UNIVERSITE DE NANTES

FACULTE DE MEDECINE

Année 2019 N ° 2019-15

THESE

pour le

DIPLOME D'ETAT DE DOCTEUR EN MEDECINE

(DES de MEDECINE GENERALE)

par

Ségolène Airieau
née le 02 janvier 1988 à La Roche Sur Yon

Présentée et soutenue publiquement le 28 février 2019

Vécu et ressenti des parents ayant un enfant atteint d'un trouble spécifique des apprentissages.

Etude qualitative par entretiens semi-dirigés de parents ayant un enfant avec un trouble spécifique des apprentissages suivi en médecine scolaire en Loire-Atlantique.

Président : Monsieur le Professeur Senand

Directeur de thèse : Madame le Docteur Elise Reynier

Membres du Jury : Madame le Professeur Angélique Bonnaud-Antignac
et Madame le Docteur Elise Launay

UNIVERSITE DE NANTES

FACULTE DE MEDECINE

Année 2019 N °

THESE

pour le

DIPLOME D'ETAT DE DOCTEUR EN MEDECINE

(DES de MEDECINE GENERALE)

par

Ségolène Airieau
née le 02 janvier 1988 à La Roche Sur Yon

Présentée et soutenue publiquement le 28 février 2019

Vécu et ressentis des parents ayant un enfant atteint d'un trouble spécifique des apprentissages.

Etude qualitative par entretiens semi-dirigés de parents ayant un enfant avec un trouble spécifique des apprentissages suivi en médecine scolaire en Loire-Atlantique.

Président : Monsieur le Professeur Senand

Directeur de thèse : Madame le Docteur Elise Reynier

Membres du Jury : Madame le Professeur Angélique Bonnaud-Antignac
et Madame le Docteur Elise Launay

REMERCIEMENTS

A Monsieur le Professeur Senand
Professeur des universités, médecine générale
Coordonnateur local et régional du D.E.S. de Médecine Générale

Vous me faites l'honneur de présider ce jury et de juger ce travail, veuillez trouver ici l'expression de ma reconnaissance.

A Madame le Docteur Elise Reynier
Médecin de l'Education Nationale

Je te remercie de m'avoir lancée dans cette trajectoire de thèse, mais surtout de ton soutien et de ta disponibilité. Ta supervision, tout au long de ce travail a été une aide précieuse. Tu es une directrice de thèse incroyable !

A Madame le Professeur Angélique Bonnaud-Antignac
Professeur des universités, psychologie
Responsable de l'Unité Fonctionnelle de Psycho-oncologie de l'Institut de Cancérologie de l'Ouest

Je vous remercie d'avoir accepté de juger ce travail. Soyez assurer de mon profond respect.

A Madame le Docteur Elise Launay
Maître de conférences des universités-praticien hospitalier, pédiatrie générale et infectiologie pédiatrique

Je vous remercie d'avoir accepté de juger ce travail. Soyez assurer de mon profond respect.

Au Dr Christine Cheylan
Médecin conseiller technique départemental du service médical de l'Education Nationale de la Loire-Atlantique

Je vous remercie pour le soutien et l'aide apportés afin que mon travail puisse aboutir au sein de l'institution.

A Mr Philippe Carrière
Inspecteur d'Académie - Directeur Académique des Services de l'Éducation Nationale de la Loire-Atlantique

Je vous remercie de l'autorisation que vous m'avez accordée, à effectuer mon travail de thèse au sein de l'Education Nationale.

A tous les parents participants

Je vous remercie chaleureusement de m'avoir accordé du temps, de m'avoir laissé entrer dans votre intimité parentale et familiale, pour ces échanges incroyablement enrichissants autour de votre vécu. Ce travail a été possible grâce à vous.

A vous, Papa et Maman, merci pour votre immense amour, votre présence infaillible et votre soutien inconditionnel. Je vous suis reconnaissante des valeurs que vous m'avez transmises. Merci de m'avoir appris le plaisir des choses simples !

A toi, Guitou, pour le bonheur de partager ma vie avec toi, pour l'épanouissement que tu m'offres et pour nos projets à venir. Je ne te remercierai jamais assez d'avoir traversé avec moi et enduré toutes ces années d'études, en m'offrant ton soutien et ton réconfort à tous les instants. J'ai pleinement conscience de tous tes sacrifices. Ton amour m'a permis d'avancer quand je perdais pieds. Pour ça et pour tant d'autres choses, je t'aime.

A Delphine et Violaine, merci d'être là pour moi et de me soutenir depuis toujours. Vous m'avez aidé à me construire tout au long de ces années.

Aux Nancéiens, merci pour votre tendre attachement, pour votre soutien chaleureux.

A Mimi, merci pour ton amitié débutée alors qu'on faisait nos premiers pas. Nos chemins de vie ont été différents, mais tu n'as jamais été bien loin de moi. Nous retrouver est toujours un vrai plaisir !

A Isa, merci pour ton amitié qui perdure depuis la maternelle, ta bienveillance et ton optimisme à toute épreuve ! Je te remercie pour ce que tu as apporté à ce travail, de part tes conseils, tes remarques toujours pertinentes et ta correction orthographique !

A mes mouflets adorés, merci pour ces longues heures de discussions endiablées à refaire le monde et à rêver d'une société humaniste, pour ces merveilleux voyages avec vos mouflades historiques, pour ces soirée jeux avec des explications de règles qui sont soi-disant toujours simples, et pour votre présence à mes côtés tout simplement.

A mes lapinous sablais, en plus de ce semestre « incredible » avec vous, merci pour toutes ces soirées mémorables, nos checks lapins, d'essayer de relever mon niveau en anglais, nos GEP lapinous qui nous enrichissent professionnellement (et surement psychologiquement aussi !), notre collection de bonnets tous plus magnifiques les uns que les autres… Merci pour tous ces bons moments partagés ensemble, et vivement les prochains ! Vous êtes devenus des précieux amis !

A Marine, Paul, Jo, Coco, Laura. Ces années au SIMGO avec vous ont été enrichissantes. Mais l'amitié qui en est née l'est encore plus !

A Hélène, merci de m'avoir accompagnée et rassurée durant mes premiers pas de médecin généraliste. C'était un vrai plaisir de travailler avec toi !

LISTE DES ABREVIATIONS

(Par ordre alphabétique)

AESH : Accompagnant d'Elève en Situation de Handicap

AEEH : Allocation d'Education d'Enfant Handicapé

ANAES : Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation en Santé

APEDA : Association française de Parents d'Enfants en Difficulté d'Apprentissage du langage oral et écrit

APEDYS 44 : Association de Parents d'Enfants Dyslexiques 44

AVS : Auxiliaire de Vie Scolaire

BREV : Batterie Rapide d'EValuation des fonctions cognitives

BSEDS : Bilan De Santé Evaluation du Développement pour la Scolarité

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

CE1 : Cours Elémentaire 1ère année

CIM : Classification Internationale des Maladies

CMP : Centres Médico-Psychologiques

CMPP : Centres Médico-Psycho-pédagogiques

CP : Cours Préparatoire

CRTA : Centre de Référence pour les Troubles du Langage

CRTLA : Centre de Référence pour les Troubles du Langage et des Apprentissages

CUI-CAE : Contrat Unique d'Insertion-Contrat d'Accompagnement dans l'Emploi

DSM : Diagnostic and Statistical Manuel of Mental Disorders

EDA : Évaluation Des fonctions cognitives et des Apprentissages

EE : Equipe Educative

EEG : ElectroEncéphaloGramme

EN : Education Nationale

EPE : Equipe Pluridisciplinaire d'Evaluation

ERTL4 : Epreuve de Repérage des Troubles du Langage à 4 ans

ERTLA6 : Epreuve de Repérage des Troubles du Langages et des Apprentissages à 6 ans

ESS : Equipes de Suivi de la Scolarisation

GEVA : Guide d'EVAluation des besoins de compensation des personnes handicapées

GEVASco : Guide d'EVAluation des besoins de Scolarisation de la personne handicapée

GS : Grande Section

HAS : Haute Autorité de Santé

INSEE : Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques

INSERM : Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale

IPA : Analyse Phénoménologique Interprétative

IRM : Imagerie par Résonnance Magnétique

MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées

MPA : Matériel Pédagogique Adapté

ODEDYS : Outil de DEpistage des DYSlexies

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

PAP : Plan d'Accompagnement Personnalisé

PAOA : Programmation Adaptée des Objectifs d'Apprentissage

PCH : Prestation de Compensation du Handicap

PMI : Protection Maternelle et Infantile

PPC : Plan Personnalisé de Compensation

PPRE : Programme Personnalisé de Réussite Educative

PPS : Projet Personnalisé de Scolarisation

RASED : Réseaux d'Aides Spécialisées aux Elèves en Difficulté

TDAH : Trouble du Déficit de l'Attention avec ou sans Hyperactivité

TED : Troubles Envahissants du Développement

TFA : Troubles de la Fonction Auditive

TFC : Troubles des Fonctions Cognitives

TFM : Troubles des Fonctions Motrices

TFV : Troubles de la Fonction Visuelle

TMA : Troubles Multiples Associés

TSA : Trouble Spécifique des Apprentissages

TSLA : Troubles Spécifiques du Langage et des Apprentissages

ULIS : Unité Localisée pour l'Inclusion Scolaire

QI : Quotient Intellectuel

TABLE DES MATIERES

INTRODUCTION **9**

PREAMBULE THEORIQUE **12**
I Les troubles spécifiques des apprentissages 13
1.1 Classifications des troubles spécifiques des apprentissages 14
1.1.1 La CIM 14
1.1.2 Le DSM 14
1.2 Définitions des troubles spécifiques des apprentissages 16
1.2.1 La dyslexie 16
1.2.2 La dysorthographie 16
1.2.3 La dyscalculie 17

II Le parcours de santé des enfants avec un trouble spécifique des apprentissages 18
2.1 Le repérage 19
2.1.1 Signes d'appel 19
2.1.2 Tests standardisés 20
2.1.3 Et après le repérage ? 20
2.2 Le diagnostic 22
2.2.1 Anamnèse médicale 22
2.2.2 Examen physique 22
2.2.3Tests standardisés 23
2.2.4 Bilans rééducateurs 23
2.2.5 Et après le diagnostic ? 26
2.3 La notion de handicap 27
2.3.1 Altération de fonctions, limitations d'activité et restrictions de participation 27
2.3.2 Saisie de la MDPH dans le cadre de TSA 27
2.3.3 Plan Personnalisé de Compensation 28
2.4 La prise en charge 30
2.4.1 En milieu scolaire 30
2.4.2 En milieu de soins 34
2.4.3Soutien et accompagnement 36

III La systémique familiale 37
3.1 La théorie des systèmes 38
3.2 La famille comme système 39
3.2.1 Le cycle de vie familial 39
3.2.2 Les fonctions familiales 39
3.2.3 Dimension structurelle du système familial 40
3.2.4 Dimension fonctionnelle du système familial 41
3.2.5 En conclusion 42

MATERIEL ET METHODE **44**

RESULTATS **48**

ANALYSE **52**
I. « Etre » parent d'un enfant avec un TSA : un processus dynamique 53
1.1 Un cheminement psycho-émotionnel 53
1.1.1 Emotions initiales suite à l'annonce 53
1.1.2 Une mise à mal de la parentalité 54
1.1.3 Mal-être psychologique 55
1.1.4 Des parents qui s'oublient 58
1.2 L'ajustement parental 58
1.3 L'épanouissement personnel 60
1.4 L'acceptation 62

II. « Etre » parent d'un enfant avec un TSA : un processus interactionnel 63
2.1 L'influence du passé parental 63
2.2 L'empreinte des croyances et représentations parentales du TSA 63
2.3 L'interférence du ressenti du vécu des enfants 65
2.3.1 L'enfant atteint de TSA 65
2.3.2 La fratrie de l'enfant ayant un TSA 68
2.4 Le rôle parfois ambivalent de l'entourage 69
2.5 Du système scolaire au système de santé : des parents mis à l'épreuve par le parcours de soins 70
2.5.1 Les compétences relationnelles des professionnels 70
2.5.2 L'investissement des professionnels 74
2.5.3 Un parcours de soins en inadéquation avec les parents et l'enfant atteint de TSA 76
2. 6 Des parents devant composer la vie quotidienne avec de multiples rôles 81
2.6.1 Un rôle d'accompagnant mais parfois de psychologue 81
2.6.2 Un rôle de pédagogue 82
2.6.3 Un rôle de défenseur 84
2.6.4 Assurer la vie quotidienne par ailleurs 84
2.7 L'impact de la société 86
2.8 Une dynamique familiale qui s'ajuste à la situation de TSA 87
2.8.1 La dynamique du couple 87
2.8.2 La cohésion familiale 88
2.8.3 La communication 90
2.8.4 Un équilibre à trouver 91

Synthèse 92

DISCUSSION **94**

I Discussion de la méthode 95
II Transférabilité 100
III Discussion des résultats 101
III Perspectives et implications 107

CONCLUSION **111**

BIBLIOGRAPHIE **113**

ANNEXES **123**

INTRODUCTION

Certaines acquisitions sont un préalable à une insertion socioprofessionnelle dans notre société occidentale. C'est le cas de la lecture, du calcul, de l'écriture. Ces dernières sont acquises au cours de la scolarité, selon des programmes pédagogiques définis, qui ont évolué au cours du temps.

Les difficultés apparaissant dans ces apprentissages sont alors surmontées grâce à des adaptations pédagogiques ciblées, proposées par les enseignants. Malgré cela, pour quelques personnes, certaines difficultés restent insurmontables dans la durée, s'éloignant alors du « niveau de compétence » attendu à ce moment du cursus/ à cet âge.

« Carences » socioculturelles, éducatives et/ou affectives, irrégularité de la scolarisation, qualité de l'enseignement reçu, existence de troubles sensoriels ou neurologiques, niveau de motivation, retard général de développement, troubles psychiatriques, perturbations psychosociales, sont autant de facteurs pouvant entraver les processus d'apprentissage.

Cependant, certaines difficultés existent alors qu'aucune de ces caractéristiques ne soient retrouvées. On parle alors de troubles spécifiques des apprentissages (TSA), qui peuvent concerner la lecture, l'orthographe et le calcul.

L'abréviation TSA retrouvée dans la littérature a été préférée au terme de LTSLA (Troubles Spécifique du Langage et des Apprentissages) car les dysphasies développementales ne sont pas abordées dans ce travail. Ce sigle pourrait par ailleurs être confondu avec les troubles du spectre autistique qui correspond au même acronyme. Cependant, pour ces derniers, le terme de TED (Troubles Envahissant du Développement) peut aussi être employé.

La notion de TSA, est relativement récente, notamment par le développement des sciences cognitives dans la seconde partie du 20ème siècle. Leur étiologie, initialement très controversée, ne fait toujours pas consensus, bien que l'origine neurodéveloppementale ne soit plus un débat. Les définitions, les critères diagnostiques, les classifications, les modèles théoriques cognitifs, les processus biologiques en cause, et les modalités de prise en charge ne cessent d'évoluer à la lumière des avancées scientifiques sur ce sujet. (1) La dernière classification est celle du DSM-V (Diagnostic and Statistical Manuel of Mental Disorders), segmentant les TSA selon qu'ils portent sur la lecture (dyslexie), sur l'orthographe (dysorthographie) ou sur le calcul (dyscalculie). (2)

Des TSA non ou mal pris en charge peuvent conduire à un décrochage ou un échec scolaire, mais favorisent aussi la survenue de troubles émotionnels, comportementaux et psychiatriques. (3) L'ensemble pouvant alors compromettre l'insertion professionnelle et sociale de la personne atteinte. (3)

L'ensemble de ces données laissent entrevoir un parcours de soins et de vie relativement difficile pour les enfants concernés et leurs parents.

Actuellement, la prévalence des TSA n'est pas anodine. Bien que celle-ci soit difficile à établir au vu des critères diagnostiques, des méthodes d'évaluation ainsi que des facteurs socioculturels et économiques pouvant l'influencer, les différentes études internationales rapportent une prévalence qui varie entre 3 et 5% pour les TSA avec difficultés en lecture (dyslexie), et entre 5 à 7 % pour les TSA avec difficultés en calcul (dyscalculie). (1) Le rapport de la Haute Autorité de Santé (HAS) sur le parcours de santé d'un enfant avec un trouble spécifique du langage et des apprentissages publié en décembre 2017 signale un chiffre de 8%, mais considère l'ensemble des troubles spécifiques du langage et des apprentissages. (3) Il n'y a pas de données de prévalence des dysorthographies indépendamment des dyslexies. Il est admis qu'il y a une comorbidité entre les deux troubles. (1) L'association entre les différents TSA est fréquente, de même qu'avec d'autres troubles neurodéveloppementaux. (1)

Jeune remplaçante en médecine générale, j'ai été confrontée à des consultations où je me suis sentie en difficulté, face à des parents avec un enfant atteint de TSA qui me semblaient en détresse, mais que je ne savais pas accompagner. Or, les différents professionnels (scolaires, paramédicaux et médicaux) intervenant dans le parcours de ces enfants ont un rôle d'accompagnement, d'ailleurs très fortement rappelé dans le récent rapport HAS 2017. (3) Ce dernier met également en avant la nécessité d'un accompagnement pour l'enfant concerné, mais aussi pour ses parents. Pour cela, il semble donc nécessaire de connaître leur vécu, leurs difficultés, et le retentissement sur leur vie quotidienne et familiale.

Alors que la littérature scientifique sur les mécanismes physiopathologiques et étiologiques des TSA est plutôt développée, celle concernant le vécu des parents avec un enfant atteint de TSA, est bien plus mince, et principalement anglophone. En effet, au niveau international, des études explorent depuis une dizaine d'années ce vécu parental des TSA, ou du moins de la dyslexie. Cependant, la recherche française se saisit peu de ce sujet. Les seules publications françaises à ce sujet correspondent à des avis d'experts (4)(5)(6).Comme le soulignent M. Mazeau et A. Pouhet dans un très court paragraphe sur la place des familles dans leur livre sur les troubles « dys », « *c'est aussi reconnaître que ce sont ceux (ndlr les parents), avec l'enfant lui-même, qui ont certainement le plus besoin d'aide et de soutien. Les difficultés inhérentes au fait d'être parent d'un enfant « dys-férent » doivent être reconnues* ». (7) Mais sans parler de les reconnaître, ne faudrait-il pas commencer par les connaître ? Pendant la réalisation de ce travail, une thèse de médecine générale, soutenue en juin 2018, a étudié le vécu parental du parcours de soins des enfants ayant un trouble du langage écrit, ainsi que la place du médecin généraliste. (8)

Ce travail a été réalisé au travers d'entretiens semi-dirigés auprès de parents ayant un enfant suivi en médecine scolaire pour un TSA, en Loire-Atlantique.

L'objectif de ce travail était d'appréhender le vécu et le ressenti de ces parents au sujet des TSA et de leurs conséquences sur leur vie quotidienne et familiale, dans la perspective d'améliorer leur accompagnement en médecine générale.

La première section de cette thèse se veut être une approche théorique comprenant trois parties : une sur les TSA, une autre sur le parcours de santé des enfants atteints TSA, et une dernière sur la famille. La deuxième section de la thèse fait référence à la méthode employée. Le troisième chapitre est constitué des résultats obtenus, suivi par le chapitre comportant l'analyse. Enfin, le chapitre cinq, quant à lui, est l'objet de la discussion, des perspectives de recherches et d'implications pratiques.

PREAMBULE THEORIQUE

I. LES TROUBLES SPECIFIQUES DES APPRENTISSAGES

Les fonctions cognitives sont les différentes capacités cérébrales humaines nous permettant d'acquérir l'information, la traiter, la manipuler, la communiquer, et s'en servir pour agir. Elles incluent la perception, l'attention, la mémoire, les fonctions exécutives, le langage oral, le langage écrit, le calcul, la représentation dans l'espace et le temps, le geste, le raisonnement, les émotions, la capacité à se connaître, à interagir avec autrui, etc. (9)

Un trouble cognitif est donc une altération d'une ou plusieurs fonctions cognitives résultant d'un dysfonctionnement cérébral, quelle qu'en soit l'étiologie. Il peut être global, affectant toutes les fonctions cognitives de façon homogène (appelé déficience intellectuelle) ou spécifique à une ou plusieurs fonctions cognitives particulières. Il peut apparaître à différents stades de la vie : congénital, au cours de l'enfance, de l'adolescence ou à l'âge adulte.
Un trouble cognitif **spécifique** est donc une déficience d'une ou plusieurs fonctions cognitives, **sans déficience intellectuelle globale.** Il peut être acquis ou développemental.
Les troubles cognitifs spécifiques développementaux apparaissent **au cours du développement de l'enfant**, avant ou au cours des premiers apprentissages et persistent à l'âge adulte. Ils sont donc **durables et** traduisent un dysfonctionnement du développement cérébral. Ils ne sont **ni imputables à un manque d'apport socioculturel, ni totalement expliqués par une déficience sensorielle ou neurologique lésionnelle, un trouble du spectre autistique ou un trouble psychique.** Ils **retentissent de façon significative sur l'insertion scolaire, professionnelle et sociale**.

Ce sont les **« troubles dys »** comme on les appelle encore en France : (10)
- les troubles spécifiques et durables de l'acquisition du langage écrit (dyslexies, dysorthographies) ;
- les troubles spécifiques et durables des activités numériques (dyscalculies) ;
- les troubles spécifiques et durables de développement du langage oral (dysphasies) ;
- les troubles spécifiques et durables de développement du geste et/ou des fonctions visuo-spatiales (dyspraxies ou troubles de l'acquisition de la coordination) ;
-les troubles spécifiques et durables de développement des processus attentionnels et des fonctions exécutives (TDAH).

Les dyslexies, dysorthographies et dyscalculies forment le sous-groupe des « troubles spécifiques des apprentissages scolaires ».

Depuis un siècle, leurs conceptions théoriques diffèrent, à l'origine de définitions et de nomenclatures multiples, non consensuelles, progressant au fil des avancées scientifiques.

1.1 CLASSIFICATIONS DES TROUBLES SPECIFIQUES DES APPRENTISSAGES

1.1.1 La CIM-10 (10e révision de la classification statistique internationale des maladies et des problèmes de santé connexes).

En 1994, l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) intègre dans la CIM-10, les « dyslexie, dyscalculie et dysorthographie » dans la section « Troubles du développement psychologique » sous le nom de troubles spécifiques du développement des acquisitions scolaires. On y retrouve les termes de Trouble spécifique de la lecture, Trouble spécifique de l'orthographe, Trouble spécifique de l'acquisition de l'arithmétique, Trouble mixte des Acquisitions scolaires. (11)

Dans cette classification, pour retenir le diagnostic de troubles spécifiques des acquisitions scolaires, plusieurs critères sont nécessaires. Ainsi, la note obtenue aux épreuves doit être à au moins deux écarts-types en dessous du niveau attendu, compte tenu de l'âge chronologique et du Q.I. Le trouble doit interférer de façon significative avec les performances scolaires ou les activités de la vie courante. Il ne doit pas résulter d'un déficit sensoriel ni d'un déficit intellectuel (Q.I. supérieur ou égal à 70). La scolarisation doit s'effectuer dans les normes habituelles.

Cette classification est en cours de révision. La CIM-11 est parue en juin 2018, (et devrait être adoptée en 2019). Les troubles spécifiques des apprentissages font alors partie de la section « Trouble d'apprentissage développemental » dans le chapitre « Troubles mentaux, comportementaux ou neurodéveloppementaux ». Dans cette classification, *« Le trouble d'apprentissage développemental se caractérise par des difficultés importantes et persistantes dans l'apprentissage des compétences scolaires, qui peuvent inclure la lecture, l'écriture ou l'arithmétique. La performance de l'individu dans les compétences académiques affectées est nettement inférieure à ce qui serait attendu pour l'âge chronologique et le niveau général de fonctionnement intellectuel, et entraîne une altération significative du fonctionnement scolaire ou professionnel de l'individu. Le trouble d'apprentissage développemental se manifeste d'abord lorsque les compétences scolaires sont enseignées au cours des premières années scolaires. Le trouble d'apprentissage développemental n'est pas dû à un trouble du développement intellectuel, à une déficience sensorielle (vision ou audition), à des troubles neurologiques ou moteurs, à un manque d'éducation, à un manque de maîtrise de la langue ou à une adversité psychosociale.* » (12)

1.1.2 Le DSM (Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux)

Le DSM-IV (2004) intégrait les « dyslexie, dyscalculie et dysorthographie » dans la section « Troubles diagnostiqués pendant la première enfance, la deuxième enfance ou l'adolescence », sous le terme de « troubles des apprentissages ». Il comprenait le trouble de la lecture, le trouble du calcul et le trouble de l'expression écrite ainsi qu'un trouble des apprentissages non spécifique. (13)

Dans cette classification, pour retenir le diagnostic de troubles spécifiques des acquisitions scolaires, plusieurs critères étaient nécessaires, relativement proches de ceux de la CIM-10. Ainsi, les résultats aux tests standardisés doivent être à au moins deux écarts-types en dessous du niveau attendu, compte tenu de l'âge, des performances scolaires et du Q.I. Les troubles devaient interférer de façon significative avec la réussite scolaire ou les activités de la vie courante liées à la lecture, au calcul ou à l'écriture. Enfin, si un déficit sensoriel était présent, les difficultés d'apprentissage doivent être supérieures à celles habituellement associées à ce déficit.

Le DSM-V (2013) intègre les « dyslexie, dyscalculie et dysorthographie » dans la section «Troubles neurodéveloppementaux » sous le terme de « troubles spécifiques d'apprentissage » (TSA). Les trois catégories antérieures (troubles de la lecture, du calcul et de l'expression écrite) sont réduites à la seule catégorie « troubles spécifiques des apprentissages », avec des sous entités : difficultés en lecture, en mathématiques ou en écriture. (2)

Dans cette nouvelle classification, les TSA sont définis par des difficultés à apprendre et à utiliser les aptitudes académiques, indiquées par la présence d'au moins un symptôme spécifique au trouble, depuis **au moins six mois** et **malgré une prise en charge individualisée et une adaptation pédagogique ciblée**. Les résultats aux tests standardisés doivent toujours être significativement inférieurs aux normes attendues pour l'âge (< -1,5 écart-type). Ils ne doivent pas être expliqués par des troubles neurologiques ou psychiatriques, une déficience intellectuelle, des troubles auditifs ou visuels non corrigés, ni par un déficit d'apport socioculturel. Ils commencent durant les étapes du développement mais ne peuvent se manifester que lorsque les processus de compensation de l'enfant sont dépassés. Ils doivent interférer de façon significative avec la réussite scolaire, les activités professionnelles ou la vie quotidienne. (2)

1.2 DEFINITIONS DES TROUBLES SPECIFIQUES DES APPRENTISSAGES

1.2.1 La dyslexie

Il n'existe pas de définition unique et incontestée de la dyslexie. Ainsi, le DSM V définit la dyslexie sur des critères d'exclusion communs à tous les TSA : absence de troubles neurologiques ou psychiatriques, de déficience intellectuelle, de troubles auditifs ou visuels non corrigés, de déficit d'apport socioculturel. Il intègre des critères d'inclusion, communs également à tous les TSA : des critères de seuils aux tests diagnostiques (résultats aux tests standardisés < -1,5 écart-type), le caractère durable du trouble avec une résistance aux interventions (difficultés depuis au moins six mois et malgré une prise en charge individualisée et une adaptation pédagogique ciblée), le retentissement sur la vie quotidienne (impact dans la vie scolaire, professionnelle ou quotidienne). Le type de difficultés académiques est peu décrit : une lecture de mots inexacte, lente ou laborieuse et des difficultés à comprendre la signification de ce qui est lu (même si lu correctement). De plus, aucune référence à des mécanismes, causes ou modèles théoriques n'est fait. (2)

La définition de Lyon et ses collègues (2003) est peut être celle qui fait le plus consensus : *« La dyslexie est un trouble spécifique de l'apprentissage dont les origines sont neurobiologiques. Elle est caractérisée par des difficultés dans la reconnaissance exacte et/ou fluente de mots ainsi que par une orthographe des mots (spelling) et des capacités de décodage limitées. Ces difficultés résultent typiquement d'un déficit dans la composante phonologique du langage qui est souvent inattendu par rapport aux autres capacités cognitives de l'enfant et à l'enseignement dispensé dans sa classe. Les conséquences secondaires peuvent inclure des problèmes dans la compréhension en lecture. Cela peut entraîner une expérience réduite dans la lecture qui pourrait empêcher la croissance du vocabulaire de l'enfant et ses connaissances générales. »* (14)

Les manifestations de la dyslexie ne se retrouvent pas de façon identique chez la plupart des dyslexiques. « La *plupart des recherches effectuées tant en neuropsychologie qu'en neurosciences ou en génétique sur les troubles spécifiques d'acquisition de la lecture suggèrent une forte hétérogénéité de la population dyslexique* ». (1) Une typographie reposant sur des modèles neurocognitifs théoriques, propose deux principaux types : une dyslexie phonologique (définie par un déficit des habilités de traitement phonologique) et une dyslexie visuo-attentionnelle (définie par un déficit de l'empan visuo-attentionnel). (15)(16)

Devant cette multifactorialité, la dyslexie est donc étudiée au niveau cognitif et biologique (anatomique, neurophysiologique et génétique), en prenant compte de l'interaction de facteurs environnementaux (linguistiques, pédagogiques, sociaux, psycho-émotionnel, etc.), afin d'essayer de proposer une définition explicative plus globale.

1.2.2 La dysorthographie

La dysorthographie est un TSA qui a bénéficié de bien moins d'études que la dyslexie, ou bien dans un contexte de dyslexie associée. Aussi, les connaissances de ce TSA restent, pour le moment, très partielles. (1) Cependant, les auteurs s'accordent pour dire que la question de la dysorthographie ne se pose pas indépendamment de la dyslexie. En effet l'écriture faisant suite à la lecture, une dyslexie impactera automatiquement l'écriture. (17) A l'inverse, il est possible qu'une dysorthographie soit diagnostiquée seule, s'accompagnant alors d'une dyslexie compensée qui ne se remarque pas. (18) Ceci peut être expliqué par le fait que l'écriture est plus complexe que la lecture. En effet, premièrement, la complexité est beaucoup plus grande pour les relations phonème-graphème que pour les relations graphème-phonème. Deuxièmement, la lecture implique un processus de reconnaissance (la

reconnaissance même partielle d'une séquence de graphème permet une recherche dans le lexique des mots connus avec une apparence proche) tandis que l'orthographe met en jeu un processus de rappel (nécessité de récupérer tous les graphèmes correspondant à la représentation mnésique du mot). (1)(19)

Dans la littérature, on ne retrouve pas de définition stricto sensu de la dysorthographie développementale, indépendamment de la dyslexie. Il s'agit d'un trouble spécifique de l'orthographe. En ce sens, elle correspond à une atteinte du versant orthographique de l'écriture : déficit dans l'orthographe (phonétique, lexical et catégoriel), la ponctuation, la structure des phrases et déficit dans la conceptualisation. (1) Le DSM V définit la dysorthographie par l'ensemble des critères communs aux TSA ainsi que sur des difficultés spécifiques peu décrites tels que des difficultés en orthographe et/ou des difficultés dans l'expression écrite (erreurs de ponctuation ou grammaticales, un manque de clarté dans l'expression des idées). (2)

1.2.3 La dyscalculie

La notion de « *dyscalculie de développement* » a été introduite récemment, en 1974, par Kosc. (20) Ainsi, la communauté scientifique a mis du temps à s'intéresser à ce TSA, à l'origine d'un cruel déficit sur sa connaissance. (1) Le terme de dyscalculie ne fait pas consensus au niveau international. Certains parlent plutôt de troubles des apprentissages en mathématique, de troubles du raisonnement logico-mathématique ou de difficultés en arithmétiques. (1)(21) Par ailleurs, il existe fréquemment une comorbidité (dyslexie-dysorthographie, trouble du déficit de l'attention avec hyperactivité (TDAH), accentuant la complexité du diagnostic. (1)

A l'instar des divergences d'opinion concernant le terme de dyscalculie, il n'existe pas de définition unanime. (1) Legeay et Morel (2003) ont recensé 72 définitions différentes. (22)
La première définition vient de Kosc, en 1974, définissant la dyscalculie comme *« un trouble structurel des habiletés mathématiques dont l'origine est génétique ou liée à un problème congénital affectant les aires cérébrales qui sont le substrat anatomophysiologique direct de la maturation des habiletés mathématiques sans trouble simultané des fonctions* mentales plus générales ». (20) Il existe principalement un débat sur le fait que la dyscalculie soit un trouble hétérogène, où l'ensemble des compétences mathématiques puissent être atteintes, en fonction des processus cognitifs sous-jacents dysfonctionnant. (23) Le DSM V définit la dyscalculie par l'ensemble des critères communs aux TSA ainsi que sur des difficultés spécifiques peu décrites portant sur le sens du nombre, la mémorisation des faits arithmétiques, la précision et la fluidité du calcul ou du raisonnement mathématique. (2)

II - LE PARCOURS DE SANTE DES ENFANTS AVEC UN TROUBLE SPECIFIQUE DES APPRENTISSAGES

Les TSA sont développementaux, donc évolutifs. Les capacités cognitives des enfants porteurs de TSA, comme celles de tous les enfants, vont évoluer dans le temps. D'où des difficultés à définir des critères diagnostiques stables dans le temps.

De plus, les capacités cognitives varient constamment au sein de la population, sans discontinuité claire entre « la normalité » et « la pathologie ». Les seuils diagnostiques et de sévérité, permettant entre autres de justifier une intervention, se retrouvent alors être définis de façon arbitraire.

Enfin, les différentes mesures (quelque soit l'outil utilisé, et malgré une standardisation et une fiabilité évaluées) gardent une part d'inexactitude, venant du type des données mesurées, c'est-à-dire comportementales, qui sont influencées par de multiples facteurs non contrôlables (fatigue, concentration, motivation, contexte, traitements …). Cela s'ajoutant alors à la complexité du diagnostic.

De tout cela, il ressort *« **l'importance de l'anamnèse et du suivi longitudinal du développement de l'enfant par un professionnel référent**, pour pallier les insuffisances de la simple évaluation ponctuelle et de l'application aveugle de seuils diagnostiques. » (1)*

Au-delà de la question du « comment » du diagnostic, c'est aussi la question du moment du diagnostic/repérage qui pose d'autres difficultés. En effet, le diagnostic (quand il est fait de façon formel) est souvent posé après plusieurs années d'échec dans l'apprentissage concerné, ayant parfois déjà pour conséquence un retard dans différentes matières, un décrochage scolaire et / ou des troubles psychologiques. Il est alors toujours possible d'intervenir, mais il aurait été plus satisfaisant d'intervenir avant. Cependant, le risque de poser des diagnostics trop tôt est de diagnostiquer à tort des troubles spécifiques des apprentissages, de surmédicaliser des troubles, ou au contraire de passer à côté de certains.

En effet, toutes les difficultés scolaires ne sont pas un trouble spécifique des apprentissages. Il peut s'agir d'un simple retard, se situant alors dans des variations de la normale, sans autre anomalie. Il peut également s'agir de difficultés associées / secondaires à des carences multiples, à des dysfonctionnements ou événements familiaux, scolaires, à une déficience intellectuelle, à des déficits sensoriels, des troubles psychiatriques, des maladies somatiques, etc.

L'HAS a rappelé récemment la nécessité d'améliorer le parcours de soins des TSA, sous la forme d'un guide « parcours de santé de l'enfant ». (3) Il rappelle la structuration de ce parcours en trois niveaux, selon la complexité et l'évolution du TSA. Le niveau 1 est le premier recours, constitué du médecin de l'enfant (médecin généraliste ou pédiatre), de médecin de santé scolaire (de l'Éducation nationale ou de la municipalité) ou de Protection maternelle et infantile, en lien avec les rééducateurs (orthophonistes, psychomotriciens, ergothérapeutes, orthoptistes) et les psychologues. Le niveau 2 correspond à des « *ressources existantes organisées en équipes expertes pluridisciplinaires de proximité sous la direction d'un médecin responsable du projet de soins »*. (3) Enfin, le niveau 3 est constitué des centres de référence pour les troubles du langage et des apprentissages (CRTLA) constitués d'équipes pluridisciplinaires de consultation.

2.1 REPERAGE

Les parents, en contact quotidien avec leur enfant, sont souvent à l'origine du repérage du « quelque chose ne va pas ». Ils alertent ensuite les enseignants et les professionnels de l'Education Nationale (EN), ou les professionnels de santé. (3)

En milieu scolaire, l'identification des TSA est délicate car les difficultés observées peuvent revêtir une pluralité de significations. Cependant *« La proximité des enseignants avec les enfants les positionne en acteurs privilégiés du repérage de ces troubles. Ils doivent être en mesure de signaler une difficulté qu'ils ont repérée au regard du développement du groupe et de proposer la réponse pédagogique préventive. Leur rôle est de repérer les troubles, de sensibiliser les parents avec tact aux difficultés de l'enfant et d'adapter les enseignements*.» (9) Dès l'école maternelle, les instituteurs réalisent des actions de prévention et de repérage auprès de tous les enfants, mais tout particulièrement auprès de ceux présentant des risques de TSA ou des signes d'alerte pouvant évoquer des TSA. Ces actions se fondent sur une pratique pédagogique diversifiée et structurée, centrée sur l'acquisition de la langue orale. (24) Au besoin, les instituteurs peuvent solliciter les enseignants des Réseaux d'Aides Spécialisées aux Elèves en Difficulté (RASED), et/ou les psychologues de l'Éducation nationale, en associant les familles aux démarches. (3)(25)

En milieu médical, sont concernés par ce repérage, le médecin traitant de l'enfant (médecin généraliste ou pédiatre), le médecin de la PMI, le médecin de l'éducation nationale (parfois en lien avec l'infirmier et le psychologue de l'EN), lors de consultations médicales réalisées aux âges clés du développement (examens à 9 mois, 24 mois, 36 mois, 4 ans, 5 ans et 6 ans. (1) Par ailleurs, le médecin traitant de l'enfant occupe une place privilégiée dans ce repérage, par le suivi de l'enfant en dehors de ces âges clés. Ce dépistage devrait être systématique même en l'absence de plainte. (26)

2.1.1 Signes d'appel

Des signes d'appel ont été répertoriés sous une forme pratique par la Société Française de Pédiatrie, afin de faciliter le repérage par les médecins (27) :

En maternelle : L'enfant présente des difficultés d'accès au symbole. L'enfant n'acquiert pas la chaîne numérique orale et fait beaucoup d'erreurs dans son comptage. L'enfant présente des difficultés à dénombrer une collection d'objets en pointant du doigt un ensemble d'éléments

En Grande Section (GS) de maternelle : Trouble persistant du langage oral. Difficulté à percevoir les segmentations des mots en syllabes, les rimes. Troubles de la mémoire verbale.

Dès le début du Cours Préparatoire (CP) :
Incompréhension du système d'écriture : ne fait pas le lien entre le signe écrit (graphème) et le son qu'il symbolise (phonème).
Difficultés à différencier les sons, confusions entre le "b" et le "p", le "t" et le "d", le "f" et le "v".
Difficultés de différenciation visuelle des lettres entre le "b" et "d", le "p" et "q", le "m" et "n".
Difficultés à différencier l'ordre de succession des lettres ou syllabes : "or = no", "ion=oin", "on = no".

Au primaire
Difficultés de mémorisation des faits arithmétiques, d'apprentissage des tables d'addition et de multiplication, d'utilisation de retenues, de transcodage des nombres (98 est écrit 8018).
Difficultés de compréhension des problèmes arithmétiques.

A partir de 8 ans :
Enfant en échec vis-à-vis de la lecture ou lenteur de la lecture, difficultés pour retenir les mots d'usage courant, les principales règles d'accord, segmenter les mots.
Déchiffrage lent, laborieux, gêné par des erreurs entre des lettres et/ou des groupes de lettres.
Graves erreurs orthographiques : omissions de syllabes, mots mal découpés (les échelles = l'échelle, luile = l'huile) confusion de sons.

A 11-12 ans :
Difficultés de lecture, lenteur entravant parfois l'accès au sens, troubles de l'orthographe.
Au-delà de quelques lignes de mots, se fatigue et a tendance à déchiffrer à nouveau.

La HAS a elle-même publié des tableaux décrivant, pour chaque âge clé, les signes d'alerte. Leur intérêt réside dans l'association d'actions à mettre en œuvre par le médecin en cas de difficulté du langage oral, du langage écrit ou du calcul. (Annexe 1)

2.1.2 Tests standardisés

Après 4 ans, des batteries de tests peuvent être proposées pour repérer une population à risque de TSA, c'est-à-dire présentant soit des troubles du langage oral avant 5 ans, soit des signes prédictifs de dyslexie à 5-6 ans. (1)(26) Ces facteurs prédictifs de dyslexie sont la discrimination phonologique, les capacités métaphonologiques, la dénomination rapide, l'organisation syntaxique, l'attention et la mémoire verbale (1)(26)(29). Ces tests sont donc une aide au repérage, mais n'ont pas pour fonction de poser un diagnostic. Ils sont adaptés à l'âge de l'enfant. (27)(28) Ils nécessitent, au minimum, de se familiariser au préalable avec l'outil, voire de se former à son utilisation. La plupart sont payants. Par exemple, peuvent être utilisés : l'Epreuve de Repérage des Troubles du Langage à 4 ans (ERTL 4), le Bilan De Santé Evaluation du Développement pour la Scolarité (BSEDS) 3ème version, l'Epreuve de Repérage des Troubles du Langage et des Apprentissages à 6 ans (ERTLA 6), etc.

2.1.3 Et après le repérage ?

La présence d'un signe d'alerte nécessite une consultation avec un professionnel de santé pour un diagnostic précis. (1)(3)

En l'absence de signes d'alerte, les enseignants mettent en œuvre une pédagogie différenciée adaptée aux difficultés de l'élève et à ses capacités. Les enseignants peuvent

formaliser ces adaptations par la mise en place un Programme Personnalisé de Réussite Educative (PPRE), et solliciter l'intervention du RASED.L'évaluation de l'évolution des progrès de l'élève est faite régulièrement, afin d'orienter vers un avis médical en cas de difficulté durable ne répondant pas suffisamment aux mesures pédagogiques. (3) Une information et une guidance parentale, ainsi qu'un suivi par le médecin référent accompagnent cette pédagogie différenciée. (1)(3)(26)

2.2 DIAGNOSTIC

Si une difficulté d'apprentissage persiste malgré 3 à 6 mois de pédagogie différenciée, ou si le trouble est d'emblée sévère, ou qu'il impacte la vie scolaire, la vie quotidienne ou sociale, un avis médical est nécessaire. Cela correspond au niveau 1 du parcours de soins, dont l'objectif est d'évaluer les difficultés pour confirmer ou non le trouble et sa spécificité (et donc l'exclusion des autres diagnostiques différentiels) dans l'optique d'une bonne orientation rééducative et pédagogique. (3)(30)

Selon la HAS, ce « *premier niveau de recours aux soins est sous la responsabilité du médecin de l'enfant (médecin généraliste ou pédiatre), en lien avec le médecin de l'Éducation nationale ou de la protection maternelle et infantile, les rééducateurs (orthophonistes, psychomotriciens, ergothérapeutes, orthoptistes) et dans certains cas les psychologues.* » (3)

2.2.1 L'anamnèse médicale

Elle doit cibler un certain nombre d'informations avec les parents et l'enfant, afin de formuler des hypothèses diagnostiques (trouble spécifique ou secondaire, type de trouble), d'éliminer des diagnostics différentiels, d'évaluer le retentissement et d'orienter la prise en charge. (3)(27)(26)(28)

Le recueil des antécédents familiaux doit être le plus complet possible : difficultés scolaires, troubles des apprentissages, déficience, troubles psychiatriques.

De la même façon, il convient de reprendre les antécédents de l'enfant : déroulement de la grossesse et de l'accouchement, terme et poids de naissance, antécédents médicaux et chirurgicaux, prise de traitement, suivi médical ou rééducations en cours (ou antérieurs).

Les grands axes du développement de l'enfant doivent être repris, tel que le développement psychomoteur (âge de la station assise, âge de la marche, autonomie dans les jeux, pour la toilette, l'habillage et les gestes fins, l'utilisation des couverts, les jeux de construction, les capacités d'organisation dans la vie quotidienne (la chambre, le cartable…) ainsi que le développement du langage oral (âge des premiers mots, intelligible à l'entrée en petite section, utilisation de phrases complexes dans le discours spontané, compréhension des consignes, etc.).

La scolarité est abordée : le cursus scolaire, les redoublements, les difficultés rencontrées, les relations avec les camarades et les enseignants.

Le contexte socio-familial est développé : milieu socio-économico-culturel des parents, bilinguisme familial, composition et situation familiale, ambiance familiale, événements de vie, mesures éducatives ou judiciaires, style éducatif, etc.

Une évaluation de l'état psychologique de l'enfant semble importante : anxiété, agressivité, confiance en soi, instabilité, inhibition, attention, appétit, sommeil, relations avec autrui.

Un trouble envahissant du développement doit être recherché (capacités de communication et de socialisation).

2.2.2 L'examen physique

Il recherche un certain nombre de signes cliniques, afin de formuler des hypothèses diagnostiques (troubles spécifiques ou secondaires, types de troubles, comorbidités), d'éliminer des diagnostics différentiels, d'évaluer le retentissement et d'orienter la prise en charge. (3)(26)(27)(28)

L'examen général reste essentiel, avec le suivi des courbes staturo-pondérales et du périmètre crânien, ainsi que la recherche de dysmorphie, de tâches café au lait.

La réalisation d'un examen sensoriel vise à explorer l'audition et la vision. Cela comprend au minimum un examen des tympans et un test à la voix chuchotée hors de la vue de l'enfant (au mieux une audiométrie) ainsi qu'une mesure de l'acuité visuelle de loin/de près et un examen de l'oculomotricité.

L'examen neurologique doit être réalisé, a minima. La procédure de TOUWEN peut être utilisée pour la détection de signes neurologiques mineurs (évaluant la motricité dont la motricité fine sensorielle, la coordination, la perception et l'intégration). (27)(28)

Le schéma corporel de l'enfant, sa latéralisation, son orientation dans le temps et l'espace doivent être recherchés.

2.2.3 Tests standardisés

Ils permettent de confirmer un trouble, mais ils n'ont pas pour objectif de poser un diagnostic précis. La plupart sont payants, et le temps de passation reste en général long. Ils sont cependant adaptés à l'âge de l'enfant et permettent d'apprécier de façon plus précise les différentes difficultés. (27)(28)(29) Ils peuvent être utilisés par les enseignants, les psychologues scolaires, les orthophonistes, les neuropsychologues ou les médecins. Ils nécessitent pour la plupart de se familiariser, voir de se former pour d'autres. Ce sont par exemple : la Batterie Rapide d'Evaluation des fonctions cognitives (BREV), l'Évaluation Des fonctions cognitives et des Apprentissages (EDA), l'Outil de dépistage des dyslexies version 2 (ODEDYS), etc.

2.2.4 Les bilans rééducateurs

Ainsi, selon les âges clés et la symptomatologie présentée, le médecin référent peut prescrire des évaluations complémentaires. L'objectif est de statuer sur le caractère spécifique ou non du trouble, d'évaluer précisément les fonctions altérées et le profil du trouble, dans le but de mettre en place des réponses éducatives et rééducatives adaptées.

Jusqu'à 5 ans, seuls les troubles du langage oral spécifiques et sévères (c'est-à-dire avec une inintelligibilité, un agrammatisme ou un déficit de la compréhension, qui sont des critères de gravité) nécessitent une évaluation orthophonique et une rééducation. (1)(26)
Les troubles spécifiques du langage oral sans critères de gravité doivent être suivis (simple surveillance avec un réexamen de l'enfant 6 mois plus tard), avec une adaptation pédagogique et une guidance parentale. (1)(26)
Dès 5 ans, tout trouble du langage oral doit être évalué et rééduqué par un orthophoniste afin d'améliorer le langage oral et préparer l'apprentissage du langage écrit. (1)(26)

Dès le CP, les troubles d'acquisition du langage écrit doivent être pris en considération. (1)
S'ils sont associés à un trouble du langage oral, ou s'ils sont sévères (non-acquisition du processus de déchiffrement à la fin du CP, non-amélioration après une réponse spécifique à l'école), ils nécessitent également une évaluation orthophonique.
Si les troubles d'apprentissage de la lecture ne semblent pas isolés (déficit en graphisme, calcul…), une évaluation neuropsychologique doit y être associée.

Dès 5-6 ans, les difficultés d'acquisition du code numérique (nom et construction des nombres, comptine numérique) doivent être repérées et entrainer une évaluation neuropsychologique (évaluation des capacités arithmétiques). (1)

Au CP-CE1 (Cours Elémentaire 1ère année), les difficultés d'accès aux faits numériques (tables d'addition puis de multiplication), de transcodage des nombres doivent eux aussi entrainer une évaluation psychologique (évaluation des capacités arithmétiques). (1)

La coordination des évaluations et interventions doit être effectuée par le médecin référent et reste un point crucial du parcours. (3)

Il peut s'agir de professionnels libéraux, ou parfois de professionnels exerçant au sein de l'EN, de centres de référence ou de Centres Médico-Psycho-Pédagogiques (CMPP) (9)

2.2.4.1 Le bilan orthophonique

Face à des difficultés touchant la lecture et/ou l'écriture, il s'agira d'un bilan orthophonique de la communication et du langage écrit. Ce bilan va évaluer tous les aspects du langage et de la communication : oral et écrit, versants expressif (phonologie, vocabulaire, morphosyntaxe et récit), réceptif (perception et compréhension) et pragmatique (emploi du langage dans les interactions sociales et familiales). Il précisera alors l'éventuel type de trouble et sa gravité, ainsi que le déficit et ses domaines.

Dans le cas de difficultés touchant la cognition mathématique, il s'agira d'un bilan orthophonique de la dyscalculie et des troubles du raisonnement logico-mathématique.

Les évaluations sont faites à l'aide de tests étalonnés pour l'âge de l'enfant ou le niveau scolaire. Suite à son bilan, l'orthophoniste fera un *« compte rendu écrit, détaillé, argumenté et clairement explicité mentionnant les tests utilisés et leurs résultats »*en écart-type ou déviation-standard par rapport aux normes de la population de référence. (26) Il précisera les indications et modalités du traitement orthophonique. (3)(9) (26)

Il est l'objet d'une prescription médicale. En libéral, il est remboursé à 60% par la sécurité sociale, le reste est pris en charge par les mutuelles.

Dans les situations les plus simples de TSA portant sur la lecture ou l'écriture, sans critère de sévérité, ni de déficit de compréhension en langage oral, ni d'atteinte du graphisme ou du calcul), il n'est pas nécessaire d'engager d'autres explorations. (3)

2.2.4.2 Le bilan neuropsychologique

Ce bilan est indispensable en cas de difficultés portant sur le calcul, de troubles associés ou complexes, de doutes sur l'efficience intellectuelle.

Il a pour objectif d'apprécier et comprendre le fonctionnement cognitif de l'enfant par des tests souvent composites, étalonnés et standardisés pour l'âge de l'enfant ou le niveau scolaire. Cela prend donc en compte les déficits, mais aussi les ressources et les atouts de l'enfant. (3)(9)(31) En fonction des besoins, les différentes fonctions cognitives spécifiques, telles que les fonctions exécutives, la mémoire, l'attention peuvent être évaluées.

Les résultats quantitatifs sont rendus en écart-type ou déviation-standard par rapport aux normes de la population de référence. (3)(26)

En libéral, il n'est pas remboursé par la sécurité Sociale (entre 100 et 350€ en moyenne). Il peut éventuellement être pris en charge dans certaines situations relevant de la Maison Départementale des personnes handicapées (MDPH) ou lorsqu'il est réalisé par les psychologues de l'Education Nationale.

2.2.4.3 Le bilan pédopsychiatrique

Il est nécessaire si les difficultés génèrent une souffrance psychologique, et/ou des difficultés relationnelles et/ou du comportement. Il permet également le diagnostic différentiel ou de comorbidités avec de troubles du développement psychoaffectif ou psychiatriques (troubles anxieux, états dépressifs…). (3)

En libéral, il est remboursé par la Sécurité Sociale à hauteur de 70 %, le reste est pris en charge par les mutuelles.

2.2.4.4 le bilan neuropédiatrique

Il est demandé par le médecin référent, en cas d'anomalie à l'examen clinique médical, orientant vers une pathologie génétique, une neurofibromatose, une épilepsie, etc. Des bilans complémentaires fonctionnels (EEG), morphologiques (IRM), neurobiologiques ou génétiques pourront éventuellement compléter la démarche de diagnostic différentiel. (3)

Il est remboursé par la Sécurité Sociale à hauteur de 70 %, le reste est pris en charge par les mutuelles.

2.2.4.5 Le bilan orthoptique

Il est prescrit par le médecin référent, dans certains sous-types de dyslexies, en cas de doute sur un trouble de la fonction visuelle, pour évaluer l'acuité visuelle, l'oculomotricité volontaire et automatique (qualité de la poursuite et des saccades), la coordination visuo-spatiale, les possibilités de fusion en convergence ou divergence… (3)

Il est pris en charge par la sécurité sociale à 60%, le reste est pris en charge par les mutuelles.

2.2.4.6 Le bilan psychomotricien

Il va permettre l'évaluation du schéma corporel, de la motricité fine et globale, du contrôle tonique, de la régulation posturale, de la structuration spatio-temporelle, mais aussi le fonctionnement psychique, les émotions et les affects du sujet… Il cible donc la motricité en relation avec le milieu social et physique. Il a donc surtout sa place dans des troubles avec des difficultés motrices ou praxiques et pour les troubles complexes. (3)

Dans le cadre de TSA, il sera donc nécessaire en cas de troubles complexes.

En libéral, il n'est pas remboursé par la Sécurité Sociale (entre 100 et 200€). Il peut éventuellement être pris en charge dans certaines situations relevant de la MDPH.

2.2.4.7 Le bilan ergothérapique

Il a pour but d'évaluer la participation sociale de l'enfant dans ses occupations quotidiennes, scolaires et de loisirs (déficiences, limitations d'activité et les restrictions de participation). Il peut ainsi évaluer les éléments facilitants ou faisant obstacle à l'indépendance et à l'autonomie de l'enfant. Il a également pour objectif de préciser les capacités motrices, visuelles, spatiales, constructives, organisationnelles, la motricité fine et les coordinations dans un contexte fonctionnel, afin de différentier un trouble purement moteur d'un trouble cognitif, puis d'en définir les objectifs de soins.

Dans le cadre de TSA, il sera donc nécessaire en cas de troubles complexes (avec des troubles touchant aussi la motricité globale et la graphomotricité). (3)

En libéral, il n'est pas remboursé par la Sécurité Sociale. Il peut éventuellement être pris en charge dans certaines situations relevant de la MDPH.

2.2.5 Et après le diagnostic ?

Ainsi, le diagnostic de TSA est toujours pluridisciplinaire, en s'appuyant sur un bilan médical, orthophonique, parfois neuropsychologique (ou autres) afin d'éliminer tout déficit sensoriel, pathologie neurologique, trouble cognitif non verbal, trouble envahissant du développement ou des carences importantes dans l'environnement de l'enfant. Il va préciser le caractère spécifique et durable du trouble, sa sévérité, et apprécier un éventuel trouble associé. (1)(26)(31) Le ou les bilans rééducateurs vont permettre d'orienter à bon escient et de façon ciblée la ou les rééducations.

L'HAS rappelle l'importance de l'information concernant l'enfant (difficultés fonctionnelles, possibilités d'adaptations pédagogiques) à ses enseignants afin de coordonner les prises en charge rééducatives et pédagogiques. « *Cette information peut être dispensée, avec l'accord des parents, par le médecin de l'enfant, le médecin scolaire, le rééducateur et/ou par défaut, par les parents* » (3)

En assurant le suivi de façon rapprochée (tous les 6 mois), le médecin référent pourra à tout moment réorienter l'enfant en fonction de l'évolution. Les évaluations devront être renouvelées après la prise en charge, pour apprécier l'évolution de l'enfant, en réalisant les mêmes tests, dont les résultats comparatifs permettront d'apprécier les bénéfices des mesures mises en place. (1)(26)
Si l'enfant progresse et que l'impact sur sa vie scolaire, quotidienne et sociale devient minime, la rééducation peut s'arrêter, avec poursuite d'une pédagogie différenciée, et réévaluation rééducative à distance. Si l'évolution est peu favorable, mais qu'il n'y a pas d'impact sur sa vie scolaire, sociale ou quotidienne, il convient de réévaluer le trouble et de poursuivre la rééducation en modifiant éventuellement les axes. Si malgré la rééducation, le trouble n'évolue pas ou qu'il persiste un impact dans la vie scolaire, quotidienne ou sociale de l'enfant, il convient d'orienter l'enfant et sa famille vers une équipe de niveau 2. (3)

Ce niveau 2, niveau intermédiaire formalisé entre le premier recours et les centres de référence (CRTA) tente de s'organiser depuis plusieurs années, autour des professionnels déjà présents. Il est constitué d'équipes pluridisciplinaires formées, sous la responsabilité d'un médecin expert. Chaque membre étant spécialisé dans le domaine des troubles spécifiques du langage et des apprentissages, il permettrait de fournir aux enfants une réponse rapide et de proximité pour favoriser le diagnostic différentiel coordonné et les prises en charges spécialisées adaptées, sans engorger le CRTLA. (3)(30)(32) Il concerne les enfants qui nécessitent une expertise et une coordination pluridisciplinaire dans le domaine des TSA. (3)
Il s'agit donc de situations de TSA avec un certain niveau de complexité (difficultés diagnostiques, comorbidités, échec des mesures de niveau 1, besoin d'une prise en charge pluridisciplinaire, etc.).

Enfin, seulement lors de cas très complexe ou sévère, l'enfant doit être orienté pour un bilan spécialisé dans un CRTLA, correspondant au niveau 3 du parcours de soin. Ces situations correspondent à des *« troubles dont l'impact défavorable sur la vie scolaire et sociale reste majeur malgré la (ou les) rééducation(s) après intervention du niveau 2 »* ou à la *« persistance d'un doute diagnostique*.» (3)
L'équipe du CRTLA, en concertation avec l'équipe de niveau 2, assurera une réévaluation diagnostique et thérapeutique, et décidera des modalités de prise en charge les plus adaptées à l'enfant. Elles pourront alors se poursuivre avec l'équipe de niveau 2 (ou dans certains cas, avec l'équipe de niveau 3). (3)(30)

2.3 LA NOTION DE « HANDICAP »

Après le diagnostic, en fonction de l'importance du trouble et de ses conséquences, les professionnels peuvent orienter l'enfant et sa famille vers la MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapées), qui jugera si la situation de l'enfant entre dans le champ de la définition du handicap. (3)(9) Selon la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées *: « Constitue un handicap, au sens de la présente loi, 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. ».*(33) De cette identification de situation de handicap en découle la possibilité, dans le cas où les réponses de droit commun ne suffisent pas, d'envisager des réponses du droit spécifique.

2.3.1 Altération de fonctions, limitations d'activité et restrictions de participation.

Dans le cas des TSA, les altérations spécifiques et significatives de l'acquisition de la lecture / ou de l'orthographe, ou de la cognition mathématique (capacité à comprendre et à utiliser les nombres) représentent les altérations de fonctions. Ces dernières sont d'intensité très variable selon les individus, selon les comorbidités associées, ou bien les troubles réactionnels (perte de l'estime de soi, fragilisation psychologique…). (9)

Sur le plan des limitations d'activité, cela peut aller d'une lecture lente, laborieuse et fatigante, à des difficultés de compréhension jusqu'à une incapacité à lire ; d'une écriture lente, difficile et épuisante, à des fautes d'orthographe à répétition, jusqu'à une écriture illisible ; d'incapacité à connaitre les systèmes numériques, à dénombrer, à effectuer des calculs écrits ou mentaux, à mémoriser les tables de multiplication, à résoudre des problèmes, etc. (9)

Enfin, le langage écrit et le calcul, bases nécessaires dans nos sociétés actuelles, et cela dès leur apprentissage lors des premières années d'enseignement, rendent compte de l'étendue des restrictions de participation : dans la vie scolaire (apprendre les leçons, faire les devoirs, les passations d'examens, comprendre les matières littéraires, apprendre les langues étrangères, comprendre les matières scientifiques…), la vie professionnelle (rédiger un CV, test de recrutement, et tout acte professionnel nécessitant lecture écriture ou calcul…), la vie sociale et quotidienne (lecture loisir, lecture des panneaux de circulation et conduite, lecture des consignes d'utilisation de produits de consommation courante, le paiement en espèces, la manipulation de données chiffrées telles que les kilomètres, les minutes...). (9)

2.3.2 Saisie de la MDPH dans le cadre de TSA.

Ce sont les MDPH qui gèrent les décisions relatives aux personnes handicapées. Elles les informent et les orientent pour l'accès aux droits. Elles évaluent leurs capacités et leurs besoins dans le cadre des demandes de compensation, puis décident des besoins de compensation et suivent ces décisions. (34)

Quand les parents d'un enfant saisissent la MDPH, c'est une Equipe Pluridisciplinaire d'Evaluation (EPE) qui reçoit et étudie la demande. (33). Elles sont composées de professionnels ayant des compétences médicales ou paramédicales, des compétences dans les domaines de la psychologie, du travail social, de la formation scolaire et universitaire, de l'emploi et de la formation professionnelle. L'EPE a pour mission de préparer les décisions de

la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH), en évaluant les besoins de compensation de la personne handicapée et son incapacité permanente.

L'EPE travaille à partir des documents fournis par l'usager ou sa famille, à savoir le projet de vie, le certificat médical et tous les autres documents que la famille est en mesure de fournir (attestations, bilans des professionnels ou des centres référents, etc.), ainsi qu'à partir du guide d'évaluation des besoins de scolarisation de la personne handicapée (GEVASco), rempli par l'équipe éducative. (35) Ce dernier donne des informations à l'EPE sur les observations de l'enfant en milieu scolaire, les démarches effectuées et/ou entreprises, les prises en charge et les accompagnements dont l'enfant bénéficie en identifiant les points d'appui et les obstacles à la réalisation d'activités, notamment dans le domaine des apprentissages, et à la participation sociale en milieu scolaire. (35)(36) L'ensemble de ces informations transmises à l'EPE vont alors être intégrées dans les différents volets du GEVA (Guide d'EVAluation des besoins de compensation des personnes handicapées), qui représente l'outil réglementaire national structurant la démarche d'évaluation. En effet, il rassemble ainsi les données d'évaluation des besoins d'une personne dans tous ses domaines de vie (activités quotidiennes, vie sociale, santé, scolarisation, travail, cadre de vie/habitat...), évaluant les limitations d'activité et restrictions de participation sociale. (37) Il permettra l'élaboration d'un projet de Plan Personnalisé de Compensation du handicap (PPC), pour la personne handicapée, qui sera soumis à la CDAPH. (34)

Il est à noter que la MDPH n'a pas vocation à réaliser elle-même des bilans diagnostiques spécialisés et ne devrait donc être sollicitée que lorsque la démarche diagnostique a été mise en place, et que les bilans des professionnels spécialisés confirment une altération de fonction suffisamment prolongée. (9)

2.3.3 Plan Personnalisé de Compensation

Le PPC proposé par l'EPE, puis validé par la CDAPH, *« comprend des propositions de mesures de toutes natures, notamment concernant des droits ou prestations mentionnées à l'article L. 241-6, destinés à apporter, à la personne handicapée, au regard de son projet de vie, une compensation aux limitations d'activités ou restrictions de participation à la vie en société qu'elle rencontre du fait de son handicap. »* (34) Il peut comprendre la détermination d'un taux d'incapacité permanente, en application du guide-barème pour l'évaluation des déficiences et incapacités des personnes handicapées, pouvant permettre l'accès à des prestations de compensations auxquelles l'enfant handicapé (ou sa famille) peut prétendre. (36)(38) Il peut comprendre également un Projet Personnalisé de Scolarisation (PPS), ou le cas échéant, un volet consacré à l'emploi et à la formation professionnelle.

2.3.3.1 Projet Personnalisé de Scolarisation

Ainsi, le PPS organise le déroulement de la scolarité et coordonne donc l'ensemble des actions, qu'elles soient pédagogiques, psychologiques, éducatives, sociales, médicales et paramédicales en y associant les professionnels du secteur médico-social et ceux de l'éducation en lien avec l'élève et sa famille. Son objectif est d'assurer la cohérence et la continuité du parcours scolaire. Il peut ainsi préciser l'orientation (le maintien dans une structure de scolarisation ordinaire, l'accès permanent ou ponctuel à une scolarité spécifique). Il définit la qualité et la nature des accompagnements nécessaires, notamment thérapeutiques ou rééducatifs. Il peut proposer l'attribution d'une aide humaine (les accompagnants des élèves en situation de handicap (AESH) ou ancien terme d'auxiliaire de vie scolaire (AVS). Il décide de l'utilisation d'un matériel pédagogique adapté (octroi d'un ordinateur utilisable en classe). Il encadre les aménagements pédagogiques (programmation adaptée des objectifs

d'apprentissage) et les aménagements de scolarité (les prises en charge extérieures durant les heures scolaires, le maintien en maternelle, le redoublement…). (33)(39)(40)

Les Equipes de Suivi de la Scolarisation (ESS) interviennent quand la CDAPH a notifié un PPS pour veiller à sa mise en œuvre. (33) Elles sont composées de l'enseignant référent, de l'enfant et ses parents, et « *de l'ensemble des professionnels qui concourent à la mise en œuvre du PPS* » (41) L'ESS se réunit au moins annuellement pour faire le point sur le parcours de chaque élève, en fonction de ses besoins (le PPS étant bien évolutif et ré-ajustable).

2.3.3.2 Prestations de compensation

L'Allocation d'Education de l'Enfant Handicapé (AEEH) est une prestation familiale, versée par la Caisse d'Allocation Familiale, destinée à compenser, au moins en partie, les frais supportés par toute personne ayant à sa charge une personne handicapée. (42) Les conditions à remplir dépendent du taux d'incapacité de l'enfant (qui doit être supérieur à 50%, ce qui n'est en pratique atteint que pour des TSA complexes ou avec comorbidité). En 2018, le montant mensuel de l'AEEH de base s'élève à 131,81€. (43) Des compléments de l'AEEH peuvent être accordés en fonction du classement de «niveau de handicap» effectué par la CDAPH.

La Prestation de Compensation du Handicap (PCH) est une aide financière versée par le département. Elle est destinée à aider à financer certains frais liés au handicap (les aides humaines, les aides techniques, l'aménagement du logement ou du véhicule et les frais de transport, les dépenses exceptionnelles ou spécifiques, les aides animalières). (42) Son attribution est fonction des besoins de la personne handicapée, et dépend du degré d'autonomie, de l'âge, des ressources et de la résidence. (43)

Ces deux aides financières sont cumulables.

2.4 LA PRISE ENCHARGE

La prise en charge d'un enfant porteur de TSA implique une coordination entre différents professionnels du système scolaire et du système de santé. Cependant, selon le rapport INSERM (2007), *« La coordination des différents acteurs de l'éducation nationale et de la santé n'est pas encore optimale, conduisant à une grande diversité dans les actions de dépistage, les réponses pédagogiques et de soins selon les conceptions des professionnels et non fondées sur les résultats des études scientifiques. Si les acteurs du terrain, instituteurs, rééducateurs, médecins se sentent concernés, les stratégies sont encore souvent mal définies et exceptionnellement évaluées. » (1)*

2.4.1 En milieu scolaire

Le plus souvent, les élèves porteurs d'un TSA suivent une scolarisation en milieu ordinaire, grâce notamment à l'accompagnement et aux adaptations pédagogiques faites par les enseignants. Il peut s'agir, au plus simple niveau, de stratégies pédagogiques diversifiées proposées par l'enseignant, facilitant ainsi la compréhension et l'utilisation de compétences acquises, malgré leurs difficultés. (1)(3)

Parfois, une adaptation plus importante de l'enseignement est nécessaire, mettant alors en jeu l'intervention des membres du réseau d'aides spécialisées (RASED), un suivi par les médecins de l'EN en lien avec des dispositifs d'accompagnement médico-social, ou encore des professionnels libéraux. (1)(3)

Quand les réponses pédagogiques en droit commun (en parallèle de la prise en charge rééducative) ne sont pas suffisantes, la saisie de la MDPH et la « validation du statut d'handicap », permet la mise en place de mesures dites de droit spécifique. (3)

Cependant, pour certains d'entre eux, présentant des troubles sévères et complexes, entrainant un handicap majeur, une prise en charge plus globale dans un établissement spécialisé peut s'avérer indispensable. (9)(30)

2.4.1.1 En Droit commun

Une pédagogie diversifiée est mise en place, portée principalement par les équipes pédagogiques (l'ensemble des enseignants de l'établissement en charge de l'élève). Par exemple, cela peut être l'utilisation de photocopies adaptées, l'adaptation de la taille de la police de caractères, l'utilisation d'une clé USB, un allègement du travail, une installation adaptée dans la classe, une reformulation des consignes, des exercices différents, etc. Les professionnels du RASED (enseignants spécialisés et psychologues scolaires) aident les équipes enseignantes pour l'élaboration de réponses adaptées aux besoins des élèves. (26)

Les TSA étant des troubles durables, il est souvent nécessaire de formaliser ces adaptations par l'Equipe Educative (EE) au travers d'un Programme Personnalisé de Réussite Educative (PPRE), d'un Plan d'Accompagnement Personnalisé (PAP). L'EE est composée des personnes qui ont la responsabilité éducative d'un élève (les parents de l'élève, le responsable de l'établissement scolaire, le ou les enseignants concernés, le personnel du RASED intervenant dans l'école, et éventuellement le médecin de l'Éducation nationale, l'infirmier scolaire, l'assistante sociale ainsi que les professionnels extérieurs médicaux ou paramédicaux participant à la prise en charge de l'enfant). (44)

Le PPRE est un dispositif s'adressant aux élèves rencontrant des difficultés importantes dont la nature laisse présager qu'elles sont susceptibles de compromettre, à court ou à moyen terme, leurs apprentissages. (45) C'est un programme constitué d'actions personnalisées qui ciblent les connaissances, les compétences acquises et les besoins repérés,

permettant ainsi la progression de l'élève. Il organise donc l'accompagnement pédagogique différencié de l'élève. Il est modulable et **temporaire**. Les actions conduites sont élaborées par l'EE, et formalisées dans un document qui précise les objectifs, les ressources, les types d'actions, les échéances et les modalités d'évaluation. Elles ont été discutées avec l'élève et sa famille. Elles sont mises en œuvre prioritairement par l'équipe pédagogique, mais des enseignants spécialisés du RASED peuvent également être sollicités. (45)

Le PAP s'adresse aux élèves du premier ou second degré, dont les difficultés scolaires durables sont la conséquence d'un trouble des apprentissages nécessitant des aménagements (dont l'utilisation de matériel informatique) et adaptations pédagogiques pour permettre à l'élève de poursuivre son parcours scolaire dans les meilleures conditions en référence aux objectifs du cycle. (46)(47) Il se substitue à un éventuel programme personnalisé de réussite éducative (PPRE) quand les difficultés perdurent. (48) Il ne s'adresse pas aux élèves dont la situation nécessite de solliciter la MDPH pour la mise en place de dispositifs relevant du droit spécifique (pour une aide humaine, l'attribution d'un matériel pédagogique adapté, une dispense d'enseignement, etc.). De plus, il n'est pas un préalable nécessaire à une demande concernant la MDPH. (48)

Il peut être proposé par les enseignants ou par la famille. Sa mise en place fait suite à un examen des troubles par le médecin scolaire et, le cas échéant, à l'analyse des bilans psychologiques et paramédicaux de l'élève. Des éléments pédagogiques (« diagnostic » pédagogique des difficultés d'apprentissage) sont également transmis au médecin de l'Education Nationale (EN). Après étude du dossier, ce dernier donne un avis sur la mise en place d'un PAP. (48)

Ce dernier est élaboré par le directeur ou le chef d'établissement, avec l'EE, en y associant la famille ainsi que les professionnels concernés. Il est élaboré à partir d'un document type présentant la situation de l'élève, les aménagements et adaptations pédagogiques à mettre en œuvre pour répondre à ses besoins spécifiques. (48) Sa mise en œuvre est assurée par les enseignants au sein de la classe, avec l'appui éventuel des professionnels (orthophoniste…). Il est réactualisé et enrichi tous les ans, et suit l'élève tout au long de sa scolarité, tant qu'il est nécessaire. (48)

2.4.1.2 en Droit spécifique

Dès lors que l'application du droit commun ne suffit pas à répondre aux besoins de l'enfant, la mise en place d'un PPS est nécessaire, via la MDPH et la notion de handicap. (41) Tant que cela est possible, la priorité reste la scolarisation totale ou partielle en milieu scolaire ordinaire.

La nécessité d'utiliser du matériel pédagogique adapté (MPA) peut, comme dans le PAP, être inscrit dans le PPS. Cependant, seul le PPS peut permettre le financement de ce MPA. Dans ce cas, le matériel est mis à disposition de l'élève par l'Académie dans le cadre d'une convention de prêt. Il s'agit principalement de matériel informatique adapté (ordinateur, périphériques adaptés, logiciels spécifiques adaptés facilitant l'accès à l'écriture (prédiction de mots) et à la lecture (retour vocal), un correcteur orthographique, un logiciel de dictée vocale, de géométrie, etc.). (41)

Les aides humaines ont été créées dans le but d'aider l'enfant à faire face à une restriction d'autonomie dans les apprentissages causée par son handicap, lui permettant alors de s'intégrer et de s'adapter aux exigences scolaires. Définies par le PPS, elles ont pour mission d'accompagner l'élève dans les actes de la vie quotidienne, dans l'accès aux activités d'apprentissage (éducatives, culturelles, sportives, artistiques ou professionnelles), dans les

activités de la vie sociale et relationnelle. Elles interviennent donc en appui des enseignants, qui leur précisent les modalités de leurs interventions. (41)(49)
Ces aides peuvent intervenir de façon individuelle ou mutualisée. L'aide mutualisée aide simultanément plusieurs élèves, selon leurs besoins, qui ne requièrent pas une aide soutenue et continue. L'aide individuelle est attribuée exclusivement à un élève, lorsqu'il présente un besoin d'accompagnement soutenu et continu, et lorsque l'aide mutualisée n'est pas suffisante. Ces aides relèvent de deux statuts différents : les accompagnants des élèves en situation de handicap (AESH), recrutés sous contrat de droit public, et les agents engagés par contrat unique d'insertion-contrat d'accompagnement dans l'emploi (CUI-CAE), recrutés sous contrat de droit privé régi par le code du travail. Depuis 2017, ces termes remplacent ce que l'on nommait l'auxiliaire de vie scolaire (AVS). (49)

L'emploi du temps scolaire de l'élève en situation de handicap peut bénéficier d'un aménagement du temps scolaire. L'ESS l'organise en intégrant éventuellement les différents temps et lieux de sa scolarisation. Ainsi, lors d'une scolarisation en établissement scolaire, l'emploi du temps prend en compte les obligations consécutives à d'éventuels interventions et suivis extérieurs, en respectant le volume horaire inscrit dans le PPS. (37) Cette organisation nécessite une coopération renforcée des différents partenaires, visant à opérer régulièrement les ajustements nécessaires. Par ailleurs une durée de parcours de formation peut être aménagée et donc proposée par la CADPH (par exemple, une année scolaire sur deux ans).

Des aménagements pédagogiques peuvent être recommandés par le PPS. Cela peut passer par la mise en place d'un programme scolaire allégé et adapté et/ou la dispense d'enseignement dans une ou plusieurs disciplines lorsque l'élève ne peut en tirer aucun bénéfice. (41) Cependant, ce sont les enseignants sur place qui gardent la responsabilité de construire et mettre en œuvre une programmation adaptée des objectifs d'apprentissage (PAOA). (41) (50)
La CDAPH peut également demander le maintien en maternelle et le redoublement, qui doivent rester exceptionnels. (41)

La CDAPH peut choisir différentes orientations pour les élèves, selon leurs besoins. Il peut s'agir, dans les situations de TSA, d'une scolarité ordinaire, soit en classe ordinaire, soit en dispositif spécifique collectif.
En principe, tout enfant handicapé est inscrit dans l'établissement scolaire ordinaire le plus proche de son domicile, dans lequel se déroulerait sa scolarité compte tenu de son âge si elle ne faisait l'objet d'aucune décision par la CDAPH. (33) Il s'agit de son "établissement scolaire de référence", même dans le cas où PPS rend nécessaire son inscription dans un autre établissement. La scolarisation de chaque élève handicapé se déroule donc prioritairement dans les établissements scolaires de référence successifs qu'il est amené à fréquenter au long de sa scolarité, que ce soit de façon totale ou partielle. Cependant, le parcours scolaire des enfants peut toutefois inclure un autre établissement scolaire, au cas où le PPS rend nécessaire le recours à un dispositif adapté que son établissement scolaire de référence n'offre pas.
Les Unités localisées pour l'Inclusion Scolaire (ULIS) permettent à l'élève qui en bénéficie, un enseignement adapté qui met en œuvre les objectifs prévus par son PPS, incluant, autant que possible, des plages de scolarisation dans sa classe de référence, et des plages de regroupement autant que besoin. Cela « *offre aux élèves la possibilité de poursuivre en inclusion des apprentissages adaptés à leurs potentialités et à leurs besoins et d'acquérir des compétences sociales et scolaires, même lorsque leurs acquis sont très réduits* ». (51) Un enseignant spécialisé est affecté sur le dispositif. C'est la CDAPH qui a compétence pour orienter un élève en ULIS, dans le cadre du PPS. Mais c'est l'Education Nationale, en l'occurrence l'Inspecteur d'Académie - directeur académique des services de l'Éducation Nationale, qui désigne l'ULIS dans laquelle l'élève sera affecté. (51) L'organisation des ULIS

correspond à une réponse cohérente aux besoins d'élèves handicapés présentant des troubles spécifiques du langage et des apprentissages (TSLA), des troubles des fonctions cognitives ou mentales (TFC), des troubles envahissants du développement (TED), des troubles des fonctions motrices (TFM), des troubles de la fonction auditive (TFA), des troubles de la fonction visuelle (TFV), ou des troubles multiples associés (TMA). Ces intitulés d'ULIS ne constituent pas une nomenclature administrative car *« La constitution du groupe d'élèves d'une ULIS ne doit pas viser une homogénéité absolue des élèves, mais une compatibilité de leurs besoins et de leurs objectifs d'apprentissage, condition nécessaire à une véritable dynamique pédagogique »* (51)
L'offre d'ULIS TSLA est, en réalité, rarissime sur le territoire français, et réservée à des situations TSA sévères et complexes. A titre d'exemple, sur le territoire ligérien, il existe une ULIS TSLA dans deux écoles primaires sur les villes de Rezé et Nantes, et une dans un collège à Clisson.

Si un retentissement est envisageable sur la passation des concours et examens, des aménagements de ces derniers peuvent être demandés en fonction de chaque situation individuelle. En effet, afin de garantir l'égalité des chances entre les participants, les personnes candidates aux examens ou concours du second degré organisés par les services de l'éducation nationale, présentant un handicap, peuvent bénéficier d'aménagements des épreuves. (47) Ces derniers peuvent porter sur les conditions de déroulement des épreuves, afin de permettre de bénéficier de conditions matérielles, d'aides techniques et humaines appropriées à la situation (accès aux locaux, installation matérielle dans la salle d'examen, utilisation de matériel technique, secrétariat ou assistance, assistance d'un spécialiste d'un mode de communication, adaptation de la présentation des sujets...). Il peut également s'agir d'une majoration du temps imparti pour une ou plusieurs épreuves, mais qui ne peut excéder (sauf en cas de situation exceptionnelle sur demande motivée du médecin désigné par la CDAPH) le tiers du temps normalement prévu pour chacune d'elles. Le passage des épreuves peut être étalé sur plusieurs sessions. Des adaptations ou des dispenses d'épreuves, rendues nécessaires par certaines situations de handicap, peuvent être accordées. Enfin, la CDAPH peut autoriser la conservation, durant cinq ans, des notes à des épreuves ou des unités obtenues à l'examen ou au concours, ainsi que le bénéfice d'acquis obtenus dans le cadre de la procédure de validation des acquis de l'expérience.

Pour solliciter un aménagement des conditions d'examen ou de concours, les candidats doivent faire une demande à un médecin désigné par la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) du territoire concerné, via le médecin de l'Education Nationale intervenant dans l'établissement de l'élève, ou à défaut le médecin traitant. La demande doit être formulée au plus tard à la date limite d'inscription à l'examen ou concours concerné, sauf dans le cas où le handicap est révélé après cette échéance.
Le médecin adressera par la suite au candidat et à l'autorité administrative compétente pour ouvrir et organiser l'examen ou le concours, son avis dans lequel il propose des aménagements. L'autorité administrative décidera ensuite des aménagements accordés, qu'elle notifiera au candidat.

Cette démarche peut être indépendante d'un dossier de reconnaissance de handicap par la CADPH. En effet, sont concernés tous les candidats qui se trouvent au moment des épreuves dans une situation handicapante correspondant à la définition donnée dans la loi du 11 février 2005, sans nécessité d'attribution d'un taux d'incapacité : *« Constitue un handicap, au sens de la présente loi, 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 ».* (33)

Cependant, cette procédure ne concerne pas les concours de recrutement des grandes écoles (demandes à adresser aux autorités organisatrices de chaque concours), ni les examens et concours de l'enseignement supérieur et les concours de recrutement dans un corps de fonctionnaires. (47)

2.4.2 En milieu de soins

La prise en charge rééducative peut se faire en libéral, chez les différents professionnels concernés : orthophonistes, orthoptistes, ergothérapeutes, psychologues, psychomotriciens, etc. Seules les prises en charge orthophoniques et orthoptistes sont prises en charge par l'Assurance Maladie.

Les Centres Médico-Psycho-Pédagogiques (CMPP) peuvent également proposer ces prises en charge. (3)(52) Ils assurent le dépistage des troubles, le soutien éducatif, la rééducation ou la prise en charge thérapeutique de l'enfant, afin de favoriser sa réadaptation tout en le maintenant dans son milieu habituel. L'approche est pluridisciplinaire, avec des équipes composées de médecins (pédopsychiatres, psychiatres, pédiatres...), de psychologues, de psychomotriciens, d'orthophonistes, d'assistantes sociales, et de pédagogues. Ce sont des centres privés, généralement portés par des structures associatives, et conventionnés par la sécurité sociale. Leur intervention est intégralement prise en charge par la Sécurité Sociale.

Les Centres Médico-Psychologiques (CMP) « *sont des unités de coordination et d'accueil en milieu ouvert, organisant des actions de prévention, de diagnostic, de soins ambulatoires et d'interventions à domicile, mises à la disposition d'une population. Ils peuvent comporter des antennes auprès de toute institution ou établissement nécessitant des prestations psychiatriques ou de soutien psychologique »* (53) Certains CMP sont dédiés aux enfants et adolescents. Les équipes sont pluridisciplinaires (pédopsychiatres, psychologues, éducateurs, infirmiers, assistantes sociales, psychomotriciens…). Ce sont des établissements publics, rattachés à un centre hospitalier psychiatrique. Leur intervention est intégralement prise en charge par la Sécurité Sociale.

2.4.2.1 Les Rééducations

La nature de la rééducation, qu'elle soit orthophonique ou autre, s'appuie sur l'analyse du profil individuel des fonctions altérées et des fonctions préservées de l'enfant, en référence aux modèles cognitifs. Cette rééducation est individuelle, avec comme point de départ, non seulement son niveau, mais aussi le type précis des difficultés en prenant en compte les centres d'intérêt de chaque enfant pour le choix des outils. (1)(3)

Actuellement un grand nombre de méthodes de rééducation et d'entraînement sont proposées, basées en partie sur les différentes théories cognitives explicatives de la dyslexie. Cependant, la plupart de ces traitements n'ont pas fait l'objet d'études scientifique fiables (d'un point de vue théorique, ou d'un point de vue de l'évaluation de l'efficacité du traitement). (1)

Concernant les dyslexies et les dysorthographies, la plupart des rééducations actuellement pratiquées sont orthophoniques. Elles portent sur l'entraînement des capacités phonologiques de l'enfant, la rééducation de la lecture et de l'écriture, et la mise en place de stratégies de compensation pour permettre à l'enfant de contourner les déficits identifiés. (1) L'orthophoniste propose ainsi des activités de repérage, de segmentation et de transformation en début, milieu et fin de mot au niveau de la syllabe, des rimes et du phonème, puis au renforcement des conversions graphophonologiques (rééducation procédure phonologique).

Ensuite, il peut entraîner la rapidité d'évocation du mot écrit et la fluence de lecture de phrases et de textes. Puis, il peut travailler la morphologie dérivationnelle, pour comprendre la construction des mots et des familles de mots et ainsi faciliter la reconnaissance des mots écrits. Enfin, l'accès au sens sera développé dans l'ensemble de ces activités. Afin d'aider à la construction d'un lexique orthographique, l'orthophoniste peut recourir à l'épellation, à des moyens mnémotechniques, à la création d'images mentales, au traitement de texte ou à la copie. Ensuite, l'orthophoniste favorisera son évocation rapide et automatique (rééducation procédure lexicale). (7)(54)(55)

Cette rééducation orthophonique s'appuie donc sur le modèle théorique validé du déficit phonologique. Des programmes d'entrainement collectifs en langue anglaise, basés sur ce modèle théorique ont été évalués chez des enfants dyslexiques, renforçant la probabilité de l'efficacité de ces rééducations. (1) Cependant, il n'y a pas eu d'évaluation scientifique de la rééducation orthophonique libérale en France. (1)(56) Ainsi, il n'est pas possible de recommander, sur un niveau de preuve satisfaisant, la fréquence des séances, la durée, une méthode particulière. (1)(56) Néanmoins, la rééducation orthophonique se déroule individuellement avec un professionnel formé, suite à un bilan précis des compétences et faiblesses de l'enfant, en s'adaptant aux besoins en temps réel de l'enfant. Cela ne peut que plaider en faveur de son efficacité, en comparaison aux programmes d'entrainements collectifs évalués dans les pays anglophones. (1)

De façon arbitraire, et donc fondé sur aucune étude scientifique, il a été proposé en France en 1997, d'utiliser le schéma de la nomenclature générale des actes professionnels, soit de commencer par une prescription de 30 séances, avec un rythme de 2 à 3 séances par semaine en début de rééducation. Puis, il sera réalisé un bilan d'évolution à l'issue de ces 30 séances, dont les résultats guideront la rééducation ultérieure. Ainsi, soit, les séances seront renouvelées par série avec bilan d'évolution à chaque cycle, soit les séances seront suspendues pendant une certaine période, soit les séances seront arrêtées pour envisager un autre type de prise en charge. Les TSA étant durables, la prise en charge sera de même, *« en fonction des besoins scolaires et des motivations individuelle*s ». (56)

D'autres rééducations sont proposées et utilisées, notamment en France. Elles ne sont pas toujours fondées sur une approche théorique valable, et leur évaluation est pour la plupart absente ou insuffisante (entraînement audiovisuel à l'identification des syllabes orales et écrites, entraînement à la morphologie, rééducations auditives ayant pour but de rééduquer la perception auditive, etc.) En 2005, une étude a comparé trois méthodes de rééducation utilisées en France : la sémiophonie (une méthode de rééducation intensive se basant sur une stimulation auditive ne reposant sur aucune théorie connue), l'entraînement intensif de la perception auditive de la parole modifiée et la rééducation « classique » par un orthophoniste formé. Pour les 3 méthodes, un progrès était noté, mais les enfants ne rattrapaient pas le niveau normal de lecture. Il n'y avait aucune différence significative entre les trois méthodes. (57)

Se basant sur la théorie du déficit de l'empan visuo-attentionnel, des logiciels de rééducation destinés à élargir l'empan existent, et sont en cours de validation. (54)(55)(57)(58)

Concernant la dyscalculie, les recherches souffrent d'un retard considérable par rapport aux autres TSA, et cela est encore plus vrai pour sa remédiation. Or, « *Ce n'est que lorsque les causes de la dyscalculie seront mieux comprises que des programmes d'intervention raisonnés pourront être conçus, programmes dont l'efficacité devra être rigoureusement évaluée* ». (1)

La rééducation orthophonique, bien qu'elle ne soit pas évaluée scientifiquement dans ce contexte, reste la prise en charge rééducative de choix dans les dyscalculies. Selon la

théorie de l'atteinte de la magnitude (ou sens du nombre), un entraînement à l'estimation numérique est l'objet de logiciels, comme « l'Estimateur » (60), « La course aux nombres »(60) ou autres programmes qui restent eux aussi à valider. (61)(62)(63)(64)

Selon les besoins et l'évaluation cognitive, la rééducation peut être complétée en neuropsychologie, ergothérapie ou psychomotricité. (3)

2.4.2.2 Psychothérapies

Dans les TSA, les psychothérapies n'ont pas leur place à visée thérapeutique du trouble en lui-même. Et cela par opposition aux troubles des apprentissages secondaires (à un trouble psychiatrique, à des difficultés psycho-socio-environnementales, etc.). (65)(66)
Cependant, n'étant pas la cause de la dyslexie, des troubles anxieux, dépressifs, du comportement, peuvent tout à fait être secondaires au TSA. Dans ce cas, ils sont un diagnostic à part entière et méritent une prise en charge psychothérapeutique. (1)(65)

2.4.3 Soutien et accompagnement

Faisant l'objet d'une sous- partie dans le récent guide HAS (3), l'accompagnement de l'enfant et de ses parents est un point crucial dans le parcours. Ainsi, ce guide rappelle l'importance d'écouter et d'accompagner ces familles, notamment en les informant, afin de les rendre pleinement acteurs du parcours, en prenant en compte leur avis. De plus, la guidance parentale et les conseils pour aider les parents à s'adapter aux difficultés de la vie quotidienne sont attendus des différents professionnels intervenant dans le parcours.

Des associations de patients existent pour poursuivre cette mission de soutien. Ils proposent notamment des temps d'échange et de parole, permettant des partages d'expérience et de conseils. Ils disposent également de ressources bibliographiques et informatives, ainsi que les coordonnées de réseaux professionnels.
Pour la région Loire-Atlantique, il existe l'APEDYS 44 (Association de Parents d'Enfants Dyslexiques 44) et un relais local de l'APEDA (Association française de Parents d'Enfants en Difficulté d'Apprentissage du langage oral et écrit).

III- LA SYSTEMIQUE FAMILIALE

Alors que l'on pourrait penser la famille comme naturelle et intangible, ses définitions sont diverses selon que l'approche soit historique, anthropologique, sociologique, philosophique, législative, etc. Les formes familiales sont plurielles, du mariage à la cohabitation, de la famille classique à la famille monoparentale ou recomposée en passant par l'homoparentalité. La notion de famille se transforme avec l'évolution de la société.

D'un point de vue étymologique, le mot famille vient du latin *famulus*, signifiant « l'ensemble des esclaves et domestiques appartenant à un même foyer ». La signification aurait ensuite évoluée vers «l'ensemble des personnes vivant sous le même toit ». (67)

D'un point de vue législatif, la famille est considérée par l'INSEE comme *« la partie d'un ménage comprenant au moins deux personnes et constituée, soit d'un couple marié ou non, avec ou sans enfants, soit d'un adulte avec un ou plusieurs enfants.* » (68)

Selon Durkheim, sociologue français du 19è siècle: « *Pour qu'il y ait famille, il n'est pas nécessaire qu'il y ait cohabitation, et il n'est pas suffisant qu'il y ait consanguinité. Mais il faut de plus qu'il y ait des droits et des devoirs, sanctionnés par la société, et qui unissent les membres dont la famille est composée. En d'autres termes, la famille n'existe qu'autant qu'elle est une institution sociale, à la fois juridique et morale, placée sous la sauvegarde de la collectivité ambiante* » (69)

Mais la famille ne peut se réduire à ces définitions, il s'agit d'un système social structuré avec ses propriétés et ses règles, dans lequel chacun a un rôle précis. Selon Watzlawick, la famille est «*un système en interaction continue et durable où les membres sont des personnes en communication avec d'autres personnes*». (70)

3.1 LA THEORIE DES SYSTEMES

Initialement, Norbert Wierner en 1948, a développé la cybernétique, une science ayant comme objet d'étude les mécanismes de régulation intervenant dans les systèmes naturels et artificiels complexes, et visant l'étude des systèmes liés par l'information. (71)
Dans les années 1950, Bertalanffy élargit la vision des systèmes à plusieurs secteurs (physico-chimie, biologie…), et sera à l'origine de la théorie générale des systèmes, créant alors la systémique. (72) Un système y est défini comme un ensemble complexe d'éléments en interaction dynamique, organisé selon certaines règles et en fonction d'un but. La totalité et la non-sommativité, l'équifinalité et la circularité, et l'homéostasie sont les concepts majeurs déterminant la notion de système. (70)(72)

La non-sommativité signifie qu'un système ne se définit pas comme la simple addition des éléments qui le composent, comme le dit la doctrine *« Le tout est plus que la somme des parties »*. Ainsi, le système a des propriétés que ses éléments n'ont pas. Bertalanffy affirme « *qu'on ne peut obtenir le comportement de l'ensemble comme somme de ceux des parties et [qu'on doit] tenir compte des relations entre les divers systèmes secondaires et les systèmes qui les coiffent [pour] comprendre le comportement des parties* ». (72)

La totalité, implique que le système est un tout, un assemblage d'éléments inter-reliés. En ce sens, toute modification de l'un des éléments affecte le système en entier, provoquant alors des changements chez les autres éléments.

La finalité indique que tout système s'organise, spontanément ou de façon intentionnelle, en fonction d'un but.

L'équifinalité traduit le fait qu'il peut y avoir plusieurs causes à un même effet. Selon Bertalanffy « *Le même état final peut être atteint à partir d'états initiaux différents, par des chemins différents* » (72)

La circularité fait référence aux interactions et influence mutuelle entre les éléments d'un système. Dans un système, si un élément A agit sur un élément B, alors B influence aussi A. On parle de causalité circulaire.

L'homéostasie est un équilibre dynamique. En effet, un système cherche à se maintenir dans un état d'équilibre (ou à trouver un nouvel équilibre) malgré les échanges avec l'environnement, via des mécanismes de régulations permanents.

Chaque système est caractérisé par ses aspects structurel et fonctionnel. Un système est structuré par des éléments constitutifs inter-reliés par des réseaux de communication et de transport, par des réservoirs de stockage et par une limite (ou frontière) le séparant de son environnement. Il fonctionne via des flux circulant entre les réservoirs, des centres de décision qui contrôlent les débits de ces flux en agissant sur eux, des boucles de rétroaction (ou feedback) qui informent les centres de décision pour leur permettre d'ajuster les décisions, permettant ainsi la régulation et la stabilité du système.

De plus, tout système se situe dans un environnement donné, avec lequel il entretient (système ouvert) ou n'entretient pas d'échanges (système fermé). Un système ouvert est donc en interaction permanente avec l'environnement, et échange avec lui. A l'inverse un système fermé n'échange ni matière, ni énergie, ni information avec son environnement.

3.2 LA FAMILLE COMME SYSTEME

Selon la théorie générale des systèmes, la famille, en tant que système, répond aux différentes caractéristiques mentionnées précédemment. Ainsi, la famille ne se définit pas comme l'addition de ses membres. Elle est une entité en soi où ses propriétés sont plus grandes que la somme des parties (Non-sommativité). La famille est un tout, avec les relations entre les différents membres, où, lorsqu'un changement se produit chez l'un, il y aura inévitablement un impact sur les autres et l'ensemble du système familial (Totalité). (70) Par ailleurs, tous les membres de la famille exercent une influence les uns sur les autres. Le comportement de l'un des membres traduit une réaction aux comportements des autres, mais influe également sur les comportements des autres membres et sur la famille à travers les processus de la rétroaction (Equifinalité et circularité). (70) Elle est régie par des règles et tend à maintenir un équilibre ou trouver un nouvel équilibre (Homéostasie). Pour cela, elle est capable de s'adapter aussi bien à son environnement social qu'aux différentes phases de son propre développement. La famille met alors en œuvre des mécanismes d'adaptation pour s'ajuster, notamment sur le plan de son fonctionnement et de sa structure, alternant ainsi des périodes d'équilibre et de déséquilibre. (73)

3.2.1 Le cycle de vie familial

La famille est un système qui évolue, pour garder son équilibre, en fonction du cycle de vie de la famille. Ce dernier représente des étapes prévisibles de transformation de l'organisation familiale. (74)(75)

De multiples modèles ont été proposés, différant par le nombre d'étapes et la séquence des moments de transition familiale, mais défendant tous que le développement de la famille est caractérisé par des crises normatives (sources de stress et/ou tension) auxquelles le système doit faire face. (75) Par exemple, le modèle de McGoldrick et Carter (1988) propose six principales étapes : le départ de la maison du jeune adulte célibataire, la formation du couple, l'arrivée des enfants, l'entrée des enfants dans l'adolescence, le départ des enfants de la famille, la retraite des parents. (76)

Tout au long de son cycle, qui lui est propre, la famille doit donc s'adapter pour résoudre les différentes tâches développementales. Certaines difficultés non résolues lors des premières phases fragiliseraient le processus dans son ensemble (la résolution de tâches développementales ultérieures), créant des vulnérabilités dans le système familial. (77)(78)

De plus, tout au long de son développement, en plus des crises normatives liées au cycle familial, le système familial se retrouve face à des imprévus ou événements stressant (décès d'un enfant, maladie, problème économique, séparation, etc.). Ces derniers altèrent le fonctionnement de la famille mais peuvent aussi impacter sa trajectoire développementale, nécessitant alors un ajustement familial. (78)

3.2.2 Les fonctions familiales

Les fonctions de la famille ont, elles aussi, évolué au cours de l'Histoire, avec la société. (79)(80)

Selon Boettiger, sociologue du 19è siècle, la famille assure quatre fonctions principales : « *la réponse aux besoins physiologiques de l'existence (nourriture, abri, chaleur et habits) ; la perpétuation des traditions éthiques et religieuses ; la régulation des relations de filiation ; et l'élevage, la formation et l'exercice de la discipline sur les enfants ».* (81) Cependant, suite aux changements sociétaux, l'implication de la famille dans ces fonctions diminuent ou sont assurés par d'autres (comme l'Etat par exemple) et seule la dernière fonction persiste « *aucun système d'éducation ou de travail social ne peut remplacer la famille de ce point de vue, tant l'enfant en devenir nécessite la sollicitude bienveillante et*

l'affection personnelle que seuls les parents sont en position de donner » (81) De même, selon Parsons et Bales, sociologues américains du 20ème siècle, la famille a perdu ses fonctions traditionnelles au profit d'autres institutions, mais elle s'est spécialisée sur la fonction de support émotionnel de l'individu, pour socialiser l'enfant, lui transmettre valeurs et normes, et stabiliser la personnalité adulte. (82)

Selon Monique Van Grunderbeeck Morval, psychologue du 20ème siècle, la famille remplit quatre fonctions principales auprès de ses membres : (83)
-alimenter ses membres tant au plan physique que psychologique;
-fournir un encadrement au développement de la personnalité de l'enfant;
-permettre à l'enfant d'expérimenter les différents rôles sociaux, de s'initier aux différentes institutions et aux mœurs de la société ;
- garantir la transmission des éléments essentiels de la culture.

Depuis, d'un point de vue sociologique, deux orientations s'opposent, avec une approche exogène, où la famille va permettre à l'enfant de devenir un adulte autonome, apte à vivre en société, selon les valeurs dominantes de la société (84); et une approche endogène, où la famille transmettra à l'enfant des valeurs familiales particulières lui permettant de représenter sa communauté. (85)

Selon une approche systémique, Epstein, Bishop et Levin (1978) définissent la famille comme étant un cadre qui permet le développement et l'entretien de ses membres sur les **plans biologique, social et psychologique**. (86) Pour cela, la famille doit assumer les tâches de base de la vie quotidienne (l'ensemble des tâches instrumentales), les tâches développementales (liées aux étapes du cycle de la vie familiale) et les tâches «accidentelles» (l'ensemble des événements de vie qui peuvent modifier la trajectoire développementale de la famille).

Les résultats de Pauzé et de ses collaborateurs, dans les suites d'une méta-analyse sur le fonctionnement familial, vont dans ce sens. (78)(87) Ils y définissent les tâches familiales comme les différentes actions familiales à entreprendre « *pour répondre aux besoins développementaux de ses membres, préserver leur santé, sécurité, confort et intimité et permettre le maintien de l'équilibre familial*. » (78) Ces tâches correspondent donc aux soins de base, aux réponses aux besoins émotionnels et développementaux des membres de la famille, à la gestion du quotidien, à la consolidation des relations entre les membres. Afin de les assumer la famille doit s'adapter aux événements imprévus et étapes liées au cycle de vie pour maintenir son équilibre.

3.2.3 Dimension structurelle du système familial

La structure familiale fait référence à l'organisation de la famille. A l'intérieur du système familial, les membres s'organisent en sous-systèmes, dans lesquels ils sont appelés à respecter des règles, à adopter certains comportements, à accomplir certaines tâches et à acquérir des habiletés diverses. (77) Les principaux sous-systèmes sont le sous-système conjugal, le sous-système parental et le sous-système fraternel.
Chacun de ces sous-systèmes familiaux est délimité abstraitement par une frontière, permettant de distinguer les sous-systèmes entre eux, mais définissant aussi les relations entre eux. Ces frontières varient selon leur degré de perméabilité, allant de trop rigides à trop diffuses. Elles se matérialisent par des règles implicites ou explicites, qui lui sont propres, contrôlant les interactions et les contacts entre les membres, se répétant et créant des patterns relationnels. (78)(88) Ainsi, chaque membre doit pouvoir interagir avec les autres membres de son sous-système, sans qu'il y ait ingérence des autres sous-systèmes ou de l'environnement. (89)

Par ailleurs, toute famille est régie par des règles qui lui sont propres, qui délimitent les comportements admissibles et habituels de ses membres, et déterminent les rôles de

chacun. (78)(89). La plupart de ces règles sont explicites, mais certaines sont implicites (liberté d'exprimer son opinion et ses sentiments, de parler de la sexualité, de la mort, etc.). A cela s'ajoute un certain nombre de mythes, de secrets et de croyances. La notion de mythe familial fait référence à « *l'ensemble des croyances et des convictions fondamentales, partagées, sans contestation possible et sans élaboration supplémentaire, par tous les membres au sujet de leurs rôles respectifs dans la famille et de la nature de leurs relations* » (89)

Les rôles familiaux correspondent aux façons d'agir habituelles, grâce auxquelles les individus s'acquittent de leurs fonctions familiales. (78)(86) Seywert les définit comme étant des «*patterns comportementaux attendus dans l'exercice d'une fonction familiale donnée* », qui peuvent être explicites ou implicites, et adaptables. (89) Les normes sociétales et culturelles sont des puissants modulateurs de la distribution des rôles.

Le pouvoir familial est la capacité d'un membre de la famille de contrôler, de modifier ou d'influencer le comportement des autres membres. La distribution du pouvoir dans la famille témoigne des règles implicites et de système de valeurs familiaux, mais aussi des valeurs et les changements sociaux. (78)(87)

Ainsi, comme le résume Minuchin, psychiatre du 20ème siècle spécialisé dans la thérapie familiale*, « la structure de la famille, c'est le réseau invisible d'exigences fonctionnelles qui organise la façon dont interagissent les membres de la famille. Celle-ci est un système qui fonctionne selon des patterns transactionnels. La répétition des transactions établit des patterns de comment, quand et avec qui on entre en relation ; et ces patterns étayent le système ».* (90)

Cependant, il est important de noter que système familial est un sous-système d'un supra-système constitué de la société (système sociétal) lui-même régi par des règles, des valeurs et des normes qui lui sont propres, qui influe sur la famille.

3.2.4 Dimension fonctionnelle du système familial

Il n'existe pas de modèle théorique explicatif commun et validé du fonctionnement de la famille, ayant abouti à en identifier unanimement les composantes. (87)

Un modèle parmi tant d'autres, le modèle McMaster du fonctionnement familial, développé par Epstein, Bishop et Levin (1978), propose six dimensions pour expliquer (et évaluer) le fonctionnement familial : (86)

- la résolution de problèmes, qui est l'habilité de la famille à résoudre les problèmes (instrumentaux ou affectifs) se présentant, tout en maintenant un fonctionnement efficace ;
- la communication, renvoie à comment la famille échange l'information ;
- la distribution des rôles ;
- l'expression affective, correspond à la capacité de la famille à réagir à une variété de stimuli avec une quantité et une qualité de sentiments appropriés ;
- l'engagement affectif, qui reflète le degré d'intérêt et de valorisation que les membres de la famille montrent les uns envers les autres ;
- le contrôle du comportement, se définit comme le modèle de comportements usuels que la famille adopte pour faire face à des situations dangereuses, des situations impliquant l'expression et la satisfaction des besoins psychobiologiques, et des situations sociales.

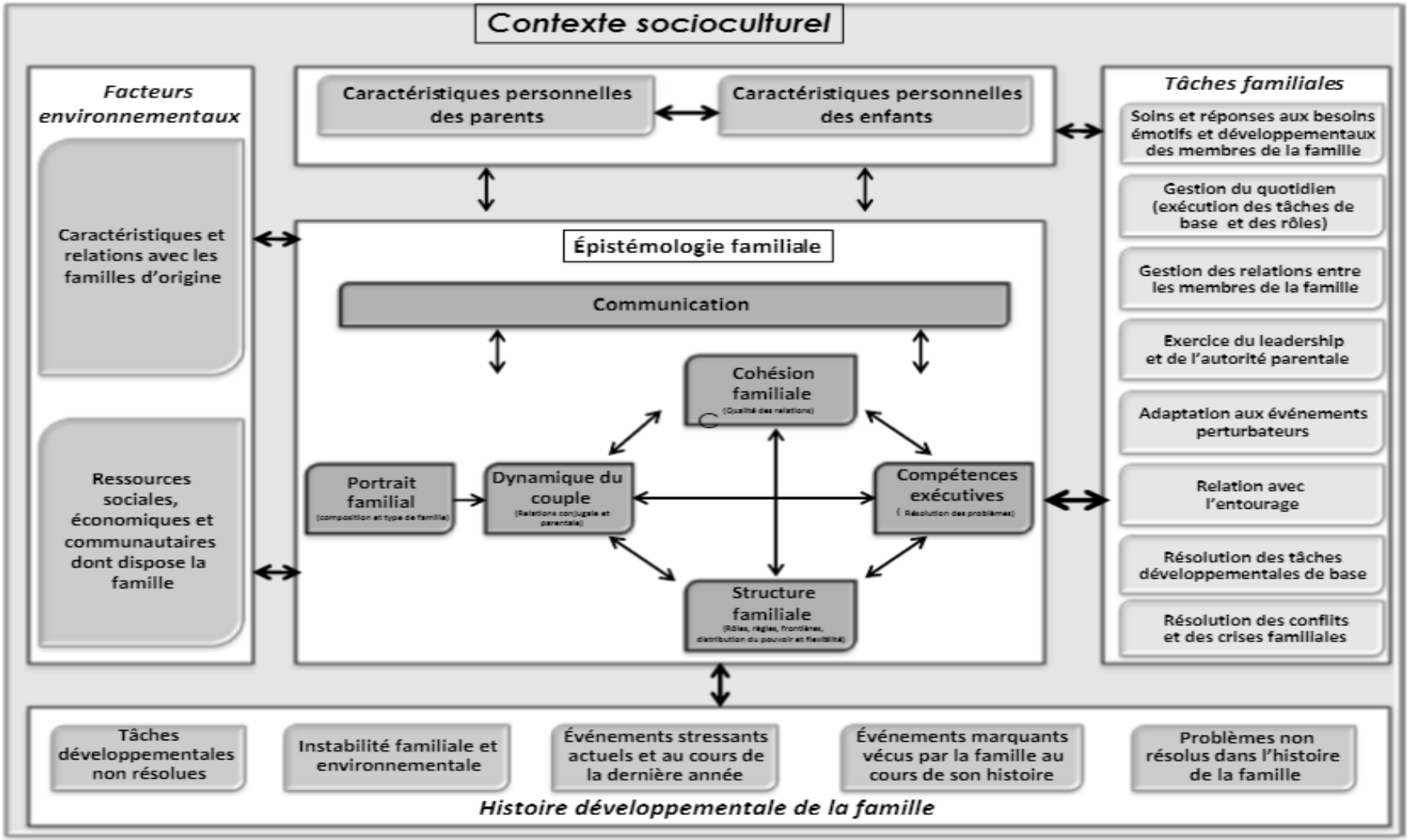
Dans les suites d'un travail de méta-analyse portant sur les évaluations du fonctionnement familial (87), un modèle du fonctionnement familial a vu le jour en 2017, fondé sur une approche systémique (78). Il n'a cependant pas été validé en pratique (recherche, thérapie). Ce modèle propose sept composantes spécifiques du fonctionnement familial :

- l'épistémologie familiale *« fait référence à la posture cognitive, à la construction du monde partagée par les membres de la famille. Celle -ci est influencée par les valeurs (...) et les croyances partagées par les membres de la famille (...), les mythes familiaux (...), les convictions, les suppositions, les attributions et prémisses sur la façon dont fonctionnent les relations »* (78) ;
- le portrait familial, correspond aux caractéristiques et à la composition de la famille (membres, type de famille, religion, statut socio-économique, etc.) ;
- la dynamique du couple fait écho à la qualité de la relation conjugale, aux compétences parentales, à la répartition des tâches parentales ;
- la communication renvoie aux composantes instrumentales (soit les aspects de la vie quotidienne) et affectives (soit les sentiments, opinions, émotions ou désirs). Elle comprend la qualité de l'échange d'information (verbale et non verbale) mais aussi l'expression affective ;
- la cohésion correspond à la qualité des relations entre les membres de la famille et au climat affectif entre les membres ;
- la structure familiale est considérée dans ce modèle comme une composante organisationnelle du fonctionnement, renvoyant à la distribution des rôles, aux règles, aux frontières, à la hiérarchie de la famille et à la distribution des tâches.
- la fonction exécutive*« fait référence à la capacité et à la compétence de la famille à gérer les nombreuses tâches qu'elle doit assumer quotidiennement pour répondre aux besoins développementaux de ses membres et assurer l'équilibre familial. »*(78).

3.2.5 En conclusion

Le travail de synthèse de Pauzé et ses collaborateurs résume distinctement, la complexité du système familial, en exposant les interactions multiples pouvant influencer une organisation et un fonctionnement qui lui sont propres. (78) L'ensemble de ces composantes peuvent s'ajuster pour permettre à la famille de s'adapter aux événements stressants et aux tâches développementales liées au cycle de vie actuel pour maintenir son équilibre.

Selon Olson, Mc Cubbin et leurs collègues (1989), la présence d'une maladie et des tâches familiales reliées aux soins de la santé représentent une source de stress important pour la famille, inhabituelle, pouvant perturber le système familial. (91) Les nécessités reliées à la présence d'un enfant souffrant de maladie chronique ou d'un handicap (ce qui est le cas des TSA) risquent d'interrompre le processus d'ajustement et d'adaptation familial à travers les stades du cycle de vie familiale, risquant ainsi de produire une crise importante dans le système familial.



Pauzé et ses collaborateurs. Carte conceptuelle du fonctionnement familial. (78)

MATERIEL ET METHODE

L'objectif de cette étude était de recueillir et d'analyser le discours de parents ayant un enfant avec un trouble spécifique et durable des apprentissages, afin de pouvoir apprécier leur vécu et leur ressenti concernant le trouble, et son retentissement sur leur vie quotidienne et familiale.
Il n'y avait pas d'hypothèse formulée a priori.

Les médecins scolaires du département de Loire-Atlantique ont été chargés du recrutement, après que la chercheuse ait reçu l'accord de l'Inspecteur d'Académie - Directeur Académique des Services de l'Éducation Nationale de la Loire-Atlantique.

Lorsque ces médecins scolaires voyaient en consultation un enfant, pour mise en place ou suivi d'un PAP « troubles spécifique des apprentissage », les critères d'inclusion et de non-inclusion étaient vérifiés. S'ils étaient respectés, une courte information sur le sujet d'étude était donnée aux parents. S'ils acceptaient, leurs coordonnées étaient transmises à la chercheuse. Cette dernière les joignait alors par téléphone. Dans le cas où ils ne souhaitaient pas transmettre leurs coordonnées ou souhaitaient réfléchir, les coordonnées de la chercheuse étaient notées sur la fiche d'information donnée et ils pouvaient ainsi la joindre directement.

Lors du contact téléphonique avec la chercheuse, si le parent était d'accord pour participer à l'étude, une date et un lieu d'entretien étaient convenus conjointement. L'information transmise sur le sujet de l'étude restait, à ce moment de l'étude, très succincte.

Afin de pouvoir être inclus dans l'étude, il était nécessaire d'être parent d'un enfant ayant un TSA, suivi en médecine scolaire dans le département de Loire-Atlantique, pour lequel un PAP « troubles spécifiques des apprentissages » avait ou allait être mis en place. L'âge de l'enfant atteint de TSA devait être inférieur ou égal à 18 ans.
Les critères diagnostiques des TSA nécessaires à la mise en place d'un PAP sont superposables aux critères du DSM V : (2)

- Difficultés à apprendre et à utiliser les aptitudes de la lecture, l'orthographe ou du calcul,
- ET décalage significatif (inférieur à -1.5 écart-type) entre le niveau de lecture/orthographe/calcul observé et le niveau attendu compte-tenu de l'âge, et de l'intelligence de l'enfant,
- ET le trouble interfère significativement avec les performances scolaires et les activités de la vie courante,
- ET les difficultés ne sont pas expliquées par une déficience intellectuelle, auditive ou visuelle, des troubles neurologiques ou mentaux, des anomalies génétiques ou des adversités psycho sociales.

N'étaient pas inclus dans l'étude, les parents d'enfant avec des comorbidités neurodéveloppementales (TDAH, dyspraxie, dysphasie, etc.) ou des troubles du spectre autistique.

Une certaine diversité de l'expérience a été recherchée, en faisant varier le type de trouble spécifique des apprentissages de l'enfant, l'âge de l'enfant, le sexe de l'enfant, le sexe du parent, les prises en charge en cours, le lieu de vie, les conditions socioprofessionnelles des parents. (92)

L'objectif de dix entretiens a été fixé a priori.

La chercheuse était jeune médecin généraliste remplaçant, ayant terminé son internat. Les participants étaient informés de ce statut, ainsi que du cadre dans lequel s'inscrivait cette étude, c'est-à-dire d'une thèse de médecine générale.

Il s'agit d'une « expérimentation en sciences humaines et sociales dans le domaine de la santé » et donc considérée comme une recherche n'impliquant pas la personne humaine au sens de la loi Jardé (Décret n° 2016-1537 du 16 novembre 2016). En ce sens, les démarches réglementaires sont allégées contrairement aux recherches médicales portant sur la personne humaine. (93) Une information orale et écrite à été remise à chaque participant, portant sur l'identité de la chercheuse et le but de l'étude ; sur les modalités de l'étude en elle-même ; sur la participation libre et volontaire ; sur la possibilité et les modalités à quitter l'étude et à rectifier les données collectées à tout moment et sans justification. (Annexe 2) Un consentement éclairé oral et écrit pour chaque participant était demandé, concernant la participation à l'étude, ainsi que l'enregistrement vocal. (Annexe 3) Les coordonnées de la chercheuse étaient remises à chaque participant, dans le cas où il souhaiterait des informations, rectifier ses informations ou se retirer de l'étude.

Le recueil s'est fait par des entretiens individuels, semi-dirigés, avec une approche compréhensive. Chaque entretien, unique pour un même participant, bénéficiait d'un enregistrement vocal, grâce à un dictaphone. Les entretiens se déroulaient dans un lieu choisi par les interviewés.

Un guide d'entretien a permis de conduire ceux-ci. (Annexe 4) Il a été réalisé à partir d'une analyse de la littérature préexistante en novembre 2017. Il était voué à être modifié au fur et à mesure de l'analyse des entretiens. Il commençait par recontextualiser l'étude, puis par une question plutôt générale, mais permettant de mettre à l'aise et en confiance l'interviewé. S'ensuivait les différents thèmes à aborder avec les éventuelles questions ouvertes de relance. Il se terminait en amenant l'interviewé à compléter ce qu'il avait dit ou à aborder un point qu'il jugeait nécessaire s'il le souhaitait. Il a été testé préalablement à la réalisation des entretiens, afin de s'assurer de sa clarté et de sa compréhension, mais aussi de sa congruence avec le sujet.

La chercheuse, novice en recherche qualitative, a mené les entretiens, après lecture de la littérature sur la méthodologie de l'entretien, et participation à un atelier dédié à l'entretien en recherche qualitative (organisé par le Département de Médecine Générale de Nantes). Elle n'avait pas de lien avec les participants avant la réalisation du travail.

Par ailleurs, des données quantitatives étaient associées à chaque entretien, pour caractériser l'échantillon. Elles étaient soit recueillies au cours de l'entretien, soit le cas échéant, étaient spécifiquement demandées en fin d'entretien.
L'anonymat était garanti.

Par la suite, chaque enregistrement d'entretien a été retranscrit sous forme écrite, mot à mot, et anonymisé, sous Word, à l'aide du logiciel OTranscribe©. La chercheuse a effectué une éventuelle retranscription des éléments non verbaux, quand elle le jugeait nécessaire, sans que ces derniers ne soient analysés. Chaque retranscription était faite dans la foulée de l'entretien, et non après le recueil de l'ensemble des entretiens. Chaque verbatim a été ré-adressé à l'interviewé auquel il correspondait, pour relecture et pour éventuel commentaire.

Ces verbatims ont bénéficié d'une analyse qualitative, manuelle et sans logiciel d'aide au codage, selon la méthode de la phénoménologique interprétative (IPA), en respectant ses grands principes d'explorer les expériences de la perspective des enquêtés (phénoménologie), de donner du sens aux interprétations des enquêtés (double herméneutique), et enfin de faire l'étude approfondie de cas singuliers pour tendre vers l'universel (idiographie). (94)(95)(96)(98) La phénoménologie vise à capter l'essence même de l'expérience humaine vécue, « *à explorer comment les individus interprètent le monde et à révéler les explications profondes issues de leur expérience subjective.* » (95) L'approche phénoménologique est inductive dans la façon dont le chercheur explore le phénomène : à partir de la perspective du sujet et avec des yeux naïfs en occultant ses connaissances antérieures. L'herméneutique est la théorie de l'interprétation utilisée dans l'IPA. L'expérience est représentée par le langage et est interprétée et comprise dans un contexte relationnel. L'interprétation commence par la façon dont le participant comprend le sens de son propre monde, puis s'articule avec la façon dont le chercheur comprend le sens des participants qui donnent un sens à leur propre monde. En d'autres mots, le chercheur tente à donner du sens aux interprétations des enquêtés. (95) L'analyse devient donc un processus de double interprétation ou double herméneutique. L'idéographie est le principe de faire l'étude approfondie de cas singuliers pour tendre vers l'universel. Ainsi, à travers une vision idéographique, le chercheur se concentre sur chaque cas individuellement avant d'avancer vers des conclusions plus générales en trouvant les similitudes et les différences entres les cas. (95)

Cette analyse a été faite au fur et à mesure des entretiens, de façon inductive.

Tout d'abord, chaque verbatim a été lu et relu plusieurs fois afin de devenir le plus familier possible avec les données. D'abord de façon intuitive, puis focalisée permettant de commencer à annoter. Des unités de sens ont été repérées. Ces annotations ont ensuite été regroupées en catégories émergentes. Ce processus a été répété pour chaque entretien. (98)

Ensuite, chaque entretien était ré-analysé en tenant compte des catégories émergentes retrouvées dans les autres entretiens. Des allers-retours réguliers entre chaque verbatim étaient effectués. Ainsi, les catégories ont été regroupées, interprétées et structurées sous la forme d'une grille d'analyse avec des thèmes et sous-thèmes supportés par des extraits. Cette dernière a été transformée en une narration comportant des extraits et leur interprétation. (98)

Un carnet de bord a été tenu tout le long de l'étude par la chercheuse, afin de noter des impressions ressenties et des idées apparues lors des entretiens et au cours de l'analyse.

RESULTATS

Les entretiens se sont déroulés entre décembre 2017 et octobre 2018.

Ils ont eu lieu dans le département de Loire-Atlantique, principalement au domicile des interviewés, sauf pour l'entretien 8, qui s'est déroulé au domicile de la chercheuse, à la demande de l'interviewé. Les villes ne sont pas nommées, par souci d'anonymat.

Les recrutements n'ont abouti que par un même médecin scolaire, qui suivait l'ensemble des enfants. Dans le recrutement effectué par ce dernier, deux parents ont refusé de participer. Aucunes données en provenance des autres médecins scolaires ne sont disponibles.

Les entretiens ont été poursuivis jusqu'à atteindre le nombre de dix entretiens analysés, comme prédéfini dans la méthodologie de l'étude.

Ils se sont déroulés comme décrit dans la méthode. Cependant, un certain nombre d'entretiens ont été interrompus par un membre de la famille de l'interviewé qui entrait dans la pièce temporairement (Entretiens 2, 3, 5, 11) ou par des appels téléphoniques (Entretiens 3, 5, 11).

Les entretiens analysés ont duré entre 49 mn et 4h18 (32 mn pour l'entretien test, non analysé).

L'entretien test a été retranscrit mais non analysé car le mode de recrutement ne permettait pas la vérification de l'ensemble des critères d'inclusion et de non-inclusion. Il a cependant été précieux pour l'amélioration du guide d'entretien, mais aussi pour enrichir l'expérience de la chercheuse dans la conduite des entretiens.

Les transcriptions des entretiens ont été effectuées comme décrit dans la méthode. Cependant, pour l'entretien 3, certains passages n'ont pas été transcrits car la chercheuse les a jugés soit trop personnels et ne répondant pas aux objectifs de l'étude, soit redondants et déjà abordés à d'autres moments de l'entretien. Pour l'entretien 10, un passage n'a pas été transcrit, à la demande de l'interviewée. Ces passages ont bénéficié d'un marquage particulier pour les identifier.

Chaque verbatim a été envoyé par mail à l'interviewé auquel il correspondait, pour relecture et éventuelle annotation de leur part. Seuls les interviewés 1, 2, 4, 6, 7, 8, et 10 ont confirmé avoir relu le verbatim et ajouté qu'ils n'avaient pas de commentaire supplémentaire à faire.

Entretien	Durée de l'entretien	Date de l'entretien	Lieu de l'entretien
N°1 test	32 mn	20/12/2017	Au domicile d'une tierce personne
N°2	1h25	03/02/2018	Au domicile de l'interviewé
N°3	4h18	15/02/2018	Au domicile de l'interviewé
N°4	52 mn	21/03/2018	Au domicile de l'interviewé
N°5	49 mn	10/04/2018	Au domicile de l'interviewé
N°6	1h12	13/06/2018	Au domicile de l'interviewé
N°7	1h06	20/06/2018	Au domicile de l'interviewé
N°8	56 mn	28/06/2018	Au domicile du chercheur
N°9	54 mn	29/06/2018	Au domicile de l'interviewé
N°10	1h	07/07/2018	Au domicile de l'interviewé
N°11	50 mn	05/10/2018	Au domicile de l'interviewé

Tableau des principales caractéristiques des entretiens

Entretien	Sexe du parent*	Age du parent	Type de TSA de l'enfant	Sexe de l'enfant*	Age de l'enfant	Type de scolarité et niveau actuels de l'enfant	Adaptations / rééducations en cours	Situation familiale	Lieu de vie	Groupe socio – professionnel du parent **	Médecin scolaire référent
N°1 test	M	48 ans	dyscalculie	F	17 ans	Ordinaire, terminale L	aucune	En cours de divorce, 2 enfants	urbain	Cadres et professions intellectuelles supérieurs	Hors critères d'inclusion
N°2	F	39 ans	Dyslexie-dysorthographie	M	10 ans	Ordinaire, CM2	PAP orthophonie	Mariée, 2 enfants	Semi rural	Cadres et professions intellectuelles supérieurs	Dr R.
N°3	F	58 ans	Dyslexie-dysorthographie	M	17 ans	Ordinaire, terminale S	PAP orthophonie ergothérapie	En cours de divorce, 3 enfants	urbain	Autres personnes sans activité professionnelle	Dr R.
N°4	F	46 ans	Dyslexie-dysorthographie	M	17 ans	Ordinaire, première S	PAP	Mariée 2 enfants	urbain	Employés	Dr R.
N°5	M	52 ans	Dysorthographie	F	14 ans	Ordinaire, quatrième	PAP orthophonie	Marié, 3 enfants	urbain	Artisans, commerçants et chefs d'entreprise	Dr R.
N°6	F	35 ans	Dyslexie-dysorthographie	M	13 ans	Ordinaire, cinquième	PAP Orthophonie orthoptie	Mariée, 3 enfants	urbain	Employés	Dr R.
N°7	F	46 ans	Dyslexie-dysorthographie	F	11 ans	Ordinaire, sixième	PAP orthophonie	Union libre, 2 enfants	urbain	Employés	Dr R.
N°8	M	38 ans	Dyslexie-dysorthographie	F	8 ans	Ordinaire, CE2	PAP orthophonie	Pacsé, 2 enfants	Semi-rural	Cadres et professions intellectuelles supérieurs	Dr R.
N°9	F	38 ans	Dyslexie-dysorthographie	M	10 ans	Ordinaire, CM2	PAP orthophonie	Mariée, 3 enfants	rural	Employés	Dr R.
N°10	F	39 ans	Dyslexie-dysorthographie	F	8 ans	Ordinaire, CE2	PAP orthophonie	Pacsée, 2 enfants	Semi-rural	Employés	Dr R.
N°11	F	45 ans	Dyscalculie	M	12 ans	Ordinaire, quatrième	PAP	Divorcée, 3 enfants	urbain	Employés	Dr R.

Tableau des principales caractéristiques des participants

* F : sexe féminin / M : sexe masculin

**Groupe socioprofessionnel selon la Nomenclature des Professions et Catégories Socioprofessionnelles de l'Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques (Insee) révisée en 2003.

ANALYSE

I. « Etre » parent d'un enfant avec un TSA : un processus dynamique

1.1 Cheminement psycho-émotionnel

« Etre » parent d'un enfant avec un TSA entraîne des réactions émotionnelles multiples, parfois entremêlées, se chevauchant ou se faisant suite, et évoluant au cours du temps. L'interviewée 6 décrit ce cheminement au fil de l'entretien.

> *Entretien 6 : « Mais c'est un long cheminement. Long cheminement en tant que parent, et, on a des moments, oui, de, de difficulté, de tristesse, d'abattement, de voilà comme je vous dis, de colère vraiment. »*

1.1.1 Emotions initiales suite à l'annonce

A l'annonce de difficultés dans les apprentissages ou d'un diagnostic certain, les parents ont ressenti un choc initial ou une certaine sidération (Entretiens 2, 3, 6), de la tristesse (Entretiens 3, 6), du désespoir (Entretiens 3, 6), traduisant la brutalité de la réalité. En effet, leur rêve, propre à tout parent, d'un enfant au développement normal est anéanti, laissant entrevoir un avenir incertain.

> *Entretien 6 : « au début, quand, euh, quand j'suis sortie du premier rendez-vous avec sa prof principale, qu'elle me parle de handicap, j'suis sortie, mais, j'avais l'impression d'être, d'avoir le ciel qui me tombe sur la tête ! […] J'ai été mais complètement effondrée. »*

> *Entretien 6 : « au début, on est... vraiment autocentré sur soi, et sur sa famille […] On imagine que ça va complètement bouleverser sa vie […] on passe, par, euh ouais, des phases où, d'abattement »*

Cependant, ils parlent du soulagement apporté par le diagnostic pour eux, comme pour l'enfant (Entretiens 4, 6, 7, 8, 9, 10, 11). En effet, le parcours, avant qu'un diagnostic soit posé, est long. Après souvent des années d'incertitude, de doute, d'angoisse, l'identification du trouble permet aux parents, de confirmer et légitimer leurs inquiétudes sur les difficultés de leur enfant. Cela permet de les déculpabiliser, et de renforcer leurs compétences parentales car ils avaient, à juste titre, suspecté des troubles (Entretien 10). Il autorise également les parents à déresponsabiliser l'enfant sur les difficultés scolaires qu'il rencontre (Entretiens 6, 10), à entrevoir de façon différente la façon d'aider leur enfant (Entretien 2).

> *ENQ : « Et comment vous avez vécu ce diagnostic ? » / E6 : « Un soulagement ! Vraiment, un soulagement ! Parce ce que j'me suis dit, c'est terrible à dire, " Mais y'a vraiment quelque chose ! " Moi, j'voyais bien que y'avait quelque chose »*

> *E10 : « ça faisait tellement longtemps que j'le disais que, euh, c'était presque un soulagement en fait. Moi, chaque étape, ça a presque été un soulagement,[…] au début, euh, pfft, on allait voir l'ortho, mais euh, y'avait pas de mot, y'avait pas de nom, y'avait rien du tout quoi ! […] quand j'ai vu la maîtresse de CE2 de cette année. C'est elle, qui m'a dit la première fois " Ben j'pense que clairement, oui, enfin, j'pense qu'Elise est dyslexique, enfin, au moins dyslexique-dysorthographique. " Euh, j'en ai pleuré quoi, parce que, j'ai, enfin, pour une fois, ça y est, quelqu'un disait […] " votre fille n'est pas une grosse faignante, euh, qui fait aucun effort, elle a un trouble ! Y'a quelque chose ! " […] ça faisait tellement longtemps que j'me battais […] Alors, ça peut paraître horrible de dire soulagée, mais c'est pas du tout péjoratif […] De, de pas avoir l'impression d'être la fille, qui, qui s'inquiète pour son enfant de manière disproportionnée et complètement inadaptée. […] pour moi ça a été un soulagement en fait, d'avoir un mot, un nom, sur ce trouble. »*

> *Entretien 2 : « dès qu'on a su que, ce que c'était, […] on s'est dit, […] " on sait ce que c'est, on va prendre les choses différemment. " Et là, après y'a plus eu d'énervement comme y'a pu avoir en CP »*

Le diagnostic est, par ailleurs, générateur d'espoir car il est la clé pour la mise en place d'adaptations pédagogiques et autres interventions (Entretiens 6, 7).

Entretien 7 : « ça fait tellement longtemps, depuis la moyenne section on m'en parle, donc là, au bout d'un moment, j'ai bien, ouais, contente de savoir que, oui, ben c'est ça, ok, maintenant on passe à autre chose, y'a le PAP, on met en place des choses, et puis dans quelques années, elle en aura presque pas besoin, mais au moins, on avance quoi ! »

1.1.2 Une mise à mal de la parentalité

1.1.2.1 Des émotions morales négatives

Les parents se sentent coupables et remettent leurs compétences en doute. Les causes de culpabilité sont multiples : s'être énervé contre leur enfant, notamment aux moments des devoirs (Entretiens 2, 3, 7), transmettre leurs émotions négatives à leur enfant (Entretiens 2, 3), ne pas avoir repéré le trouble (Entretiens 2, 5), avoir des mauvaises méthodes éducatives (Entretiens 5, 6, 8, 11), faire les mauvais choix de prise en charge dans le parcours de soins de leur enfant (Entretien 7), et être responsable de la transmission du trouble (Entretien 7). Ils s'interrogent sur leur capacité à accompagner leur enfant (Entretiens 3, 6, 7), sur leurs choix concernant leur enfant (Entretiens 3, 6, 7), sur la gestion de la situation (Entretien 8), notamment dans la période d'incertitude du diagnostic (Entretien 10).

Entretien 2 : « les fois où j'ai pu rouspéter ou hausser le ton, j'm'en suis voulu, quoi, forcément […] C'était ça en plus, c'était vraiment, si bien qu'il voulait plus lire et que moi je voulais plus faire les devoirs avec lui, parce que, c'était ça, jusqu'au moment où on m'a dit, bah voilà, c'est ça et c'est pas de sa faute, on s'dit « Ola j'suis une mauvaise mère »

Entretien 6 : « Donc, on a puni Noa, avant que le diagnostic soit posé, il a été puni pendant des semaines et des semaines, voilà, pour rien ! […] Mais quand je voyais qu'il ne suivait pas en classe, bavardages, j'lui disais " T'as déjà des difficultés, si en plus, tu bavardes, moi j'peux pas, en fait j'peux pas te défendre, j'peux pas aller voir tes professeurs en leurs disant, voilà faut adapter… si toi derrière, tu joues pas le jeu ! " Et en fait la CPE m'a dit " Mais en fait il peut pas se concentrer ! " Et c'est difficile à entendre ! En tant que parent, entendre ça... moi ça a été vraiment difficile de me dire... mais des fois j'ai envie de dire " Mais fais un effort ! " alors qu'il y arrive pas, c'est pas de sa faute. Mais c'est très dur! »

Entretien 6 : « Parfois on a l'impression, soit de pas faire assez, soit de, de pas avoir la bonne méthode. »

Entretien 7 : « on s'remet un peu en question, en cause, parce que déjà, on part, y'a quand même une part d'hérédité. »

Entretien 10 « quand on ne sait pas en plus, si vraiment c'était une dyslexique C'est une période bâtarde qu'est insupportable en fait. […] Parce qu'on sait pas si on fait son bien […] si faut la pousser, ou si […] justement faut laisser couler comme on dit. Enfin, c'est, franchement, c'est horrible, on sait pas ! Parce qu'on veut pas en faire une faignante non plus »

Ils se sentent impuissants face au TSA de leur enfant et principalement suite au mal-être secondaire de l'enfant. Ils ne savent pas comment aider leur enfant, principalement sur le plan psychologique (Entretiens 3, 4, 5, 7). Cela les renvoie à un sentiment d'échec dans leur rôle parental. Un sentiment de frustration émerge à la suite de leur impuissance à aider leur enfant (Entretien 8).

Entretien 3 : «Et là j'me disais, j'peux rien faire pour mon enfant ».

Entretien 7 : « Bah quand Léa disait qu'elle était nulle, qu'elle se démotivait, elle se, voilà, elle se sentait, euh, elle se mésestimait quoi. Oh ça oui, quand son enfant se mésestime, […] c'est bless ... ça fait mal au cœur »

ENQ : « les devoirs […] vous les vivez comment ? » / E8 : « Bah, j'dirais que moi, c'est p't'être la chose que je vis le moins bien […] c'est plus de la frustration, de pas être en mesure d'aider Alice plus que ça. Parce que après, on l'accompagne à ses rendez-vous, là-dessus, on peut pas faire grand chose de plus. Mais c'est peut-être, enfin, moi, perso, me frustre le plus. »

1.1.2.2 Manque de connaissances

L'ignorance des parents concernant les TSA les emmène à se sentir démunis face à la situation, et donc à remettre en question leurs compétences parentales. Ils manquent de connaissances sur les TSA en général (Entretiens 2, 3, 7, 10), sur leur prise en charge (Entretiens 2, 5, 9), sur le rôle des différents professionnels (Entretiens 2, 3, 6, 10), sur les adaptations pédagogiques (Entretiens 2, 3) et sur les moyens pour aider leur enfant au quotidien (Entretiens 7, 11).

Entretien 3 : « ça a été l'horreur. Ca a été un désarroi tel. Parce que moi aussi, je savais pas, j'avais pas compris. J'avais pas compris que ça pouvait jamais se corriger.»

Entretien 10 : « on sait pas en fait. Enfin, on nous dit " ils sont dyslexiques, dysorthographiques. " Ouais, d'accord, ça veut dire quoi ? Enfin, ça veut dire ils savent pas lire, ils savent pas écrire ? En gros, j'pense qu'on le schématise comme ça quoi. »

Entretien 9 : « où c'est plus flou pour nous, […] on sait pas sur quoi s'orienter, quelle aide on peut avoir, euh. Maintenant qu'il a son PAP, moi c'est c'que j'disais à l'instit l'autre jour, euh, j'dis " Mais qu'est-ce qu'on peut faire? Euh, vers quels professionnels on peut se tourner, euh, pour aider Sam ? Même à l'école, est-ce que y'a besoin d'un matériel spécial ? " »

Entretien 11 : « Moi, je sais pas, j'trouve qu'on n'a rien, on n'a pas d'info vraiment […] on sait pas non plus c'que nous, en tant que parent, parce que ça, on vous dit rien du tout, comment on peut faire pour pouvoir l'aider quoi ! Comment on doit adapter la façon de faire ses devoirs, ou peut-être la façon de lire une histoire»

1.1.3 Mal-être psychologique

Une anxiété parentale est retrouvée (Entretiens 2, 3, 6, 9, 11), générée par un manque de connaissance sur les TSA, par le système scolaire, et par la peur de l'erreur.

Entretien 2 : « Tout au long du CE1, tant que j'avais pas mes réponses, ça a été, oh une inquiétude, mais […] à aller voir le docteur en lui disant, « J'dors pas la nuit », […] une vraie source d'angoisse. Ah ouais, un stress ! »

Entretien 3 : « C'est de l'énergie, un stress, parce que je peux vous dire que je suis stressée. »

Entretien 9 : « j'pense qu'au début, j'devais être plus stressée. Pis tellement peur de passer à côté, de, que ça soit encore pire, que, il rame encore plus après. »

Une partie importante de leurs inquiétudes portent sur la scolarité et le cursus scolaire (Entretiens 2, 3, 5, 7, 8, 9, 10, 11), avec notamment la peur d'une déscolarisation (Entretien 2), d'un changement d'établissement scolaire (Entretien 2), d'un décrochage scolaire (Entretien 10).

Entretien 2 : «est-ce qu'il va pouvoir suivre une scolarité traditionnelle ? C'est-à-dire pouvoir continuer à l'école où il est ? Est-ce qu'il va pouvoir suivre ? »

Entretien 10 : « on n'arrête pas de nous répéter que le collège, ça va être très, très, compliqué. Donc, comme je trouve ça déjà très, très compliqué, en primaire en fait, je me demande ce que veut dire " très, très compliqué au collège", j'ai très, très peur du coup pour elle.» Entretien 10

Entretien 10 : « ça m'inquiète par rapport au décrochage scolaire. »

Ils sont également préoccupés pour l'avenir professionnel de leur l'enfant (Entretiens 2, 4, 6, 7, 8, 10), pour leur avenir familial (Entretien 6), pour leur vie sociale (Entretien 10), pour leur bien-être psychologique (Entretien 2, 3, 4, 6, 8, 10). Un parent s'inquiète de la prise en charge à l'adolescence, pensant qu'elle sera plus compliquée (Entretien 6).

> *Entretien 8 : « j'me pose un peu plus de questions pour l'avenir, pour son avenir à elle. […] dans le sens où va falloir qu'elle, qu'elle fasse quelque chose entre guillemets, enfin voilà qu'elle trouve aussi un épanouissement plus tard, quand elle sera plus grande, dans sa vie de tous les jours. »*

> *Entretien 6 : « je sais quand même que ce trouble-là, il va rester, dans sa vie future, quand il va être père de famille, quand il va être tout ça. C'est vrai que, euh, ça j'm'inquiète. J'suis quand même dans l'inquiétude à ce niveau-là. »*

> *Entretien 10 : « Parce que déjà […] j'avais trouvé que le collège, c'était pas très évident, mais alors, euh, j'pense que quand on a des difficultés en plus, ben, pff, bah comment dire, que quand on est différent, euh, c'est assez facile de se moquer etc. Donc, euh, oui, ça m'inquiète par apport à sa vie sociale »*

> *Entretien 3 : « Y'a les réflexions des professeurs, et puis y'a les, les élèves, pareil, qui le clashent, et c'est tout le temps. Alors au bout d'un moment, moi, j'avais peur qu'il me fasse une dépression, qu'il sorte plus. C'est vrai que c'est dur.»*

Ils redoutent que la fratrie développe un TSA (Entretiens 2, 3, 9).

> *Entretien 2 : « je panique aussi un peu. Parce que quand je vois qu'elle fait des confusions, bah moi forcément ça me ramène toujours aux confusions de David, et de me dire, il va falloir reprendre le même chemin, malgré le fait que je sache ce que c'est, euh, on n'a pas forcément envie de revivre les mêmes choses. »*

Un sentiment de solitude est très présent (Entretiens 2, 3, 8, 9, 10, 11), relatif au fait qu'ils ne se sentent pas accompagnés, pas épaulés dans le parcours de soins et dans la vie quotidienne. Cela fait également écho au manque d'information et d'orientation qu'ils perçoivent dans le parcours de soins.

> *Entretien 3 : « je finis par me dire que c'est lamentable, qu'on n'est pas pris en charge, qu'on n'est pas épaulé, c'est un parcours seul, tout le temps, […] c'est très lourd psychologiquement. »*

> *Entretien 8 : « si on s'prend pas par la main, euh, personne ne le fera j'pense. Voilà. C'est vrai qu'on n'est pas plus accompagné que ça »*

> *Entretien 11 : « c'que j'aurais voulu, euh, c'est pouvoir en parler à un, à un médecin, […] mais qu'il prenne du temps pour expliquer quel parcours, et enfin, vers où on pourrait se tourner, ce qu'il faudrait faire, et comment... Peut-être un temps d'écoute aussi pour les parents […] qu'est-ce qui va être mis en place en classe, et en même temps, pour les parents, comment on peut aider l'enfant. Mais ça, y'a pas, enfin, y'avait pas en tout cas. »*

Les parents sont excédés par la vie quotidienne, l'Ecole, le parcours de soins (Entretiens 2, 3, 6, 11), source d'épuisement psychologique (Entretiens 2, 3, 9).

> *Entretien 6 : « j'allais à des rendez-vous, euh, par exemple avec les professeurs, et j'avais l'impression d'avoir perdu une heure, une heure et demi parce que j'voyais que ça changeait rien. Parce que j'mettais de l'énergie, et puis au final, au final ça n'avance pas. »*

> *Entretien 2 : « y'a des fois c'est dur, on n'a pas le moral, et puis on voit que les choses n'évoluent pas forcement comme on veut, et puis, euh, y'a des fois ça se passe bien, et puis y'a des fois ça se passe pas bien, au niveau des devoirs, et quand ça se passe pas bien, alors là, c'est*

là que c'est dur[…] et voilà, y'a des choses qui remontent, et puis bon. Donc c'est un peu les montagnes russes.»

Entretien 3 : « Moi ça m'a fatigué. […] là j'suis épuisée. Epuisée, d'avoir donné autant d'énergie […] J'me dis y'a tellement de choses qu'auraient pu être plus simples […] qu'auraient créé moins de tensions, moins de soucis, moins de stress, moins de tout ça. »

Pour plusieurs parents, chaque nouvelle année scolaire est un nouvel espoir de meilleures adaptations pédagogiques, d'une scolarité plus facile, qui finalement s'avèrent décevantes (Entretiens 3, 6, 9), aboutissant alors parfois à une certaine résignation vis-à-vis du système scolaire (Entretien 2, 9).

Entretien 9 : « plusieurs fois il s'est démoralisé dans l'année, hein. J'lui dis " Tu laisses passer ton année, c'est comme ça. Tu fais avec lui, voilà. En sixième, ça sera différent. Tu seras pris en charge différemment " »

Entretien 3 : « tout ce qu'il faut c'est tenir jusqu'à la fin de l'année et espérer que l'année prochaine, ça soit mieux. »

Entretien 9 : « Et, euh, bah du coup, il m'a rempli le PAP, mais pff, il m'la rendu, mais y'a des trucs, euh, pff... J'sais pas […] il est borné, euh, j'dis " C'est bon là, on est presque à la fin de l'année. " »

Entretien 3 : « à la fin, on s'dit que ça sert à rien de se battre avec eux, ils auront raison »

Un sentiment de colère est dirigé contre la société et les normes sociales qui stigmatisent les enfants avec un TSA (Entretien 6), mais aussi contre le système scolaire et le système de santé français qui abandonnent les parents et leur enfant atteint de TSA (Entretien 10). Pour un parent, la colère est relative à un sentiment d'injustice (Entretien 6).

Entretien 6 : « on a envie d'se mettre en colère, vraiment. De s'dire " Mais ouvrez vos œillères et regardez la globalité parce que c'est pas qu'un trouble, c'est tellement autre chose!" On peut pas se battre contre le monde entier»

E10 : « j'trouve pas ça normal que, qu'on rembourse, enfin, la Sécu rembourse des cures thermales en montagne […] bah j'comprends pas en fait que la Sécu ne prenne pas en charge. […] on est capable de mettre, enfin de prendre sur nos sous de côté etc. Après malheureusement, j'pense que y'a des familles qui sont beaucoup moins dans le même cas que nous. Et c'est pour tous ces gens-là aussi, j'vois pas pourquoi leur enfant devrait être pénalisés, euh, parce que leurs parents ont pas d'argent. […] c'est faire culpabiliser les parents, euh, parce que, ils pourront pas, ils voudront mais ils pourront pas […] je trouve que la dyslexie est pas diagnostiquée assez tôt, alors, en France, parce qu'apparemment dans d'autres pays, c'est autrement […] que les professeurs soient pas, euh, suffisamment, euh, informés de tout ça. Euh, que ce soit pas remboursé. Que pour les parents, y'ait pas des groupes, je sais pas, des genres de, je sais pas, qu'on nous dise " Ah ben votre enfant est dyslexique, ben je vous conseille d'aller voir telle personne, elle pourra vous expliquer le pourquoi du comment, si vous avez des questions... " […] Savoir comment gérer les devoirs[…] que réellement, un, des choses soient mis, euh, enfin, j'veux dire qu'au niveau de l'Etat, j'veux dire au niveau de l'Education Nationale, on dise " Voilà, si l'enfant est dyslexique, les devoirs, c'est comme ça ! " »

Un parent évoque un sentiment de honte à avoir un enfant avec des difficultés, un enfant différent (Entretien 6).

Entretien 6 : « j'ai ressenti comme une honte. C'est terrible à dire, mais j'ai eu honte […] J'ai moins honte aussi, parce que c'est vrai, y'avait vraiment ce sentiment-là qui, qui restait. Par exemple, on allait, euh, chez des amis, ça arrivait, et puis quand j'voyais, par exemple, leurs enfants qui prenaient un p'tit livre, que j'voyais qu'ils lisaient, j'avais ce sentiment de honte […] C'est parce que j'assumais pas »

1.1.4 Des parents qui s'oublient

Les parents voient leur temps libre disparaitre au profit des rééducations, des devoirs, des démarches. Ils essaient pourtant de se garder des moments pour des activités personnelles, nécessaires à leur bien-être (Entretien 2).

> *Entretien 2 : « Et ben moi, moi y'a plus de temps quoi. Y'a plus de temps. Je, j'adore lire, j'ai plus de temps pour lire. Euh, j'aimerais bien parfois me poser dans le canapé, c'est quelque chose que je connais plus, le canapé. J'm'assois pour manger et c'est tout […] Euh, dans la semaine, je vais au sport, donc ça, euh, ça de toutes manières j'y tiens, et je vais au sport parce que ça fait du bien, et pour le corps et pour l'esprit. Et pour tout »*

Ils ne s'autorisent pas à souffrir, à parler de leurs difficultés et à prendre du temps pour gérer leur mal-être (Entretien 2, 11).

> *Entretien 2 : « je sais que le problème, c'est que justement quand on court à droite à gauche, on court pour l'enfant, et on se dit « Nous, on va réussir tout seuls on est des grands. » Donc, euh, on va arrêter de s'appesantir sur notre sort, et puis voilà, et puis, et puis la vie continue, et on n'y va pas. [Ndlr : chez le psychologue]»*

> *Entretien 11 : « après ça dépend de la personne, comment on est, si on est très ouverte et que on, moi j'suis plutôt du genre à garder les problèmes et à pas... En plus, je vis qu'avec des enfants donc, euh, j'vais pas leur donner plus de souci. Donc, en fait, je gardais, c'est plus pour moi, quoi, où des fois, ça m'a, ça me tracassait, ou ça me tracasse encore »*

Pour certains parents, les TSA n'ont pas modifié leur vie sociale (Entretiens 5, 6, 9, 10, 11). Ils pensent d'ailleurs que les relations sociales sont des ressources importantes à une bonne qualité de vie, que ça soit pour leur enfant, eux-mêmes ou leur famille.

> *ENQ : « Et vos amis, ça n'a rien changé sur vos... » / E9 : « Ah non, non, non, surtout pas. Parce que sinon, si on se coupe de tout le monde, on n'y arrive pas. »*

Pour d'autres, les TSA ont un impact social, avec une diminution des loisirs et des relations, notamment par une gêne sociale (Entretien 3, 4).

> *ENQ: « Et sur toute votre vie sociale, à vous, est-ce que la dyslexie de Pierre, ça a une incidence? » / E3 : « Oui, je sors pas. J'ai tout consacré à Pierre. […] et puis dans ma tête, franchement, sortir, oui, mais ça serait sortir avec des gens qui ont des enfants dyslexiques aussi »*

> *E4 :« peut-être par rapport au comportement d'Alex, que certains ne comprenaient pas. Parce que étant petit, c'était, euh, une tempête, et il était partout. Et c'est vrai que certaines personnes avaient du mal à, à comprendre qu'il arrivait pas […] » / ENQ : « Donc vous adaptiez éventuellement vos sorties... » / E4: « Oui, en fonction. Et puis bah voilà, toujours derrière lui. Mais bon, c'est pas sa dyslexie, c'est son comportement, parce que bon, j'pense qu'il est un peu hyperactif, même si euh, il est assez vif. Donc voilà, c'est plus le comportement qui était un peu compliqué à gérer. »*

1.2 L'ajustement parental

Suite au diagnostic, des stratégies de défense, se mettent en place chez les parents, afin de se soustraire aux difficultés de la réalité. Le déni initial est présent, parfois renforcé par la pose d'un diagnostic tardif (Entretiens 3, 6).

> *Entretien6 : « Moi c'est là, l'orthophoniste […] qui suit Noa, qui m'a parlé de dyslexie […] Qui a posé le mot dessus […] elle m'en a parlé, mais, en fait, j'pense qu'au début, j'étais... Un blocage, vraiment […] j'avais l'impression que j'voulais pas entendre, j'me suis dit " C'est pas*

possible ! " Euh, c'était vraiment un blocage ! […] en fait, j'me suis dit " Comment on a pu passer à côté de ça, depuis aussi longtemps ? Si c'était ça, on l'aurait vu ! […] ça peut pas être que ça, parce que y'a forcément autre chose. " […] j'ai rencontré chacun des enseignants, il a été suivi deux ans pas une orthophoniste, il a fait du RASED, ça, enfin comment on a pu passer à côté de ça ? Donc, j'l'entendais mais j'me suis dit " Ça peut pas être que ça !" Moi, j'étais vraiment dans cette idée-là. »

Deux parents parlent d'un comportement qui pourrait se rapprocher de l'évitement. (Entretien 6, 11). En effet, le sujet des TSA étant douloureux à aborder, il était évité.

Entretien 6 : « Là, c'est plus apaisé, mais c'est vrai que, j'pense que Noa, ç'a été difficile pour lui, déjà de voir, nous notre position... On avait du mal à en parler. »

Un comportement de minimisation a été abordé (Entretien 8).

Entretien 8 : « Moi j'pense qu'au début, j'minimisais aussi un peu les choses parce que, euh, j'avais eu aussi des copains en étude, qui me disaient qu'ils étaient dyslexiques, quand ils étaient plus jeunes. […] Moi j'pense, enfin, je, j'minimisais, après y'a, j'pense qu'y'a différents degrés aussi.

Puis, ils mettent en place des stratégies d'ajustement, afin d'avancer en améliorant leur vécu.
Il peut s'agir de stratégies plutôt centrées sur la recherche de soutien informatif, où ils sont en quête d'informations et de conseils sur les TSA (Entretiens 2, 3, 4, 5, 6, 9, 11) par eux-mêmes, malgré les difficultés que cela entraine (temps passé, fausses informations, incompréhension, angoisse) (Entretiens 5, 6, 10), auprès d'associations ou auprès des professionnels du parcours.

Entretien 3 : « Pour la dyslexie, ça demande beaucoup, beaucoup d'énergie. On est obligé d'aller partout à la pêche aux informations, de nous-mêmes. Y'a personne qui nous conseille. Toujours à nous de chercher, moi je cherche sur internet, voilà. »

Entretien 10 : « Alors, j'suis allée voir sur internet etc. Mais euh, en fait ça correspondait pas à Elise, puisque comme y'a différentes formes de dyslexie, j'm'y retrouvais pas forcément en fait, dans c'que j'lisais. Pis après, internet, c'est un peu dangereux. Parce que par contre, on peut avoir l'impression que, du coup, notre enfant rentre dans beaucoup, beaucoup de cases de dys, […] on peut un peu psychoter »

Entretien 4 : « Et euh, il m'aiguillait aussi moi, [ndlr : l'orthophoniste] parce que souvent j'étais en demande "qu'est-ce que je peux faire là, pour ça, pour ça?" et c'est vrai qu'il me donnait des p'tites astuces»

Entretien 4 : « y'a beaucoup de gens qui ont des enfants dyslexiques. Euh, alors, certains le prennent pas forcément en compte, mais y'a beaucoup de personnes qui connaissent les mêmes problèmes, donc au contraire, non c'est plutôt un échange. On s'échange un peu nos petites combines. »

Mais il peut également s'agir de stratégies centrées sur la recherche de soutien émotionnel, où ils sollicitent une écoute empathique et une réassurance, auprès des différents professionnels du parcours de soins (Entretiens 3), ou auprès de leur réseau social. (Entretiens 3, 4, 7, 9).

Entretien 3 : « je sentais quand même qu'avec elle [ndlr : l'orthophoniste], je pouvais discuter par rapport à l'école. Je sentais comme un point d'appui, par rapport à cet instituteur. »

Entretien 3 : « C'est pour ça que se retrouver, comme la réunion de l'autre fois, entre parents […] d'avoir un moment entre nous, où on parle, où on sait qu'on va pas être jugés, sur notre enfant. »

Un parent relate qu'il a modifié son cercle social, en se rapprochant de personnes ayant un enfant avec un TSA, afin de trouver du soutien (Entretien 6), un autre considère qu'il a élargi son réseau social, via notamment les professionnels rencontrés lors du parcours de santé (Entretien 9)

> *Entretien 6 : « J'en parle peut être avec, voilà, avec des amis, voilà qui ont le même trouble, j'vais peut-être m'être plus rapprochée d'elles, effectivement. »*

1.3 L'épanouissement personnel

A travers leur propre expérience au côté de leur enfant ayant un TSA, ils développent leur potentiel, concourant à leur épanouissement et leur bien-être, via un renforcement de leur parentalité.
Ils usent de leurs propres techniques pédagogiques, de créativité et d'imagination pour aider leur enfant, notamment lors des devoirs, mais aussi pour les aider à développer leur aisance sociale. Ce parcours leur permet de valoriser leurs compétences (Entretiens 3, 4, 5, 7).

> *Entretien 4 : « Apprendre les poésies, euh, un calvaire monumental. On a rappé, on a mimé, on a ... j'vous assure c'était créatif chez nous. »*

> *Entretien 3 : « La poésie, moi, ce que j'avais trouvé comme astuce, moi, j'apprenais la poésie, et puis, à partir du moment où Pierre était avec moi, et ben, n'importe où, je récitais la poésie, une phrase, Pierre me répétait la phrase […] puis en même temps, je lui mettais plein d'images pour la retenir. […] la sophrologue me dit, elle avait un enfant dyslexique aussi, elle me dit "Moi, essaye avec Pierre, moi ça marche bien, quand il est avec une feuille devant lui, je me mettais dans son dos, je lui disais la lettre, il l'écrivait et je faisais la forme dans son dos, pour qu'il ait le ressenti en même temps. Essayez". Mais bon, on a essayé plein de choses.»*

Ils ont un regard positif sur leur adaptation et de la gestion de la situation (Entretiens 4, 8), en faisant ressortir leurs facultés de persévérance et d'autonomie (Entretien 8, 11)

> *Entretien 4 : « ça s'est fait naturellement, j'ai pas eu l'impression, ç'a pas été une corvée en fait! Ça a toujours été sous forme de jeu, donc ça s'est fait, ouais, assez naturellement, assez de manière ludique. On a trouvé des choses, euh, on s'est adapté »*

> *Entretien 8 : « c'est nous qui faisons la démarche d'aller, d'essayer de trouver les, les bonnes compétences, au bon endroit, et de, ensuite de faire, de faire vivre le truc quoi. Parce que, c'est pas, euh, c'est pas les profs qui te disent […] faut être persévérant »*

> *Entretien 11 : « on apprend à se débrouiller, euh, qu'est-ce que ça a ajouté […] Moi, c'que ça m'a apporté, c'est qu'il faut se débrouiller toute seule pour trouver les solutions. »*

Par ce parcours difficile avec leur enfant, ils ont appris à reconnaitre leurs limites et à s'écouter (Entretiens 6, 7).

> *Entretien 6 : « maintenant, on a compris des choses […] En fait on connait les limites de chacun, et j'pense que ... Quand je sens, moi, par exemple, que ça va m'agacer, j'lui dis " On arrête ! " Voilà. J'lui dis " C'est pas la peine, on va se fâcher, on arrête. On fera ça plus tard ou... " […] Alors qu'avant, c'était, on est dedans, on s'arrête pas, et alors là, et alors là c'était la catastrophe ! »*

Leur vécu et leur cheminement leur permettent de s'ouvrir, de se confronter à leurs limites et croyances, de les dépasser, afin de vivre plus sereinement la situation (Entretiens 2, 6, 7, 8, 9, 10).

> *Entretien 6 : « vu que j'ai rencontré plusieurs professionnels de santé, j'pense que ça a un p'tit peu modifié l'idée, euh, quand on est […] juste parent, enfin, quand on est parent […] sans être avec une, euh, une rencontre extérieure de professionnels, ben on fait c'qu'on pense qui est le mieux. Quand on rencontre des professionnels, on va nous donner des conseils. J'me dis " Si on nous donne des conseils et qu'on les applique pas ça sert à rien. " […] c'est surtout la*

conseillère d'orientation qui m'a dit " Noa, il faut […] qu'il soit autonome, qu'il puisse faire des choses sans ses parents. " Ça, ça été très dur ! Des choses sans ses parents, mais non, non, moi j'veux pas. […] Et puis, c'est aussi une, la confiance qu'on peut avoir dans ses enfants. Alors c'est pas toujours simple, mais... mais ça le fait. Et du coup les troubles, euh, j'pense que, j'pense que ça nous a, oui, permis, de, d'ouvrir un peu nos œillères qu'on pouvait avoir en tant que parent, et d'se dire "Oui, effectivement, p't'être que, euh, l'inscrire en colo..." »

Entretien 8 : « disons qu'on a tendance à vouloir un peu transposer ce qu'on a fait ou notre éducation, ou notre vie, en France, à nos enfants, enfin, à transposer. Et pis on s'rend compte en fait que c'est jamais la même chose, et qu'on est dans un autre contexte, et que, et que, il faut s'adapter à nos enfants aussi […] ça apporte toujours dans, j'sais pas, dans l'ouverture d'esprit, ou dans la remise en question de soi, dans, dans la façon de gérer les difficultés »

Certains mettent en avant les potentiels de leur enfant (créativité, imagination, curiosité, volonté, sérieux, intelligence, plutôt que de mettre en avant leurs difficultés (Entretiens 4, 7, 9, 10).

Entretien 4 : « Avec un Alex très imaginatif, créatif, un peu la tête ailleurs »

Entretien 7 : « elle travaille durement, elle est vraiment... elle est scolaire, et consciencieuse. »

Ils ont également développé des valeurs de tolérance (Entretien 6) et ont réévalué leurs priorités de vie, en se centrant sur leur enfant et son bien-être (Entretien 7).

« ENQ : ça a modifié votre éducation, que vous avez pu donner à vos enfants, les troubles des apprentissages ? » / E6 : « Plus tolérant. Beaucoup plus tolérant. Ah oui, ça c'est sûr, ça c'est sûr. Vraiment de la tolérance […] Beaucoup plus que, euh, je l'étais avec son frère, ça c'est évident. Mais j'pense qu'avec les aînés on est p't'être plus exigeant, je sais pas mais... oui, ça a ouvert vraiment la voie de la tolérance »

Entretien 7 : « tant qu'on vit pas un souci grave, ou un, une perte ou quelque chose, bah on a l'impression que c'est normal quoi. Et que quand ça nous tombe dessus, on s'dit "Hop, ben on va p't'être, euh, revoir un peu notre copie, et puis privilégier ce qui est vraiment nécessaire, euh, à savoir le bien-être de ma fille, et puis ben le reste, ben on verra après. […] Alors qu'autrement, c'était " Faut que t'aie des bonnes notes ! " C'est à dire que notre discours, nous c'était euh, "En dessous de dix-sept, euh, c'est pas bon ! " […] le fils aîné, il a eu ça comme discours, donc après, la fille, elle passe derrière […] On revoit notre copie. En plus, heureusement, elle a pas de notes, elle a des codes couleurs […] D'ailleurs, elle, ça l'embête des fois, parce qu'elle me dit "Ouais, ben vert, vert ça veut dire quoi ? C'est entre quatorze et seize ? J'sais pas si j'ai seize, si j'ai quatorze, si j'ai dix sept " Mais c'est très bien, t'as acquis la compétence quoi, on s'en fiche des notes.»

Ils relativisent et positivent sur la situation et l'évolution du TSA (Entretiens 2, 5, 6, 7, 8, 9).

Entretien 2 : « on prendra les choses les unes après les autres, je crois. Faut pas anticiper les choses, faut qu'elles viennent, et puis voilà, on verra, on adaptera.»

Entretien 5 : « On essaye de faire avec. Mais ça va, c'est pas un drame. Ça s'améliore, c'est bien, au contraire »

La situation leur a permis d'améliorer leurs facultés de communication avec autrui. (Entretiens 6, 9)

Entretien 6 : « Et du dialogue aussi, en plus. […] Donc y'a quand même du positif, hein, heureusement d'ailleurs. Non, non, ça c'est vrai que, c'est du positif pour ça ! Plus de dialogue, de tolérance »

ENQ : « Et vous trouvez que tout le parcours que vous avez eu avec Sam, ça vous a apporté des choses ? » / E9 : « Bah oui, parce qu'en relation, euh humaine quoi. »

1.4 L'acceptation

L'acceptation se fait progressivement (Entretiens 6, 9). Elle est probablement facilitée par le long délai jusqu'au diagnostic, qui permet à l'idée de cheminer (Entretien 9).

> *Entretien 6 : « c'est vraiment de l'angoisse, et puis après, l'idée fait son chemin. On accepte. […] et puis du coup, ça va mieux »*

> *ENQ : « Et comment vous avez vécu, euh, l'annonce du diagnostic ? Quand on vous a dit, c'est ça. » / E9 : « Et ben, en fait, comme ça mûrissait depuis, euh, de nombreuses années. »*

Un parent parle de son cheminement pour accepter la situation, déculpabiliser et se pardonner à lui-même, pour aboutir à une plus grande sérénité (Entretien 6).

> *Entretien 6 : « j'pense qu'en fait, on passe par plusieurs phases, faut vraiment accepter, et se déculpabiliser. Et j'crois que ça, c'est le plus difficile en tant que parent. […] en fait, c'est pas de notre faute, et ça c'est difficile au début de le reconnaître. […] sur mon ressenti à moi, j'suis moins dans la culpabilité que j'l'ai été. J'pense que voilà, faut aussi se pardonner des choses, hein. Et puis, c'est comme ça, j'pense que c'est la fatalité, j'me dis " C'est arrivé, c'est comme ça ! […] j'pense que ça a permis de prendre du recul sur beaucoup de choses. Donc là, cette année, je suis beaucoup plus sereine que je ne l'étais l'année dernière ou euh. […] on accepte en fait, on, le temps avance et puis, bah, on s'rend compte que finalement, bah déjà, ça sert à rien de s'angoisser comme ça, parce que ça changera rien du tout. »*

Pour plusieurs parents, l'acceptation d'un trouble, d'un handicap passe par le deuil de l'enfant « normal » et rêvé, et donc de la possibilité d'un avenir différent que celui qu'ils avaient imaginé (Entretiens 6, 7, 9).

> *E6 : « J'ai trouvé vraiment le, la période de flottement, vraiment, où on dit que y'a un handicap, mais on sait pas c'que c'est. » / ENQ : Et la notion de handicap ça vous a … » / E6 : Fait très peur ! » / ENQ : « A quoi ça vous renvoyait ? » / E6 : « … La normalité ! J'crois que, être anormal... […] on veut toujours rentrer dans le moule, […] se dire "Bah non, en fait, on va pas être dans, dans le même moule que tout le monde ! " Et ça, c'était... pour moi très, très dur à accepter. Parce que j'pense qu'on idéalise sa famille, on idéalise les enfants qu'on va avoir... Et, ouais, j'pense que... en fait, c'est remettre en cause tout le schéma familial qu'on s'est imaginé, qu'est le plus difficile à accepter. Donc, c'est ça qu'a été le plus violent. »*

Elle permet alors de voir l'enfant sans son trouble, de le voir en tant qu'enfant avant de voir le trouble, d'accepter sa différence (Entretien 6, 7). Finalement, l'acceptation se fait quand les parents réussissent à se libérer de la norme sociale.

> *Entretien 6 : « Quand j'vois Noa, j'le vois pas avec un trouble, j'vois Noa comme voilà, un enfant, exactement. »*

> *Entretien 6 : « Et c'est difficile, et c'est ce que j'ai expliqué à tous ceux que j'ai rencontré, c'est que, pour moi Noa, il est tellement plus que ça, il est tellement plus qu'une note à la fin de l'année. Noa, il a tellement d'autres qualités. »*

II. « Etre » parent d'un enfant avec un TSA : un processus interactionnel

2.1 L'influence du passé parental

Un antécédent de TSA chez un parent le rend plus compréhensif, plus rassurant, plus empathique (Entretiens 2, 3, 4, 6). Cependant il peut parfois être moins impliqué dans la prise en charge, qui le revoie à son propre parcours et ses propres difficultés passées (Entretien 4).

> *Entretien 6 : « mon mari, s'il a eu la scolarité qu'il a eu, c'est qu'y'avait surement aussi des difficultés […] il m'disait toujours " Mais j'étais un cancre ... " […] Et du coup, lui, s'est montré plus compréhensif, j'pense, avec Noa. Beaucoup plus tolérant. »*

> *Entretien 4 : « mon mari ne se sent pas, du fait que lui, il a le même problème, ne se sent pas de, de l'aider en fait. Donc, voilà, et lui, il veut pas aller dans les écoles. Il a un très mauvais souvenir. Donc autant mon fils aîné qui est en professionnel, ça le gêne pas d'aller en professionnel. Parce qu'il a gardé des bons souvenirs de, du lycée professionnel. Par contre, tous ce qui est école, euh, enfin, collège et lycée général, non il peut pas. »*

De plus, le fait d'avoir déjà vécu avec un membre de la famille ayant un TSA, confère une meilleure compréhension du trouble (Entretien 4).

> *E4 : « J'ai un frère qui est dyslexique. Il a pas été diagnostiqué, mais, quand j'vois mon fils, j'me dis "Ben oui, c'est mon frère quoi!". Donc, j'avais déjà aussi par le passé, euh, aidé mon frère qui a un an de plus que moi, et on était dans la même classe. Donc, voilà, j'avais déjà des p'tites, euh... / ENQ : « Finalement, vous voulez dire que le fait d'avoir déjà vécu une dyslexie dans votre passé, vous avez l'impression que ça retentit sur votre vécu actuel ? » / E4 : « Ben, ça m'a aidé peut être à comprendre […] comment il fonctionnait »*

Les évènements de vie des parents et de la famille interagissent avec le parcours qu'ils ont avec leur enfant, pouvant ainsi moduler leur vécu (Entretiens 3, 4). Ainsi, pour l'interviewée 4, des problèmes médicaux pendant la grossesse lui ont permis d'être plus vigilante au développement de l'enfant, et ainsi repérer le TSA précocement. Pour l'interviewée 3, les obligations secondaires aux TSA se sont intriquées à une séparation déjà difficile, renforçant les problèmes d'organisation et les conflits parentaux.

> *Entretien 3 : « c'était une année ou on était, euh, en préparation d'une séparation, euh, avec mon mari. […] c'est vrai que y'avait beaucoup de choses qui étaient à préparer, qui étaient très conflictuelles à côté, qu'étaient très difficiles »*

> *Entretien 4 : « j'ai fait une incompatibilité sanguine, euh, lors de ma grossesse. Ce qui a été une grossesse, euh, à haut risque […] par la suite, Alex est né, et euh, a eu quelques petits soucis d'anémie […] Et donc, j'étais beaucoup plus attentive en fait, euh, à Alex, que je l'aurais été pour son frère»*

2.2 L'empreinte des croyances et représentations parentales du TSA

Une majorité des parents abordent les atteintes cognitives du TSA, que ce soit de l'écriture et la lecture (Entretiens 5, 6, 7, 8, 11), de la mémoire (Entretiens 4, 7, 8, 10), des capacités de

concentration et une fatigabilité (Entretiens 8, 9, 10), parfois de façon abstraite, ou sans compréhension des mécanismes cognitifs sous-jacents. Cela engendre un écart entre leurs croyances et la réalité, pouvant affecter la compréhension des besoins de l'enfant et le parcours de soins, pouvant être source de stress et d'un sentiment de parentalité négative.

> *ENQ : « son trouble des apprentissages, c'est quoi exactement? » / E5 : « Voilà, des fois, elle prononce, on va dire ce qu'elle a dans la tête, elle le prononce pas, euh, c'est à dire l'idée qu'elle a, elle la prononce pas normalement. Elle la prononce de travers, ou des fois même elle mange des mots, ou un truc comme ça. […] Mais quand on reste avec elle plus longtemps […] elle le fait correctement. […] elle a une belle écriture, elle écrit très vite, euh, elle comprend très bien […] Mais, les mots, elle les emboîte pas entre eux, elle fait pas les liaisons »*

> *Entretien 10 : « j'pense qu'elle a, en gros, elle a des soucis, elle est d'un type visuo-spatial, c'est à dire qu'elle a des soucis plus au niveau du tri de l'information, et euh, d'la mémoire de travail.* »

Ils savent que les TSA ne sont que l'altération d'une fonction (lecture, écriture, calcul), sans déficit intellectuel ou trouble de la compréhension (Entretien 2, 6), mais que cela peut avoir un retentissement dans plusieurs domaines (Entretiens 10, 11). Cela facilite la compréhension des besoins de l'enfant, engendrant un regard positif sur leurs compétences parentales.

> *Entretien 6 : « à l'oral il a vingt sur vingt en français, donc c'est que, euh, il a de bonnes capacités de compréhension. C'est vraiment l'écriture et la lecture qui, qu'est difficile »*

> *Entretien 10 : « elle est dyslexique-dysorthographique, mais le problème avec la mémoire de travail, c'est que ça agit sur tout le reste aussi. Parce que, bah les multiplications, c'est pareil, euh, enfin, tous les maths, euh, se souvenir de comment on pose une multiplication, ou comment on la travaille. Donc elle est pas dyscalculique, mais, euh, pour autant, euh, ça intervient dans plusieurs domaines quoi.»*

> *Entretien 11 : « quand on m'a parlé de raisonnement logico-mathématique, pour moi y'avait que les maths […] non, en fait ça touche toutes les matières »*

L'origine du trouble n'est pas connue (Entretien 3, 9). L'Ecole est parfois portée responsable de l'apparition du trouble (Entretiens 3, 5, 7, 8), suite à une mauvaise pédagogie ou à des difficultés organisationnelles ayant perturbé la pédagogie, survenues à un moment crucial de la scolarité où se faisait le socle des apprentissages. Cela peut renforcer leur colère envers le système scolaire.

> *Entretien 3 : « ça c'est une question que j'ai encore jamais posée en fin de compte […] Est-ce que c'est justement au moment de l'apprentissage de la lecture, que c'est là que ça va pas ? Parce qu'avant, ça allait bien. »*

> *Entretien 7 : « le CE2 a été compliqué, parce que, euh, quatre professeurs d'école en CE2. Donc autant dire que l'année, cette classe a absolument rien, rien appris […] vous voyez, j'me dis dès fois " Mince, est-ce que elle aurait eu autant de soucis si... si ça c'était pas enchaîné... " […] l'école où ça suivait pas […] le titulaire était remplacé, qui lui-même était remplacé, qui lui-même avait été remplacé. Ils n'écrivaient jamais, c'était que des photocopies, des polycopiés. Et donc, oui, on s'est aperçu en CM1 que beaucoup ne savaient pas écrire, etc. Et donc cette classe-là a eu d'énormes soucis. »*

A plusieurs reprises, les TSA ne sont pas abordés comme une pathologie, mais comme un trouble ou un problème, parfois « léger », peu visible, par opposition à une maladie physique. Les mots « maladie », « pathologies » sont peu employés, ou victimes de rectifications (Entretiens 2, 5, 7, 11). Cela peut être une forme de minimisation, afin de faciliter l'ajustement.

> *Entretien 5 : « le trouble, ben c'est pas vraiment des troubles énormes […] je sais pas comment vous expliquer le truc. C'est une petite dyslexie. C'est pour ça qu'elle a un suivi avec l'orthophoniste »*

> *Entretien 11 : « je sais pas si c'est un trouble très, ça dépend de plusieurs troubles. Moi, je connaissais même pas ce trouble-là j'me disais " J'sais pas si ça existe ! Je sais pas ce qu'ils ont inventé encore ! " J'pensais juste qu'il était très lent en fait. Après, ils me disent que c'est pas que ça. Mais euh, j'trouvais qu'il avait une bonne mémoire, donc j'voyais pas, euh, j'ai toujours du mal à m'dire qu'il a ce souci-là quoi ! Enfin, pour moi, c'est très... C'est pas du concret en fait ! »*

> *Entretien 11 : « J'sais pas si la maladie, enfin, c'est pas une maladie, si le souci est compliqué, mais j'trouve que les mots dits sont compliqués. »*

Les parents opposent les TSA à un handicap (Entretiens 5, 6, 7, 9). Les représentations qu'ils se font du handicap ne correspondent pas avec celles qu'ils se font du TSA.

> *Entretien 7 : « j'le vois pas comme un handicap »*

> *Entretien 6 : « c'est un handicap, oui pour l'école, mais c'est pas un handicap sur la vie au quotidien […] J'ai encore du mal à employer le mot handicap, parce que pour moi, handicap, c'est tellement, je sais pas comment dire, tellement plus que ça ! Là pour moi, c'est un trouble, c'est pas un handicap. »*

Pour autant, ils ont conscience que le TSA de leur enfant est un trouble chronique, durable, qui ne quittera pas l'enfant (Entretiens 3, 8, 9, 10, 11).

> *ENQ : « vous dites que ça a été le début du chemin, vous voulez dire quoi ? » / E9 : « Ouais, parce que bon, parce que je sais que ça va être un, un long, enfin une étape longue dans sa vie, la dyslexie, il va vivre avec ça toute sa vie »*

> *Entretien 10 : « Après, malheureusement, apparemment c'est quelque chose qui se soigne pas, mais euh, au moins on pourra essayer de trouver des, des parallèles pour l'aider. »*

2.3 L'interférence du ressenti du vécu des enfants

2.3.1 L'enfant atteint de TSA

Les parents vivent d'autant plus mal le TSA qu'ils ressentent que leur enfant souffre psychologiquement. Ils sont affectés par la multitude de sentiments négatifs présents chez leur enfant, les renvoyant à un échec de leur rôle parental.
En effet, leur enfant est parfois humilié et harcelé par les instituteurs (Entretiens 3, 4), mais aussi par les autres élèves et les copains qui les stigmatisent, jusqu'à subir parfois un véritable harcèlement (Entretiens 3, 6, 9).

Entretien 4 : « certains professeurs lui disent qu'il ne travaille pas, donc ça, ça devient insupportable, il a dit "je fais un PAP juste pour qu'on me fiche la paix à ce niveau-là quoi. Parce que je fais ce que je peux, donc j'ai pas besoin d'entendre, je l'ai assez entendu, j'ai pas besoin d'entendre […] t'as pas travaillé, t'as pas appris ta leçon, t'as pas euh fais ce qu'il fallait »

Entretien 3 : « Et moi, c'est de voir tout ce qu'on dit à Pierre, les profs, les copains, il s'en prend, faut se faire une carapace. »

Entretien 3 : «Et de toute façon les élèves ne comprennent pas, même si on leur en parle. Même son grand copain Sylvain n'a jamais compris ses difficultés, le travail que ça lui demandait. C'est un peu une tare, plus "T'es un peu faignant parce que faut voir toutes les aides qu'on te fait, toi, t'as un ordinateur" »

Ils sentent que leur enfant a honte de son trouble, de sa différence, et que le regard des autres est difficile (Entretiens 3, 6, 9), qu'il a une faible estime de soi et/ou confiance en soi et se dévalorise, (Entretiens 3, 4, 5, 7), qu'il se décourage (Entretiens 6, 7, 11), parfois même qu'il se replie sur soi (Entretiens 3, 5, 6).

Entretien 6 : « Le regard de, voilà, des autres, quand euh, quand il rentrait, euh, par exemple de classe l'année dernière, et pis que ben il rentrait avec des mauvaises notes, et que je lui disais " Mais pourquoi t'en parle pas aux enseignants ? " Et en fait, il avait la honte aussi d'en parler, devant ses propres camarades de classe. Parce que, y'a aussi, voilà, le regard des autres. »

Entretien 5 : « Elle avait pas confiance. Oui, elle avait pas confiance en elle. »

Entretien 7 : « Elle se met à pleurer, elle dit " Oh j'suis nulle, j'arrive pas ! " Le lendemain, on y retravaille, j'lui dis " Tu vois, si, t'as mémorisé ! " " Mais non, j'ai tout oublié ! J'vais pas y arriver ! »

Un parent parle de l'anxiété de son enfant, générée le cursus scolaire (Entretien 3).

Entretien 3 : « Y'a un énorme stress. Il est angoissé pour l'école […] Et puis, peut être par l'angoisse du bac, l'angoisse de l'après, l'angoisse de cette année de terminale. Y'a plein de choses qui se mélangent »

Pour certains, leur enfant n'accepte pas leur trouble et leur différence (Entretien 4), ou bien ne se rend pas compte de l'implication du TSA et des mesures mises en place (Entretiens 7, 8, 10), entrainant parfois un sentiment de colère de l'enfant envers les adaptations pédagogiques et son opposition (Entretien 7).

ENQ : « comment vous pensez qu'Alex a vécu sa dyslexie? » / E4: « Mal. Mal parce que, euh, même encore il y a peu de temps, euh, euh, il accepte pas. Il accepte pas d'être dyslexique. »

Entretien 10 : « pour l'instant, elle est vraiment, elle se protège vraiment en étant, euh, cui-cui les p'tits oiseaux, tout va bien, mais vraiment, c'est vraiment, limite on a l'impression qu'elle tilte pas des fois, enfin, qu'elle... Mais bon, j'me dis c'est pas grave, euh, ça sert à rien de la marteler, j'veux dire, ça servirait à quoi, euh... »

Entretien 7 : « Ben, comme je vous disais, elle le vit mal. Enfin, elle vit mal son PAP. Elle considère qu'elle a pas tant de soucis que ça »

Les enfants sont excédés par les interventions et rendez-vous répétitifs (Entretiens 3, 6, 10).

Entretien 10 :« J'pense que y'a des fois où elle en a ras le bol aussi, voilà, elle a quand même, eu, des rendez-vous, beaucoup, elle a, elle est suivie par le RASED aussi, en journée, euh, donc c'est encore un truc supplémentaire de soutien, euh. Pff, faut qu'elle donne beaucoup, tout le temps, et y'a des fois, euh, bah, elle veut pas quoi.»

Plusieurs parents parlent du retentissement somatique du mal-être de leur enfant (Entretiens 3,4, 5, 6).

Entretien 5 : « des fois, le matin, quand elle se réveillait, elle avait une boule au ventre, elle vomissait parce qu'elle avait pas envie de partir. Et nous, on comprenait pas pourquoi »

Entretien 4 : « Donc il faut gérer aussi tout ce côté, euh, émotion, ce côté fragilité, qui a des répercussions je suppose sur sa santé. Parce qu'Alex a encore des problèmes de santé, donc j'pense que ça, ça vient de son relationnel avec ses professeurs, de cette dyslexie qu'il n'arrive pas à digérer.»

Par ailleurs, les parents vivent d'autant mieux le TSA qu'ils ressentent le bien-être de leur enfant, ce qui les rassure.
Ils sentent que leur enfant est épanoui, serein, joyeux (Entretiens 2, 5, 6, 7, 8, 10). Ils pensent que leur enfant est heureux car il ne se rend pas compte de son trouble, mais que cela pourrait évoluer en grandissant (Entretien 8, 10).

Entretien 6 : « j'ai reproposé du coup à Noa s'il voulait retourner au CMP […] j'le sens pas mal dans sa peau […] Donc c'est important, c'est vraiment important. Donc on le vit mieux. »

Entretien 8 : « Alice, j'pense qu'elle s'en rend pas forcément compte non plus. Elle sait qu'elle a des difficultés. […] Alice est pas une enfant hyper mature, j'trouve, pour son âge, donc euh, p't'être qu'en grandissant, elle va aussi évoluer, et puis aussi réagir différemment. »

Les parents portent une attention particulière à l'intégration de l'enfant. Ils sont rassurés lorsqu'ils ressentent que leur enfant est bien intégré socialement (Entretiens 2, 3, 4, 6, 8).

Entretien 2 : « d'un point de vue psychologique, euh il, c'est vrai qu'il est bien dans ses baskets. Il a plein de copains, il, il est aimé à l'école, en classe, ses camarades de classe le soutiennent beaucoup […] il est vraiment bien intégré dans la classe donc euh, euh, ça se passe très bien. »

Entretien 8 : « aujourd'hui, ça va encore, […] elle a toujours ses amies, elle est pas décrochée, elle a encore envie d'aller à l'école, elle apprécie d'aller à l'école […] j'veux dire, elle est épanouie. »

Ils sont rassurés de voir une progression de leur enfant dans les apprentissages, de leurs résultats scolaires (Entretiens 2, 4, 5, 6, 7, 9, 11) au fur et à mesure des adaptations pédagogiques et des rééducations, qui ont alors tendance à s'espacer.

Entretien 7 : « j'suis quand même super fière qu'elle, qu'elle se soit bien accrochée, […] et qu'elle se soit investie […] qu'elle ait fait des efforts et que ça se soit vu […] ils m'ont tous dit, que ouais, Léa, malgré le PAP, elle avait quand même bien bossé et que ça s'est super bien passé son année. Donc j'me dis, ça va perdurer »

Entretien 6 : « le suivi orthoptique, ça a été très, très bien ! […] L'orthophoniste, les deux qu'il a eu, le progrès qu'il a pu faire ! Là, sur le dernier bilan qu'il a pu faire, en un an, […] il a gagné quand même une année de lecture ! Pour moi, c'est vraiment une victoire ! […] Pour moi j'vois le progrès.»

2.3.2 La fratrie de l'enfant ayant un TSA

Les représentations que se font les parents du vécu de la fratrie influencent leur propre vécu.
La culpabilité parentale est majorée lorsque les parents pensent que la fratrie, au-delà des sentiments de jalousie et d'injustice ressentis (Entretiens 3, 6), se sent délaissée par rapport à l'enfant atteint de TSA (Entretiens 6, 9, 10).

Entretien 6 : « son grand frère, comme j'vous disais, au début ça a été, lui, difficile un peu à accepter au niveau du, voilà, de, pas l'injustice […] quand il revient, qu'il a, je sais pas, on est rendu à une trentaine de mots dans le carnet, euh, mon gars en a eu deux, il a été puni. Donc il a eu beaucoup de mal, beaucoup de mal, à accepter. Mais il en jouait aussi, j'pense, de nous faire culpabiliser, à dire " Pour Noa, vous faites ça ! "»

Entretien 10 : « contrairement à ce qu'on peut croire, à c'qu'elle peut croire, euh, c'est pas des moments de, enfin de loisirs, de joie etc. Mais, mais il n'empêche que c'est du temps pour elle, que je passe avec Elise, et qu'je passe pas avec elle. […] Elle vient nous voir, enfin voilà, elle veut montrer un truc, elle veut montrer qu'elle est là en fait »

Ils pensent que la fratrie subit l'organisation de la vie quotidienne secondaire aux obligations liées aux TSA, accentuant également la culpabilité parentale (Entretiens 2, 6, 8, 10).

Entretien 10 : « elle est un peu impactée par tout ça, dans le sens où quand y'a des rendez-vous le soir, elle vient avec nous, puisque mon mari n'est pas là, donc euh, bah, donc elle attend dans la salle d'attente, etc. Donc c'est pas forcément hyper drôle pour elle non plus. Euh, que les devoirs nous prennent beaucoup de temps aussi, donc, ben pendant ce temps-là, euh, voilà, faut qu'elle s'occupe toute seule etc.»

Entretien 6 : « là, il a rendez-vous le mercredi, en plein milieu de l'après-midi, quand son, mon grand-frère, bah, mon aîné euh, veux faire un cinéma. Non. On peut pas, on a rendez-vous. Y'a des choses, oui, parfois, ça l'agace, clairement. »

La fratrie peut être anxieuse à l'idée d'être également atteinte du trouble (Entretien 2), ce qui peut majorer le stress parental.

Entretien 2 : « Mais, et puis le fait de dire, bah « J'ai des difficultés, c'est peut-être la même chose que David », et euh, j'pense que ça doit faire un p'tit peu, euh, la panique, ou euh une p'tite source d'angoisse aussi.»

Pour certains, le TSA n'a pas eu d'impact sur la fratrie, notamment car cette dernière ne se rend pas compte du trouble (Entretiens 7, 8, 10, 11), facilitant alors l'ajustement parental.

Entretien 7 : « mais j'pense que mon fils oublie, euh, complètement que Léa à un souci dys »

Entretien 10 : « elle est plus petite […] elle ne s'en rend pas vraiment compte. »

L'adaptation parentale semble meilleure s'ils perçoivent que le TSA a eu un retentissement positif sur la fratrie, notamment par l'acquisition de compétences et valeurs relationnelles (empathie, entre-aide) (Entretien 4).

Entretien 4 : « j'pense que c'était constructif aussi pour son frère. Je vois, maintenant qu'il est étudiant, euh, il m'dit « Oh ben lui, il est sûrement dyslexique, euh, j'vois il a les mêmes problèmes", euh, et justement il a tendance à aller vers ces enfants-là, lui qui a de la facilité, euh, à essayer de les aider, quoi. Donc je trouve que c'est plutôt pas mal... »

2.4 Le rôle parfois ambivalent de l'entourage

L'entourage (famille, amis, connaissances) soutenant régule de façon positive le vécu parental, grâce à des conseils, des informations, de la réassurance, une écoute, des échanges (Entretiens 2, 3, 5, 6, 7, 10, 11), permettant aux parents de sortir de leur sentiment de solitude (Entretiens 2, 8, 10).

Entretien 7 : « J'avais une p'tite collègue qu'était, elle me l'avait dit après, elle avait été dyslexique. Et elle m'a dit "Oui, c'était difficile à vivre, mais, euh maintenant ça se voit pas du tout ! " Ça se repère pas du tout. »

Entretien 2 : « qu'on n'est pas les seuls. Que y'a une copine, bah c'est " ma fille c'est pareil ", et puis au travail, et puis à l'école […] Les choses fait qu'on se sent un peu moins seul. »

Entretien 11 : « y'a des fois, heureusement quand on discute avec d'autres parents »

L'entourage peut-être une véritable aide, notamment logistique, soulageant la charge parentale quotidienne (Entretien 2, 3, 9), alors que l'éloignement familial les empêche de bénéficier de ce support (Entretien 8, 11).

Entretien 9 : « J'ai d'la chance d'avoir ma belle-mère qui m'aide beaucoup, sur les trajets justement, pour emmener mon fils, euh, chez l'orthophoniste »

Entretien 8 : « j'pense que c'est plus facile quand, si y'a les grands-parents dans le coin, pour les rendez-vous chez l'ortho […] J'pense que, ça aurait pu permettre, de faire, peut-être plus de séances, par exemple, de choses comme ça. Parce que c'est assez lourd à faire. »

Les parents sont blessés lorsqu'ils se sentent jugés par les membres de l'entourage, notamment sur leurs compétences parentales (Entretien 6, 9), ou lorsque ces derniers émettent des propos désagréables sur l'enfant (Entretien 10), régulant alors de façon négative leur processus d'ajustement.

Entretien 6 : « ma famille, j'pense qu'ils nous ont jugés à un moment, à se dire " Ben oui, ils sont vraiment laxistes, euh, avec leurs enfants" […] j'ai pas à m'justifier sur la façon dont j'élève mes enfants, chacun élève ses enfants de la façon dont il veut ! Et

puis, oui, j'pense que j'ai été jugée, et ça, c'est difficile à vivre en tant que, en tant que parent.»

Entretien 10 : « Elise, qu'est une petite fille très gentille, elle va faire des dessins ou écrire des p'tits mots, à des gens, etc., des adultes […] qui savent qu'elle est dyslexique […] vont dire, euh, " Oh ben dis donc, t'as fait plein de fautes là " […] ça a toujours tendance à me, à me faire un p'tit pincement au cœur »

2.5 Du système scolaire au système de santé : des parents mis à l'épreuve par le parcours de soins

2.5.1 Les compétences relationnelles des professionnels

Le manque de compétences relationnelles des professionnels, que ce soit du système de santé ou scolaire, est ressenti comme un défaut d'accompagnement, renforçant alors les sentiments de solitude et d'anxiété des parents, et mettant à mal leur parentalité.
Tout d'abord, ils sont nombreux à exprimer clairement les difficultés de communication avec les professionnels, que ça soit par un manque d'écoute (Entretiens 2, 3, 4, 5, 6, 11), un manque d'informations et d'explications (Entretiens 2, 3, 4, 5) ou bien via des discours techniques ou incompréhensibles (Entretiens 7,11).

Entretien 2 : « y'a une maitresse qu'on n'avait jamais rencontrée. Il avait deux maitresses. Y'en a une, à chaque fois […] qu'on demandait un entretien, avec les deux, y'en avait qu'une, avec la directrice, l'autre, on sait même pas presque à quoi elle ressemblait. […] de part ce comportement-là, j'trouve que c'était pas très agréable, surtout quand y'a un enfant qu'est en difficulté, on essaye de faire en sorte de rencontrer les parents »

Entretien 4 : « j'aurais aimé […] qu'ils m'informent […] peut-être plus le pédiatre, parce qu'on attend quand même plus, il est spécialisé, euh, pour l'enfant, donc on attend quand même plus d'éléments de sa part.»

Entretien 11 : « l'orthophoniste, elle m'a expliqué, elle m'a expliqué ce qu'il y avait comme souci, mais, euh, j'serais incapable de vous les, j'ai pas la feuille, […] c'est pas des mots simples, […] j'trouve que c'est compliqué. »

Ensuite, ils ressentent un défaut d'empathie des professionnels, prenant la forme d'un manque de compréhension (Entretiens 3, 4, 5, 6). Cela renforce le sentiment de solitude et de stress parental.

Entretien 3 : « le collège ne comprenait pas, "Bah alors, il a des difficultés mais vous voulez pas qu'il reste en aide aux devoirs le soir?" J'ai dit " Oui, parce qu'il va rester plus d'une heure en aide aux devoirs le soir, mais quand il rentre, on se remet encore à tout reprendre, d'une autre façon". Donc j'étais d'accord à partir du moment où ça faisait une heure en moins sur le temps à la maison, mais comme le temps à la maison va être le même, c'est pas la peine de continuer »

Entretien 6 : « C'est vrai qu'au niveau du corps enseignant... j'pense qu'ils se basent plus sur la réalité en fait des choses, que d'essayer de comprendre […] ou être dans la compréhension.»

Par ailleurs, ils ne se sentent pas épaulés avec un manque de guidance (Entretiens 3, 8, 11) et un manque de soutien psychologique (Entretiens 2, 3).

E8 : « même dans l'apprentissage tous les jours, par rapport aux leçons […] à par nous dire qu'il faut pas beaucoup, enfin pas trop travailler, […] on nous dit pas grand chose. On nous donne pas des solutions, des astuces […] on n'a pas trop de trucs pas rapport à ça. J'veux dire, si on va pas chercher par nous-mêmes […] on nous dit pas. »

Entretien 2 : «ce serait quelque chose à mettre en place, presque systématiquement, euh, alors pas forcément sur du long terme, mais d'avoir quelqu'un qui, qui prend les parents, mais alors que les parents, pas les enfants. Psychologue, ou quelqu'un qui nous dise "Alors voilà, euh, ça va pas forcément être facile, vous allez passer par des moments […] " et pis, ben, de vider un peu son sac »

De surcroit, quelques parents sont blessés et exaspérés par des comportements blessants ou malveillants de professionnels, envers leur enfant ou envers eux-mêmes (Entretiens 3, 4, 5, 6, 9, 10). Un parent va jusqu'à parler de maltraitance (Entretien 9).

Entretien 3 : « cette année c'est galère. […] il a un emploi du temps thérapeutique, avec des cours où il ne va plus, comme le cours de philo. Parce que ce monsieur, c'est presque du harcèlement par rapport à Pierre. Il le faisait lire systématiquement à chaque début de cours. […] malgré le PAP dyslexie. Un texte philosophique. L'humiliation, alors un ado, devant toute la classe de terminale. "C'est nécessaire à Pierre", soi-disant. Comment il peut juger, lui.»

Entretien 9 : « je l'avais alerté sur le comportement du maître, […] le PPRE que vous avez mis en place, euh, j'm'aperçois que y'a quasiment rien […] de suivi, quoi. Et puis j'lui ai donné plein d'exemples, j'dis " Son cahier du jour, là, y'a du rouge partout ! " […] " Une heure trente pour faire ça, euh, c'est inacceptable ! " Alors c'est inacceptable, il va le mettre je ne sais combien de fois, […] alors que c'est marqué " Ne pas mettre d'appréciations en rouge" […] " ne pas noter" […] Comment bien dégoûter les élèves quoi. Déjà qu'ils sont pas bien avec leurs problèmes, mais alors en plus, leur rajouter ça. […]Il a pas compris ça quoi. Ou il avait pas envie de comprendre. […] Mais c'est une forme de maltraitance aussi hein, de faire ça »

Ils se sentent jugés négativement sur leurs compétences parentales et leurs pratiques éducatives par des propos culpabilisants (Entretiens 3, 4, 10).

Entretien 4 : « on m'a pris pour une mère poule hein, j'en faisais beaucoup trop. […] on m'a dit qu'ils connaissaient mieux mon enfant que moi! »

Entretien 3 : « Pierre avait orthophonie le lundi pendant la classe, et donc elle avait choisi sur des moments de français. Chose qui a fortement déplu à l'instituteur parce que pour lui, puisque Pierre n'est pas là pour apprendre les règles de grammaire, […] fallait pas s'étonner qu'il ne suive pas "C'est vous qui le mettez en difficultés". […] "En acceptant faire ça, vous faites le mauvais choix, parce que Pierre, plus vous allez lui faire manquer des heures de français où on fait de la grammaire, de la conjugaison, plus il va avoir de difficultés". »

Entretien 10 : « les relations avec les professeurs, ça m'énervait un peu […] j'avais l'impression qu'on se disait " […] j'suis la maman, euh, forcément j'me fais du souci pour rien, […] ça va venir, faut pas s'inquiéter " […] alors que finalement, euh, ben c'est moi qu'avait bien compris ce qu'il se passait depuis le début, et pas eux quoi. »

Tout cela aboutit parfois à des relations conflictuelles entre parents et professionnels (Entretiens 3, 4, 6).

> *Entretien 6 : « j'ai eu une altercation avec, euh, le principal adjoint. Parce que du coup, j'avais reçu le bulletin scolaire, et c'était marqué " Il est temps Noa de se mettre au travail ! " Ça m'a mis hors de moi ! […] j'ai rencontré ce monsieur […] Quand je vois que le corps enseignant dit qu'il est temps de se mettre au travail, alors qu'on passe chaque soir une heure à faire les devoirs, j'vois pas ce qu'on peut faire de plus ! A part le décourager, on va finir pas faire un décrochage scolaire, c'est ce qui va se passer ! »*

> *Entretien 3 : « Une fois, y'a eu une maîtresse qu'a rayé toute sa dictée, il était revenu en larmes. J'étais allée la voir "Ah non, non, j'ai pas le temps" "Ah si, vous allez prendre le temps de m'écouter, vous vous rendez compte de" "Bah c'est pas de ma faute si c'est une tête à claques. Regardez sa copie, il fait exprès, sur un même mot, c'est jamais la même faute, il le fait exprès pour me narguer". […] Ca sert à rien et j'suis repartie.»*

Les parents ont une expérience de leur enfant et de son TSA, que les professionnels n'ont pas (Entretiens 2, 3, 6, 8). Ils veulent être impliqués dans la décision et les choix en rapport avec le parcours diagnostique, thérapeutique et pédagogique. L'absence de prise en compte de leur avis parental (Entretiens 6, 10, 11) régule négativement l'ajustement parental en altérant leurs rôles parentaux.

> *Entretien 3 : « Parce que moi, mon expérience, je me la suis construite au fur et à mesure avec Pierre »*

> *Entretien 10 : « L'orthophoniste est peut-être un peu, une personne un peu sûre d'elle, […] qui sait mieux que le parent quoi ! […] qui vous fait comprendre que vous n'êtes que parents, et que voilà. C'est elle le sachant. »*

> *Entretien 11 : « J'en ai parlé, mais ils en n'ont pas pris plus compte, ils m'ont juste dit qu'il fallait faire comme-ci, comme-ça. »*

L'ensemble de ces aspects relationnels négatifs aboutit également à une mauvaise adhésion au parcours de soins, renforcée par l'incompréhension des prises en charge mêlée à sentiment d'incompétence des professionnels. Dans ce cas, les parents agissent de leur côté, en décidant eux-mêmes des choses à entreprendre ou en changeant de professionnels (Entretiens 2, 3, 4, 6, 7, 8, 9, 10, 11).

> *Entretien 2 : « je trouvais qu'il y avait pas de résultats […] Parce que l'orthophoniste de « ville Y » faisait que du jeu […] Donc on a changé d'orthophoniste »*

> *Entretien 3 : « Sauf que Pierre était un hyper sensible, et que cette dame était, comment dire […] elle le brusquait, mais c'était sa façon d'être. Et avec Pierre, ça passait pas, ça le stressait. Donc on a cherché une autre orthophoniste. »*

> *Entretien 9 « il s'avère que cette orthophoniste-là, elle était pas forcément, euh, enfin ça passait pas bien avec mon gars, […] nous, on en avait marre d'elle […] il avait pas envie d'y aller »*

L'adhésion au parcours est renforcée par la confiance qu'ils portent aux professionnels ou en leurs compétences (Entretiens 6, 7, 8, 10) ou bien par la peur de passer à côté de quelque chose qui aiderait leur enfant (Entretiens 2, 6, 8, 10).

Entretien 7 : « j'ai pas souvenir qu'ils m'ont posé la question, ou que j'ai eu un avis à donner. Parce que c'était pas ma compétence de le faire. J'suis pas spécialiste, c'est eux, c'est eux les spécialistes. Moi, j'ai encore, j'suis encore une génération où on fait vraiment bien confiance. Voilà, c'est ton métier, tu m'dis c'qu'il faut que j'fasse, mais euh, voilà, c'est pas à moi de dire ce qu'il faut faire ou pas faire pour ma fille, j'en ai pas les compétences. »

Entretien 2 : « on le fait parce qu'on s'dit « Si ca s'trouve on va passer à côté de quelque chose ». Donc on le fait. […] C'est un cercle infernal, parce que si on le fait pas, je sais qu'aussi je vais m'dire "Je passe à côté de quelque chose " »

A l'inverse, les compétences relationnelles des différents professionnels jouent un rôle positif dans le vécu parental. Ils se sentent, en effet, soutenu par des professionnels empathiques, à l'écoute et compréhensifs (Entretiens 2, 3, 6, 7, 9, 10, 11). Ils sont soulagés d'obtenir des réponses à leurs questions, des explications claires sur le TSA et sa prise en charge (Entretiens 2, 4, 9, 10). Par ailleurs, les conseils (Entretiens 2, 6, 7, 8, 11) et la réassurance apportés par les professionnels sont très appréciés (Entretiens 2, 6, 9, 11) et renforcent leur parentalité.

Entretien 6 : « on s'est senti écouté. J'crois qu'ça, c'est le plus important »

Entretien 10 : « c'est la neuropsychologue qui m'a le mieux expliquée, euh, ce qu'il se passait dans la tête d'Elise, enfin c'était vraiment, euh, bah adapté à des non-sachants […] elle m'a parlé de, d'une bibliothèque où normalement, euh, son savoir doit se ranger au fur et à mesure du temps […] elle, là ça rentre plus dans sa bibliothèque, en fait ça fait un tour et puis pfft ça ressort […] elle m'a expliquée que c'était comme si moi, quand je lis un livre, […] toutes les phrases sont dans le désordre, et pis le but, ça va être de toutes les remettre dans l'ordre en même temps que je lis […] c'est concret en fait de, d'imaginer c'que ça peut donner »

Entretien 2 : « Elle me donne [ndlr : l'orthophoniste] plein de, plein de p'tits tuyaux à la maison pour faire, ne serait-ce qu'apprendre des mots, la lecture, […] elle me rassure sur pas mal de choses, donc, euh elle est vraiment top, géniale. »

Leur vécu est positivement modulé lorsqu'ils sentent que leur avis est pris en compte, renforçant alors leur rôle parental. Ils se sentent alors considérés comme pleinement acteur du parcours de soins de leur enfant, comme faisant partie d'une l'équipe prenant en charge l'enfant. Cela apparait dans leurs discours par l'emploi de mots tels que « équipe », « duo », « ensemble », « en groupe » (Entretiens 2, 4). Ces concertations avec les professionnels pour choisir et décider du parcours favorise leur compréhension et leur adhésion aux prises en charge (Entretiens 3, 4, 6, 7, 8).

Entretien 2 : « parce que mine de rien, c'est une équipe, y'a, y'a nous, y'a les enseignants, y'a l'orthophoniste, on travaille en groupe, on travaille ensemble, un peu main dans la main, »

Entretien 6 : « on aimerait le mettre en troisième prépa pro. Donc y'aura forcément un changement d'établissement. […] s'est posée la question d'savoir si déjà on l'changeait avant la fin de l'année. On en a parlé avec Mme R., avec euh, la conseillère d'orientation. Sauf que Noa veut pas du tout changer. […] " Si on va, en plus, contre son idée, pour une année... " En fait, c'est ce que m'a expliqué Mme R., à part aller sur un échec, euh, on va rien gagner. Donc du coup, on a dit " On reste comme ça. " »

2.5.2 L'investissement des professionnels

Les instituteurs semblent insuffisamment formés aux TSA et manquent de connaissances et de compétences pédagogiques pour accompagner ces enfants (Entretiens 2, 3, 4, 7, 9, 10, 11), accentuant le sentiment de solitude des parents.

> *Entretien 4 : « il avait des difficultés, effectivement, ses instituteurs n'étaient pas très informés au niveau de la dyslexie. Euh, ils ne savaient pas trop quoi faire. »*

> *Entretien 4 : « on a eu en sixième, une prof de français "ah bah je viens de faire une formation sur la dyslexie". On s'est dit "Super, ça y est, enfin, on a trouvé quelqu'un!". C'était une catastrophe! Elle avait eu certainement quelques éléments, mais elle avait pas tout eu, hein. Elle trouvait normal qu'un enfant rentre à la maison et pleure tous les soirs. Donc, euh, moi j'me suis dit "c'est pas la peine que j'essaie de continuer à faire quelque chose avec cette enseignante". »*

D'ailleurs, de nombreux parents ont repéré très tôt les signes précurseurs, les premières difficultés, bien avant qu'un professionnel ne leur en ait parlé (Entretiens 2, 3, 4, 6, 7, 8, 10). Malgré les sollicitations parentales, l'ignorance des TSA par les instituteurs aboutit à un manque de repérage lors du primaire (Entretiens 2, 3, 5, 7, 9, 10). Les parents sont d'autant plus vexés, en colère, qu'ils pensent que c'est un retard à la prise en charge.

> *Entretien 10 : « à partir de la grande section, moi j'ai commencé à m'inquiéter un peu entre guillemets. […] je voyais bien, que par rapport à des copines à elle, qu'étaient au même niveau, ou euh, enfin, y'avait des choses qui m'interpellaient un peu […] On m'a répondu que, […] elle avait le temps, en CP, c'était fait pour apprendre à lire, euh, qu'y'avait pas de soucis à se faire […] si on avait pris dès le départ, j'pense que du coup l'écart se serait moins creusé en fait, maintenant elle est en CE2, pour moi, euh, y'a un écart monstre avec certains enfants, euh et malheureusement, ben ça la suivra toute sa vie.»*

> *Entretien 9 : « ce qui m'a choqué le plus dans l'affaire, c'est, […] l'école en fait. Que, qu'on ait pu nous prévenir si tard en fait. J'arrive pas à comprendre, c'est comment ils ont pas pu détecter ça avant. Parce que ça a attendu quand même tout le CP, pour nous dire, euh, à la fin du CP, que bah y'a certainement un problème »*

Une part non négligeable d'instituteurs ne s'impliquent pas pour adapter les pratiques pédagogiques à l'enfant et à ses troubles (Entretiens 2, 3, 4, 5, 6, 8, 9, 10, 11), laissant les parents seuls pour aider leurs enfants dans les apprentissages.

> *Entretien 2 : « il avait deux maitresses à ce moment-là […] qui s'en sont complètement, euh, déchargés, qu'ont pas voulu s'en occuper, il était au fond de la classe, alors qu'on sait bien qu'un enfant dyslexique, on le met au premier rang pour qu'il puisse, il a besoin d'être sollicité, voilà, il a été mis au dernier rang […] on l'a mis dans son coin, et puis, il a fait ce qu'il a pu cette année-là »*

> *Entretien 9 : « Au niveau de l'école, au niveau scolaire, ça a pas bougé, hein. […] c'est moi qui ai pris l'initiative d'aller voir le médecin scolaire. C'est pas l'école en fait. […] ils bougeaient pas eux, ils voulaient, ils auraient laissé le truc comme ça, et pis ben, si j'avais rien fait, Sam, il serait toujours au même stade, avec rien du tout de mis en place »*

Et, malgré les sollicitations parentales itératives, certains instituteurs refusent, voir s'opposent à la mise en place des adaptations proposées dans le PAP (Entretiens 3, 6, 7 ,9), majorant le stress et la solitude parental.

> *Entretien 3 : « Surtout qu'il manquait qu'une heure de français, y'en avait d'autres, c'était peu de chose. Et il a jamais voulu qu'il loupe les dictées.»*

> *Entretien 6 : « Pourtant, la recommandation, c'était d'alléger les devoirs, mais ça, ça n'a jamais été fait »*

> *Entretien 9 : « sa réputation à lui, de, c'est pas un maître qu'est facile. […] on voit bien, depuis le début de l'année, il est un peu, euh, réfractaire aux aménagements […] En fait, il pousse Sam à faire toujours plus. […] il voudrait pas forcément adapter le travail, alléger le travail. Pour lui ça sert à rien »*

Malgré cela, ils restent compréhensifs envers les instituteurs et conçoivent leur manque de moyens et les difficultés à s'adapter à chaque élève, notamment dans des classes souvent bien remplies (Entretiens 6, 7, 8, 11).

> *Entretien 8 : « les profs sont aussi pris dans, dans le quotidien avec le, tout le monde, et puis ils peuvent difficilement aussi vraiment adapter leur façon de faire, euh, pour les enfants en difficultés. »*

> Entretien *11 : « on peut pas mettre une auxiliaire de vie non plus dans chaque classe. C'est pas possible non plus. J'sais pas si une classe adaptée pour des enfants, qui sont plus en difficulté, et où le cours serait plus, p't'être pas fait de la même façon »*

D'autre part, les médecins généralistes suivant les enfants sont également insuffisamment investis dans le parcours de soins (Entretiens 2, 4, 5, 9, 11), et manquent de connaissances sur les TSA et le parcours (Entretiens 2, 7). Les parents ne perçoivent pas le médecin généraliste comme acteur du parcours de santé des enfants ayant un TSA, ou alors uniquement pour des prescriptions de rééducations. Il s'agit d'une source de soutien non fonctionnelle pour eux.

> *Entretien 2 : « la place du médecin traitant, euh, non, parce que même la dyslexie quand je lui en ai parlé […] il m'a dit "ah c'est, il est vraiment dyslexique David? " […] c'est très rare qu'il me dit […] je suis même pas sûre qu'il soit informé voilà, de ce que c'est, euh, vraiment la dyslexie. […] sa place, euh, la prescription, voilà. Ni plus ni moins »*

> *Entretien 4 : « Alors, mon médecin, j'lui demandais une ordonnance, il me faisait une ordonnance. Ca s'est limité à ça, parce que je crois que, qu'il s'est jamais penché plus que ça sur le problème. Euh, le pédiatre, pas beaucoup plus, non. En fait, les démarches, euh, c'est toujours moi qui en ai pris l'initiative. Je demandais à mon médecin une ordonnance pour l'orthophoniste, pour les séances, les bilans, et voilà. Non, j'ai pas eu vraiment de, de dialogue à ce niveau-là avec le, les médecins »*

Enfin, le ressenti parental du TSA et du parcours est plus positif lorsque que leurs enfants sont avec des instituteurs investis et compétents au sujet des TSA (Entretiens 2, 3, 4, 6, 7), qui mettent en place les adaptations du PAP (Entretiens 2, 6, 8, 9). Ils sont alors rassurés et sereins.

> *Entretien 6 : « Y'a des enseignants, qui eux […] ont suivi les adaptations, ont interrogé énormément Noa à l'oral, donc alors là, il avait des supers notes »*

Entretien 2 : « On a des maitresses qui sont compétentes, et qui veulent bien aider David. Ça c'est important. Et puis on se sent, bah, soutenu.[…] on voit que les adaptations sont vraiment mises en place, donc, c'est bien, on est content »

2.5.3 Un parcours en inadéquation avec les parents et l'enfant atteint de TSA

Ce vécu négatif de l'Ecole, avec le manque de compétences relationnelles et l'absence d'investissement des instituteurs, aboutit à une remise en cause du système scolaire. A plusieurs reprises, le système scolaire actuel est jugé inadapté à un enfant ayant des TSA, source de frustration et de mécontentement (Entretiens 5, 6, 10, 11). Le sentiment de solitude des parents est encore une fois accentué. Et cela malgré une évolution lente mais positive de l'Ecole vis-à-vis des TSA au cours des dernières années (Entretiens 6, 8).

Entretien 6 : « j'trouve ça extrêmement frustrant, parce que j'me dis " On perd une année en fait " […] Et le redoublement ne servirait strictement à rien. […] j'ai l'impression qu'on vogue de classe en classe... en attendant. Et c'est c'que j'ai expliqué d'ailleurs au proviseur […] " Mais, vous m'le gardez en quatrième, alors qu'il avait cinq et demi de moyenne, oui, mais pour moi, c'est pas une victoire ! Parce que cinq et demi de moyenne, ça veut dire qu'en quatrième, il va avoir quoi, trois et demi de moyenne ? " J'lui dis " Comment voulez-vous que je l'oriente avec trois et demi de moyenne ? " […] " Il va finir par être la bête noire des enseignants, ça veut dire qu'il va avoir un dossier scolaire pourri. " […] J'vais le mettre où après ? " »

Entretien 6 : « j'ai rencontré, en sixième, la conseillère d'orientation, mais j'lui ai dit " Mais, orientez-le soit vers un SEGPA, une CLIS, […] Noa il est plus du tout adapté pour un système scolaire basique. Il arrive pas à suivre. " Sauf que, il est pas adapté pour un système scolaire classique, mais avec un trop haut niveau pour aller en SEGPA ou en CLIS. Donc du coup, on se retrouve dans un flou. […] C'est vraiment difficile ! »

Entretien 6 : « y'a quand même des choses de faites, parce que j'vois que maintenant, on note moins par les notes, on fait par capacité, euh, jugement des compétences. Y'a pas que ça, mais, ça évolue un p'tit peu, mais lentement. […] y'a quand même des choses qui ont évolué, sur les prises en charge, les RASED, les orthophonistes, tout ça. Nous à l'époque... y'avait rien. Donc ça, c'est du mieux. C'est du positif. »

Les parents semblent très éprouvés par la complexité du parcours de soins.
Tout d'abord, le long délai avant le diagnostic définitif de TSA est vécu difficilement par les parents. Ils ne comprennent pas tout ce temps de rééducation et d'adaptations pédagogiques nécessaires pour s'assurer du bon diagnostic et de leur persistance dans le temps. Ils pensent que les professionnels n'arrivent pas à trouver ce dont souffre l'enfant. Cela engendre pour eux une incertitude sur l'origine des difficultés de l'enfant (Entretiens 6, 7, 8, 9, 10, 11), responsable d'anxiété. Cela est exacerbé par l'absence d'explication de la part des professionnels.

Entretien 6 : « Noa a eu treize ans au mois d'avril. Il a été détecté dyslexique et dysorthographique il y a un mois seulement. Donc, ça a été très, très long. Il a […] été suivi par le RASED dès la moyenne section pour manque de concentration […] jusqu'en CP, ou CE1 […] Ensuite, il a été suivi par une orthophoniste, parce qu'en fait, euh, il avait du mal à suivre […] Donc, il a fait deux ans d'orthophoniste, donc CE1, CE2. Elle a pas diagnostiqué de dyslexie-dysorthographie, parce qu'il avait une très bonne mémoire visuelle, donc en fait on est passé à travers. »

Entretien 7 : « le professeur de moyenne section nous avait alerté à l'époque […] en moyenne section […] sur la possibilité d'aller voir une orthophoniste. Donc, c'est ce qu'on était allé faire. […] tout le monde me parlait de possible dyslexie, mais, euh, qui peut se révéler pas avant le CE2 […] C'est pas très clair, on sait pas trop, si c'est un manque de maturité, ou si c'est vraiment un souci dys, donc […] Même l'orthophoniste au début me disait, elle-même se posait la question sur une possible dyslexie-dysorthographie, parce que elle me disait " Y'a plus un gros manque de maturité, un gros manque de confiance en Léa, du coup, on sait pas trop si, ce qui se passe." Et puis finalement, si, c'est bien ça. […] On a mis quand même de la moyenne section à la sixième pour dire " Ah c'est un, c'est un problème dys, dysorthographie, dyslexie ! […] l'incertitude. Voilà, toutes ces années où on a dit " Peut-être, peut-être pas. »

Entretien 9 : « au bout d'un an, un an et demi […] y'avait rien, y'avait pas de mot, donc ça, c'est stressant. Enfin, c'est frustrant même. Parce qu'on se dit " Mais qu'est ce qui se passe ? […] avec l'orthophoniste, y'a un moment, j'lui ai demandé, carrément, j'lui ai dit " Vous pensez que ça peut-être une dyslexie? " C'est moi qu'a... Et euh, elle m'a dit " J'peux pas vous dire maintenant, ça pourrait […] " »

De plus, ce délai jusqu'au diagnostic définitif est vécu comme une perte de temps pour la prise en charge de l'enfant (Entretiens 6, 9, 10, 11).

Entretien 6 : « Le PAP vient juste d'être lancé. Mais enfin, j'ai l'impression qu'on a perdu un temps fou, fou, fou»

Entretien 10 : « en France, de toute façon, apparemment, on ne déclare pas un enfant dyslexique avant le CE2. […] j'trouve ça dommage, parce qu'en fait, j'trouve qu'on perd énormément de temps, sur euh, ben la mise en place de choses qui pourrait aider l'enfant dès le début. Parce que l'apprentissage […] de la lecture, […] ça commence en grande section, puisque la phonologie commence en grande section »

Un diagnostic rapide est d'ailleurs source de satisfaction parentale et diminue le stress (Entretien 2).

Entretien 2 : « le terme de dyslexie est apparu très rapidement. Généralement ils attendent, euh, CE1 voir CE2 pour poser le diagnostic. Euh, dès la fin du CP, euh, on s'est dit y'à quelque chose qui va pas, et ce terme est apparu très rapidement. […] l'orthophoniste m'a dit rapidement, « j'ai l'impression que effectivement ça serait de la dyslexie ». […] son institutrice, nous a convoqués très rapidement le premier mois, et puis la première chose qu'elle nous a dit, « est ce qu'on vous a déjà parlé de dyslexie ? ». Vous voyez, c'était à l'entrée du CE1 »

La multiplicité des bilans et des rééducations, parfois nécessaires à la pose d'un diagnostic précis et d'une prise en charge adéquate, en plus de demander du temps, rend le parcours pénible et incohérent (Entretiens 2, 6, 7, 8, 10, 11). Les parents, par défaut d'information, ne comprennent pas les fonctions et l'utilité des différentes prises en charge.

Entretien 10 : « on a commencé […] à aller voir une orthophoniste […] au départ, une fois par semaine. Puis […] on a fait un bilan […] puis deux fois par semaine. […] là, l'orthophoniste trouvait que ça n'avançait pas […] elle m'a conseillée de faire d'autres bilans, voir si y'avait d'autres choses à côté, euh. […] j'ai contacté, pardon, le CHU, le centre des troubles de l'apprentissage. Sauf que là, on m'a clairement fait comprendre

que ça allait être compliqué. On m'a dit qu'il fallait d'abord que j'aille voir une pédiatre qui fasse un bilan scolaire. […] Donc ça a été sur deux rendez-vous, où ils analysent pas mal de choses etc. […] pour elle, y'avait dys, dyslexie pardon, dysorthographie, […] dyscalculie et trouble de l'attention. Donc, elle a voulu qu'on fasse des bilans en neuropsychologie, et euh, psychomotricité.»

Entretien 2 : « honnêtement, c'est vraiment un corps de métier [ndlr : l'orthoptie] alors […] y'a peut-être quelque chose qui se fait, mais […] j'ai eu l'impression que ça a été complètement inutile. […] j'ai l'impression que si on n'avait pas été, euh, ça aurait rien changé »

Entretien 11 : « j'ai été voir une psychologue, qui après, a décidé, que, euh, il avait besoin de, de voir un psychomotricien […] tous les mercredis après-midi chez le psychomotricien. Ça a duré un an, euh, bon, il était toujours aussi lent mais […] c'est très, très long, en fait la prise en charge. […] ensuite, euh, à l'école, […] ils m'ont dit qu'il avait toujours des difficultés […] Et du coup, j'suis retournée au "centre X", qui après une étude, enfin, la psychologue l'a revu, voir s'il y'avait pas de souci particulier dans le foyer, parce que j'suis divorcée quand même depuis assez longtemps, donc ça pouvait... Et, euh, elle m'a dit d'aller voir une orthophoniste. Et du coup, il va voir l'orthophoniste depuis le CM1. Il est en quatrième. »

L'opacité du parcours de prise en charge est exacerbée par l'absence de consensus dans les pratiques et les orientations et surtout l'absence d'un professionnel référent coordonnant l'ensemble, laissant les parents égarés avec un sentiment d'inertie (Entretiens 2, 11).

E11 : « ça fait plein de choses différentes, un peu partout, et on s'éparpille, et on sait plus trop. En tant que parent, on est un peu, […] on s'éparpille quoi, c'est pas très... » / ENQ : « Cadré ? » / E11 : « C'est pas cadré du tout quoi ! »

Entretien 11 : « j'pense qu'on peut pas être formé sur tout, le médecin traitant est pas formé sur tout […] mais, c'est vrai, qu'au moins, si ça pouvait être centré à un endroit. J'trouve que ça serait vraiment une aide précieuse pour les parents. »

Les divergences d'avis entre professionnels rajoutent de l'incompréhension et de la complexité au parcours (Entretien 9).

Entretien 9 : « l'instit me parlait que, que pour Sam […] ça serait bien peut-être d'avoir une AVS, mais sauf que le médecin scolaire, euh, elle trouve que c'est pas, enfin, que ça serait pas adapté pour lui. Donc ils ont pas la même vision des choses en fait. Donc qui croire ? […] l'instit, lui, il le voit tous les jours, il sait comment il travaille, que le médecin du travail [ndlr : scolaire], elle l'a pas vu, elle l'a vu qu'une fois. Elle sait, elle analyse les choses par rapport à ce qu'on lui dit. »

Les réponses négatives d'aides ou d'adaptations sollicitées, parfois conseillées par d'autres professionnels, dont les démarches ont nécessité temps et énergie sont vécues très difficilement (Entretiens 2, 3, 4, 8, 10). Elles suscitent, elles aussi, de l'incompréhension et de la colère.

Entretien 10 : « un peu effarée de... bah de ce qui est proposé, on va dire, à l'école […] le fait de pas avoir d'AVS, on était un peu, on était franchement déçu. Franchement déçu. Parce que, on nous explique qu'Elise a besoin, toujours, qu'on lui relise les consignes, qu'on lui explique […] et puis après, on nous dit " Non, mais elle a pas

besoin d'AVS ! " D'accord, donc ça veut dire que le maître va forcément prendre le temps ? Mais ça j'en suis pas sûre ! »

Entretien 4 : « On avait fait toutes les démarches […] on avait fait le bilan orthophonique, […] le bilan, euh psychologique, qu'il faut pour le PAP Et donc on avait tout pour l'entrée en seconde. J'me suis dis "Tu vas aller en seconde générale, ça va peut-être être un peu dur, donc on fait un PAP. On a fait, j'me suis adressée à, à l'école, qui m'ont adressé à l'infirmière. L'infirmière m'a dit "Oui, mais non, […] Alex est à la limite de la dyslexie", […] donc ben voilà ça passait pas.»

De plus, les conditions d'interventions ou de leur mise en place ajoutent de la complexité, rajoutant une source de stress parental.
En effet, trouver un professionnel disponible demande du temps et de l'énergie aux parents et les délais sont souvent longs afin d'obtenir un rendez-vous chez un professionnel (Entretiens 3, 6, 8, 9, 10, 11). A contrario, une mise en place d'intervention rapide est un soulagement (Entretiens 4, 6, 9, 11).

Entretien 3 : « l'orthophoniste, on a recherché, ça a été un parcours du combattant pour trouver une orthophoniste déjà. Malgré que y'en a environ quatorze sur "ville X". […] j'ai contacté, sur trois jours, environ cinquante orthophonistes, jusqu'à "ville Z". On m'a dit qu'on pouvait pas le prendre tout de suite. Tout répéter à chaque fois, c'est un parcours du combattant, c'est épuisant. »

Entretien 6 : « *on a eu d'la chance parce qu'on a eu des rendez-vous relativement rapidement. C'est vrai que, quand j'vois un bilan orthophonique en quarante-huit heures […] Tout a été mis en place très rapidement. Donc, en fait, à ce niveau-là, moi j'ai, j'me suis pas sentie en difficulté »*

Les horaires de rendez-vous sont rarement compatibles avec les horaires professionnels des parents, ce qui complexifie d'autant plus la tâche et la charge parentale (Entretien 10, 11).

Entretien 10 : « je me bats pour essayer de trouver un, un rendez-vous avec une neuropsychologue, puisqu'il faudrait en fait, avoir tous les quinze jours […] Le problème, c'est que quand on travaille, ben on a un peu les mêmes horaires que les gens qui font ce métier. Donc, euh, pour l'instant, j'ai pas trouvé. »

Entretien 11 : « *c'est les rendez-vous en fait, les, les spécialistes, ils sont pas, enfin c'est pas adapté du tout aux parents qui travaillent. Et j'avais demandé à ce qu'on puisse l'emmener en semaine, de l'école, et j'avais pas le droit. […] Pour pouvoir l'emmener, "au centre X", après, c'était le jeudi soir, mais du coup, on revenait tard quoi. »*

Une difficulté mise en évidence est de trouver des professionnels compétents, localement, par défaut d'information ou d'orientation, mais aussi par l'absence de professionnel présents dans le secteur (Entretiens 3, 8, 10, 11).

Entretien 11 : « Parce qu'il a fallu que j'trouve une orthophoniste qui soit spécialisée dans ce domaine-là parce qu'à la "ville X", évidemment, bah y'en avait pas ici, donc il a fallu aller à "ville Y". »

Entretien 10 : « la neuropsychologue, […] y'en a pas en nord Loire, ça veut dire il faut aller sur " ville X " ou " ville Y " […] c'est quand même loin de chez nous, surtout le soir avec la circulation. Moi, je travaille dans " ville X" centre, ça veut dire qu'il faut que

j'aile temps de revenir sur " ville Z " chercher Elise, repartir sur " ville Y ", enfin, c'est juste presque impossible »

Les changements répétés de professionnels (remplaçants, professionnels qui cessent leurs activités etc.) sont exaspérants (Entretiens 4, 6, 7). Les parents ressentent le besoin de garder le même intervenant (connaissant l'enfant et sa famille), quand celui-ci déménage, même si cela complique la vie quotidienne (Entretien 7).

Entretien 6 : « l'orthophoniste est partie sur un autre cabinet, donc on a dû changer. Donc on a dû remettre en place un bilan »

Entretien 7 : « Et l'entrée au collège, […] tout a un p'tit peu explosé, donc, il a fallu retrouver l'orthophoniste qui l'avait suivie à l'époque, parce que moi j'en avais marre. J'me suis dit " […] j'en veux une bien, qui connait déjà l'historique, euh voilà, le vécu aussi de Léa, comme ça elle va pouvoir directement, euh, travailler ! " […] on l'a retrouvé sur " ville X ", donc […] tous les lundis, euh, je traverse " ville X " tous les lundis, mais ça se passe très bien. »

Des conditions matérielles désagréables des rééducations nuisent à la qualité de vie parentale (Entretien 2).

Entretien 2 : « côté matériel, elle avait pas du tout de salle d'attente, donc j'attendais une demi-heure dehors, par tout temps. Donc Adèle était petite en plus […] donc trente minutes par tout temps dehors donc déjà, c'était vraiment désagréable. »

Composer l'emploi du temps parental avec le parcours de soins de l'enfant est un véritable casse-tête pour les parents. La multiplication des interventions et le manque de temps leur imposent un rythme difficile, une surcharge dans un emploi du temps parental non extensible (Entretiens 2, 3, 4, 6,7, 8, 9, 10, 11). Ces contraintes parentales sont sources d'épuisement et de stress.

Entretien 2 : « gros bilans, chez l'orthophoniste, chez l'orthoptiste, euh, pédopsychiatre, et tout le bazar, et euh, si bien que tout le temps libre qu'on a, on le passe, on le passait, qu'à courir chez les médecins […] encore comme une surcharge, forcément une surcharge en plus […] c'est toujours quand on nous dit faut faire ça. Bah c'est toujours une surcharge. […] à un moment donné, on m'a dit « Oh ce serait bien aussi, d'aller voir le psy, le psychomotricien peut-être ». [Rires] A un moment donné, vous voulez ma peau là »

Entretien 10 : « c'est toujours du temps, quoi, à prendre. […] c'est normal hein, de s'occuper de ses enfants, c'est pas le problème, mais […] quand on a un enfant qui va bien […] on s'rend pas compte que c'est très chronophage en fait tout ça. Donc, euh, les bilans, c'est toujours sur plusieurs séances, euh, il faut pouvoir s'adapter aux horaires, euh, prendre des jours »

Les parents cherchent à alléger le rythme des interventions dès que l'enfant le peut, et à limiter les prises en charge (Entretiens 2, 4, 10). Ils sont d'ailleurs fortement soulagés par les pauses proposées par les professionnels.

Entretien 2 : « Là, actuellement David, c'est juste l'orthophoniste, une fois par semaine, il a eu une pause d'une année en CM1. Qui a fait du bien à tout le monde ! Parents

comme enfant ! […]A un moment donné, j'crois qui faut savoir dire non et puis aller à l'essentiel de la rééducation »

Entretien 10 : « Donc, euh, donc on a arrêté. On en a profité pour hop, sauter sur le truc, hein parce que ça faisait un rendez-vous de plus »

Les parents passent du temps à solliciter les instituteurs, à se rendre à des entretiens avec ces derniers pour améliorer les adaptations scolaires (Entretiens 3, 6, 9).

Entretien 3 : « je voulais même plus aller voir les instituteurs […] je faisais que prendre des rendez-vous pour aller parler avec eux. »

Entretien 6 : « j'ai rencontré, du coup, la conseillère d'orientation, plusieurs fois, le proviseur, l'adjoint, les professeurs, vraiment les plus concernés. Après, euh, c'est beaucoup, beaucoup, beaucoup d'énergie ! »

Le temps passé dans les transports pour aller aux différents rendez-vous, le plus souvent de façon itérative, se rajoute dans l'emploi du temps parental. En effet, les différentes rééducations se fonts à distance du domicile, et nécessitent une organisation logistique au préalable (moyen de transport, temps de transport), pour pouvoir s'y rendre (Entretien 2, 3, 6, 7, 11).

Entretien 2 : « les allers et retours, on fait que ça ! […] On habite en campagne, donc, pour faire les courses, aller chercher le pain, c'est la voiture, pour aller au sport, c'est la voiture, pour l'orthophoniste, pour l'orthoptiste, le machin le truc, c'est la voiture. »

Entretien 11 : « Oui, donc le "centre X" est en plein centre-ville, euh, mais pas facile, euh d'accès, donc faut prévoir du temps pour y aller et pour revenir.

Le choix de l'établissement scolaire se fait par la proximité du domicile afin de pouvoir s'y rendre à pied (Entretien 3), ou bien par la proximité sur le trajet entre le lieu professionnel et le domicile, afin de limiter les temps de transport (Entretien 2).

Entretien 2 : « y'a quand même le côté organisation de la maison. Nous on l'a mis à l'école « ville X », parce que c'est pratique, c'est sur notre chemin de travail, mais si faut le mettre à, euh, je sais pas où […] ça désorganise tout […] ça peut être très, très compliqué. […] Donc on a de la chance qu'il soit encore là, et il va rester là, et puis bon la sixième, ça s'engage pour à aller au collège de « ville X », donc voilà, pour l'instant tout est génial. »

2.6 Des parents devant composer la vie quotidienne avec de multiples rôles

2.6.1 Un rôle d'accompagnant mais parfois de psychologue

Les parents sont bienveillants, ils veulent le bien-être et le meilleur pour leur enfant (Entretiens 2, 3, 7, 10). Ils rappellent que c'est leur rôle en tant que parent, d'assurer leur présence aux côtés de leur enfant tout le long du parcours (Entretiens 8, 9, 11).

Entretien 3 : « En tant que parents, on veut le mieux pour nos enfants»

Entretien 9 : « on lui a bien expliqué, il le sait, […] qu'on va être derrière lui, et qu'on va pas le laisser tout seul, ben justement tout seul dans le chemin, perdu. »

Entretien 8 : « nous on accompagnera toujours Alice, et on fera toujours tout pour elle. Enfin, je sais pas comment ça va évoluer, mais en tout cas elle sait que, voilà, on est là. »

Ils ont un rôle de soutien envers l'enfant, en lui donnant des explications sur le TSA, en le réassurant (Entretien 5), en le remotivant et en l'encourageant (Entretiens 6, 7, 10, 11).

Entretien 5 : « on en parle, on en discute, j'essaye d'expliquer […] que c'est pas d'ta faute, que faut pas t'en vouloir […] On en a parlé deux ou trois fois, on a expliqué, maintenant, elle le sait, elle sait c'est quoi, le problème d'où est-ce qu'il vient, qu'c'est pas d'sa faute à elle »

Entretien 11 : « faut gérer le fait qu'il ne veuille plus y aller non plus. Parce que " Ça sert à rien ! Pourquoi moi, j'suis obligé de faire ça ? J'ai pas de problème ! " Et euh, essayez de dire à un enfant qu'il a des soucis […] il voit pas, lui, ce genre de problème.»

Mais ils endossent également un véritable rôle de psychologue face au mal-être de leur enfant (Entretiens 2, 4, 6, 7, 9, 11) qui les affecte inéluctablement.

Entretien 4 : « Alex est devenu un peu ... il cache ses émotions en fait […] quand il a une mauvaise note […] chaque fois, ça le terrasse, il me dit " J'me suis empêché de pleurer. " […] ça reste difficile. Donc il faut gérer aussi tout ce côté, euh, émotion, ce côté fragilité »

Entretien 11 : « à un moment, il m'disait " J'suis nul, euh, j'y arrive pas ! " Ça, c'est un souci à gérer aussi en plus. »

2.6.2 Un rôle de pédagogue

Les parents sont très investis dans les devoirs de leurs enfants, la réussite scolaire étant importante à leurs yeux. Pour autant, ils correspondent à une tâche parentale éprouvante que ce soit au niveau des compétences qu'ils mobilisent, de la patience qu'ils nécessitent, de l'épuisement qu'ils engendrent (Entretiens 2, 3, 5, 6, 7, 8, 10), mais aussi des conflits qu'ils créent (Entretiens 6, 7, 9, 10, 11).

Entretien 11 : « quand vous passez plus de deux heures à faire des devoirs et que vous en avez ras-le-bol […] j'pense que c'est ça le pire ! C'est de passer des heures, parce que vous avez quand même envie que votre enfant il réussisse, et que ça rentre, et que, ben on commence les devoirs, et à vingt heures, on sait qu'on en a encore pour... Ah ben non, c'est, c'est terrible ça. »

Entretien 3 : « Pierre, les listes de mots pour la dictée. Un calvaire, c'est un calvaire pour tous les deux.»

Entretien 6 : « je voyais l'heure qui arrivait où il rentrait, j'me suis dit " C'est pas vrai, on va repartir pour une heure de cauchemars ! " Du coup, j'étais sur les nerfs avant même de commencer les devoirs. Ça partait par des larmes, il boudait, moi, j'étais exaspérée ! […] c'était du conflit, j'me suis dit " Mais c'est pas possible, on va jamais réussir à sortir de ce, de ce cycle-là " […] c'était vraiment compliqué. »

Le temps passé à faire les devoirs représente une amplitude horaire très importante et se répète quotidiennement (Entretiens 2, 3, 4, 6, 7, 8, 9, 10, 11). Cela représente une véritable charge de travail très contraignante pour eux.

> *Entretien 2 **:** « L'impact de sa dyslexie va être au niveau des devoirs, ou quelque chose qui doit être fait, pour un enfant lambda en dix minutes ou un quart d'heure, nous, va nous prendre une demi-heure voire trois quart d'heure, pour un exercice.»*

> *Entretien 7 : « Mais pour elle, pour apprendre […] deux pages […] il faut qu'on travaille ensemble, il faut tout le temps, tout le temps, tout le temps que j'sois à côté d'elle […] j'avais pas l'habitude. J'avais pas compris ça. Donc c'est vrai que c'est lourd. Et puis faut avoir le temps de le faire. »*

Hormis une certaine souplesse sur les devoirs, ou au contraire, une exigence accrue, les valeurs éducatives des parents ont rarement été bouleversées (Entretiens 5, 9, 10). D'ailleurs, les décisions d'une éventuelle adaptation des devoirs est extrêmement difficile et culpabilisante pour les parents, malgré les conseils des professionnels qui vont dans ce sens (Entretien 9, 10).

> *Entretien 10 : « […] changé les valeurs éducatives ? Euh... Non, j'pense pas, non, ça change rien, enfin, j'veux dire, après, euh, c'est pas parce qu'elle a un trouble comme ça que, euh, j'ai plus lâché sur d'autres choses. »*

> *E10 : « c'est vraiment ce qui a été le plus difficile pour moi […] que ce soit pas aux parents de dire" Ben ça on fait, ça on fait pas, ça on allège, ça... " C'est pas à nous de prendre ces décisions-là. » / ENQ : « En terme de pédagogie, vous voulez dire ? » / E10 : « Bah oui. Comment on sait si on fait le bien, ou pas de notre enfant. C'est hyper délicat. […] comment j'peux lui dire, moi " Oh ben non, ben écoute, l'évaluation, on la révise pas, pis si tu la loupes, tant pis ! " Enfin, quel parent je suis, si je fais ça. […] c'est pas à nous d'avoir à prendre ce genre de décision ! »*

> *Entretien 9 : « peut-être que s'il avait pas eu ce trouble, j'aurais peut-être été plus laxiste, sur les devoirs […] y'a un temps de devoir, faut faire les devoirs, c'est important […] j'suis intransigeante sur ça quoi, enfin, même des fois trop peut-être. […] s'il avait pas eu ça, ouais, j'aurais été moins regardante peut-être. Oui, j'aurais suivi le, les devoirs, mais peut-être moins sérieusement j'pense. »*

Les parents essaient de se soulager en limitant le temps de devoirs à la maison, notamment via l'autonomisation de l'enfant (Entretien 2, 4, 5) ou en se saisissant des possibilités de plages horaires dédiées aux devoirs à l'école (Entretien 2, 3). Cependant, l'enfant ayant des difficultés à faire ses devoirs seuls, les parents rapportent un échec fréquent de cette disposition.

> *Entretien 2 : « j'ai essayé, parce qu'on a de l'étude le soir. Ils finissent à quatre heures l'école, moi je vais les chercher à six heures. Donc y'a quand même deux heures de battement. J'leur ai dit d'aller à l'étude, bon ça marche pas ! […] Parce que y'a les copains qui sont là, et que, c'est pas pareil, qu'on parle avec les copains, et que le soir j'arrive "T'as été à l'étude ? "Oui oui" "T'as fait tes devoirs ?" "Oui oui" "Bon bah tu vas me réciter ce mot-là, ouais d'accord, là tu le sais pas […] Et t'as fait ça ? " "Ah ben non j'ai oublié de faire ça". " Bon bah d'accord ". Donc là on reprend tout, donc j'ai dit " laisse tomber l'étude. On re-continue à faire les devoirs à la maison." »*

Entretien 2 : « David, moins maintenant parce qu'il grandit, donc je vois que lui, il se met au travail tout seul »

2.6.3 Un rôle de défenseur

Ils sont les défenseurs des droits de leurs enfants. Pour cela, ils mènent des véritables combats, notamment pour la mise en place des adaptations pédagogiques (Entretiens 3, 7, 10, 11).

Entretien 3 : « c'est un combat là aussi, parce que même avec le dossier, validé […] mis dans son dossier scolaire, prof' principal au courant, et ben faut revenir sans cesse vers les professeurs, dire "Pierre a besoin d'aide. Pierre est dyslexique-dysorthographique, vous devez faire ce qu'il y'a de marqué, des aménagements. Vous devez lui donner en copie, ou sur une clé, le cours, comme le médecin scolaire a demandé. Pierre ne doit pas prendre en note".»

Entretien 9 : « on sait que ça va être un combat, hein, pendant toute sa scolarité. »

L'interviewée 10 parle aussi d'un rôle de défense et de protection de son enfant envers l'entourage ou des professionnels, qui peuvent parfois être blessant envers l'enfant.

Entretien 10 : « c'est toutes ces réflexions de ces gens, […] j'suis obligée un peu de, de montrer les dents […] Des fois, j'la protège »

2.6.4 Assurer la vie quotidienne par ailleurs

2.6.4.1 La complexité de l'accumulation des tâches

Le compromis entre la gestion de la vie quotidienne (tâches ménagères) et les obligations liées aux TSA est difficile pour les mères (Entretiens 2, 7, 8), source d'épuisement et de stress.

Entretien 2 : « Et y'a des fois […] j'ai mon travail aussi […] on a une maison […] on est une femme donc y'a le ménage, le repassage, enfin bon bref, y'a tout ça à faire. »

Entretien 7 : « Des fois c'est lourd […] on arrive du boulot, on est fatigué, euh, pis y'a des choses à faire […] quand j'suis zen, j'fais " Y a pas de soucis Léa ! Laisse-moi le temps de préparer à manger et j'arrive. "

De même, la conciliation entre la vie professionnelle et les obligations liées aux TSA est une difficulté supplémentaire. Les horaires de travail sont parfois délétères pour les devoirs à la maison (horaires trop tardifs, fatigue parentale) (Entretiens 2, 8, 9, 10, 11). La concentration au travail est parfois mise à mal par des préoccupations liées aux TSA (Entretien 6).

Entretien 8 : « c'qu'est aussi compliqué […] c'est l'organisation, euh, personnelle […] on travaille tous les deux, euh, on n'est pas dispo, enfin, les rendez-vous, j'sais qu'on les prend à six heures et demi […] Et Alice est fatiguée, […] un peu moins réceptive, et puis du coup on rentre, il est sept heures, sept heures et demi. Des fois Alice aussi a des devoirs, donc c'est pas l'idéal pour travailler non plus, donc c'est un peu compliqué. »

Entretien 11 : « Entre les activités extrascolaires, l'école, le travail, euh, faut arriver à jongler. Plus les devoirs en plus ! »

Entretien 6 : « Et puis, parfois, avoir moins la tête au travail aussi. C'est vrai que, quand ça nous tombe dessus, euh, c'est difficile en fait de rester concentrée […] quand on a d'autres choses en tête. »

L'absence d'activité professionnelle permet une plus grande implication parentale pour accompagner l'enfant atteint de TSA suite au temps disponible libéré (Entretiens 3, 9), renforçant leur parentalité positivement. A contrario, une activité professionnelle importante et l'absence d'adaptation possible de son temps de travail diminue l'investissement parental dans les prises en charge et les devoirs de l'enfant, source de culpabilisation (Entretien 5).

Entretien 3 : « je travaillais pas, j'avais énormément de temps à consacrer à Pierre, mais pour d'autres parents. Moi, sans travailler, voilà, c'est très lourd, mais en travaillant, j'me dis, une mère de famille qui rentre ou un père qui rentre le soir […] Alors que moi, je récupérais Pierre à quatre heure et demi, donc on avait le temps de faire ça, étape par étape en prenant le goûter, ou en jouant à des jeux […] Mais des parents qui rentrent de travailler, où tout va très vite dans les maisons le soir, où est-ce qu'ils peuvent trouvez le temps de faire tout ça »

Entretien 5 : « Honnêtement j'ai été une fois. Pour vous dire, j'ai pas le temps, moi je travaille dans la restauration. J'ai pas le temps. Je trouve ça dommage, parce qu'avant, j'avais plus de temps pour mon fils, j'allais régulièrement, même quand ils étaient au primaire, mais là depuis, non j'y vais pas. J'peux pas. […] je peux pas fermer mon restaurant pour venir »

Plusieurs parents adaptent leur temps de travail (flexibilité des horaires, jour de congé) pour disposer de plus de temps pour aller aux rendez-vous, passer du temps avec l'enfant pour les devoirs, mais aussi les loisirs. Ils se sentent alors plus impliqués dans l'accompagnement de leur enfant et le ressenti est plus positif (Entretiens 2, 4, 6, 7, 8, 10, 11). Cependant, ces modifications du temps professionnel se font plus par nécessité qu'elles ne représentent un véritable choix.

Entretien 6 : « Pour les rendez-vous, euh, on peut pas forcément toujours négocier les dates, donc ça veut dire prendre des demi-journées […] Après, ça m'a pas impacté énormément, mais y'a eu parfois, voilà, des demi-journées où, qu'auraient pu être prises pour autre chose, qu'ont été prises pour ça »

Entretien 2 : « la chance, c'est que je travaille pas le mercredi, donc, le fait que ça me dégage déjà une journée dans la semaine […] parce que justement, pour les, les séances de rééducations, bah ça, ça aide. Parce que si fallait faire tout le samedi matin, j'suis pas sure qu'on y arriverait, on pourrait pas tout faire »

2.6.4.2 La charge financière des TSA

Le remboursement des prises en charge effectuées (par la Sécurité sociale et les complémentaires) permet de ne pas ou peu impacter les finances du foyer (Entretiens 2, 4, 5, 6, 7, 9, 10, 11). En ce sens, cela constitue une ressource environnementale modulant positivement le vécu parental, en évitant une source de stress potentielle.

Entretien 4 : « les séances d'orthophonie sont, enfin tout est bien pris en charge. Y'a pas eu de soucis.»

Entretien 2 : « Alors l'orthophoniste, tout est pris en charge. L'orthoptiste est pris en charge. Oui bah heureusement parce que c'est. Alors là pour le coup, ça serait une vraie problématique, euh »

Cependant un certain nombre de dépenses liées au TSA peuvent engendrer des difficultés financières, représentant parfois un frein aux prises en charge nécessaires aux enfants (Entretiens 3, 8, 10). C'est alors une source d'inquiétude et de culpabilité pour les parents (Entretien 2), et ce d'autant plus que les soins nécessaires à l'enfant sont une priorité parentale (Entretien 10). Ces dépenses sont principalement liées aux interventions non prises en charge (Entretiens 2, 3, 9, 10) ou secondaires à l'achat de matériel informatique adapté non remboursé (Entretien 3). Il peut s'agir des frais de transport itératifs pour se rendre sur le lieu des prises en charge (Entretien 7), contrairement à une prise en charge à proximité qui peut se rejoindre à pied (Entretien 4). Cela peut faire suite à une perte de salaire engendrée par une diminution du temps de travail pour s'occuper de l'enfant et de ses TSA. (Entretien 11)

Entretien 3 : « L'impact financier, […] c'est se retenir, Pierre n'a pas pu faire d'ergothérapie plus, alors que ça lui aurait apporté plus. Je le sais bien, mais je peux pas faire plus que ce que je fais. C'est cinquante euros la séance […] Donc cinquante euros dans un budget serré. Donc sinon, c'est faire des emprunts. »

Entretien 2 : « La seule fois où ça a pas été pris en charge […] quand on a été chez la psychologue, qu'il a fait son, son QI là, son évaluation, entre 200 et 300 euros hein. C'était horriblement cher. […] ça a été un effort financier. On l'a fait […] C'est l'unique fois. […] Donc je pense qu'il peut y avoir […] pour certaines familles […] un impact financier. Et qui peut être même, euh, une cause de soucis parce que, euh, ça peut aller vite. […] ça peut être terrible pour certaines familles »

2.7 L'impact de la société

Une société qui ne se soucie pas du sujet des TSA et des enfants atteints renforce le sentiment de solitude éprouvé par les parents (Entretien 6, 11). A contrario, une société qui se saisit du sujet est un point de soutien supplémentaire (Entretien 5, 11).

Entretien 6 : « j'pense que, c'est pas forcément dans mon ressenti à moi, mais c'est vraiment dans le ressenti de la société où il va vraiment falloir, […] prendre en compte ce trouble, qui touche, voilà, énormément de personne. »

Entretien 5 : « c'est bien, au contraire, de trouver des gens qui commencent à s'intéresser, et de mettre des infrastructures comme ça, pour des enfants comme ça […] Au contraire, ça aide. »

La société renvoie un sentiment d'altérité aux parents ayant un enfant avec un TSA, en référence aux normes sociales et culturelles (Entretien 5, 7). Ils se sentent incompris (Entretien 11), et sont affectés par les amalgames et la stigmatisation de la société au sujet des TSA. L'enfant atteint est parfois considéré comme un fou, un malade mental (Entretiens 3, 6). A l'inverse, la société peut avoir tendance à banaliser, à minimiser les TSA et leur impact, à les considérer comme des « fainéants » (Entretien 3, 10).

Entretien 7 : « le fait que, qu'on vit dans une société […] où faut rentrer dans les normes, où faut être, voilà »

Entretien 3 : « Surtout qu'être dys, on les catalogue, c'est ils sont pas très bien là-haut, hein, ils ont un manque de quelque chose. […] Et puis un parent qui sait pas ce que c'est, parler de dys à quelqu'un qui sait pas ce que c'est […] soit c'est du pipeau, soit c'est pas grand-chose. »

Entretien 10 : « autour de moi, euh, y'a plein de gens qui pensent que c'est une mode ! Bon, ça c'est plus chez les anciens, […] que c'est " Oui, oh bah c'est très à la mode maintenant, c'est comme les appareils dentaires ! " »

Ils sont en colère face à cette stigmatisation qui peut aboutir à une mise à l'écart de ces enfants, à leur exclusion sociale (Entretiens 5, 6, 8).

Entretien 5 ***: «*** *Au lieu de les marginaliser, de les mettre à l'écart et tout, parce que c'est pas des reclus de la société, c'est des personnes comme les autres, ils ont des capacités, ils ont un cerveau. Peut-être que leur cerveau il est mieux constitué que les autres soi-disant […] qui travaillent mieux. »*

E6 : « Moi, c'est vraiment ce sentiment de colère qu'est... » / ENQ : « Envers quelqu'un ou quelque chose en particulier? » / E6 : « Envers la société […] Les enfants qui ne rentrent pas, voilà, qui vont être différents seront pas acceptés comme les autres. Et ça, c'était, extrêmement frustrant, et, et désagréable à ressentir. J'me suis dit *" Mais, c'est pas possible, qu'on, qu'on le juge comme ça. " […] c'était ça qui me mettait vraiment en colère »*

2.8 Un système familial qui s'ajuste à la situation de TSA

2.8.1 La dynamique de couple

Les relations conjugales ne semblent pas toujours modifiées par les TSA (Entretien 2, 4, 5).

ENQ : « Comment vous trouvez que, sur vos relations de couple, […] que la dyslexie d'Alex, ça a eu un impact sur votre couple? » / E4: « […] non ça n'a pas eu d'impact. J'pense que, il a assez bien compris, euh, mon mari a bien compris les difficultés d'Alex. […] Donc, non, non, ça s'est bien passé, euh, niveau relationnel. » / ENQ : « Il n'y a pas eu de conflit? » / E4: « Non, pas pour ça. »

Parfois, la répartition des tâches est déséquilibrée, avec des mères qui sont plus investies auprès de leur enfant et dans le parcours de soins (Entretiens 2, 3, 6, 7, 9, 10), aboutissant parfois à des reproches et conflits conjugaux (Entretien 2, 3, 7, 8, 10).

Entretien 2 : « c'est vrai que je peux pas reprocher à mon mari […] il travaille le samedi, moi pas. L'orthophoniste, voilà, c'est le samedi. Ou c'était le mercredi, lui il travaillait le mercredi, donc fatalement, de toutes manières, c'était moi qui emmenais les enfants. […] c'est sûr que j'vais, y'a eu des fois où j'ai dû lui dire euh "Oui bah c'est pas toi qu'a été faire, euh, les trois allers et retours dans la journée, euh" »

Entretien 10 : « avec mon mari, ça a pas toujours été, là-dessus, on a été souvent, euh, en discorde, […] En fait, c'est moi qu'ai fait beaucoup les rendez-vous avec les maîtresses, avec euh, les spécialistes etc. »

Par ailleurs, d'autres conflits émergent de difficultés pour les parents à gérer leurs désaccords (Entretien 6, 7, 8, 9, 10), portant sur les TSA et l'éducation qu'ils y associent mais aussi sur les décisions et les choix pris vis-à-vis du parcours de soins.

Entretien 9 : « dès le départ, j'ai toujours su que y'avait un souci, que ça venait pas de Sam, que y'avait vraiment quelque chose. […] j'me suis dit c'est pas possible […] qu'il fasse exprès, quoi, enfin, y'a un truc quoi. […] Alors que mon mari, lui […] qui voyait moins ça, ben, y'a un moment donné, il pensait vraiment que ça venait de lui. Il disait " Ben non, là, il se fout de nous. Enfin, il veut rien faire, euh, Va falloir qu'il arrête tout ça." […] au début, oui, c'était peut-être un peu conflictuel. »

Entretien 8 : « y'a eu une période un peu plus compliquée, où justement, où j'étais pas d'accord sur le fait que, qu'il fallait moins travailler, et pas faire forcément tout ce qu'on lui demandait, et fallait être à son écoute. […] à un moment donné, on s'est, clairement, on s'est pris la tête […] on était un peu opposé là-dessus. Effectivement, à un moment donné, c'était un peu compliqué.»

Un parent reprochait à son conjoint d'être responsable de la transmission du TSA (Entretien 6). Ces tensions, ont d'ailleurs été apaisées par la pose d'un diagnostic et des explications sur le TSA

Entretien 6 : « mon mari, à l'école, c'était une catastrophe. Mais à l'époque, y'avait rien, rien de mis en place. Et j'lui en veux, c'est horrible à dire, mais j'lui en voulais, j'me suis dit " Mais c'est pas possible, ça vient pas de moi, donc ça vient forcément de lui ! " C'est terrible de dire ça »[…] le fait que […] y'a un diagnostic de posé, qu'on m'explique que ça peut être aussi héréditaire […] ça a apaisé aussi les choses je pense »

Enfin, le soutien au sein du couple régule positivement le vécu parental (Entretiens 2, 6).

Entretien 2 : « c'est vrai que mon mari n'a pas du tout euh […] j'l'admire, il a du recul sur les choses, il prend pas les choses autant à cœur que moi […] parce que moi qui suis, voilà, un peu une angoissée et tout le bazar, j'me dis, s'il était comme moi, ça irait pas. »

Entretien 6 : « j'en ai parlé avec mon mari, forcément, qui lui est beaucoup plus détaché. Et il m'dit " Mais, ça va aller ! " En fait et de l'entendre de quelqu'un que oui, ça va aller, effectivement, ça va aller. Bon, ça pas été, euh, aussi simple, hein, mais ça a aidé »

2.8.2 La cohésion familiale

Une situation de TSA ne semble pas toujours impacter les relations intrafamiliales (Entretiens 2, 4, 5, 6, 7, 10, 11).

ENQ : « Et vous avez l'impression que la dyslexie d'Alex, ça a eu un impact sur leur relation? » / E4 : « […] J'pense pas. Non, non, non. J'pense que c'est vraiment les caractères au départ, qui étaient, enfin, complètement opposés. »

A l'inverse, les TSA ont pu engendrer des relations conflictuelles, régulant alors négativement l'ajustement parental, en renforçant leur culpabilité. En ce sens, des conflits sont apparus entre l'enfant atteint de TSA et ses parents (Entretiens 2, 3, 6, 8), principalement suite aux difficultés parentales à résoudre les problèmes de la gestion des devoirs et du comportement de l'enfant, mais aussi par des difficultés de communication. D'ailleurs, les tensions peuvent

être apaisées par la pose d'un diagnostic précis, permettant alors aux parents de comprendre les difficultés de leur enfant et d'ajuster leurs méthodes éducatives (Entretien 6).

> *Entretien 8 : « je fais presque plus les devoirs avec Alice. […] le peu où j'ai essayé de le faire, on est vite en conflit en fait. […] j'ai du mal à comprendre comment elle réagit, et savoir si c'est de la fainéantise, ou vraiment qu'elle sait pas»*

> *Entretien 6 : « on arrivait dans un engrenage, […] c'est pas qu'on dialoguait plus, mais du coup, moi j'étais fixée sur ces mots de comportement, et pis lui, il était dans l'angoisse de rentrer, puisque quasiment tous les jours il en avait donc forcément. Il savait qu'il allait être puni, et j'voyais que ça servait à rien, mais... j'voulais pas laisser passer. »*

> *Entretien 6 : « c'est pour ça que pour moi, le diagnostic ça a vraiment changé les choses, d'me dire […] au niveau de nos relations, ça s'est quand même... apaisé, puisque c'était quand même, on arrivait dans un engrenage* »

De même, les TSA ont créée des tensions entre la fratrie et les parents (Entretiens 3, 4, 6, 9). En effet, elle reproche aux parents une différence éducative, notamment d'être plus souple avec l'enfant atteint de TSA, et de passer plus de temps avec l'enfant qu'avec eux-mêmes.

> *Entretien 3 : « Ca a créé des tensions avec les grands. […] Quand sa sœur rentrait, les week-ends. " Y'en a marre, t'es tout le temps à faire les devoirs avec Pierre, on peut rien faire le weekend, tu consacres tous tes week-ends à Pierre […] " Elle comprenait pas. »*

> *Entretien 6 : « mon grand, il était un peu dans l'incompréhension, parce que, Noa il ramenait quand même des notes catastrophiques, et du coup, nous, voilà, on le punissait pas forcément, comme notre fils aurait été puni. Donc ça, il avait du mal à le comprendre en fait. »*

De plus, des tensions entre l'enfant et sa fratrie se dessinent (Entretiens 4, 6, 7, 8, 9), secondaires à un sentiment de rivalité entre eux, à l'agacement de la fratrie suite aux troubles du comportement de l'enfant, à des moqueries de la fratrie envers l'enfant atteint de TSA. Certains parents pensent que ces tensions, non présentes actuellement, pourraient apparaître entre l'enfant et sa fratrie lorsque les enfants vont grandir (Entretiens 8, 10).

> *Entretien 4 : « j'pense qu'il y avait une sorte de conflit […] quand y'en a un qu'est bien sage, en train d'écrire, et que l'autre, il arrive comme une tempête, forcément, ça crée des conflits. »*

> *Entretien 7 : « Ils se chamaillent […] il se moque des fois en disant " Mais euh, attends, tu sais pas écrire ça […] Oh en sixième, tu sais pas écrire le verbe faire, mon dieu quoi ! T'es nulle ! " […]»*

> *Entretien 8 : « peut être qu'à l'avenir, euh, on, l'année prochaine, ou les deux ans à venir, peut-être que ça pourra créer des différences ou des jalouseries. »*

La situation de TSA que vit la famille peut altérer l'engagement affectif parental, accentuant alors la culpabilité parentale. Ainsi, une distanciation peut apparaître (Entretiens 7, 8, 9) avec une attention parentale moindre pour la fratrie, une diminution de l'envie de passer du temps avec l'enfant atteint de TSA (soit car ils saturent déjà du temps passé à faire les devoirs, soit par les relations conflictuelles engendrées).

Entretien 9: « C'est vrai que Sam […] c'est pas que j'le surprotège mais […] tout de suite, il rentre de l'école […] " Ben ça va pas, qu'est ce qui se passe ? " […] ma fille ou mon dernier […] peut-être que, j'ai, j'suis moins tentée de demander quoi, ce qui s'est passé. […] J'pense que j'suis peut-être plus à l'écoute de Sam que de mes deux autres. Ouais. C'est dommage.»

Entretien 9 : « si y'avait pas eu ces difficultés-là, ben, on aurait peut-être, j'pense qu'on passerait peut-être plus de temps à faire autre chose. Et, ça serait des différents, enfin des relations différentes. Y'aurait un temps pour les devoirs, puis un temps pour s'amuser après.»

Entretien 8 : « j'suis moins dans les sentiments, j'suis plus, euh, froid […] du coup Alice est pas du tout comme ça. […] Maintenant, peut être que le fait justement […] le fait de vouloir faire des choses avec elle, mais que ça fonctionne pas, du coup, j'pense que ça aide pas […] c'est vrai que ça aide pas à se rapprocher, même si on n'est pas éloigné »

Cependant, les TSA peuvent majorer l'engagement affectif des membres les uns envers les autres en renforçant les relations familiales (Entretien 4, 9). La qualité des relations (complicité, fraternité, amour) (Entretiens 2, 3, 4, 5, 8) ainsi que le soutien apporté mutuellement par les membres (Entretiens 2, 4, 5, 6, 9, 11) servent l'ajustement familial à la situation de TSA. L'ajustement parental s'en retrouve facilité, via une diminution du stress et un retour positif sur leur parentalité.

Entretien 4 : « j'dirais que ça nous a plus rapprochés. Chaque fois qu'on a un problème, nous on se re-soude encore plus. On va finir pas former plus qu'un ! [Rires] Non, chaque fois qu'on a un souci, nous on a tendance à se souder, donc, oui ça a eu un impact dans le bon sens en fait. […] chaque fois qu'il y a un problème, on est tous là. Tous, dans le même combat. […] Euh, quand y'en a un qu'a un problème, on est tous, on est tous liés les uns aux autres pour se soutenir et on avance ensemble.

Entretien 9 : « elle voit bien les difficultés qu'il a […] Et y'a des fois, elle va l'aider quoi. Elle va l'aider, ou entre eux ils vont s'aider, euh, et pis […] elle va défendre pas mal son frère sur ça quoi. Parce qu'elle a vu tout le mal que ça lui a fait en fait »

Entretien 2 : « on est une famille où on s'aime. […] on adore les câlins, on adore dire je t'aime, c'est des choses qui sont faciles pour nous d'être dites. […] j'suis tactile, j'aime les embrasser, j'aime leur dire que je les aime, fort, et qu'on est là pour eux, et tout. Donc au sein de la famille […] on a cette chance-là, j'touche du bois, d'être unis, on s'aime. Donc ça, bah ça, ça soutient, c'est un pilier. »

283 La communication

Des échanges libres (sur les TSA ou autre sujets) et la communication positive (écoute, empathie, respect des autres et de leur avis) concourent à la qualité des relations familiales et facilitent la résolution d'éventuels problèmes (par exemple les conflits). Cela régule alors positivement l'ajustement familial mais aussi parental à la situation de TSA (Entretiens 3, 4, 5, 6, 9).

Entretien 9 : « j'ai pas de problème avec l'accompagnement de Sam, enfin, on est tous ouverts. C'est vrai qu'on est une famille […] on parle facilement, que ça soit, nous […], avec nos enfants, dès que y'a quelque chose, bah voilà, faut dire ce qu'il y a. Enfin, nous

on part de ce principe que c'est comme ça. Faut pas garder ce qui va pas, parce que c'est ça qui fera que l'entente, enfin que y'aura une mauvaise entente dans la famille »

Entretien 5 : « ils ont leurs avis. S'ils ont quelque chose à dire, il le dise, bien ou mal, sur n'importe quel sujet. On parle de tout. On parle politique, on parle religion, on parle de tout. […] Parce qu'ils posent tous des questions. Et moi aussi je pose des questions. Et ils me répondent […]Et ils me disent tout. Ils me cachent rien. […] Ils ont zéro, ils me disent qu'on a zéro, ils ont vingt, ils me disent qu'ils ont vingt. Ils font une bêtise, ils m'disent qu'on a fait une bêtise […] Et moi, j'essaye de lui dire, voilà, " fais attention". Mais j'vais pas dire " interdit " […] c'est pas ça qui va faire avancer les choses. On parle de tout. »

284 Un équilibre à trouver

Le vécu parental semble négatif lorsque le TSA devient le centre de gravité de la vie familiale (Entretien 3). Les parents ne veulent pas que la vie de la famille soit centrée sur le TSA. La vie sociale de chaque membre de la famille est importante afin que chacun s'épanouisse (Entretiens 2, 3). Autant ils communiquent sur les TSA entre eux et avec l'entourage, autant il est important que ce ne soit pas un sujet accaparant toutes les discussions (Entretiens 5, 6, 11).

Entretien 3 : « des fois j'me dis que ça nous a usés. Ça a usé l'esprit de famille. […] pour moi, ça a été au sein de toute ma vie. Et ça nous a complètement, euh, c'est devenu très lourd quelquefois »

Entretien 2 : « Alors ils font autre chose, et heureusement, David fait du judo, Adèle fait de la gymnastique, mais je veux pas tronquer ces, euh, le sport, pour justement faire ces rééducations. […] Parce que, après, si y'a plus de loisirs pour eux comme pour nous, euh… ça va plus. Il faut essayer de trouver un équilibre […] Donc la famille, ben y'a le bien-être aussi au-delà de la famille. Faire en sorte aussi que tout le monde soit heureux, aussi bien à l'école, qu'à la maison. Ça prend de la place, et faut pas non plus que ça prenne trop de place, et que tout bascule vers le côté rééducation, problème et tout. Et que, euh, essayer de trouver un juste milieu »

Entretien 6 : « Après, on n'en parle pas au quotidien, parce que ça sert à rien j'pense. […] On en parle, voilà, quand on est vraiment sur le sujet, mais autrement entre nous, on n'en parle pas tout le temps non plus »

SYNTHESE

Deux axes principaux se dégagent des entretiens, permettant d'aborder le vécu des parents ayant un enfant avec un TSA comme étant, sans opposition, mais de façon inter reliée, un processus dynamique, et un processus interactionnel. La notion de dynamique renvoie au cheminement parental non linéaire dans le temps, tandis que le terme interactionnel fait référence aux multiples dimensions pouvant intervenir dans ce cheminement.

Le diagnostic de TSA provoque l'effondrement des rêves de perfection et d'avenir que les parents avaient pour leur enfant. Une multitude de sentiments et d'émotions se font suite et/ou s'entremêlent, traduisant le processus de deuil de l'enfant rêvé. Ainsi à l'annonce du diagnostic, certains parents sont sous le choc, sidérés. Ce diagnostic est, de façon ambivalente, un grand soulagement, légitimant leurs doutes d'un trouble, et apportant l'espoir d'une prise en charge adaptée.

Ce diagnostic de TSA est à l'origine d'une remise en question de leurs capacités parentales. Le manque de connaissances sur les TSA s'entrecoupe à des sentiments de doute et d'impuissance, nourrissant alors une culpabilité parentale aux multiples facettes.

Un cheminement, complexe, passe par des sentiments d'anxiété, de désespoir, de colère, de honte, de tristesse etc., reflétant un mal-être psychologique. Cette souffrance parentale se nourrit d'inquiétudes, d'anxiété, d'épuisement, de sentiment de solitude, de colère, de résignation et de fatalité.

Un oubli de soi prend racine dans un délaissement de la vie personnelle parentale et l'occultation de cette souffrance parentale, au profit de l'enfant et ses besoins.

Les parents peuvent alors essayer de se soustraire à la souffrance de la réalité via des mécanismes de déni, de minimisation et d'évitement. Progressivement, ils cherchent à s'adapter à la réalité de la situation, en développant des stratégies d'ajustement, telles que la quête d'informations et de conseils sur les TSA, mais aussi la recherche de soutien émotionnel.

Cet ajustement semble être en lien avec un épanouissement personnel positif où les parents prennent conscience de leurs propres limites, critiquent et dépassent leurs croyances/limites, valorisent leurs compétences, développent leur communication et font preuve de positivisme.

Ainsi, un processus d'acceptation du TSA et de la réalité se met en place, où l'enfant « malade » reprend sa place d'enfant tout court.

Le passé parental influence leur vécu, parfois en se greffant aux difficultés de la situation actuelle, parfois en favorisant les processus d'ajustement.

L'ensemble des représentations parentales à l'égard des TSA modulent leur vécu. Des croyances loin de la réalité du TSA vont favoriser l'incompréhension des besoins de l'enfant et du parcours, favorisant le stress et le sentiment d'incompétence parental. A l'inverse, des représentations réalistes du TSA vont appuyer une parentalité positive via une compréhension des besoins de l'enfant.

Le ressenti de la répercussion du TSA sur leur enfant ou et leur fratrie impacte les parents. Leur anxiété et leur culpabilité diminuent quand ils ressentent un bien-être chez leurs enfants, et qu'ils les pensent peu impactés par les TSA. Lorsqu'ils discernent un mal-être ou un impact important du TSA dans la vie de leurs enfants, leur processus de parentalité et leur mal-être s'en trouve éprouvés.

L'entourage est une source de soutien importante (émotionnel ou instrumental), quand il n'est pas jugeant et blessant, majorant alors le stress et le mal-être parental.

Par ailleurs, les parents sont éprouvés par des professionnels de santé et scolaires aux compétences relationnelles défaillantes, et parfois avec des attitudes négatives et jugeantes, aboutissant à des relations conflictuelles. A l'inverse, ils se sentent soutenus par des

professionnels les écoutant, les guidant et les informant. Un TSA implique un aménagement du parcours scolaire pour l'enfant. Cette mission, qui incombe à l'Ecole est mise à mal par un manque d'investissement des instituteurs (absence de formation aux TSA, manque d'implication ou opposition à la mise en place des adaptations). A cela s'ajoute un défaut d'investissement des médecins qui suivent ces enfants, notamment par une absence de formation aux TSA. A contrario, les parents se sentent portés par des instituteurs compétents sur les TSA avec la volonté de s'adapter aux difficultés de l'enfant. Enfin, ils sont confrontés à un système scolaire inadapté à un enfant porteur d'un TSA, et à un système de soins proposant un parcours complexe et difficilement compréhensible. Le long délai et la multitude de bilans et prises en charge rééducatives avant la pose d'un diagnostic définitif, sans coordination par un professionnel référent, les amènent à des perceptions d'inertie et d'inefficacité. Ces impressions sont renforcées par l'incompréhension et l'absence d'information. Ils sont les acteurs principaux du parcours de santé de leur enfant, et la qualité du partenariat parent-professionnel impacte l'ajustement parental et l'adhésion aux soins proposés. De plus, les conditions du parcours de soins (recherche et délais de disponibilité des rééducateurs, changements incessants des rééducateurs, conditions matérielles) rajoutent des éléments délétères au vécu de ce parcours.

Les parents voient leurs repères quotidiens bouleversés lorsque l'un de leurs enfants a un TSA. Leurs rôles parentaux s'éloignent des standards, dans le sens où ils endossent de multiples casquettes. Ils sont de véritables pédagogues pour leur enfant, mais aussi des défenseurs et des psychologues. Ils doivent ainsi composer leur emploi du temps de la vie quotidienne (tâches parentales, tâches ménagères, activité professionnelle) avec ces rôles supplémentaires, qui exigent plus de temps et plus de travail. Les frais engendrés par les TSA peuvent, de plus, affecter les finances des ménages, source d'inquiétude supplémentaire. Ils sont parfois dans l'obligation de restreindre les prises en charge, faute de moyens, ce qui majore leur sentiment de culpabilité.

La représentation sociale des TSA est l'objet de préjugés et d'amalgames, responsable d'une stigmatisation et d'une éventuelle exclusion sociale, régulant négativement le vécu parental et leur ajustement.

Le fonctionnement familial peut être bousculé par le TSA et va lui aussi s'ajuster. La dynamique du couple se trouve parfois mise à mal par une répartition déséquilibrée des tâches et des difficultés à gérer des désaccords sur les TSA. La qualité de la cohésion familiale (relations intrafamiliales, engagement affectif entre les membres, soutien) et de la communication intrafamiliale influencent directement le vécu parental. Un juste milieu doit se trouver pour déterminer la place que prend le TSA dans le fonctionnement familial, afin que chaque membre puisse s'épanouir.

DISCUSSION

I - DISCUSSION DE LA METHODE

CHOIX METHODOLOGIQUE

Forces

Cette étude est originale de par son sujet (peu abordé en médecine, ni de façon plus générale au niveau national), ainsi que par son approche par IPA (Analyse Phénoménologique Interprétative) encore peu utilisée dans le domaine médical.

Ayant pour objectif d'explorer et comprendre l'expérience et le vécu des parents ayant un enfant atteint de TSA (qui sont des données subjectives difficilement quantifiables), sans postulat a priori, la recherche qualitative paraissait être la méthode appropriée. En effet, elle se base sur une approche inductive, aboutissant à la construction d'hypothèses. Elle n'a pas pour objectif de mesurer et quantifier des variables, mais d'explorer et d'expliquer des phénomènes, en étudiant les sujets dans leur environnement. (94)(95)

L'IPA était un choix de méthode théorique pertinent car elle cherche à comprendre le sens d'un phénomène à partir de l'expérience des gens. (94)(95)(96)(97) Or, c'est bien l'expérience vécue de ces parents, au sujet du trouble spécifique des apprentissages que l'on cherche à appréhender. Elle permet donc une analyse fine du ressenti des parents au plus près de leur vécu.

.

Faiblesses

L'IPA est une méthodologie avec des critères de qualité et une base théorique, qui autorise cependant un ensemble de possibilités laissées à l'appréciation du chercheur. Pour pallier cela, la méthode a été méticuleusement décrite. De plus, la grille CORECQ a été suivie pour l'écriture de cette étude. Elle permet également une meilleure lecture du travail en évaluant la qualité et la validité. (99)

POPULATION ETUDIEE

Forces

Les critères d'inclusion et de non-inclusion ont permis d'obtenir des vécus uniquement liés aux TSA, et non pas à des « simples » difficultés dans les apprentissages, ou d'autres pathologies ou comorbidités neurodéveloppementales (TDAH, dyspraxie, dysphasie, etc.). Concernant ces dernières, des différences de symptomatologie et de retentissement chez l'enfant pourraient alors impacter de façon non similaire le vécu parental.

Les critères d'inclusion visaient à simplifier au maximum la démarche d'inclusion pour les médecins scolaires (les critères PAP correspondaient aux critères diagnostiques des TSA).

L'âge maximal de l'enfant a été fixé arbitrairement de façon à recruter des parents d'enfant d'âges et de niveaux scolaires différents (école élémentaire, collège ou lycée).

L'échantillon a été restreint (n=10), conformément à la méthodologie de l'IPA. En effet, l'analyse interprétative, et non seulement descriptive, nécessite de maitriser l'ensemble des verbatims pour en dégager une vision globale, ce qui devient de plus en plus difficile avec

le nombre d'interviewés. Selon Smith, en IPA, les effectifs se situent entre 1 et 14 participants (9 en moyenne). (98)

Faiblesses

L'échantillon est diversifié sur certaines caractéristiques (le type de trouble, le niveau et type de scolarité, le type de rééducation en place etc.), qui avaient été choisies pour toucher différents stades du diagnostic de TSA et différents parcours.
Il aurait été intéressant qu'un critère d'échantillonnage portant sur la sévérité du trouble soit ajouté. Cependant, n'ayant pas accès au dossier médical des enfants, la chercheuse n'a pas pu obtenir cette information.
De la même façon, un seul médecin scolaire a été à l'origine de l'ensemble des parents inclus. Or, l'accompagnement et la prise en charge peuvent différer d'un médecin à l'autre. Ce critère aurait augmenté la diversification de l'échantillon.

Il s'est avéré difficile d'inclure des parents d'enfant dyscalculique suite à nos critères de non-inclusion. Effectivement, les données de prévalence de comorbidités n'avaient pas été prises en compte (ce TSA est fréquemment associé à une autre comorbidité neurodéveloppementale, critère de non-inclusion dans l'étude). Ainsi, dans notre étude, il n'y a qu'un seul parent d'enfant avec une dyscalculie.

Sur l'ensemble des interviewés, nous n'avons eu que deux pères, bien que cela concorde avec plusieurs travaux relatant une plus grande implication maternelle dans le parcours de soins. (8)(100)(101)(102) C'était d'ailleurs un ressenti de la chercheuse, noté dans le carnet de bord lors de la réalisation des entretiens. Cependant, il est fort probable que cette différence d'implication soit à l'origine d'un vécu différent, que nous n'avons peut-être pas fait ressortir en ayant si peu de pères.

RECRUTEMENT

Forces

Le recrutement s'est fait auprès des médecins scolaires, qui sont des médecins spécialisés dans les TSA, en contact quotidien avec la problématique. Ils étaient donc un choix privilégié pour recruter des parents d'enfants avec un diagnostic certain de TSA, contrairement à un recrutement auprès d'associations de parents d'enfants DYS, d'orthophonistes, ou de médecins généralistes, où l'ensemble des informations au sujet des critères diagnostiques semblait plus difficile à rassembler. L'option d'un recrutement auprès d'un CRTLA a été écartée dans le sens où cette structure représente le troisième niveau de soins, et accueille donc des enfants et leurs parents en situation complexe (et donc probablement hors critères d'inclusion et de non-inclusion).

Dans un souci d'objectivité, aucun des participants n'avaient un lien a priori avec le chercheur. Le recrutement a été indépendant de ce dernier.

Faiblesses

Des difficultés de recrutement se sont révélées au fil de l'étude, puisqu'un seul médecin scolaire (sur l'ensemble de la Loire-Atlantique) a effectué les recrutements. Aucune donnée n'est disponible concernant les autres médecins scolaires (pas de recrutement ou refus de participation ?).

Plusieurs informations sont manquantes, comme le nombre de parents à qui la participation à l'étude a été proposée, le nombre de parents ne souhaitant pas participer, le nombre de parents non inclus, ainsi que les caractéristiques de chacun d'eux.

Un recrutement multi-sites ou multi-structures refléterait probablement une meilleure hétérogénéité des situations de TSA (recrutement en médecine générale, auprès des orthophonistes, auprès des associations, auprès du CRTLA…). Cependant, au vu des difficultés diagnostiques, mais aussi des contraintes de temps, il a semblé préférable, pour une étude « pilote » sur le sujet, de se centrer sur les centres médico-scolaires.

RECUEIL DES DONNEES

Forces

Le recueil par des entretiens individuels a permis aux interviewés d'aborder plus librement des points sensibles de leur expérience, contrairement à des groupes focus

Une écoute empathique, et considérant l'interviewé comme expert sur le sujet abordé, a permis de réaliser des entretiens denses et intimes. La relativement longue durée des entretiens laisse entrevoir la richesse de ces derniers. Ce travail a d'ailleurs été, pour la chercheuse, source de perfectionnement dans ses capacités d'écoute active et de communication.

Les retranscriptions ont incorporé, quand cela était le cas, les données comportementales qui semblaient importantes pour le chercheur (rires, par exemple) afin de transmettre au mieux l'ambiance de l'entretien.

La souplesse de la trame d'entretien, avec un ordre des questions n'étant pas toujours suivi, a permis aux interviewés d'exprimer librement leur pensée, à l'origine d'un recueil de vécus singuliers. Par ailleurs, la chercheuse était en interaction avec les interviewés, en relançant sur des éléments semblant importants et en reformulant ce qui n'était pas clair. Les questions ouvertes ont facilité la richesse des réponses, bien que nécessitant une attention particulière à leur formulation de la part de la chercheuse.

La trame d'entretien avait été testée avant le premier entretien analysé, afin de s'assurer de la bonne compréhension, renforçant la cohérence interne de l'étude, mais aussi de la concordance des questions avec le vécu des interviewés.

La grille d'entretien a évolué au fur et à mesure des entretiens et de leur analyse, afin de mieux explorer des éventuels thèmes ou sous thèmes émergents. (Annexe 4)

Faiblesses

Du fait du manque d'expérience de la chercheuse dans la réalisation d'entretiens semi-dirigés, un manque de reformulation ou de relance, ou au contraire, une trop grande interruption des interviewés par la chercheuse a pu empêcher l'expression de l'ensemble des opinions des parents, et ce, bien que ses compétences aient évolué au fur et à mesure des entretiens.

De plus, la chercheuse s'est présentée comme médecin généraliste, ce qui a pu avoir un impact sur les réponses, notamment celles concernant le suivi médical, bien que cela n'ait pas été le ressenti de la chercheuse.

Le statut de médecin généraliste de la chercheuse a été délétère dans un entretien, où elle s'est écartée de son rôle de chercheur, devant les difficultés et la charge émotionnelle exprimées par l'interviewée, adoptant une attitude de soutien. Le manque d'expérience dans la façon de mener les entretiens était dès lors une limite.

Les lieux d'entretiens étaient laissés à l'appréciation des interviewés. Lors du premier contact téléphonique, la chercheuse laissait entendre à l'interviewé que dans la mesure du possible il serait mieux d'être dans une pièce respectant une communication intime. Cela n'a malheureusement pas toujours été le cas, avec parfois des interruptions (mari, enfants, téléphone…) qui coupaient le fil de la pensée, ou bien une tierce personne qui était présente dans la pièce, pouvant être un frein à l'expression de certaines pensées.

La trame d'entretien a été créée suite à une courte revue de la bibliographie internationale sur le sujet. Une construction a priori, par des entretiens exploratoires, aurait permis une approche du sujet plus naïve, évitant ainsi toute influence auprès des interviewés. Néanmoins, cette direction n'a pas été prise, principalement par son côté chronophage et les obligations temporelles à la finalisation de ce travail.

Une approche par entretiens ouverts aurait été probablement plus pertinente au vu de la spontanéité des parents à aborder une multitude de points sans aucune relance du chercheur, mais aussi du caractère « pilote » de cette étude. Nonobstant, une telle approche demande une certaine expérience dans la conduite des entretiens afin de contrôler le fil des discussions, ce qui n'était pas le cas de la chercheuse.

RETRANSCRIPTION

Forces

Les entretiens ont été retranscrits mot à mot, pouvant alors être exploitables par d'autres chercheurs, renforçant ainsi la cohérence interne.

Chaque verbatim a été renvoyé par mail à l'interviewé pour une relecture et une éventuelle annotation.

Faiblesses

Un entretien n'a pas été intégralement retranscrit, sur décision de la chercheuse, car de longs passages ne représentaient aucun rapport avec le sujet exploré, ou bien des mêmes sujets étaient abordés à plusieurs reprises. Cela a été indiqué au début de la retranscription, et les passages sont identifiés par des symboles.

Par ailleurs, à la demande d'un parent lors de l'entretien, un passage n'a pas été retranscrit. Il a été signalé au début de l'entretien et est également marqué par des symboles particuliers dans la retranscription.

ANALYSE

Forces

La grille d'entretien a été fournie en annexe, permettant de juger la qualité de l'analyse, et notamment de l'absence de structuration de l'analyse sur la grille d'entretien mais comme une réelle interprétation du discours.

Faiblesses

Lors de l'analyse phénoménologique, la chercheuse doit se garder d'une interprétation subjective. Pendant tout le processus d'analyse, elle a essayé de se mettre dans une situation naïve de toutes informations, de croyances et d'expérience sur le sujet. Il est bien sûr illusoire de penser que l'analyse et l'interprétation de cette étude en sont exemptées. Par ailleurs, l'analyse a parfois été émotionnellement difficile face à la récurrence des difficultés et du mal-être exprimés par les parents au fil des entretiens, cela a pu orienter la chercheuse dans une direction d'interprétation particulière (par exemple, essayer de faire ressortir du positif dans leur vécu).

Une limite non négligeable est secondaire au manque d'expérience de la chercheuse en recherche qualitative, et en IPA. Ce d'autant plus qu'il n'y a pas eu de triangulation des données (un seul mode de recueil des données) ni de double codage (une seule analyse par un même chercheur), afin de s'assurer de la fiabilité des résultats, garant d'une bonne reproductibilité dans un contexte et une population similaire. Cependant, cet aspect est à moduler en IPA devant le caractère subjectif de l'analyse, car la recherche d'une interprétation unique entre plusieurs chercheurs appauvrirait et dénaturerait la méthode (98).

Par ailleurs, le travail d'interprétation a été extrêmement délicat pour la chercheuse, novice en IPA. En effet, il est difficile de se détacher des mots et de l'analyse de surface des verbatims. L'impression d'aller trop loin dans l'interprétation, comme le décrit Smith (98), a en effet été un questionnement permanent, ayant probablement agi comme un frein à une interprétation plus profonde.

Les résultats de l'analyse n'ont pas été soumis aux interviewés, pour des raisons de surcharge de travail et de manque de temps, mais auraient été un critère de validité interne supplémentaire.

II – TRANSFERABILITE

Conformément aux principes de l'IPA, la saturation des données n'a pas été un objectif car l'analyse d'un phénomène en profondeur prévaut sur la généralisation. (98) Ainsi, cette étude a été réalisée sur un faible échantillon de parents, sur une infime partie du territoire français. Par conséquent, la possible transférabilité (à un autre contexte, à d'autres répondants) est donc faible, bien que les caractéristiques des participants soient détaillées. Cette étude ne permet pas l'élaboration de statistiques sur une population cible, ni l'extrapolation des données, au vue de l'absence de représentativité de l'échantillon. Elle est cependant une base pour une réalisation future d'études quantitatives pouvant alors valider ou réfuter, et quantifier les hypothèses produites par ce travail. En ce sens, il représente une perspective de travail à approfondir.

III - DISCUSSION DES RESULTATS

« Etre » parent d'un enfant avec un TSA : un processus dynamique

Dans notre étude, nous avons retrouvé un cheminement psycho-comportemental parental particulier à l'annonce du diagnostic de TSA. Au cours de celui-ci, des mécanismes défensifs et adaptatifs se mettent en place pour faire face et s'ajuster à la situation, faisant un parallèle avec la notion de stress et de coping proposé par Lazarus et Folkman. (103) En effet, les parents ayant un enfant avec un TSA sont confrontés à une situation perçue comme menaçante pour leur bien-être, alors considérée comme un stress, au sens de la définition de Lazarus et Folkman, où le stress n'est pas la simple situation de TSA mais « *une transaction particulière entre l'individu et l'environnement dans laquelle la situation est évaluée par l'individu comme excédant ses ressources et menaçant son bien-être* ». (103)

De multiples modèles de réactions parentales ont déjà été proposés dans une situation de déficience ou de handicap chez un enfant. (104)(105) (106)(107)(108)(109) Ils ont tous en commun un processus d'ajustement se développant entre un état de choc ou de sidération initiale (traduisant le traumatisme parental) pour conduire à une acceptation en passant par des sentiments divers, de façon non linéaire, non obligatoire, et d'intensité variable.

Harwell a proposé un modèle d'adaptation émotionnelle au diagnostic de TSA comportant cinq étapes émotionnelles : le choc/le déni, la colère/la culpabilité/le blâme, la résignation, la dépression et enfin l'acceptation. (110) Contrairement à ce modèle, nous ne retrouvons pas de stades distinctifs qui se suivent, mais des éventuels passages par ces émotions, sans linéarité.

Nos résultats concordent avec les diverses études approchant les parents ayant un enfant atteint de TSA, où les émotions retrouvées sont la colère, l'anxiété, la tristesse, la culpabilité, la honte, le désespoir, l'espoir, la frustration, la peur. (102)(111)(112)(113)(114)

La réaction de soulagement, décrite dans notre étude, trouve son écho dans plusieurs travaux où l'annonce du diagnostic soulage les parents car elle représente une confirmation de leurs inquiétudes (115), un apaisement des tensions et stress (8)(116)(117), notamment en les déresponsabilisant des difficultés de leur enfant. (117)(118)

Des études antérieures, auprès de mères d'un enfant handicapé, ont mis en évidence que leur bien-être émotionnel était très lié à leur satisfaction dans leur rôle maternel. A l'inverse, des sentiments de culpabilité, de tristesse, d'anxiété et de peur étaient mis en évidence chez ces mères avec un vécu plus négatif de leur parentalité. (117)(119)(120) Comme dans notre étude, une culpabilité est retrouvée chez les parents avec un enfant atteint de TSA, concernant leur responsabilité dans sa survenue et l'absence de repérage de leur part (8)(102)(114), mais aussi suite à un sentiment d'échec et d'incompétence à aider leur enfant, à le soutenir. (117)(121)

Plusieurs travaux ont déjà montré que les parents ne se sentent pas bien informés sur les TSA et ses conséquences, ne sachant alors pas comment prendre soin de leur enfant avec la maladie et concourir à son bien-être, à l'origine d'un vécu négatif de leur parentalité. (101)(102)(111)(117)(121) Cela renvoie les parents à un sentiment d'impuissance. (115) Ils doutent alors de leurs compétences parentales. (115)(121)

Une majorité de recherches ont déjà suggéré un niveau de stress élevé chez les parents avec un enfant présentant un TSA.(101)(111)(113)(114)(117)(121)(122)(123)(124)(125). Leurs différentes inquiétudes mises en évidence portent sur les compétences dans les apprentissages, l'avenir scolaire et professionnel, sur la vie quotidienne future de l'enfant, mais aussi sur les manifestations comportementales de l'enfant et leur conséquence sociale, la stigmatisation, le parcours de soins, les conséquences sur les relations intrafamiliales. (8)(101)(102)(112)(113)(123)(126)

Waggoner et Wilgosh (126) ont mis en avant l'épuisement physique et émotionnel des parents vivant avec un enfant atteint de TSA. Un sentiment de tristesse, voire de dépression

parentale est parfois rapporté (102)(114)(123), renforcé par un sentiment d'isolement et de solitude. (8)(117)(123)

A contrario, contrastant avec ces études et nos résultats, Bonifacci, Montuschi, Lami et Snowling (127), ne retrouvent pas plus de difficultés émotionnelles, d'anxiété et de dépression chez les parents d'enfant dyslexique que chez les parents d'enfant sans TSA.

Selon Chang et Hsu (123), les parents dissimulent leurs difficultés émotionnelles et s'interdisent de souffrir. D'autres études mettent en avant que la vie sociale parentale est souvent impactée (101)(102)(121)(123), via une perte des relations amicales, une diminution des activités sociales, ou par une stigmatisation sociale, accentuant le sentiment de solitude. Leur temps personnel est diminué. (102)(128)

Chaque parent essaie alors de faire face à cette situation, correspondant à la notion de coping de Lazarus et Folkman (103) qu'ils définissent comme l' *« ensemble des efforts cognitifs et comportementaux, constamment changeants, déployés par l'individu pour gérer des exigences spécifiques, internes et/ou externes, évaluées comme consommant ou excédant ses ressources ».* Théoriquement, il peut s'agir de la mise en place de coping centrées sur l'émotion ou sur le problème. Suls et Fletcher (129) parlent plutôt du coping « évitant » et « vigilant » qui opposeraient des stratégies passives (évitement, fuite, déni, acceptation stoïque) à des stratégies actives (recherche d'information, de soutien social, plans de résolution de problème).

Ces ajustements parentaux mis en place pour faire face à la souffrance de la situation ont déjà été mis en évidence chez des parents avec un enfant atteint de TSA. Il s'agit de la recherche d'informations et des conseils pour développer des compétences spécifiques et une meilleure compréhension (101)(114), ou bien de la quête d'un support émotionnel (101)(117)(121) (123)(130).

Les parents ont évoqué un certain épanouissement personnel, dans ce parcours au côté de leur enfant et de son trouble, favorisant l'ajustement. Quelques études se sont déjà intéressées à cette particularité du vécu parental. Elles retrouvent que le parcours est à l'origine de profonds changements dans la vie parentale et familiale s'accompagnant d'une remise en question des valeurs et priorités (personnelle, conjugale, familiale et sociale) et d'un épanouissement parental (114)(121). Il a déjà été mis en évidence que progressivement, les parents vont acquérir des connaissances sur le trouble et sa prise en charge, permettant de s'impliquer de façon satisfaisante dans le parcours de soins et pédagogiques. Ils expriment alors le fait de vivre avec la situation, en faisant ressortir les expériences positives associées telles que de nouvelles expérimentations enrichissantes familiales et parentales, une redéfinition des priorités de vie, une meilleure appréciation de la vie, une mise en valeur de leurs ressources et compétences (compréhension, capacité à la résolution de problème) (114)(121)(123)(126). Cet épanouissement personnel concorde avec la plus récente théorie du coping positif, qui met en avant le rôle des émotions positives pour faire face à un stress, mais aussi sur la construction d'un sentiment d'auto-efficacité (131).

Enfin, nos résultats indiquent que l'ajustement parental tend vers une acceptation du trouble par les parents, via le deuil de l'enfant rêvé. De nombreuses recherches ciblant des parents d'enfant atteint d'une pathologie chronique (tel qu'un trouble neurodéveloppemental ou handicap) vont dans ce sens, retrouvant ce deuil parental, renvoyant à la perte de la normalité de leur enfant, où les parents doivent faire face à la "mort symbolique" d'un enfant parfait (102)(111)(114)(132). Nous constatons cependant que seulement trois parents de notre étude abordent ce sentiment de deuil de la normalité. Cela peut s'expliquer par le fait qu'aucune question de la trame d'entretien n'abordait directement la question de ce que représentait le diagnostic de TSA pour eux. Cela pourrait aussi rendre compte de l'absence de

prise de conscience de cette réalité par les parents interrogés, qui n'en sont peut-être pas encore là dans leur processus d'ajustement.

« Etre » parent d'un enfant avec un TSA : un processus interactionnel

En psychologie de la santé, un des objectifs est de comprendre les facteurs favorisants ou délétères à l'ajustement des personnes à une pathologie. L'approche transactionnelle, et particulièrement le modèle transactionnel intégratif et multifactoriel, souligne le rôle des antécédents sociodémographiques, biographiques, médicaux, etc. dans les processus d'ajustement et la mise en place des stratégies de coping. (133) Ils peuvent avoir des effets délétères ou positifs sur le bien-être (et la santé physique) via des croyances irréalistes, une anxiété, une résilience, une affectivité négative ou positive, etc. (133)(134). En ce sens, des évènements de vie passés peuvent moduler le vécu actuel, comme nous l'avons retrouvé. Cependant, l'impact de l'histoire de vie parentale et des éventuels antécédents de TSA familiaux n'est que très peu abordé dans les différentes études internationales abordant le vécu parental des TSA. Cela est très étonnant étant donné la fréquente prévalence de TSA familiaux. Seul C. Morvan (8) retrouve des résultats semblables aux nôtres, avec des antécédents de TSA personnels ou familiaux qui majoraient les connaissances et compétences parentales sur les TSA, facilitant le repérage.

Selon Leventhal, Meyer et Nerenz (134), chaque individu se crée des représentations cognitives et émotionnelles de la maladie pour donner du sens et gérer le problème. Elles se basent sur les informations accessibles par la personne (ses expériences antérieures, ses connaissances théoriques et pratiques, prises auprès de l'entourage familial, social et médical). Cette perception (et interprétation) de la maladie guiderait le choix des stratégies de coping, et donc l'ajustement. Cinq dimensions structurent ces représentations : l'identité (la maladie et ses symptômes), les causes (l'étiologie de la maladie et les facteurs contribuant à son développement), le contrôle (stabilisation ou curabilité de la maladie, l'efficacité du traitement, les actions possibles), le temps (la durée perçue de la maladie), les conséquences (physiques, sociales et économiques de la maladie). (135)

Dans des études antérieures, les parents voient les TSA comme un handicap, mais l'atteinte neurologique non visible entrave l'acceptation parentale, contrairement à un handicap physique (8)(114). Dans notre travail, le mot « handicap » n'a été que très peu utilisé, ou bien de façon négative « *ce n'est pas un handicap* » (Entretien 5). Cela peut s'expliquer par la trame d'entretien qui n'explorait pas cette notion. Mais cela peut aussi être en rapport avec un refus d'utiliser ce mot, renvoyant à des représentations négatives qu'ils se font du handicap. De même, ils les différencient d'une déficience intellectuelle (114). Comme dans notre étude, la cause et la nature des TSA ne sont pas connues ou comprises par les parents (101). Cependant ils ont leur propre représentation des difficultés, affectant la lecture, l'orthographe, le calcul, mais aussi dans les relations sociales et le comportement de leur enfant (8)(101)(112).

Tout au long de l'accompagnement de leur enfant, ils majorent leur compréhension du trouble, changeant leurs représentations, et facilitant leur ajustement (114). Lambert, Colé et Rey (136) ont mis en évidence que la représentation parentale de la dyslexie, déterminerait l'implication des parents et de l'enfant dans sa rééducation. Une représentation de la dyslexie extrêmement vague et un déni des difficultés, empêchait le trouble d'être reconnu comme tel et était associé à une mauvaise implication parentale dans la rééducation. Wagner (137) a observé les modifications des croyances et représentations parentales de la dyslexie au cours de la prise en charge orthophonique de l'enfant. Elle retrouve, elle aussi, que via un accompagnement parental, leurs connaissances sur la dyslexie progressent, changeant les représentations qu'ils s'en font. Ils ont alors une meilleure compréhension du TSA, mais aussi

du fonctionnement de leur enfant, permettant de les accompagner plus sereinement (renforcement de leur parentalité). L'implication parentale dans la prise en charge orthophonique y est alors elle aussi positive.

Selon une approche systémique, les modifications chez un membre de la famille entraînent une modification de tous les autres. (70)

Dans certaines études, les manifestations psycho-émotionnelles des enfants atteints de TSA, telles qu'un manque de confiance en soi et d'estime de soi, un sentiment d'échec et une dévalorisation, parfois même de dépression, retentissent sur le vécu parental, en majorant les inquiétudes et l'anxiété (113)(117)(138). Les difficultés sociales de l'enfant, secondaires au TSA, telles que les difficultés relationnelles et l'exclusion sociale exacerbent le stress parental (122)(126). A l'inverse, C. Morvan (8) retrouve que les parents sont soulagés de voir que leur enfant accepte son trouble, qu'il n'y a pas de retentissement sur son bien-être ni son intégration sociale. Cette implication du ressenti de l'enfant sur l'ajustement parental est d'autant plus importante à prendre en compte qu'il semblerait qu'un lien existe entre l'ajustement des parents et celui de leur enfant souffrant de maladie chronique, avec des influences réciproques (139).

Dans des études portant sur des enfants handicapés (140) (141) mais aussi sur des enfants porteurs de TSA (122) une culpabilité et une souffrance parentale naissent de leur impression que la fratrie présente un vécu négatif (anxiété, jalousie suite à un moindre investissement parental, restriction sociale). A l'inverse, les parents pensent que les TSA ont pu être bénéfiques au développement personnel de la fratrie (solidarité, compétences relationnelles, tolérance) (122)(140)(141)

Le soutien social perçu correspond à l'évaluation par une personne de l'aide que les autres lui procurent, face à une situation stressante (133). Il va agir comme modérateur de l'effet du stress sur le bien-être (142). Ainsi, alors que le soutien social positif peut diminuer l'impact négatif de divers stresseurs sur la santé psychologique, les interactions sociales négatives peuvent l'exacerber (143).

Dans les études internationales, l'entourage est une source de soutien (émotionnel, informationnel et instrumental) fréquemment évoquée par les parents ayant un enfant avec un TSA, réduisant leur stress et leur mal-être (8)(101)(121)(126). Cependant, il est parfois délétère via un refus de soutien, des propos négatifs sur la situation de TSA et/ou sur les compétences éducatives parentales (8)(101)(102)(121)(123)(125)(126).

De nombreuses études ont déjà exploré le rôle des professionnels. Ainsi, les instituteurs peuvent représenter un soutien et une aide, impactant positivement le vécu des parents lorsqu'ils prennent l'enfant en compte, se donnent les moyens d'adapter la pédagogie, possèdent des compétences spécifiques aux TSA et des compétences relationnelles (8)(102)(112)(114)(126)(138). A l'inverse ils sont parfois délétères et impactent négativement le vécu des parents lorsqu'ils ne veulent pas se saisir de la problématique de TSA de l'enfant, ne prennent pas en compte les recommandations pédagogiques faites, ne sont pas formés aux TSA, ou n'accompagnent pas les parents (8)(101)(112)(114)(117)(121)(122)(126)(138).

Les parents dépistent des troubles dès les premières années de scolarité, qui les interpellent quant à la normalité du développement de leur enfant, avant même qu'un professionnel ne leur en parle (112)(115). Les instituteurs sont d'ailleurs mis en cause dans un retard de repérage des TSA (8)(122).

L'Ecole est un véritable défi pour les parents, qui trouvent que le système et le parcours scolaires actuels sont inadaptés aux enfants atteints de TSA (8)(112).

La relation avec les professionnels est asymétrique dans le sens où les parents recherchent le savoir du professionnel et attendent de lui un diagnostic précis et une prise en charge efficace, qu'ils ne connaissent pas. Cependant, ils souhaitent être intégrés au parcours

de soins, et notamment aux décisions prises à ce sujet, que leur savoir et leurs préférences soient pris en compte. Les ignorer comme pleinement acteurs de ce parcours risque de les conduire à un arrêt ou un refus de la prise en charge. Leur adhésion aux soins sera fonction de la qualité des informations qu'ils auront eues, de la compréhension de ces dernières, de leur possibilité d'en discuter et de la prise en compte de leur avis par les professionnels (8)(115)(101). Kenny et McGilloway (121) rapportent que les parents souffrent du manque de prise en compte de leur avis dans la prise en charge. La collaboration parents-professionnels aide les parents à se sentir au centre du parcours de santé de l'enfant, en valorisant leurs compétences et renforçant ainsi leur parentalité, et diminuant le stress parental (123). Ce partenariat est basé sur une reconnaissance mutuelle de l'expertise et la qualité de la communication (144).

Un accès complexe à des professionnels compétents et formés aux TSA et le manque de compétences relationnelles des professionnels régulent négativement le vécu parental (8)(101)(114)(121)(123)(126)(138) ; tandis que des professionnels à l'écoute, informant les parents, formés aux TSA influencent positivement le vécu parental (8)(138).

Le rythme des rendez-vous de rééducations (horaires, temps de transport etc.) est une source de stress parental pour leur organisation (8)(121)(138). Les parents sont désespérés par l'absence de parcours de soins clair et prédéfini, renforçant leur sentiment de solitude (8)(114)(117). L'incompréhension du parcours, la multitude de bilans et le temps nécessaires à la pose d'un diagnostic renvoient à des sentiments d'incertitude et d'errance (8). Le médecin généraliste, possible coordinateur des prises en charge, n'est pas identifié comme professionnel du parcours (8).

Alors qu'ils voudraient être des parents « standards », leur parentalité se trouvent modifiée par les fonctions supplémentaires qu'ils doivent accomplir. Les études retrouvent un rôle de psychologue face au découragement et au mal-être de leur enfant (102)(138). De nombreuses données rapportent leur combat de tous les jours afin d'obtenir le meilleur pour leur enfant (8)(102)(112)(114)(121)(130)(138) ; mais aussi leur fonction d'avocat pour défendre leur enfant et leurs droits auprès de l'Ecole (8)(114)(126)(130) et de la société (121). La gestion des leçons avec l'enfant atteint de TSA occupe une place centrale dans le vécu parental car il s'agit d'une tâche qui s'avère chronophage (8)(101)(102)(126)(130), conflictuelle (101)(102)(126) et faisant endosser aux parents un véritable rôle d'instituteur (8)(101)(114)(126)(138).

Le temps passé et l'énergie dépensée à s'occuper de son enfant atteint de TSA impactent la vie quotidienne parentale (101)(102)(122), en affectant les routines quotidiennes parentales comme les tâches ménagères, les tâches éducatives (102)(121) (122)(130), mais aussi les situations professionnelles des parents, via des cessations d'activités professionnelles ou des aménagements d'horaires (8)(101)(102)(114)(121)(122) (130), en passant par la situation financière familiale (8)(102)(117)(122)(130).

Ho (118) rapporte que le diagnostic de TSA est à l'origine d'une stigmatisation sociétale dans une société occidentale qui ne reconnait pas les différences, mais également d'un désinvestissement socio-éducativo-gouvernemental reléguant les TSA à une problématique médicale. Bien que les attitudes des citoyens envers les enfants atteints de TSA deviennent plus acceptantes et ouvertes, les familles sont encore souvent victimes de préjugés, de critique, voire d'ostracisme, à l'origine d'une d'incompréhension, d'une frustration et d'un mal-être parental (8)(101)(121)(122)(123)(138). Cela peut limiter leur acceptation, freiner leur demande de soutien social et/ou entraîner un isolement social (123).

Selon le modèle systémique de santé de Rolland (145), des interactions réciproques existent entre la maladie, le patient, sa famille et le système de soin, dans un cycle de vie propre à chacun de ces éléments. En ce sens, les caractéristiques spécifiques et la phase de la

maladie ont une influence sur la nature des tâches développementales que la maladie exige des individus et de leurs familles, sur l'impact de la maladie perçu par la famille et sur le niveau d'adaptation de cette dernière.

Il a été retrouvé que le diagnostic de TSA d'un enfant désorganise sa famille, nécessitant alors une réorganisation familiale pour maintenir son équilibre (124).

Les rôles parentaux sont parfois redistribués de façon déséquilibrée avec des mères plus impliquées ne sentant pas soutenues par leur conjoint, pouvant alors retentir sur les relations conjugales (101)(102)(121).

Les TSA peuvent impacter positivement les relations intrafamiliales (121)(122)(123) et la cohésion familiale (123)(125)(126). A l'inverse, des études retrouvent des effets négatifs sur les relations familiales (101), des difficultés de communication (123), une distanciation entre parents et enfant favorisée par l'incompréhension des TSA (111), des conflits intrafamiliaux (126)(128), une attitude de surprotection parentale (111).

La question de comment les besoins de la fratrie sont pris en considération suite à la réorganisation familiale secondaire aux TSA est peu abordée dans la littérature. Si on élargit la question à la notion de handicap ou de maladie chronique, on retrouve une réduction de l'attention parentale pour la fratrie, une exigence accrue envers la fratrie (d'être autonome, de les aider…), la distribution à la fratrie d'un rôle de protection de l'enfant atteint (parentification) (140)(146)(147).

Les valeurs éducatives parentales ont été peu abordées dans notre travail, malgré une relance de la grille d'entretien portant spécifiquement sur l'éducation. Les parents y répondaient souvent en parlant des relations familiales. Les résultats des différentes études sont malgré tout cohérents avec les nôtres, retrouvant une exigence accrue envers l'enfant atteint (126) et une plus grande patience (102).

IV – PERSPECTIVES ET IMPLICATIONS

Ainsi, les résultats indiquent qu'un processus d'ajustement parental se met en place tout au long du parcours, pour faire face à la situation de TSA, source de stress et de mal-être. Ce processus est en interaction avec de nombreuses variables telles que la qualité du soutien reçu (entourage, professionnels de soins, instituteurs), la qualité du parcours de soin et du système scolaire, le regard de la Société, mais aussi la qualité du fonctionnement familial, les antécédents parentaux biographiques et médicaux, les représentations parentales du trouble, et les ressentis parentaux du vécu de l'enfant et sa fratrie.

Ces résultats étant exploratoires, ils ouvrent la porte à une multitude de recherches pour en vérifier la pertinence, sur le territoire français. La relation entre l'ajustement parental et chaque variable relevée mériterait d'être étudiée quantitativement. Pour compléter ce travail, il serait constructif d'évaluer les besoins et attentes des parents, mais aussi les ressources qu'ils identifient. Les représentations que se font les professionnels de la santé et scolaires du vécu des parents pourraient également être explorées. Enfin, une étude de la dynamique familiale et de leurs stratégies d'ajustement serait très éclairante, dans la perspective de guider ces familles.

Par ailleurs, des interventions peuvent être mises en place pour modifier les variables, dans le but d'améliorer le vécu et la qualité de vie des parents. Un certain nombre sont du ressort, en autre, du médecin généraliste et de son approche holistique, dont les rôles de premier recours, de suivi, de coordination le situent aux premières loges. D'autres sont indépendantes du médecin généraliste, et demandent une implication gouvernementale et scolaire.

Proposer des moments d'écoute

Les difficultés psycho-émotionnelles parentales, mais également la possible dégradation de leur vie sociale et familiale ressortent de l'étude. La gestion de leur vie quotidienne est un véritable défi devant l'accumulation des rôles et des contraintes financières et de temps. Ainsi, les professionnels de santé, et notamment le médecin généraliste, peuvent jouer un rôle actif dans l'exploration de leurs difficultés, dans l'évaluation du fardeau du parcours de soins et du retentissement sur les relations intrafamiliales.

Par ailleurs, les vécus de l'enfant et de la fratrie modulent celui des parents. Il nous paraît important de proposer systématiquement aux parents de rencontrer l'enfant et sa fratrie, lors de consultations individuelles. Lors de ces consultations, le médecin pourra rechercher leur perception de la maladie, exprimer leur ressenti, mais aussi donner aux enfants des informations adaptées. Par la suite, le médecin prendra régulièrement des nouvelles de l'enfant, des frères et sœurs auprès des parents, leurs permettant d'exprimer leur ressenti sur l'enfant et la fratrie.

Proposer un support psychologique

Un manque de soutien est ressenti par une majorité des parents, qui se trouvent parfois dans un état d'épuisement et de mal-être profond. Cependant, devant le retentissement sur l'ensemble du système familial, la proposition d'un soutien psychologique doit cibler les parents mais également l'ensemble des membres de la famille.

Les professionnels peuvent alors aider les parents à mobiliser leurs ressources pour faire face sereinement aux problèmes, et à favoriser la communication entre les membres de la famille.

C’est en partie le rôle du médecin généraliste, soit parce qu’il est formé aux psychothérapies, soit en orientant vers un professionnel compétent.

Informer et guider les parents

Un manque d’information et de conseils pour accompagner leur enfant semble être un point crucial, délétère à leur ajustement parental. Il est en effet gênant d’entendre que les parents n’ont pas pu obtenir d’informations ou d’assistance des professionnels de santé ou scolaire, se retrouvant parfois avec des questions sans réponse concernant la maladie de leur enfant et les soins requis, et sans soutien professionnel adéquat. Sans aucun doute, les parents ont besoin de beaucoup plus d'informations sur la maladie et sa gestion à la maison et à l'école. Ces dernières doivent être adaptées et vulgarisées pour en permettre la compréhension. Ils sont très demandeurs de conseils pour accompagner pédagogiquement leurs enfants au quotidien, notamment pour la réalisation des devoirs. En outre, ils ont également besoin d'encouragement et de soutien vis-à-vis de leurs compétences parentales. Comme recommandé par l’HAS (3), l’accompagnement et la guidance parentale doivent être un pilier du parcours, pour une *« amélioration attendue de leurs connaissances [NDLR : aux parents] et de celles de leurs enfants, en vue d’une plus grande implication dans la prise en charge de ceux-ci »* (3) En ce sens, l’exploration de leurs croyances et représentations par les professionnels, les aiderait à les identifier, et à éventuellement les ajuster aux regards des informations données, pour améliorer l’accompagnement de leur enfant et favoriser leur adhésion aux soins.

Des programmes d’éducation thérapeutique existent, destinés à l’acquisition de compétences par le patient porteur d’une maladie chronique, dans le but d’améliorer sa qualité de vie (149). Ils auraient tout leur sens auprès des enfants atteints de TSA et de leurs parents. Ce serait à la fois des lieux d’échanges avec des professionnels et d’autres parents, où ils pourraient s’exprimer sur leurs croyances, représentations, doutes, inquiétudes. Mais ce serait aussi l’occasion d’acquérir des connaissances sur les TSA et d’en majorer leur compréhension afin d’améliorer l’accompagnement de leur enfant, mais aussi leur vécu (150). A l’heure actuelle, à notre connaissance, il n’existe pas ce genre de programme dans la région Pays de la Loire.

Orienter les parents et améliorer la compréhension du parcours

Le parcours de santé reste complexe et opaque pour les parents. Les professionnels devraient rechercher la compréhension qu’ils en ont. Il est du rôle de l’ensemble des professionnels de santé de le leur détailler et de les guider vers les prises en charges adéquates et justifiées (rééducations, médecine scolaire pour mise en place de PAP, MDPH…). Il semble important de leur expliquer le rôle du (des) bilan(s) ainsi que l’évaluation de la (des) prise(s) en charge avant la pose d’un diagnostic, tout en les rassurant sur le fait que l’absence de diagnostic n’empêche pas le début d’une rééducation et d’une pédagogie différenciée. Cela permettrait en effet de diminuer leur sentiment de solitude, d’inertie ou de retard de prise en charge, et favoriserait leur adhésion au parcours.

De par son rôle de premier recours, le médecin généraliste, devrait être à la tête de cette orientation. Néanmoins, la formation des médecins généralistes est insuffisante (3) et le détail du parcours ne leur est pas toujours connu, ni même les différents professionnels disponibles localement. Le ressenti des parents sur la place du médecin généraliste dans ce parcours, va d’ailleurs dans ce sens (8).Des formations médicales continues pourraient leur être proposées sur le sujet. Des « réseaux » de professionnels compétents sur le sujet des TSA,

localement, pourraient se matérialiser, afin d'aider à l'orientation, en limitant l'errance dans le parcours, une surconsommation de rééducations non-justifiées, un recours inapproprié aux CRTA. Les autorités ont un rôle à jouer en améliorant ces ressources disponibles, mais aussi les conditions de prise en charge de certains bilans et rééducations, pouvant être un frein pour les parents (151).

Coordonner les prises en charge entre parents, professionnels de santé et scolaire

La multitude d'intervenants dans le parcours, sans échange entre eux est source d'inertie, d'incompréhension et de dispersion (réelle et ressentie par les parents). (3) La collaboration entre eux, orchestrée par un médecin référent formé aux TSA serait bénéfique pour tous, parents, enfants et professionnels. Mais quid de ce médecin spécialiste des TSA ? Car actuellement, l'obtention d'un rendez-vous dans un délai raisonnable se heurte à une problématique de démographie médicale (pédiatre, médecin scolaire), alors que les médecins généralistes manquent de compétences sur les TSA et que leurs conditions d'exercice actuelles paraissent difficilement conciliables avec cette prise en charge coordonnée.

Par ailleurs, l'approche médicale des TSA ne peut en réalité se dissocier de l'approche pédagogique. Ces deux composantes sont étroitement liées, mais en pratique les deux systèmes communiquent peu. Des réunions de coordination entre les différents professionnels concernés et les parents existent via les équipes éducatives (EE). (44) Cependant, la fréquence de ces réunions est aléatoire et dépend en grande partie de l'équipe enseignante (sensibilisation, formation…). Le médecin traitant de l'enfant y est globalement absent (Manque de connaissance ? Manque de temps ? Manque de moyens ?). Le médecin scolaire y représente alors le lien entre le système médical et scolaire. La promotion de ces EE optimiserait l'efficacité des prises en charge, limiterait probablement l'incompréhension parentale du parcours, faciliterait la guidance parentale et renforcerait l'implication des parents.

Enfin, l'ensemble des professionnels ne semble pas avoir pris conscience des capacités parentales d'ajustement et de gestion des TSA. Cela aboutissant alors à des décisions sur le parcours sans concertation avec les parents, sans prendre en compte leurs préférences, leurs besoins ou leurs difficultés. L'HAS va dans ce sens, en rappelant d'inclure les parents aux décisions, en les écoutant et en respectant leur avis et leur expertise. (3)

Améliorer le parcours scolaire

Les adaptations pédagogiques restent la première étape du parcours de santé de ces enfants (3). En ce sens, l'EN gagnerait à promouvoir une référence de programme éducatif en première ligne de prise en charge. Un plus grand partenariat parents-instituteurs limiterait l'incompréhension des moyens mis en œuvre, et surtout un sentiment d'absence d'adaptation de la pédagogie. De plus, le système scolaire peine à s'adapter à ces enfants (classes trop nombreuses, manque de formation des enseignants…), faute de moyens (et de volonté gouvernementale). La formation des instituteurs aux TSA mériterait donc d'être intensifiée. De même, l'application du PAP par les enseignants semble être un point noir dans ce parcours. Il y a fort à parier que la formation des instituteurs répondrait en partie à ce problème.

Sensibiliser la Société

Le peu de considération et la stigmatisation de la société envers les TSA affectent grandement les parents, surtout dans notre pays où la réussite scolaire est prônée. Les parents se trouvent face à des croyances sociétales reléguant leur enfant à des fainéants ou des déficients intellectuels. Cela est bien sûr porté par un manque de volonté gouvernementale de se saisir du sujet et d'informer la société. Reste l'espoir de ce guide HAS, qui loin d'apporter des réponses concrètes, est un premier pas gouvernemental pour se saisir de la problématique. (3) Actuellement, ce sont les associations de patients qui tentent de pallier le déficit des autorités dans leur rôle d'accroître le niveau de sensibilisation et de connaissances sur les TSA. Cette sensibilisation de la Société est d'autant plus importante qu'elle ne pourrait qu'être bénéfique au soutien que peut apporter l'entourage.

CONCLUSION

Cette étude qualitative commence à combler une lacune dans la littérature française en explorant le vécu et le ressenti des parents ayant un enfant atteint d'un TSA.

Les TSA sont complexes et comportent encore beaucoup d'incertitudes sur le plan scientifique, malgré leur lourde prévalence. Du diagnostic à la prise en charge, le parcours médico-scolaire est un véritable casse-tête. De plus, ils engendrent des défis importants non seulement pour l'enfant mais aussi pour ses parents et tout le système familial.

Notre travail a retrouvé deux grands thèmes qui axent le vécu parental comme un processus dynamique, mais aussi interactionnel. Ce premier thème fait référence à l'ajustement parental, au cours duquel ils développent des stratégies pour faire face aux émotions négatives engendrées par la situation de TSA. En passant parfois par un épanouissement personnel, ce cheminement conduit à une acceptation de la situation. Au travers du second thème, nous avons pu faire ressortir les variables qui interagissaient pour moduler ce processus d'ajustement. Ainsi, le passé parental, les croyances et représentations parentales du TSA, le ressenti qu'ils ont de l'impact du trouble sur l'enfant et la fratrie, la qualité de l'entourage, le regard sociétal, la qualité du système scolaire et du système de soins, la multiplication de leurs tâches et rôles parentaux dans la vie quotidienne ainsi que la qualité du fonctionnement familial vont moduler en permanence leurs stratégies d'ajustement, tout au long de leur cheminement.

Des recherches supplémentaires sont nécessaires pour développer et explorer quantitativement ces résultats.

Néanmoins, ces données permettent d'élaborer des pistes pour développer des services pertinents et de stratégies efficaces pour soutenir les parents dans le long parcours difficile de la parentalité d'un enfant atteint de TSA.

BIBLIOGRAPHIE

1. Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale. Dyslexie, dysorthographie, dyscalculie : bilan des données scientifiques. Rapport. Paris: Les éditions Inserm. Collection Expertise Médicale; 2007.

2. American Psychiatric Association. Diagnostic and Statistical Manual of mental disorders. 5ème éd. Arlington: American Psychiatric Publishing; 2013.

3. Haute Autorité de Santé. Comment améliorer le parcours de santé d'un enfant avec troubles spécifiques du langage et des apprentissages ? Guide parcours de santé. Saint-Denis La Plaine : HAS ; 2017.

4. Chatriot M. Les troubles des apprentissages chez l'enfant : comment l'enfant et les parents les vivent. Enfances & Psy. 2016 mars;(71):138-149.

5. Gravillon I. Ce que vit l'enfant, ce qu'éprouvent les parents. L'école des parents. 2017 mars;(624):32-37.

6. Vigneron A. Les difficultés scolaires et leurs résonances sur l'enfant et sa famille. Dialogue. 2014;(190):81-91.

7. Mazeau M, Pouhet A. Neuropsychologie et troubles des apprentissages chez l'enfant : du développement typique aux « dys ». 2ème éd. Elsevier Masson; 2014.

8. Morvan C. Vécu parental du parcours de soins des enfants atteints de troubles spécifiques du langage écrit et place du médecin généraliste. [Thèse de médecine] Université Montpelliers-Nîmes, juin 2018. 143p.

9. Cecchi Tenerini R. Contribution à la définition, à la description et à la classification des handicaps cognitifs [En ligne]. 2010 [consulté le 12 octobre 2017]. 92 p. Disponible:http://www.coridys.fr/wp-content/uploads/2014/02/definitioncognitif2010.pdf

10. Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie. Troubles dys : Guide d'appui aux besoins des personnes présentant des troubles spécifiques du langage, des praxies, de l'attention et des apprentissages. Paris: CNSA; 2014. 86 p.

11. Organisation Mondiale de la Santé. Classification statistique internationale des maladies et des problèmes de santé connexes de l'OMS.10ème édition. Paris: Masson; 1993. 1335 p.

12. Organisation Mondiale de la Santé [en ligne]. OMS ; 2018 [consulté le 10 octobre 2017]. Disponible:http://www.who.int/classifications/icd/en/

13. American Psychiatric Association. Diagnostic and statistical manual of mental disorders. 4ème éd. Washington: American Psychiatric Publishing; 2000.

14. Lyon GR, Shaywitz SE, Shaywitz BA. Defining dyslexia, comorbidity, teachers' knowledge of language and reading. A definition of dyslexia. Ann Dyslexia. 2003;(53):1-14. doi:10.1007/s11881-003-0001-9

15. Ramus F. Outstanding questions about phonological processing in dyslexia. Dyslexia. 2001;7(4):197-216. doi:10.1002/dys.205

16. Valdois S, Bosse ML, Ans B, Carbonnel S, Zorman M, David D et Pellat J. Phonological and visual processing deficits can dissociate in developmental dyslexia : Evidence from two case studies. Reading and Writing. 2003;16(6):541–572. doi:10.1023/a:1025501406971

17. Bourassa DC, Treiman R. Spelling Development and Disability. Language speech and hearing services in schools. 2001;32(3) :172-181. doi:10.1044/0161-1461(2001/016)

18. Berninger VW. Defining and differentiating dyslexia, dysgraphia, and language learning disability within a working memory model. In:Silliman ER, Mody M, eds. Language impairment and reading disability-interactions among brain, behavior, and experience. New York: Guilford Press; 2008. p 103-134.

19. Chaves N, Totereau C, Bosse ML. Acquérir l'orthographe lexicale : quand savoir lire ne suffit pas. Approche Neuropsychologique des Apprentissages Chez L'enfant. ANAE. 2012;(118):271-279.

20. Kosc L. Developmental dyscalculia. Journal of Learning Disabilities. 1974;(7):164-177.

21. Molko N, Wilson A, Dehaene S. La dyscalculie développementale, un trouble primaire de la perception des nombres. Revue française de pédagogie. 2005;(152):41-47.

22. Legeay M, Morel L. Différentes définitions de la dyscalculie, liées à des champs théoriques. L'Orthophoniste. 2003;(227):19-26.

23. Kaufmann L, Mazzocco MM, Dowker A, Von Aster M, Göbel SM, Grabner RH et Nuerk HC. Dyscalculia from a developmental and differential perspective. Frontiers in Psychology. 2013;4:1-5.doi:10.3389/fpsyg.2013.00516

24. Circulaire n° 2002-024 du 31 janvier 2002 relative à la mise en œuvre d'un plan d'action pour les enfants atteints d'un trouble spécifique du langage oral ou écrit (B.O. n°6 du 2 juillet 2002). Disponible:http://www.education.gouv.fr/botexte/bo020207/MENB0200174C.htm

25. Circulaire n° 2014-107 du 18 août 2014 relative à l'adaptation scolaire et scolarisation des élèves handicapés. Fonctionnement des réseaux d'aides spécialisées aux élèves en difficulté (Rased) et missions des personnels qui y exercent (B.O. n°31 du 28 août 2014). Disponible:http://www.education.gouv.fr/pid285/bulletin_officiel.html?cid_bo=81597

26. Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé. L'orthophonie dans les troubles spécifiques du développement du langage oral chez l'enfant de 3 à 6 ans. Recommandation de bonne pratique. Saint-Denis La Plaine: ANAES; 2001.

27. Société française de pédiatrie, Direction Générale de la Santé. Difficultés et troubles des apprentissages chez l'enfant à partir de 5 ans. Guide pratique. Paris: Ministère de la santé et des sports; 2009.

28. Inspection générale des affaires sociales, Inspection générale de l'Education nationale. Enquête sur le rôle des dispositifs médico-social, sanitaire et pédagogique dans la prise en charge des troubles complexes du langage. Rapport. IGAS/IGEN; 2002.

29. Vallée L, Dellatolas G. Recommandations sur les outils de repérage, dépistage et diagnostic pour les enfants atteints d'un trouble spécifique du langage. Plan d'action pour les enfants atteints d'un trouble spécifique du langage. Paris: Ministère de la santé et des solidarités; 2006.

30. Académie nationale de médecine. Dépister et prévenir la dyslexie et les troubles associés : l'échec scolaire et l'illettrisme ne doivent plus être une fatalité. Paris: ANM; 2015. Disponible:http://www.academie-medecine.fr/depisterla-dyslexie-et-les-troubles-associes/

31. Delahaie M. L'évolution du langage de l'enfant de la difficulté au trouble. Saint-Denis: INPES; 2009.

32. Commission nationale de la naissance et de la santé de l'enfant. Parcours de soins des enfants et des adolescents présentant des troubles du langage et des apprentissages. Paris: Ministère des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes; 2013.

33. Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées (JORF n°36 du 12 février 2005).
Disponible:https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000809647&dateTexte=20180913

34. Décret n° 2005-1587 du 19 décembre 2005 relatif à la maison départementale des personnes handicapées et modifiant le code de l'action sociale et des familles (JORF n°295 du 20 décembre 2005).
Disponible:https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000454078&dateTexte=20180913

35. Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie. Manuel d'utilisation du GEVA-Sco. CNSA; Septembre 2016.

36. Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie. Guide des éligibilités pour les décisions prises dans les maisons départementales des personnes handicapées. Dossier technique. CNSA; mai 2013.

37. Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie. Le GEVA. Évaluer les besoins de compensation. CNSA ; septembre 2012.

38. Décret n° 2007-1574 du 6 novembre 2007 modifiant l'annexe 2-4 du code de l'action sociale et des familles établissant le guide-barème pour l'évaluation des déficiences et incapacités des personnes handicapées (JORF n°259 du 8 novembre 2007).
Disponible:https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000823675&dateTexte=20180913

39. Circulaire N°2006-119 du 31 juillet 2006 relative à la scolarisation des élèves handicapés en préparation de la rentrée 2006 (B.O. n°31 du 31 août 2006).
Disponible:http://www.education.gouv.fr/bo/2006/31/MENE0601960C.htm

40. Décret n° 2014-1485 du 11 décembre 2014 portant diverses dispositions relatives à la scolarisation des élèves en situation de handicap (JORF n°0287 du 12 décembre 2014).
Disponible:https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000029884555&categorieLien=id

41. Circulaire n° 2016-117 du 8 août 2016 relative à la scolarisation des élèves en situation de handicap. Parcours de formation des élèves en situation de handicap dans les établissements scolaires (B.O. n°30 du 25 août 2016).
Disponible:http://www.education.gouv.fr/pid285/bulletin_officiel.html?cid_bo=105511

42. Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie. Accès à l'aide humaine : élément 1 de la prestation de compensation du handicap. Guide d'appui aux pratiques des maisons départementales des personnes handicapées. CNSA ; Mars 2017.

43. Service-public, le site officiel de l'administration française [en ligne]. [consulté le 20 octobre 2017]. Disponible:https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/N12230.

44. Décret n° 2005-1014 du 24 août 2005, relatif à la mise en œuvre de la loi d'orientation. Dispositifs d'aide et de soutien pour la réussite des élèves à l'école (B.O. n°31 du 1er septembre 2005). Disponible:http://www.education.gouv.fr/bo/2005/31/MENE0501635D.htm

45. Loi n° 2005-380 du 23-4-2005, relative à la loi d'orientation et de programme pour l'avenir de l'école (B.O. n°18 du 5 mai 2005).
Disponible: http://www.education.gouv.fr/bo/2005/18/MENX0400282L.htm#loi

46. Loi n° 2013-595 du 8 juillet 2013 d'orientation et de programmation pour la refondation de l'école de la République (JORF n°0157 du 9 juillet 2013).
Disponible:https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000027677984&categorieLien=id

47. Code de l'éducation. Article D311-13 Créé par le décret n°2014-1377 du 18 novembre 2014 relatif au suivi et à l'accompagnement pédagogique des élèves.
Disponible:https://www.legifrance.gouv.fr/affichCode.do?cidTexte=LEGITEXT000006071191

48. Circulaire n° 2015-016 du 22 janvier 2015, relative aux actions éducatives. Le plan d'accompagnement personnalisé (B.O. n°5 du 29 janvier 2015).
Disponible:http://www.education.gouv.fr/pid285/bulletin_officiel.html?cid_bo=85550

49. Circulaire n° 2017-084 du 3 mai 2017 relative à l'Enseignement primaire et secondaire. Missions et activités des personnels chargés de l'accompagnement des élèves en situation de handicap (B.O. n°18 du 4 mai 2017).
Disponible:http://www.education.gouv.fr/pid285/bulletin_officiel.html?cid_bo=115996

50. Ministère de l'Education Nationale. Eduscol [en ligne]. [consulté le 20 octobre 2017].
Disponible:http://eduscol.education.fr/cid96837/gestes-professionnels-adaptes-pour-scolariser-un-eleve-en-situation-de-handicap.html

51. Circulaire n° 2015-129 du 21 août 2015 relative à la scolarisation des élèves en situation de handicap. Unités localisées pour l'inclusion scolaire (Ulis), dispositifs pour la scolarisation des élèves en situation de handicap dans le premier et le second degrés (B.O. n°31 du 27 août 2015).
Disponible:http://www.education.gouv.fr/pid285/bulletin_officiel.html?cid_bo=91826.

52. Décret n° 63-146 du 18 février 1963 complétant le décret n° 56-284 du 9 mars 1956 fixant les conditions d'autorisation des établissements privés de cure et de prévention pour les soins aux assurés sociaux.
Disponible:https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000704378&dateTexte=20181112

53. Arrêté du 14 mars 1986 relatif aux équipements et services de lutte contre les maladies mentales, comportant ou non des possibilités d'hébergement.
Disponible:https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=LEGITEXT000006072756&dateTexte=20180920

54. Chaix Y, Valdois S, Habib M, Brun V. Dyslexies développementales. Evidences et nouveautés. Suramps médical;2017. 136 p.

55. Stanké B. Les dyslexies-dysorthographies. Presses Université Québec; 2016. 240p.

56. Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé. Indications de l'orthophonie dans les troubles du langage écrit chez l'enfant. Saint-Denis La Plaine: ANAES; 1997.

57. Nenert R. La dyslexie développementale chez l'enfant : comparaison de rééducations en imagerie par résonnance magnétique fonctionnelle et étude du déficit auditif pré-attentif à l'aide de l'électro-encéphalographie. [Thèse de neuropsychologie]. Université de Toulouse; 2010, 213 p.

58. Lions N. Vers un logiciel de rééducation des troubles de l'empan visuo-attentionnel dans les dyslexies développementales. [Mémoire d'orthophonie]. Nice; 2014, 156 p.

59. Zoubrinetzky R. Hétérogénéité cognitive et remédiation des dyslexies développementales. [Thèse de neuropsychologie]. Université Grenoble Alpes; 2015. 336 p.

60. Vilette B. L'Estimateur: un programme de remédiation des troubles du calcul. ANAE. 2009;(21)102:165-170.

61. Labie M. Impact d'une remédiation cognitive sur les troubles du raisonnement logicomathématique. [Mémoire d'orthophonie]. Bordeaux; 2012, 119 p.

62. Polledri C. Intérêt d'un entraînement de l'estimation numérique dans les troubles logicomathématiques. [Mémoire d'orthophonie]. Nice; 2015, 177 p.

63. Habib M, Noel MP, George-Poracchia F, Brun V. Calcul et dyscalculies : des modèles à la rééducation. Editions Elsevier-Masson; 2011. 96 p.

64. Habib M. La constellation des dys : bases neurologiques de l'apprentissage et de ses troubles. De Boeck; 2014. 232 p.

65. Cohen D, Lanthier-Gazzano O, Chauvin D, Angeard-Durand N, Bénozio R, Leblond N, Plaza M, Mazet P. La place du psychiatre dans la prise en charge des troubles du langage chez l'enfant et l'adolescent. Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence. 2004;52(7):442–447. doi:10.1016/j.neurenf.2004.06.005

66. Berger M, Ferrant A. Le travail psychanalytique dans la prise en charge des troubles spécifiques des apprentissages. Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence. 2003;51(4):212–222. doi:10.1016/s0222-9617(03)00054-0

67. Henrion R. Des origines du mot Familia. In: L'antiquité classique, 1942. p 253-287. doi: https://doi.org/10.3406/antiq.1942.2694

68. Institut national de la statistique et des études économiques [en ligne]. [consulté le 2 octobre 2018]. Disponible:https://www.insee.fr/fr/metadonnees/definition/c1465

69. Durkheim E. Introduction à la sociologie de la famille. Annales de la Faculté des lettres de Bordeaux. 1888. p 257-281.

70. Watzlawick P, Helwick-Beavin J, Jackson D. Une logique de la communication. 1972 Paris: Le Seuil.

71. Wiener N. La cybernétique : informations et régulation dans le vivant et la machine. Ed du Seuil. 2014.

72. Bertalanffy LV. General system theory, foundations, development, applications. New York: George Braziller; 1968.

73. Andolfi M. Family therapy an interactional approach. New York : Plenum Press; 1976.

74. Relvas, AP. O ciclo vital da família. Porto : Edições Afrontamento; 1996.

75. Bradley MF, Pauzé R. Cycle de vie familiale, échec dans la résolution des tâches développementales et apparition de l'anorexie à l'adolescence. Thérapie Familiale. 2008;29(3):335-353. doi:10.3917/tf.083.0335

76. McGoldrick M, Carter B. The changing family life cycle : a framework for family therapy. 2ème ed. New York: Gardner Press;1988.

77. Bray JH. Couple and family assessment. In: Bray JH et Stanton M, éditors. The Wiley-Blackwell Handbook of Family Psychology. Oxford:Wiley-Blackwell; 2009:151-164.

78. Pauzé R, Cook-Darzens S, Villeneuve MP, Chateauneuf D, Petitpas J, Côté J. Evaluation du fonctionnement familial : proposition d'un modèle intégratif pour soutenir la pratique clinique et la recherche. Thérapie Familiale. 2017;38(3):295-328. doi:10.3917/tf.173.0295

79. Martin C. Les fonctions de la famille. Familles et politiques familiales. 2004;(322):29-33.

80. Morvan A, Verjus A. La famille. Etat des savoirs en sciences sociales. [DEUG]. 2014, 139p.

81. Boettiger LA. Fundamentals of sociology. New York: Ronald Press Company; 1938.

82. Parsons T, Bales R. Family, socialization and interaction process. Glencoe: Free Press; 1955.

83. Morval, M. Psychologie de la famille. Montréal: Presses de l'Université de Montréal; 1985.

84. De Singly F. Sociologie de la famille contemporaine. Paris: Editions Nathan; 1993.

85. Schwartz O. Le monde privé des ouvriers. Paris: PUF; 1990.

86. Epstein NB, Bishop DS, Levin S. The McMaster model of family functioning. Journal of Marital and Family Therapy. 1978;4(4):19-31.

87. Pauzé R, Petitpas J. Evaluation du fonctionnement familial : état des connaissances. Thérapie Familiale. 2013;34(1):11-37. doi:10.3917/tf.131.0011

88. Nichols MP, Schwartz RC. Family therapy : concepts and methods. Englewood Cliffs: Prentice-Hall; 1998.

89. Seywert F. L'évaluation systémique de la famille. Paris: Presses universitaires de France; 1990.

90. Minuchin S. Familles en thérapie. Ramonville-Saint-Agne:Érès; 1998.

91. Olson DH, Mc Cubbin HI, Barnes HL, Larsen AS, Muxen MJ, Wilson MA. Families what makes them work. New-York: Sage Publication; 1989.

92. Savoie-Zajc L. Comment peut-on construire un échantillonnage scientifiquement valide? In: Association pour la recherche qualitative. Recherches qualitatives en sciences humaines et sociales: les questions de l'heure: congrès de l'ACFAS, 16 mai 2006, Montréal. p 99-111. ISSN 1715-8702.

93. Rat C, Tudrej B, Kinouani S, Guineberteau C, Bertrand P, Renard V et al. Encadrement réglementaire des recherches en médecine générale. Exercer 2017;135:327-34.

94. Aubin-Auger I, Mercier A, Baumann L, Lehr-Drylewicz AM, Imbert P, Letrilliart L et al. Introduction à la recherche qualitative. Exercer 2008;84:142-5.

95. De Chanaud N. LEPCAM. Lire, Ecrire, Publier, Communiquer des Articles Médicaux [En ligne]. [page consulté le 11/12/2017]. Disponible:http:// www.lepcam.fr/

96. Smith A, Osborn M. Interpretative phenomenological analysis as a useful methodology for research on the lived experience of pain. British Journal of Pain. 2014; 9(1):41-42. Doi:10.1177/2049463714541642

97. Hale ED, Treharne GJ, Kitas GD. Qualitative methodologies II : a brief guide to applying interpretative phenomenologic alanalysis in musculoskeletal care. Musculoskeletal Care. 2008;6(2):86-96. Doi:10.1002/msc.113

98. Antoine P, Smith JA. Saisir l'expérience : présentation de l'analyse phénoménologique interprétative comme méthodologie qualitative en psychologie. Psychologie Française. 2017;62(4), 373-385. doi:10.1016/j.psfr.2016.04.001.

99. Gedda M. Traduction française des lignes directrices COREQ pour l'écriture et la lecture des rapports de recherche qualitative. Kinésithérapie, la Revue. Janvier 2015;15(157):50-54.

100. Vergé M. Accompagnement parental et dyslexie - Enquête auprès d'orthophonistes et de parents [Mémoire d'orthophonie]. Nice, Nice-Sophia Antipolis; 2010.

101. Chien WT, Lee Isabella YM. An exploratory study of parents' perceived educational needs for parenting a child with learning disabilities. Asian nursing research. Mars 2013;1(7):16-25. doi:10.1016/j.anr.2013.01.003

102. Alias NA, Dahlan A. Enduring difficulties : the challenges of mothers in raising children with dyslexia. Procedia, Social and Behavioral Sciences. Août 2015;202(Supplement C):107-114.

103. Lazarus R, Folkman S. Stress, appraisal, and coping. New York: Springer; 1984.

104. Drotar D. The adaptation of parents to the birth of an infant with a congenital malformation : an hypothetical model. Pediatries. 1975;56(5).

105. Fajardo B. Parenting a damaged child : mourning, regression and disappointment. Psychoanalytic Review. 1987;74(1):19-43.

106. Fortier LM, Wanlass RL. Family crisis following the diagnosis of a handicapped child. Family Relations. 1984;33:13-24.

107. Lamarche C. L'enfant inattendu: comment accueillir un enfant handicapé et favoriser son intégration dans la vie familiale et communautaire. Montréal: Boréal; 1985.

108. Zucman E. Relations de l'enfant surhandicapé avec l'environnement familial et institutionnel. Handicap et inadaptations : les Cahiers d'étude du Centre Technique National d'Étude et de Recherche sur les Handicaps et Inadaptations (CTNERHI). 1978;(2):7-11.

109. Zucman E. Famille et handicap dans le monde : analyse critique de travaux de la dernière décennie. Les Cahiers d'étude du Centre Technique National d'Étude et de Recherche sur les Handicaps et Inadaptations (CTNERHI). Paris: CTNERHI; 1982. 181p.

110. Harwell JM. Complete learning disabilities handbook : ready-to-use strategies and activities for teaching students with learning disabilities. 2nd Ed. Paramus: NJ: The Center for Applied Research in Education; 2001.

111. Chandramuki D, Venkatakrishnashastry I, Vranda MN. Attitudes of parents towards children with specific learning disabilities. Disability, CBR & Inclusive Development. 2012;23(1), 63-69.

112. Devilbiss UA. Life stories and life strategies of parents and their children with dyslexia. [Thèse d'éducation]. University of Maryland; 2004. 162p.

113. Karande S, Kumbhare N, Kulkarni M, Shah N. Anxiety levels in mothers of children with specific learning disability. Journal of Postgraduate Medicine. 2009;55(3):165-170

114. Delany K. The experience of parenting a child with dyslexia: an australian perspective. Journal of Student Engagement: Education Matters. 2017;7(1):97-123 Disponible:http://ro.uow.edu.au/jseem/vol7/iss1/6

115. Moreau J. La consultation en pédopsychiatrie : analyse des expériences parentales à partir d'un modèle triphasique. [Thèse psychologie]. Trois-Rivières, Université du Québec à Trois-Rivières, 2006. 203 p.

116. Quine L, Pahl J. First diagnosis of severe handicap : a study of parental reactions. Developmental Medicine& Child Neurology. 2008;29(2):232–242. doi:10.1111/j.1469-8749.1987.tb02141.x

117. Earey A. Parental experiences of support for pupils with dyslexia : ignoring the effect on parents. Support for Learning. 2013;28(1):35-40. doi:10.1111/1467- 9604.12013

118. Ho A. To be labelled, or not to be labelled : that is the question. British Journal of Learning Disabilities. 2004;32(2):86-92. doi:10.1111 /j.14683156.2004.00284.x

119. Fontaine-Benaoum E et al., La parentalité à l'épreuve du handicap de l'enfant, Enfance. mars 2015;(3):333-350. doi 10.4074/S0013754515003067

120. Findler L, Klein Jacoby A, Gabis L. Subjective happiness among mothers of children with disabilities: The role of stress, attachment, guilt and social support. Res Dev Disabil. 2016 Aug;55:44-54. doi: 10.1016/j.ridd.2016.03.006.

121. Kenny K, McGilloway S. Caring for children with learning disabilities: an exploratory study of parental strain and coping. British Journal of Learning Disabilities. 2007;35(4):221-228. doi:10.1111/j.1468-3156.2007.00445.x

122. Dyson LL. The experiences of families of children with learning disabilities : parental stress, family functioning, and sibling self-concept. Journal of Learning Disabilities. 1996;29(3):280-286. doi:10.1177/002221949602900306

123. Chang Mei-Ying, Hsu Li-Ling. The perceptions of taiwanese families who have children with learning disability. Journal of Clinical Nursing. 2007;(16):2349–2356. doi: 10.1111/j.1365-2702.2007.02013.x

124. Snowling MJ, Muter V, Carroll J. Children at family risk of dyslexia: a follow-up in early adolescence. Journal of Child Psychology and Psychiatry, and Allied Disciplines. 2007;48(6):609-618. doi:10.1111/j.1469-7610.2006.01725.x

125. Keller D, Honig AS. Maternal and paternal stress in families with school-aged children with disabilities. American Journal of Orthopsychiatry. 2004;74(3):337-348. doi:10.1037/0002-9432.74.3.337

126. Waggoner K, Wilgosh L. Concerns of families of children with learning disabilities. J Learn Disabil.1990;23:97-8,113

127. Bonifacci P, Montuschi M, Lami L et Snowling MJ. Parents of children with dyslexia : cognitive, emotional and behavioural profile. Dyslexia. 2014;20:175-190.

128. Karande S, Bhosrekar K, Kulkarni M, Thakker A. Health-related quality of life of children with newly diagnosed specific learning disability. Journal of Tropical Pediatrics.2008;3(55):160-169. doi:10.1093/tropej/fmn099

129. Suls J, Fletcher B. The relative efficacy of avoidant and non-avoidant coping strategies : A meta-analysis. Health Psychology. 1985;4:249-288.

130. Poon-McBrayerKF, McBrayer PA. Plotting confucian and disability rights paradigms on the advocacy–activism continuum : experiences of chinese parents of children with dyslexia in Hong Kong. Cambridge Journal of Education. 2014;44(1):93-111.

131. Hartmann A. Les orientations nouvelles dans le champ du coping. Pratiques Psychologiques. 2008;14(2):285–299. doi:10.1016/j.prps.2008.01.002

132. Allred, KW, Hancock C. On death and disability: reframing educators' perceptions of parental response to disability. E-Disability Studies Quarterly. 2012;32(4).

133. Bruchon-Schweitzer, M. Psychologie de la santé: Modèles, concepts et méthodes. Paris: Dunod; 2002.

134. Leventhal H, Meyer D, Nerenz D. The common sense representation of illness danger. In Rachman S, éditeur. Medical psychology. New York: Pergamon Press, 1980. p. 7-30.

135. Weinman J, Petrie KJ, Moss-Morris R, Horne R. The illness perception questionnaire: a new method for assessing the cognitive representation of illness. Psychology and Health. 1996;11:431-44.

136. Lambert V, Colé P, Rey Y. Prise en charge orthophonique des dyslexiques : influence des représentations familiales. Pratiques Psychologiques. 2006;12(3):365-377. doi:10.1016/j.prps.2006.06.004

137. Wagner N. Impliquer les parents, dans les séances d'orthophonie, de leur enfant ayant des troubles dyslexiques : Quel(s) intérêt(s) ? Pour qui ? Pour quoi faire ? [Mémoire d'orthophonie]. Université de Lorraine, juin 2013.

138. Leitão S, Dzidic P, Claessen M, Gordon J, Howard K, Nayton M et al. Exploring the impact of living with dyslexia: The perspectives of children and their parents. Int J Speech Lang Pathol. 2017 Jun;19(3):322-334. doi: 10.1080/17549507.2017.1309068. Epub 2017 Apr 10.

139. Bourdeau TL, Mullins LL, Carpentier MY, Colletti CJM, Wolfe-Christensen C. An examination of parenting variables and child self-care behavior across disease groups. Journal of Developmental and Physical Disabilities. 2007;19(2):125-134. doi:10.1007/s10882-007-9037-9

140. Griot M, Poussin M, Galiano AR et al. La perception parentale des répercussions du handicap d'un enfant sur la fratrie. Thérapie Familiale. Février 2010;31:167-179. doi : 10.3917/tf.102.0167.

141. Mulroy S, Robertson L, Aiberti K, Leonard H, Bower C. The impact of having a sibling with an intellectual disability: parental perspectives in two disorders. Journal of Intellectual Disability Research. 2008;52(3):216–229. doi:10.1111/j.1365-2788.2007.01005.x

142. Cohen S, Wills TH. Stress, social support and the buffering hypothesis. Psychological Bulletin. 1985;98:310-357.

143. Lincoln KD. Social support, negative social interactions, and psychological well being. social service review. 2000;74(2):231-252.

144. Bouchard, JM, Kalubi JC. Les difficultés de communication entre intervenants et parents d'enfants vivant des incapacités. Éducation et Francophonie. 2003;31(1):108-129.

145. Rolland JS. Families, illness, and disability : an integrative treatment model. New York: Basic Books; 1994.

146. Wintgens A, Hayez JY. Le vécu de la fratrie d'un enfant souffrant de handicap mental ou de troubles autistiques : résilience, adaptation ou santé mentale compromise. Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence. 2003;51(7):77-384. doi:10.1016/j.neurenf.2003.05.003

147. Guyard A, Fauconniera J, Mermeta MA, Cansa C. Impact sur les parents de la paralysie cerebrale chez l'enfant : revue de la littérature. Archives de Pediatrie2011;18:204-214. doi:10.1016/j.arcped.2010.11.008

148. Oga C, Haron F. Life experiences of individuals living with dyslexia in Malaysia: A phenomenological study. Procedia, Social and Behavioral Sciences. 2012;46:1129-1133. doi:10.1016/j.sbspro.2012.05.261

149. HAS. Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques .Guide méthodologique. Saint Denis La Plaine: HAS; 2007. Disponible à : https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1241714/fr/education-therapeutique-du-patient-etp

150. Wirton L. Education thérapeutique du patient avec troubles du langage écrit : expérimentation de l'atelier « ORDYS ». [Mémoire d'orthophonie]. Université de Caen. 2016

151. Agence Régionale de Santé Pays de la Loire. Troubles spécifiques du langage et des apprentissages. Projet Régional de santé Pays de La Loire 2018-2022.

ANNEXES

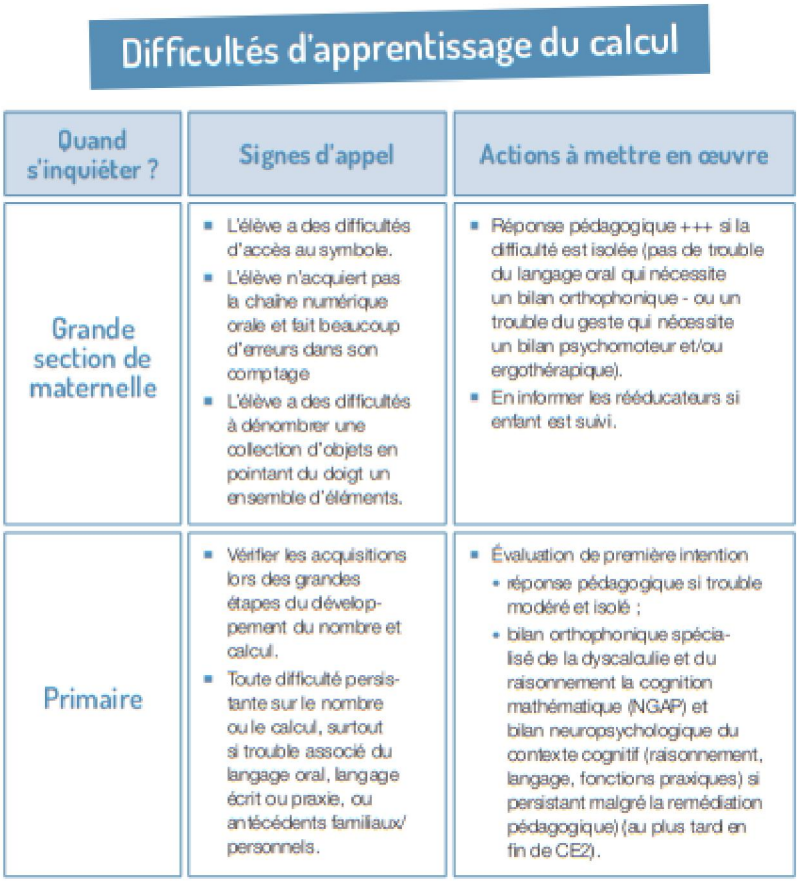
ANNEXE 1 : Signes d'alerte à l'attention du médecin de premier recours et actions à mettre en œuvre. HAS (2018). (3)

Tableau 1 Difficultés d'apprentissage du langage écrit

Difficultés d'apprentissage du langage écrit

Quand s'inquiéter ?	Signes d'appel	Actions à mettre en œuvre
2e trimestre du CP	**Critères de sévérité :** ▪ persistance de difficultés du langage oral ; ▪ ne fait pas le lien entre le(s) signe(s) écrit (graphème[s]) et le son qu'il(s) symbolise(nt) (phonème) et *vice versa* ; ▪ ne rentre pas dans la lecture des syllabes simples ou fait de nombreuses erreurs.	▪ Bilan orthophonique (langage oral/langage écrit) et rééducation si nécessaire.
	Difficulté moins sévère.	▪ Mettre en œuvre une intervention pédagogique préventive (entraînement).
3e trimestre du CP	▪ Difficultés persistantes au 3e trimestre, surtout si pas ou peu de progrès avec l'intervention pédagogique.	▪ Bilan orthophonique (langage oral/langage écrit) et rééducation si nécessaire.
CE1	▪ Toute difficulté scolaire persistante : • lecture anormalement lente ou imprécise ou n'amenant pas à une compréhension du message écrit ; • écriture illisible avec des erreurs phonétiques fréquentes. ▪ Tout refus de lire/aller à l'école ou autre plainte somatique.	▪ Pratiquer une évaluation normée de lecture (vitesse, précision, compréhension) et d'orthographe correspondant à la classe suivie par l'enfant.
	▪ Si le déficit est modéré et/ou ne touche qu'une seule compétence.	▪ Intervention pédagogique durant 3-4 mois et revoir.
	▪ Toute persistance du déficit d'une de ces compétences malgré le soutien pédagogique à l'issue de 3 - 4 mois d'intervention pédagogique, aide aux devoirs, famille.	▪ Bilan orthophonique (langage oral/langage écrit) et rééducation si nécessaire.
CE2 et après	▪ Scores insuffisants à un test étalonné de lecture et d'orthographe. ▪ Élève en difficulté : échec vis-à-vis de la lecture, erreurs de déchiffrement ou lenteur de la lecture, difficultés pour retenir les mots d'usage courant, les principales règles d'accord, segmenter les mots. ▪ Déchiffrage lent, laborieux, gêné par des erreurs entre des lettres et/ou des groupes de lettres.	▪ Bilan orthophonique (langage oral/langage écrit) et rééducation si nécessaire.
6e	▪ Difficultés de lecture, lenteur +++ entravant parfois l'accès au sens, troubles de l'orthographe.	▪ Bilan orthophonique et rééducation si nécessaire si trouble jamais reconnu. ▪ Compenser le trouble s'il s'agit de séquelles d'un trouble déjà traité.

Tableau 2 Difficultés d'apprentissage du calcul



Difficultés d'apprentissage du calcul

Quand s'inquiéter ?	Signes d'appel	Actions à mettre en œuvre
Grande section de maternelle	▪ L'élève a des difficultés d'accès au symbole. ▪ L'élève n'acquiert pas la chaîne numérique orale et fait beaucoup d'erreurs dans son comptage ▪ L'élève a des difficultés à dénombrer une collection d'objets en pointant du doigt un ensemble d'éléments.	▪ Réponse pédagogique +++ si la difficulté est isolée (pas de trouble du langage oral qui nécessite un bilan orthophonique - ou un trouble du geste qui nécessite un bilan psychomoteur et/ou ergothérapique). ▪ En informer les rééducateurs si enfant est suivi.
Primaire	▪ Vérifier les acquisitions lors des grandes étapes du développement du nombre et calcul. ▪ Toute difficulté persistante sur le nombre ou le calcul, surtout si trouble associé du langage oral, langage écrit ou praxie, ou antécédents familiaux/ personnels.	▪ Évaluation de première intention • réponse pédagogique si trouble modéré et isolé ; • bilan orthophonique spécialisé de la dyscalculie et du raisonnement la cognition mathématique (NGAP) et bilan neuropsychologique du contexte cognitif (raisonnement, langage, fonctions praxiques) si persistant malgré la remédiation pédagogique) (au plus tard en fin de CE2).

ANNEXE 2 : NOTE D'INFORMATION

Lisez attentivement cette note.
Posez toutes les questions qui vous sembleront utiles.
Après avoir obtenu les réponses satisfaisantes à vos questions et disposé d'un délai de réflexion suffisant, vous pourrez alors décider si vous voulez participer à cette étude ou non.

ETUDE FAISANT L'OBJET D'UNE THESE DE DOCTORAT DE MEDECINE GENERALE :

Vécu et ressentis des parents ayant un enfant atteint par un trouble spécifique des apprentissages.
Etude qualitative par entretiens semi-dirigés de parents, ayant un enfant avec un trouble spécifique des apprentissages suivi en médecine scolaire.

Objectif de l'étude: Recueillir, analyser et comprendre le vécu et le ressenti des parents ayant un enfant atteint d'un trouble spécifique des apprentissages.

Déroulement de l'étude : Etude qualitative, par recueil d'entretiens semi-structurés de parents ayant une enfant avec un trouble spécifique des apprentissages, à propos de leur expérience relative à ce trouble. Ces entretiens seront enregistrés de façon vocale, anonymisés, puis retranscrits en texte pour aboutir à une analyse et une synthèse.

Participation : Votre participation à cette étude est entièrement volontaire et libre. Au travers de nos échanges je souhaiterais recueillir votre vécu et vos ressentis concernant le trouble des apprentissages que porte votre enfant. Cet entretien bénéficiera d'un enregistrement audio.

Aspect réglementaire : Cette étude sera réalisée conformément aux dispositions de la loi n°78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés, modifiée par la loi n°2004-801 du 6 août 2004 relative à la protection des personnes physiques à l'égard des traitements de données à caractère personnel, de la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL).

Un traitement de vos données personnelles va être mis en œuvre pour permettre l'analyse des résultats, dans des conditions assurant leur confidentialité.

Vous disposez d'un droit d'accès et de rectification des données.
Ce droit s'exerce auprès de moi-même, qui vous suit dans le cadre de l'étude et qui sera la seule personne à connaître votre identité. (Coordonnées en fin de note)

Cette note d'information vous appartient et vous pouvez la communiquer et en parler à quiconque pour avis.
Je vous remercie de votre compréhension et de votre coopération.
Si vous acceptez de participer à cette étude, je vous invite à bien vouloir signer le formulaire de consentement ci-joint.

AIRIEAU Ségolène
[redacted]

ANNEXE 3 : FORMULAIRE DE RECUEIL DE CONSENTEMENT ECLAIRE

M., Mme, Mlle
Nom : ……
Prénom : ……
Adresse : ……
Adresse mail : ……
Numéro de téléphone :……

AIRIEAU Ségolène, demeurant au [redacted], (téléphone [redacted]), m'a proposé(e) de participer à une étude intitulée « Vécu et ressentis des parents ayant un enfant atteint d'un trouble spécifique des apprentissages. Etude qualitative par entretiens semi-dirigés de parents, ayant un enfant avec un trouble spécifique des apprentissages suivi en médecine scolaire. », dans le cadre d'un travail de thèse pour l'obtention du diplôme de docteur en médecine.

J'ai reçu oralement et par écrit toutes les informations nécessaires pour comprendre l'intérêt et le déroulement de l'étude.

J'ai pu poser toutes les questions nécessaires à la bonne compréhension de ces informations et j'ai reçu des réponses claires et précises.

J'ai disposé d'un délai de réflexion suffisant entre les informations reçues et ce consentement avant de prendre ma décision.

Interruption de la participation :

Je suis libre de refuser de participer à cette étude, sans justification. Je peux interrompre ma participation à tout moment, sans justification, en informant Ségolène AIRIEAU.

En foi de quoi, j'accepte librement et volontairement de participer à cette étude. Je reste cependant libre de ne pas répondre à certaines questions.

En cas d'enregistrement audio :

Je donne mon accord pour que des enregistrements audio soient réalisés, puis anonymisés et retranscrit en texte.

Recueil et Informatisation des données :

J'accepte le traitement informatisé des données personnelles en conformité avec les dispositions de la *loi 78/17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés*, modifiée par la *Loi n° 2004-801 du 6 août 2004* de la commission nationale de l'informatique et des libertés(CNIL*), relative à la protection des personnes physiques à l'égard des traitements de données à caractère personnel*. En particulier, j'ai noté que je pourrais exercer, à tout moment, un droit d'accès et de rectification de mes données personnelles, en m'adressant auprès de Ségolène AIRIEAU.

J'ai bien été informé(e) que mes données personnelles demeurent strictement confidentielles, ne pouvant être transmises, et qu'elles ne peuvent être consultées que par le chercheur de l'étude, astreint au secret professionnel. Elles seront rendues anonymes, avant d'être intégrées dans un rapport ou une publication scientifique, ne permettant pas mon identification directe ou indirecte.

Information :

A ma demande, je peux obtenir toute information complémentaire auprès de Ségolène AIRIEAU. Ses coordonnées m'ont été remises.

Je serai informé(e) de toute nouvelle information durant l'étude, susceptible de modifier ma décision quant à ma participation à celle-ci.

Je peux demander à être informé(e) des résultats globaux de l'étude, à l'issue de celle-ci.

Obligations :

Je certifie être majeur et ne pas être sous sauvegarde de justice.

Je conserve un exemplaire de la note d'information et du présent formulaire de consentement.

Signatures :

ANNEXE 4 GRILLE D'ENTRETIEN (dernière version)

Je suis actuellement médecin généraliste dans la région. J'effectue un travail de thèse sur le vécu des parents ayant un enfant avec un trouble spécifiques des apprentissages, dans le but de mieux accompagner les parents lors des consultations. Il s'agit d'entretiens enregistrés mais qui seront rendus anonymes. Il n'y a pas de bonnes ou mauvaises réponses. Je souhaite recueillir votre expérience, vos opinions, votre ressenti.

Pourriez-vous commencer par me parler un peu de votre enfant, puis ensuite de son trouble des apprentissages ?

Pourriez-vous me raconter le parcours que vous avez eu avec votre enfant, depuis le début des symptômes à aujourd'hui ?
Relances éventuelles :
Parlez-moi des différentes interventions type orthophonistes, psychomotricienne ou autre, qui ont été mises en place. Qu'en pensez-vous ? Comment les avez-vous vécues ?
Parlez-moi des différentes interventions de la part des instituteurs/trices et des adaptations scolaires qui sont ou ont été mises en place. Qu'en pensez-vous ? Comment les avez-vous vécues ?
Parlez-moi des consultations médicales que vous avez pu faire avec votre enfant à propos de son trouble. Qu'en pensez-vous ? Comment les avez-vous vécues ?
Comment avez-vous vécu l'annonce du diagnostic de TSA ?
Qu'est-ce que vous pensez de vos connaissances et de votre compréhension sur les TA ? Comment les avez-vous acquises ?
Comment avez-vous trouvé que les différents professionnels impliqués ont pris en compte votre avis/votre expérience de parents ?

Pourriez-vous me parler de votre vie familiale et des relations entre les différents membres de votre famille depuis que votre enfant a des troubles des apprentissages ?
Relances éventuelles :
Racontez-moi comment se passent les relations entre votre enfant et ses frères et sœurs d'une façon générale et comment trouvez-vous que les troubles des apprentissages (TA) modifient ces relations ?
Pourriez-vous me parler votre relation avec chacun de vos enfants et comment trouvez-vous que les TA modifient ces relations ?
Le trouble des apprentissages de votre enfant a-t-il modifié vos rapports dans votre couple ? Sous quelle forme ?
Comment votre famille et vos relations intrafamiliales jouent-elles un rôle sur votre vécu du TA ?

Pourriez-vous me parler de votre vie quotidienne depuis que votre enfant présente un TA ?
Relances éventuelles:
Comment se passent les devoirs le soir ? Comment vivez-vous le travail scolaire à la maison / les devoirs ?
Est-ce que vous trouvez que le trouble des apprentissages de votre enfant a changé l'éducation que vous donnez à vos enfants ? Si oui comment ?
Pensez-vous et si oui, comment le trouble des apprentissages de votre enfant a-t-il modifié votre vie sociale, c'est-à-dire vos loisirs, vos relations amicales, vos sorties ?
Est-ce que le trouble des apprentissages de votre enfant a un impact financier sur votre vie quotidienne ? De quelle manière ?
Quel est l'impact de la dyslexie sur votre vie professionnelle ?

Racontez-moi comment vous vivez le trouble des apprentissages de votre enfant / parlez-moi de votre ressenti en tant que mère/père d'un enfant avec un trouble des apprentissages.
Relances éventuelles :
Que ressentez-vous ? Comment cela vous affecte-t-il ?
Qu'est-ce que vous trouvez ou avez trouvé difficile en tant que parent avec un enfant ayant un TA ?
Quelles sont ou ont été vos préoccupations, vos inquiétudes ?
Qu'est-ce que ce tout ce parcours avec votre enfant vous a t-il apporté ?

Racontez-moi comment votre enfant vit son trouble des apprentissages ?

Racontez-moi comment les frères et sœurs vivent le trouble des apprentissages de leur frère/sœur.

Est-ce qu'il y a un point que je n'ai pas abordé dont vous souhaiteriez me parler ?

ANNEXE 5 : LES ENTRETIENS

ENTRETIEN TEST N°1 - 2017/12/20

L'interviewé est appelé E1 et sa fille est nommée Anaé (prénom attribué au hasard pour anonymisation).
L'enquêteur, AIRIEAU Ségolène, est nommé ENQ.
Entretien test réalisé le 20/12/17 à 17h45 au domicile d'une connaissance commune à l'interviewé et à l'enquêteur, à Rezé.
Durée : 32 minutes

[Début de la transcription]

ENQ : Je suis actuellement médecin généraliste dans la réuni...dans la région, j'effectue donc un travail de thèse sur le vécu des parents qui ont un enfant avec un trouble spécifique des apprentissages, donc dyscalculie, dysorthographie et dyslexie. Le but, c'est de pouvoir mieux accompagner ces parents lors des consultations de médecine générale. Il va s'agir, euh, d'entretiens enregistrés, qui seront rendus anonymes lors de la retranscription écrite. C'est important, il n'y a pas de bonne ou de mauvaise réponse et je souhaite recueillir votre expérience, votre opinion, votre ressenti.

ENQ : Est-ce que vous pourriez commencer par me parler un petit peu de votre enfant, et me la présenter ?

E1 : Alors, elle s'appelle Anaé, elle vient d'avoir dix-sept ans. Elle est en terminal.

ENQ : Oui.

E1 : Littéraire. Et euh....après je sais pas si c'est une description complète ou...

ENQ : Euh... ce que vous avez envie de me dire, euh...ce qui vous parait important pour que je puisse bien cerner votre enfant, votre famille.

E1 : Là, la question est vraiment vaste? C'est au niveau de la famille ?

ENQ : Pour l'instant, c'est plutôt Anaé, on élargira sur la famille après. Mais là ..., est-ce qu'on peut parler plus d'Anaé ?

E1 : Alors je sais pas si c'est suffisant, ou, euh, comme description ? Je sais pas si c'est suffisant ou pas comme description ou s'il faut aller plus loin dans la...

ENQ : Euh, non, ça peut être tout à fait suffisant, j'attends pas des réponses...

E1 : D'accord, je sais pas si y'a...

ENQ : Est-ce que vous pourriez un peu me parler des troubles spécifiques des apprentissages de votre enfant ?

E1 : Alors, c'était de la dyscalculie qui a été repérée à l'école primaire...

ENQ : D'accord...

E1 : Par euh, les instits. Au départ, nous...on s'est aperçu effectivement des difficultés en mathématiques mais, on a toujours tendance à dire, voilà, y a des enfants qui sont un peu plus matheux, euh, que d'autre. C'est vrai qu'on s'apercevait de grosses difficultés et euh, on nous a orienté vers une orthophoniste, qui euh, qui a, avec beaucoup d'exercices, a réussi quand même à, à faire évoluer un petit peu l'état de Anaé.

ENQ : D'accord. Du coup si je comprends bien, les premiers symptômes ça été au moment... euh... du CP, c'est bien ça ?

E1 : Dès que les chiffres sont arrivés dans l'apprentissage, donc oui, effectivement, c'était le CP. Les mathématiques, elle était en grande difficulté, euh.

ENQ : Euh, et si je comprends bien, c'est via l'institutrice que vous avez commencé à vous dire qu'il y avait peut être autre chose qu'il l'empêchait de... pouvoir calculer ?

E1 : Voilà, je connaissais pas la dyscalculie. Enfin, on ne connaissait pas la dyscalculie. Autant la dyslexie, euh, c'est un terme qu'on connait plus, mais la dyscalculie, je savais pas, voilà. Et effectivement, ça correspondait en tous points à ses problèmes de maths. Donc y'a eu beaucoup d'exercices, elle a fait aussi... Je pense que l'équipe enseignante s'est beaucoup impliquée, l'a beaucoup aidée. Elle était vraiment en difficulté, et elle a quand même réussi à aller en terminale, et sans, sans avoir redoublé, donc euh, bon elle a... compensé énormément par le travail...

ENQ : Oui...

E1 : Mais les maths, bon bah ça a toujours été, même maintenant, ça reste toujours... ouais un gros point noir, où elle se met vite en difficulté...

ENQ : D'accord... Ok... Euh, là, vous m'avez ra, vous, vous m'avez dit que c'est quelque chose que vous ne connaissiez pas, la dyscalculie. Euh, qu'est-ce que vous pensez de vos connaissances et de votre compréhension sur la dyscalculie, actuellement, ou au cours de l'évolution de, de Anaé.

E1 : Alors on s'est, euh, elles sont limitées, quoi les connaissances, elles sont limitées, après je sais pas, on savait pas non plus, l'orthophoniste nous a, nous a bien, enfin, nous a expliqué, peut être plus à ma femme à l'époque... qui est dans le médical aussi, donc c'est plus elle qui a pris en charge un petit peu la, tout ceci, les échanges en tout cas avec l'orthophoniste et l'équipe enseignante... Et euh, c'est vrai que mes connaissances sont limitées...

ENQ : Toujours actuellement ou c'est quelque chose qui, euh…

E1 : Bah j'ai, évidemment, j'ai, comme tout à chacun, quand on m'a parlé de dyscalculie, ce jour là j'ai lu, voilà, une page sur Wikipédia, voilà... sur ce que c'était vraiment...

ENQ : OK.

E1 : Voilà. J'ai pas non plus approfondi, euh le sujet.

ENQ : D'accord. Et mise à part l'orthophoniste, si j'ai bien compris, il y a qu'elle qui vous a expliqué un minimum ce que... de ce que... ce que cela allait entraîner ou ce que cela impliquait

E1 : Alors les échanges, oui moi, j'ai, j'en ai pas eu directement, ça a toujours été mon épouse. Parce que ses horaires étaient, voilà, c'est plus elle qu'avait les contacts avec l'orthophoniste. Moi, c'est vrai qu'on, j'étais pas exclu, mais j'étais pas présent quand y'a eu des explications qui …

ENQ : Qui éclairaient ?

E1 : Oui.

ENQ : Ok. Hum... on a déjà un petit peu évoqué, euh, le parcours de, de Anaé. Euh, vous m'avez dit que le CP, ça avait été un moment important, vous avez des événements marquants qui ont, euh bah, qui vous ont marqué depuis le début des symptômes ?

E1 : Moi, ce qui m'a un petit peu embêté, c'est que autant il y a des enseignants qui, euh, ont été présents, qu'ont su repérer le problème... et y'en a d'autres par contre, qu'ont été euh, qui ont été... qu'avaient pas leur rôle d'enseignant quoi. A un moment Anaé avait beaucoup de difficultés, donc y'en a qui perdaient patience, euh, qui comprenaient pas, pourtant elle était dans la même école donc euh, automatiquement je pense que les enseignants entre eux communiquaient et se passaient les informations. Et euh, y'a eu un instit, ouais qu'a été, apparemment euh, qu'a eu des réactions, voir violentes quoi, et disproportionnées parce qu'il perdait patience quoi. Elle avait, vraiment elle comprenait pas, enfin voilà, elle se repérait pas du tout dans les chiffres...

ENQ : Ouais.

E1 : Et là, je pense que ça m'a marqué, euh, ça a marqué ma fille aussi.

ENQ : D'accord.

E1 : Elle était petite, mais... c'est vrai qu'un enfant de sept ou huit ans, quand on lui parle de choses, on, on a toujours tendance à essayer de voir ce qui, ce qui correspond vraiment à la réalité, et le fait qu'elle en parle maintenant, toujours à dix-sept ans enfin, voilà, c'est des, c'est des... c'est des échanges qu'elle a eu en étant petite, si on peut parler d'échanges, qu'ont été houleux, ça été, enfin ça s'est très mal passé quoi son année scolaire....

ENQ : D'accord. Et vous, euh, quelle a été les relations que vous avez eu, en tant que parents, avec les euh, avec les instituteurs ?

E1 : Alors, euh, y'a eu une instit qu'était euh, qu'a été, qu'a su nous en parlé. Oui, elle nous en a parlé, comme je le disais c'était plus, euh, à ma femme qu'elle en parlait. Mais oui, y'a eu des éch… enfin on voyait qu'elle s'impliquait, euh, moi quand je la voyais aussi, elle me demandait des nouvelles, même après. Par contre c'est pas le cas, voilà, de tous les instit, quoi, y'en a qui sont, euh, y'en a qui sont peut être moins à leur place que d'autres....

ENQ : Ok, si je comprends bien, euh, vous avez eu certains instituteurs ou trices qui ont plutôt porté Anaé, qui l'ont aidé….

E1 : Oui, qui l'ont aidé, oui.

ENQ : Dans leurs démarches, euh dans sa démarche, enfin…

E1 : Qu'ont su nous orienté, qu'ont su aidé Anaé, qu'on su, je pense aussi, être patient, euh, ou lui donner des exercices différents, enfin voilà. Et d'autres, qui étaient, voilà.

ENQ : Qui finalement ?

E1 : Qui étaient un peu démissionnaires par rapport à ça, et qui euh, qui s'impliquaient pas. Et qui n'avait pas envie de s'impliquer, quoi. Et qui n'avait peut être pas non plus, effectivement, la fibre et la patience pour gérer tout ça quoi.

ENQ : D'accord. En dehors du système scolaire, euh, et des adaptations qu'il y a pu avoir, euh sur les exercices par exemple, est-ce que, elle a eu, euh, des prises en charge avec une orthophoniste, avec une psychomotricienne, ou d'autre intervenant ?

E1 : Alors y'a eu un intervenant à l'école, je sais, qu'il était là pour une autre élève, alors je sais pas après ...voilà, qui l'aidait. C'était aussi, des aides, des aides pour ses devoirs en maths. A ce niveau, ouais, c'était assez bien géré. Et autrement, oui, on a vu une orthophoniste pendant plusieurs années. Y'avait des exercices de, oui des exercices liés à sa dyscalculie...

ENQ : Et comment vous avez vécu ces séances d'orthophonie ? Quelles ont été aussi vos relations avec cette orthophoniste?

E1 : Alors y'en a eu deux. Moi je la voyais quasiment pas. Quand je l'emmenais, c'est vrai que je restais dans la salle d'attente, elle la prenait et ... Si des fois y'avait quand même, de moi même je demandais quand même comment ça s'était passé. Mais voilà, elle m'expliquait grosso modo les exercices qu'elle faisait. C'était toujours positif parce que pour elle, en tout cas celle avec qui j'ai eu des échanges, elle considérait que y'avait une évolution positive, par rapport aux exercices. Ce qui était effectivement le cas.

ENQ : D'accord. OK… Est ce que vous pourriez me parlez un peu de la composition de votre famille ?

E1 : Euh, oui, alors, euh, Anaé est l'ainée, elle a une sœur qui a treize ans, actuellement, et un frère qui a dix ans...

ENQ : En tant que parent, vous êtes, euh, en couple ?

E1 : Euh, en instance de divorce.

ENQ : Est-ce que vous pourriez me parler de votre vie familiale, et des relations entre les différents membres de la famille, depuis que y'a eu des troubles des apprentissages découverts chez Anaé ?

E1 : Par rapport à si y'a une évolution ? En tout cas y'a pas eu d'évolution.

ENQ : Si sur votre euh, vie familiale, ou euh, sur vos relations familiales, vous avez…

E1 : Non, non, non, non, Anaé a toujours eu un caractère, on va dire, euh, voilà, c'était une petite fille qui était faite pour être fille unique, donc euh. Euh, voilà, elle était en conflit, elle est toujours en conflit avec sa sœur, mais je pense pas que ça soit lié, y'a pas eu d'évolution par rapport à euh, j'ai pas vu d'évolution chez qui que ce soit par rapport à. On n'a pas non plus considéré ça comme quelque chose de très grave, peut être qu'on aurait pu, je sais pas, ou dû... Mais, euh, non, pour nous c'était plus, voilà, des problèmes, euh, d'apprentissages des

mathématiques, mais voilà, c'est pas non plus... Surtout qu'on, voilà, y'a eu une évolution, ça pas été, on a eu peur qu'elle soit vraiment en échec, mais elle a toujours réussi, en compensant par le travail, à suivre une scolarité normale. Elle va arriver au bac, et voilà, ça c'est plutôt bien passé en fait... Mais bon, c'est vrai que les maths, ça prenait un temps disproportionné.

ENQ : Du coup, si je comprends bien vous, vous avez pas l'impression que la dyscalculie de Anaé, ça a eu un impact sur les relations qu'il y avait entre les enfants ?

E1 : Non, franchement, je ne pense pas. Ca m'étonnerait.

ENQ : Est ce que vous avec l'impression que la dyscalculie de Anaé, ça a eu un impact, euh, sur la relation que vous avez eu avec elle ?

E1 : Non plus, enfin... Si surement, parce que, euh, effectivement, quand on met un nom sur un problème de maths, on a su, euh, effectivement, que c'était, qu'elle n'y pouvait rien, quoi, que c'était, qu'on pouvait pas lui en vouloir sans, enfin surtout que comme je disais elle a beaucoup compensé par le travail donc on pouvait pas lui reprocher un manque de travail ou un manque d'assiduité, parce que elle travaillait beaucoup trop, euh. J'pense qu'elle s'en est aperçu aussi, puis, par amour propre elle a toujours voulu quand même réussir à l'école. Donc, non, on lui a même dit d'arr…, de limiter ses devoirs parce qu'elle en faisait beaucoup trop. J'pense pas qu'il y ait eu, euh, une différence de relationnel, c'est pas, c'est une compréhension par rapport à ses difficultés, mais...

ENQ : Donc si je comprends bien, il y a quand même eu, euh, un petit quelque chose, puisque vous avez, euh, assoupli peut être l'attente que vous aviez d'elle ? Est-ce que c'est ça dont vous m'avez parlé ? Ou finalement y'a eu une petite conséquence sur, euh, la vision que vous aviez d'elle ? Ou ?

E1 : Euh, oui, bah surement, parce que, euh, j'm'en souviens plus trop, mais je pense que comme beaucoup, et euh malheureusement, on devait souvent des fois s'agacer, euh, devant des choses qui étaient évidentes, et euh, à son âge, qu'elle n'arrivait pas. Et ce n'est qu'après, oui, effectivement, j'pense qu'on a... Nous, notre comportement a dû évoluer et, j'espère, mais je pense que oui. Il a dû évoluer, mais par rapport à ça.

ENQ : Ok. Et entre vous, entre vous et votre femme, est-ce que vous avez l'impression que les troubles des apprentissages ça eu un impact sur, euh, sur vos relations entre vous ?

E1 : Non.

ENQ : Non ? Ca n'a pas été source de conflit ou vous n'avez pas l'impression que ça a été source d'une modification ?

E1 : Non.

ENQ : Ok. Est-ce que vous pouvez me parler un peu de la vie quotidienne avec les troubles des apprentissages ?

E1 : Par rapport à la dyscalculie ? Bah, Anaé, le problème c'est ses devoirs qui prennent, qui prennent des proportions, voilà, c'est toujours très long, surtout les maths. Et du coup, elle est toujours, même maintenant à son âge, elle demande des conseils, que ça soit à moi ou à sa mère. Elle demande des conseils pour les maths, parce qu'elle est souvent perdue, dans les maths. Et puis, elle-même s'énerve facilement quand elle n'arrive pas à comprendre. Donc là,

à ce niveau là, enfin voilà. Mais j'pense que ce sont surtout les devoirs qui sont durs à gérer pour elle, qui prennent du temps, et quand elle arrive pas à comprendre, ça l'agace et elle s'énerve facilement aussi. Alors en plus, elle vient demander de l'aide une fois qu'elle a pas compris, qu'elle est bien énervée, donc euh, ça se passe pas toujours dans de bonnes conditions. Et puis je pense que pour la vie de tous les jours aussi, elle en parle pas beaucoup, mais je m'aperçois que même pour rendre de la monnaie... J'vois en vacances, elle va demander à sa sœur, plus petite, de prendre la monnaie, parce qu'elle va vite être encore en difficulté, même à dix sept ans, même pour récupérer de la monnaie, elle va pas trop savoir, les chiffres c'est vraiment un gros prob… ça reste un problème. Même si elle a su s'en tirer, je vois bien que, dans une vie quotidienne, c'est quand même handicapant.

ENQ : Et vous, dans votre vie quotidienne en tant que parent ?

E1 : Nous, euh, non, à part l'aide aux devoirs, qui sont, qui sont, qui peuvent devenir conflictuels...

ENQ : Vous pouvez, euh, rentrez un peu plus dans le sujet, euh, des devoirs ? Ou approfondir quand, euh, quand vous dites que c'est conflictuel ?

E1 : Parce que Anaé a un caractère assez fort, donc je pense qu'elle va essayer de comprendre, à mon avis elle essaye de comprendre par elle même. Quand elle voit qu'elle y arrive pas, j'pense qu'elle est, elle doit être un peu, ou même sérieusement énervée parfois. Ca va l'agacer d'être en difficulté par rapport à ça. Donc quand elle vient nous demander de l'aide, elle arrive déjà dans un état d'énervement, bien avancé. Quand j'arrive pas à lui donner une réponse immédiate, ou je lui « Attends faut que je regarde ou je vérifie sur internet », ou là, ça va voilà, ça prend des proportions, ça peut vite arriver au confit, et vite l'agacer.

ENQ : ok

E1 : Elle, en fait quand elle vient demander de l'aide, elle veut de l'aide tout de suite. Elle pense, que voilà, j'vais pouvoir la, enfin bon arrivée en terminal, c'est pas, voilà, c'est pas une simple addition, y'a des choses que j'ai oubliées et que voilà, il va falloir que, j'peux pas l'aider comme ça, en un quart de seconde. Pour un, ou même lire un énoncé qui peut être très long et tout, voilà...

ENQ : Ok. Euh. Est-ce que vous pensez, et si oui, comment est-ce que les troubles des apprentissages de, de Anaé, ont modifié votre vie sociale à vous ? Ou alors vos loisirs ? Ou alors votre vie amicale ?

E1 : Ah non, franchement, y'a pas de répercussion.

ENQ : D'accord. Est ce que vous pensez ou euh vous trouvez que les troubles de Anaé ont modifié l'éducation , euh, que vous avez apportée à vos enfants ou à Anaé ?

E1 : Euh, non, l'éducation, non. Euh, appréhender les devoirs d'une manière différente, oui, parce que je pense que c'est le seul ... Et puis effectivement, quand, euh, quand elle demande de l'aide pour des choses simples en maths, oui je comprends pourquoi, voilà. Mais c'est pas des grosses répercussions, tant qu'on a mis un nom sur ses difficultés, euh, on connait maintenant, la dyscalculie, donc euh voilà.

ENQ : Euh, est ce que la dyscalculie d'Anaé a eu un impact financier sur votre foyer, sur votre vie quotidienne ? Et si oui, de quelle manière ?

E1 : Non, franchement, non, aucun impact.

ENQ : Ok. Euh, est ce que vous pouvez me racontez un peu comment vous, vous vivez les troubles des apprentissages de votre enfant ? Si vous pouvez me parler un petit peu de votre ressenti vis à vis de tout ça.

E1 : En général, bah, pff, je sais pas, en fait, j'ai jamais, on s'est jamais posé la question, enfin je sais pas. Mais ouais, c'est difficile à dire parque que, non, on se sent pas coupable ni quoi que ce soit. Et euh, c'est juste que voilà, je sais pas comment expliquer. Non j'ai pas, voilà, c'est un petit souci comme un petit souci de santé, mais euh, mais pas dramatique par rapport à ce qu'il peut y avoir, donc euh... Après ça nous a inquiété à une époque, dans le primaire, parce que certains instit ne voyaient même pas, par rapport à ses difficultés en maths, ne la voyait même pas continuer dans, au collège, enfin dans une classe normale, parce qu'elle avait vraiment de gros problèmes. Donc là, on était inquiet par rapport à son avenir, mais je pense pas qu'on lui ait fait ressentir quoi que ça soit. Mais au fur et à mesure, et arrivée au collège en fait, ça s'est amélioré, bizarrement, euh, ça s'est amélioré. Donc, quand on a vu qu'elle arrivait à suivre la scolarité normale, quoi, c'est quelque chose qu'on a oublié quoi, un petit peu. Bah on voit bien qu'elle a des difficultés en maths, mais c'est pas quelque chose qu'était après, qu'était récurent. Effectivement quand on en a parlé la première fois au primaire, quand les instits nous ont dit que, qu'elle pourrait pas suivre une scolarité normale, donc là effectivement on était inquiet. C'était une inquiétude quoi. Qui a duré peut être deux ans, à peu près.

ENQ : Et après ?

E1 : Et après, oui, elle a réussi à, on a vu qu'elle arrivait à suivre, et voilà...

ENQ : Vous avez d'autres préoccupations vis à vis, euh ou vous avez eu d'autre préoccupations vis à vis de votre enfant ? Ou euh, en général ?

E1 : Par rapport à la dyscalculie ?

ENQ : Oui, par rapport à la dyscalculie.

E1 : Non, parce que, euh, j'ai pas trop d'appréhension, parce que c'est vrai qu'on vit à une époque maintenant où on a le téléphone qui fait calculatrice, enfin, elle pourra toujours s'aider, y'a toujours des moyens de, pis voilà, même se servir de la monnaie, c'est maintenant un geste qui devient presque, voilà, c'est plus à l'ordre du jour. Maintenant les moyens de paiement sont différents. Les maths sont toujours présentes, mais euh, on est quand même assisté par les évolutions technologiques, donc euh... Même elle, je pense pas que voilà, elle se sente ... à part vraiment des cas rares, où elle se retrouve avec un billet chez un commerçant, mais non, autrement je pense pas. J'ai pas d'inquiétude. Non, je pense pas. Enfin, je sais pas. Pour moi, non c'est pas quelque chose de très…

ENQ : Euh, finalement, si euh, si je reformule, vous avez pas trop de préoccupations euh, maintenant, car vous trouvez qu'elle a maintenant un arsenal, euh de choses pour pallier à ça ? Si je pourrais dire comme ça, avec le téléphone, la calculatrice, elle arrive à pallier à son déficit en calcul, et finalement elle s'adapte, et donc ça, ça vous rassure ?

E1 : Oui, oui, je pense que voilà, c'est quelque chose qui va être complètement transparent ou invisible. Autant c'était visible au primaire où c'était des additions, où c'était des chiffres à

repérer, où y'avait des systèmes avec des billes, où là, effectivement, elle s'apercevait qu'entre 10 et 10 000, elle savait pas faire la différence, et là, elle était vraiment. Mais maintenant, dans la vie de tous les jours, voilà, autant elle-même était tracassée au primaire, que les maths, plus elle avançait dans les maths, plus c'était compliqué, mais c'était une réflexion différente, on les autorisait à avoir une calculatrice scientifique et tout, donc elle était assistée, aidée par. Donc non, au fur et à mesure, on a un peu oublié tout ça. Et même elle, je pense qu'elle, elle, je sais pas si elle en a conscience réellement. De tout ça.

ENQ : D'accord. Euh, Qu'est-ce que vous avez trouvé ou, euh , est-ce que vous trouvez quelque chose encore difficile en tant que parent d'un enfant atteint d'une dyscalculie ?

E1 : Euh, la question c'est ?

ENQ : Qu'est-ce que vous avez trouvé ou vous trouvez encore difficile, euh, en tant que parent d'un enfant avec un trouble des apprentissages ?

E1 : Alors moi, ce que j'ai trouvé le plus dur, ce que je disais, c'était par rapport à, à des discours un peu défaitistes et euh, d'instit. C'était vraiment. Autant certains étaient optimistes, et euh, l'encadraient bien, que d'autres, on sentait qui, j'pense pas qu'ils avaient l'envie spécialement de perdre entre guillemets leur temps, parce que bon, c'est quand même des instits, ils aiment leur métier, mais bon, voilà, pour eux c'était gênant. Et euh, ils étaient pas rassurants quoi, si on veut, sur le parcours scolaire des gens, euh. C'était, voilà, des phrases, je les ai pas entendu en direct, mais, voilà, c'est des phrases qui sont dures, pour un enfant de huit ans, et en tant que parents, entendre dire ça, c'est, c'est, c'est violent, et j'pense que y'a des instits qui ont été. Ouais, je sais pas après, comment l'Education Nationale pourrait appréhender ça différemment, mais, c'est bizarre parce que dans la même école, y'a une cohabitation d'instit qui étaient vraiment biens, et d'autres, on va dire qui étaient moins biens et qui tenaient des discours complètement différents. Donc là c'était, ouais ça c'était dur. C'était dur parce qu'on s'inquiétait quand même pour l'avenir d'Anaé.

ENQ : Donc mise à part l'avenir, euh, l'avenir principalement scolaire si j'ai bien compris, et le parcours scolaire de Anaé, vous avez trouvé d'autres difficultés ?

E1 : Non.

ENQ : Non ?

E1 : Non, si ce n'est, oui voilà, rendre la monnaie, ces choses qui étaient anodines, et puis vraiment en marge. Pas des choses auxquelles elle est confrontée régulièrement.

ENQ : Et vos difficultés à vous ?

E1 : Non, non, bah après, effectivement, oui, de se libérer du temps pour l'emmener chez l'orthophoniste, régulièrement. Après, c'était une organisation. On avait des horaires atypiques tous les deux, donc ça allait.

ENQ : D'accord, vous avez réorganisé votre vie en…

E1 : On n'a pas réorganisé nos vies. A l'époque, on avait tous les deux des horaires atypiques. Moi je travaillais de nuit. Donc en fait, y'avait toujours une grande plage de temps libre, enfin de temps libre, où on travaillait pas et où normalement les parents travaillent. Donc ça permettait, voilà, on pouvait l'emmener à l'école, chez l'orthophoniste, voilà. Parce qu'on avait

des horaires atypiques. Effectivement, avec des horaires de bureaux, si ça s'était produit maintenant, ça aurait été beaucoup plus, beaucoup plus compliqué, à gérer.

ENQ : Euh, est-ce que cela, ou est-ce qu'il y a quelque chose qui vous a affecté vis à vis des troubles des apprentissages d'Anaé ?

E1 : Non.

ENQ : Rien qui vous a, euh qui a été source de difficultés psychologiques pour vous ?

E1 : Non, non, des phrases qui étaient un peu dures, et l'inquiétude, qui était. Voilà, on s'inquiète comme tout parent. On se demandait. Mais maintenant, bah ça remonte un petit peu, et c'est vrai qu'on a dû être tracassé sérieusement pendant une période. J'ai des souvenirs, effectivement, quand on nous annonce ça, c'est toujours, c'est un peu violent quand même. Surtout que c'était pas spécialement fondé du coup, parce qu'elle a réussi quand même. C'était une interprétation qu'ils avaient, qu'était pas, enfin qu'avait un instit qu'était pas rassurant. C'était peut être, euh, une prise en charge de l'Education Nationale qu'était pas, euh, qui est peut être pas toujours euh… Il aurait peut être fallut à ce moment là que l'orthophoniste, prenne contact avec l'instit, ou...

ENQ : Du coup, si je reprends, c'était plutôt, enfin, euh, ça a été surtout, une source d'anxiété et d'inquiétude ?

E1 : Ouais, oui, oui, pendant une période, ouais, on va dire pendant quelques mois, peut être un an, quoi.

ENQ : Et puis, si je comprend bien, finalement, l'évolution a fait que là, vous avez plus de recul, et que, euh, ça vous a rassuré l'évolution, quasiment, elle a rattrapé une scolarité sans difficulté, enfin, avec moins de difficulté, et ça c'est quelque chose qui a aussi permis, euh de vous rassurer ?

E1 : Oui, oui, parce que du coup, du primaire au collège, autant elle, c'était très, très dur en primaire, et au collège, ça s'est plutôt bien passé. C'était plutôt une bonne élève au collège, même en maths, elle y arrivait. Mais voilà, elle compensait par, par le travail quoi.

ENQ : Est ce que vous pourriez me dire comment vous aviez l'impression que les frères et sœurs vivaient les troubles des apprentissages d'Anaé ?

E1 : Oh ils étaient petits, donc euh, j'pense qu'ils en ont jamais eu conscience. C'est vrai que c'est pas quelque chose, voilà, important. Donc, non.

ENQ : Donc pour vous, pas d'impact sur ce qu'ils ont pu vivre ?

E1 : Non, peut être la petite sœur, qui peut être au départ se moquait j'pense, qui elle était plutôt bonne en maths, dès le départ, qui du coup se moquait un petit peu des difficultés, euh de sa grande sœur. Mais qui devait surement être plus mal vécu par Anaé que par un enfant ordinaire, sachant qu'elle avait des difficultés. Mais voilà, c'était des querelles de frères et sœurs on va dire. Ça a dû durer une période, et puis après, c'est passé à autre chose.

ENQ : vous avez l'impression que du coup, ces, ces moqueries par exemple de sa petite sœur, en maths, ça avait des conséquences sur leur relation entre frère et sœur ?

E1 : Non, parce qu'elles étaient déjà mauvaises. [rires] Elles étaient déjà mauvaises avant, donc ça a rajouté de l'huile sur le feu, mais bon, j'pense pas que ça a, non. Ca n'a pas transformé leur relation, ni d'animosités, y'avait déjà, voilà, y'avait déjà une relation conflictuelle on va dire, avant.

ENQ : Avant les troubles des apprentissages ?

E1 : Avant leur comparaison entre leurs parcours et leurs, voilà.

ENQ : Donc pour vous, il n'y a pas eu de modification de leur relation par les troubles des apprentissages ?

E1 : Non, enfin, peut-être, mais c'est très peu en fait.

ENQ : Ok. Et comment vous avez l'impression qu'Anaé a vécu ses troubles des apprentissages ?

E1 : Euh... Je sais pas...Justement, y'a pas que les maths, même dans, même apprendre une leçon, y'a les calculs, mais elle a quand même aussi des difficultés à, enfin, elle a d'autres difficultés on va dire, de compréhension. Donc, euh, c'est sur que ça a, euh surement joué. Elle est assez colérique, alors ça a peut être joué aussi. En tous cas, ça n'a pas du améliorer les choses quoi. Elle s'aperçoit d'elle même qu'il lui faut beaucoup plus de temps qu'une autre pour apprendre. Donc elle fait des sacrifices de temps, y'a des choses qu'elle se refuse de faire pour travailler. Même partir pendant les vacances, elle préfère rester travailler à la maison. Automatiquement, oui, j'pense qu'elle a quand même vécu ça, mais est-ce que ? Je sais pas si c'est le fait qu'on ait mis un nom sur quelque chose, la dyscalculie, j'pense que, je sais pas si ça a pu jouer ça ? En tout cas, d'elle même elle s'est aperçu qu'elle avait besoin de beaucoup plus de temps qu'un autre enfant, pour apprendre, sans, sans qu'il y ait toujours la compréhension. C'est ça qui me faisait un peu peur, alors, là, on s'éloigne un peu de la dyscalculie, mais j'pense que y'a aussi des problèmes de compréhension, et euh, voilà, j'm'étais dis, jusqu'à un certain temps, on compensera le travail, mais arrivée à un certain niveau d'étude, voilà, la compréhension est inévitable. Mais bon, elle s'en sort. Mais, aussi, y'a peut être pas que la dyscalculie, j'pense que y'a d'autres choses...

ENQ : Ok. Est ce qu'il y a un point que j'ai pas abordé ?

E1 : Ah non.

ENQ : Sur votre vécu à vous, est-ce que y'a un point important que j'ai pas abordé par mes questions mais qui vous semblait important dans ce que vous avez vécu en accompagnant Anaé ?

E1 : Non, comme ça, je vois rien d'autre. J'pense qu'on a tout vu. Y'a même des choses dont je ne me souvenais plus.

ENQ : Si je récapitule, Anaé, vous avez commencé à découvrir ses troubles…

E1 : Au moment de l'apprentissage des maths, vers le CP.

ENQ : C'est la maîtresse qui vous en a parlé et qui vous a dirigé vers une orthophoniste, c'est ça ?

E1 : Oui

ENQ : Et puis, avec l'orthophoniste et certains professeurs qu'ont pu l'aider avec des exercices particuliers, en prenant le temps, elle a réussi à compenser son trouble et puis suivre une scolarité, on va dire normale ?

E1 : Oui, elle a bénéficié d'aide aux devoirs. Donc elle avait quelqu'un qui l'aidait aussi pour les maths. A un moment.

ENQ : Quand vous parler d'aide au devoir, c'était à l'école ?

E1 : A l'école, je crois c'était, euh, de mémoire, c'était lorsqu'elle allait à l'étude, là ils lui mettaient quelqu'un pour l'aider à faire, à retravailler les maths. C'était bien. Mais à l'époque, au primaire, c'était vraiment, son niveau en maths était vraiment déplorable. Et bizarrement au collège, est-ce que les maths sont différentes? Elle a, euh, réussi à inverser la courbe, et avoir plutôt des bonnes notes. Mais, euh, tout en ayant toujours ce problème là.

ENQ : Du coup, qui avait fait le diagnostic ?

E1 : Alors, euh, de mémoire, elle a dû voir un médecin traitant, hein, je crois. Le premier contact ça a été le médecin traitant. Je suis presque sur, même si ça remonte. Qui a dû peut être, alors là je sais pas par contre, j'y étais pas, ou j'me souviens plus, mais y'a peut être eu la mise en place d'exercices simples pour voir. Et ensuite, ça a été l'orthophoniste qui a pris le relais. Ca a dû duré, euh, deux ans je pense, à peu près.

ENQ : Et mise à part l'orthophoniste, elle a vu quelqu'un d'autre ? En dehors de l'école, que ça soit une psychomotricienne, ou alors une ergothérapeute ou une psychologue, ou autre ?

E1 : Euh, psychiatre oui, parce qu'elle avait quand même des soucis avec la colère, mais par contre là, j'ai, voilà, on n'a jamais su ce qui se passait. J'ai jamais eu d'échange avec lui. J'aurais bien voulu avoir un peu, savoir un petit peu où ça en était. On n'a eu aucun retour, enfin moi j'en n'ai eu aucun.

ENQ : Bon, merci beaucoup, on va s'arrêter là.

[Fin de la transcription]

ENTRETIEN N2 - 2018/02/03

L'interviewée est appelé E2, son fils est nommé David et sa fille est nommée Adèle (prénoms attribués au hasard pour anonymisation).
L'enquêteur, AIRIEAU Ségolène, est nommé ENQ.
Entretien réalisé 03/02/2018 à 15h au domicile de l'interviewée.
Durée : 1 heure et 25 minutes.

Note de contexte :
Au début de l'entretien, le mari de l'interviewée se trouve dans une pièce fermée à côté de celle où a lieu l'entretien.
Parfois les enfants venaient dans la pièce ou se déroulait l'entretien.

[Début de la transcription]

ENQ : Du coup, je vous redis, je suis donc médecin généraliste, je fais ma thèse sur les troubles spécifiques des apprentissages des enfants, et surtout sur le vécu et le ressenti des parents, euh, de ces enfants là. Donc, vraiment c'est important, il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses, vous me dites ce que vous avez envie de dire.

E2 : Oui, oui. D'accord.

ENQ : Est-ce qu'on peut commencer, euh, par discuter, un petit peu, euh de David ?

E2 : Ah oui, bien sûr.

ENQ : Que vous me le présentiez et me parliez un peu de lui et, euh, de son troubles des apprentissages.

E2 : Sans problème. Ah oui tout à fait. Donc David, il a, il va avoir 11ans, euh, début mars, euh… Sa scolarité en maternelle s'est bien passée. Euh, il avait un petit hum… Au niveau du langage il parle très bien, euh, il parle même beaucoup. [Rires] Il avait un p'tit, un p'tit cheveu sur la langue donc on l'a mis, on lui a fait faire des, des cours à l'orthophoniste, et, enfin de la rééducation, et puis , et puis bon ça se passait bien, en quelques séances, il a été, euh, c'est revenu dans l'ordre , et elle l'a gardé pour le CP, et puis on s'est rendu compte qu'il y a eu des difficultés à ce moment là , et puis, le terme de dyslexie est apparu très rapidement. Généralement ils attendent, euh, CE1 voir CE2 pour poser le diagnostic. Euh, dès la fin du CP, euh, on s'est dit y'à quelque chose qui va pas, et ce terme est apparu très rapidement. Voilà.

ENQ : D'accord.

E2 : Voilà.

ENQ : Finalement ça a, euh, été très précoce, les, euh, les premiers repérages.

E2 : Oui, bah je, je voyais que de toutes manières, dans l'apprentissage de la lecture, les choses se faisaient pas, je voyais qu'il y avait un blocage quelque part, et que ça se faisait pas bien, et puis, euh, et puis l'orthophoniste m'a dit rapidement, « j'ai l'impression que effectivement ça serait de la dyslexie ». Puis ça s'est très, puis dès la rentrée en donc en CP,

euh en CE1, euh la directrice, qui était aussi son institutrice, nous a convoqués très rapidement le premier mois, et puis la première chose qu'elle nous a dit « est ce qu'on vous a déjà parlé de dyslexie ? ». Vous voyez, c'était à l'entrée du CE1, donc euh voilà.

ENQ : Ok.

E2 : Donc, euh, donc oui, on l'a su, oui on l'a su très rapidement que quelque chose, euh, euh, n'allait pas, au niveau de la lecture en tout cas. Parce qu'à côté, tout, tout allait très bien, y'avait pas de difficultés. Voilà.

ENQ : Euh, on peu discuter un peu, euh, du parcours que vous avez euh, euh, avec David ?

E2 : Oui.

ENQ : Enfin, par exemple des premiers symptômes jusqu'à, euh bah, jusqu'à par exemple aujourd'hui.

E2 : Ah ben oui…euh, premier sympt…euh, moi je, j'ai vu ça au niveau de la lecture si vous voulez, quand il avait ses devoirs, qu'il ramenait les devoirs, y'avait beaucoup de confusions au niveau des …, au niveau des lettres en fait. Avec les « b » et les « d », euh, le « p » le « q », le « e » le « a », donc, et, j'ai une amie qu'est orthophoniste et j'suis allée lui en parler aussi et elle m'a dit « Olalala », voilà quoi, ça a été comme ça. Je, mais je l'ai su, enfin, j'ai su plus ou moins que c'était de la dyslexie, j'dirais à partir d'avril, avril-mai de son CP. Euh, tout au début j'me disais y'a quelque chose qui va pas, mais j'ne savais absolument pas ce que c'était, et je, je mettais même un petit peu ça sur le compte de David, en lui disant, bah tu fais pas d'effort, qu'est ce qui se passe, ça va pas, et j'ai même haussé le ton plusieurs fois, et même à m'énerver avec ses devoirs quoi. Donc, euh, et quand on m'a dit c'est de la dyslexie, alors là ca a été dur, parce que je me suis dit, mince, j'ai pas été, euh, comme on sait pas ce qu'il se passe, et euh, c'est pas, euh, les fois où j'ai pu rouspéter ou hausser le ton, j'm'en suis voulu, quoi, forcément.

ENQ : D'accord.

E2 : C'est quelque chose, nous parents, on se dit ola, on est passé à côté de quelque chose, voila, bon, après voilà, c'est comme ça.

ENQ : Bien sûr.

E2 : Donc voilà, puis après, effectivement, dès qu'on a su que, ce que c'était, bon ben déjà on s'est dit, bon, voilà, on sait ce que c'est, on va prendre les choses différemment. Et là, après y'a plus eu d'énervement comme y'a pu avoir en CP, quoi, donc voilà.

ENQ : Quand vous parlez d'énervement, vous voulez dire, euh…

E2 : Au niveau des devoirs surtout, au niveau des devoirs, entre moi et lui, parce que j'dis « Bah qu'est-ce que tu fais, c'est écrit « a » pourquoi du lis « e », c'est un « p », c'est pas un « b », qu'est ce que tu fais ? », donc voilà quoi. C'était ça en plus, c'était vraiment, si bien qu'il voulait plus lire et que moi je voulais plus faire les devoirs avec lui, parce que, c'était ça, jusqu'au moment où on m'a dit, bah voilà, c'est ça et c'est pas de sa faute, on s'dit « Ola j'suis une mauvais mère » [Rires]. Bah oui, on y pense, on s'dit « Olalalalala qu'est-ce que j'ai fait, j'ai rouspété, j'me suis énervée, j'aurais pas du, et tout, mais bon… Au début, c'est pas facile. Puis faut encaisser, faut encaisser le fait de se dire, euh, qu'est-ce que c'est déjà la

dyslexie, on est dans le néant, mais moi total. Je savais absolument pas, j'ai appris le terme dyslexie et ce que ça voulait dire. Déjà, est ce qu'il va pouvoir suivre une scolarité traditionnelle ? C'est-à-dire pouvoir continuer à l'école où il est ? Est-ce qu'il va pouvoir suivre ? Est-ce qu'il faut ? Pis aucune réponse, je n'avais aucune réponse. Enfin, la directrice de l'école « oui, je sais pas, on va voir », mais, moi j'avais besoin de réponse, rapidement, qu'on m'oriente, parce que moi c'était un peu la panique, c'était un peu le gouffre sous les pieds. Donc, euh surtout le CE1, j'suis passé par une année de CE1, euh, et c'est l'année des bilans en plus. Alors, euh, gros bilans, chez l'orthophoniste, chez l'orthoptiste, euh, pédopsychiatre, et tout le bazar, et euh, si bien que tout le temps libre qu'on a, on le passe, on le passait, qu'à courir chez les médecins. Donc, euh, c'est lourd à l'école pour lui, c'est lourd à la maison pour lui et pour nous aussi, donc c'est fatiguant. C'est une année, l'année de CE1, où y'a l'année des bilans en plus, c'est l'année qu'a été dure. Oui, j'avoue, que c'est pas, c'est pas facile, ouais.

ENQ : Quand vous me dites, juste avant, vous m'avez parlé un peu des connaissances, euh, qu'est-ce que vous pensez de vos connaissances, sur euh, la dyslexie ?

E2 : Ah bah euh, maintenant je sais ce que c'est. J'me suis, bon bah, déjà le fait de savoir ce que c'est, l'orthophoniste nous dit, l'école nous le dit, et puis bon, en disant les choses, avec les parents, bah voilà, on sait. Mais c'est vrai qu'au début, les connaissances on n'en a aucune sur la dyslexie, on sait pas ce que c'est. Donc on se renseigne, sur internet, dans les livres, et puis en parlant à droite, à gauche, on découvre, bah qu'on n'est pas les seuls. Que y'à une copine, bah c'est ma fille c'est pareil, et puis au travail, et puis à l'école, et puis, et puis voilà quoi. Les choses fait qu'on se sent un peu moins seul. [Rires]

ENQ : Vis-à-vis de ses connaissances, vous pensez que vous avez été suffisamment informée, par, euh, les différents intervenants, que ce soit ?

E2 : Euh, non. Non, ah non ! Ah non, non, du tout. Ah c'est pour ça, l'année de CE1 ça a été une année assez terrible parce que, euh, on nous disait pas du tout, euh, bah, alors moi c'était l'angoisse de savoir déjà est-ce qu'il allait pouvoir continuer sa scolarité, à l'école, est-ce qu'il allait pas falloir qu'on le déscolarise, qu'on le mette ailleurs. Y'en a pas un qu'a été capable de me dire. Donc, c'est ma, c'est mon amie qu'est orthophoniste qu'a, qui m'a dit « Ecoutes, moi j'vais te dire les choses on n'a pas l'obligation », enfin la maitresse ou la directrice apparemment n'a pas l'obligation de déscolariser, enfin on n'est pas, c'est les parents qui décident. Moi c'est quelque chose qu'on m'avait jamais dit. J'ai demandé plusieurs fois à la directrice, « est-ce que », je n'avais aucune réponse. Rien, un mur en face de nous. Donc, euh, et donc c'est ma copine qui m'a dit, « Moi j'vais te dire les choses, euh, non, ou alors si toi tu sens que ça va pas du tout du tout du tout du tout, effectivement faut aller dans un classe spécialisée, c'est à toi de le dire, mais, euh, ils n'ont pas l'obligation de dire David, on n'en veut plus ». Parce que moi, c'était ça, j'pensais qu'on allait me dire, « Ecoutes David, nous on peut pas, on peut pas s'en occuper, on sait pas faire, on n'en veut plus, faut le mettre ailleurs ». Voilà, moi c'était ça, c'était mon CE1, c'était ça toute l'année, jusqu'au jour où voilà, mon amie m'a dit, « Non, ça se passera pas comme ça ». Alors là, une chape de plomb qui s'échappe, ça y est, enfin, j'ai des réponses à mes questions, voilà. Mais vous voyez, ça a été en dehors de l'orthophonie, ça a été en dehors de l'école, qu'on m'a dit ça en fait.

ENQ : Qu'on vous a donné ces informations ?

E2 : Complètement.

ENQ : En dehors du système médical ou scolaire ?

E2 : Tout à fait. Exactement.

ENQ : Vous les avez eues par vos connaissances, vos recherches ?

E2 : Exactement, exactement. On se sent démuni je trouve, quand on nous apprend ça, on n'a pas les clés en main, pour se dire, euh, qu'est-ce qu'on va faire et tout le bazar ? Donc au début, c'est ça, c'est la panique, un peu, au début je trouve. On vous dit « Votre enfant est un peu différent des autres, parce que bon, sinon, tout fonctionne bien, mais il est un peu différent pas rapport à ça ». Oui, mais, euh, on fait comment alors ? « Euh, il va falloir aller encore plus chez l'orthophoniste », voilà ce qu'on nous a dit. On fait une séance par semaine, va falloir rajouter une deuxième séance. L'orthophoniste nous a dit « Il est hors de question, déjà une séance c'est bien, vous allez pas passer votre vie chez moi [Rires] ». Parce que c'est vrai qu'à côté de ça, ben y'a plus de temps libre, y'a plus rien quoi. Mais, euh, non l'école n'a pas été du tout un soutien par rapport à ça. Pas en tout cas l'année de CE1. En plus, il avait deux maitresses à ce moment là, qui étaient donc la directrice plus une autre maitresse, mais qui s'en sont complètement, euh, déchargés, qu'on pas voulu s'en occuper, il était au fond de la classe, alors qu'on sait bien qu'un enfant dyslexique, on le met au premier rang pour qu'il puisse, il a besoin d'être sollicité, voilà, il a été mis au dernier rang. Bon, il a pas fait du programme de CE1, on lui a fait faire du programme de CP, mais euh, voilà, on l'a mis dans son coin, et puis, il a fait ce qu'il a pu cette année là, quoi. Je l'ai, sur le coup, je le voyais pas vraiment, j'm'en suis aperçu en fin d'année, et, euh, en début d'année de CE2, où là il a eu une bonne maîtresse, et pis qui l'a mis au premier rang, et pis qui lui a fait des textes avec des codes couleurs, et plein de choses qu'on nous avait jamais proposé en CE1.Donc j'me suis dis, là y'a eu un loupé, et j'étais d'autant plus vexée que c'était quand même la directrice qu'il avait en tant qu'enseignante. Donc, elle a complètement, son rôle a été, euh, bah elle a été nulle quoi, ni plus ni moins. [Rires] Faut appeler un chat un chat quoi. Elle a été nulle, elle est pas restée, à l'école et on, tout le monde était ravi. Donc, euh, quelqu'un, elle était pas agréable. Avec les parents elle était pas du tout agréable. Donc voilà.

ENQ : Là David, il est en CE2, euh.

E2 : CM2

ENQ : Oui CM2, pardon, CM2, du coup il a eu depuis, vous me dites qu'en CE1 y'a rien eu.

E2 : Oui, il s'est rien passé.

ENQ : Il n'y a eu aucune adaptation scolaire.

E2 : Ah non, non, non, rien du tout.

ENQ : Et par la suite ?

E2 : Ah oui, alors là, oui, on a respiré à partir du CE2. On a respiré. Il a eu une maîtresse, euh, qui avait été en classe, je veux pas dire de bêtises, c'était ULISS ou CLISS, enfin bon, qu'avait l'habitude, qui était, euh, très agréable avec nous, agréable avec David, et qui a mis en place toute seule sans qu'il y ait eu quelque chose de fait à coté, qui a mis, qu'a fait les adaptations elle-même. Donc à partir de ce moment là, d'ailleurs je sais plus, enfin en CE2, David, il a respiré, nous aussi en tant que parents. Et pis, on allait la voir très régulièrement, après chaque période scolaire, en fait, on allait faire le point avec elle. Et moi j'ai vu, vu que

les choses évoluaient comme ça. Mais grâce à l'enseignante. Ouais, ouais, ça a été quelque chose de bénéfique, de tomber sur cette enseignante là. Et on a eu de la chance en CM1, c'est pareil, et cette année, on a de la chance aussi, en CM2 c'est pareil. On a des maitresses qui sont compétentes, et qui veulent bien aider David. Ca c'est important. Et puis on se sent, bah, soutenu, et puis on voit que les adaptations sont vraiment mises en place, donc, c'est bien, on est content.

ENQ : Ok

E2 : Ouais.

ENQ : Quand vous dites que c'est des maitresses agréables, c'est parce que, euh, qu'est ce que vous voulez dire par là, euh.

E2 : Elle est agréable, bah disons que, déjà elle est agréable avec David, euh. [Rires]

ENQ : Je voulais dire, pas vis-à-vis de David, mais vis-à-vis de vous.

E2 : Bah vis-à-vis de nous aussi parce que, avec le vécu qu'on avait eu en CE1, alors déjà y'a une maitresse qu'on n'avait jamais rencontré. Il avait deux maitresses. Y'en a une, à chaque fois, que, qu'on, qu'on demandait un entretien, avec les deux, y'en avait qu'une, avec la directrice, l'autre, on sait même pas presque à quoi elle ressemblait. Donc, déjà, de part ce comportement là, j'trouve que c'était pas très agréable, surtout quand y'a un enfant qu'est en difficulté, on essaye de faire en sorte, de rencontrer les parents, parce que mine de rien, c'est une équipe, y'a, y'a nous, y'a les enseignants, y'a l'orthophoniste, on travaille en groupe, on travaille ensemble, un peu main dans la main, donc quand on voit déjà que les maitresses elles sont pas là, elle veulent pas faire, bah nous c'est compliqué hein. Donc c'est pour ça que j'ai trouvé que la maitresse de CE2, pour le coup, était agréable, parce que, bah elle était déjà ouverte à la discussion. Et puis, elle était, ben quand on voulait la rencontrer, ben elle était toujours présente, elle répondait « Oui, quand vous voulez, y'a pas de problèmes » J'ai, j'avais son mail, éventuellement, si j'avais besoin. C'était une maîtresse qu'avait évolué au sein de classes avec des enfants, voilà, qu'étaient en difficultés, donc ça de toutes manières, elle savait faire. Donc, c'est génial de tomber sur des maitresses comme ça. C'est extraordinaire. [Rires] Donc voilà, donc à partir du CE2, ça a été beaucoup mieux déjà, on s'est senti beaucoup plus soutenu.

ENQ : Et c'était que des adaptations scolaires, de euh, à l'initiative des maitresses ?

E2 : Oui, tout à fait. A ce moment là, il n'y a rien eu de fait, euh, on a fait une, euh, une demande de, à la MDPH pour avoir une aide humaine, pour David, qui a été refusée, deux fois. On a fait un dossier, une première fois, ça a été refusé. J'ai fait appel de la décision, ça a été refusé une deuxième fois. Ils acceptent plus pour les enfants dyslexiques, quelqu'un qui vient les aider. Ils disent, enfin moi, je les ai eu au téléphone, à plusieurs reprises, ils pensent que c'est au corps enseignant en fait, de faire les adaptations, et puis, ils trouvent que c'est plus un cas assez grave pour avoir une aide humaine, voilà.

ENQ : D'accord.

E2 : Voilà, donc on a eu deux refus.

ENQ : Donc ça, ça a été, euh, source de quelque chose pour vous, euh, pour vous, ce refus ?

E2 : Euh, pfff… pfff, oui et non, euh, j'me suis dit « Mince il faut vraiment ». Déjà le premier refus, j'ai dit « Bon, on va faire appel, on aura une acceptation au deuxième appel ». A la deuxième demande, plutôt. Et euh, deuxième demande, refus, j'ai dit, « C'est pas grave, on va continuer, on va de l'avant, on des maitresses qui sont, qui savent faire, donc, on va se, on va faire avec quoi ». C'est tout. Et puis donc on a rencontrer Dr Y., médecin scolaire, qui nous a dit, « bah on va mettre un PAP en place pour David », donc on a mis le PAP en place, pour au moins avoir, voilà, un cadre pour dire, voilà faut faire ces adaptations là, même si bon elles étaient faites, sans ce PAP là, c'était fait quand même. Mais bon, ceci dit, c'était acté, donc voilà quoi. Et puis, depuis, ben voilà quoi, c'est le PAP qui suit. Et puis les adaptations sont mises comme ça. Mais même sans ça, les maitresses l'avaient fait. Oui parce qu'on a eu, j'ai fait la demande à la MDPH fin du CE2, on a eu la réponse janvier du CM1, première réponse. Deuxième réponse février-mars, pareil du CM1. Donc on a mis le PAP en place, avec le Dr R., genre à Pâques quoi, en CM1 l'année dernière. Donc tout au long de l'année, malgré tout, David avait bénéficié quand même, depuis le CE2, d'adaptations, et quand j'ai emmené ça à la maitresse, elle m'a dit « C'est tout à fait ce qu'on faisait », ce que j'avais constaté de toutes manières, dans ses devoirs ou dans ses évaluations, donc voilà, mais là c'était acté, c'est tout.

ENQ : D'accord. Qu'est-ce que vous pensez ces adaptations pédagogiques actuelles, vous en êtes satisfaites ?

E2 : Ah oui, ah oui, oui, oui. Pas de problèmes. Par exemple, David a des mots à apprendre toutes les semaines, euh, pour faire une dictée. Bah, ils ont une dictée tous les jours, et puis une plus grosse dictée en fin de semaine. La maitresse, au lieu d'avoir une trentaine de mots à apprendre, David en a une dizaine, voilà. Donc, elle met ça en place, au lieu d'avoir une grosse dictée, bah c'est plus, un petit peu moins maintenant, parce que, il fait plus des vraies dictées comme les autres, mais en début d'année, c'était encore des dictées à trous. Y'avait le cadre, il avait juste à remplir avec les mots qu'il avait euh appris. Maintenant, les choses évoluent, donc il a droit aussi à sa vraie dictée, mais beaucoup plus raccourcie. Donc, de toutes manières, et pareil au niveau de ses évaluations, il a soit plus de temps, soit des exercices en moins. Donc c'est vraiment, c'est beaucoup plus adapté. Et ce qui fait qu'il peut suivre une scolarité, euh, traditionnelle. Voilà, et ça c'est important pour lui comme pour nous. Parce que s'il avait fallu changer d'école, j'pense que, il a beaucoup d'amis, et ils s'entendent bien, ça se passe bien à l'école, j'pense que s'il avait fallu changer d'école, ça aurait, ça aurait été dur. Et j'suis même pas sûre qu'il se serait peut être remis, euh, dans le bain facilement, et ça aurait peut être été, euh vécu même comme un échec, pour lui, et puis certainement pour nous aussi.

ENQ : De devoir changer d'école ?

E2 : Ah oui, tout à fait.

ENQ : Parce que ça aurait demandé pour vous une réorganisation ?

E2 : Ah bah complètement parce que les écoles, on ne sait pas en plus les classes qui acceptent, où sont situées les écoles. S'il avait fallu aller à l'autre bout de « ville Z » et tout le bazar, olalalala.

ENQ : Ca été source d'inquiétude ?

E2 : Ah oui, ah bah le CE1. Tout au long du CE1, tant que j'avais pas mes réponses, ça a été, oh une inquiétude, mais à avoir des, euh, à, à, à aller voir le docteur en lui disant, « J'dors

pas la nuit », euh, ah oui, angoissant, des, une vraie source d'angoisse. Ah ouais, un stress ! Mon mari le vit beaucoup mieux que moi [Rires] Il a beaucoup plus de recul. Alors, moi c'est vrai que je prends peut être les choses trop à cœur, je sais pas, certainement. Je suis d'un naturel en plus, euh, oh, anxieux. Donc euh, voilà, tout de suite, ça m'a voilà, euh, ça a été quelque chose d'assez dur, dur, très dur à vivre. Ouais…

ENQ : Tout à l'heure vous avez parlé de la déscolarisation, euh, j'ai noté, c'est quelque chose qui vous angoissait ? Pourquoi ça vous angoissait ? A quoi cela vous renvoyait, euh, la notion, bah, euh de déscolarisation ?

E2 : Alors, euh, c'était, ça m'angoissait plus, justement, dans l'idée de me dire dans quelle école il va aller, enfin le déscolariser de cette école là pour le mettre où ?

ENQ : D'accord.

E2 : C'était ça plus, parce que, euh, oui, c'était ça, parce que y'a, y'a quand même le côté organisation de la maison. Nous on l'a mis à l'école « ville X », parce que c'est pratique, c'est sur notre chemin de travail, mais si faut le mettre à, euh, je sais pas où, mais euh, ça désorganise tout, c'est, euh, ça peut être très, très compliqué.

ENQ : D'accord.

E2 : Donc on a de la chance qu'il soit encore là, et il va rester là, et puis bon la sixième, ça s'engage pour à aller au collège de « ville X », donc voilà, pour l'instant tout est génial. Ca c'est cool.

ENQ : Du coup on a abordé un peu l'école, euh, je pense que, j'ai à peu près abordé tout ce que je voulais au sujet de l'école, peut être qu'on reviendra dessus si besoin, euh, par rapport aux, on l'a déjà abordé un petit peu, les rééducations, les différents paramédicaux qu'il a vu.

E2 : Alors il a vu l'orthophoniste, y'avait une première orthophoniste, donc il y a fait la grande section, CP, CE1, donc il a dû faire trois ans, c'était l'orthophoniste à « ville Y », et je trouvais qu'il y avait pas de résultats, et euh, non, et puis donc, en en parlant avec les camarades de classes et une maman aussi, elle m'a dit « Oh ben tiens, moi j'connais quelqu'un de pas mal à « ville X », va donc voir, appelles de ma part », et donc, je l'ai appelée, je l'ai rencontrée, et effectivement là. Parce que l'orthophoniste de « ville Y » faisait que du jeu, alors à un moment donné, elle dit, « c'est bien le jeu, mais faut passer la seconde». Parce que David, malgré la rééducation, y'avait encore des très, très grosses lacunes, donc elle lui dit voilà, « Maintenant, faut vraiment passer la seconde, le jeu, maintenant, il est un peu plus grand, on laisse de coté, et on y va, on y va franco dans la rééducation ». Et j'ai vu effectivement une différence, très rapidement quand même. Ah oui, oui, oui. Donc on a changé d'orthophoniste, euh, ça, ça s'est fait en début de CE2. Donc en CE1, le bilan chez l'orthoptiste, il a eu quoi, entre cinq et dix séances, et en parallèle, on m'avait dit « Ca serait bien d'aller voir un pédopsychiatre », donc on a été voir un pédopsychiatre à « ville Z », qui l'a vu trois fois en disant, « David est bien dans ses baskets, ça sert à rien de l'embêter plus que ça ». Y'avait pas lieu à continuer. Donc on a fait ça. Euh, et puis pour son… à si pour son dossier à la MDPH, on a du faire, on a été voir un psychologue pour faire un… ça m'échappe… [Elle parle à son mari dans l'autre pièce] Comment ça s'appelle ce qu'on à fait … un QI, un test de QI ! Non c'est bon, merci. Un test de QI. Bon on l'a rencontré deux fois pour le test de QI, et puis, non sinon voilà. Là, actuellement David, c'est juste l'orthophoniste, une fois par semaine, il a eu une pause d'une année en CM1. Qui a fait du bien à tout le monde ! Parents comme enfant ! [Rires]Parce qu'il a fait une très bonne année de CM1, ça

s'est très bien passé, et puis l'orthophoniste a dit « De toutes manières quand ça fait un moment que l'enfant est suivi, on a besoin d'un break, et pas d'un mois ou deux », et c'est vrai que là, l'année, ça a été, c'était impeccable.

ENQ : Et le break, ça vous a fait du bien pour vous parce que ?

E2 : Ah bah les allers et retours, on fait que ça ! On fait que des allers et retours. On habite en campagne, donc, pour faire les courses, aller chercher le pain, c'est la voiture, pour aller au sport, c'est la voiture, pour l'orthophoniste, pour l'orthoptiste, le machin le truc, c'est la voiture. On est toujours en train de faire ça sur le temps libre donc, ça laisse plus beaucoup de temps libre après. Donc quand elle a dit on fait une année de pause [Rires] c'est super, ça fait du bien à tout le monde, ouais ! On a eu un CM1 extraordinaire.

ENQ : Finalement, si je comprends bien, ce break, il faisait du bien d'un point de vu organisationnel, autant pour vous que pour David ?

E2 : Bah oui, mais bien sur, et pour David, l'orthophoniste, ça portait plus ses fruits, donc elle a dit « Ca sert à rien, il en a marre, donc on fait l'année de CM1 en break, et puis on reprendra tranquillement en CM2 ». Et là, il a repris depuis janvier, et elle lui refait quelques séances. Mais elle m'a dit que de toutes manières ça serait plus pendant encore quatre-cinq ans, ça va être cinq-six séances, mais pas plus, mais de temps en temps. On se reverra comme ça, dans l'année, de temps en temps. Parce qu'il a plus déjà autant besoin qu'avant, et puis de toutes manières, on peut pas assurer pendant vingt ans comme ça, un suivi une fois par semaine. Donc, ils en ont plus besoin les premières années, comme ça, et pis après un peu moins, quand même. Donc là actuellement on y va une fois par semaine, pendant une dizaine de séances à peu près.

ENQ : Et vous les vivez comment ces, ces séances d'orthophonie ? Ce suivi orthophonique ?

E2 : Euh… J'en ai marre ! J'en ai marre d'y aller, surtout qu'Adèle, notre fille, y va aussi maintenant. Elle est en CE1, elle y va aussi. Donc, on y va le mercredi, et on y va le samedi matin. Et le samedi matin c'est à 9h en plus, alors qu'on est une famille, qui aime bien dormir le matin, alors faut mettre, le réveil tôt le samedi matin, donc c'est un peu dur. Et honnêtement, j'en ai un peu marre, mais bon, ben y'a pas le choix, donc, euh, on y va. Mais c'est lourd, ouais, ouais, c'est lourd. Y aller constamment, moi, j'y vais quand même depuis, euh la grande section de David, il va rentrer en sixième l'année prochaine, une fois par semaine, c'est… Mais bon, on le fait. On le fait, parce que, on se dit « Faut le faire », mais c'est, c'est lourd. Oh ouais, ouais, c'est, et que quand on dit « Allez, on arrête, on fait un break », j'suis contente, parce que c'est un break pour eux, mais c'est aussi un break pour moi aussi. Donc euh voilà.

ENQ : Et vos relations avec l'orthophoniste ? Euh, vous en pensez quoi ?

E2 : Ah extraordinaires ! Elle est extraordinaire. Depuis quelque temps, bon, le fait qu'Adèle prend aussi des cours, pas des cours mais des rééducations d'orthophonie, ben parfois le moral, j'me dis « Zut j'espère que, avec tout ce bazar, et que … » C'matin elle a vu que je, ça allait pas, elle m'a dit « Non, mais Adèle, ça va aller, vous inquiétez pas ». Elle me remonte le moral, elle est extraordinaire. Donc, elle fait du bien aussi, elle est extra. Extrêmement à l'écoute, euh, aussi bien de l'enfant que des parents, et, euh, elle est très sérieuse dans ce qu'elle fait, et je vois de toute manière les résultats. Elle me donne plein de, plein de p'tits tuyaux à la maison pour faire, ne serait-ce qu'apprendre des mots, la lecture, ah non, elle est top, top, top.

ENQ : Si je comprends bien, c'est aussi un soutien, que ça soit psychologique ou aussi ou organisationnel ?

E2 : Complètement, ouais, ouais, ouais. Alors, c'est vrai que je suis contente quand on arrête d'y aller, forcément, quand on peut faire un break, m'arrêter de faire le taxi, mais en même temps, c'est un soutien, elle est adorable. Donc, euh, vraiment, elle est extraordinaire, je la recommande, je suis très contente que cette maman me l'ait recommandée parce que j'ai… Elle est géniale. Même pour plus tard, j'en ai pas mal discuté avec elle, vers où orienter David pour le collège. Elle connait très bien les deux collèges de « la ville X », donc elle me dit qu'on peut aller dans l'un comme l'autre, y'a pas de problème. Donc, elle me rassure sur pas mal de choses, donc, euh elle est vraiment top, géniale.

ENQ : Et vous l'avez pas vécu pareil les premières séances d'orthophonie avec l'autre orthophoniste non ?

E2 : Non, alors déjà, côté matériel, elle avait pas du tout de salle d'attente, donc j'attendais une demi-heure dehors, pas tout temps. Donc Adèle était petite en plus, quand j'y allais, car David a commencé à y aller en grande section donc Adèle était vraiment petiote, donc trente minutes par tout temps dehors donc déjà, c'était vraiment désagréable. [Elle parle à son mari dans l'autre pièce] Et, euh, là, ben y'avait une salle d'attente, j'pouvais lire un livre, j'pouvais venir avec Adèle, donc rien que ce coté là, déjà, j'ai vu une différence. Et puis, j'pense que c'est une orthophoniste, actuellement, qui je pense est plus investie dans son travail que ne pouvait l'être l'autre orthophoniste, voila. Donc je suis ravie d'avoir changé.

ENQ : Ok. Et si on passe aux autres paramédicaux, euh, qu'il a vu, comment vous avez vécu, euh donc, alors euh, l'orthoptiste ?

E2 : Oh, alors, pff, alors euh, alors l'orthoptiste, alors là… honnêtement, on m'a dit « C'est pareil, ça fait parti un petit peu du protocole d'un enfant dyslexique, de faire l'orthophoniste, l'orthoptiste ». Je ne sais pas à quoi ça sert honnêtement. Alors, j'ai, euh, on n'a vu aucune différence. Alors, euh, on m'a dit c'est la gym des yeux, très bien. Cinq séances. Alors au début, on nous a dit faut faire cinq séances, puis on a eu dix ou quinze séances, alors, déjà qu'on a l'orthophoniste, alors y'a ça en plus. Alors déjà, on traine la patte pour y aller. Voilà, et puis, honnêtement, c'est vraiment un corps de métier, alors peut être qu'effectivement, y'a peut-être quelque chose qui se fait, mais alors pour moi, ça a été, j'ai eu l'impression que ça a été complètement inutile. Voilà. Après je me plante peut-être complètement. C'est peut-être utile, mais j'ai l'impression que si on n'avait pas été, euh, ça aurait rien changé, franchement.

ENQ : Et du coup, vous l'avez vécu comme une surcharge ?

E2 : Ah bah oui, comme une surcharge. Et surtout, quand on me dit en plus, « Va falloir rajouter, la pédopsychiatre », j'ai dit « D'accord, donc orthophoniste, orthoptiste, pédopsychiatre, va peut-être falloir que j'arrête de travailler ? J'vais peut-être pas pouvoir ». J'ai de la chance, je travaille déjà pas le mercredi, alors j'me dis « Olalala, les mamans qui travaillent le mercredi, le samedi, j'imagine ». Mais honnêtement, y'a des jours, y'a de quoi péter un, pas les plombs, euh, mais la soupape peut monter.

ENQ : Il y a un moment où ça a été source d'inquiétude, comme ça, le fait de pas pouvoir continuer à travailler ?

E2 : Non, parce que je me suis dis que je n'arriverais pas au stade où j'vais arrêter de travailler, c'est pas possible de toute manière. Euh, j'me suis dit j'vais pas pouvoir tout faire, donc, on va faire les choses autrement, l'orthoptiste, on arrête l'orthoptiste. Là, après quand l'orthoptiste sera arrêté, on verra pour la pédopsychiatre. Mine de rien, on peut pas être partout, euh, et voilà. Et j'ai de la chance, je travaille déjà pas le mercredi, mais tout le monde me disait « bah ça va être le mercredi ». Alors très bien, bon ca va être 14h, 14h15, 14h35 et … et puis j'ai dis « Et David, il souffle quand ? ».

ENQ : Et puis vous ?

E2 : Et puis nous ! Et les loisirs ? Parce que c'est bien la rééducation, pour ça, mais les loisirs à côté, le jeu, le sport, on n'en fait plus, on fait plus rien ? On arrête tout ? Donc, euh, donc tout ça, ça a été l'année de CE1 de David… [Soupirs] J'ai un souvenir de cette année, c'était une horreur.

ENQ : Finalement ça a été l'année du diagnostic qui a été ?

E2 : Ouais, l'année du diagnostic, c'est lourd, c'est super lourd ! Mais tous les parents qui passent par là me disent la même chose. C'est marrant, parce que mon amie qui est orthophoniste me disait, elle s'intéresse aussi un petit peu du côté des parents, et elle me disait « Comment tu ressens ça, parce que moi, je vois bien les parents, ben ils en ont ras le bol quoi ». Moi j'dis « Bien sûr que si, on en a marre, on en a marre, parce qu'on court, on court tout le temps.» On est toujours en train de courir, et puis, euh, c'est que des rendez vous médicaux, donc, bah à un moment donné, on voudrait bien faire autre chose quoi. Alors ils font autre chose, et heureusement, David fait du judo, Adèle fait de la gymnastique, mais je veux pas tronquer ces, euh, le sport, pour justement faire ces rééducations. Alors, euh, l'orthophoniste ça va, Adèle fait ça le mercredi en début d'après-midi et David, c'est le samedi matin. On arrive encore, mais je veux pas plus que ça. Parce que, après, si y'a plus de loisirs pour eux comme pour nous, euh… Ca va plus. Il faut essayer de trouver un équilibre, entre euh, la famille. Donc la famille, ben y'a le bien-être aussi au-delà de la famille. Faire en sorte aussi que tout le monde soit heureux, aussi bien à l'école, qu'à la maison. Ca prend de la place, et faut pas non plus que ça prenne trop de place, et que tout bascule vers le côté rééducation, problème et tout. Et que, euh, essayer de trouver un juste milieu, et ben, euh ça, c'est pas facile. Y'a des années où c'est pas facile, y'a des années qui sont plus simples que d'autres. L'année de CM1 ça a été géniale, personne n'allait en rééducation, un break. Adèle était en CP ça se passait, euh, plutôt bien, on va dire, pas de besoin d'orthophoniste. Et c'était un break pour tout le monde. C'était génial. Là, ils reprennent tous les deux au même moment l'orthophonie. Je sais que là, ça va être sur une courte durée. Donc, ça va aller pour ça. Mais c'est dur, y'a des fois, suffit qu'on ait une journée au travail, où ça s'est pas bien passé, qu'on soit fatigué parfois, ou tout simplement qu'il fait un temps de cochon et qu'on n'a pas trop le moral, et puis y'a ça et y'a ça, et ça peut vite… et puis surtout moi, qui suis d'un naturel anxieux, et ben, parfois [soupies]ben j'en ai marre. J'en vois pas le bout. J'en ai marre. Donc voilà, pas toujours facile, pas toujours évident, mais bon. Mais bon le système scolaire, des fois, faut un peu rentrer dans un moule, y'a des progrès qui sont faits, je vois, je pense qu'à mon époque, euh, la dyslexie, j'pense, moi c'est un terme, que j'ai pas connu. On n'était pas bon, on était dans le fond de la classe et on s'occupait pas de nous. Maintenant, je pense que y'a quand même beaucoup plus de chose qui sont faites. Mais malgré tout, j'pense que l'enfant doit quand même rentrer dans un moule, dans une case, et faut essayer de pas pouvoir trop en sortir.

ENQ : Vous avez l'impression que c'est l'enfant qui s'adapte à l'école et pas l'école qui s'adapte à l'enfant ?

E2 : Ah oui, je pense, même si, ceci dit y'a quand même énormément de progrès qui sont fait. Et on a quand même des enseignantes qui sont à notre écoute quand même. Donc, ceci dit, voilà, c'est quand même, je pense que c'est quand même beaucoup mieux que ça a pu être avant. [Rires]

ENQ : Et je reviens toujours sur les interventions par rapport au pédopsychiatre du coup, ça, vous l'avez vu, vécu comment ?

E2 : Bah, encore comme une surcharge, forcément une surcharge en plus… Euh... En même temps, quand elle m'a dit au bout de la deuxième ou troisième séance « bon David, tout va bien et tout. Y'a plus besoin de le revoir ». J'ai dit « Ok très bien ». [Rires] Super. Mais bah c'est toujours quand on nous dit faut faire ça. Bah c'est toujours une surcharge. Et puis, pff, à un moment donné, on m'a dit « Oh ce serait bien aussi, d'aller voir le psychomotricien peut-être ». [Rires] « A un moment donné, vous voulez ma peau là » [Rires] Et là, j'dis « Pour quoi faire ? » « Oh pour la motricité » « Ben écoutez, bah il fait du vélo, il sait nager, à un moment donné, non, mais écoutez, non !» Pff, on l'voit plus. Puis on nous donne des noms de personne. Ah, mais non. A un moment donné, j'crois qui faut savoir dit non et puis aller à l'essentiel de la rééducation. Bon si y' avait eu un gros souci, euh, psychomoteur. Bah ça l'était pas, j'ai dit « Bon, on va pas non plus se surcharger ». David, il va plus pouvoir aller à l'école. Pis moi, j'vais plus pouvoir aller au travail. C'est pareil, mon mari m'dit « Mais attends, le soir, déjà le soir, on peut pas, donc, euh, il n'est pas question ». Donc tout est condensé sur le mercredi, plus normalement école le mercredi matin. Donc c'est condensé sur le mercredi après-midi. Et non, non faut arrêter à un moment donner. Faut arrêter. Faut pas. Ouais. Donc à chaque fois qu'on nous dit quelque chose, effectivement, c'est une surcharge supplémentaire.

ENQ : Qui, qui vous demandais de faire des choses comme ça ?

E2 : Ah ben alors ca peut être, euh, alors l'orthoptiste, c'est l'orthophoniste qui nous a dit « Faudrait faire un bilan orthoptique ». Donc l'orthophoniste nous dit ça, on le fait. Euh, la pédopsychiatre, c'est l'orthoptiste qui m'en a parlé. Donc elle nous dit « Ce serait bien pour pas que David soit en échec scolaire d'aller voir un pédopsychiatre ». Alors comme on a toujours peur de passer à côté de quelque chose.

ENQ : Ca crée de l'angoisse du coup ?

E2 : Ah complètement. Oui et pis le problème, c'est que ca nous angoisse de dire va falloir ajouter quelque chose, mais moi, c'est encore pire, ça m'angoisse de me dire « Si je n'le fais pas, peut-être que je fais une erreur ». Donc voilà. Donc on le fait parce qu'on s'dit « Si ça s'trouve on va passer à côté de quelque chose ». Donc on le fait. Donc euh voilà et puis, le psychomotricien, c'est quand on avait du mettre le PAP en place. J'me demande si c'était pas le secrétaire du Dr R., justement qui m'avait soufflé ça. Après on en a pas reparlé donc c'est. Voilà. Bon si il avait fallu. J'aurais peut-être. Mais à un moment donné quoi. Oui. Pis c'est ça le problème. C'est un cercle infernal, parce que si on le fait pas, je sais qu'aussi je vais m'dire « Je passe à côté de quelque chose ». Parce que y'a le côté psychologique qui prend, qui prend une place, euh, pis on met ça de côté. C'est compliqué. C'est bah ca fait partie de tout, c'est vraiment un tout. Donc, euh, voila, c'est lourd, c'est lourd, ouais, ouais, c'est lourd.

ENQ : Et vous avez, quelles ont été vos relations, ou comment vous avez vécu vos consultations médicales ?

E2 : Ben, on a toujours eu affaire à des gens qu'étaient, qu'étaient sympa, enfin qu'étaient oui sympathiques. De toute manière, j'ai toujours eu un bon relationnel avec ces gens là, mais, euh, mais bon, on traine tous de la patte. On traine de la patte, David aussi, moi ou mon mari, si c'est mon mari qui l'emmène. On traine de la patte, donc on y va mais euh, on fait les séances qu'on nous dit de faire. Quand on nous dit c'est fini, on est super content. Voila. Après voila. On le fait parce qu'on nous dit de le faire mais euh voila.

ENQ : Ok. Et à part le Dr R, le médecin scolaire, vous avez vu d'autre médecin, ou votre médecin? C'était quoi la place de votre médecin généraliste?

E2 : A bah le médecin généraliste, euh, sa place c'était juste prescrire les séances pour l'orthophoniste, l'orthoptiste, le pédopsychiatre. Bon, il est adorable notre docteur, c'est vrai que, si j'avais besoin je, mais euh, la place du médecin traitant, euh, non, parce que même la dyslexie quand je lui en ai parlé, il m'dit euh, il m'a dit "Ah c'est, il est vraiment dyslexique David? " J'lui dit oui. Parce qu'il me dit "c'est très rare qu'il me dit" « Ah ? » J'lui dis. J'ai pas l'impression que ce soit si rare que ça, parce que moi, quand j'en parle autour de moi, j'lui dit « j'ai l'impression que, j'suis pas la seule à être confronter à ça ». Donc euh, je suis même pas au courant, euh je suis même pas sure qu'il soit informer, voilà, de ce que c'est, euh, vraiment la dyslexie. Euh, voilà, donc euh, non, sa place, euh, la prescription, voilà. Ni plus ni moins. [Rires] C'est tout.

ENQ : Et vous l'avez vécu comment ça, que du coup...

E2 : Oh ben moi, en fait, moi, je n'ai jamais été le voir, pour non plus autre chose qu'une prescription. J'ai pas été le voir pour euh, pas pour un soutien psychologique, ni autre chose car je n'me suis jamais dit de toute manière ça sera le médecin traitant qui va nous aider par rapport à ça. J'me suis dit ça va être une orthophoniste... ça va être l'orthophoniste, d'ailleurs, c'est la seule pour moi avec qui je pensais travailler. Mais je me suis jamais pencher sur la question en me disant, mon docteur, euh, mon médecin généraliste va m'aider pour ça. Non, non, ça c'est sur! Donc, non, pour moi, je pense que le médecin généraliste ne me euh, voyez, il était même en dehors, euh, voilà, prescripteur en dehors du protocole de rééducation de David. Complètement.

ENQ : Et la place du médecin scolaire?

E2 : Alors, euh, le médecin scolaire, euh, le Dr R., oui c'est ça, on l'a rencontré une fois Dr R. Euh, très sympa. On a eu un très bon échange. Elle m'a vu moi, moi avec mon mari. Puis David un mercredi matin. On a du rester à peu près une heure dans son cabinet, et euh, très sympa. Mais euh on l'a vu qu'une fois, euh, on a été obligé de passer par elle, en fait, pour mettre en place le PAP, sinon je sais même pas si je l'aurais rencontré en fait, donc, euh... Dr R très agréable, très sympa.

ENQ : Et cette entrevue avec un médecin scolaire, vous l'avez vécu, euh ?

E2 : Ah bah encore comme une chose, euh, en plus à faire, quoi, toujours. Mais, d'ailleurs, je ne savais même pas trop pourquoi je devais allez la voir, et si on devrait aller la voir régulièrement, et tout le bazar. Donc elle, elle a su répondre à mes questions. Donc voilà, mais euh...

ENQ : Initialement, c'était donc plutôt une contrainte encore?

E2 : Ah bah c'est toujours ça. A chaque fois qu'on nous dit euh, voilà exactement. David a vu aussi, à l'école, une psychologue, la psychologue scolaire, aussi. Par contre je ne me rappelle plus du nom. Euh, moi je l'ai jamais rencontré, hormis une fois quand on a fait, en fin d'année, une réunion euh, euh, euh, parents, directrice, enseignante. Elle était là également, parce qu'elle avait vu David, donc elle a montré un peu du doigt ce qu'allait, ce qu'allait pas, euh, en nous disant peut être qu'il faudrait voir des séances de psychologue et tout. On avait vu la pédopsychiatre, qui nous avait dit « Ecoutez, David, ça va ». Oui, oui c'est ça, donc voilà. Bon j'avais écouté ce qu'elle nous avait dit. Elle nous avait fait aussi un bilan. Y'avait des choses dans son bilan, moi j'étais pas d'accord avec elle, j'avais l'impression qu'en fait, hum, le moindre fait et geste de David était, euh, était annoté. Elle l'avait aussi, un petit peu si j'puis dire, évaluer au sein de la classe, euh, « David est tactile avec ses copains », pff, bon, euh, j'ai jamais vu ça, enfin comme si c'était un point négatif, ou des choses, pff, enfin voilà quoi.

ENQ : Vous avez l'impression que, d'avoir été jugée vous, ou, ou, ou qu'on ait jugé David?

E2 : Oui, non, David, pas nous. Parce que, elle nous avait pas rencontrés. Euh, oui, d'avoir été, que David a été jugé. Et euh, les choses marquées, je vois pas en quoi, par rapport à la dyslexie, ça pouvait avoir quelque impact que ce soit.

ENQ : A aucun moment on a pris le temps de vous expliquer l'intérêt de ?

E2 : Ah non, du tout. Non, parce que c'est quelqu'un qu'on avait jamais rencontré en amont. Donc on l'a rencontré après qu'elle ait fait, euh les quelques entretiens et qu'elle ait observé David au sein de la classe.

ENQ : D'accord. Euh, du coup vous avez l'impression que, que y'a eu un manque de communication peut-être avec elle ? Ou que ça aurait pu être fait, euh, autrement ? Ou non ça vous aurait ?

E2 : Euh, pff, bah moi David, d'un coté, d'un point de vu psychologique, euh il, c'est vrai qu'il est bien dans ses baskets. Il a plein de copains, il, il est aimé à l'école, en classe, ses camarades de classe le soutiennent beaucoup, ils essayent, la maitresse a essayé, tous les ans, on fait en sorte de toute manière que David soit vraiment soutenu. Il a, il est vraiment bien intégré dans la classe donc euh, euh, ça se passe très bien. De temps en temps, ça n'empêche, quand David il revient, "y'en a qui se sont moqués de moi", bon bah, j'dis "De toute manière, sans que tu sois dyslexique, y'en aura toujours un, euh, qui se moquera de toi parce que t'es grand, t'es p'tit, t'es maigre, t'es gros, parce que t'as un grand nez, t'as les cheveux frisés, enfin, t'en aura toujours un de toute manière, qu'auront, qu'aura toujours une raison pour ce moquer de toi. " Mais euh, c'est un enfant, David, qui est, je le trouve épanoui, et qui est bien dans ses baskets. Malgré cette dyslexie, qu'il traine, lui comme moi, un peu comme un boulet au pied malgré tout. Hein, parce que y'a des fois il rentre "Et pourquoi j'suis dyslexique ?". J'lui dis "Tu sais, c'est pas de ta faute, hein, c'est comme ça, c'est voilà ». Mais euh, mais hormis ça, c'est très rare, ça arrive une fois ou deux dans l'année où il arrive, bon bah voilà il s'est passé quelque chose, mais sinon il est bien dans ses baskets. Et je préfère qu'il aille s'épanouir en jouant dehors, en faisant faire une activité qu'il aime, faire du judo ou autre chose, que d'aller, passer une demi heure, trois quart d'heure ou une heure chez un psychologue! Ca serait utile, j'irais, ça je vois, j'verrais que David n'irait pas bien, j'irais, mais je vois qu'il est bien, on va pas se rajouter, lui comme nous, une surcharge, alors qu'il est, qu'il est bien. Voilà, faut pas chercher non plus des choses, euh, voilà c'est ça.

ENQ : Et comment vous l'avez vécu, la fois ou vous me dites, par exemple, que David, il est rentré, euh, en me disant, "y'a un tel qui s'est moqué" ?

E2 : Ah bah, non, en tant que parent, on n'aime pas ça. De toutes manières, quand on a notre enfant qui se fait moquer, pour X raisons, euh, on a horreur de ça. Donc, euh, je le rassure, euh, je, on fait le câlin, et j'le console, et je, et j'lui dis, alors je, j'essaye de prendre les choses qui m'est arrivées quand j'étais jeune. [Rires] "Ecoutes, moi aussi, ça m'est arrivé". J'lui dis "Faut pas t'en intéresser, c'est quelqu'un qu'est pas du tout intéressant, et euh". Voilà, j'lui remonte le moral, et puis, on en parle, et puis hop, hop, hop, c'est fini. Voilà, c'est parti !

ENQ : Et pour vous, c'est pareil ?

E2 : Ah oui, bah, de toutes manières, c'est la vie, on est toujours confronté à des gens qui, qu'auront toujours l'idée de se moquer, hein de, de quelqu'un. Peut importe où tu iras, euh, même si c'était le premier de la classe, y'en a toujours un qui sera là pour se moquer te toi, parce que c'est le premier de la classe, parce que machin truc, parce que t'as levé la main, ou... Malheureusement, on a tous vécu ça. Donc voilà quoi, on n'aime pas ça en tant que parent. Et puis c'est vrai qu'au sein de la famille, euh, ils sont aimés, aussi bien par nous les parents, les grands parents, les enfants entre eux. Ils s'entendent bien, ils s'aiment, et Adèle, quand elle voit David pleurer, elle va le consoler " Mon frère, et je t'aime et machin". Alors bon, alors voilà, c'est un moment pendant un quart d'heure où ça va pas aller bien, et puis ça passe, on se remonte le moral et puis voilà. Donc après ça passe. Ouais.

ENQ : Du coup, on peut-être parler un peu de votre famille après ?

E2 : Oui, oui, oui, oui.

ENQ: Vous pouvez me parler un petit peu de votre famille, que je sache un petit peu euh, comment ?

E2 : Ah oui, alors, euh, famille tous les quatre ? Ou ?

ENQ : Ouais, la famille euh, oui on va dire la famille intra, euh, on va dire intra...

E2 : Intra muros?

ENQ : Voilà, c'est ça la famille intra muros [Rires].

E2 : Donc on est quatre, mon mari qui, qui travaille en tant que vendeur à « Enseigne X », moi qui suis Clerc de Notaire, et on a Adèle qui est en CE1, qui a sept ans, et David. Voilà, donc nous sommes que quatre. Euh, alors, euh, on est une famille où on s'aime. [Rires] C'est vrai, euh, on adore les câlins, on adore dire je t'aime, c'est des choses qui sont faciles pour nous d'être dites. Donc, euh, et puis, euh, moi j'suis tactile, j'aime les embrasser, j'aime leur dire que je les aime, fort, et qu'on est là pour eux, et tout. Donc au sein de la famille, y'a pas de, on a de la chance, avec mon mari c'est pareil, on s'aime, on a de la chance de s'aimer donc, euh, on, y'a pas de conflit. Y pas de conflit. Alors, on est obligé d'hausser le ton de temps en temps, quand voilà, voilà. Mais euh, on a de la chance, on a cette chance là, j'touche du bois, d'être unis, on s'aime. Donc ça, bah ça, ça soutient, c'est un pilier. Et j'pense quand on rentre et de se dire "Non bah j'ai ma famille qu'est là », j'ai David aussi, qui se sent soutenu par nous tous, euh, même en dehors euh de la maison hein, que ça soit les parents de mon mari qui habite là [Elle me montre les maison d'à côté] ou mes parents à moi. Ils sont aimés par, par, par, tout le monde donc, c'est facile quand on se sent soutenu, et quand on a une famille soudée. On est soudé tous, donc euh ça c'est super important. Et puis on n'est pas loin les uns

des autres, et ça c'est pareil, ça c'est génial. Donc, et j'pense que c'est pour ça aussi que David est bien dans ses baskets.

ENQ : Ok

E2 : C'est que, euh, y'a une famille qui est là, donc ça aide. Voilà.

ENQ : Et vous aussi ? Vous avez l'impression que, euh, euh le fait que la famille, euh soit soudée, c'est quelque chose de euh ?

E2 : Ah oui, tout à fait, ah ben complètement, c'est un poids en moins. Ah bah oui, soit soudée, tout à fait, c'est important. Moi, c'est simple, parce que bon, voilà, y'a beaucoup de couples maintenant qui se séparent, si en plus déjà y'a une séparation, c'est déjà pas facile à vivre. Si en plus l'enfant, euh, y'a des soucis à l'école, c'est euh c'est des choses en plus qui sont compliquées. Donc quand la famille ça va, déjà c'est énorme, c'est bien. Voilà.

ENQ : Vous pouvez me parler un peu des relations entre David et Adèle ?

E2 : Alors ils s'entendent bien, ils, ils s'aiment. Ils se le disent souvent. Enfin Adèle dit souvent à son frère qu'elle l'aime fort, "et mon frère je t'aime ". Elle est collante avec son frère. Donc, euh, ils s'entendent bien. Bah, là ils sont en train de jouer ensemble. Bah, ça se bagarre aussi. Ca se bagarre. Mais, euh, mais ils s'aiment. Faudrait pas qu'il arrive quelqu'un à l'un, quelque chose à l'un ou l'autre, ça serait un drame.

ENQ : D'accord.

E2 : Oui, oui, ils s'aiment fort, ils sont souvent, ils sont toujours fourrés ensemble de toute manière, ils sont dans la même école, et, et Adèle colle un peu beaucoup David. [Rires] Mais bon, mais ils s'aiment, ça, ouais, ouais, ouais.

ENQ : Et, vous trouvez que la dyslexie, ça a, euh modifié quelque chose, euh, que ça joue dans leur relation, euh enfin la dyslexie de David ?

E2 : Je pense pas. Non, je pense pas. Parce qu'ils on été euh, euh, euh, Adèle était une petit sœur, euh, David était content d'être le grand frère. Donc la dyslexie quand Adèle est arrivée, enfin, David avait trois ans, donc euh, on n'en connaissait rien du tout. Donc, eh, non, ils ont toujours été, euh "Ma p'tite sœur ». David voulait faire sa sieste avec la petite sœur quand elle était bébé, donc non, non, ils ont toujours été, dès tous petits, ils ont toujours été unis, soudés, donc, euh, ça a rien changé.

ENQ : D'accord, donc ça a rien changé ?

E2 : Ouais.... Alors Adèle a des difficultés un petit peu à l'école, donc j'pense que David, il s'dit "j'suis pas tout seul". [Rires] Donc ça aide un peu.

ENQ : Donc finalement, ils sont un soutien, euh, l'un vers l'autre?

E2 : Oui. Oui, Peut-être que si effectivement Adèle, ça aurait, euh, je sais pas, euh, cartonné ou quoi que ce soit, euh, p't'être que David "Euh, zut pourquoi que moi et tout." Donc euh là, malgré tout, euh, ils se retrouvent. [Rires] Voilà, donc, euh, ouais, ouais. Mais euh ils s'entendent bien. Y'a pas de, ouais.

ENQ : Donc pour vous, pas vraiment de ? [*Elle parle à ses enfants qui viennent d'entrer dans la pièce où nous sommes*] Et donc pour vous, la dyslexie de David, ça a rien changé sur leur relation entre tous les deux?

E2 : Ah pas du tout. Ah non, non, non. Rien. Rien du tout.

ENQ : D'accord.

E2 : Parce que c'est vrai qu'Adèle, malgré tout, elle l'a vécu, euh, elle a été trimballé elle aussi, hein, parce le mercredi mon mari, il travaille plus, mais il travaillait à l'époque, et beaucoup de rééducations se faisaient le mercredi. Bah j'la trimballais à droite à gauche, elle aurait pu me dire aussi. Donc non, non, du tout, pour eux ça a rien changé euh non.

ENQ : Ok, Et euh, du coup, vous m'avez parlé de vous et vos enfants, est-ce que du coup la dyslexie ça a changé quelque chose, sur vos relations avec vos enfants?

E2 : Bah, oh, pff, je, euh, sur mes, euh, non. Bah, c'est vrai que j'fais, on est peut-être plus vigilant en tant que parent quand même, quand y'a ce genre de choses, euh. On a envie, bah disons qu'on a envie du ... Je sais pas, j'me dis, « Si David n'avait pas été dyslexique, est-ce que ça serait différent ? ». Je sais pas, j'suis pas sûre. J'pense que je voudrais toujours autant que tout fonctionne bien, et que euh, avoir le, toujours euh le meilleur, et le mieux pour lui, j'pense que, en définitive, ça aurait rien changé hein. Dans mon comportement, ou dans mon affect avec lui, non. Non. ... Alors c'est sur, euh, que le fait qu'il soit, y'a peut être de la compassion, c'est possible. Ca c'est sûr, quand on a des enfants qu'ont des difficultés, bah on essaye de se mettre à leur place, et de se dire, bah, euh, moi je repense quand j'étais en primaire, alors c'était pas facile pour moi non plus en primaire, donc je sais ce qu'ils ressentent aussi. Euh, voilà, c'est ça. Mais je pense que je les aimerais tout autant. Non, honnêtement, c'est pareil. Voilà.

ENQ : Et dans votre couple, vous avez l'impression que il y a eu un retentissement de la dyslexie de David, sur, euh, par exemple les relations entre vous et le papa?

E2 : Non, parce que, euh on est soudé, alors c'est vrai que mon mari n'a pas du tout euh, il a pas, pff, j'l'admire, il a du recul sur les choses, il prend pas les choses autant à cœur que moi. Il est pas aussi, oh y'a des fois il aurait p't'être dû changer un peu, un peu d'corps. Mais, alors, c'est très bien qu'il soit comme ça, parce qu'heureusement qu'on n'est pas tous les deux pareil, comme moi, parce que j'me dis que ça serait peut être là que ça serait terrible, parce que moi qui suis, voilà, un peu une angoissée et tout le bazar, j'me dis, s'il était comme moi, ça irait pas. Alors que là, comme lui il a plus de recul, et ben pff....

ENQ : Ca compense ?

E2 : Ah bah complètement. Ah bah tout à fait, exactement. Oui et puis, euh, je pense que mon mari voit les choses peut être différemment, parce que, la dyslexie de David, euh, vient probablement aussi. Euh mon mari, euh, moi c'est quelque chose que je ne savais pas, et lui, pas plus que ça, euh, il était probablement dyslexique quand il était jeune. C'est pas un terme qu'il a entendu trop parlé quand il était jeune, m'enfin il a mangé aussi des séances d'orthophonie, voilà. Au niveau lecture pareil, même en tant qu'adulte, il a pas une lecture fluide, comme moi je peux avoir ou voilà. Donc on m'a toujours dit, de toute manière y'avait un facteur d'hérédité qui était là. Donc je pense que lui, en ayant vécu ça aussi, euh, dit « Bon écoutes, euh, plus cool, moi j'ai réussi à m'en dépatouiller, et puis voilà, euh, David arrivera probablement à s'en dépatouiller aussi ». Je pense que ça doit être ça, et puis je pense qu'il est

d'une nature aussi, à être, pff, faut pas trop stresser, alors que moi j'vais ressasser et ressasser. [Rires] C'est plus ça, et me dire, « Mais quand c'est que ça va finir ? ». Voilà.

ENQ : Et du coup, ça pas été des sources de conflit, justement le fait que vous ayez une vision…

E2 : Non, non, non, non, non ça n'a pas été une source de conflit. Non.

ENQ : Pareil, de devoir courir un peu partout tout le temps ?.

E2 : Euh, pff, bah, après, c'est vrai que je peux pas reprocher à mon mari, il travail le samedi aussi. Alors y'a eu des fois, quand j'étais plus fatiguée ou autre, j'disais, j'ai dû, je lui ai fait le reproche, ça c'est sûr, de lui dire « Bah écoutes c'est pas toi qui fait, qui fait des allers et retours » aussi, j'ai du lui dire une fois même « Mais tu connais même pas l'orthophoniste », ça c'est sûr, j'ai dû lui dire ça. Eh, y'a des fois quand on est plus énervé, mais euh, bon, ça c'est arrêté là quoi. Ca s'est arrêté là.

ENQ : Vous avez, vous avez l'impression que y'a une différence d'investissement dans la, dans l'accompagnement ?

E2 : Oui, ouais, ouais, bah déjà, le fait qu'il travaille le samedi, moi pas. L'orthophoniste, voilà, c'est le samedi. Ou c'était le mercredi, lui il travaillait le mercredi, donc fatalement, de toutes manières, c'était moi qui emmenait les enfants. Donc euh, oui, et puis même au niveau, pff, bah j'm'occupe plus des enfants que lui de toutes manières, ça c'est, ça c'est évident. Euh, même au niveau des devoirs, bon, il finit souvent plus tard le soir, il a des horaires un peu décalées, c'est pas quand on finit à huit et quart le soir qu'on va s'attaquer aux, donc, donc, forcement, c'est moi qui fait les devoirs, donc oui, ça c'est sur y'a un investissement qu'est, qu'est plus important de ma part que de la sienne. C'est du fait de son travail, principalement. Parce que quand il finit plus tôt, par contre, bon effectivement, quand je rentre le soir, les devoirs sont faits, bah moi, j'm'y repenche même pas hein. Euh, s'il travaillait pas le samedi, il emmènerait les enfants le samedi. Quand il travaille pas le mercredi, là c'est lui qui va emmener aussi. Donc euh oui, si c'est sûr qu'il se serait autant investit que moi, euh, s'il avait la journée du samedi à la maison, ça c'est sûr. Donc euh, mais euh, je lui ai reproché ça aussi.

ENQ : Le, la différence d'investissement ?

E2 : Ah bah oui.

ENQ : A un moment vous l'avez mal vécue ?

E2 : Ah oui, parce que oui, ah bah surtout en CE1, à un moment donné, parce que c'était toujours moi qui allait, qui allait, qui allait. Et y'a des fois, ben, entre, bon j'ai mon travail aussi, euh, bon y'a, on a une maison, et on, euh on est une femme donc y'a le ménage, le repassage, enfin bon bref, y'a tout ça à faire. Euh, donc y'a eu des fois, bah voilà , quand on en a marre, on en a marre et bon pis y'a des fois ou les choses sortes, parce que malgré tout, j'ai du mal à sortir mes choses, mais quand j'veux les sortir de temps en temps, ça sort quand même, et c'est sûr que j'vais, y'a eu des fois où j'ai dû lui dire euh « Oui bah c'est pas toi qu'à été faire, euh, les trois allers et retours dans la journée » euh c'est sûr, c'est sûr. Mais ça pas été quelque chose, je lui ai peut-être dit une fois ou deux, et ça pas été une source, lui il a pas renchéri, donc voilà.

ENQ : Donc ce n'est pas source de conflit ?

E2 : Non, ah non, non, non, et puis on n'est pas, euh, on n'est pas un couple où on est dans le conflit. On a horreur du conflit, l'un comme l'autre, c'est quelque chose, au contraire, donc, euh, qu'on rejette complètement. On s'épanouirait pas du tout dedans, donc euh, lui ça va rentrer par une oreille, ça va ressortir pas l'autre, allez hop, donc et c'est parfait. Donc non pas de conflit pour ça.

ENQ : Ok. Et du coup vous pouvez me parlez un petit peu de votre vie quotidienne, euh, avec, euh, bah David ?

E2 : La vie quotidienne, euh ?

ENQ : Bah euh, l'impact de la dyslexie, sur votre vie quotidienne.

E2 : Bah alors, moi, de toute manière, déjà, effectivement, la chance, c'est que je travaille pas le mercredi, donc, le fait que ça me dégage déjà une journée dans la semaine, ça c'est génial, parce que justement, pour les, les séances de rééducations, bah ça, ça aide. Parce que si fallait faire tout le samedi matin, j'suis pas sûre qu'on y arriverait, on pourrait pas tout faire, donc, euh. Après, l'impact, euh, hormis les allers et retours qu'on fait, euh, le lundi, mardi, ça n'en a pas, y'a pas d'impact parce que y'a pas de rééducations, le jeudi et vendredi non plus. Par contre, euh le problème, euh le problème, c'est plus au niveau des devoirs. L'impact de sa dyslexie va être au niveau des devoirs, ou quelque chose qui doit être fait, pour un enfant lambda en dix minutes ou un quart d'heure, nous va nous prendre une demi heure voir trois quart d'heure, pour un exercice. Donc, si bien que nous, on a des devoirs qui peuvent durer une heure, une heure et demi. Le mercredi, le samedi, le dimanche. Donc ça c'est aussi. Mais c'est moins, c'est moins parce que maintenant il arrive à travailler en autonomie, chose qu'il ne faisait pas non plus avant. Il avait toujours besoin de moi « Maman, maman, maman". Là depuis cette année, j'dis "David, faut que tu travailles un peu en autonomie, tu vas apprendre tes mots tout seul, tu fais ça, je viens, on fait la dictée ensemble" mais déjà, donc, parce que y'a, y'a Adèle aussi, voilà, qu'a besoin de moi. Donc, mais, effectivement, ça a un impact au niveau de la durée des devoirs. Ca c'est évident. Ceci dit la maîtresse nous a dit "Si ça prend trop de temps, vous laisser la moitié des devoirs, je le sais, c'est pas grave". Mais bon, on aime bien faire les devoir aussi, quand on voit que y'a une évaluation deux jours après, euh, fatalement, euh, on va passer du temps. Donc l'impact, c'est l'impact temps.

ENQ : Temps de travail ?

E2 : Temps de travail.

ENQ: Temps organisationnel, euh ou surtout temps de travail ?

E2 : Temps de travail, temps de travail, temps de devoirs. Et puis j'ai essayé, parce qu'on a de l'étude le soir. Ils finissent à quatre heures l'école, moi je vais les chercher à six heures. Donc y'a quand même deux heures de battement. J'leur ai dit d'aller à l'étude, bon ça marche pas! [Rires] Ca marche pas du tout. Parce que forcement, bon bah y'a les copains qui sont là, et que, c'est pas pareil, qu'on parle avec les copains, et que le soir j'arrive "T'as été à l'étude ? "Oui oui ! " "T'as fait tes devoirs ?" "Oui oui ! " " Bon bah tu vas me réciter ce mot là, ouais d'accord, là tu le sais pas, là tu sais pas, ok, donc j'imagine la fin", "Et t'as fait ça" "Ah ben non j'ai oublié de faire ça ! " "Bon bah d'accord " Donc là on reprend tout, donc j'ai dis laisses tomber l'étude. On re-continu à faire les devoirs à la maison. Mais c'est plus ça, quand il faut se mettre aux devoirs, c'est bon, euh, c'est, euh c'est plus lourd, quoi, qu'un enfant voilà, qui

va faire surtout ses devoirs soit tout seul, ou qui en dix minutes, euh, voilà va avoir torché, euh si j'peux dire. Là c'est du temps. C'est du temps.

ENQ : Et ce temps de devoirs, euh, comment vous le vivez ? Au delà de…

E2 : Mouais, bah c'est pas, euh, pff, bah surtout que depuis, maintenant que y'a Adèle, qui elle aussi a des devoirs aussi à faire, bah, euh, quand y'a les devoirs à faire, j'ai l'impression que c'est mes devoirs que je vais faire. [Rires] De repartir en arrière. "Maman, y'a les devoirs à faire " "Oui j'arrive". Comme ça me prend du temps pour David, et du temps pour Adèle, et ben moi, moi y'a plus de temps quoi. Y'a plus de temps. Je, j'adore lire, j'ai plus de temps pour lire. Euh, j'aimerais bien parfois me poser dans le canapé, c'est quelque chose que je connais plus, le canapé. J'm'assois pour manger et c'est tout. Donc euh, c'est lourd quoi. C'est lourd. Donc, euh, y'a pas le choix, faut le faire, hein.

ENQ: Et c'est source de conflit ce temps de devoirs, ou non ?

E2 : Euh, ça peut, ça peut, ça peut quand j'leur court après "Venez faire les devoirs!" une fois, deux fois, parce que bon, faut les, faut les relancer. Euh, alors ça dépend d'eux aussi, ça dépend dans quel état d'esprit ils attaquent les devoirs. S'ils ont envie de faire, ça va être impeccable, euh super, ça peut aller vite, bien, tout le monde est content. Et puis bah, euh, bon, David moins maintenant parce qu'il grandit, donc je vois que lui il se met au travail tout seul, mais euh Adèle, "Mais non, j'veux pas faire mes devoirs", et puis j'dis "Regardes on va faire les mots ensemble" "Non non j'veux pas " et tout. Donc là forcément, moi là, eh euh. Voilà donc euh, ça commence à être dans le conflit donc, euh, ça j'ai horreur de ça. Parce que travailler dans le conflit, c'est pas, ah bah non, ça rapporte pas du tout ses fruits, elle va s'énerver, j'vais m'énerver, donc euh. Mais David, c'est mieux parce qu'il grandit, j'pense que y'a le facteur âge aussi qui joue. Qui joue beaucoup. Maintenant. Il va commencer à travailler en autonomie, il commence à travailler en autonomie. Donc, euh, quand il vient me voir "Maman je sais mes mots", effectivement, maintenant il sait ses mots. Bon bah c'est un gain de temps extraordinaire pour moi aussi hein. Donc euh, mais les devoirs ça a toujours été quelque chose de ... On n'aime pas. [Rires]

ENQ : C'est finalement pas une partie de plaisir pour vous ?

E2 : Bah non, et puis pour eux non plus en même temps, les devoirs, c'est, nous on le voit bien, quand il faut faire les devoirs, bah c'est un peu, c'est un peu la galère, on traine des pieds hein.

ENQ : Du coup vous avez déjà un p'tit peu abordé ce que je voulais aborder, euh, mais du coup sur votre temps de loisir, euh, sur votre vie sociale en dehors euh de la maison, est ce que y'a un impact euh, de la dyslexie de David?

E2 : Alors, euh, pff, non, enfin, à la maison oui, le weekend, j'ai pas trop le temps pour moi. Honnêtement, j'aimerais bien faire des choses, mais entre euh, s'occuper de la maison, euh, voilà, tout ce qu'il y a à faire, à gérer, plus les enfants, y'a des fois, où j'me dis "Tiens ça va être fait facilement " et puis une heure après on y est encore. Y'a des fois le weekend, j'me dis "oh j'aurais bien voulu lire un peu, me mettre au moins une demi heure dans le canapé", j'ai pas vu la couleur du canapé du weekend. Bon bref c'est comme ça. Euh, dans la semaine, je vais au sport, donc ça, euh, ça de toutes manières j'y tiens, et je vais au sport parce que ça fait du bien, et pour le corps et pour l'esprit. Et pour tout. Donc, parce que je veux pas euh, euh, j'veux pas être, euh j'veux pas que la dyslexie prenne une place, euh, la dyslexie, c'est une problématique de David, mais c'est pas David, enfin j'veux dire voilà, euh, c'est, y'a, oui,

c'est un souci, mais ça fait pas tout. On a, on a, à coté, on a des loisirs, on a tout et, j'veux qu'ils continuent leurs loisirs, chacun de leur coté, et que mon mari ait ses loisirs et moi aussi. Faut pas, on va pas s'arrêter de vivre parque, c'est pas euh, voilà il est pas à l'article de la mort ni quoi ce soit hein. C'est de la dyslexie et puis voilà. Et pis on fait avec, on a les moyens maintenant de faire avec, et pis voila. Donc j'ai une vie sociale quand [Rires] je travaille et j'ai, je vais au sport.

ENQ : Et sur vos relations amicales, est-ce que ça a, euh, je sais pas, un impact ?

E2 : Euh, pas du tout. Bah non parce que je découvre qu'en fait, en définitive, que j'suis pas la seule. [Rires] Y'en a beaucoup, ou même si c'est pas de la dyslexie, des enfants qu'ont des difficultés tout simplement. Parce qu'Adèle, elle a fait des bilans chez l'orthophoniste, elle a dit « Bon pour moi c'est pas de la dyslexie », mais n'empêche, malgré que le, la. Bon là, on a été ce matin, euh, elle m'dit « Vous tracassez pas, Adèle lit bien et quoi que se soit. Y'a un peu de difficultés parce qu'elle a besoin d'un coup de pouce », mais elle me dit « Ca va être réglé, en quelques séances ça va être réglé ». Voila. Je sais plus ce que je voulais dire. [Rires] Euh, voila, Adèle a un petit peu de difficultés mais comme voilà, et donc au niveau social et amical ou autre, aucun impact. Non aucun impact, non, non du tout.

ENQ : Et sur votre euh. Est-que la dyslexie de David, ça a eu un impact financier sur votre vie familiale ou votre vie…

E2 : Euh, financier, une fois. Alors l'orthophoniste, tout est pris en charge. L'orthoptiste est pris en charge. Oui bah heureusement parce que c'est. Alors là pour le coup, ça serait une vraie problématique, euh, nous on ferait l'effort financier de le faire, mais je pense pas à moi, je pense à des gens qui sont, qu'ont pas forcement les moyens .Y'a plein d'enfants qui n'iraient pas, enfin et heureusement que c'est pris en charge. La seule fois où ça a pas été pris en charge, et là c'était cher, c'est quand il a eu son, son, quand on a été chez la psychologue, qu'il a fait son, son QI là, son évaluation, entre 200 et 300 euros hein. C'était horriblement cher. J'me dis « Mais ils font comment les gens quoi pour », euh là, c'était, bon, ça a été un effort financier. On l'a fait, mais euh c'est la seule fois où on a eu, euh, quelque chose à faire, un effort financier. Sans avoir un remboursement. C'est l'unique fois. Mais parce que David va pas chez la psychologue, parce qu'on m'a dit aussi que c'est pas remboursé. Donc je pense qu'il peut y avoir pour certains enfants un impact, enfin pour certaine famille, pardon, un impact financier. Et qui peut-être même, euh, une cause de souci parce que, euh, ça peut aller vite. Une séance de psychologue c'est entre cinquante et soixante-dix euros une séance. Quand il faut y aller deux trois fois dans l'mois, ça peut être terrible pour certaines familles. Donc euh, ah ben, moi j'avoue que là, on m'dirait que les séances d'orthophoniste sont pas prises en charge, euh, waouh, ce serait, euh, une vrai problématique, ouais. Donc pour l'instant, bon donc, non ça n'a pas eu, honnêtement, ça n'a pas eu d'impact. Non, à part la psychologue, ça a été un moment donné, c'était tout, ouais, ouais, ouais.

ENQ : Y'a d'autres choses dans la vie quotidienne que j'ai pas abordé ou auxquelles j'ai pas pensé que peut-être vous vous avez l'impression euh ?

E2 : Non, j'pense qu'on a déjà balayé pas mal de choses la hein. On a vu l'impact familial ou l'école. Je, j'vois pas trop d'autres choses, euh.

ENQ : Bon, du coup on va aborder un peu plus votre vécu à vous, si vous êtes d'accord.

E2 : Oui bien sur.

ENQ : Y'a, vous pouvez me racontez un p'tit peu comment ca vous a affecté, vous, le trouble des apprentissages ?

E2 : Ah bah, comme j'vous ai dis, ca été une source d'angoisse, ni plus ni moins. Mais quelque chose d'important, des pleurs, des nuits blanches euh, et beaucoup, beaucoup de questions, avec peu de réponse au début, euh. Ca l'est toujours une source d'angoisse de toute manière, d'me dire, euh « Qu'est-ce que ça va être ? » Il va aller au collège là, à la rentrée, et qu'est-ce que ça va donner ? Est ce que, parce que là, on était dans un cadre avec une enseignante, voir deux, c'est une école de taille humaine, tout le monde connait un peu la problématique, la directrice, euh, on s'connait tous. Il y est depuis la petite section donc j'dirais les choses roulent. Là, euh, on va aborder le collège, donc c'est quand même une étape supplémentaire, un nouveau lieu. Euh, j'sais plus, six, sept, huit professeurs, dix professeurs. J'me dis euh, pff, « Est-ce que, euh, est qu'il y'aura le même suivi ? Est-ce qu'ils vont prendre en compte vraiment le PAP ? Est ce qu'ils vont l'mettre de côté ? ». Alors forcément c'est encore une source d'angoisse. Ca c'est sûr, oui. Bah, c'est évident donc après je sais que, on m'a dit « De toute manière en début d'année on va prendre rendez-vous, voilà, on mettra les choses », mais bon est-ce qu'y 'aura ? Est ce que ça s'passera aussi bien que ça a pu s'passer, euh j'dirais depuis le CE2. Parce que le CP, CE1 ça a été, ça été moyen. En CE2 là, toute est, bah les choses sont rentrées un peu mieux dans l'ordre. Et pis voilà, les choses ont été, avec le PAP, les maitresses qu'étaient au courant, qui ont mis en place les adaptations donc ça, c'est très bien. Est-ce que ça va aussi bien se faire au collège ? C'est le point d'interrogation. Même, même le lieu du collège, euh, vers quel collège on s'oriente. Donc euh, on hésite encore entre l'une des deux de « ville X ». Il sera très bien suivi aussi bien dans le privé que dans le public. Parce que c'est pareil, on s'dit peut être que dans le privé ils ont des meilleures adaptations. Dans les deux, ils ont des adaptations, pour les enfants dyslexiques ou ayant un troubles de l'apprentissage. Donc, déjà on y va un p'tit peu plus rassuré.

ENQ : Vous avez eu comment ces informations ?

E2 : Par l'orthophoniste. Et puis, et ben par les gens du quartier, parce que bon y'a pas mal d'enfants, euh, qui vont dans les collèges, et puis en parlant avec les maîtresses aussi. La maitresse qu'a actuellement David, était une maitresse, une maitresse qui enseignait avant dans « ville Y », et qui connait très bien le collège public de « ville X », donc elle nous dit, elle nous dit "peut importe", elle connait aussi un p'tit peu le collège privé, parce qu'elle a des amis à elle qui y enseignent aussi, elle nous dit "les deux sont bien". L'orthophoniste me dit " David, peut importe, attendez, y'a quelques années à me dire, plus le collège à « ville X », le privé pardon, le privé à « ville X », parce que, ils ont des adaptations qui sont un petit peu plus mises en place pour les enfants", elle me dit "c'est plus vrai depuis", enfin c'est plus vrai, ils ont toujours, mais le collège public a aussi une équipe enseignante, il semblerait, qui soit bien depuis quelques années. Elle travaille pas mal avec eux, elle me dit "Et maintenant, euh ils sont, euh, vraiment supers ". Et Dr R, qui m'a appelé l'autre fois, alors ça c'était une bénédiction ça, [Rires] son coup de fil, je m'y attendais pas du tout, ça faisait un bout de temps que je l'avais pas eu au téléphone, qui m'a dit, donc voilà, que vous faisiez une thèse, et puis ben j'en ai profité pour lui demandé, si y'avait besoin justement de mettre un PAP en place pour le collège. Elle m'a dit "non y 'a pas besoin", pis elle m'dit " bah justement, David va allez dans quel collège ? ". Bah j'dis "justement à « ville X » en tout cas, mais, public ou privé ? " Bah elle m'dit " Bah alors écoutez le public, je travaille avec eux, euh, l'équipe enseignante est extraordinaire, il peut y aller les yeux fermés David ". Donc déjà, ben ça me rassure. J'me dis, l'un ou l'autre, on a le choix du roi. Et lui aussi. Il a des amis de sa classe qui vont aller à l'école publique, enfin au collège public de « ville X », et euh David me dis "Ben j'aimerais bien euh, peut être rejoindre les copains là bas et tout" et j'dis, euh, avant y' a quelques temps j'aurais dit "non on va peut être plus aller dans le privé", là j'ai dis "Ecoutes, si

les adaptations, l'équipe enseignante est bien, pourquoi pas hein?". Parce que j'veux pas non plus le, lui dire "non", enfin lui imposer le collège, alors qu'il préfère aller dans l'autre, enfin, c'est, c'est un choix aussi pour lui, il a le droit d'avoir son mot à dire, par rapport à ça. C'est lui qui va aller dans le collège, donc euh. Mais c'est une source effectivement, de, de, de stress, un peu d'angoisse, parce qu'on s'dit, on va re-débuter quelque chose, j'ai l'impression un peu de recommencer à zéro, c'est un petit peu ça que j'ai un peu peur.

ENQ : Effectivement, on a l'impression que ce que vous avez déjà vécu...

E2 : Oui, va revenir.

ENQ : Pas c'est période de diagnostic, euh mais cette période d'adaptation. Ca sera encore une source d'inquiétude ?

E2 : Oui, y'aura plus ça, mais, oui, on va recommencer au collège, on va recommencer quelque chose de tout nouveau, des nouveaux lieux, des gens qui nous connaissent ni d'Adan ni d'Eve. Pareillement pour moi, je les connaitrais pas du tout. En plus, avec euh, plein de professeurs, euh, donc j'me dis " Est-ce que chaque professeur va prendre en compte cette dyslexie et va mettre en, en place les adaptations ?" et ben on sait pas hein, y'en a qui vont prendre ça à cœur, puis d'autres, qui vont dire "Bah moi ça m'intéresse pas de m'en occuper", donc euh, voilà, euh donc est-ce que David, ça va bien se passer, tout ça, bah oui, c'est des choses, qui, enfin c'est des questionnements, c'est sur. Donc euh voilà.

ENQ : Donc euh, ça revient, l'avenir scolaire de David, ça reste une source d'inquiétude ?

E2 : Oui, ah bah de toutes manières, ça va rester. Oh bah de toutes manières, j'pense que tant qu'il sera, tant qu'il aura pas métier, ça sera source de stress. Parce que c'est vrai que y'a le collège, mais j'veux dire, après y'a le lycée, qui va arriver, euh et, et, qu'est-ce qui va faire ? Est-ce qu'il va pouvoir aller au lycée aussi ou pas ? Est ce que ? Donc au delà du collège aussi, moi, j'essaye de voir aussi un p'tit peu au-delà. Parce qu'on se dit, ben on veut toujours le mieux pour ses enfants, donc, euh, essayer d'avoir un métier aussi, quelque chose de, de bah de correct. La vie n'est pas forcement évidente, hein, tout coute cher, donc euh, essayer de trouver un métier où ils soient bien, qu'ils soient heureux dans leurs métiers, mais euh, qu'ils puissent en vivre aussi, donc euh, essayer de les orienter vers quelque chose, donc euh.

ENQ : L'avenir professionnel, c'est aussi quelque chose qui vous inquiète pour David ou ?

E2 : Oui, ah si, ah bah si, ah bah oui, oui, oui. Ca va de paire. Ca va avec. J'pense que de toutes manières, euh, toute sa scolarité, jusqu'à tant qu'il trouve, parce que déjà on commence à me poser des questions, "qu'est ce que veux faire David ?". Mais oui, David a dix ans, qu'est-ce qu'il veut faire euh ? Moi à dix ans, enfin si, on a des idées, mais en même temps rien de concret, "astronaute" il me dit, "c'est génial, mais bon mon chéri, astronaute, voilà quoi" [Rires] Y'a très peu d'élus, euh, donc euh, c'est bien trop tôt, donc euh, voilà. Bon après, voilà, on prendra les choses les unes après les autres, je crois. Faut pas anticiper les choses, faut qu'elles viennent, et puis voilà, on verra, on adaptera. Ouais.

ENQ : Vous avez des inquiétudes vis à vis d'autre chose ? Des choses qui vous préoccupent euh ? Vis à vis de la dyslexie de David j'veux dire.

E2 : Non, non, c'est ça, la préoccupation principale. Bah non c'est la scolarité, ni plus ni moins. Tout à fait. Oui, parce que c'est un enfant, euh, euh, épanoui, avec des amis, euh, la dyslexie de, pour son côté social, n'a aucun impact. Ca c'est évident, c'est complètement

évident. Et euh, c'est un enfant qui est agréable, et euh, même au sein de la famille, euh, il est mignon tout plein, donc euh, euh c'est vraiment cette dyslexie qu'est là, euh, voilà, mais sinon non. Donc non, aucun impact pour lui, au niveau des amitiés en tout cas.

ENQ : Et euh, est-ce qu'il y a des choses dont j'ai pas parlé que vous avez trouvé difficiles, au cours du parcours que vous avez eu avec David, sur la dyslexie ?

E2 : Bah toute la mise en place, justement, de, pff, bah tous ces, tous ces rendez-vous en fait, ça été ça. Tous ces rendez vous, euh, et jusqu'à temps que, euh, que le PAP j'dirais, jusqu'à temps que le PAP soit mis en place et qu'on ait une maitresse en CE2 qui prenne, euh qui nous dise « moi je sais faire », tout ça a été difficile. J'dirais jusqu'en CE1 ça a été très difficile. Le CP et le CE1. Après, bon, voilà, on nous a dit "on va faire ça, on va faire ça", euh, orthoptiste fini, pédopsychiatre fini, y'a que l'orthophoniste, déjà, on souffle. Et puis, après les maitresses, ça c'est bien passé, le CE2, le CM1, le CM2, donc euh voilà. Mais ce qui a été le plus difficile, c'est l'annonce, la mise en place de tous les, euh, bah les, toutes les adaptations. Ca été ça, ça a été vraiment ça en fait.

ENQ : Ouais. Quand vous me parlez de l'annonce ?

E2 : Bah l'annonce, de nous dire, enfin quand on nous a dit, je, euh "David est dyslexique", qu'est-ce que… c'est quoi ? Voilà quoi. En fait, on avait apposé un mot sur le, le problème, la problématique. Et, et ce mot pour moi, euh bah je savais pas ce que ça voulait dire. Dyslexie, qu'est-ce que c'est ? Alors, on nous explique, on fait des recherches sur internet, et puis alors là, y' a toutes les questions qui viennent : est-ce qu'il va pouvoir suivre une scolarité ? Est-ce qu'on va être obligé de le mettre ailleurs ? Est-ce que, est-ce que, est-ce que, est-ce que, est-ce que ? Y'en avait cinquante. Et voilà. Et puis on se renseigne, on voit qu'on n'est pas seul, on sait ce que c'est, on met les choses en place, et là on souffle. Voilà. C'est tout le début en fait je trouve, qui est difficile. C'est quand on se rend compte du problème, que y'a quelque chose qui ne va pas, et qu'on nous dit "Effectivement, y'a quelque chose qui va pas", et euh, on, on aimerait bien qu'on nous dise "Y'a quelque chose qui va pas, mais, euh en deux trois séances ça va être réglé" [Rires] Voilà, parce que ça peut arriver. Mais on nous dit "non y'a quelque chose qui va pas, mais bon, euh, c'est quelque chose qui va le suivre toute sa vie, et euh, qui, qui est assez lourd ». Et là, faut digérer, mais au sens propre comme au sens figuré, hein, faut vraiment le digérer, et, oh ça fait suer quoi. Ca fait suer quoi, parce que déjà que, c'est pas toujours évident effectivement de rentrer dans le cadre, d'avoir une scolarité, euh facile, c'est pas toujours évident. Et j'me suis dis" On rajoute une couche". Donc euh voilà, donc c'est ça. C'est vraiment ça en fait.

ENQ: Ok, et du coup, euh, si je reformule, euh, vous me dites si j'ai pas compris, mais finalement, euh, quand on a posé un, un diagnostic, qu'on a mis un mot sur le problème de David, ça a pas été un soulagement pour vous, ça a finalement été…

E2 : Ah non, ah bah ça a été, ah bah tout à fait, oui, surtout que, euh, ne sachant pas ce que c'était. On me dirait demain, euh, Adèle a ce trouble là, j'dirais ok, je sais ce que c'est, je, on a les moyens, puis j'suis pas dans le néant quoi. Voilà, ça me ferait suer, ça m'embêterait, mais je sais ce que c'est, euh voilà. Là, euh, on était devant, enfin moi j'étais devant, euh quelque chose, une page blanche. Je ne savais pas ce qu'il y avait, voilà ce qui, le futur. Le futur était un énorme point d'interrogation, auquel j'avais pas de réponse. Donc euh voilà.

ENQ : Et à ce moment là, personne n'a pu vous donner des réponses ?

E2 : Et à ce moment là, personne n'a su. Alors, l'orthophoniste m'a quand même dit, bon euh, "Moi, ceux que je vois en rééducation, suivent une scolarité normale, mais, euh peut-être que, euh". Ah oui, alors euh, mais le peut-être bien que, euh, c'est pas la réponse que j'avais envie d'entendre quoi. Est-ce qu'on peut m'imposer euh, est-ce qu'on peut, me, me le refuser? Enfin, m'le refuser, ils m'diront "On n'en veux plus". Ca, personne n'a su me dire oui ou non. Hormis, mon amie qui a pu, pu me dire "Non, ne t'inquiètes pas, euh, voilà, ils peuvent pas". Voilà, ouais, j'suis passée par des moments, waouh, c'est dur. Ouais, à un point, où j'me suis demandée si j'allais pas moi même être obligée de d'aller voir peut être quelqu'un, pour aussi vider mon sac, parce que j'arrivais, j'ai, pourtant je parle facilement, mais quand j'ai un problème, j'ai du mal à vider mon sac, et ça on m'a dit « Il faut pas rester », mais euh, bon bah, voilà quoi. On a autre chose à faire, et non, quoi, j'ai pas été voir, et puis, bon, après on essaye de prendre du recul, on essaye de souffler, de. Voilà, quoi.

ENQ : Vous en avez jamais parlé avec euh, un médecin, ou votre médecin qui vous suit ou?

E2 : Non, bah, euh, enfin quand j'avais été le voir, bah déjà, j'suis toujours avec les enfants, donc euh, y'a des choses, on n'a pas forcement envie de dire, non plus, pour pas les angoisser ou quoi que ça soit aussi. Mais j'en ai pas, il m'a posé la question, j'lui ai dit "C'est pas facile, parce que forcément on court déjà à droite et gauche, et puis y'a l'impact psychologique, hein, sur l'enfant comme sur nous ». Mais bon, ça s'est arrêté là quoi.

ENQ : Jamais il y a eu un temps lors des consultations pour vous accompagner ?

E2 : Non, non, non, mais euh, je, je pense que c'est, que ce serait quelque chose à mettre en place, presque systématiquement, euh, alors pas forcement sur du long terme, mais d'avoir quelqu'un qui, qui prend les parents, mais alors que les parents, pas les enfants. Psychologue, ou quelqu'un qui nous dise "Alors voilà, euh, ça va pas forcément être facile, vous allez passer pas des moments, voilà, euh," et pis, ben, de vider un peu son sac, d'avoir besoin de, oui.

ENQ : Que vous soyez accompagnée ?

E2 : Oui, accompagner, les parents sont pas du tout accompagnés.

ENQ : Et vous verriez quelqu'un, euh, en particulier dans ce rôle ra, euh là?

E2 : Bah, hormis éventuellement, euh quelqu'un, un psychologue, quelqu'un comme ça oui.

ENQ : Mais qui soit formé dans les troubles des apprentissages, qui soit dans le réseau des troubles des apprentissages ?

E2 : Oui, tout à fait. Mais bon, je sais que le problème, c'est que justement quand on court à droite à gauche, on court pour l'enfant, et on se dit « Nous, on va réussir tout seul on est des grands ». Donc, euh, on va arrêter de s'appesantir sur notre sort, et puis voilà, et puis, et puis la vie continue, et on n'y va pas. Mais y'a des fois, y'a des fois c'est dur, on n'a pas le moral, et puis on voit que les choses n'évoluent pas forcement comme on veut, et puis, euh, y'a des fois ça se passe bien, et puis y'a des fois ça se passe pas bien, au niveau des devoirs, et quand ça se passe pas bien, alors là, c'est là que c'est dur. On se dit mince, ça va pas, et la lecture c'est toujours pas ça, et l'écriture non plus, et voilà, y'a des choses qui remontent, et puis bon. Donc c'est un peu les montagnes russes. C'est un peu ça. [Rires] Mais bon, ça je pense que je vais l'avoir encore longtemps.

ENQ : Et, euh, comment vous pensez que David, il vit ça, lui, sa dyslexie?

E2 : Ah, ah ben, il aimerait bien ne pas être dyslexique. Ca c'est évident, ça c'est évident. Euh, alors, pff, alors, il le vit, euh, c'est, c'est une chose à part entière, c'est sa, c'est. Alors y'a des fois comme je vous ai dit, il rentrait et euh, il rentrait en pleurs des fois "Et pourquoi j'suis comme ça? Et pourquoi j'suis dyslexique? Et pourquoi moi? Et pourquoi moi?" donc voilà. Donc on le rassure, euh, on câline, on fait tout en sorte, mais euh... je sais pas, on pourrait peut-être lui demander ?

ENQ : Non, c'était plutôt une question pour vous.

E2 : J'pense que, euh, bah, euh, je sais pas trop en fait. Comment il le vit ? J'pense qu'en classe, y'a des fois, ben forcement, ça doit aller bien, et puis d'autres fois ; bah ça ne, ça le rattrape quoi. Et oui, c'est vrai que la maitresse ne le met pas non plus en difficultés. Elle va pas lui faire lire un grand texte ou, ou le faire lire devant, devant les autres. Mais euh, malgré tout, ça reste un boulet qu'on trimballe au pied. Enfin, je parle de lui. En général, quand on est dyslexique, j'pense que c'est vraiment quelque chose qu'on traine à nos pieds. Hein, alors bon, il grandit, donc les choses évoluent aussi, en même temps, donc euh, la lecture c'est mieux, l'écriture c'est mieux, mais euh, c'est pas d'un niveau d'un CM2. Ca c'est sur, donc euh bon. Par contre, si je voyais qu'il le vivait, parce que je pense pas qu'il le vive mal à un point où que y'ait un impact psychologique sur lui, voilà. Après forcement pour lui aussi y'a des hauts et y'a des bas. Si ça allait pas, je le laisserais pas euh, dans sa souffrance psychologique, j'irais voir quelqu'un, ça c'est sur. Après, je, il est quand même bien, et comme j'le dis souvent il est bien dans ses baskets [Rires] donc tant que je vois qu'il est bien dans ses baskets, ça roule pour moi. Voilà.

ENQ : D'accord. Et euh, Adèle, comment elle le vit ?

E2 : La dyslexie de David?

ENQ : Ouais.

E2 : Euh, alors, euh, je pense que ça l'inquiète pour elle-même. Comme elle a, alors Adèle est de fin d'année, donc elle a des petites lenteurs, elle va à son rythme, euh, là, la lecture, bah, la maitresse m'avait dit euh, bah, "Les choses s'enclenchent pas comme j'aimerais qu'elles s'enclenchent, donc ça serait peut être bien d'aller voir l'orthophoniste". Donc, bon, j'en avais déjà parlé à l'orthophoniste, qui m'avait dit "Pas de souci, j'lui fait un bilan et tout le bazar." Elle me dit, bon "Pour moi, y'a pas de marqueurs de dyslexie, après ceci dit », elle me dit voilà. On a été encore ce matin pour Adèle, elle me dit "Pas de panique, Adèle, elle se débrouille bien en lecture", mais je pense que euh, elle doit aussi se dire, « Peut être que je suis dyslexique moi aussi ». Mon frère l'est, elle fait des inversions aussi comme le fait David, donc forcement, ça ramène tout ça, à la dyslexie. En plus, Adèle est, est une petite file qu'a pas trop confiance en elle, euh, assez réservée, euh, à l'extérieur, pas à la maison. [Rires] Et le fait de pas avoir confiance en soi, et ben justement, je pense que ça a crée, ces confusions, alors qu'elle serait bien je pense en fait. Mais, et puis le fait de dire, bah « J'ai des difficultés, c'est peut être la même chose que David », et euh, j'pense que ça doit faire un p'tit peu, euh, la panique, ou euh une p'tite source d'angoisse aussi. Je pense. Là, elle nous a rassurées toutes les deux l'orthophoniste ce matin. Je précise bien toute les deux, eh oui, eh oui, parce que moi je panique aussi un peu. Parce que quand je vois qu'elle fait des confusions, bah moi forcement ça me ramène toujours aux confusion de David, et de me dire, il va falloir reprendre le même chemin, malgré le fait que je sache ce que c'est, euh, on n'a pas forcement envie de revivre les mêmes choses. Donc voilà.

ENQ : Finalement, c'est aussi une source d'inquiétude sur l'autre enfant ?

E2 : Tout à fait. Ce qui est hyper mauvais, ce qui, voilà quoi Oui, mais bon. Donc, l'orthophoniste ce matin nous a bien rassurée, on nous disant " Adèle, tu lis bien, ne t'inquiètes pas, tu as des petites difficultés de toutes manières, mais c'est pas, mais c'est pas des grosses difficultés, ça va rentrer, et pis ça va rentrer dans l'ordre dans quelques séances d'orthophoniste". Et puis elle est de fin d'année, malgré tout, y'a un, un an d'écart avec ceux qui sont du mois de janvier, donc euh, parfois ça a aucun impact, on peut être de fin d'année et pis tout roule. Mais parfois on est de fin d'année et ben, et ça retarde un petit peu les choses. On a besoin d'un p'tit peu plus de temps que les copains, donc, euh, ce qui est le cas d'Adèle. Voilà, donc, euh, je pense qu'elle le vit en disant, euh, peut être que moi aussi, oui, peut être que moi aussi. Voilà, ouais…

ENQ : D'accord... je crois que j'ai fait euh, un, un peu le tour de ce qu'on pouvait aborder, est-ce que vous, vous pensez à quelque chose, euh ?

E2 : Bah, euh, j'pense que j'ai dis à peu près ce que je ressentais par rapport à ça. Les difficultés, et, et, et l'angoisse et les inquiétudes que peuvent avoir les parents. Et c'est enfin, quand j'en parle aux alentours, c'est les interrogations et, euh alors après tout le monde est peut être pas stressé comme moi aussi. Y'en a qui sont plus cool. Mais je pense qu'au fond de nous, quand même, on a toute cette source de, un p'tit peu, euh, ouais d'angoisse ou de, d'inquiétude, de se dire, est-ce que, est-ce qu'on va pouvoir l'accompagner jusqu'au bout correctement. Est-ce que, qu'il va pouvoir faire ce qu'il a envie de faire, est-ce que, voilà, c'est ça. Parce qu'on a envie de faire en sorte que, tout marche pour lui, c'est ça, oui…

ENQ : Ok, bon ça va être tout.

E2 : C'est tout. Bon si vous avez d'autres questions, hésitez pas, par mail, par téléphone. C'est pas un souci.

[Fin de la transcription]

ENTRETIEN N°3 - 2018-02-15

L'interviewée est appelée E3, son fils dyslexique est nommé Pierre, sa fille est nommée Julie et son fils ainé est nommé Noé. (Prénoms attribués au hasard pour anonymisation).
L'enquêteur, AIRIEAU Ségolène, est nommé ENQ.
Entretien réalisé 15/02/2018 à 14h30 au domicile de l'interviewée.
Durée 4 heures et 18 minutes.

Note de contexte :
Son fils, Pierre, entre dans la pièce peu de temps après le début de l'entretien, puis il y reviendra à un autre moment.
L'entretien est interrompu une fois par un coup de téléphone.

Note relative à l'entretien :
Entretien très long, avec des éléments répétitifs et des éléments digressifs. Des passages jugés sans lien avec l'objet de la thèse, ou reprenant un point déjà abordé précédemment au cours de l'entretien, n'ont pas été retranscrit. Ces passages-là sont donc indiqués par l'élément […].

[Début de la transcription]

ENQ : Donc, comme je vous ai dis, je suis médecin généraliste, je fais ma thèse sur le vécu et le ressenti des parents ayant, euh, un enfant avec un trouble spécifique des apprentissages des enfants. Pour commencer, est-ce que vous pouvez me parler un petit peu de votre enfant, de Pierre, et puis de son trouble des apprentissages ?

E3 : Voilà, donc, euh Pierre, donc euh, Pierre va avoir dix huit ans le 24 février. Euh, pierre, ça a commencé, ben, pas, j'dirais pas dès le, le primaire, dès la petite section de maternelle ni rien, justement, je me demande si en fin de compte, j'me suis toujours posé cette question là avec Pierre, malgré tous les bilans d'orthophonie, malgré tout, parce que vu comment il était en petite section. Y'avait un instituteur qui le trouvait très avancé sur son âge. Et, Pierre faisait beaucoup plus de choses que d'autres enfants, il savait, il savait écrire son prénom tout ça. Ca interpellait, bon euh, il disait "Pierre est en avance et tout". Et puis, donc, euh, est-ce que c'est le parcours de tous les, les dyslexiques, que bon en fin de compte, ça va et puis que c'est au moment de l'apprentissage de la lecture que c'est là que, ça c'est une question que j'ai encore jamais posée en fin de compte, à l'orthophoniste, et puis j'y pense depuis quelques jours en ayant la rencontre avec vous. Est-ce que c'est justement au moment de l'apprentissage de la lecture, que c'est là que ça va pas ? Parce que avant ça allait bien. J'avais l'impression, moi que tout allait bien, pis on fait pas de bilan, puis si les instituteurs nous disent pas "y'a des soucis, ou y'a quelque chose", nous notre enfant, on le voit, euh, moi personne ne tirait une sonnette d'alarme. Puis c'est vrai que, il y a eu, euh le CP, mais comme à cette époque là, à l'école, on était, euh, c'était un va et vient d'instituteurs, qui étaient là pour trois mois, euh, enfin on se retrouvait avec des remplaçants, on se retrouvait. Donc ça été très chaotique le CP, avec tous ces remplaçants, donc pour avoir un suivi, on est complètement, euh, bah y'a pas de suivi. Euh, et puis cette année d'apprentissage, moi j'mettais tous les problèmes qui ont découlé après, j'mettais sur les problèmes de cette année de CP qui avait été si chaotique. Ou il avait des instituteurs qui, apprenaient, admettons, à faire des lettres, d'autres qui remplaçaient qui disaient "Mais non, l'apprentissage de l'écriture, y'en a pas besoin, on n'a pas besoin de l'apprendre." Moi, j'étais ahuri de, parce que j'me disais "Quand même, on apprend bien à faire des dessins, on apprend bien à faire du graphisme, une lettre c'est pas inné, on doit apprendre comment la faire, dans quel sens la faire." Moi ça, ça me, j'comprenais pas, j'comprenais pas pourquoi, à cette époque de Pierre, l'écriture n'avait plus d'importance, faire la lettre n'avait plus d'importance. [Pierre entre dans la pièce, échanges entre nous trois, puis il

repart dans une autre pièce] Donc euh voilà, le problème ça été ça, je comprenais pas comment les instituteurs, euh, y'avait plus besoin d'apprendre le graphisme des lettres. Donc Pierre a fait son CP. Il avait pas fini d'apprendre l'alphabet, d'écrire les lettres, euh, les lettres majuscules, il a jamais eu d'enseignement autour des lettres majuscules, à l'école. Moi, alors, moi, je voulais le faire travailler à la maison, mais un enfant, quand. Le référent par rapport au travail, c'est la maîtresse. Pierre c'était ça. Et la maîtresse elle a dit "Pas besoin de faire ça", donc si la mairesse elle l'a dit, alors travailler à la maison c'était difficile. En plus, avec les instituteurs, euh, qui eux mêmes n'écrivent pas bien les lettres, parce que, euh, moi, j'avais beau lui, dire "Ton "e", la boucle tu dois la faire comme ça" . Lui, il me disait "La maîtresse, elle, elle fait comme ça au tableau", "J'lui disais "Oui, mais c'est pas comme ça, la maîtresse, elle a tort". Oui, mais pour lui, la maîtresse, elle peut pas avoir tort. C'est vrai que je mettais la maîtresse en porte à faux, mais, bon, on sait pas comment faire. Et quand je voyais l'écriture de la maîtresse, ou euh, des remplaçants, c'est vrai que j'me disais "C'est pas possible, comment que ça se fait qu'on leur impose pas, même à eux, des lignes d'écriture pour déjà apprendre comment transmettre à des enfants, si ils savent pas faire leurs lettres". Est-ce que c'est avec mon recul, parce que j'étais aussi une maman, quand même, plus âgée que les autres mamans. Et elles avaient pas la même approche, euh la même demande que moi. Même si j'me dis "C'est pas l'école qui apprend tout", je le sais. J'avais ce recul là, où je compte beaucoup sur d'autres choses à côté, la découverte, y'a beaucoup de choses pour apprendre à côté, dans le milieu familial, aussi bien par le théâtre, par les sorties, la musique. Y'a tout ce qu'on peut apprendre comme ça, en contact avec ses grands-parents, la transmission. Mais y'a des bases, si c'est pas l'école qui les transmet à un enfant, justement qui pour lui "pense que si y'a quelque chose à apprendre, c'est par la maîtresse que je dois l'apprendre". Pour lui dans sa tête, l'écriture et tout, c'était à l'école, c'était pas ailleurs. Et donc cette année chaotique avec je ne sais pas combien de remplaçants, euh, où en fin de compte, pas d'investissements dans notre école, de, d'instituteurs où c'était "On est là, mais on repart". Voilà, c'était très. Et donc Pierre, moi, je voyais que toutes façons, la lecture, euh c'était, euh, par rapport, euh moi je voyais par rapport à mon aîné, qu'avait dix sept ans d'écart, et sa sœur à onze ans d'écart. Sauf que sa sœur, ça a toujours été, la lecture ça a toujours été une passion. Donc, euh, j'avais l'aîné, où ça avait été très chaotique, une deuxième où ça a été passionnel, fusionnel avec la lecture et l'écriture. Et Pierre, lui voulait bien que je lui lise des histoires, le soir, oui c'était très bien. Déjà, lire, c'était pour lui faire comprendre que la lecture c'est quelque chose d'agréable. Mais j'me suis bien rendu compte, euh, Pierre voulait simplement un moment de lecture de moi, mais pas s'impliquer dans la lecture. Il avait pas envie, pas la motivation. Et je voyais pas pourquoi. On, en CE1, j'ai demandé aux instituteurs, "Bon, euh, Pierre, au niveau de la lecture, vous voyez bien que c'est difficile ?" "Mais ça va venir, c'est que le CE1". Mais le CP est passé, ça a été chaotique, et puis bon, on se demande s'ils ont fait un CP, mais quand même on les fait passer en CE1, même si le CP, il est presque inexistant, les bases sont pas là. Et puis CE1, "Mais ça va venir, on a toute l'année, et tout". Autant Pierre est de février, autant quand c'était mon aîné, il était de novembre, Noé, les instituteurs me disaient "Noé est de la fin de l'année, il est pas mature, mais ça viendra. " Donc moi, j'avais la référence, j'me disais "Bon bah là, Pierre est complètement du début de l'année, euh on m'a fait le coup avec l'aîné, là euh, Pierre, je vois bien qu'il a des difficultés ».Et puis bon, l'écriture, et puis de toute façon, c'était déjà complètement laborieux de faire les lettres, euh, bon. Je mettais toutes ses difficultés sur cette année de CP qui avait été si chaotique. J'me disais "en s'entraînant", j'le motivais, "Faut apprendre à faire les lettres, l'écriture, ça s'apprend". Mais ça passait pas. Ca passait pas parce que, je sais pas. Et donc, Pierre, en CE1, la lecture, j'voyais bien, "Mais non, ça va se faire. En CE2, euh, bon bah, Pierre, c'était très difficile, lire c'était euh, épouvantable, mais comme cette année là encore, dans l'école, ça n'a été que des remplaçants, toute l'année, euh, donc, euh, même pour les enfants, c'était pas. On a fait intervenir l'inspection académique, et tout ça. Euh, y'avait un mal être dans l'école, des gros soucis entre les parents, certains parents, la directrice, les enseignants. Ca se ressentait sur les enfants. Et donc l'année

de CE2 a été très chaotique, et donc moi, franchement, personne m'a dit" Pierre a un problème". C'est moi sans cesse qui les interpellait. C'était tellement un calvaire pour lui de lire. Alors tout ce qui se passait à l'école, c'est moi qui lui lisais le soir. Et encore, les dictées, à cette époque là, j'ai pas le souvenir. Et pis voilà. Y'avait des contrôles, il se débrouillait, parce que, en fin de compte, on passait les weekends à faire les trucs. Je passais beaucoup de temps, déjà, avec lui. Donc je lui relisais et tout. Y'avait tous ces dimanches où fallait, travailler tout le soir, parce que les contrôles étaient toujours le lundi. Et puis les poésies, les comptines à apprendre, on a pas, même Pierre il a pas le souvenir d'avoir été en difficulté à cette époque là. Parce que j'vous dis, c'était tellement chaotique ces années de, du CP au CE2 dans cette école, que on n'a pas un ressenti, de, de vraiment. Et puis ses bulletins, tous ses bilans sont bons. Il passe et tout, mais bon, c'était pas franchement. Mais bon, moi j'étais "Non, Pierre a un problème, pour la lecture. Pierre ne lit pas bien et tout". Euh, bon, mais à partir du moment où on n'a pas de répondant en face, mais ça n'interpelle personne. Et puis, moi j'me suis dit "Bon ben non, c'est moi, c'est dans ma tête. Je suis en train de m'angoisser par rapport à, j'ai loupé quelque chose avec Noé, et là, je met la pression parce que je veux pas passer à côté de quelque chose avec Pierre". J'me dis "Faut que j'arrête parce que c'est moi qui, qui me met dans la tête que Pierre a des difficultés, qu'il n'a pas en fin de compte". Et puis, donc, c'était une année où on était, euh, en préparation d'une séparation, euh, avec mon mari. Donc, euh, et puis du coup, c'est vrai que y'avait beaucoup de choses qui étaient à préparer, qui étaient très conflictuelles à côté, qu'étaient très difficiles. J'élevais déjà Pierre, même si le papa était là, euh, j'étais toute seule dans la vie de Pierre. Il avait un travail, dans un théâtre, donc euh, le soir il était pas là, les weekends il était pas là, euh, et puis en fin de compte j'étais toute seule. Pierre, quelques fois, il était une semaine sans le voir, parce que quand il rentrait, Pierre était couché. Donc voilà, j'étais la référente complète de Pierre. Ses grands-parents, qu'étaient juste à côté, donc ça c'était très important. Son grand-père, euh, c'était très important d'être avec. Et puis, son frère, sa sœur. Son frère, lui, moins, parce que déjà lui, était rendu à la fac et tout ça, donc il était moins présent. Ca a surtout été sa sœur. Donc Pierre, il a eu, comme référente dans sa vie, surtout deux femmes, sa maman et sa sœur, qui elle, bon elle, elle avait onze ans quand Pierre est né. Donc, euh, ça a été une petite maman, euh, jusqu'à ce quelle arrive à quinze ans, où là, il a commencé à la déranger [rires] Mais elle avait instauré un truc fusionnel avec lui. Et puis sinon, le référent masculin, c'était son grand-père. Et puis, donc, moi, il fallait que je prenne la décision, parce que y'avait la rentrée qui allait se profiler, on était euh, voilà, au moment de la séparation, on était en mars ou avril. Y avait la rentrée donc, c'est vrai que je me suis mis dans la Et puis là, maintenant, c'est une autre galère, parce que y'a le français, mais les langues, c'est la galère. Au collège, il a eu aménagements qui ont été respectés par certains professeurs. Euh, les professeurs principaux ont beau dire qu'ils font passer le message, en fait chaque professeur fait ce qu'il veut. Pourquoi quand on a un P.A.I., un P.A.P., signé par l'Education nationale, c'est à leur bon vouloir, ils sont pas obligé de le mettre en place ? Alors ça sert à quoi qu'on se fatigue à monter tous ces dossiers là, l'énergie que ça nous demande ? Est ce qu'avec les nouvelles lois qu'ils vont faire, est ce que ça sera plus cadrés, plus imposés ? On veut plus se battre, le lycée, c'est l'horreur.

ENQ : Et pour vous aussi ?

E3 : Oui, pour moi aussi, parce que j'avais jamais été en appartement. Et puis ce qui a été difficile, c'est que moi, je travaillais pas. Donc, euh, c'était partir, sans travail, avec deux enfants. C'est beaucoup d'incertitude. Et bon, c'est vrai que c'est, c'était très. Et là, j'ai été très épaulé par mon médecin, euh, mon médecin traitant à l'époque. J'allais plus bien, j'allais plus bien. Depuis un certain nombre d'années, j'allais de dépression en dépression. Et j'étais pas bien. Par le passé, j'ai fait une très grosse dépression par des soucis de travail. Avec des décompensations sévère, avec hospitalisations tout ça. Et ça a été très long de m'en sortir. J'ai

fait pas mal de thérapie, j'me suis battue. Et j'm'en suis sortie. Et mon médecin m'a dit "Ecoutez c'qu'on va faire, parce que vous n'avez pas de revenus ni rien, c'qu'on va faire, on va monter un dossier MDPH, pour avoir une reconnaissance d'adulte handicapé". Chose que j'avais déjà plusieurs fois refusée par rapport, je voulais pas qu'on me mette l'étiquette de dépression chronique. Il m'a dit "C'est la seule façon si vous voulez, que vous puissiez repartir, élever vos enfants". Donc on a monté le dossier, puis ça c'est fait, j'ai eu de la chance, en trois mois, très rapidement. Donc, euh, là, aussitôt, j'ai recherché un appartement, mais y'a que les HLM qui acceptent avec un revenu d'adulte handicapé et deux enfants, euh. Donc, euh, j'ai réussi à avoir un HLM fin août, pour la rentrée de septembre, en me battant parce qu'ils me proposaient rien. Il a fallu que je me déplace. Et puis, donc est arrivé à "ville X" la première semaine de la rentrée, mais on a encore fait des allers-retours la première semaine, on n'avait pas l'électricité ni rien, et voilà, c'était une amie qui nous emmenait à "ville X" parce que je ne conduis pas. Donc c'était un handicap ça aussi. Donc, euh, sans permis, voilà on est arrivé à "ville X". […]

ENQ : Donc ça c'était en CM1 ?

E3 : Oui, CM1, et Pierre a commencé. Donc le premier jour, oui, et puis bon. Et puis, Pierre est tombé sur un instituteur, ben, de l'ancienne école comme on dirait. Un monsieur, qui était dans mes âges, à peu prêt, qui lui, où fallait vraiment, ben les bases de tout, et voilà. Et Pierre n'avait pas le niveau, il n'avait pas le niveau du CM1. Ni en écriture, ni en lecture, ni en orthographe, rien. D'un seul coup, j'ai quelqu'un qui m'annonce que j'ai un enfant en extrême difficulté scolaire. J'ai dis "Tous les bilans, tout ce qu'on me faisait, je vais où ?". Je lui montre, il m'dit "bah oui, j'ai le dossier scolaire et tout, c'est incohérent complètement". Moi sur le coup j'me suis dis "Il a pris en grippe Pierre", c'est ce qu'on se dit en tant que maman, on s'dit "Moi, mon enfant il va bien", "Non, il aime pas Pierre, il lui trouve tous les torts, rien ne va, j'vais changer d'école, c'est pas possible". Mais changer d'école moi c'était pas facile, avec le côté pratique, là c'était pas trop loin, on pouvait y aller à pied. Donc y'a beaucoup de choses. Donc on se retrouve encore coincé. Et puis, j'ai essayé de discuter avec lui, et tout, et puis il finit par me dire "Faut lui faire faire un bilan orthophonique". "Bon, Pierre, j'veux bien croire, il a ses problèmes de lecture, mais euh, bon". Puis en fin de compte, ben j'ai décidé de faire le bilan. Donc on a fait le bilan avec une première orthophoniste. J'la connaissais pas non, plus, j'y suis allée à tâtons. Et puis, du coup, elle m'a dit, "Oui, Pierre à quand même un gros retard de lecture, niveau écriture". Alors, on tombe sur une orthophoniste de la même génération que moi, et j'lui explique, alors moi, Pierre, il a jamais appris à faire des lignes d'écriture, euh. Alors elle, elle était complètement. Donc elle l'a pris le mercredi, pendant un certain temps. Sauf que Pierre était un hyper sensible, et que cette dame était, comment dire, braque, enfin elle dit les choses. En tant que professionnel, elle est très bonne, euh, mais c'est la façon de faire passer. Et Pierre, avait tout ce qu'on venait de vivre, la séparation tout ça, fallait l'entourer. Il avait déjà un instituteur qui le prenait sans cesse, c'était très dur, qui le rabaissait sans cesse en classe, qui le soutenait pas, euh, hein. Et elle, elle le brusquait, mais c'était sa façon d'être. Et avec Pierre, ça passait pas, ça le stressait. Donc on a cherché une autre orthophoniste. On a quand même fini l'année de CM1 avec elle, parce que je voulais pas changer. Et je sentais quand même qu'avec elle, je pouvais discuter par rapport à l'école. Je sentais comme un point d'appui, par rapport à cet instituteur.

ENQ : Un appui, vous voulez dire par là, comme un soutien ?

E3 : Oui, un soutien, un soutien, et donc euh je lui ai dis "Cet instituteur, j'ai beau aller discuter avec lui, euh, j'ai beau aller le voir, que faut arrêter de prendre Pierre comme ça, que ça le brusque". Et puis, lui il m'a dit "Je suis pas là pour prendre les enfants par la douceur si c'est que vous voulez, surtout avec Pierre. Pierre a besoin d'un homme ferme en face de lui,

Pierre est sans père, et vous vous êtes trop gentille". Alors moi j'lui ai répondu que "J'vous demande pas jouer le rôle de son papa, j'vous demande pas de la fermeté, et j'ai le droit d'élever mon enfant comme je veux, si c'est par la gentillesse. Si j'me trompe, j'me trompe, mais c'est comme ça. Pierre, c'est ce qu'il a besoin actuellement, il a pas besoin d'être malmené comme il l'est à chaque fois qu'il vient à l'école. Et j'vous demande pas de jouer ce rôle de lui mettre la pression." Sauf qu'il n'a rien voulu écouter, il était fermé, borné, et il a continué à être désagréable, à noter très sévèrement Pierre. Donc ça, ça l'a. Pierre se retrouvait avec des mauvaises notes, malgré tout ce qu'on travaillait et tout. Et donc j'ai fini par parler à l'orthophoniste de son comportement, et qu'il voulait pas comprendre, alors que c'est lui qui m'a parlé de faire un bilan orthophonique, et par contre, après, il voulait pas en tenir compte. Mais une fois que Pierre a été diagnostiqué, il l'acceptait pas. Pour lui, c'était simplement que Pierre avait besoin d'être pris fermement, que ça allait remonter tout, que c'était pas, que c'était pas ça.

ENQ : Est-ce que vous trouviez qu'il remettait en cause votre fonction de parent ?

E3 : Oui, il avait l'impression que j'entourais Pierre de, de je sais pas, trop d'amour, voilà, que je le surprotégeais. Oui, c'était ça. Et donc, bah de toutes façons, pour lui, euh, et donc l'orthophoniste est allée le rencontrer, "Je vais lui expliquer que Pierre n'aime pas qu'on élève la voix, qu'on hurle et tout, il est pas réceptif à ça, et que je justement, il s'enferme et qu'il peut plus travailler, il est tétanisé", donc elle a été le voir, lui a expliqué, mais elle m'a dit "C'est peine perdue, il est dans sa classe et il ferait ce qu'il voudrait". Donc, tout ce qu'il faut c'est tenir jusqu'à la fin de l'année et espérer que l'année prochaine, ça soit mieux. Et puis donc l'année d'après, Pierre est quand même passé en CM2, là, il a eu deux instituteurs cette année-là, car l'un des deux avait pris le poste de direction, donc il avait une décharge... Euh, j'suis en train, j'me trompe, je m'excuse, mais en vous disant, et donc, Pierre, on est arrivé à "ville X" en CE2, c'est pas son année de CM1. Donc il a fait CP et CE1 à "ville Y". Parce que il a eu ce fameux instit' en CE1, puis il a eu un homme tout une année en CM1.

ENQ : Et ça s'est passé comment ?

E3 : Ca dépendait, c'était aléatoire, euh, avec cet instit' là aussi. Mais c'était mieux que l'année d'avant. Mais il a fallu travailler, travailler, travailler.

ENQ : Quelque soit les instituteurs, il y a eu des choses, des adaptations pédagogiques de mises en place ?

E3 : Non, rien, Pierre n'a jamais rien eu en primaire. Il n'a jamais rien eu, parce qu'ils ont refusé.

ENQ : Et ça, vous l'avez vécu comment ?

E3 : Bah, j'l'ai vécu comment ? C'est que, euh, j'étais sans cesse, c'était doulour…, pas devant Pierre, mais moi je le vivais très mal. Parce que ça demandait du travail énorme, pour… Pierre voulait des résultats, Pierre voulait être, Pierre ne voulait pas être dans les derniers de la classe. "Je veux faire des études ". Il a son grand frère qu'est ingénieur, qui a fait des études, qu'a fait ça. Pierre, il a toujours eu les capacités, il avait plein de choses dans sa tête, ils l'ont, ils l'ont éteint. Ils ont éteint en lui tout le savoir qu'il avait, les capacités qu'il avait. En lui montrant qu'il était, qu'il n'était que, voilà, qu'il n'avait pas le même niveau que les autres, alors que c'est pas vrai. C'est pour ça que la dyslexie-dysorthographie, tout ça, finalement, est-ce que nos enfants, est ce qu'en fin de compte ils sont pas au départ, moi je pense que Pierre, comme l'instituteur l'avait dit en maternelle, Pierre avait énormément de capacités. Y'a eu ce

dysfonctionnement, mais toutes les capacités, intellectuelles et tout qu'il avait, même peut être plus que d'autres avaient, est ce que tout ce problème qui s'est mis en place avec la lecture, au CP, qu'a pas été bien pris en charge, où Pierre a commencé à se traîner, en fin de compte, ben je pense que quand on nous éteint sans cesse sans cesse, on disant "Non, t'arriveras pas, t'arriveras pas ! ", même si j'étais tout le temps lui dire "Mais Pierre, tu as d'énormes capacités". Mais tout ça, ça devient... Mais moi, je, j'ai jamais poussé Pierre à faire beaucoup d'études, mais c'était lui, il veut montrer, comme l'aîné qui était dyslexique, qu'ils sont capables de faire. Et donc, le premier, pour lui c'était juste une question de volonté et de travail. Le deuxième, c'était, en plus l'orthophoniste qu'on avait pris pour l'année de CM1, c'était une jeune, ça s'est bien, ils se sont trouvés tous les deux. Mais ça a été éphémère parce qu'elle s'est mariée et elle est partie sur Paris. Mais ça a tenu le CM1 et CM2. Mais elle, elle nous a jamais conseillé de monter des aménagements à l'école, moi je savais pas qu'on avait le droit de faire quelque chose. Moi pour moi, dans ma tête, avec l'orthophonie, on va rattraper ce retard, on va combler tout ça, plus le travail à la maison, plus tout ce qu'on peut faire, c'était un peu comme des cours de rattrapage. Et c'est le problème, personne ne nous, est ce qu'à cette époque là, euh, est-ce qu'on pouvait mettre en place des choses à l'école pour aider Pierre ? Est ce qu'il y avait des possibilités ? Je sais pas, mais personne nous a dit qu'on pouvait. Par contre, elle a fait des bilans avec Pierre, que je ne transmettais pas au directeur, mais je lui disais "Si vous voulez, l'orthophoniste peut vous contactez, vous expliquez, mais Pierre a besoin". Ils ont jamais voulu. Pierre, les listes de mots pour la dictée. Un calvaire, c'est un calvaire pour tous les deux. C'est apprendre. [Pierre entre dans la pièce et parle avec sa maman] Halalala, l'école primaire, un calvaire. Un calvaire pour lui, comme pour moi. Moi, je, je, pff, je voulais même plus aller voir les instituteurs, euh, pff, je faisais que prendre des rendez-vous pour aller parler avec eux. Ils ne voulaient rien comprendre.

ENQ : Vous aviez l'impression qu'on ne vous écoutait pas ? Qu'on ne prenait pas en compte votre avis ?

E3 : Ah ban, non, pour eux, Pierre, enfin, il savait, Pierre avait orthophonie le lundi pendant la classe, et donc elle avait choisi sur des moments de français. Chose qui a fortement déplu à l'instituteur parce que pour lui, puisque Pierre n'est pas là pour apprendre les règles de grammaire, pendant ce qu'on apprend et tout, fallait pas s'étonner qu'il ne suive pas "C'est vous qui le mettez en difficulté ! "

ENQ : On vous culpabilisait ?

E3 : Voilà! "En acceptant faire ça, vous faites le mauvais choix, parce que Pierre, plus vous allez lui faire manquer des heures de français où on fait de la grammaire, de la conjugaison, plus il va avoir de difficultés". Et donc l'orthophoniste a fait des courriers dans ce sens, que les cours de français était pénible pour lui, et que ça lui portait plus profit de venir en orthophonie. Mais ça, ils ont jamais voulu comprendre ça. Jamais. Surtout qu'il manquait qu'une heure de français. Y'en avait d'autres, c'était peu de chose. Et il a jamais voulu qu'il loupe les dictées. Parce que y'avait les listes de mots, ah les listes de mots, j'peux vous dire que, c'était. […] Il a fini par ressentir toute mon angoisse, parce que, il était angoissé, j'étais angoissé. Donc on était angoissé tous les deux. [Elle parle avec Pierre qui vient dans la pièce où nous sommes.] Et donc, du coup, là, en CM1, il donnait dix mots pour préparer la dictée, mais quand y'avait ça, plus la poésie, et les deux pour la fin de la semaine, alors là. Ben, c'est, c'est épouvantable. La poésie, moi, ce que j'avais trouvé comme astuce, moi, j'apprenais la poésie, et puis, à partir du moment où Pierre était avec moi, et ben, n'importe où, je récitais la poésie, une phrase, Pierre me répétait la phrase. Parce que moi, j'avais pas pensé, euh, enregistrer, et qu'il se mette un casque. Et c'était impersonnel, là, on vivait ça tous les deux. Sa difficulté, je la vivais aussi. Donc, moi je l'apprenais, puis en même temps, je lui mettais

plein d'images pour la retenir. Voilà. Donc toutes les poésies, je les ai toutes apprises, pour qu'il puisse les entendre. J'ai fait de la sophrologie, et la sophrologue me dit, elle avait un enfant dyslexique aussi, elle me dit "Moi, essayes avec Pierre, moi ça marche bien, quand il est avec une feuille devant lui, je me mettais dans son dos, je lui disais la lettre, il l'écrivait et je faisais la forme dans son dos, pour qu'il ait le ressenti en même temps. Essayez". Mais bon, on a essayé plein de choses. Personne ne nous a. Il allait en orthophonie, mais en fin de compte, elle ne nous donnait pas d'astuce. Enfin il elle nous, elle disait à Pierre d'aller sur des sites, euh, des sites maths, de français, bon, pour refaire des exercices et tout. Mais rien au quotidien pour faire face à l'école. Du travail supplémentaire, allez sur des sites, tout ça, d'accord, mais quand il va déjà à l'école, qu'il faut faire l'heure d'orthophonie, qu'il faut un travail de plusieurs heures tous les soirs, parce que je disais à Pierre "On n'est pas obligé de faire tout ça. On n'est pas obligé de faire comme". Parce que quand on est arrivé à "Ville X", nous avons fait la connaissance d'un petit camarade, qui habitait une rue plus loin. Elle c'était l'infirmière du collège. Son fils, Sylvain, est du même âge que Pierre et ils étaient dans la même classe. Ils se sont liés tous les deux. Et du coup, il passait régulièrement "Pierre tu viens jouer ? ", car il était très vif, donc tout était fait très vite. Et, euh, du coup, c'était "Bah non, j'ai pas fini". Je lui disais, "Bah va jouer un peu avec, et quand tu vas revenir, on se remettra un peu à travailler". "Bah Sylvain, il comprend pas pourquoi j'ai pas terminé, on avait pas grand chose à faire il me dit, pourquoi j'ai pas terminé maman ? ". C'est ça, c'est que c'est continuellement, faut sans cesse revenir sur les règles de grammaire, revenir sur la conjugaison, faut parce qu'on sait que y'a un contrôle qui va se préparer. Faut toujours tout retravailler. Quand sa sœur rentrait, les weekends, « Y'en a marre, t'es tout le temps à faire les devoirs avec Pierre, on peut rien faire le weekend, tu consacres tous tes weekends à Pierre, c'est toujours." Elle comprenait pas. Et puis toute l'école primaire, Pierre, le mot dyslexie, il a jamais parlé de ça. Aucun de ses copains, il en n'a jamais parlé. La dyslexie, moi j'en reviens toujours où dans ma tête, la dyslexie, à partir du moment où on faisait de l'orthophonie, ça s'améliorait. Pour moi, c'était ça. Que y'avait eu quelque chose, au moment des apprentissages, qu'avait pas été bien vu, ou que c'était fragile, et que si on reprenait les bases, ça allait. Et moi, je me rendais bien compte que tout le travail que je faisais à la maison avec Pierre, et là, j'me dis "J'ai pas toujours été patiente avec Pierre", j'ai craqué, et même parfois j'ai crié, j'ai grogné des fois, j'en avais marre, et j'lui disais "C'est pas possible, tu fais exprès, c'est pas possible, on vient de voir ça, me dis pas que tu as déjà oublié. Concentre-toi, fais quelque chose. Tu fais pas le maximum". C'est vrai, je le reconnais, que, des fois, je parle des instituteurs qu'étaient pas tolérants, mais je sais que y'a des fois. Et puis moi, j'avais son frère, et sa sœur, et qui me disaient " C'est pas possible, on va encore rien pouvoir faire, tu vas encore passer ton weekend à faire travailler Pierre", "Laisses et tout, et puis il a qu'à travailler" "Comment on a fait nous ? S'il travaillait un peu, tu serais pas toujours là", et c'était ça. Et mon aîné qui me disait "Oh ben c'est ton p'tit dernier, tu le surprotèges et tout, tu vois bien, c'est pas comme ça, et puis laisses le, faut qu'il fasse face et tout". Et c'est vrai que c'est incohérent, et même nous en tant que parents, on finit par être incohérents, parce qu'on veut les aider, mais au bout d'un moment, y'a certains jours, où, ça dépend de la journée, ou de ce qui s'est passé, ou de ce qu'on a fait, et on a moins de patience, et là nous aussi on est désagréable. Et là après, on culpabilise, les jours d'après, c'est la culpabilité. C'est "comment j'ai pu être si désagréable avec lui ?", c'est, même on se dit que c'est de la méchanceté. C'est vrai que c'est, la dyslexie c'était une telle ignorance pour moi. Même l'orthophoniste elle devrait nous prendre en tant que parent, parce que c'est vrai, maintenant, on peut aller sur internet, chercher, se documenter et tout ça. Mais y'a des fois, y'en a tellement marre d'aller à la pêche aux informations. Surtout que moi, l'ordinateur, c'est pas mon truc, mais je m'y suis mis quand même, parce qu'il a bien fallu. Et là, j'ai passé, comme j'étais à la maison, là j'ai passé des après-midis sur des sites, à lire, à lire, à chercher, à imprimer, à essayer de comprendre. Mais, euh, mais, rien ne sera mieux qu'un contact avec quelqu'un, qu'une professionnelle qui m'aurait expliqué, qui m'aurait dit. Voilà. [Sa fille l'appelle sur son

téléphone] C'est ma fille, elle est comédienne, elle prend pas les choses de la même façon que l'aîné. Et c'est pas le même ressenti du tout. Elle comprend un peu mieux maintenant. Ce weekend, elle m'a envoyé un dessin animé qui explique la dyslexie. Mais elle me dit quelque fois « Mais moi je tiendrais pas le temps que tu as passé avec Pierre". Moi, des fois j'me dis que ça nous a usé. Ca a usé l'esprit de famille. Même elle, elle disait, "J'ai pas envie de rentrer de la fac, tu vas encore passer ton weekend avec Pierre".

ENQ : Ca a eu des conséquences sur les relations que vous avez eues avec vos enfants, je veux dire, la dyslexie ?

E3 : Ouais, ouais, ça a créé des tensions. Ca a créé des tensions avec les grands.

ENQ : Vous avec vos enfants ou les enfants entre eux?

E3 : Bah, euh, moi avec Julie, parce quelle disait "c'est toujours la même chose, je repars le dimanche soir pour la fac, tu vas avoir passé ton dimanche après midi avec Pierre", et donc, elle, c'était ça. Elle me dit "même dans l'autre école, tu consacrais énormément de temps à Pierre".

ENQ : Elle vous le reprochait ?

E3 : Ben, c'est que pour elle, elle avait l'impression, que je consacrais trop de temps à Pierre, elle comprenait pas ce que c'était la dyslexie. Elle dit " Tu m'as aidé à faire des devoirs, on n'a jamais été aussi longtemps, t'as jamais été autant d'heures, ça a jamais été comme ça". Pierre, elle avait l'impression que Pierre, je pense que c'était ça, que Pierre m'accaparait. Voilà, que par ses devoirs, Pierre me gardait pour lui plus longtemps.

ENQ : Vous avez l'impression que y'avait un p'tit, un p'tit sentiment de jalousie ?

E3 : Ouais.

ENQ : Et c'était la même chose vis à vis de Noé?

E3 : Alors Noé, c'était ça aussi. "Je comprends pas pourquoi tu passes autant de temps". Mais lui il était moins là à cette époque. Mais lui, c'était « pourquoi t'es toujours à parler de la dyslexie de Pierre, de ses difficultés, ça revient toujours!". C'est vrai que c'est énormément, énormément dans mon langage. Donc c'est "Tu ne parles que de Pierre, tu ne parles que de ses difficultés, tu ne parles que de ça, on est, partout c'est Pierre qui revient, et les problèmes d'école, et les conflits avec les instituteurs ou les professeurs, tu es toujours à nous parler de ça". Mais oui, parce que, c'est le quotidien. Y'a que ça. C'est comme quelqu'un de malade à qui on doit faire des pansements tous les jours, des soins tous les jours, c'est ça. Sauf que pour eux, lui, Noé c'était "Mais moi j'ai bien fait face. Moi j'ai pas eu tout ça, moi, tu m'as pas consacré ce temps là". Sauf que pour lui, voilà. Et ça reste. Parce que tous les aménagements que Pierre a maintenant, son frère aîné dis " Avec ses aménagements là, Pierre ne fait pas d'efforts. Pierre ne dépasse pas son problème, moi je l'ai bien dépassé. Et ça lui montre pas de travailler plus pour réussir". Alors que j'ai beau leur expliquer que même si y'a des aménagements, que même si y'a tout ça, y'a quand même tellement encore à travailler, ça lui demande tellement de concentration, tellement d'effort, et moi je sens qu'il fatigue tellement. Moi, je suis sa maman, j'ai le ressenti de l'épuisement, de la fatigue, de toute la tension, de tout ça. C'est moi qui vis avec lui. Alors moins Julie, mais Noé tout le temps "Ah mais c'est parce que c'est ton petit dernier, et que tu veux le garder plus et que tu le protèges, et que tu veux si, et que tu veux ça". Surement pas. C'est vrai que cette année je lâche un peu prise

parce que je suis en train de me demander si tout ce parcours là, ces années, tout ce qu'il a voulu pour en arriver à sa terminale, et ben, il décroche. Par fatigue. Et puis, peut être par l'angoisse du bac, l'angoisse de l'après, l'angoisse de cette année de terminale. Y'a plein de choses qui se mélangent, et y' l'adolescence. Et puis quand y'a quelque chose avec les professeurs, c'est encore moi qui vais discuter, moi qui prend le rendez vous, et voilà. Mais cette année, Pierre il va plus bien. Et là, c'est très difficile cette année. Tout est trop difficile. Alors est ce que c'est de la fatigue, de l'épuisement ? Y'a un énorme stress. Il est angoissé pour l'école le lendemain et tout. Euh, je sais franchement plus dans tout ça, ce qui est le mieux. Y'a plus qu'une étape, le bac, après ça sera plus pareil. C'est ce qui m'effraie, il est proche de toucher à son but, là. Mais est-ce qu'il a pas peur que ça soit pire après? Parce que les aménagements à l'école primaire, y'en a pas eu. Au collège, du coup, par la rencontre avec la maman de Sylvain, qu'est infirmière au collège, avec qui j'ai lié. Et elle en CM2, m'a dit de monter un dossier pour aider Pierre. Personne m'en avait parlé, je savais pas. En tant que parents, on veut le mieux pour nos enfants, et à partir du moment on nous conseille et que je vois que ça apporte quelque chose à mon enfant, voilà. Moi je travaillais pas, j'avais énormément de temps à consacrer à Pierre, mais pour d'autres parents. Moi, sans travailler, voilà, c'est très lourd, mais en travaillant, j'me dis, mère de famille qui rentre ou un père qui rentre le soir, qui doit passer, et ça dépend en plus de l'heure qu'il est, alors que moi, je récupérais Pierre à quatre heure et demi, donc on avait le temps de faire ça étape par étape, en prenant le goûter, ou en jouant à des jeux, et tout ça. Mais des parents qui rentrent de travailler, où tout va très vite dans les maisons le soir, où est ce qu'ils peuvent trouver le temps de faire tout ça si on met pas en place dans les écoles, les aménagements plus des études le soir. Mais pas des études, parce que moi j'vois Pierre, en sixième, il a été en étude, parce que j'me disais « Tu vas travailler d'une autre façon ». Parce que quelque fois ça devient conflictuel aussi, quelque fois j'en avais marre. Donc j'me suis dis, comme y'a de l'aide au collège, déjà tu vas faire une partie de tes devoirs au collège. Et j'pensais que ça allait, entre nous deux, lâcher quelque chose, parce que c'est pas facile. Sauf que l'aide aux devoirs, c'est fait par les surveillants, et Pierre il rentrait à la maison, tout était à refaire. Parce que moi, mon expérience, je me la suis construite au fur et à mesure avec Pierre. Et eux, ils peuvent aider des enfants qui n'ont pas de difficultés. Et là, le collège ne comprenait pas, "Bah alors, il a des difficultés, mais vous voulez pas qu'il reste en aide aux devoirs le soir ? " J'ai dit " Oui, parce qu'il va rester plus d'une heure en aide aux devoirs le soir, mais quand il rentre, on se remet encore à tout reprendre, d'une autre façon". Donc j'étais d'accord à partir du moment où ça faisait une heure en moins sur le temps à la maison, mais comme le temps à la maison va être le même, c'est pas la peine de continuer. La seule chose qui était bien à cette époque, c'était un atelier aide à la lecture le soir. C'était mise en place par une prof de français, et elle, par contre, elle avait une formation "dys" et leur donnait des choses à lire avec des polices de caractères adaptés. Et donc ça a fait du bien à Pierre. Il s'est senti pris en compte dans sa difficulté. Voilà.

ENQ : Et vous m'avez dit tout à l'heure qu'on vous avait conseillé de monter un dossier ?

E3 : Oui, pour faire des demandes, pour la rentrée en sixième. Elle me dit il faut qu'un P.A.I. soit mis en place pour euh… Moi, personne, ni l'orthophoniste, m'avait dit, que ça se pouvait, que j'avais le droit à des choses pour Pierre. Pierre a le droit à des aménagements. Donc on a pris rendez-vous avec le médecin scolaire de l'époque. Donc on avait fait un bilan orthophonique récent. Elle lui a refait passer un test de lecture, tout ça, donc voilà. Et puis, donc, elle a décidé d'aménagements pour Pierre. Chose que, c'est le coup d'épée dans l'eau encore ! Parce que, ça s'est fait au mois de juin. Tout l'été on s'est dit qu'on allait enfin vivre une rentée différemment. Ca va porter ses fruits, ça va soulager Pierre, et puis moi aussi. Sauf c'est un combat là aussi, parce que même avec le dossier, validé et tout, euh, mis dans son dossier scolaire, et prof' principal au courant, et ben faut revenir sans cesse vers les

professeurs, dire "Pierre a besoin d'aide. Pierre est dyslexique-dysorthographique, vous devez faire ce qu'il y'a de marqué, des aménagements. Vous devez lui donner en copie, ou sur une clé, le cours, comme le médecin scolaire a demandé. Pierre ne doit pas prendre en note". Non, l'année de sixième, on n'a jamais eu. Alors Pierre prenait en classe, le soir, le soir, on re-décodait tout, et je ré-ecrivais le cours. C'est pour ça, je vous dis, les parents qui travaillent, moi j'avais pas d'autre enfant, je n'avais que Pierre. Oui, mais pour d'autres parents qui ont d'autres enfants qui demandent aussi, c'est, je sais pas comment ils font. Et en plus, Pierre, avec ses professeurs, les cahiers étaient notés. On met une note à la fin du trimestre, pour avoir quelques points en plus, si c'est bien propre, si c'est bien écrit, si c'est bien pris en note. C'est double peine. Donc pour lui, de pas avoir ces points, c'était une sanction, puisqu'il ne pouvait pas fournir un cahier présentable, il avait pas les points supplémentaires, que tous les autres avaient. Pour moi, c'était aberrant. On n'a pas le droit de faire ça. C'est inadmissible. Jusqu'en quatrième ça a été comme ça, euh fin de la cinquième, euh pas dans toutes les matières, dans certaines matières. Alors, euh, du coup, à la fin, on s'dit que ça sert à rien de se battre avec eux, ils auront raison. Pierre, c'est "Maman, t'arrêtes de revenir les voir, plus tu viens, plus ils sont durs avec moi!". Plus on les dérange, en venant leur demander des rendez-vous, en venant leur expliquer, on les dérange. Et, pas tous, pas tous, faut pas faire une généralité. Mais certains finissent par prendre l'enfant en grippe.

ENQ : Et du coup, comment vous l'avez vécu ?

E3 : Et ben, du coup, ce qu'on faisait pour les cahiers, pour les points supplémentaires, Pierre prenait, je récupérais le cahier de Sylvain, parce que je peux vous dire, que des fois, c'est épuisant. Comment voulez-vous qu'un enfant dyslexique travaille avec ses propres écrits ? Faut tout re-décoder. Mais du coup, il passait des soirs, une fois que j'avais tout réécris, il réécrivait tout, pour que ce soit son écriture à lui et pas la mienne. Et je restais à côté de lui, et on lisait pour qu'il comprenne. C'est, c'est...Tout ça dans le but d'avoir des points supplémentaires. Et après on a osé me dire que mon enfant est faignant... J'suis pas pour la violence et tout, mais on entend parfois y'a des professeurs qui se prennent des claques, mais nous on s'en prend des claques, on va dire virtuelles, tout ce qu'on se prend... Mais vous pouvez pas savoir la maîtrise qu'il faut avoir quand un professeur en face de vous "Votre enfant est simplement faignant". Y'a des fois, vraiment, faut serrer les dents et se contrôler, pour ne pas avoir envie, de, de, ouais, de se décharger aussi. Pour les remettre un peu en cause. Une fois, y'a eu une maîtresse qu'a rayé toute sa dictée, il était revenu en larmes. J'étais allée la voir "Ah non, non, j'ai pas le temps" "Ah si, vous allez prendre le temps de m'écouter, vous vous rendez compte de" Bah c'est pas de ma faute si c'est une tête à claques. Regardez sa copie, il fait exprès, sur un même mot, c'est jamais la même faute, il le fait exprès pour me narguer". J'lui ai dit pourtant que Pierre est dyslexique. Non mais, non mais, quand elle m'a dit ça, comment un enseignant… ? Ca sert à rien et j'suis repartie. Voilà.

ENQ : Et au collège, après la quatrième et la cinquième ?

E3 : Alors en cinquième, Pierre a adoré le français. Il avait une professeure de français qui a été magique, mais ça n'a été que pendant un an, parce qu'elle a été mutée dans le sud. Elle a pris Pierre, avec ses difficultés, et qui lui a dit "T'as plein de choses à me raconter, moi je te prends comme tu es, avec ta dyslexie, parce que je veux voir tout ce que tu as à dire sur un sujet que je donne. Moi, tes fautes, je les verrais pas". Il n'a jamais produit autant de textes que cette année là. On l'a pleuré. Elle, elle devrait former des professeurs, à prendre les enfants comme ils sont.
[…] Et puis là, maintenant, c'est une autre galère, parce que y'a le français, mais les langues, c'est la galère. Au collège, il a eu aménagements qui ont été respectés par certains professeurs. Euh, les professeurs principaux ont beau dire qu'ils font passer le message, en fait chaque

professeur fait ce qu'il veut. Pourquoi quand on a un P.A.I., un P.A.P., signé par l'Education nationale, c'est à leur bon vouloir, ils sont pas obligé de le mettre en place ? Alors ça sert à quoi qu'on se fatigue à monter tous ces dossiers là, l'énergie que ça nous demande ? Est ce qu'avec les nouvelles lois qu'ils vont faire, est ce que ça sera plus cadrés, plus imposés ? On veut plus se battre, le lycée, c'est l'horreur.

ENQ : C'est l'horreur car vous êtes dans le conflit ?

E3 : Ah bah, on est là pour, euh, oui, on vit dans le conflit, avec les uns, avec les autres. C'est de l'énergie, un stress, parce que je peux vous dire que je suis stressée. Quand je prends rendez-vous avec un professeur, c'est, c'est... Et c'est surtout l'ergothérapeute l'année dernière, quand on a monté le dossier pour Pierre, pour le bac de français. Et puis refaire un bilan avec une nouvelle orthophoniste parce que Pierre avait arrêté depuis le troisième l'orthophonie. Il en voulait plus. Et j'voyais que ça lui servait plus. Et puis, euh, le médecin scolaire, l'année dernière, a décidé à reprendre de l'orthophonie. Et donc, l'orthophoniste, on a recherché, ça a été un parcours du combattant pour trouver une orthophoniste déjà. Malgré que y'en a environ quatorze sur "ville X". Donc euh, j'ai contacté, sur trois jours, environ cinquante orthophonistes, jusqu'à "ville Z". On m'a dit qu'on pouvait pas le prendre tout de suite. Tout répéter à chaque fois, c'est un parcours du combattant, c'est épuisant. Et puis l'opportunité d'une orthophoniste, je tombe sur une qui me dit qu'elle, elle peut pas, mais elle connait une autre collègue qui travaille avec une autre méthode qui conviendrait mieux à Pierre. Je contacte cette personne, je lui réexplique tout "Laissez moi le weekend et je vous donne une réponse. Et le lundi elle m'a rappelée en me disant qu'elle avait décalé un jeune qui peut se permettre d'être mis en attente. Par contre, le seul créneau c'est le mercredi sur les coups de onze heures. Donc ça le faisait manquer le lycée, deux heures, les professeurs n'ont pas aimé. Non, non, on a eu des réflexions à cause du manque de deux heures dans l'emploi du temps de Pierre. J'expliquais qu'on avait trouvé une personne, qui avait, avait modifié son planning pour permettre… Et eux, ils me disaient que fallait que je trouve un autre créneau horaire pour Pierre. Bon Pierre a continué, surtout qu'il était bien avec, donc il a travaillé. La grosse déception, c'est qu'au bac, il est tombé sur un texte qu'il avait travaillé quinze jours avant avec l'orthophoniste, et pis, et puis ben ça c'est mal passé. Et il s'est retrouvé avec un neuf. C'était une prof' de français qui ne l'a pas lâché, avec des questions, en cherchant à le déstabiliser, malgré tout un dossier d'aménagement. Et, Pierre l'a mal vécu, et euh, tout ce qu'on a mis en place, tous ces aménagement, toute cette bagarre, tout ce temps, toute cette énergie et tout, ça sert à quoi? Moi c'est le ressenti, et euh Pierre, il a pas compris la différence de… A l'écrit, moi, j'me dis oui, il peut mal comprendre un mot, et ça change le sens de la phrase, c'est ce qui s'est passé au brevet. Y'a le sens des mots, qui peut changer complètement le sens de la phrase. Et euh, donc là cette année c'est galère. Euh, là, il va pas bien, il a un emploi du temps thérapeutique, avec des cours où il ne va plus, comme le cours de philo. Parce que ce monsieur, c'est presque du harcèlement par rapport à Pierre. Il le faisait lire systématiquement à chaque début de cours. Oui, en terminal, et malgré le PAP dyslexie. Un texte philosophique. L'humiliation, alors un ado, devant toute la classe de terminale. "C'est nécessaire à Pierre" soit disant. Comment il peut juger, lui. Donc Pierre ne voulait plus aller en philo. Mais ça serait un texte qu'il aurait préparé avant encore. Parce que Pierre fait du conservatoire, de la comédie musicale, du chant. Donc il apprend des chansons, mais il les prépare, il les répète, voilà. Et toutes ces blessures. Tous les ans, Pierre partait au ski, et quand il était en cinquième, le dernier soir, il y a eu karaoké. Alors que personne, tous ses copains ne savent pas qu'il a. Et de toute façon, les élèves ne comprennent pas, même si on leur en parle. Même son grand copain Sylvain n'a jamais compris ses difficultés, le travail que ça lui demandait. C'est un peu une tare, plus "T'es un peu faignant parce que faut voir toutes les aides qu'on te fait, toi, t'as un ordinateur". Parce que depuis l'année dernière, il a un ordinateur en classe. Alors ça, c'est la jalousie extrême. Mais par contre, le prof de philo ne veut pas, il faut écrire. Voilà.

ENQ : Et vous m'avez dit que vous aviez vu une ergothérapeute ?

E3 : Oui, et c'est l'ergothérapeute, l'ordinateur. C'est quand on a vu le Dr R, pour la mise en place de tous les documents pour préparer le bac et tout ça, que ça serait bien de passer par l'ergothérapeuthe, avoir vraiment un bilan pour avoir le droit à l'ordinateur. Savoir si il est plus à l'aise avec l'ordinateur qu'à l'écrit. Moi, au départ, j'étais pas pour l'ordinateur, j'étais plus que tout le monde, en début de cours, il avait une feuille avec le cours, et qu'il puisse suivre le cours sur la feuille. Parce qu'au moins, j'pensais qu'il aurait pas la prise de note, ça prend de l'attention. Je le connais bien, ça lui demande de l'attention, de la concentration. Si les professeurs avaient voulu mettre ça en place, mais c'est trop compliqué.

ENQ : Donc pour avoir l'ordinateur, Vous avez dû monter un dossier MDPH ?

E3 : Non, parce que c'est nous qu'avons acheté l'ordinateur. Là il fallait faire vite, donc le temps de monter tout ça. […]Moi j'ai dit que c'était pas forcément prévu. Mais on m'a dit qu'il fallait que je vois avec l'assistance sociale, car le temps de s'arranger pour en trouver un, le lycée prête des ordinateurs. Ponctuellement. Et puis du coup, j'ai vu l'assistante sociale, Pierre a eu un ordinateur. Euh, dans certains cours, il avait le droit, dans d'autres non. […]

ENQ : Et donc au niveau de...

E3 : Au niveau de l'ergothérapeuthe, oui, oui, oui, j'ai pas fini...

ENQ : Ou au niveau des autres intervenants paramédicaux que vous avez pu voir.

E3 : Alors l'ergothérapeute, déjà, il a fallu en trouver une. J'ai cherché, et j'en ai trouvé une à "ville X", qui venait ponctuellement pour faire des bilans et tout. Maintenant, elle a un cabinet, avec une psychothérapeute. Donc on l'a rencontré, elle a fait un bilan. Enfin, premièrement, elle nous a fait un devis, parce que ça a un coût tout ça, l'heure de rencontre, l'heure de bilan, le temps de se revoir après le bilan. Donc, moi j'me suis dit faut le faire, c'est nécessaire pour Pierre, c'est tout. Donc, bon, après, et puis elle a bien vu que Pierre c'était nettement mieux avec l'ordinateur et le correcteur d'orthographe. Elle voulait que des logiciels d'orthographe soient installés sur son ordinateur pour le bac de français, et ça par contre, il l'a pas eu.

ENQ : Vous l'avez vécu comment, vous cette rencontre, euh, cette prise en charge avec ?

E3 : L'ergothérapeute ? Ah ben c'est qu'au départ, moi l'ergothérapeute, je pensais pas, j'avais vu ça pour mes parents, donc pour des problèmes de mobilités. Mais on est tombé avec une personne super. Mais par contre, il aurait fallu pouvoir continuer, mais c'est le coût. Euh, le coût pour moi, je pouvais pas continuer à prendre des séances, mais elle préconisait de continuer les séances avec elle. Mais moi, une fois fait les quatre heures que j'avais payées, euh, bon, on avait déjà mis en place l'orthophoniste, et donc j'avais mis en place le déplacement pour aller là-bas et tout. Moi financièrement…Et c'est le gros souci qu'on a.

ENQ : Ca a un impact financier la dyslexie ?

E3 : L'impact financier, c'est comme là, c'est se retenir, Pierre n'a pas pu faire d'ergothérapie plus alors que ça lui aurait apporté plus. Je le sais bien, mais je peux pas faire plus que ce que je fais. C'est cinquante euros la séance, moi j'ai ma pension adulte handicapée, je suis toujours en procédure de divorce, donc j'ai quand même l'aide de parent isolé, mais faut vivre à deux

avec ça. J'ai eu… c'est pas facile. Donc cinquante euros dans un budget serré. Donc sinon, c'est faire des emprunts. Même si les grands veulent bien me prêter pour Pierre, moi je veux pas. Parce que comme c'est déjà, je veux pas en plus qu'il y ait un lien d'argent entre Pierre et ses problèmes. Je veux pas qu'en plus ça pèse sur les épaules de Pierre, que y'ait un lien d'argent entre eux en plus.

ENQ : Donc, hormis l'ergothérapeute ?

E3 : Bah, on a décidé d'acheter l'ordinateur, parce qu'on n'avait pas le temps de monter le dossier MDPH, donc ça, il a fallu investir dans l'ordinateur portable pour aller au lycée. Donc, euh, et puis voilà. Et puis sinon, non, oui, mais j'me dis que si on pouvait avoir accès, comme l'orthophonie, à différents soins, que ce soit pris en charge, même à des psychologues. Pierre c'est lourd, bon si, on a le C.M.P., y'a des psychologues, mais les délais sont longs, sont super longs. Il faudrait qu'on ait quelqu'un qui nous dise, vous avez le droit à ça, vous avez le droit à ça, vous avez le droit à ça. Et pis limiter les coûts, ça devrait quand même être pris en charge, c'est quand même un handicap pour notre enfant. A partir du moment où on veut demander des aides, c'est plus un handicap là. […]Comme pour tous parents, on veut le mieux pour nos enfants. Pour la dyslexie, ça demande beaucoup, beaucoup d'énergie. On est obligé d'aller partout à la pêche aux informations, de nous même. Y'a personne qui nous conseille. Toujours à nous de chercher, moi je cherche sur internet, voilà. Surtout qu'être dys, on les catalogue, c'est « Ils sont pas très bien là-haut, hein, ils ont un manque de quelque chose ».

ENQ : Vous avez l'impression, euh vous aussi, en tant que parents, d'être jugé ?

E3 : Ah oui, même moi, je peux même pas en parler, même avec les voisins, on parle de la scolarité, on parle de Pierre, on parle de tout ça. Mais de sitôt qu'on leur parle de dys, ils nous disent "oh ma pauvre".

ENQ : Ils assoient ça à ?

E3 : A des troubles neurologiques, à des troubles euh, un retard mental.

ENQ : Et vous, ça cous empêche d'en discuter, par exemple avec vos voisins ?

E3 : On n'en discute pas. C'est pour ça que se retrouver, comme la réunion de l'autre fois, entre parents, comme toute association, voilà, d'avoir un moment entre nous, où on parle, où on sait qu'on va pas être jugés, sur notre enfant. Et puis un parent qui sait pas ce que c'est, parler de dys à quelqu'un qui sait pas ce que c'est, c'est euh, soit c'est du pipeau, soit c'est pas grand chose.

ENQ : Y'a les deux?

E3 : Y'a ça voilà, soit une maladie, un retard, soit on minimise. Juste pour obtenir une facilité, comme l'ordinateur. […]

ENQ : Et vous avez vu d'autre intervenant, psychomotricien, pédopsychiatre, psychologue, ou autre ?

E3 : Alors, là, cette année, comme Pierre va pas bien, euh, on a mis en place, euh, une rencontre avec un infirmier psy du CMP. C'est la première fois qu'il va commencer un suivi. Parce que Pierre, il en parlait pas, en classe, il se faisait tout petit. Mais c'est vrai, que tout est épuisant. Moi, j'espérais que, qu'on quitte le lycée cette année, et j'espérais que ça serait

moins difficile les études après. Il veut faire S.T.A.P.S .l'année prochaine, même si ça risque d'être très difficile, parce qu'ils vont augmenter le rédactionnel, tout ça. Ca sera différent. Parce que, euh, le médecin scolaire, la première fois, "T'es aussi intelligent que les autres, y'a seulement un dysfonctionnement qui s'est fait. Et tu vois, si on met pas ça en place, ben c'est comme si on allait demander à quelqu'un de faire un cent mètres haies en ayant une jambe en moins. Pierre t'es dans cette situation. Par contre, y'a une chose que tu dois savoir, la dyslexie, c'est à vie". Mais alors là, on est resté tous les deux un moment... Elle a dit "Tu vas compenser certaines choses, tu vas apprendre à compenser et tout, mais c'est à vie". Alors j'peux vous dire que, on est, on est sorti tous les deux, Pierre s'est effondré, moi j'me retenais de pleurer. Moi j'lui disais, faut aller à l'orthophonie, faut faire des exercices supplémentaires, et tout, rabâcher tous les soirs...

ENQ : Et vous avez ressenti quoi à ce moment là ?

E3 : Ah, pff, ah ben, je, ça a été l'horreur. Ca a été un désarroi tel. Parce que moi aussi, je savais pas, j'avais pas compris. J'avais pas compris que ça pouvait jamais se corriger. Je pensais que l'orthophoniste... On nous explique pas ce que c'est exactement. Mais c'est comme si on m'avait fait croire à quelque chose, que moi j'me disais, au moins tout ce qu'on fait, le travail qu'on fait et tout, ben au moins, on va avoir guérit ça. Mais là, ça voulait dire que non. Il m'arrivait quelque chose, et moi je laissais Pierre tout seul, avec personne pour le comprendre. Personne n'aurait été là pour se battre pour lui, pour l'épauler. Et là j'me disais, j'peux rien faire pour mon enfant. C'est vrai que y'a d'autres maladies, mais voilà, chacun voit.

ENQ : C'était un sentiment d'impuissance, c'est ça ?

E3 : Ah ouais, d'impuissance, bah oui. Ca a été une telle blessure. Quand elle m'a annoncé ça, j'étais seul, un papa qui s'occupait pas du tout de lui. La dyslexie, ça l'a jamais atteint.

ENQ : Ca a été source de conflit dans votre coupe, la dyslexie ? Ou elle a affecté votre couple ?

E3 : Euh, non parce que de toutes, euh si, ponctuellement, moi, j'aurais voulu que son papa s'y intéresse, et puis lui, lui, non, il a pas cherché. Combien de fois, fatiguée, bien fatiguée, je l'ai appelé avant qu'il rentre de son travail, et j'lui dis "Est ce que tu peux venir faire les devoirs avec Pierre ce soir, parce que j'en peux plus, j'suis fatiguée, euh, et je". "Bah pourquoi ?". "Parce que là j'suis fatiguée, et Pierre, il m'épuise. Ca se passe mal, là j'y arrive plus, est ce que tu peux venir faire les devoirs ?". "Ah bah non, moi aussi j'suis fatigué, je rentre".

ENQ : L'impact sur votre couple, c'était plutôt son manque d'investissement donc ?

E3 : Ouais, ouais, ouais, et je pense que Pierre, c'est ça aussi. Parce que là, moi aussi j'arrive à saturation. Quand je vois le prof de philo, je m'attendais pas à ça en terminal. Et moi aussi, là, je finis par me dire que c'est lamentable, qu'on est pas pris en charge, qu'on n'est pas épaulé, c'est un parcours seul, tout le temps, euh, encore moi plus seule, et que c'est vrai que c'est très lourd psychologiquement. Et que chercher toujours des solutions, ou les conflits avec Pierre, ou les conflits avec l'école et tout ça, c'est fatiguant. Je sais pas, quand on est seul c'est encore pire, quand on veut en parler, quelque fois je lâche, Julie est à l'écoute maintenant. Mais y'a quelques années quand je l'appelais et que lui disait que c'était dur et tout, et les devoirs, et ci et ça. « Ah mais j'veux plus en entendre parler de tes instituteurs, maman, m'appelles pas pour me dire que ça c'est encore mal passé avec l'école". Parce que souvent je l'appelais "oh j'me suis encore pris la tête avec eux et tout". "Oh non maman, tu m'en parles plus, j'en ai marre et tout".

ENQ : Donc ça avait aussi une incidence sur vos relations avec elle ?

E3 : Ah ben oui, pour moi, ça a été au sein de toute ma vie. Et ça nous a complètement, euh, c'est devenu très lourd quelquefois. Et moi, c'est de voir tout ce qu'on dit à Pierre, les profs, les copains, il s'en prend, faut se faire une carapace. […]

ENQ : Et sur toute votre vie sociale, à vous, est ce que la dyslexie de Pierre, ça a une incidence ?

E3 : Oui, je sors pas. J'ai tout consacré à Pierre. Parce que, de toute façon, si on sortait, on allait au théâtre, voir des spectacles à "ville X" tout ça. Mais sortir avec Pierre pour avoir un biais, pour pouvoir parler d'autre chose après, et tout. Mais c'est vrai, en étant seule, bon déjà, laisser Pierre tout seul et tout, sortir et tout, et financièrement aussi. Mais de toutes façons, et puis dans ma tête, franchement, sortir, oui, mais ça serait sortir avec des gens qui ont des enfants dyslexiques aussi, pour pouvoir. Y'a que l'été, où là, on a plus le poids, où on lâche, olalala, quand le mois de juin arrive, qu'est ce que c'est bien. Quand le mois de septembre arrive, ben. C'est vrai que depuis les huit ans de Pierre, c'est ponctué que comme ça. On décroche un peu pendant les vacances sans les devoirs et tout, on parlait moins d'école. Et l'angoisse de toute façon, c'est pas un plaisir. Bon, y'a peut être un gros poids en plus, pour moi, c'est que j'ai découvert que j'étais fortement dyslexique aussi. J'ai découvert ça avec Pierre. J'ai découvert ça après l'orthophonie, l'école primaire, parce que, à chaque fois que je l'aidais, grammaire, conjugaison, je me replongeais régulièrement pour quand on allait travailler. Avec les grands, pareils, mais je me disais, c'est du aux médicaments, c'est dû à tout ça, je fatigue et tout. Alors que moi, l'école c'était l'horreur, l'effroi, la boule au ventre. Mais bon dyslexie, je savais pas ce que c'était. Mais j'ai mis ça bout à bout après, comme de ne pas réussir l'alphabet, et tout ça. C'est en travaillant avec Pierre que j'ai compris mon parcours, toutes mes difficultés. Mais ça a été de savoir. J'crois que j'avais pas réalisée que j'étais dyslexique. Et puis ça a été ça, peur de laisser mon petit dans ce truc si abstrait, parce que c'est, c'est abstrait pour beaucoup, et donc les gens comprennent pas. Parce que c'est vrai, mais quelqu'un qu'a un handicap physique, bah c'est vu aussitôt, mais là, ouais, franchement. Mais c'est là le problème avec les dys, on laisse les mots en suspens. Et c'est pas clair. Je sais pas, moi, je sais pas ce qu'il faut faire pour arranger tout ça. Et j'me dis que c'est tellement de famille. Ce qu'il faudrait, c'est sortir nos enfants de cet amalgame qu'il y a dans la tête des gens. Une reconnaissance, mais c'est, je sais pas comment dire?

ENQ : Reconnaître que y'ait un problème ?

E3 : Oui, mais un vrai problème. Moi, j'en entends quand même des choses. Mais dys, c'est soit cette banalité, ou soit ce truc tordu qu'ils ont dans leur tête, voilà.

ENQ : Vous avez des inquiétudes, aujourd'hui ?

E3 : Cette année, ben là, il va pas bien. Oui, il va pas bien, et moi je sais, que y'a aussi l'adolescence, la vie de famille, y'a tout. C'est comme toute maladie, tout ce qui est autour. Mais là, je l'ai jamais vu aussi peu sûr de lui, démotivé. J'ai l'impression de plus savoir rien. Et justement, c'est par le fait de ces enseignants, qui sont pas formés, qui les rassurent pas, qui les enfoncent bien, qui, qui leur dise c'est le terme de faignant. Pierre, il se retenait énormément à l'école. Par contre il se lâche, il a besoin de faire du sport, il a besoin de sortir, ou il a besoin de crier un bon coup ici, de taper même, dans les murs, ou euh, se lâcher parce que y'a tellement de pressions. Et donc moi aussi, j'me prends aussi tout ça. Je sais que quand il va arriver des fois, le retour de l'école, quand il arrive, j'commence à me dire "Dans quel

état il va être ? Comment ça va être la soirée ? Comment s'est passée la journée ? " Et qu'il va falloir gérer, son mal être, et tout. Ou pas être capable de le gérer. Mais c'était déjà ça au primaire, mais je pensais qu'arrivé au lycée, ça serait différent. Voilà, mais ils sont pas formés, ils sont pas à l'écoute, ils veulent pas. Faut que ça soit imposé, à tous les niveaux, dans leur formation. […] Parce qu'on serait tellement mieux si on n'avait déjà pas à aller à l'école, à être dans la bagarre avec eux, toujours être à réclamer. Pour les profs, on quémande. Non, je quémande pas, je veux mettre en place des choses pour mon fils. Des choses dont il a besoin. Par rapport à déjà tout ce qu'on a à faire à côté, et tout ce qui pourrait nous éviter d'avoir à faire à côté. Mais bon, ben, c'est un combat, mais un combat, qui, euh, qu'est très long. Moi ça m'a fatigué. Ouais, j'arrive, ouais, même, oui, là j'suis épuisée. Epuisée, d'avoir donné autant d'énergie, et puis, euh, pour rien avoir. J'me dis, y'a tellement de choses qu'auraient pu être plus simples. Plus simples, et que, euh, qu'auraient crée moins de tension, moins de soucis, moins de stress, moins de tout ça. Et puis de rien savoir, c'est ça surtout, c'est au moins, savoir quelque chose. Moi, je suis pour le contact, quand on vit quelque chose comme ça, quand on est affecté, on a besoin d'un contact, on a besoin de parler, on a besoin de lâcher prise, on a besoin, même nous d'être épauler. Et j'me dis, même moi, j'aurais du, reprendre peut être, par moment, d'aller voir, quelqu'un pour lâcher. Parce que c'était pas avec mon médecin traitant. Mais comme ça, de pas savoir, ni même qu'on peut avoir des aménagements thérapeutiques. Parce que je suis dans la colère.

ENQ : Quand vous dites fatiguée, épuisée, c'est psychologiquement ?

E3 : Ah oui, Y' a des fois, j'peux pas dormir, ça me tourmente. Y'a des fois, certains cours, quand je sais ce qu'il y a le lendemain, il dort pas, mais je dors pas non plus. Y'a les réflexions des professeurs, et puis y'a les, les élèves, pareil, qui le clashent, et c'est tout le temps. Alors au bout d'un moment, moi, j'avais peur qu'il me fasse une dépression, qu'il sorte plus. C'est vrai que c'est dur. Mais c'est toute cette ambiance, y'a tout ça qui va pas. […] Mais c'est vrai que y'a des choses, ce parcours, c'est un parcours de combattant. Parce que voilà, on peut pas dire qu'une fois su le diagnostic est fait, c'est terminé. C'est sans cesse. On te dit « on va t'épauler, ça va aller mieux ». Et non. Et c'est tout ça, par moment, c'est tout ces coups de fatigue, ces coups de raz le bol. Plus d'une fois, Pierre m'a dit « Maman, tu vas pas lâcher, tu vas pas baisser les bras ». J'étais tellement en colère, j'en avais tellement marre, puis j'me disais… Et même après lui, et lui il l'a ressenti. Parce que faut pas dire qu'on est toujours gentil. Et puis après coup, j'me dis mais qu'est ce que j'lui dis. Et après, ben voilà, c'est la culpabilité.

ENQ : D'accord, on va s'arrêter là. Est-ce qu'il y a un autre point, dont je n'ai pas parlé que vous voudriez aborder, en rapport avec votre vécu de la dyslexie ?

E3 : Tout change avec la dyslexie, c'est vrai. C'est justement trop banalisé. On a l'impression que c'est pas grand-chose, que c'est si simple. Et puis de voir notre enfant en souffrance, et de voir qu'on n'arrive pas à avancer. Moi, je trouve qu'il raccroche là…

[Fin de la transcription]

ENTRETIEN N4 – 2018/03/21

L'interviewée est appelée E4, son fils dyslexique-dysorthographique est nommé Alex et son fils ainé est nommé Julien (prénoms attribués au hasard pour anonymisation).
L'enquêteur, AIRIEAU Ségolène, est nommé ENQ.
Entretien réalisé 21/03/2018 à 15h au domicile de l'interviewée.
Durée : 52 minutes.

[Début de la transcription]

ENQ : Voilà, donc, je suis médecin généraliste et j'effectue mon travail de thrèse, euh de thèse, sur les troubles spécifiques des apprentissages, et surtout sur le vécu et le ressenti des parents. Le but, c'est de pouvoir mieux les accompagner par la suite, en consultation. J'ai tout un tas de thème à aborder, c'est important, j'ai pas de bonnes ou mauvaises réponses attendues, vous me dites ce que vous pensez.

E3 : D'accord, pas de problème.

ENQ : Est-ce qu'on peut commencer par aborder un p'tit peu, euh, par me décrire un peu votre enfant, et puis son trouble des apprentissages?

E3 : Oui, alors, euh, mon fils... Alors, peut-être que j'vais commencer par ma grossesse. En fait, j'ai fait une incompatibilité sanguine, euh, lors de ma grossesse. Ce qui a été une grossesse, euh, à haut risque, avec développement d'anti-D et tout ce qui va avec. Et donc, euh, par la suite, Alex est né, et euh, a eu quelques petits soucis d'anémie, euh, enfin bon, tout ce qui va avec euh, ce problème. Et donc, j'étais beaucoup plus attentive en fait, euh, à Alex, que je l'aurais été pour son frère, qui a ... Son frère a deux ans et demi de plus. Donc en fait, j'avais comme point de repère, quand même, mon fils aîné. Donc, Alex, vers l'âge de deux ans, euh mouais, deux ans et demi, ne parlait toujours pas. Et, euh, il savait dire papa, maman, et puis deux ou trois mots, mais, il s'exprimait très, très peu. Seulement par geste. Donc j'ai décidé de le mettre à l'école pour essayer de débloquer ça. J'en ai parlé évidemment au doct... à mon docteur, qui m'a dit, "Bah, il a le temps". Bon, bah écoutez, on va attendre alors. [Rires] Et donc, je l'ai mis à l'école, et j'ai attendu un peu, que les choses se débloquent. Et effectivement, il s'est mis à, à parler un peu plus. Mais, il déformait en fait les mots. Euh, il déformait les mots, il n'arrivait pas à faire de phrases, et il zozotait. Donc, trois points qui m'ont amenés à consulter un orthophoniste, de moi même évidemment, car personne ne trouvait ça anormal. Donc, on est allé voir l'orthophoniste pour régler ces premiers problèmes-là au départ. Ensuite, euh, donc l'orthophoniste l'a accompagné jusqu'en CE1. Donc pour l'apprentissage de la lecture, il était déjà là. Moi aussi. On était en duo. Et, donc ça s'est pas trop mal passé pour l'apprentissage des sons, malgré que mon fils ne voulait pas apprendre à lire. Donc c'était très, très compliqué, il a fallu trouver des petites astuces, euh, euh, oui, faire preuves de pas mal d'imagination pour, euh, réussir à l'amener à lire en fait. Euh, après vous voulez savoir quoi d'autre?

ENQ : Et ben, par exemple, on est parti dans le parcours depuis le début des symptômes à maintenant, donc allez-y, continuez. C'est très bien, je vous couperai si j'ai besoin de précisions, ou approfondir un point.

E3 : D'accord. Ok, donc, euh, donc euh, par la suite, il avait des difficultés, effectivement, ses instituteurs n'étaient pas très informés au niveau de la dyslexie. Euh, ils ne savaient pas trop quoi faire. Bon, il n'était pas encore diagnostiqué, mais moi je voyais bien qu'il y avait un truc qui n'allait pas. Et l'orthophoniste ne l'avait pas encore diagnostiqué non plus. Donc on a

arrêté un peu l'orthophoniste en CE1, parce qu'il avait besoin d'une pause. C'est beaucoup, beaucoup de travail et pour euh le travail scolaire, en plus, il fallait aller aux séances et, et il en avait un peu ras-le-bol donc on a fait une pause. Il a continué l'école. Selon les instituteurs, ça c'est plus ou moins bien passé. Et notamment en CM1, où il est tombé face à un instituteur qui n'a absolument rien compris. Euh, l'instituteur le chronométrait. Et il était sans arrêt derrière lui, en train de lui dire " Plus vite. Dépêche-toi. C'est pas comme ça!". Donc ça a été une année horrible pour lui. Donc à ce moment là, j'ai recontacté son orthophoniste, euh, en urgences, lui disant "Euh, écoutez, là Alex il a besoin d'aide, je sais pas quoi faire. Est ce que je change d'école, qu'est ce que je fais?". Et, donc l'orthophoniste l'a repris, euh, sous son aile, et du coup il a été diagnostiqué à ce moment-là, dyslexique, et dysorthographique. En CM1, début de CM1.

ENQ : D'accord.

E3 : Donc, euh, ben on a continué à travailler ensemble, avec l'orthophoniste. Euh, j'ai beaucoup accompagné Alex. Euh, jusqu'en sixième. Ouais, il a fait son, il lui a fait faire son passage en sixième, et l'orthophoniste partait en retraite. Donc, ça faisait beaucoup de travail aussi pour Alex, car la sixième a été assez, euh, dure. Donc, euh, quelques larmes pour Alex, devoir partir, devoir se séparer de, de l'orthophoniste. Mais ça s'est bien passé. Donc, moi, à côté, je devais relire tous ses cours, et corriger tous ses cours, qu'il prenait. Dur labeur. Beaucoup de temps. Et donc, euh, jusqu'en cinquième, j'ai fait ça, corriger tous ses cours pour qu'il puisse apprendre et progresser, parce qu'on peut pas progresser si on apprend des choses qui sont incorrectes. Et qui, oui, vraiment qu'étaient difficiles, même à relire pour lui. Et donc j'ai fait jusqu'en cinquième. Parce que son frère a eu un accident, et à ce moment là, j'lui ai dit " Bah là, il va falloir que tu te débrouilles un p'tit peu tout seul. Je suis obligée de m'occuper de ton frère". Et ça s'est très bien passé en fait. Il a commencé, oui, à voler de ses propres ailes. Beaucoup plus autonome. Et, euh, j'étais toujours là évidemment, pour les corrections, mais j'ai cessé de corriger systématiquement tous ces cours. Ce qui était laborieux, euh, à n'en plus finir. Et je corrigeais uniquement les compositions qu'il faisait, euh, voilà. Et ça s'est pas trop mal passé, mais euh, bon après évidemment, y'a toujours les conflits avec certains professeurs, qui ne connaissent pas la dyslexie. Et ben, ça s'est bien passé jusqu'en troisième, où... il s'est rendu malade, pour le brevet. C'était pas qu'il avait pas le niveau, bien loin de là, mais lui il voulait, euh, faire plus. Et il se compare toujours aux meilleurs. Hein. Donc, euh, oui, en troisième, il a perdu dix kilos. Il était vraiment pas bien et "Oui, de toute façon, je suis nul", enfin voilà, il a toujours ce, j'en n' ai pas parlé avant, mais il a toujours tendance à se dévaloriser "Donc je suis nul. Je vais pas l'avoir". Et après, ben il savait pas quoi faire. Donc l'orientation se posait aussi. Donc, euh, et après, ben, "j'vais aller faire un C.A.P" enfin voilà "Un métier nul". Enfin voilà quoi, on était dans une impasse. Donc j'lui ai dit "Bah écoutes, vas voir la conseillère d'orientation, tu vas peut-être commencer à voir des choses, euh, qui peuvent intéresser". Et la conseillère m'a appelée en me disant qu'elle aimerait faire un test de Q.I à Alex. Bon bah moi j'lui ai dis "Ecoutez j'y vois pas d'inconvénient. Alex est d'accord, on y va". Et ce test a été plutôt, euh, quelque chose de bien pour lui parce qu'il s'est rendu compte qu'il était loin d'être un imbécile quoi. Et il avait besoin de ça. Bon, il a bien vu que y'avait des choses qui étaient basses, mais euh voilà, la vitesse de travail, enfin ce qui représente la dyslexie en fait. Donc, euh, la mémoire, toutes les p'tites choses qui sont normales. Et du coup, ben il est parti pour une seconde générale. [Rires] Et là, aujourd'hui, il est en première S. Donc là aujourd'hui, on a fait une demande de P.A.P, pas tellement parce qu'il rencontre des problèmes, c'est le, c'est la relation avec ses professeurs qui lui devient insupportable. Euh, certains professeurs lui disent qu'il ne travaille pas, donc ça, ça devient insupportable, il a dit "je fais un P.A.P juste pour qu'on me fiche la paix à ce niveau là, quoi. Parce que je fais ce que je peux, donc j'ai pas besoin d'entendre, je l'ai assez entendu, j'ai pas besoin d'entendre,

euh, à tout bout de champ, qu'on me dit, ouais t'as pas travaillé, t'as pas appris ta leçon, t'as pas euh fait ce qu'il fallait". Voilà.

ENQ : Donc c'est un sentiment de dévalorisation qu'il a en permanence ?

E3 : Oui, par ses professeurs. Oui, oui, oui, ils le rabaissent. C'est vrai que, euh, alors on a fait cette demande de P.A.P qui est acceptée, qui est mise en place, mais là c'est tout frais, donc on sait pas ce que ça va donner. Mais bon, au moins qu'on lui fiche la paix.

ENQ : Il y a d'autres adaptations pédagogiques qui ont été mises en place, euh, depuis, euh...

E3 : Pédagogiques, non. Non, on a été tous les deux. Et l'orthophoniste.

ENQ : Y'a pas eu des profs qui se sont, qui se sont mis dans la démarche de, faire des adaptations en faisant des cours différemment, de l'aider...

E3 : Non. Alors il a eu en CM2, une institutrice qui était très à l'écoute. Mais voilà, ça s'est arrêté là. En même temps, je peux comprendre qu'il est pas tout seul dans classe, et on peut pas tout transformer pour lui. Mais euh, non, il a eu aucune adaptation, c'est lui qui s'est adapté, et ça pas été facile. Parce que au niveau du temps, au niveau de plein de choses. Et moi, lors des rencontres parents-profs, à chaque fois, j'allais à la première, celle de la rentrée, pour dire "Alex est dyslexique". J'ai tout entendu hein. J'ai entendu "Oui, bah je vais écrire en vert et en rouge!". Bah écoutez, oui, au bout d'un moment j'ai envie de dire," Faites vous plaisir" [rires] "parce que vous savez pas". Non, voilà, j'suis tombée vraiment sur des gens qui connaissaient pas. Complètement.

ENQ : Le rôle de l'école, vous l'avez vécu comment, euh, dans votre, dans votre parcours ?

E3 : Le rôle de l'école... bah c'était pas adapté à Alex en fait. Euh, moi j'ai tout, tout refait derrière en fait. Tout, tout ce, que ce soit l'apprentissage de la lecture, euh, pour que mon fils réussisse à lire, j'ai été, il adorait les histoires, donc il avait plein de livres, parce qu'il est passionné de livres, et euh, j'étais obligé de lui taper sur l'ordinateur, euh, des p'tits bouts d'histoire, et je l'obligeais à lire ces p'tits, deux phrases par exemples, et à lui dire, ben tu vas me chercher le livre. Et c'est comme ça que mon fils à réussi à lire, parce qu'il voulait pas lire. C'était trop compliqué, il voulait pas lire. Et on n'avait pas de moyen de... L'institutrice elle savait pas quoi faire, quoi. Et c'est vrai que, euh, avec l'orthophoniste, on avait essayé de voir ce qu'on pouvait, parce qu'il adore jouer, il adore, enfin voilà, donc de trouver des p'tites astuces. Apprendre les poésies, euh, un calvaire monumental. On a rappé, on a mimé, on a ... j'vous assure c'était créatif chez nous. [rires]

ENQ : Finalement, vous aviez, vous développiez vous même des, des techniques pédagogiques ?

E3 : On y est allé à tâtons. Voilà. On a essayé. Ça marche pas, on essayait autre chose. Voilà. Par nous-mêmes.

ENQ : Par vous-même.

E3 : Alors, j'ai beaucoup fait de recherches, moi aussi, sur la dyslexie, sur tout ce que, voilà quoi, sur tout ce que ça engendre, parce que peu de personnes ont été capables de m'expliquer les choses. Donc, j'ai cherché par moi même. J'ai un frère qui est dyslexique. Il a pas été diagnostiqué, mais, quand j'vois mon fils, j'me dis "Ben oui, c'est mon frère quoi!". Donc,

j'avais déjà aussi par le passé, euh, aidé mon frère qui a un an de plus que moi, et on était dans la même classe. Donc, voilà, j'avais déjà des p'tites, euh...

ENQ : Finalement, vous voulez dire que d'avoir déjà vécu une dyslexie dans votre passé, vous avez l'impression que ça retenti sur votre vécu actuel ?

E3 : Ben, ça m'a aidé peut être à comprendre comment, comment il fonctionnait non parce que c'est très compliqué. J'ai toujours pas compris. [Rires] Mais à comprendre certaines choses, parce que j'avais vu mon frère qui avait énormément de difficultés, et euh, qui était très bon en maths à côté, donc, euh voilà. Et j'ai retrouvé Alex, j'ai trouvé les mêmes, euh, les mêmes facultés en mathématiques, et les mêmes problèmes en tout ce qui était français, euh, lecture écriture, et les langues aussi, parce que les langues c'est l'enfer, le cauchemar. [Rires]

ENQ : Vous trouvez que vous manquez de connaissances vis à vis de la dyslexie et des, de tout ce qui...

E3 : Moi, oui, et puis tout le monde en fait. Tous ceux qui ont croisé Alex, personne n'avait, alors si on a eu hein. Alors on a eu en sixième, une prof de français "ah bah je viens de faire une formation sur la dyslexie". On s'est dit "Super, ça y est, enfin, on a trouvé quelqu'un!". C'était une catastrophe! Elle avait eu certainement quelques éléments, mais elle avait pas tout eu, hein. Elle trouvait normal qu'un enfant rentre à la maison et pleure tous les soirs. Donc, euh, moi j'me suis dis "c'est pas la peine que j'essaie de continuer à faire quelque chose avec cette enseignante". Non, ç'a pas été, euh, on a pas croisé vraiment de pers... A part cette année euh, euh, comment, son professeur de S.V.T, qui m'a dit, "bah si, là on peut faire un P.A.P, on y va !". C'était la première fois.

ENQ : C'est lui qui vous a orienté vers la médecine scolaire?

E3 : Oui. On avait fait toute les démarches en troisième. En troisième, on avait fait le bilan orthophonique, le, euh, bah donc, il avait, mince, euh, le bilan, euh psychologique, qu'il faut pour le P.A.P. Et donc on avait tout pour l'entrée en seconde. J'me suis dis "Tu vas aller en seconde générale, ça va peut-être être un peu dur, donc on fait un P.A.P." On a fait, j'me suis adressée à, à l'école, qui m'ont adressé à l'infirmière. L'infirmière m'a dit "Oui, mais non, euh, euh, Alex est à la limite de la dyslexie", enfin voilà, donc ben voilà ça passait pas. Et là, c'est les mêmes bilans qui ont servis cette fois-ci, donc euh, j'pense qu'on n'a pas eu les bonnes rencontres au bon moment.

ENQ : Vous voulez dire, euh, que vous avez pas eu les bonnes informations ?

E3 : Non, et là, avec son prof de S.V.T, ça a été "Vous vous adressez à Mme V." et en une semaine, enfin voilà, ça a été à une vitesse, j'étais, euh, ah oui ! [Rires] On a mis tant de temps pour en arriver là, et en une semaine c'est réglé. C'était assez impressionnant.

ENQ : Finalement, vous avez eu des instituteurs qui ont été soutenant ?

E3 : Oui, oui, oui. J'dis pas, les, les instituteurs étaient de bonne volonté, mais pas armés. Ils avaient pas les moyens, ils savaient pas, euh, ils avaient pas les techniques. Alors, certains, n'ont pas noté les fautes, voilà, y'a eu quand même quelques aménagements, mais ils avaient pas les techniques pour l'aider en fait. Parce que je pense que chaque enfant est différent, qu'il soit dyslexique, ou autre. Donc, euh, voilà, ils travaillent différemment, et moi je sais que j'ai beaucoup travaillé avec Alex, j'ai souvenir de la préparation, pour euh, mince, pour le brevet de, de l'histoire des arts. On a passé des heures et des heures, c'était très intéressant hein, on,

mais en fait on avait pas du tout la même vision des choses. Il partait dans des choses très intéressantes, hein, c'était très... il expliquait, il argumentait, mais alors on était à mille lieux l'un de l'autre. [Rires] Alors il fallait un peu se retrouver pour pouvoir avancer. On a réussi à faire quelque chose quand même. Mais c'est pas facile de travailler avec euh, avec un enfant dyslexique, c'est sûr.

ENQ : Et au niveau de l'orthophoniste, vous m'avez dit que vous avez vu l'orthophoniste à partir du CE1 jusqu'en sixième...

E3 : Non, euh, de, en fait à l'âge de quatre ans, il a commencé, donc il était en moyenne section. Et euh, jusqu'en CE1. Et on a fait une pause du CE1 jusqu'en CM1. Ensuite il a repris jusqu'à la sixième. Puis ça s'est arrêté.

ENQ : Comment vous avez vécu, euh, l'orthophonie, euh les séances d'orthophonie ? Les relations avec l'orthophoniste ?

E3 : Alors, très bien. Il était génial. Euh, il avait la casquette de psychologue, orthophoniste, copain, enfin, pour Alex, voilà. Et il lui déballait tout, et, non il a eu un très, très bon rapport avec son orthophoniste, qu'il l'a beaucoup aidé je pense. Et euh, il m'aiguillait aussi moi, parce que souvent j'étais en demande "qu'est ce que je peux faire là, pour ça, pour ça?" et c'est vrai qu'il me donnait des p'tites astuces "ou essayez comme ça". Donc voilà...

ENQ : Pour vous c'était donc du conseil et du soutien ?

E3 : Oui, voilà. C'est plus l'orthophoniste... bah le seul qui savait de quoi il parlait en fait. [Rires]

ENQ : Donc, vous avez eu l'impression que, avec lui, vous avez pu avoir les informations qui, que vous recherchiez ailleurs ?

E3 : Oui, oui, oui.

ENQ : Et vous avez eu d'autres interventions ? Vous m'avez parlé de la psychologue pour le bilan... ça vous l'avez vécu comment ?

E3 : Ben, bien parce que en fait, ça apportait surtout à Alex, reprendre un peu confiance en lui. Savoir qu'il était pas idiot, comme il me dit depuis qu'il est tout petit. Donc, euh, non, non, ça a été plutôt constructif en fait. Parce que, c'est vrai que j'm'inquiétais de le voir en général, j'me suis dit "Est ce que ça va pas être trop laborieux ?". Ça se passe plutôt pas mal. J'dirais que c'est même plutôt plus facile que l'école primaire même, que l'apprentissage en fait au départ.

ENQ : Hum, comment vous avez vécu les consultations médicales que vous avez pu, pu avoir, euh, au cours du parcours ? Avec n'importe quel médecin, au sujet de la dyslexie.

E3 : Alors, mon médecin, j'lui demandais une ordonnance, il me faisait une ordonnance. Ca s'est limité à ça, parce que je crois que, qu'il s'est jamais penché plus que ça sur le problème. Euh, le pédiatre, pas beaucoup plus, non. En fait, les démarches, euh, c'est toujours moi qui en ai pris l'initiative. Je demandais à mon médecin une ordonnance pour l'orthophoniste, pour les séances, les bilans, et voilà. Non, j'ai pas eu vraiment de, de dialogue à ce niveau là avec le, les médecins en fait.

ENQ : C’est quelque chose que vous auriez voulu avoir ou vous pensez que c’était pas leur rôle ?

E3 : Bah si, j'aurais aimé qu'ils me, qu'ils m'informent si, euh, s'il le pouvait quoi. Surtout, enfin peut-être plus le pédiatre, parce qu'on attend quand même plus, il est spécialisé, euh, pour l'enfant, donc on attend quand même plus d'éléments de sa part. Alors, euh, non, de ce côté là, j'ai pas eu.

ENQ : Ok.

E3 : Alex était hyper actif machin, donc, euh, ça il m'a bien dit, mettez le à faire du sport, ceci cela, mais la dyslexie, j'ai pas eu plus de, euh, à part aller chez l'orthophoniste, voilà, j'ai pas eu de, d'éléments supplémentaires.

ENQ : Euh, comment vous avez trouvé que les différents intervenants, que ce soit, euh l'orthophoniste, la psychologue ou à l'école prenaient en compte votre avis, eh, votre expérience de, de votre enfant ?

E3 : Alors on m'a pris pour une mère poule hein, j'en faisais beaucoup trop. Oui, on m'a, oui, j'ai eu le droit à beaucoup de choses, euh, on m'a dit qu’ils connaissaient mieux mon enfant que moi! J'ai eu ça aussi. J'ai trouvé ça pas mal. [Rires] Euh, ouais, non, j'ai eu des rapports euh, alors j'suis, j'ai vite laissé tomber, on a eu quelques rapports conflictuels, j'ai vu que ça n'apportait rien, donc j'ai dit "Bon, ben c'est bon, les profs qui comprennent, voilà, on avance un peu ensemble, mais les autres, bah, j'les laisse faire leur p'tit, euh, leur p'tit chemin. Voilà, j'laisse tomber". Parce que, non, y'a des profs, enfin, oui, certains instituteurs, y'avait pas lieu de, y'avait rien, enfin rien ne, euh, mince j'arrive pas à trouver mes mots, euh.... Ils étaient bornés en fait, voilà. Eux, enfin, notamment son instituteur de CM1, euh, il enseignait comme ça, et c'est tout quoi. Eh, quelque soit le problème, il m'a dit "Bah, je sais pas quoi faire pour Alex". Ok. Mais il m'a pas demandé, par rapport à l'orthophoniste, qu'est-ce que je peux faire pour l'aider, est-ce que je peux ? ...Non, il a continué avec son chronomètre, euh, à le torturer euh, jusqu'à ce qu'il en peuve plus, quoi. Donc euh...

ENQ : Donc vous avez eu l'impression qu'on n’a pas, euh que certaines personnes n'ont pas suffisamment tenu compte de votre avis ?

E3 : Non, ils n'ont, ils n'ont pas écouté certains. Oui, non, j'étais une mère poule et puis, voilà j'en faisais trop. J'pense que ouais, j'étais vue comme ça. Bon après, on a eu quand même quelques enseignants qui ont fait ce qui était en mesure, enfin ce qui était en leur pouvoir, mais euh, ça a jamais été de grandes choses. Mais voilà, juste simplement, j'me souviens d'un, en anglais, Alex bon, il est évidemment pas très bon en anglais, et il arrivait systématiquement au contrôle d'anglais complètement pétrifié. Donc forcément y'avait plus rien qui ressortait, malgré qu'on avait passé euh, je ne sais combien d'heures à apprendre euh, les leçons. Et j'lui ai dit au prof d'anglais, alors c'est lui qui voulait écrire en vert et en rouge, mais bon, j'lui ai quand même dit "Bah écoutez, euh, allez près de lui, essayez simplement de le rassurer, je pense qu'il faut pas grand chose". Et effectivement, il l'a aidé, il lui a donné des p'tits indices, et c'est reparti tout seul quoi. Il fallait des fois peu de choses, mais voilà. Il savait pas faire, il savait pas ce qu'il lui fallait quoi. Parce qu'il avait surtout besoin d'être rassuré. Et j'pense qu'il se sous-estimait et il arrivait et, euh encore aujourd'hui y'a certaines... en fait il est resté, je pense bloqué sur le temps. Euh, chaque fois qu'il a une évaluation, on lui dit "Vous avez dix minutes", et là, c'est la panique. Dix minutes, ça va être trop court. Il a tout à fait le temps parce qu'il sait qu'il va, mais lui, dans sa tête c'est trop court, dix minutes et voilà, et il panique et il peut plus. "Alors que si j'ai quatre heures, ça va le faire, j'ai large ! "....

ENQ : Du coup on a abordé toutes les interventions, l'école, le parcours, euh, on va border un peu la famille du coup. Vous pourriez me parler de votre famille ?

E3 : Alors donc, euh, je suis mariée. On a un fils aîné, qui a deux ans et demi de plus qu'Alex, donc il va avoir vingt ans. Euh, son frère est l'extrême. C'est à dire les deux pieds bien encrés au sol, euh, très, comme on va dire, réaliste, euh, très, très doué aussi, enfin tout était facile pour lui, tout le contraire. Avec un Alex très imaginatif, créatif, un peu la tête ailleurs. Mais malgré tout c'était conflictuel étant petit, et euh, arrivé à un certain âge, ils se sont épaulés, ils sont devenus beaucoup plus complices. Et même encore maintenant, enfin, son frère est à "ville X" donc c'est, mais le weekend-end, euh, dès que, euh il peut l'aider, notamment en espagnol, enfin des matières où lui ça va et Alex va moins bien. Ils sont assez complices en fait.

ENQ : Et vous avez l'impression que la dyslexie d'Alex, ça a eu un impact sur leur relation ?

E3 : Mmmmh, j'pense pas. J'pense pas. Non, non, non. J'pense que c'est vraiment les caractères au départ, qui étaient, enfin, complètement opposés.

ENQ : Et si on parle un peu des relations, vous pouvez euh me raconter les relations que vous avez avec vos enfants ?

E3 : J'suis une mère poule! [Rires] Je sais pas, on n'arrête pas de me le dire alors j'vais finir par le croire. Bah écoutez, moi j'ai deux enfants, donc, euh, voilà, j'essaie d'être là pour l'un, pour l'autre, autant que possible, suivant les difficultés. Mais, on forme un bloc en fait. Euh, quand y'en a un qu'a un problème, on est tous, on est tous liés les uns aux autres pour se soutenir et on avance ensemble. Euh, comment, mon fils aîné a eu un accident, comme je vous disais tout à l'heure, euh, euh, quand Alex était en cinquième, et, euh, il a été amputé d'une phalange d'un doigt, donc quelque chose d'un peu dur euh pour mon Julien, mon fils aîné, et Alex aussi. Parce que voilà, c'est, c'était son frère, et il le voyait souffrir, et c'était... j'crois que ça lui a redonné aussi, euh, de se dire "Moi, je peux, euh, me débrouiller tout seul", ça lui a redonné un petit coup de fouet pour surmonter, euh, tous ses problèmes à lui. En voyant son frère qui en avait aussi, même si c'est différent, mais, euh, chacun avance comme il peut.

ENQ : Et vous avez trouvez que la dyslexie de, d'Alex, ça a eu une influence sur les relations que vous avez pu avoir entre, avec vos enfants?

E3 : Probablement parce que j'ai passé énormément de temps avec Alex. Même si Julien ne m'en a jamais, euh, ni voulu, j'crois qu'il a compris en fait, j'crois. Je lui ai expliqué et il a participé parce que voilà, tout le monde était, on apprenait les poésies, tout le monde savait la poésie. [Rires] J'crois que euh, on a tous, euh, travaillé ensemble. J'les vois encore, Julien qui rappait une poésie pour que, voilà, faire le clown parce que voilà, on cherchait euh, les moyens, pour que ça reste imprimé. [Rires] Et tout était bon, donc voilà, on était plutôt tous ensemble. J'pense que Julien avait beaucoup de facilité, en cinq minutes, il apprenait la poésie quoi. Alors que son frère mettait trois semaines. Donc, j'crois qu'il comprenait que c'était compliqué pour son frère. Au départ, c'était un peu dur, il disait, Julien lui lisait un vers, et Alex n'arrivait pas à le répéter. Euh, il allait dire une phrase qui voulait dire la même chose, mais pas avec les mots. Le vélo allait remplacer la bicyclette, enfin voilà, ça voulait dire exactement la même chose, mais nous on voulait qu'il apprenne la même chose ? Et là, euh, je sais que Julien disait "Mais j'comprends pas, il fait exprès, il arrive pas. Pourtant y'a que quatre mots maman". J'dis "Non, il fait pas exprès, faut que tu, faut que tu persistes, hein, il

peut pas, donc ça va venir, il faut répéter, répéter, répéter". Mais, non, non, c'était plutôt, euh, j'pense que c'était constructif aussi pour son frère. Je vois, maintenant qu'il est étudiant, euh, il m'dit 'Oh ben lui, il est surement dyslexique, euh, j'vois il a les mêmes problèmes", euh, et justement il a tendance à aller vers ces enfants là, lui qui a de la facilité, euh, à essayer de les aider, quoi. Donc je trouve que c'est plutôt pas mal...

ENQ : Vous voulez dire qu'il a développé des qualités ou des compétences...

E3 : Ah oui, oui, forcément, on est obligé.

ENQ : Comment vous trouvez que sur vos relations de couple, euh, que les troubles, euh enfin que la dyslexie d'Alex, ça a eu un impact sur votre couple ?

E3 : Non, parce que je crois que mon mari est aussi dyslexique, donc, euh. [Rires] Il a tous, oui, il a tous les symptômes aussi. Donc, euh, j'crois que j'suis entourée en fait de dyslexiques! [Rires] Mais bon, non ça n'a pas eu d'impact. J'pense que, il a assez bien compris, euh, mon mari a bien compris les difficultés d'Alex. Sauf que lui, il a pas été aidé, lui, mon mari, parce que bon, hein, vous remontez cinquante ans en arrière, c'était, encore moins que maintenant. Donc, non, non, ça s'est bien passé, euh, niveau relationnel.

ENQ : Il n'y a pas eu de conflit ?

E3 : Non, pas pour ça. Non, non, non.

ENQ : Vous avez l'impression que...euh, non, qu'est ce que vous pensez de vos relations intrafamiliales, ou l'impact qu'elles ont, euh, pu avoir sur le, le vécu que vous avez eu?

E3 : La famille, la nôtre ? Nous quatre ?

ENQ : Oui.

E3 : Bah, j'pense, pfff, je sais pas. Oui, j'dirais que ça nous a plus rapprochés. Chaque fois qu'on a un problème, nous on se re-soude encore plus. On va finir pas former plus qu'un ![Rires] Non, chaque fois qu'on a un souci, on a tendance à se souder, donc, oui ça a eu un impact dans le bon sens en fait.

ENQ : Vous voulez dire, euh, dans un sens soutenant, euh de soutien ?

E3 : Oui, oui, parce que chaque fois qu'il y a un problème, on est tous là. Tous, dans le même combat. Et que ce soit pour la dyslexie, ou autre.

ENQ : D'accord... Du coup, on va parler un peu de la vie quotidienne. Vous pouvez me raconter votre vie quotidienne avec un enfant dyslexique ?

E3 : Alors, aujourd'hui c'est plus facile puisqu'il est autonome, donc, euh. Après, si on remonte quelques années en arrière, alors, comment, euh... Oui, y'avait toute la partie devoirs, toute la partie organisation. Ça l'organisation, même aujourd'hui...

ENQ : Qu'est ce que vous voulez dire par l'organisation ?

E3 : Euh, savoir comment gérer son travail, surtout au collège où on a une masse un p'tit peu plus importante de travail. Euh, savoir ce que je peux faire tel jour, pouvoir s'avancer. Chose

qu'il ne va pas faire si on ne lui dit pas. Euh, enfin voilà, gérer tout son planning, faire un planning pour gérer ses devoirs. Ça, ça faisait parti de mes tâches. Euh, corriger, évidemment, tout ce qu'il veut rendre. Alors après, euh, maintenant, il se débrouille, il se corrige plutôt pas mal. Mais, oui ça faisait parti de mes tâches. Euh, qu'est ce que je peux vous dire d'autre?...Après, gérer aussi tous les conflits qu'il avait avec les professeurs. Les soirs où il rentrait "Maman, il m'a dit ça". Oui, alors là, il faut essayer de, d'alléger les choses, de dire "Bah écoutes, c'est pas grave, passe au dessus, passe à autres chose", mais c'était compliqué. Et en fait, aujourd'hui, Alex est devenu un peu... il cache ses émotions en fait. Souvent il me dit, quand il a une mauvaise note, parce que, à chaque fois c'est, il est toujours pas habitué. Chaque fois, ça le terrasse, il me dit "J'me suis empêché de pleurer". Voilà, même aujourd'hui, c'est resté, euh, ça reste difficile. Donc il faut gérer aussi tout ce côté, euh, émotion, ce côté fragilité, qui a des répercussions je suppose sur sa santé. Parce qu'Alex a encore des problèmes de santé, donc j'pense que ça, ça vient de son relationnel avec ses professeurs, de cette dyslexie qu'il n'arrive pas à digérer. Faut faire avec...

ENQ : Au niveau professionnel, comment vous trouvez que la dyslexie a eu un impact, sur votre vie professionnelle ?

E3 : Alors, moi, l'impact, il a été quand je suis tombée enceinte, donc, comme ça. [Rires] C'est pas forcément la dyslexie. Comme y'avait des problèmes pendant la grossesse, euh, sachant les risques qu'il y avait, donc j'ai pris trois ans après ma grossesse pour m'occuper d'Alex, et ensuite j'ai changé de travail. Aujourd'hui, euh, je fais du service à domicile, enfin, du service à la personne, et euh, j'ai adapté mes horaires en fonction de, de l'école.

ENQ : Donc ça a eu un impact ?

E3 : Forcément, oui, oui. Ah oui, j'ai carrément adapté en fonction de l'école pour pouvoir le récupérer, pour pouvoir avoir le mercredi après-midi pour les rendez-vous. Parce que, aller chez l'orthophoniste, il faut être disponible. Euh, donc voilà, pour adapter tous les rendez-vous, l'emmener au sport, c'était important car il avait besoin de se défouler. Donc euh, il fallait, j'ai organisé mon planning en fonction des enfants, en fonction de mes deux enfants, ils en ont bénéficié tous les deux. Mais Alex essentiellement.

ENQ : Et le choix professionnel, ça a été fait euh, avant la dyslexie d'Alex ?

E3 : Oui, c'était quand il était petit en fait. J'ai vu qu'il y avait, enfin voilà, il a eu des soucis de santé la première année. J'crois qu'il était resté fragile, donc voilà, il fallait que moi, je puisse être là pour répondre quand il y avait besoin de prendre un rendez-vous, de… Mon mari travaille en équipe, donc autant dire, que c'était de son côté très compliqué, donc euh, ça a été un choix qui a été facile à faire.

ENQ : Il y a une différence d'investissement sur vous et votre mari, sur l'accompagnement, ou le parcours ...

E3 : Pour la dyslexie, oui, oui. Oui, parce que mon mari ne se sent pas, du fait que lui il a le même problème, ne se sent pas de, de l'aider en fait. Donc, voilà, et lui, il veut pas aller dans les écoles. Il a un très mauvais souvenir. Donc autant mon fils aîné qui est en professionnel, ça le gêne pas d'aller en professionnel. Parce qu'il a gardé des bons souvenirs de, du lycée professionnel. Par contre, tout ce qui est école, euh, enfin, collège et lycée général, non il peut pas. Il a des mauvais souvenirs. Et en plus il était à "ville Z", donc il est allé aux mêmes écoles qu'Alex. Il a peut être peur de re-croiser les mêmes profs, je sais pas. [Rires]

ENQ : Euh, est-ce que vous trouvez que les troubles des apprentissages, donc la dyslexie d'Alex, ça a modifié l'éducation que vous avez... les valeurs éducatives que vous aviez ?

E3 : Ça a modifié, oui surement. Euh, j'pense que, euh, on n'a pas le même regard en fait. Si je compare par rapport à son frère, euh, bah lui ça s'est fait tout seul, j'ai pas eu besoin d'être beaucoup derrière en fait. Donc oui, on n'a pas la même approche, euh, après oui, c'est beaucoup, beaucoup de temps à passer. C'est vrai qu'il faut, il faut s'adapter en fin de compte. S'adapter à... Et trouver des astuces. Faut avoir de l'imagination en fait. [Rires]

ENQ : Là, si je comprends bien, vous avez l'impression que, euh, qu'à être maman d'un enfant dyslexique, c'est apprendre à trouver soi même ses...

E3 : Oui, trouvez des astuces, trouver des, oui, on a beaucoup cherché hein. [Rires] On a été très créatif je pense, sur son parcours. Et il m'en est resté des, c'est resté gravé, certaines choses sont restées gravées. Certaines choses sont restées vraiment gravées, hein, c'est vous dire à quel point ça marque. [Rires]

ENQ : Et euh, au niveau, euh, ... au niveau social, la dyslexie d'Alex, ça a eu un impact sur votre vie sociale ? Les loisirs par exemple, vos relations...

E3 : Pas spécialement, non. Après, j'pense que y'a beaucoup de gens qui ont des enfants dyslexiques. Euh, alors, certains le prennent pas forcément en compte, mais y'a beaucoup de personnes qui connaissent les mêmes problèmes, donc au contraire, non c'est plutôt un échange. On s'échange un peu nos petites combines, qui marcheront pas forcément sur un autre enfant, parce que après, je pense que c'est propre au caractère de chacun. Mais, non, ça n'a pas eu d'impact. Alors après, peut être par rapport au comportement d'Alex, que certains ne comprenaient pas. Parce que étant petit, c'était, euh, une tempête, et il était partout. Et c'est vrai que certaines personnes avaient du mal à, à comprendre qu'il arrivait pas à, et même aujourd'hui, rester sur une chaise c'est très compliqué. Donc, euh, c'est lui qui est de corvée au moment des repas, de tout gérer, voilà ça arrange tout le monde. Mais, euh, non, non, c'est plus à ce niveau là, au niveau, euh, quand il était petit, qu'il bougeait énormément. Mais autrement, sa dyslexie en elle même, j'pense pas que ça ait d'impact.

ENQ : Quand vous me dites que les personnes ne comprenaient pas, euh qu'est ce qui vous gênait ?

E3 : Le fait qu'il courait partout, qu'il se mettait en danger. Il est un peu, on a fait de nombreux stages aux urgences, parce qu'il fallait toujours être derrière en fait. Donc c'est vrai que c'était pas facile d'avoir une relation sociale, alors que vous êtes toujours "où est-ce qu'il es ? Qu'est-ce qu'il fait ? ". On était obligé de toujours l'avoir à l'œil. Cinq minutes, non, une minute et euh, on le retrouvait, on l'a retrouvé sur le toit. Il nous a tout fait...

ENQ : Donc vous adaptiez éventuellement vos sorties...

E3 : Oui, en fonction. Et puis bah voilà, toujours derrière lui. Mais bon, c'est pas sa dyslexie, c'est son comportement, parce que bon, j'pense qu'il est un peu hyperactif, même si euh, il est assez vif. Donc voilà, c'est plus le comportement qui était un peu compliqué à gérer.

ENQ : D'accord. Est-ce que la dyslexie, ça a eu un impact financier et si oui, comment ?

E3 : Non, pas particulièrement... Non, parce que bon, les séances d'orthophonie sont, enfin tout est bien pris en charge. Y'a pas eu de soucis. Donc, euh, en plus nous on est en ville,

donc, euh c'était pas très loin, enfin j'veux dire j'avais pas de frais plus important pour l'accompagner chez l'orthophoniste.

ENQ : Pour la distance vous voulez dire.

E3 : Non, non, oui, voilà, on y allait des fois à pied, voilà, enfin selon la météo. Non, ça n'a pas eu d'influence de ce côté là, niveau financier.

ENQ : D'accord. Euh, du coup, on borde un peu votre vécu à vous de la dyslexie. Vous pouvez me raconter comment vous, en tant que maman d'un enfant dyslexique, vous avez vécu, euh, vous avez ressenti et vécu, euh ce parcours ?

E3 : Euh, pff, comment j'vais vous dire ? Oui, je sais pas trop comment vous expliquer les choses en fait. Comment j'ai ressenti ? Ça s'est fait naturellement, en fait. C'est vrai, euh, j'avais eu l'expérience de mon frère aussi. J'pense que ça, ça s'est fait naturellement, j'ai pas eu l'impression, ç'a pas été une corvée en fait! Ça a toujours été sous forme de jeu, donc ça s'est fait, ouais, assez naturellement, assez de manière ludique. On a trouvé des choses, euh, on s'est adapté en fait. On a réussi à... Mais ç'a pas été une contrainte, non, je, ça s'est fait, ouais, vraiment naturellement.

ENQ : Y'a des choses qui vous ont affectées, euh, au cours de tout ce parcours ?

E3 : Euh, ben, oui, quand mon fils était pas bien, forcément. Chaque fois... C'est plus en fait, le rapport avec l'adulte qui a été compliqué. Pour Alex, c'est ce rapport avec euh, avec ces instituteurs, plus qu'avec les autres enfants en fait. Parce que, quand votre enfant revient, euh, qu'il est en pleurs, parce qu'on lui a fait une réflexion, euh, déplacée, et surtout venant d'un adulte, euh, c'était assez difficile à gérer, oui c'était frustrant. De pas pouvoir l'aider à ce moment là. Puisque de toute façon, quelques soient les relations que j'essayais d'avoir avec ses professeurs, c'était souvent, euh, ça ne menait à rien en fait. Oui, non, on était un peu, euh, comment vous dire ? Oui, j'me sentais mal par rapport à, à ce qu'ils lui faisaient subir, et que moi je ne pouvais rien faire.

ENQ : Mal, vous voulez dire ?

E3 : Ben, c'est, voilà, de voir son enfant qui val mal et qu'on peut rien faire en fait. On peut pas l'aider, parce que là, c'est juste une question de relation, et nous, on peut pas être en conflit avec ces instituteurs à longueur de temps. Donc euh, à chaque fois j'lui disais "Ben, euh, écoutes, voilà, tu fais comme s'il avait rien dit", alors c'est toujours facile à dire hein. C'est toujours plus facile à dire, mais bon, j'essayais de dédramatiser les choses, en fait. Mais c'est vrai que j'voyais euh, j'voyais qu'il était pas bien quoi. Et j'avais pas de solution.

ENQ : C'est un sentiment d'impuissance que vous me ...

E3 : Voilà. Oui, oui, c'est ça, d'être impuissant par rapport par rapport au mal-être en fait, qu'il éprouvait.

ENQ : D'accord... Vous avez, euh, encore, ou vous avez eu des inquiétudes euh au sujet de la dyslexie de votre enfant ?

E3 : Oui, oui, tout le temps ! Tout le temps parce que, euh, Alex est quelqu'un de très volontaire, donc, euh qui ne lâche rien. Donc, euh, j'vous parlais de la troisième où il a perdu dix kilos, mon fils m'a dit "De toute façon, j'aurais mon brevet avec mention bien". J'lui ai dit

"Écoutes, même si t'as pas ton brevet, j'm'en fiche en fait". En plus il avait eu des notes correctes toute l'année, j'lui disais "T'as aucune chance de pas l'avoir". Et mon fils a eu son brevet avec mention bien. Quatorze virgule zéro deux de moyenne. Donc voilà, il se donne beaucoup de mal en fait, euh, pour atteindre des objectifs, qui pour lui sont importants, mais euh, il a pas lieu de se donner autant de mal en fait. Des fois j'lui dis "Ben écoutes, vas-y, euh, tranquille". L'année dernière en seconde, j'lui ai dis "tu prends quoi comme orientation ? " "Première S" "Ça va être difficile première S, t'en es conscient ?" "Ouais, je sais. " "Bon, ben écoutes, va, va mon fils !". Voilà, mais j'suis toujours inquiète, en me disant "Ça va le faire ? Ça va pas le faire ? Comment il va être psychologiquement ? Comment il va supporter euh…" Ça le fait, mais plus ou moins bien des fois, mais ça le fait. Donc, oui, on est toujours plus ou moins inquiet, euh. Pis il a du mal à faire des choix en plus, euh, je sais pas si ça a un rapport avec la dyslexie, je sais pas. J'pense qu'il a du mal à tout simplement se projeter quoi, dans le futur. Donc à chaque fois il y va à tâtons. Donc euh, là il fallait remplir les feuilles d'orientation. J'lui ai dit "Ben on met quoi ?". "Bah je sais pas". "Bah oui, mais ça suffit pas". Donc, on a essayé de creuser un peu, "ben tu sais, j'aimerais être chirurgien". "On met chirurgien alors, vas-y". "Ouais, mais j'sais pas si j'y arriverais". "C'est pas grave, c'est ce que tu as envie de faire, on met ça, on verra bien. Après le bac, tu fais ta première année de fac, tu verras bien. T'auras le temps de te retourner vers autre chose, y'a toujours des portes de sorties". Donc voilà, on est inquiet, mais on le suit.

ENQ : Inquiets plutôt pour son avenir donc ?

E3 : Sur son avenir, sur plein de choses parce que, oui, sur son avenir scolaire plus particulièrement, et psychologique aussi. Parce que y'a des choses qui, qui auront du mal à disparaître je pense. Le fait qu'il est pas sûr de lui, qu'il se, que malgré sa réussite, il se sous-estime. Parce que j'lui dis "T'es en première S, tu y arrives, donc c'est que t'es pas mauvais". Malgré ça, il a encore, ouais, ce sentiment d'être moins bon, moins bon que les autres quoi.

ENQ : Euh, vous pouvez me parler un peu, euh, du vécu du grand frère, comment lui il a vécu la dyslexie de son petit frère ?

E3 : Euh, ben au départ, pff, comment vous dire. C'est vrai qu'ils sont très différents, de caractère, ça n'a rien à voir avec la dyslexie, mais j'pense qu'il y avait une sorte de conflit, mais euh, bon c'est des garçons hein. [Rires] C'est des garçons, quand y'en a un qu'est bien sage, en train d'écrire, et que l'autre, il arrive comme une tempête, forcément, ça crée des conflits. Euh, après, dès que, j'pense que quand Alex a été diagnostiqué dyslexique, Julien avait deux ans de plus, donc déjà avait acquis un peu plus de maturité, et là ça a été plus facile pour lui de l'accepter, de le comprendre. Et tout de suite, Julien a dit "Ah mais regarde, moi mon copain, j'pense qu'il est comme ça aussi". En fait, il a fait plein de rapprochement avec des enfants qu'il connaissait, qu'avaient probablement les mêmes soucis que son frère. Parce que bon, il a beau avoir que deux ans et demi de plus, il voyait bien que son frère il avait des soucis que lui n'avait pas, qu'il avait des difficultés qu'il n'avait pas. Et donc après ils étaient plutôt assez complices et euh, il l'aidait, il aimait bien l'aider euh, pour, enfin c'était assez drôle en fait, c'était des missions assez drôles. L'apprentissage des poésies, les langues, où j'avais deux singes qui, mais bon, ça marchait donc voilà...

ENQ : Et euh, comment vous pensez qu'Alex a vécu sa dyslexie ?

E3 : Mal. Mal parce que, euh, même encore il y a peu de temps, euh, euh, il accepte pas. Il accepte pas d'être dyslexique. J'pense que c'est aussi pour ça qu'il veut toujours en faire plus. Il veut montrer qu'il est aussi fort que les autres, voir même plus s'il peut. Donc, euh, non, non

il accepte pas. Mais bon, on n’a pas trouvé de solution, euh, pour l'aider de ce côté là...

ENQ : Je pense que j'ai abordé un peu près tout, est-ce que vous aviez quelque chose à ajouter ? Un point que je n'ai pas abordé qui vous paraît important ?

E3 : Non, non. Y'a rien qui me vienne à l'esprit comme ça tout de suite. [Rires]

[Fin de la transcription]

ENTRETIEN N°5 – 2018/04/11

L'interviewé est appelé E5, sa fille dysorthographique est nommée Alice. (Prénom attribué au hasard pour anonymisation).
L'enquêteur, AIRIEAU Ségolène, est nommé ENQ.
Entretien réalisé 11/04/2018 à 17h30 au domicile de l'interviewée.
Durée : 49 minutes

Note de contexte : sa fille cadette et son neveu était présents dans la pièce lors de première moitié de l'entretien.

[Début de la transcription]

ENQ : Je fais ma thèse sur les troubles spécifiques des apprentissages, et surtout sur le vécu des parents et leur ressenti. Donc, c'est une thèse de médecine générale, c'est pour pouvoir mieux accompagner les parents en consultation. Euh, c'est des entretiens que j'enregistre, que j'anonymise complètement. Euh, c'est important, à mes questions, j'attends pas du tout de bonnes ou mauvaises réponses, c'est votre ressenti, votre expérience.

E5 : Ah oui, tout à fait.

ENQ : Donc, est-ce que vous pourriez commencer par me raconter, euh, me parler un p'tit peu de votre enfant qui a des troubles spécifiques des apprentissages, et de son trouble, euh, des apprentissages ?

E5 : Ah le trouble, ben c'est pas vraiment des troubles énormes, parce que bon, euh, je sais pas comment vous expliquer le truc. C'est une petite dyslexie. C'est pour ça qu'elle a un suivi avec l'orthophoniste et ainsi de suite. Bon, ça c'est dû, je crois, moi, à mon avis, c'est dû par ce qu'elle a vécu à l'école primaire. Parce qu'elle avait un instit', et à cause de cet instit', elle a fait un blocage à l'information. Automatiquement, c'est pour ça que cette année, elle a perdu deux ans, parce que, à cause de lui, ils ont fait redoubler pratiquement plus de la moitié de la classe. Plus de la moitié de la classe ! Parce que bon, c'était un instituteur, il arrivait, il était, on va dire, il était bourré. Il criait en classe pour un oui, pour un non. Il criait, en CP, CE1, vous vous rendez compte, en CP, CE1, des enfants, vous leur crier dessus, et en plus au niveau gabarit, il était imposant, l'instit', alors, euh, c'est même pas la peine de continuer et tout, ils étaient vraiment, vraiment fermés. Et on en parlait, j'ai parlé avec la directrice. La directrice, elle a pas voulu faire l'effort de voir ce problème là de face. Elle essayait toujours de dire « Oui, non, peut être c'est votre, euh, votre enfant, truc comme ça. » Et quand le problème il s'est aggravé, une fois, il est arrivé vraiment ... et y'a eu un problème avec une altercation avec d'autres parents, bon bref. L'essentiel, il leur a fait perdre pratiquement deux ans. Et c'est dû à ça qu'elle a fait un blocage à l'information. Et c'était dès le démarrage, en CP, CE1, c'est ça le plus important, c'est là où il faut faire l'apprentissage. Si on peut pas faire l'apprentissage à cette époque là, même la prof', l'instit' qui est arrivée après, elle a remarqué ça, elle nous a appelé, nous et les autres parents. Ils étaient pratiquement, on était une quinzaine, qui ont redoublé de la classe. Parce qu'ils étaient obligés de les redoubler parce qu'ils avaient rien appris. Et en plus ils faisaient un blocage ils avaient toujours peur. C'est à dire, des fois ils avaient la bonne information, ils arrivaient pas à répondre, ils étaient terrorisés, malgré ... La nouvelle institutrice, elle est arrivée en CE1, elle était gentille, calme et tout. Elle essayait de faire. Mais ils avaient cette peur là, et ce blocage là. C'est pour ça que c'est resté trop longtemps. Et ça reste jusqu'à maintenant. Là, ça commence à partir, petit à petit. Heureusement, elle commence à s'ouvrir, à, euh, même en classe, à l'école, ici, avec nous. A cause de ça, elle était vraiment réservée, dans un coin, elle avait pas… Des fois, le matin,

quand elle se réveillait, elle avait une boule au ventre, elle vomissait parce qu'elle avait pas envie de partir. Et nous, on comprenait pas pourquoi.

ENQ : Vous voulez dire qu'elle avait des problèmes médicaux, parce qu'elle était ...

E5 : Voilà, on comprenait pas pourquoi. On se disait, mais c'est pas possible. C'est après qu'on s'est rendu compte. Parce que, ils ont pas fait le nécessaire pour dire voilà, tout le monde peut faire des erreurs, on peut avoir un instit' qui n'est pas bon, un médecin qui n'est pas bon, un tel qui n'est pas bon, ça peut arriver. Mais il faut y remédier. Mais elle, elle a rien fait pour. C'est ça le problème. Et ben là, elle est en train de payer ce qu'elle a subi il y a quelques années, c'est pour ça. Mais là, ça commence, on va dire à s'ouvrir, c'est déjà pas mal. Par rapport à avant, c'est déjà pas mal, y'a une grande différence. Entre le primaire et le collège, déjà rien que la sixième et maintenant, ça a une grande différence !

ENQ : Elle a quel âge, aujourd'hui votre fille ?

E5 : Euh, quatorze ans, bientôt quinze.

ENQ : Et du coup, elle est en quelle classe ?

E5 : Quatrième, elle va passer en troisième, ouais.

ENQ : Ok, et donc son trouble des apprentissages, c'est quoi exactement ?

E5 : Voilà, des fois, elle prononce, on va dire ce qu'elle a dans la tête, elle le prononce pas, euh, c'est à dire l'idée qu'elle a, elle la prononce pas normalement. Elle la prononce de travers, ou des fois même elle mange des mots, ou un truc comme ça. C'est ça. Mais quand on reste avec elle plus longtemps et tout, elle le fait correctement. Mais bon, si elle fait vite, elle le ... Après la dernière fois, quand on a fait une dictée avec le médecin là-bas, c'est vrai, elle a une belle écriture, elle écrit très vite, euh, elle comprend très bien, et ainsi de suite. Mais, les mots, elle les emboîte pas entre eux, elle fait pas les liaisons, et ainsi de suite. C'est ça. Ça, moi, à mon avis, c'est dû à ce qui s'est passé, parce que la base, elle y était pas. Mais après, bon, j'sais pas.

ENQ : D'accord. Est-ce que vous pourriez me parler un p'tit peu du parcours que vous avez eu, euh, avec votre enfant, donc depuis les premiers troubles, les premiers symptômes, euh, jusqu'à maintenant ?

E5 : Le comportement, de quelle façon ?

ENQ : Non, le parcours que vous avez eu, par exemple, les, euh, qu'est-ce que les profs' ont fait, les adaptations qu'ils on pu faire.

E5 : On s'est pas rendu compte, on s'est pas rendu compte. On s'est rendu compte qu'au collège. Oui, c'est au collège qu'on s'est rendu compte, parce qu'au primaire, personne nous, nous envoyait l'information en disant « Faites attention, voilà. » La seule information qu'ils nous ont dit « On va les faire redoubler parce qu'ils ont rien appris pendant ces deux ans là, on va essayer de les faire rattraper les deux ans. » C'est tout, point à la ligne. Ils ont pas pris, euh, par exemple, élève par élève, pour dire ... Parce que bon, chacun est différent, chaque élève est différent, ça dépend du caractère, ça dépend ... Ils ont pas pris élève par élève pour dire « Tiens, lui, à cause de ça, il subit une dyslexie. Lui, il subit des troubles du comportement. Lui, il a ceci ... » Non, c'est global, ils ont fait global. Ça veut dire, ils ont rien appris pendant

ces deux ans là, CP, CE1, on va les faire rattraper, sans voir est-ce qu'ils ont bien rattrapé, est-ce qu'ils sont dans le bon niveau ou pas ? Ils ont pas fait ça, ils ont pas détaillé. Eux, ils ont laissé comme ça, en bloc. Et après, c'est à nous de nous débrouiller. Bon, moi de temps en temps, j'lui donnais un coup de main, mais moi, j'suis pas spécialiste, j'peux pas faire la différence entre ça, ça ... Des fois, j'voyais qu'elle faisait des erreurs, on va dire banales, mais j'me suis dis « Pour moi, c'est normal parce qu'elle arrive du primaire au collège, les informations, elles sont plus importantes, c'est pour ça qu'elle a du mal à ... » Mais j'ai pas associé comme quoi c'était dû à ça et ainsi de suite.

ENQ : Et donc les premières personnes qui vous ont dit que y'avait quelque chose qui, euh, qui était difficile, c'était au collège ? Avant, personne ne vous avait dis que y'avait des difficultés ?

E5 : Non, personne, personne, personne.

ENQ : Et au collège, comment ça s'est passé ?

E5 : C'est même pas, pour vous dire, c'est même pas au collège. C'est une prof' qu'on connaissait, elle est venue une fois, elle est rentrée pour voir ce qu'elle faisait et tout. Elle est restée avec elle une heure. Elle est prof au lycée. Elle nous a dit « J'crois qu'elle a un problème, de truc dyslexie. » « Mais c'est pas possible et tout ! » Elle est revenue une fois pour confirmer, elle m'a dit « Si, si, si. » Et après, on a mis l'orthophoniste, et elle nous a dit « Effectivement ».

ENQ : Donc la prof' dont vous parlé, c'est une connaissance à vous ?

E5 : Oui, oui. Tout à fait.

ENQ : Donc finalement, c'est une connaissance à vous qui vous a alerté ?

E5 : Tout à fait. Et c'est ça que je trouve dommage, ils disent que y'a un suivi individualisé et tout, mais moi, je vois pas, non. Mais ça dépend où, ça dépend des collèges et des lycées. Moi, j'ai mon fils, il est, maintenant dans un lycée privé. Quand il était dans le collège, parce qu'il fait collège et lycée "Y", je sais pas si vous connaissez ?

ENQ : Non.

E5 : Il est à " boulevard Z ". Là-bas, oui, c'est individualisé, c'est à dire l'enfant, on le suit pratiquement, euh, individuel. C'est, mais pas ...

ENQ : Vous l'avez vécu comment, vous, l'école ?

E5 : Bah pour moi, c'est. Je sais pas comment vous expliquer le truc, c'est un peu compliqué. C'est désolant, parce que c'est dommage, parce que comme ça, on perd, et moi ce que je trouve en plus dommageable, c'est qu'on n'essaie pas de comprendre pourquoi l'enfant, il a des difficultés dans telle matière ou dans telle matière ou dans toutes les matières, la seule chose qui les intéresse, c'est professionnel. Professionnel, et non, pourquoi professionnel? Si il a les capacités de revenir sur la bonne route, pourquoi on le met sur le ... Non, pourquoi il a des difficultés ? Pour quelqu'un qui, on va dire entre guillemets, qui a des difficultés dyslexie, qui a une moyenne de dix, moi, j'estime qu'il est capable d'aller encore plus haut. Quelqu'un qui n'est pas capable, qui a un problème dyslexie, qui tourne entre cinq et sept de moyenne. Là, oui, on peut l'orienter en professionnel. Mais quelqu'un qui a un problème de dyslexie, et

il a, on va dire entre guillemets, un antécédent de l'enseignement comme ça et de tout ce qui s'est passé au primaire, et il essaye de se maintenir neuf, dix, des fois onze, on n'essaye pas de, de le couler, au contraire. On essaye de le faire sortir de l'eau, pour lui dire « Voilà, essayes de mieux nager, on va t'apprendre. Parce que toi, t'as les capacités, viens de ce côté là, ne restes pas de ce côté là, on va essayer de trouver d'autres astuces. On va essayer d'autres astuces, y'a d'autres moyens, pour t'accompagner, pour te faciliter les choses, pour te maintenir sur ce chemin là. » On se débarrasse pas de la personne en disant « Vas-y, va pas te casser la tête, va en professionnel et basta, on n'en parle plus et tout. » Au contraire, c'est démotivant. Juste pour vous donner un exemple, la dernière fois, elle a été avec mon fils pour euh, une porte ouverte à université à " ville W ". Parce qu'il veut faire ingénieur en automobile, je sais pas moi ce qu'il veut, ça me regarde pas ce truc là. Elle a été, elle était contente, de se retrouver dans ce milieu. Elle a aimé. Et en revenant, elle leur a dit, elle a été avec sa mère et son frère, elle leur a dit « Moi, j'veux faire management. J'ai envie d'étudier, j'veux faire management, j'vais en générale, j'ai pas envie de passer en professionnel. » Et à l'école, on essaye de lui rentrer dans la tête qu'il faut prendre professionnel. « Avec les notes que t'as, oui c'est mieux professionnel pour toi. »

ENQ : Vous avez l'impression que du coup ...

E5 : On veut se débarrasser, on s'adapte pas. Honnêtement, on s'adapte pas.

ENQ : On veut pas la laisser faire ce qu'elle veut ?

E5 : Non, non, et ça j'aime pas ça. Juste pour vous donner un autre exemple, j'ai ma nièce, c'est pareil, elle avait pas de difficultés, de problème de ... mais ... [Son portable sonne] Dès le départ, on essayait de l'orienter vers professionnel. Professionnel, elle a dit « Non, pas de professionnel », elle a redoublé et tout, elle est passée et elle a eu son bac. Elle a essayé de faire médecine, elle a pas réussi avec le concours. Et pourtant, elle travaille très, très bien. Juste pour vous dire, elle est passée en générale, elle a eu son bac normal et tout. Pourtant au départ, elle était au même collège, on voulait se débarrasser d'elle, bah professionnel. Et ben non, on essaye de comprendre pourquoi. Si ça vous prend plus de temps, dites-le, signalez-le à l'académie, dites quand on a, par exemple, certains enfants, est-ce qu'on peut faire une classe spéciale, et mettre un peu plus de moyens, d'instit' qui s'occuperont un peu plus, ou leur réduire un peu la charge de travail, pour qu'ils arrivent, qu'ils se sentent pas, on va dire délaissés, ou moins que les autres. A mon avis, moi je sais pas, peut-être que c'que j'suis en train de dire, euh, c'est pas compréhensible pour eux. Moi, c'est c'que j'aurais fait. Des gens comme ça, on va dire qui ont eu des difficultés avant, j'diminue la charge de travail, pour qu'ils se sentent pareil que les autres. Ils finissent leur travail « Ah c'est bon, j'ai bien compris et tout ! » On leur donne pas la même charge de travail que avec les gens qui ont pas de problème. On essaye de s'adapter. Mais non, ils veulent pas. Moi, j'ai l'impression que personne veut s'adapter, au contraire.

ENQ : Et comment sont vos relations avec les professeurs ?

E5 : Honnêtement j'ai été une fois. Pour vous dire, j'ai pas le temps, moi, je travaille dans la restauration. J'ai pas le temps. Je trouve ça dommage, parce qu'avant, j'avais plus de temps pour mon fils, j'allais régulièrement, même quand ils étaient au primaire, mais là depuis, non j'y vais pas. J'peux pas. Et en plus, quand je demande un rendez-vous le mardi, ils disent « Le mardi, ils sont occupés. » Moi je peux pas fermer mon restaurant pour venir ...

ENQ : Et comment vous avez, euh, vécu les différentes interventions qu'elle a eu, avec par exemple, l'orthophoniste ?

E5 : Pour l'orthophoniste, honnêtement, ça se passe bien. Avec elle, ça se passe très bien. Pour l'instant, elle y va régulièrement, j'crois deux fois pas semaine si j'me trompe pas. Ça se passe bien.

ENQ : Et vous, vous y aller, vous les vivez comment ces séances, euh cette prise en charge ?

E5 : Non, j'y vais pas moi. Non, c'est elle qui y va. Elle y va au moment où moi je travaille. C'est ça le problème.

ENQ : Elle vous en parle un p'tit peu ?

E5 : Oui.

ENQ : Et qu'est ce que vous en pensez du coup ?

E5 : Bah, pour moi, c'est dans le bon, c'est dans le bon chemin. Parce que, on voit l'évolution, on voit le changement, on voit le, l'effort qu'elle est en train de faire, grâce à ça. Parce que ça motive. On va dire, au départ, on a l'impression, même elle, elle avait l'impression qu'elle était, on va dire par rapport à ses mots, elle est nulle. Et quand elle voit, les encouragements derrière, que t'es capable, que non c'est pas de ta faute, parce que t'as eu ça, ça, ça, c'est ça qui t'as fait ... ben à la fin, on est motivé, on a envie quand tout le monde encourage derrière ... on avance. Et quand tout le monde essayes de dénigrer, de dire « Non, toi t'es pas capable, t'es rien, t'es nulle ... »

ENQ : Et là, vous parlez de qui quand vous dites ça ?

E5 : Bah, je parle des profs, ouais, ils motivent pas. Bon, je sais pas, parce que peut-être ils étaient pas au courant, peut-être ... Je sais pas, j'essaye de trouver un peu d'excuses pour tout l'monde, j'ai pas envie de, d'enfoncer tout le monde. [rires] Vous connaissez mieux que moi le domaine. Non, moi j'essaye de comprendre un peu l'ensemble. Parce que moi, j'aime pas qu'on donne pas une chance à un enfant. Dès le départ, « Ah non, toi, t'es pas capable, mets-toi sur le côté ! » Non, pourquoi ? Moi, j'ai connu, il a mon âge maintenant, le gars, à l'époque, il était euh, dans un collège, on voulait le faire passer en professionnel. Il a dit non. En plus, en professionnel, à l'époque, c'est pas comme maintenant. Maintenant, professionnel, c'est mieux. On vous oriente par des formations spécifiques. Là, mon neveu, il est en terminale. A l'époque, y'avait pas ça. A l'époque de ma génération, y'avait pas des trucs comme ça. C'était « tu fais maçon, tu fais plombier ! » et plombier c'était déjà énorme. Et ce gars-là, on lui a dit, « Tu passes en professionnel. » Il a dit non. « Et ben ramènes ton père. » Et il ramène son père. Son père, à l'époque, c'est l'ancienne génération, il savait pas lire ni écrire, il dit à son fils « Bah s'ils te disent professionnel, vas-y. » Il a dit « Non, non mon père, j'y vais pas, moi j'ai envie d'aller en général, au lycée et tout. » De fil en aiguille, ils lui disent « Ça serait bien que tu passes en professionnel, tu vas faire maçon. » Et le gamin, il dit « Comment ça j'vais faire maçon ? Mon père, il sait ni lire ni écrire, il est chef maçon, parce qu'il était chef d'équipe, et moi j'sais lire et écrire, j'vais faire maçon ? J'fais pas maçon ! » Et le père, il a eu un déclic, il a dit « Bah si mon fils il a envie de faire général ! » Vous savez ce qu'il fait maintenant ? Il est chercheur au C. N. R. S. Pareil, j'ai un autre copain, il est directeur général, maintenant, il est à " ville M ", c'est pareil. En troisième, on lui a dit « en professionnel. » Il a dit « Non, j'veux pas faire maçon ou plombier ou je sais pas quoi, qu'est-ce que vous raconter ? » Il a un doctorat en finance. C'est pour ça, moi, ne pas donner l'occasion et la possibilité, et leur laisser s'exprimer comme ils veulent, on les réprimande pas à la moindre erreur, et tout. Moi, je trouve, donner l'occasion à tout le monde. Mais si on

réprimande quelqu'un qui a des difficultés, déjà, à la base, et on le dénigre et tout, au contraire, il va s'écraser de plus en plus. Même si y'a des trucs vrais qui peuvent sortir, ben il va pas les sortir. Il va se dire que ça va être faux. Pour lui, dans sa tête, c'est tout qu'est faux. Mais si on lui donne l'occasion de s'exprimer, « Donne la réponse. Non, elle est pas bonne, mais réfléchis à une autre ! » Mais si la première réponse elle est pas bonne, mais qu'on le dénigre, on le ridiculise devant les copains et les copines et tout en classe, personne va faire l'effort de ...C'est ça.

ENQ : Et, euh, elle a eu d'autres, votre fille, elle a eu d'autres interventions, autre que l'orthophonie, avec d'autres professionnels ?

E5 : Non. Du tout.

ENQ : Et comment vous avez vécu les consultations avec les médecins, pour les problèmes d'apprentissage ?

E5 : Non, on n'a pas vu de médecin. On n'a que l'orthophoniste. Si, on a vu le médecin au collège, c'est tout.

ENQ : Le médecin scolaire ?

E5 : Ouais.

ENQ : Et là, comment vous l'avez vécu cette consultation là ?

E5 : Pas mal. Mais, pour moi, c'est bien, au contraire, de trouver des gens qui commencent à intéresser, et de mettre des infrastructures comme ça, pour des enfants comme ça, pourquoi pas. Au contraire, ça aide. Au lieu de les marginaliser, de les mettre à l'écart et tout, parce que c'est pas des reclus de la société, c'est des personnes comme les autres, ils ont des capacités, ils on un cerveau. Peut être que leur cerveau il est mieux constitué que les autres soit disant entre guillemets, qui travaillent mieux. Euh, parce que les autres, ils ont dans leur parcours scolaires, une p'tite difficulté qui les a bloquée, on va les débloquer, on les laisse partir, c'est tout. Moi, je vois les choses comme ça. Après, bon, chacun voit son intérêt. Les collèges, ils voient leur intérêt, ils voient les réussites dans les collèges. Eux, c'est ça ce qui les intéresse. C'est pas, euh, comment il va finir l'enfant. Au contraire, eux, ce qui les intéresse, c'est le pourcentage. Maintenant, on parle que pourcentage, c'est ça le problème. C'est malheureux, c'est dommageable, de parler que pourcentage « Notre collège il a eu quatre vingt dix neuf ... » Oui, mais dans les quatre vingt dix neuf, t'en as jeté combien dehors ? T'en as laissé sur la marge combien ? C'est ça !

ENQ : Comment vous avez trouvé que les différents intervenants, que l'orthophoniste ou les profs ou le médecin scolaire, prenaient en compte votre avis ou votre expertise ?

E5 : Non, non, moi j'ai pas parlé avec l'orthophoniste. Même avec le médecin scolaire, on n'en a pas parlé vraiment beaucoup. Elle a plus parlé avec ma fille, qu'avec nous.

ENQ : Qu'est-ce que vous pensez de vos connaissances et de votre compréhension sur les troubles des apprentissages ? Comment avez-vous eu des informations ?

E5 : Moi, les informations, on les a eu au compte goutte. Heureusement, on va dire qu'il y a eu cette personne qui est venue ici, on la connaissait un peu. Mais moi, honnêtement, jamais, j'suis jamais tombé sur ça, j'connais pas ce ... J'en entendais parler mais j'le connaissais pas

personnellement. J'savais pas comment faire, qu'est-ce qui faut faire, vers qui se tourner, ainsi de suite.

ENQ : Du coup, si je comprends bien, c'est cette connaissance qui vous a expliqué un petit peu ?

E5 : Ouais, ouais, tout à fait.

ENQ : Mais vous avez obtenu d'autres informations de d'autres personne ?

E5 : Du tout.

ENQ : Est ce que vous pensez que vous avez assez d'informations sur...

E5 : Non, du tout. Pour pas vous mentir, on peut pas avoir beaucoup d'informations. Par qui ? C'est ça le problème, par qui ? Y'a personne qui nous a expliqué. On essaye de se renseigner pas nous même, mais on comprend pas nous même. C'est pas comme quand quelqu'un de professionnel vous explique en détails, ceci, cela ... bah c'est pas la même chose. On essaye de faire avec. Mais ça va, c'est pas un drame. Ça s'améliore, c 'est bien, au contraire. En plus, moi j'dis, entre guillemets, par rapport à ce qu'elle a, la moyenne, honnêtement, moi, j'suis content. Moi, ça me satisfait. Parce que honnêtement, quelqu'un d'autre, il aurait eu ce qu'elle a eu en primaire, CP-CE1, soit pendant deux ans des trucs comme ça ... il aurait finit autrement.

ENQ : Du coup, on a parlé un peu du trouble spécifique des apprentissages, de l'école, de l'orthophonie, on va parler un petit peu de la famille. Vous pouvez me parler de la composition de votre famille ?

E5 : Y'a la schtroumpfette. [il me montre sa fille cadette dans la pièce] Et l'autre qui est en train de dormir. Elle, elle est en CM2. Et l'autre, il est en terminal.

ENQ : Donc, vous avez trois enfants.

E5 : Oui, c'est tout.

ENQ : C'est déjà pas mal. [Rires]

E5 : Bah oui, c'est déjà beaucoup.

ENQ : Comment, euh, vous pouvez me parler un peu des relations entre les trois enfants ?

E5 : Bah, honnêtement, ils s'entendent bien. Bah, y'a des p'tites chamailleries, c'est normal entre frères et sœurs, ça, c'est logique, y'en a dans toutes les familles, mais sans plus, ils s'entendent très bien.

ENQ : Vous trouvez que les troubles des apprentissages, donc la dyslexie-dysorthographie de votre fille, ça a changé quelque chose sur leurs relations ?

E5 : Non, du tout, du tout. Ca, c'est pas un handicap, hein. Même si c'était un handicap, on est là pour essayer de leur faire comprendre pourquoi c'est une personne comme les autres. Même si y'a un handicap et tout, non, on est là pour encadrer tout ça. Ah non, moi j'aime ... j'laisse pas les, les p'tites dérives, on va dire, non j'les tolère pas.

ENQ : Et vous pourriez me parler des relations que vous avez vous avec vos enfants ?

E5 : Ah ben j'sais pas moi. Non, j'pense que c'est une bonne relation. C'est une relation on va dire ... j'les considère comme mes enfants quand il faut les considérer comme mes enfants. Et ... y'a de tout. Comme par exemple, mon fils, le grand, par exemple des fois, j'lui parle comme mon fils, des fois j'lui parle comme un copain, on discute de tout. Même avec mon neveu, il est tout le temps là, c'est comme mon fils et tout, c'est pareil. Moi, j'essaye de m'adapter. J'ai pas une ligne horizontale, moi. Moi, j'suis comme l'ascenseur, quand il faut descendre au rez-de-chaussée, je descends au rez-de-chaussée, quand il faut monter en haut, je monte en haut, quand il faut rester au milieu, je reste au milieu. J'essaye de m'adapter, avec la situation, avec n'importe qui. Avec soit la petite, la dernière, ou alors le grand, avec tout le monde, j'essaye de m'adapter. J'essaye. J'ai pas, euh, est-ce que moi, j'suis dans le bon chemin ou pas ? J'essaye pas de rester, de dire « J'suis le père, vous restez en bas et vous respectez, et vous me craignez, non ! » Moi, y'a pas. Ils ont leurs avis. S'ils ont quelque chose à dire, il le dise, bien ou mal, sur n'importe quel sujet. On parle de tout. On parle politique, on parle religion, on parle de tout. A table, des fois, on parle, tellement on discute, j'ai ma femme elle me dit « Bah, vous pouvez pas vous taire un peu ! » Ça casse un peu la tête, c'est vrai. Parce qu'ils posent tous des questions. Et moi aussi je pose des questions. Et ils me répondent, et ainsi de suite. Pas qu'avec eux, j'vous dis, moi, j'ai mon neveu, j'ai ma nièce, sa grande sœur, elle est là tout le temps et tout, pareil, j'discute. Je sais pas si c'est bien ou pas, mais moi j'trouve que c'est bien. Moi, c'est ma méthode, j'aime bien. J'suis à l'aise, j'suis tranquille. Et ils me disent tout. Ils me cachent rien. Soit le grand, soit la petite, ils me cachent rien. Ils ont zéro, ils me disent qu'on a zéro. Ils ont vingt, ils me disent qu'ils ont vingt. Ils font une bêtise, ils m'disent qu'on a fait une bêtise. Tout. Y'a pas de ouais, non, j'vais cacher. Rien. Pour anecdote, mon fils, il a le permis. Des fois, quand il prend ma voiture, des fois il fait de la vitesse, il me l'dit. Mais je préfère qu'il me le dise. Pas qu'il me le cache. Et moi, j'essaye de lui dire, voilà, fais attention. Mais j'vais pas dire « interdit », ça existe pas. On en a marre, ici, en France, les interdits, y'en a plein, et c'est pas ça qui va faire avancer les choses. On parle de tout. Et moi, j'ai pas de différence entre elle, ou la grande, ou le grand.

ENQ : Et les troubles des apprentissages, ça a changé quelque chose sur vos relations avec vos enfants ?

E5 : Non. Au contraire. Même avec elle et tout.

ENQ : Au contraire, vous voulez dire ?

E5 : Non, pareil, on en parle, on en discute, j'essaye d'expliquer en général, que c'est pas d'ta faute, que faut pas t'en vouloir et tout. Mais on s'acharne pas, on s'accroche pas sur ce sujet là matin midi et soir, sinon après ça devient soûlant et ça reste dans la tête. On en a parlé deux ou trois fois, on a expliqué, maintenant, elle le sait, elle sait c'est quoi, le problème d'où est-ce qu'il vient, c'est pas d'sa faute à elle, c'est parti.

ENQ : Comment vous, euh est-ce que la dyslexie ça a changé quelque chose dans les relations de votre couple ?

E5 : Du tout. Du tout.

ENQ : Est ce que vous avez l'impression que votre famille et les relations que vous avez à l'intérieur de votre famille, ça vous a aidé à mieux vivre, euh, le trouble des apprentissages ?

E5 : Oh oui. La relation qu'on a, l'entente qu'on a, honnêtement, n'importe quel problème, on essaye toujours de l'affronter et de l'affronter tous ensemble. Y'a pas d'individualité, de dire on le met à l'écart parce que ... Non, non, le problème, on en parle tous, tout le monde sait le problème de un tel et un tel, parce que, on peut pas avoir les réponses à tous les problèmes. Parfois, la réponse, elle peut venir de la p'tite, comme du grand, comme de moi, comme de leur mère, et ainsi de suite. On essaye de parler de tout, ensemble, pour avoir une idée. Cinq cerveaux qui réfléchissent, c'est mieux qu'un seul cerveau. Alors, on essaye de trouver la solution, des fois, c'est pas moi qui la trouve. Moi, j'suis avec mes enfants tous les jours. Quand j'travaille pas, j'suis là tous les jours. J'ai pas cette, je sais pas comment on explique ça, cette… On dit de sortir, les cafés, les copains, moi, j'ai pas ça, je sors pas, quand je sors, je sors avec mes enfants.

ENQ : Donc, le fait que la famille soit soudée ...

E5 : Ouais, voilà. Le moindre problème, ils viennent m'en parlé. De n'importe quel truc, on en parle. Y' a pas de cachotterie, y'a rien. On parle de tout.

ENQ : Et du coup, le fait que vous soyez tous soudés, vous voulez dire que c'est un soutien ?

E5 : Ah oui, bien sur, au contraire. Juste pour inverser les rôles, des fois, ça m'arrive, des fois, d'avoir entre guillemets des problèmes, des p'tits problèmes, au travail, financiers, ou un truc comme ça, on en parle. Eux, ils savent, ils savent ce qui se passe, à mon travail, même pour mes comptes, ils savent. Ils savent tout. Parce que si vous les mettez en bas, et vous, vous restez en haut, avec vos problèmes et tout, le jour où ils découvrent un problème, comment ils vont réagir ? Est ce qu'ils vont bien le prendre ou mal le prendre ? C'est ça le problème ? Moi, j'ai pas envie de créer la surprise. La surprise, j'veux pas la créer, parce que pour moi, j'vois que laisser des trucs cachés ou des surprises ... au contraire, ça va les choquer peut-être. Je sais pas moi, je réfléchis de cette façon là. Peut être j'ai tort.

ENQ : Et au niveau de, euh, vous pouvez me raconter un peu votre vie quotidienne, avec votre enfant qui a des troubles des apprentissages ?

E5 : Bah, normale. C'est le comportement normal. On a un comportement avec elle normal. Elle rentre de l'école, normal, comme tout le monde. Elle vient, elle fait ses devoirs. Quand elle comprend pas, maintenant, elle va voir son frère, il lui explique. Des fois, quand moi j'ai le temps, je suis là, j'essaye de lui expliquer ce que je connais par rapport à ce que je connais, parce que moi, au niveau scientifique, maths, des trucs comme ça ... Mais les autres, histoire-géo, français, j'essaye. Mais sans plus, parce que j'suis pas là tous les jours. Y'a que le mardi comme j'vous ai dit. Sinon, elle est avec son frère, ou elle essaye de comprendre toute seule et tout, elle fait. Elle se débrouille.

ENQ : Et son frère, du coup, c'est un soutien pour les devoirs ?

E5 : Oui. Au départ, entre guillemets, c'est normal, quand il était en seconde, première, bon bah il voulait pas trop lui donner un coup de main parce qu'il était, pour lui c'était trop chargé. Bon, bah maintenant en terminale, ça grandi, c'est normal. Y'a une complicité qui commence à se créer, c'est logique.

ENQ : Et vous, comment vous vivez les devoirs à la maison ?

E5 : Bah, j'les vois pas trop. Regardez, là, j'suis là, j'suis rentré, mais les autres jours, j'suis au restaurant, j'suis pas là. Y'a leur mère, elle est avec eux, mais ils font leurs devoirs. On n'est

pas là. Automatiquement, s'ils ont des devoirs, on n'est pas là derrière eux pour leur dire «Vas-y ramène ton cartable, qu'est ce que t'as aujourd'hui ? », des trucs de surveillance, non. Ils ont leurs devoirs, ils rentrent dans leur chambre, ils font leurs devoirs. Moi j'leur dis « C'est pour vous. Vous faites vos devoirs, vous vous faites pas engueuler à l'école, vous faites pas, vous allez vous faire engueuler, vous allez avoir des zéros, c'est pas moi qui vais les avoir les zéros ! » Ils les font pas eux mêmes. On n'est pas là derrière eux pour crier et tout. Ils savent, quand c'est qu'il faut se reposer, ils savent quand c'est qu'il faut faire les devoirs. On essaye de s'adapter.

ENQ : Mais du coup, les devoirs, ça n'a pas un gros impact sur votre vie ?

E5 : Non !

ENQ : Et vous trouvez que la dyslexie de Lucie, ça a changé votre vie quotidienne, euh votre vie sociale pardon ?

E5 : Dans quel sens ?

ENQ : Dans vos loisirs, vos sorties ...

E5 : Non, du tout. Au contraire, elle prend ça à la rigolade.

ENQ : C'est-à-dire ?

E5 : Bah, par exemple, quand on parle dyslexie, parce que des fois, on en parle, on fait une faute, elle dit « Tu vois, toi aussi, c'est pareil ! » Le plus, c'est avec sa mère, parce qu'elle est plus complice avec sa mère. Elles se chamaillent sur ce truc « Ah toi aussi t'as ... » Mais elle le prend à la rigolade maintenant, c'est pas un problème pour elle. Au départ, oui, au départ, quand on lui a annoncé ça, elle l'a mal pris. Mais la façon dont on lui a expliqué. On l'a laissé à l'aise, après c'est bon ...

ENQ : Et comment vous trouvez que les troubles des apprentissages, ça a changé votre éducation ?

E5 : Du tout. Y'a pas eu de changement.

ENQ : Au niveau professionnel, vous trouvez que ça a eu un impact sur votre vie professionnelle ?

E5 : Non. Des fois j'essaye ... parce que y'a son frère qui passe le bac cette année, et surement qu'il va partir. A partir de l'année prochaine, j'vais essayer de l'emmener avec moi pour commencer à travailler les weekends. Parce que lui, il travaille avec moi les weekends. Moi, c'est plus, j'les emmène avec moi, pour qu'ils ont un contact avec d'autres personnes, qu'ils essayent de parler, pour qu'ils ont la facilité de parler avec les gens, qu'ils ont pas de complexe, qu'ils ont pas de difficultés ... Parce que moi, le grand, il était timide, très timide. Ce qu'il l'a aidé, c'est le sport, le judo. C'est ça, c'est le contact, maintenant il est plus à l'aise avec les gens, avant il était timide. Quand il venait au restaurant, il levait même pas la tête. Maintenant, il rigole avec les clients, il a plus le contact facile. Et elle, ce que j'vais faire l'année prochaine, j'vais l'emmener avec moi les weekends, comme ça. Et même au niveau dialogue, elle va enrichir son vocabulaire. Parce que où je suis, on a de tout le monde, y'a des ouvriers, des ingénieurs, des architectes, des médecins qui viennent. Donc, le vocabulaire, faut qu'il soit élastique, c'est pour ça.

ENQ : Euh, est-ce que vous trouvez que les troubles des apprentissages, ça a eu un impact financier sur votre famille ?

E5 : Non. Pour vous dire, l'orthophoniste est prise en charge par la Sécu et la mutuelle. On a une mutuelle, j'ai une bonne mutuelle, bah c'est vrai, c'est payant, c'est moi qui la paye, c'est pas pris en charge par personne. J'essaye de faire en sorte que, ces trucs là, ça les regarde pas, les trucs financiers, c'est moi qui paye. Ça coûte cher, c'est pas grave, c'est moi qui travaille. Moi, j'me prive mais j'vous prive pas, parce que vous êtes pas des adultes pour que vous vous assumiez vous-même. C'est moi l'adulte, c'est mois qui est là pour vous assumer. C'est à moi de faire en sorte que vous manquiez de rien, dans n'importe quel domaine. Je préfère. Donc non, y'a pas d'impact.

ENQ : Comment vous trouvez que, euh, les frères et sœurs, ils vivent, euh le troubles des apprentissages de leur sœur ?

E5 : Normal. Ils en parlent même pas. Ils en ont parlé au départ, c'est tout, vite fait. On n'a pas fait un point de fixation sur ça.

ENQ : Et Lucie, comment elle a vécu son trouble ?

E5 : Pareil, pareil. On l'a mis à l'aise, elle est à l'aise. Elle s'ouvre maintenant, elle essaye de se débarrasser de, de ce truc qu'elle a vécu pendant deux ans. Parce qu'honnêtement, ça l'a marqué. Parce qu'après, elle entendait quelqu'un crier, elle se crispait. Fallait voir, moi j'vous l'dit comme ça, mais moi j'l'ai rencontré l'instit'. Il venait bourré, il fumait en classe, il criait comme je sais pas quoi, et en plus il avait une voix grave quand il criait. Vous vous rendez compte ? Même un adulte en face de lui. Mais on parle d'enfants, six ans, sept ans, ben, surtout elle, elle était toute timide, toute mignonne. Elle s'est crispée. Elle est devenue comme une tortue. Bloquée. [Sa fille lui parle]
C'est pas évident ce qu'elle a vécu, honnêtement c'est pas évident. Et j'vous dis, moi, l'Académie, ben elle a rien fait. Normalement c'est elle qui devait, elle aurait du prendre en charge ces trucs là. Elle aurait dû isoler carrément la classe en entière, et faire, euh pédopsychiatre, et je sais pas moi, des spécialistes, pour leur redonner leur confiance, les décoincer et ainsi de suite. C'est pas juste dire, « Ouais, ça y est, on l'a viré. » Et alors, la suite, c'est quoi ? Et on fait redoubler pratiquement toute la classe, c'est ça la solution ?

ENQ : Et au collège, elle l'a vécu comment ?

E5 : Bien. La sixième, c'était une charnière, elle l'a passée. Maintenant ça va. Elle est plus ouverte, elle rigole, elle déconne. Elle prend tout à la légère. Elle est pas coincée. Il reste un tout petit peu, mais pas, pas vraiment.

ENQ : Vous me racontez un petit peu comment vous, vous avez vécu ce trouble des apprentissages ?

E5 : Non, ben c'était plus pour elle. Quand ça m'a affecté, c'était plus pour elle. J'me dis c'est dommageable de, on va dire entre guillemets, de perdre un enfant à cause de l'éducation. C'est même pas à cause de la fréquentation à l'extérieur, c'est ça la différence, si c'était à cause de la fréquentation à l'extérieur, on aurait dit c'est normal, c'est notre faute, on l'a pas surveillée, on l'a pas suivie. Mais là, on a fait confiance, on l'a mis dans une structure, normalement qui doit gérer et surveiller et former et éduquer. Et c'est eux qui vous la rendent autrement. C'est ça, ça m'a gêné, ça m'a dérangé, ça m'a pas blessé mais ça m'a vexé, ça m'a énervé que cette

structure là, c'est eux qui ont fait ce problème là, et ils l'ont pas résolu, c'est à dire ils vous donnent le problème et « Allez-y, si vous arrivez à vous débrouiller et à le résoudre, tant mieux pour vous. Si vous y arrivez pas, c'est pas votre problème! Nous, on a fait ce qu'on avait à faire. On a viré l'instit. C'est tout. Maintenant, c'est à vous de vous débrouillez ! » Mais non. Et je vous ai dit, heureusement qu'on avait cette prof' qui venait, et elle a remarqué. Et elle, avec l'entourage, elle est pas restée coincée, parce que nous, on est à l'aise avec elle. Mais vous rendez compte si elle était, par exemple, dans une famille complexée, qui la complexe encore plus, toujours sur ce truc là. [Son neveu lui parle] C'est ça. C'est pour ça que là, elle s'est ouverte. Sa mère, elle l'a inscrite à la salle, elle y va. Au départ, elle était un peu timide, maintenant elle y va, avec son cousin, tranquille, elle rencontre des gens là-bas. Mais petit à petit, on essaye de la, de la sortir de, c'est même pas un complexe, je sais pas comment on dit ça ...

ENQ : Est-ce que vous voulez parler d'une manque de confiance en elle ?

E5 : Elle avait pas confiance. Oui, elle avait pas confiance en elle. Et là, maintenant, elle a plus confiance en elle. C'est à dire, elle a pas l'impression que y'a quelqu'un qui va lui crier dessus pour un oui, pour un non. Parce que, comme je vous ai dit, l'autre, il criait pour un oui, pour un non. Il criait. Et c'était des enfants. Normalement un enfant quand il fait une bêtise, c'est normal, c'est un enfant, même nous on fait des bêtises. On fait des erreurs que nous on calcule pas. C'est pas la peine qu'on se crie dessus. On n'est pas des animaux. C'est ça le problème. Et en plus, c'était des enfants et on leur criait dessus. En plus, au départ de l'apprentissage, c'était même pas au milieu. A la rigueur on aurait été au CM2, l'apprentissage il aurait été fait, la base c'est à dire elle était là. Lui, la base, il a pas mis du ciment, il a mis que du sable. Et il voulait construire un immeuble avec du sable, ben ça marche pas. C'est à dire on fait le premier étage, deuxième étage il va s'écrouler. Et c'est ce qu'il a fait. C'est à dire il a fait le premier, arrivé au deuxième tout s'est écroulé, c'est à dire faut refaire tout à zéro. On peut pas rattraper du jour au lendemain deux ans comme ça. C'est pour ça, on essaye de la laisser s'ouvrir, on lui donne un coup de main, mais dans le bon sens.

ENQ : Et vous avez encore des inquiétudes, des préoccupations vis à vis de ça aujourd'hui ?

E5 : Non, non. Elle sait qu'elle est bien entourée, encadrée, qu'elle est encouragée par rapport à ça, et elle sait si y'a le moindre problème, vers qui il faut aller. Elle sait qu'est-ce qu'il faut demander quand elle est bloquée ou si elle a un problème et tout. Elle le sait. Et on lui a pas donné de limite, de ne rien nous dire, faut nous dire tout, le petit, comme le grand problème. Si on veut résoudre le problème le plus vite possible, il faut le dire tout de suite. Je préviens mes enfants, quand vous tombez sur tel ou tel problème, essayez de le résoudre pas vous-même, essayez d'y répondre par toi-même, essaye de comprendre pourquoi y'a ce problème là, si t'arrives pas, viens me voir. On va essayez de voir, et de régler tout de suite. N'attends pas. Il faut pas attendre. Et c'est ce qui se passe. Nous, et même eux, ils attendent pas. Tac, le moindre truc, « Voilà papa ce qui s'est passé. » Tout, de A à Z. Et on essaye de régler le problème. Et c'est ça qui a fait que les problèmes, ils se sont pas accumulés, ça les a pas impactés, y' a pas eu un impact sur leur truc scolaire, rien du tout. Ça veut dire que le problème, on l'a réglé tout de suite, on passe à autre chose et c'est parti, on avance.

ENQ : Euh, donc, finalement des préoccupations, des inquiétudes, y'en a pas ? Peut-être vous me disiez, l'avenir scolaire, le lycée professionnel ...

E5 : Non, non. Le lycée professionnel ... Moi, je lui laisse le choix. C'est elle. On en a parlé, j'lui ai dit « C'est à toi de voir. C'est toi qui décide. Tu me dis, et on va essayer de gérer ça ensemble. Moi, j'vais pas te dire, oui, professionnel, c'est bien pour toi, général, c'est bien

pour toi, ça c'est ton avenir, c'est pas mon avenir. Peut-être demain j'suis pas là, c'est à toi de gérer ce truc là. » Il faut pas le regretter pour dire « Voilà papa, c'est toi qui m'a forcée, ou maman qui m'a forcée, ou un tel qui m'a forcée. » « C'est à toi, réfléchis, t'as le temps, t'as encore une année à faire. Réfléchis. » C'est vrai, il faut faire les vœux maintenant, ou au début de l'année, je sais plus, j'lui ai dit « Tu réfléchis bien comme il faut. Regarde, demande, pose des questions, va voir, fais ce que tu as envies de faire, mais élargis ton truc. Ne te coinces pas dans un truc en disant "Ouais ouais, ils m'ont dit!" Non, ils t'ont pas dit. Tu as dis! Tu fais. Ne laisses pas les autres t'imposer quelque chose que tu veux pas toi. Ne laisses pas ton père ou ta mère, ou ta sœur, personne. Tu t'imposes toi, des trucs. C'est comme ça que tu vas te forger un caractère. Et c'est comme ça que tu vas prendre ce que tu veux comme travail à faire et ce que tu vas aimer. Ne fais pas un truc que tu vas détester, où tu vas regretter après. Fais à ta manière. Je te donne mon avis, mais t'aimes, tant mieux, t'aimes pas, tu le mets à côté. Moi, ça me vexera pas, t'inquiètes pas. Au contraire, c'est ton avenir. » Moi, quand j'ai choisi mon avenir, j'ai pas posé la question à mon père. J'ai été, j'ai foncé, j'ai fait. « T'as envie de faire ça, fais, t'as envie de faire ça, fais, t'as rien envie de faire, ne fais pas! Mais ne viens pas me voir pour me dire ... T'es grande. Nous on est là pour te dire, ce que t'as choisi, peut être c'est pas bon, réfléchis encore ! ». Voilà, moi, j'suis pas strict à ce niveau là, je laisse le choix, mais je supervise de loin, je donne mon avis.

ENQ : J'ai fait le tour de mes questions, est ce qu'il y a quelque chose dont je n'ai pas parlé que vous voudriez aborder ?

E5 : Non, honnêtement, on a fait le tour.

[Fin de la transcription]

ENTRETIEN N°6 – 2018/06/13

L'interviewée est appelé E6, son fils dyslexique-dysorthographique est nommée Noa, ses deux autres fils sont nommés Cyril et Fred. (Prénom attribué au hasard pour anonymisation).
L'enquêteur, AIRIEAU Ségolène, est nommé ENQ.
Entretien réalisé 13/06/2018 à 10h au domicile de l'interviewée.
Durée : 1 heure et 12 minutes

[Début de la transcription]

ENQ : J'suis donc médecin généraliste. Mon travail de thèse, euh, pour la médecine générale, au sujet des troubles spécifiques des apprentissages des enfants, donc dyslexie, dysorthographie et dyscalculie. Et puis en se centrant principalement sur le vécu et le ressenti des parents, euh, le but c'est de pouvoir mieux accompagner, euh, les parents en consultation, en médecine générale. C'est votre expérience, c'est important, il n'y a pas de bonne ou de mauvaise réponse.

E6 : D'accord !

ENQ : Pour commencer, est-ce que vous pourriez me parler un petit peu de, euh votre enfant, et puis, euh, de son trouble des apprentissages ?

E6 : Donc Noa a eu treize ans au mois d'avril. Il a été détecté dyslexique et dysorthographique il y a un mois seulement. Donc, ça a été très, très long. Il a en fait, euh, été suivi par le RASED dès la moyenne section pour manque de concentration, enfin souci de concentration. Donc, il a fait du RASED jusqu'en CP, ou CE1, je n'sais plus. Ensuite, il a été suivi par une orthophoniste, parce qu'en fait, euh, il avait du mal à suivre, euh, les apprentissages de lecture étaient très compliqués. Donc, il a fait deux ans d'orthophoniste, donc CE1, CE2. Elle a pas diagnostiqué de dyslexie-dysorthographie, parce qu'il avait une très bonne mémoire visuelle, donc en fait on est passé à travers. J'ai rencontré chaque enseignant pendant toute la scolarité, en disant " Mais y'a un soucis ! " Parce que je voyais bien qu'il y avait un souci, surtout sur les devoirs, à la maison, c'était extrêmement compliqué. La lecture, c'était une catastrophe. On m'disait que, oui, c'était un p'tit peu difficile, mais qu'en classe, en tout cas, ils avaient pas forcément remarqué quelque chose. Donc, euh, le souci s'est vraiment posé en CM2, où moi, je m'opposais vraiment à ce qu'il passe en sixième, parce que j'me suis dit qu'il aurait pas du tout le niveau. Ce qui s'est passé de toute façon. Ils ont refusé le redoublement. Ils m'ont dit qu'il fallait quand même tenter la sixième, il avait jamais redoublé, enfin, fallait tenter. Et effectivement, dès qu'il est rentré en sixième, ça a été la dégringolade ! J'ai été convoquée par sa professeure principale, euh, le quatorze octobre, donc juste avant les vacances de la Toussaint, en me disant que Noa, il était complètement perdu, il arrivait pas à s'organiser, il arrivait pas à suivre en classe. Les devoirs à la maison, c'était plus d'une heure tous les soirs et il n'y arrivait pas. Donc, euh, l'entretien s'est pas forcément bien passé, parce qu'elle a pas été très pédagogue. Elle a parlé de handicap devant Noa, qui s'est mis à pleurer le long du rendez-vous. Donc, ça a été assez compliqué. Donc, on est sorti du rendez-vous, euh, en fait, j'ai appelé plusieurs orthophonistes pour demander un bilan en urgence. J'ai réussi à en trouver une qui me l'a fait quarante-huit heures plus tard. Donc j'ai eu de la chance. Donc, effectivement, elle m'a dit que y'avait un souci, mais bon, on pose pas un diagnostic en un rendez-vous. Et elle m'a conseillée aussi de voir une orthoptiste, pour la rééducation des yeux. Donc en fait, on a d'abord fait la rééducation orthoptiste, pendant, euh, jusqu'au mois de décembre, je crois. Donc ça s'est bien passé. Elle m'a dit " Effectivement, il n'arrivait pas du tout à se repérer dans un texte. Il sautait des lignes, il n'arrivait pas, il inventait en fait la fin des mots, il n'arrivait pas à, à se fixer. Il avait une grosse fatigue

oculaire et clignait énormément des yeux quand il lisait. " Donc, la rééducation s'est bien passée. On était à hauteur de un rendez-vous par semaine jusqu'en décembre. Après, on a eu un rendez-vous tous les quinze jours, et ensuite un rendez-vous par mois. Au mois de janvier, on a commencé la rééducation orthophonique. Donc là, effectivement, ça a été un petit peu long à se mettre en place, parce qu'il y avait beaucoup de troubles. Elle a fait un test de lecture, il avait un niveau d'un enfant de sept ans et trois mois, en début de bilan. Donc, c'était vraiment la lecture de toute façon, euh, le point noir de Noa, ça c'est sûr. Et puis, euh, ensuite, on a, l'orthophoniste est partie sur un autre cabinet, donc on a dû changer. Donc on a dû remettre en place un bilan, et donc effectivement, là le bilan est posé. Le PAP vient juste d'être lancé. Mais enfin, j'ai l'impression qu'on a perdu un temps fou, fou, fou, fou ! Parce que la dyslexie, moi ça fait, euh, longtemps que j'avais remarqué que y'avait un souci, mais bon, après, j'suis pas médecin !

ENQ : Donc, finalement, là, le diagnostic, il est récent ?

E6 : Il est très récent, il est de, de début mai.

ENQ : Et qui a mis le, euh, posé le diagnostic ?

E6 : C'est du coup l'orthophoniste.

ENQ : Et comment vous avez vécu ce diagnostic ?

E6 : Un soulagement ! Vraiment, un soulagement ! Parce ce que j'me suis dit, c'est terrible à dire, " Mais y'a vraiment quelque chose ! " Moi, j'voyais bien que y'avait quelque chose, mais après, euh... Et puis Noa, il avait l'impression d'être nul. Il m'dit " Mais j'suis bête ! J'comprends rien. " Et, j'lui dit " Mais non, t'as un trouble ! Après, faut poser un diagnostic dessus." Et même lui, du coup, il a accueilli ça, mais vraiment à se dire " Mais effectivement, ça vient pas de moi, y'a vraiment quelque chose ! " Donc, ça a pas été, euh, un tsunami d'apprendre ça, au contraire ! Moi, ça a été " Enfin, y'a quelque chose de posé ! Enfin on va pouvoir avancer ! " Parce que c'est très long à mettre en place. On a eu de la chance, c'est que Mme R., du coup, médecin scolaire, euh, dès l'année dernière, elle a fait des recommandations. Avant que y'ait le PAP, elle a quand même fait des recommandations au niveau du corps enseignant. Qui n'a pas toujours été respecté. Mais enfin bon. Y'avait quand même une trace écrite qui a été faite ! Moi, j'ai rencontré, du coup, la conseillère d'orientation, plusieurs fois, le proviseur, l'adjoint, les professeurs, vraiment les plus concernés. Après, euh, c'est beaucoup, beaucoup, beaucoup d'énergie ! Alors parfois on va tomber sur un interlocuteur qui va vraiment comprendre les choses, euh, parfois, c'est... beaucoup plus compliqué. Donc, c'est vrai que là, l'année de cinquième, donc là, il est en cinquième, ça a été une année extrêmement difficile, vraiment. Du coup, y'avait pas vraiment de PAP mis en place, donc, bah les enseignants, euh, quand y'a pas de PAP vraiment, ben ils me disent " Bah oui, mais concrètement, voilà, on peut pas forcément tout adapter pour Noa. " Au niveau du comportement, du coup, Noa, il s'est énormément dispersé, il arrivait pas du tout à suivre. Donc, ben, il s'est vraiment fait pénaliser pour son comportement, et du coup, alors là, l'année a été... Ça va mieux là. Ça va mieux depuis février, mais ça a été, euh, une année très, très dure pour lui, très dure. Donc, j'espère que ça va aller de mieux en mieux ! Mais, c'est vrai qu'en tant que parent, on se sent complètement démuni, mais vraiment ! J'ai eu Mme R. du coup au téléphone, et c'est ce qu'elle m'a dit " Pour les parents, c'est compliqué, surtout quand ils sont diagnostiqués aussi tard. " Parce que je suis allée au CMP, du coup, à " ville X ", il est vraiment adolescent, donc c'est compliqué pour faire une mise en place de quelque chose. Parce moi, du coup quand j'ai rencontré, en sixième, la conseillère d'orientation, mais j'lui ai dit " Mais, orientez-le soit vers un SEGPA, une CLISS, enfin concrètement Noa il est plus du

tout adapté pour un système scolaire basique. Il arrive pas à suivre. " Sauf que, il est pas adapté pour un système scolaire classique, mais avec un trop haut niveau pour aller en SEGPA ou en CLISS. Donc du coup, on se retrouve dans un flou. Et il arrivait pas, il arrive pas à suivre de toute façon. Donc... C'est vraiment difficile !

ENQ : Comment vous, vous vivez les interventions des instituteurs, euh de l'Ecole, euh... Qu'est ce que vous pensez des adaptations de l'Ecole ?

E6 : Difficile. J'trouve que, autant les enseignants jeunes, c'est terrible de faire du jeunisme, mais eux sont vraiment plus au point et participent beaucoup. Enfin moi, j'ai sa professeure principale, là, cette année, exceptionnelle ! Vraiment, elle a été top. L'année dernière c'était pas du tout ça. C'était une enseignante qu'est là depuis je ne sais pas combien de temps, qui du coup, elle a été complètement fermée " Y'a un handicap, c'est pas mon job ! " C'est pas son job, mais alors on pose pas un diagnostic de handicap si on est juste professeur, donc euh... C'est vrai que ça a été compliqué. Y'a des enseignants, qui eux, ont été vraiment, euh, qui ont suivi les adaptations, ont interrogé énormément Noa à l'oral, donc alors là, il avait des supers notes. Et j'ai des profs, qui alors eux, se sont cantonnés à l'écrit. Euh, il a deux de moyenne depuis le début de l'année, ça les dérange pas. Donc, euh... J'peux pas me battre en fait ! J'ai beau les rencontrer, j'ai envoyé des mails, j'ai envoyé en pièce jointe, euh, le rapport avec la dyslexie de l'orthophoniste. Sans réponse de leur part, bon, ben, à un moment, moi... Voilà, j'me dis " J'peux pas non plus les obliger en cours à faire ça ! " C'est... C'est vrai que cette année, ça a été vraiment difficile, j'ai trouvé vraiment une des années les plus difficile... parce qu'il a été, déjà, euh, très difficile de suivre au niveau des devoirs. Ça, ça a été vraiment la bête noire. Donc, on m'a expliqué que maintenant, y'avait l'Etat qui faisait le système des devoirs faits. Ça veut dire qu'en fait, ils vont comme à une permanence le soir, pour faire les devoirs. J'leur ai expliqué qu'avec une classe de vingt deux élèves, avec Noa qu'arrive pas à suivre, euh, si y'a pas quelqu'un derrière lui, concrètement il peut rester une heure de plus, euh... C'était dans les recommandations, donc je l'ai fait, deux fois par semaine. Autant vous dire qu'il arrive une heure plus tard, les devoirs sont pas faits, hein ! Ou ils sont faits mais vraiment... on refait tout derrière. Donc y'a pas d'utilité. Moi, j'ai eu une altercation avec, euh, le principal adjoint. Parce que du coup, j'avais reçu le bulletin scolaire, et c'était marqué " Il est temps Noa de se mettre au travail ! " Ça m'a mis hors de moi ! J'me suis dit " Mais c'est pas possible ! " Donc, j'ai même pas pris rendez-vous, j'me suis déplacée avec le bulletin. Donc, j'ai rencontré ce monsieur, qui me dit, déjà il savait même pas qui était Noa ! Alors, j'lui ai dit "Prendre rendez-vous, vous rencontrer, alors que y'a cinq minutes, vous ne saviez même pas qui était mon fils! Quand je vois que le corps enseignant dit qu'il est temps de se mettre au travail, alors qu'on passe chaque soir une heure à faire les devoirs, j'vois pas ce qu'on peut faire de plus ! A part le décourager, on va finir pas faire un décrochage scolaire, c'est ce qui va se passer ! " Donc, euh, après, il a très bien entendu. C'est vrai que eux, ils ont un autre regard, ils voient le bulletin, voilà. Mais moi, j'trouve que c'est vraiment décourager Noa, complètement ! Donc, euh, donc là, j'ai re-recontré sa professeur principale après, et elle m'a dit " Ecoutez, si vous voyez que c'est trop difficile pour les devoirs, vous laissez un mot, vous dites que voilà, là, concrètement c'était pas possible... " Pourtant, la recommandation, c'était d'alléger les devoirs, mais ça, ça n'a jamais été fait, donc euh... Mais voilà, on est quand même dans la culpabilité, j'ai pas envie d'utiliser cette solution de facilité tous les jours, à dire " Ben non, c'est pas possible ! "

ENQ : Quand vous dites que vous êtes dans la culpabilité, c'est ...

E6 : Ben dans la culpabilité de se dire, ben... Par exemple, euh, voilà, tous les jours il a, je sais pas, un devoir de français, de maths, alors c'est sûr on pourrait s'organiser, mais du coup on passe tellement de temps chaque soir que concrètement, on peut pas trop s'organiser. Donc,

moi, je culpabilise par rapport à, au corps enseignant, de me dire que finalement il donne des choses et que nous derrière on n'est pas capable de faire, parce que euh... Concrètement c'est un p'tit peu ça. Parce que j'vais pas tous les soirs prendre le crayon de Noa et faire ses devoirs, c'est pas la solution. Donc, euh, et puis lui, il culpabilise aussi, parce qu'il m'dit " J'arrive le lendemain, j'suis obligé de présenter un mot devant les copains " devant sa classe, pour dire qu'il a pas réussi à faire les devoirs. Donc ça c'est vrai que c'est un peu compliqué !

ENQ : Euh, si j'ai bien compris, vous culpabilisez parce que vous avez l'impression de mal jouer votre rôle de parent ?

E6 : Ah oui, oui, oui, oui. Parfois on a l'impression, soit de pas faire assez, soit de, de pas avoir la bonne méthode. C'est vrai, que euh, quand on m'dit de l'inscrire à l'aide aux devoirs, j'me dis que ça veut dire que nous, on n'est pas capable de lui faire, enfin, c'est vrai que parfois, c'est, j'me dis " P't'être que eux, c'est au contraire pour nous soulager ! " En fait, c'est un peu un dialogue de sourds, parce qu'on sait pas trop comment interpréter les choses, hein.

ENQ : Vous me dites que vous avez l'impression que y'a une manque de communication ?

E6 : Ah oui ! Énorme manque de communication ! Ah oui, oui ! Après, je sais pas si c'est vraiment dû à ce collège là ou si c'est en général hein, j'pense que c'est un peu en général de toute façon. Moi, c'est c'qu'elle m'a expliqué Mme R. Elle m'dit " Malheureusement, quand on a une classe de vingt cinq ou trente élèves ", euh... Alors y'en a qu'on déjà des soucis de comportement, y'en a qui ont des difficultés scolaires, j'comprends qu'les professeurs ils peuvent pas non plus, euh, s'arrêter à chacun des élèves qui ont une difficulté. Mais l'accumulation de choses fait que là, il est vraiment en échec scolaire. Moi, c'est ce que j'vois en fait. Et c'est difficile, et c'est ce que j'ai expliqué à tous ceux que j'ai rencontré, c'est que, pour moi Noa, il est tellement plus que ça, il est tellement plus qu'une note à la fin de l'année. Noa, il a tellement d'autres qualités. Mais, on est en France, on est dans un système scolaire où on est noté, et effectivement, euh... C'est ce qu'a expliqué Mme R. à Noa, elle a dit " Là, toute ta scolarité, ça sera ça. Après, tout ça, ça sera derrière toi ! " Mais en attendant, quand on le vit, c'est compliqué. C'est vraiment compliqué parce que, il a des phases où il est découragé. A un moment, tous les jours, il rentrait, il se connectait pour voir ses notes, il pleurait. C'est vrai que quand on travaille une heure pour faire un devoir, et pis que le lendemain, on rentre avec trois, euh, c'est un peu démotivant ! Et pis il m'dit " J'ai rien compris ! J'ai rien compris ! " C'est vraiment, euh, j'vois bien quand il a un devoir à faire, quand il doit lire, il comprend même pas la consigne. Alors effectivement, faire un devoir quand on comprend pas la consigne, c'est impossible en fait. Donc, j'ai rencontré aussi la CPE, qui elle, est vraiment à l'écoute, qui m'a dit qu'effectivement, fallait, fallait être un peu plus, pas ouvert, mais se dire que voilà, oui, ça allait être compliqué, oui, compliqué jusqu'à ce qu'il s'oriente vers quelque chose de, soit vers une troisième prépa pro ou une voie professionnelle, mais... Comme je lui ai dit, une année scolaire, c'est long, hein. Donc depuis le début, euh, c'est difficile. Donc, on a puni Noa, avant que le diagnostic soit posé, il été puni pendant des semaines et des semaines, voilà, pour rien ! Clairement ! Parce qu'en fait, c'était pas pour les résultats scolaires, parce que les résultats scolaires, moi, pour moi, ça n'a pas d'importance. Mais quand je voyais qu'il ne suivait pas en classe, bavardages, j'lui disait " T'as déjà des difficultés, si en plus, tu bavardes, moi j'peux pas, en fait j'peux pas te défendre, j'peux pas aller voir tes professeurs en leurs disant, voilà faut adapter… si toi derrière, tu joues pas le jeu ! " Et en fait la CPE m'a dit " Mais en fait il peut pas se concentrer ! " Et c'est difficile à entendre ! En tant que parent, entendre ça... moi ça a été vraiment difficile de me dire... mais des fois j'ai envie de dire " Mais fais un effort ! " alors qu'il y arrive pas, c'est pas de sa faute. Mais c'est très dur! C'est très, très dur de réussir à se dire c'est pas de sa faute en fait. J'crois que, ça c'est vraiment le plus compliqué. Donc maintenant, voilà, c'est pour ça que

pour moi, le diagnostic ça a vraiment changé les choses, d'me dire " Oui, effectivement, c'est pas de sa faute ! " Et j'crois que même pour lui, au niveau de nos relations, ça s'est quand même... apaisé, puisque c'était quand même, on arrivait dans un engrenage, on... c'est pas qu'on dialoguait plus, mais du coup, moi j'étais fixée sur ces mots de comportement, et pis lui, il était dans l'angoisse de rentrer, puisque quasiment tous les jours il en avait donc forcement.... Il savait qu'il allait être puni, et j'voyais que ça servait à rien, mais... j'voulais pas laisser passer, j'me suis dit que si en plus on le puni plus, enfin c'est... Et en fait, le fait d'avoir arrêter de le punir, ça a au contraire vraiment amélioré les choses. Donc comme quoi on n'était pas dans la bonne méthode, on, voilà, ça a été vraiment difficile. J'pense que les derniers mois ont été vraiment compliqués. Là, ça s'apaise, donc, euh, voilà. Là, il a décidé de reprendre le sport. Donc déjà c'est une très bonne chose, parce que ça va lui permettre de voir autre chose. Là, il part en colo cette année, enfin...

ENQ : C'est important pour vous que Noa...

E6 : Ah oui ! Alors, pour moi, au début, je voyais pas le, l'importance de ce genre de chose. Mais en fait j'me dis que oui, il a besoin d'une soupape pour décompresser. En fait il a arrêté le sport l'année dernière, à la fin de l'année dernière, parce qu'il était épuisé en fait. Il avait orthophoniste, orthoptiste, deux entraînements de gym par semaine, il allait à l'aide aux devoirs, enfin, il était complètement épuisé. Et du coup, il m'a dit " J'veux arrêter la gym. " Et j'pense que c'était pas la bonne chose à arrêter mais enfin bon, voilà. C'était son choix. Et là, c'est lui qui m'en reparle depuis un mois, en me disant " Ça y est, j'ai décidé de me réinscrire. " Donc c'est bien, et il va se dépenser, enfin ça va être une bonne chose.

ENQ : Euh, est-ce que vous pouvez me parler, enfin, euh, me raconter comment vous avez vécu les différentes interventions, euh rééducations, que vous pouvez avoir, que ce soit avec l'orthophoniste, avec l'orthoptistes, vous m'avez parlé du CMP aussi. Comment vous avez vécu tout ça?

E6 : Alors au début, il a d'abord été suivi par le RASED. Donc là déjà, c'est très difficile quand votre enfant est en moyenne section, qu'on vous dit déjà qu'il y a quelque chose. On s'dit " Il est en moyenne section, il a quatre ans et demi... Surtout que moi, j'avais pas remarqué, à ce moment là, j'avais pas forcément remarqué quelque chose, enfin... Il arrivait pas trouver sa place d'élève, c'est ce qu'on me disait. Il était beaucoup dans le jeu. Donc voilà, j'me suis pas inquiétée plus que ça. Euh, l'orthophoniste, donc il a été suivie par Mme G., j'ai vu aucune différence, franchement, il a été suivi deux ans, j'ai pas trouvé ça... J'l'ai fait parce que j'me suis dit " Bon bah on me conseille de le faire, j'le fait ! " J'voyais bien... Pourtant j'l'ai rencontré plusieurs fois, euh, j'ai pas trouvé qu'il y avait un grand changement, j'ai pas trouvé. Il a été suivi par le CMP aussi, en consultation par une infirmière et un psy, donc en consultation libre. On est allé deux fois je crois. Il devait être en CM1. Parce que j'me suis dit " Il a peut être un mal-être ? " En fait, on cherche tout, parce qu'on s'dit que y'a forcément quelque chose, mais quoi ? Donc il est allé. Donc c'est des consultations privées, il a pas d'obligation de nous raconter. Sauf que Noa, il raconte tout, donc, euh, il nous a dit que mon mari avait une relation très conflictuelle avec son père, et que ça avait donc été très compliqué... Et c'est vrai qu'on se rend pas forcement compte de l'impact que ça peut avoir avec, sur les enfants, même si eux, ils étaient encore en lien, ils se voyaient beaucoup moins. Donc voilà, ça nous a fait vraiment réfléchir. Bon, après, tout c'est bien passé, il m'a dit "J'veux plus y aller, j'ai plus besoin." Bon.

ENQ : C'était vous qu'avait pris l'initiative d'y aller?

E6 : Oui, oui, oui. Quand il a fini en fait, euh, l'orthophoniste, et que je voyais que en fait, voilà, j'me suis dit " Noa, il parle pas, y'a pas d'amélioration, donc ça vient surement d'autre chose ! " C'est, voilà, j'avais regardé sur internet, ou c'est mon médecin traitant qui m'avait parlé de ça, enfin... Donc voilà, mon mari était nettement moins ouvert sur l'idée, hein. J'vous avouerais que lui, les psys tout ça, ça lui plaisait pas trop, mais bon. Voilà, moi, si ça peut aider Noa ! Donc voilà. Et après, le suivi orthoptique, ça a été très, très bien ! Franchement, là, c'est vrai que, on est tombé sur des professionnels. L'orthophoniste, les deux qu'il a eu, le progrès qu'il a pu faire ! Là, sur le dernier bilan qu'il a pu faire, en un an, en un peu plus d'un an de traitement, il a gagné quand même une année de lecture ! Pour moi, c'est vraiment une victoire ! Même s'il a treize ans et qu'il a une lecture d'un enfant de huit ans... Pour moi, j'vois le progrès. Il arrive à mieux se situer dans un texte. Y'a pas eu forcément de miracle, mais en fait, chaque progrès fait, pour moi, faut le féliciter. Et en fait, on s'est senti écouté. J'crois qu'ça, c'est le plus important vraiment de, euh...

ENQ : Avec les deux pro... avec les deux derniers orthophonistes...

E6 : Ouais, les deux dernières orthophonistes, elles ont été vraiment supers. Il est à l'aise, euh, c'est deux jeunes qui viennent de finir leurs études j'pense y'a pas très longtemps, qui sont vraiment au point sur des techniques aussi, euh, j'pense un peu plus, euh, novatrices, et... Lui, c'est pas une punition d'y aller. Parce que je me rappelle qu'avec Mme G. c'était une horreur. Il était plus jeune aussi j'pense, peut être qu'il se rendait moins compte, euh, mais il voulait pas y aller, enfin c'était vraiment, euh... Alors que là, bon, j'dis pas que il y va, euh, forcément toujours avec joie, mais enfin il dit rien. Il y va, il se rend compte que y'a des progrès. C'est très ludique, donc du coup il a pas l'impression de travailler non plus. Donc là, le contact, il a été vraiment bon. On peut poser toutes les questions, y'a pas de questions bêtes, enfin que c'est vrai que des fois, quand on n'est pas à l'aise, on n'ose pas poser des questions, donc euh, donc voilà. Et là, j'ai re-proposé du coup à Noa s'il voulait retourner au CMP. Parce que j'lui ai dit " C'est vrai que là, on a ..." Et non, en fait, euh, j'le sens pas mal dans sa peau, enfin, même au collège, euh, c'est vrai que ça a été une année, qu'a été, ben les deux dernières années compliquées. Donc moi, j'en ai parlé avec la CPE, avec la conseillère d'orientation, et en fait, même elles, elles ont le même retour. Elle me dit " Noa, il est bien en fait, il est bien dans sa peau ! " Donc c'est important, c'est vraiment important. Donc on le vit mieux. Après, moi, j'angoisse vraiment pour la suite. J'suis pas, j'suis vraiment, moi, dans l'avenir, à me dire ...

ENQ : Votre principale inquiétude, maintenant c'est l'avenir ?

E6 : Ah oui, c'est l'avenir !

ENQ : Mais l'avenir quoi du coup ?

E6 : L'avenir scolaire ! C'est pas du tout l'avenir en général, quand il va être, voilà, un homme. J'suis pas du tout inquiète pour ça. Mais c'est vraiment toute cette phase, où j'me dis « Voilà, il va y avoir le brevet, si y'a un échec au brevet, comment il va le vivre? Comment on va réussir à l'orienter? » Parce que y'a forcément, de toute façon, dans toute sa scolarité, y'aura des diplômes, qui vont aussi l'aider à trouver du travail... En fait j'ai vraiment cette angoisse là, de m'dire, euh...

ENQ : La scolarité, mais aussi l'avenir professionnel en fait ?

E6 : L'avenir professionnel. Si vraiment il est, euh, jugé que sur un diplôme, c'est ça en fait qui, qui m'inquiète. Vraiment. C'est ce que j'expliquais d'ailleurs, à l'orthophoniste, aussi bien

à Mr B. que j'ai rencontré. J'dis " Moi j'suis vraiment dans, voilà, dans le, dans les prochaines années, comment ça va se passer ? " C'est pas forcément à l'instant T, là, euh, en cinquième, euh. C'est vraiment le après, qui, qui m'inquiète vraiment. Après, j'veux pas non plus lui transmettre toutes mes angoisses, parce que, euh, ben là ça va encore être pire, mais j'ai vraiment peur de ça, oui ! J'ai peur qu'il le vive comme un échec et puis qu'il se décourage complètement en fait. C'est ... C'est ça qui me, qui me fait peur. Après on peut pas savoir, donc j'espère que ce sera, d'ici là plus apaisé, et puis, euh, qu'on aura d'autre réponse, et peut être d'autre chose mise en place aussi, hein. Donc euh ...

ENQ : Et puis l'évolution de Noa...

E6 : Oui, c'est ce que je me dis. C'est vrai que, y'a pas de raison non plus. Là, on sent qu'il est déjà... il s'rend compte de toute façon des difficultés qu'il a. C'est vrai qu'il est pas fermé là-dessus. La lecture, il me le dit bien, il me dit plus facilement quand il y arrive pas. Avant, il allait rester bloquer sur sa feuille à s'dire " Faut qu'j'y arrive ! " Maintenant voilà, il va me dire concrètement " J'ai pas compris, tu peux m'expliquer? " Il a souvent des livres à lire pendant les vacances. J'ai rencontré sa prof de français, qui est très, très bien, j'la connais depuis longtemps parce qu'elle a suivi mon fils aîné, donc j'la connais. Voilà, elle m'a dit " A la rigueur vous lisez le livre. Vous lui faites, euh... " Quand on a un livre de cent cinquante pages à lire à haute voix, voilà ! J'le fais, mais c'est vrai que du coup... Lui au début on faisait une page par une page, mais en fait il comprend pas ce qu'il lit. C'est ça le problème, c'est qu'il comprend pas ce qu'il lit. Parce qu'il décrypte les mots, donc euh...

ENQ : Il est concentré sur son déchiffrage, donc la compréhension…

E6 : Alors des fois, il, des fois il m'dit " J'vais lire le premier chapitre. " Il le lit. Mais quand je lui demande, mais il a rien comprit à l'histoire. Donc euh, donc du coup j'me dis qu'c'est une fatigue pour lui. Il culpabilise parce qu'alors là il me dit " Ben non, mais j'ai rien compris, alors... " Donc du coup, j'me dis c'est pas la bonne méthode, ça c'est pas la bonne méthode, on arrête avec ça, donc j'préfère lui lire, et puis j'trouve que c'est mieux comme ça. Et là, à l'oral il a vingt sur vingt en français, donc c'est que, euh, il a de bonnes capacités de compréhension. C'est vraiment l'écriture et la lecture qui, qu'est difficile quoi. Donc euh bon, on verra pour l'avenir ce que ça va donner !

ENQ : Euh, qu'est-ce que vous pensez des, de vos connaissances et votre compréhension des troubles des apprentissages ? Comment vous avez eu les informations ?

E6 : Internet, beaucoup. Euh, c'est bien et pas bien parce que ça fait très, très peur quand on regarde, au début... parce que j'pense que chaque enfant est différent, donc, euh, généralement, ceux qui postent un message, c'est ceux qui sont vraiment, euh, avec de gros troubles. Donc les premières fois où... Moi c'est la, l'orthophoniste, donc juste avant celle qui est, qui suit Noa, qui m'a parlé de dyslexie, vraiment. Qui a posé mot dessus, et dysorthographie. J'en avais déjà entendu parler de la dyslexie, mais, y'a très longtemps. Dysorthographie, j'avais jamais entendu parler de ça, hein ! Donc, elle m'en a parlé, mais, en fait, j'pense qu'au début, j'étais... Un blocage, vraiment, j'me suis dit ... Vraiment, j'avais l'impression que j'voulais pas entendre, j'me suis dit " C'est pas possible ! " Euh, c'était vraiment un blocage !

ENQ : Si j'comprends bien, là, vous me dites qu'au début, on vous en a parlé, p't'être sans dire le diagnostic...

E6 : Elle m'a dit que ça pouvait être ça.

ENQ : Et du coup, vous avez plutôt occulté en vous disant " C'est pas possible !" ? C'est ce que vous vouliez me dire ou pas du tout ?

E6 : Ben, pff, en fait, j'me suis dit " Comment on a pu passer à côté de ça, depuis aussi longtemps ? Si c'était ça, on l'aurait vu ! " Donc pour moi, c'était « Ca peut pas être que ça, parce que y'a forcément autre chose. »

ENQ : Plutôt une histoire de déni si je comprends bien ?

E6 : Ouais, ouais vraiment, oui, oui, vraiment de se dire " Ben c'est pas possible ! Enfin, j'ai rencontré chacun des enseignants, il a été suivi deux ans pas une orthophoniste, il a fait du RASED, ça, enfin comment on a pu passer à côté de ça ? " Donc, j'l'entendais mais j'me suis dit " Ça peut pas être que ça !" Moi, j'étais vraiment dans cette idée là. Et puis oui, j'ai regardé sur internet, et effectivement, ce qu'il parlait, ça ressemblait quand même beaucoup à Noa. Donc j'me suis dit "Ouais..." Et après j'en ai parlé autour de moi, parce qu'en fait, c'est là qu'on se rend compte qu'il y en a beaucoup. Vraiment beaucoup. Et, spontanément, on n'en parle pas forcément, donc, euh... Donc j'ai des amis, voilà eux aussi avec des troubles de l'attention, enfin, plus accentués aussi que Noa, et du coup, euh... J'en ai parlé aussi avec mon médecin traitant, en disant, voilà. Et lui, très ouvert, par contre c'est vraiment, c'est mon médecin de famille que je connais depuis que j'suis toute petite, et voilà, lui, c'est pareil, il m'a rassuré en m'disant " C'est un trouble de l'apprentissage, ça ne fait pas, euh... " Il m'a expliqué « c'est un handicap, oui pour l'école, mais c'est pas un handicap sur la vie au quotidien, enfin.. " Et du coup, ça m'a rassurée. J'pense que, euh, c'est de l'angoisse, c'est vraiment de l'angoisse, et puis après, l'idée fait son chemin. On accepte. J'en ai parlé avec Noa, et puis du coup, ça va mieux, donc euh, voilà. Là, c'est plus apaisé, mais c'est vrai que, j'pense que Noa, ç'a été difficile pour lui, déjà de voir, nous notre position... On avait du mal à en parler. Il a un grand frère, donc ils sont souvent en conflit, hein. Donc ils ont deux ans et demi d'écart, donc quand son grand frère voyait que Noa mettait une heure à faire ses devoirs, c'était toujours un peu, à se moquer...

ENQ : Les, les troubles des apprentissages, ça a été une source de conflit sur leur relation parfois ?

E6 : ... Pas forcément source de conflit. Mais, euh, de moquerie j'ai l'impression, ouais. Mon grand, du coup, euh, et pis mon grand, il était un peu dans l'incompréhension, parce que, Noa il ramenait quand même des notes catastrophiques, et du coup, nous, voilà, on le punissait pas forcément, comme notre fils aurait été puni. Donc ça, il avait du mal à le comprendre en fait. Il disait " Oui, bah du coup vous préférez Noa ! " Jusqu'à ce qu'à un moment, vraiment, j'le prenne à part en lui disant " Mais écoutes, Noa, il a des troubles, il fait pas exprès, il travaille, donc j'vais pas le pénaliser alors qu'il travaille ! Enfin, c'est pas d'la flemme, c'est pas un j'm'en-foutiste, donc voilà ! " J'lui dit " Si toi, tu travailles, et puis que tu me ramènes une mauvaise note, j'vais pas te punir non plus. " Donc, euh, donc oui, y'a eu cette période là, où y'avait de la jalousie, vraiment, j'avais l'impression, euh... Parce que ça prend du temps aussi. Ça prend du temps. Ça veut dire tous les mercredis après-midis, avoir les rendez-vous. Euh, les devoirs tous les soirs, quand j'suis avec Noa, ça veut dire que j'peux pas faire autre chose. Donc, ça, ça été difficile pour le reste de la famille, ça c'est sûr. Donc, euh, après, voilà, maintenant, comme j'vous dis, c'est, c'est plus serein parce que ça fait un p'tit moment que ça dur, mais au début, oui. Au début ç'a été difficile, euh pour le reste de la famille, de s'dire " Bon, bah, Maman, elle est moins disponible pour nous, pour euh, pour le reste en fait. " Mais bon, après, y'a aucun regret, c'est c'que j'dis, c'était pour, euh, voilà. Mais, mais c'est pas facile, c'est vrai que c'est pas facile, euh... Là encore, pour moi c'est que de la dyslexie-

dysorthographie, c'est pas... Oui mais par rapport à certain où c'est vraiment avec des consultations particulières, là c'est pas, ça prend pas non plus énormément de temps, euh, personnel, donc, euh... Donc voilà. Faut vraiment qu'on attende, maintenant, la suite, euh... Et j'en ai parlé du coup, avec Mme R, j'crois, pour voir si y'avait un trouble de l'attention, parce que j'me suis dit que parfois c'est vraiment, euh... Moi, forcément, j'avais pas forcément remarqué quelque chose, mais bon. Elle, elle m'a dit " Concrètement, il a treize ans, euh, le temps d'obtenir un rendez-vous, déjà, le faire... Si aucun des enseignants vous a constaté, a constaté quelque chose, si vous, vous avez pas remarqué, ça vaut pas le coup ! " Donc voilà, donc j'ai laissé tomber l'idée, j'me suis dit " J'ai pas en vie de m'battre à faire je ne sais pas quoi encore, pour qu'au final, il ait un rendez-vous à quinze ans, euh, j'vois pas trop l'intérêt ! "

ENQ : Et, euh, vous m'avez parlé un peu de votre médecin traitant, comment vous avez vécu toutes les consultations médicales que vous avez pu avoir avec Noa à propos de son trouble ? Comment vous les avez vécu, euh ?

E6 : Bah, on a eu d'la chance parce qu'on a eu des rendez-vous relativement rapidement. C'est vrai que, quand j'vois un bilan orthophonique en quarante huit heures, enfin, on a vraiment eu de la chance. Tout a été mis en place très rapidement. Donc, en fait, à ce niveau là, moi j'ai, j'me suis pas sentie en difficulté ou quoi que ce soit, pas du tout. C'est vrai que, pour avoir le bilan orthophonique, j'ai dû voir mon médecin, j'lui en ai parlé, euh, mais voilà, il m'a, il m'a prescrit l'ordonnance, il m'a expliqué un p'tit peu, voilà. Mais j'avais déjà eu un bilan orthophonique pour Noa, donc je savais ce qu'il en était. C'était l'orthoptie, j'en n'avais jamais entendu parler de ma vie. Donc on a eu aussi un rendez-vous avec l'ophtalmo, pour vérifier la vue, voilà. Mais tout c'est fait, en fait, à suivre. Donc j'ai pas eu cette période, où par exemple, faut attendre quatre mois pour avoir un rendez-vous. Non. J'ai pas eu ça. Donc, euh, donc j'me suis pas sentie du tout en difficultés à ce niveau là, euh, on a eu cette chance d'être suivi très rapidement, euh, et régulièrement. Donc, euh, non c'est très bien.

ENQ : Comment vous avez trouvé que les différents professionnels, que ça soit, euh, médecins, rééducateurs, j'veux dire orthophoniste etc. ou professeurs, ou plutôt l'Ecole prennent en compte votre avis, votre expérience de parent ?

E6 : Alors je trouve qu'on est beaucoup plus écouté par le personnel médical que le, le personnel enseignant, ça c'est sûr. En tout cas, j'me suis sentie plus écoutée. Après, c'est p't'être juste mon ressenti, hein! Mais, je pense, en tout cas, euh, oui, que y'a une écoute beaucoup plus forte, euh... Enfin l'orthophoniste, quand on a fait le bilan, on est resté discuter, enfin, elle m'a demandé, voilà, tout le parcours de Noa, euh, y'a eu plein de questions, aussi bien au niveau du CMP, l'orthoptiste, médecin de famille. Donc j'ai vraiment eu cette écoute. C'est vrai qu'au niveau du corps enseignant... j'pense qu'ils se basent plus sur la réalité en fait des choses, que d'essayer de comprendre c'qui a pu amener, ou c'qui peut, euh, faire, euh, ce trouble là, ou, ou être dans la compréhension. Après, hein, je généralise pas, tous les professeurs sont pas, sont pas comme ça, heureusement d'ailleurs. Mais oui, j'ai trouvé que j'étais beaucoup plus entendue et écoutée par, euh, par un personnel médical, ça c'est, ça c'est sans aucun doute ! Ça c'est sûr. Et p't'être parce qu'ils sont pas non plus, euh, formés. Moi j'pense que c'est un problème de formation, au niveau des professeurs. J'pense que c'est ça, en fait qui, qui bloque. C'est, c'est ça, ils ont... Et c'est que j'expliquais avec sa professeur de français, comme j'vous dis, j'la connais, j'l'ai rencontré plusieurs fois, quand on a un programme à faire avec vingt cinq élèves, là en plus, Noa, il est dans une classe extrêmement difficile cette année, avec sept élèves perturbateurs. Effectivement, j'peux comprendre. C'est, j'peux pas leur jeter la pierre parce que j'les comprends. Mais, j'les comprends en général, et en tant que parent, j'trouve ça extrêmement frustrant, parce que j'me dis " On perd une année

en fait ", c'est ça que j'vois. Et le redoublement ne servirait strictement à rien. Donc. Et en fait, j'ai l'impression qu'on vogue de classe en classe... en attendant. Et c'est c'que j'ai expliqué d'ailleurs au proviseur, j'lui ai dit " Mais, vous m'le gardez en quatrième, alors qu'il avait cinq et demi de moyenne, oui, mais pour moi, c'est pas une victoire ! Parce que cinq et demi de moyenne, ça veut dire qu'en quatrième, il va avoir quoi, trois et demi de moyenne ? " J'lui dis " Comment voulez-vous que je l'oriente avec trois et demi de moyenne ? " J'lui dis " Il va finir par être la bête noire des enseignants, ça veut dire qu'il va avoir un dossier scolaire pourri. " Parce que faut dire les mots, il va être pourri ! J'dis " J'vais le mettre où après ? " Et... ils comprennent hein ! On m'entend bien, on m'comprend bien hein, mais... Concrètement, y'a rien forcément de mis en place. Donc euh, là il a eu aussi, quand même, un suivi, un suivi de comportement. Ça, ça a été très bien. Moi, j'le voulais, parce que j'me suis dit. Ah oui, oui, non, mais du coup, c'est sa professeur principale que j'ai rencontrée, en lui disant que moi j'en avais marre de signer tous les jours un mot parce qu'il avait fait tomber sa règle, parce que... Bah c'était rendu à ce point là hein ! J'ai dit " Moi, j'les signerais plus ! " J'ai dit " Soit vous me faites vraiment, une ... alors je sais plus comment ça s'appelle... une fiche de suivi de comportement j'crois. Alors par contre c'est vrai que c'est pesant pour les professeurs, parce que... c'est pesant. Ça veut dire que c'est fait que sur une courte durée. Mais en fait Noa s'engageait, à, dans trois choses, donc c'était, euh, ne plus bavarder, essayer de suivre le cours, et participer. Et en fait, il était noté sur les trois points, à chaque cours. Et on devait signer la feuille. Et là, ça a été un changement radical. Malheureusement, ça n'a duré que trois semaines, parce que voilà, bah les enseignants, ils trouvent ça trop pesant, donc ça a été arrêté. On est reparti sur les mots, donc voilà, je les signe plus. J'ai dis " Je les signe plus parce que j'vois pas l'intérêt en fait ! " Donc voilà, c'est, mais y'a eu du mieux, il a remonté ses notes, on est rendu à sept et demi de moyenne, alors c'est peut être faible, mais j'me dis que c'est quand même mieux que cinq et demi, donc euh, donc voilà. En fait, euh, moi, j'vois vraiment la fin de la quatrième, euh, j'espère rapidement, et qu'on puisse changer vraiment... partir sur un nouveau cycle en fait. J'pense que, un changement d'établissement, tout ça déjà...ça va être...

ENQ : Parce qu'il va changer d'établissement l'année prochaine ?

E6 : A la fin de la quatrième, oui, on aimerait le mettre en troisième prépa pro. Donc y'aura forcément un changement d'établissement. Là c'est vrai qu'on s'est posé la question d'savoir si déjà on l'changeait avant la fin de l'année. On en a parlé avec Mme R., avec euh, la conseillère d'orientation. Sauf que Noa veut pas du tout changer. Donc j'me suis dit " Si on va, en plus, contre son idée, pour une année... " En fait, c'est ce que m'a expliqué Mme R., à part aller sur un échec, euh, on va rien gagner. Donc du coup, on a dit " On reste comme ça. " Et euh, j'espère que c'est la bonne solution... J'sais pas si y'a une bonne solution, m'enfin j'ai dit " On fera comme on peut, hein. "

ENQ : Ok. Donc tout ça, vous en discutez, vous avez des interlocuteurs pour, euh, avec qui vous échangez ?

E6 : Oui, oui, on en parle, du coup avec mon mari. Parce que bon, c'est vrai qu'au début, j'pense qu'il est, pas un peu de l'ancien temps, mais enfin, l'orthophoniste tout ça, pour lui, ça lui parlait pas du tout. C'est vrai qu'au début, il était un peu fermé sur l'idée, et, et maintenant ça va mieux. Ça va beaucoup mieux, parce qu'il se dit qu'si ça peut aider Noa, voilà. En fait, on est vraiment dans l'idée, si ça peut l'aider, si ça peut, euh, voilà, améliorer les choses. Donc, euh, donc du coup on en parle beaucoup plus facilement. Après, on n'en parle pas au quotidien, parce que ça sert à rien j'pense. Donc euh voilà. Donc on en a parlé, voilà, quand y'a eu la dyslexie, euh, qu'a été posée. On en a parlé, avec son grand frère, parce que son p'tit frère il est plus jeune hein. Mais euh, avec son grand frère, voilà, qu'il y avait quelque chose, que ça changeait rien au comportement de Noa, ou dans la vie quotidienne, mais qu'au niveau

de l'apprentissage, y'avait un trouble qui avait été détecté et que du coup, euh, c'est ce qui justifiait, un peu, les difficultés d'apprentissage en fait. Donc le fait d'en parler comme ça, ça a été plus facile, euh, j'en ai parlé avec ma famille, mes frères et sœurs. J'ai mon neveu qui a été diagnostiqué dysorthographique et dys... dysphasique. Donc voilà, on en a parlé, euh, forcément entre nous, avec des amis. Après voilà, c'est vrai que j'en parle pas non plus tout le temps, parce que j'veux pas qu'en fait Noa, ça soit Noa le dyslexique. En fait c'est quelque chose qui pour moi me dérange, donc euh... On en parle, voilà, quand on est vraiment sur le sujet, mais autrement entre nous, on n'en parle pas tout le temps non plus, quoi.

ENQ : Ok, vous me parliez de votre, votre conjoint. Vous trouvez que les troubles des apprentissages, ça a modifié vos rapports dans votre couple, à un moment donné ?

E6 : Oui. Parce qu'en fait, mon mari, à l'école, c'était une catastrophe. Mais à l'époque, y'avait rien, rien de mis en place. Et j'lui en veux, c'est horrible à dire, mais j'lui en voulais, j'me suis dit " Mais c'est pas possible, ça vient pas de moi, donc ça vient forcément de lui ! " C'est terrible de dire ça mais... [rires] Et en fait, le fait que voilà, Noa y'a un diagnostic de posé, qu'on m'explique que ça peut être aussi héréditaire... C'est ce que j'ai dit à mon mari " En fait, j'pense que toi, y'avait des troubles des apprentissages qui n'ont jamais été diagnostiqués ! " Et du coup, ça a apaisé aussi les choses je pense, vraiment, inconsciemment, parce qu'on n'en a pas reparlé vraiment à dire " Bon bah finalement c'est pas d'ta faute, parce que... " Mais, j'me suis dit, oui, en fait j'pense que... euh... ça a apporté des réponses en tout cas. Pour moi ça a apporté des réponses, de m'dire que mon mari, s'il a eu la scolarité qu'il a eu, c'est qu'y'avait surement aussi des difficultés qui n'ont pas été, euh... Lui, il m'disait toujours " Mais j'étais un cancre... " En fait, j'pense que, voilà ! On n'est passé à côté de quelque chose, mais c'était comme ça à notre époque, hein. Comme j'lui dis " Nous, y'avait pas tout ce suivi. " Et du coup, lui, s'est montré plus compréhensif, j'pense, avec Noa. Beaucoup plus tolérant.

ENQ : Le fait qu'il ait eu un trouble des apprentissages, potentiellement un trouble des apprentissages, vous avez l'impression, que pour lui, ça a modifié...

E6 : Oui, voilà. Oui. Ça a plus justifié... J'pense qu'en fait, au début, il prenait un p'tit peu Noa, pas pour un j'm'en-foutiste, mais d'se dire " Bon, mets-y du tien ! " J'pense que de toute façon, on est resté longtemps sur ce discours là, de s'dire "Mais mets du tien, enfin bon sang ! " C'est extrêmement frustrant pour des parents, d'être en train de la faire travailler et de voir que ça rentre pas. C'est quelque chose qu'est, qu'est terrible. J'trouve que c'est vraiment très, très frustrant. Et du coup, alors on a échelonné, hein, au début c'était moi qui faisait les devoirs. Après j'me suis dit " Bon, ben du coup j'ai p't'être pas la bonne technique, c'est mon mari qui va s'y mettre. " Autant vous dire que aucun des deux n'avait la bonne technique parce que ça marchait pas ! [rires] Et en fait, ouais j'pense que ça a vraiment, vraiment calmé, euh, pas calmé le jeu, mais enfin, apaisé les choses...

ENQ : Diminuer les tensions ?

E6 : Diminuer les tensions, ah oui ! Mais j'arrivais, j'me souviens, je voyais l'heure qui arrivait où il rentrait, j'me suis dit " C'est pas vrai, on va repartir pour une heure de cauchemars ! " Du coup, j'étais sur les nerfs avant même de commencer les devoirs. Ça partait pas des larmes, il boudait, moi, j'étais exaspérée ! Ah mais c'était du conflit, j'me suis dit " Mais c'est pas possible, on va jamais réussir à sortir de ce, de ce cycle là. " C'est vraiment, euh, c'était vraiment compliqué. Et en plus, comme j'vous dis, la culpabilité, parce que moi, j'ai mes voisines, donc j'm'entends très, très bien avec mes voisines, elles sont profs. Elles me disaient " Si tu veux, on peut faire les devoirs? " En même temps, j'me suis dis " Mais c'est pas leur rôle ! " C'est complètement stupide, hein, d'avoir pensé ça. Mais j'me suis dit " Mais non, mais

j'vais quand même ..." Donc y'avait vraiment cette culpabilité là, de m'dire " Mais on n'a pas la bonne méthode ! " Et puis, bon, ben ça y est, maintenant, on a compris des choses, euh, voilà. En fait on connait les limites de chacun, et j'pense que ... Quand je sens, moi, par exemple, que ça va m'agacer, j'lui dis " On arrête ! " Voilà. J'lui dis " C'est pas la peine, on va se fâcher, on arrête. On fera ça plus tard ou... " Voilà. Alors qu'avant, c'était, on est dedans, on s'arrête pas, et alors là, et alors là c'était la catastrophe ! [rires] Pas tout le temps, mais souvent, souvent oui.

ENQ : Euh, ben du coup, on a commencé, mais j'voulais aborder un peu, euh votre famille. Juste pour que j'me resitue, vous pouvez me parler un peu de la composition de votre famille ?

E6 : Alors donc, j'ai mon mari, le père de Noa. Euh, on a trois enfants. Donc y'a Cyril qui a quinze ans et demi. Noa, treize ans. Et Fred, qui a six ans. Donc trois garçons, du même papa. On est marié depuis quatre ans et on est ensemble depuis dix-sept ans.

ENQ : Ok. Donc, euh, les relations entre les enfants, vous pouvez m'en parler un p'tit peu ? Euh, d'avant les troubles à quand les troubles ont commencé à apparaitre, comment les troubles ont pu modifier leurs relations ?

E6 : Donc Cyril et Noa, les deux plus grands, c'est le conflit depuis la naissance. On est allé voir un pédopsychiatre. Parce qu'en fait mon aîné, il est, il a été, donc c'est beaucoup mieux maintenant, mais extrêmement jaloux de la naissance de son frère. C'était l'enfant unique, premier de la famille, de toute la famille, l'enfant roi. Clairement l'enfant roi. Et du coup, euh, il a très mal vécu, euh il a été jaloux. Vraiment, c'était une situation compliquée, donc on est allé voir un pédopsychiatre, en s'disant peut-être que voilà. Il m'a dt " Non, non, c'est de la jalousie fraternelle, ça va passer. " Donc effectivement ça a passé. Ils sont beaucoup plus complices maintenant que ça n'a été. Complice, c'est un grand mot, parce que bon... Mais ils se tolèrent, ils sont plus comme avant à, y'en a un qui ouvre la bouche, l'autre va forcément être en contradiction. Ils vont plus se parler, parce qu'ils ont aussi plus de points communs et de choses qui leurs plaisent en même temps à l'âge qu'ils ont. Donc, j'pense qu'aussi ça joue. Après, ils sont pas... Ils ont vraiment leurs groupes d'amis séparés, vraiment, ils n'ont pas du tout les même envies au même moment. Ils sont pas passionnés par les mêmes choses. Mais c'est vrai qu'ils se, ouais, je trouve qu'ils sont quand même plus tolérant qu'ils n'ont été. Ça, c'est déjà une bonne chose, parce que c'est vrai que... j'trouvais ça compliqué. Après, moi, j'ai trois grands frères, donc euh, j'ai connu ça. Donc pour moi, c'était pas anormal. Mais quand on le vit au quotidien, c'est vrai que c'est difficile de se dire, mais... En fait, ils arrivaient pas à se supporter, c'était vraiment ça. Donc là, c'est mieux. Et le p'tit frère, ben le p'tit frère, c'est un p'tit peu le chouchou. Donc là, c'est complètement différent, ça veut dire que, ils l'adorent. Ils se font posséder comme y'a pas par le p'tit frère qui les manipule comme y'a pas, mais... mais ça se passe bien, dans l'ensemble ça se passe bien. Ils sont très contents d'avoir un p'tit frère, alors des fois, ça les agace évidemment, mais, dans l'ensemble ça se passe bien.

ENQ : Et les troubles des apprentissages, vous avez trouv... vous avez l'impression que ça a eu un impact sur les relations?

E6 : J'trouve pas. Après, mon grand a eu des difficultés aussi, scolaires. Sans trouble par contre. Difficultés, mais pas forcément de trouble. Donc lui, j'pense que ça aussi, ça a un p'tit peu attisé sa jalousie, de voir que, on réagissait pas forcément de la même chose. Parce que donc Cyril, il a été suivi aussi par une orthophoniste, euh, lui en fait il soupçonnait une hyperactivité. Donc il a été suivi pour ça, y'avait rien du tout. Le pédopsychiatre elle me dit " Maintenant, les enseignants, dès qu'un enfant est un p'tit peu turbulent, il est hyperactif ! " Il m'dit " Il est absolument pas hyperactif ! " J'vous assure qu'maintenant, à quinze ans et demi,

il a la motivation d'une huître, alors, il est absolument pas hyperactif ! Pas du tout. [rires] Mais il était pas le premier de la classe, il était très feignant, feignant. Donc, en fait, il comprenait pas que lui soit puni et pas son frère. Donc ça, ça a été un peu compliqué, mais maintenant, voilà, ça y'est, ça s'est passé, parce que, à quinze ans et demi, on est plus conscient aussi des enjeux pour son avenir, donc forcément, c'est différent. Et, euh, et par exemple, je vois, j'vois l'anglais, alors l'anglais c'est notre bête noire dans la famille, donc Noa, autant vous dire... Mme R. m'a dit " Les langues, c'est très compliqué. Mais alors l'anglais, c'est... Et du coup, Cyril lui explique. Alors des fois, il s'énerve, mais dans l'ensemble, il lui explique plus facilement, et, et voilà j'pense que ça lui fait prendre conscience aussi que son frère fait pas exprès et qu'il ne comprend pas. Donc, euh, donc j'pense que ça a aussi un p'tit peu, euh, pas apaisé les choses, mais il est plus compréhensif que ça n'a été. Donc, ça, c'est déjà bien.

ENQ : C'est une entraide aussi ? Parce que vous me dites qu'il l'aide à faire ses devoirs...

E6 : Juste les langues ! C'est déjà bien, de lui demander ça, c'est déjà bien. Mais, j'pense que comme j'lui dis, que nous, on n'y arrive pas non plus. Moi l'anglais, c'est très loin, j'ai vraiment des bases scolaires, très basiques. J'lui dis " J'peux pas l'aider en fait, toi, c'est encore récent, t'es en troisième, tu peux encore l'aider sur ce niveau-là quoi. " Donc il le fait.

ENQ : Euh, et vos relations, vous, avec vos enfants, est-ce que vous trouvez qu'elles ont été modifiées par les troubles des apprentissages ?

E6 : Alors, donc, euh, comme on m'dit "Faut couper le cordon ! " Alors ça, pour moi, c'est quelque chose déjà qui est pour moi incompréhensible. J'vous avouerais qu'on a beau me dire que... pour moi, j'vois pas ce que... c'est pas que j'vois pas ce que ça veut dire, mais j'trouve ça... absurde en fait dans l'absolu. Pour moi, ça m'parait absurde ! Donc, euh, j'ai été très fusionnelle, j'le suis moins. Ça a été un gros travail !

ENQ : Vous parlez des trois enfants là ?

E6 : Les trois ! Les trois, voilà. Y'avait pas plus forcément Noa, parce qu'il était en difficulté, c'était les trois. Donc, euh, justement, j'ai pris sur moi, voilà, par exemple, l'inscrire dans un camp de vacances, là, il est parti une semaine avec son copain, chose qui aurait été complètement impossible pour moi il y a encore de ça...un ou deux ans, ça aurait été inimaginable. Voilà, j'me dis, en fait c'est ça, c'est que j'me dis " Maintenant, ce qui peut l'aider, c'qui peut être bénéfique pour lui, il faut, il faut le faire. " Après, couper le cordon complètement...

ENQ : Du coup, euh, la relation avec vos enfants, elle a été modifiée par les troubles des apprentissages ? Vous trouvez ?

E6 : En fait, vu que j'ai rencontré plusieurs professionnels de santé, j'pense que ça a un p'tit peu modifié l'idée, euh, quand on est juste, enfin, juste parent, enfin, quand on est parent sans être, euh, c'est pas jugé, m'enfin sans être avec une, euh, une rencontre extérieure de professionnels, ben on fait c'qu'on pense qui est le mieux. Quand on rencontre des professionnels, on va nous donner des conseils. J'me dis " Si on nous donne des conseils et qu'on les applique pas ça sert à rien. " Donc, euh, moi, c'est vrai, quand j'ai rencontré, c'est surtout la conseillère d'orientation qui m'a dit " Noa, il faut qu'il, euh, il faut qu'il, voilà, qu'il soit autonome, qu'il puisse faire des choses sans ses parents. " Ça, ça été très dur ! Des choses sans ses parents, mais non, non, moi j'veux pas. [rires] Et puis finalement, ben déjà il grandit, c'est vrai qu'à treize ans, euh... Et puis, c'est aussi une, la confiance qu'on peut avoir dans ses

enfants. Alors c'est pas toujours simple, mais... mais ça le fait. Et du coup les troubles, euh, j'pense que, j'pense que ça nous a, oui, permis, de, d'ouvrir un peu nos œillères qu'on pouvait avoir en tant que parent, et d'se dire "Oui, effectivement, p't'être que, euh, l'inscrire en colo..." Premier abord, Noa m'en aurait pas parlé de toute façon, puisqu'il en avait pas forcément envie. Moi, j'y aurait pas forcément pensé. Et voilà, ça été des idées qui nous ont, qui nous ont été suggérées, et, qui lui, l'aident, j'pense, dans sa vie au quotidien à voir d'autre chose que d'être toujours avec ses parents quoi.

ENQ : Ok. Et, euh, ça a modifié votre éducation, que vous avez pu donner à vos enfants, les troubles des apprentissages ?

E6 : Plus tolérant. Beaucoup plus tolérant. Ah oui, ça c'est sûr, ça c'est sûr. Vraiment de la tolérance, j'pense que... C'est ça qui est le plus compliqué en tant que parent, c'est que, on veut ce qui y'a de mieux. Et c'est ce que je dis toujours à mes enfants, j'dis "En fait, vous nous en voudrez pour plus tard, pour un million de raisons, comme on en a voulu pour nos parents" mais j'dis " En fait, sur le moment, c'était c'qui nous paraissait le plus juste. C'qu'on veut, c'est c'qui y'a de mieux, c'est pas forcément ce que vous, vous pensez qui est le mieux pour vous. Mais nous, dans notre idée, c'est ça. Et en fait, le fait qu'il y ait ce trouble la, c'est... s'ouvrir un peu au monde, se dire que " Oui, effectivement, tous les enfants ne seront pas médecins, tous les enfants n'auront pas dix huit de moyenne ! " Et en fait, ça le, c'est c'que j'lui dis, surtout à Noa " Ça te qualifie pas en tant qu'humain en fait, c'est ça, c'est..." J'lui dis " T'es tellement plus que ça ! " Donc oui, plus tolérante, j'pense, à ce niveau là. Beaucoup plus que, euh, je l'étais avec son frère, ça c'est évident. Mais j'pense qu'avec les aînés on est p't'être plus exigeant, je sais pas mais... oui, ça a ouvert vraiment la voie de la tolérance, ça c'est... Et du dialogue aussi, en plus. En plus. Donc y'a quand même du positif, hein, heureusement d'ailleurs. Non, non, ça c'est vrai que, c'est du positif pour ça ! Plus de dialogue, de tolérance, après... Ils nous en voudront quand même, ça j'en suis sûre, mais... [rires]

ENQ : Euh, comment votre famille et vos relations intrafamiliales, j'parle de votre famille, enfin de vous cinq, euh, ça joue un rôle sur votre vécu des troubles?

E6 : En fait, j'pense que, au début, on... bah moi, en tout cas, j'ai ressenti comme une honte. C'est terrible à dire, mais j'ai eu honte, j'me suis dit " Mais en fait, euh..." Parce que, on a l'impression toujours que chez les autres, tout va bien. J'pense que c'est ça. On a toujours l'impression… alors là, j'prends exemple sur un tel, euh, ses enfants, tout se passe bien, et j'me suis dis "Mais pourquoi chez nous, ça se passe pas comme ça ! " Donc au début, c'est vraiment, pour moi, un sentiment de honte. J'me suis dit " Mais il s'est passé quelque chose ? Y'a quelque chose ! " Donc, euh... j'pense qu'en fait, on passe par plusieurs phases, faut vraiment accepter, et se déculpabiliser. Et j'crois que ça, c'est le plus difficile en tant que parent. Surtout en en ayant parlé autour de nous, on s'dit " Mais, oui, tout le monde est passé par cette phase là !" Et j'pense que ça été ça le plus difficile, euh, dans notre famille, et c'est ce qui a impacté le plus, j'pense, dans notre famille euh, à nous. Vraiment, ce sentiment de se dire, euh... J'les comparais en fait. J'les comparais beaucoup, avec n'importe qui en plus. Quand j'y pense maintenant, euh, quand... par exemple quand il, il, il ramenait une note, alors il me donnait toujours celui qu'avait eu la note la pire, toujours. Et j'disais " Oui, mais y'en surement qui ont dû dire ..." et jusqu'au jour où c'est mon grand, vraiment, Cyril, qui m'a dit " Mais arrêtes ! " Vraiment. Et en fait, ça a été vraiment l'électrochoc de se dire " Ah ouais, ah ouais effectivement ! " Parce que j'm'en rendais pas compte, hein. Dire que, voilà, p't'être que lui il a des meilleurs notes, et p't'être qu'il fait la misère à ses parents. Et en fait, aussi, j'étais complètement, moi, fixée là- dessus, et j'me suis dit " Mais oui, j'suis vraiment en train de faire une grosse erreur ! " Et d'le reconnaître, déjà, c'était déjà un premier pas, parce que, pas

facile de reconnaître qu'on fait des erreurs aussi avec ses enfants, donc euh. Donc ça a impacté à ce niveau-là, et du coup, j'pense que, ça a aidé, par la suite en tout cas, à apaiser les choses.

ENQ : Est-ce qu'on peu parler un peu de la vie quotidienne avec un enfant qui a un trouble des apprentissages? Euh, vous me racontez un peu votre vie quotidienne?

E6 : Donc, euh, alors Noa, concrètement, il faut lui répéter beaucoup de fois les choses. Le matin, par exemple le matin, euh, pour se lever, ça va pas être une fois, faut revenir plusieurs fois le voir. Alors, j'sais pas si c'est lié au trouble ou pas, mais enfin, faut répéter souvent les choses. Si y'a un changement dans son programme, c'est pareil, c'est quelque chose qui va l'angoisser. Si, euh, je sais pas euh, il a toujours le même programme, et pis d'un coup, il va avoir autre chose, ou quelque chose qui doit changer, euh, on sent que y'a toujours une inquiétude ! De toute façon, c'est un enfant qui est inquiet, euh... c'est un enfant inquiet de nature. Il se ronge énormément les ongles, il a très souvent mal au ventre, il est inquiet. Alors que pourtant, quand on le voit comme ça, il dégage pas du tout cette impression là. Il dégage une impression j'm'en-foutiste, et j'pense que c'est ce qui le pénalise beaucoup, alors que il est pas du tout, qu'il est pas du tout comme ça, mais c'est l'impression qu'il dégage. Donc voilà, sur le quotidien, euh, après il part à l'école, donc toujours heureux de partir à l'école par contre. C'est le retour à l'école, donc il rentre, il prend son goûter. On fait les devoirs, donc là, généralement, c'est... c'est long ! C'est long. Ça veut dire que... ça varie, mais généralement, c'est une heure, à peu près. L'aider à vérifier qu'il a bien préparé toutes ses affaires pour son cartable, parce que sinon, il oublie toujours les choses. Donc bien vérifier. Après, il va jouer avec ses amis. Là, vraiment, il joue beaucoup dehors, donc c'est une bonne chose. Limiter les écrans, parce qu'il aime bien jouer à la console, donc du coup, bon, limiter aussi un p'tit peu. Et puis, ben le mercredi, on a rendez-vous chez l'orthophoniste, tous les mercredis après-midi. Il s'est fait poser un appareil dentaire, donc on a les contrôles. Et là, il va devoir aussi refaire un contrôle orthoptique quand même, euh, pour voir s'il a pas perdu un p'tit peu, donc euh. Il est conscient de ça. Là, il m'a demandé, pour cet été, d'arrêter l'orthophoniste pour l'été. Donc, je sais pas, faut que j'en parle avec l'orthophoniste, euh. Il m'a dit " J'ai besoin de, de couper ! ' Donc je l'entends, après j'ai peur qu'on régresse, enfin... C'est pour ça que je veux vraiment, euh, en parler avec l'orthophoniste. J'la vois cet après-midi, et puis...

ENQ : Comment vous le vivez, euh, toutes ces choses, euh, en rapport avec les troubles des apprentissages?

E6 : Contraignant ! Contraignant ! C'est vrai que, euh, parfois, je rêverais que il rentre, qu'il soit capable, bah voilà, de faire ses devoirs tout seul, que je, j'ai juste besoin de vérifier. Et c'est, c'est pas possible ! Donc, euh, je le sais, j'ai beau me le dire, mais c'est vrai que parfois c'est pesant quand j'ai des choses à faire, quand on a du monde qui débarque à l'improviste, et que je sais que ça va décaler tout le programme, euh, j'trouve ça contraignant. Les mercredis après-midis, même si ça dure pas longtemps, c'est pas à côté, faut prendre la voiture, faut y aller... Ça peut être contraignant. J'me dis, voilà, j'me dis " C'est sur un temps limité." Donc c'est ce qu'il faut, en fait, c'est c'qui faut se dire, et puis, il fait pas exprès, donc. En fait c'est ça, c'est ça, c'est d'se dire, ben il fait pas exprès, et voilà, c'est vraiment pour, euh, pour son avenir, donc euh... Pis y'a des périodes où on supporte mieux que d'autre, j'pense que y'a des fois où on est plus fatigué, et puis c'est plus pénible, euh, on a l'impression que c'est plus pesant, et puis d'autres, euh, voilà, d'autres c'est le rythme, et puis on s'y fait en fait, j'pense que... Mais j'pense que ça impacte... Alors, nous, moi, sur mon quotidien parce que c'est vrai que c'est moi qui suis Noa, mais ça impacte aussi le reste de la famille, ça c'est sûr, c'est c'que j'vous disais, forcément, le temps que j'passe avec Noa, j'le passe pas avec les autres. Donc, euh, c'est, c'est pesant, parfois, pour les autres. Ça c'est vrai.

ENQ : Et vous, c'est quelque chose qui vous gêne de passer moins de temps avec les autres ou finalement ...

E6 : Bah en fait, ça me gêne... je sais pas si c'est vraiment le mot parce que... j'passe du temps, mais c'est pas du temps de loisir en fait, donc j'ai pas l'impression, en fait, c'est pas comme si j'allais, je sais pas, avec Noa faire un truc qu'il adore toutes les semaines, pendant que je le faisais pas avec ses frères. Donc, en fait, c'est un temps que je passe avec lui, mais pas un temps agréable, euh, voilà. Donc, c'est pour ça, j'pense aussi que ses frères sont plus tolérants. Mais, c'est vrai que parfois, je sais pas, là il a rendez-vous le mercredi, en plein milieu de l'après-midi, quand son, mon grand-frère, bah, mon aîné euh, veux faire un cinéma. Non. On peut pas, on a rendez-vous. Y'a des choses, oui, parfois, ça l'agace, clairement. Et même Noa, parfois, c'est vrai que... là il a un anniversaire ou quoi que ce soit, ben, il peut pas y aller, donc euh. Donc ça, oui, ça peut être un peu contraignant mais bon. On sait que c'est sur une durée qui va être limitée, et puis qu'on n'a pas le choix, en même temps c'est c'que j'lui expliquais, c'est... C'est pour lui hein. Mais quand ils arrivent à l'adolescence, là, il a que treize ans, mais je sais que dans un ou deux ans, ça va être encore plus difficile j'pense. Il a que treize ans. Je sais que, après, ça va être plus compliqué.

ENQ : Est-ce que vous pensez, et si oui comment, que les troubles des apprentissages de Noa, ça a modifié votre vie sociale, enfin, vos loisirs, vos sorties, vos relations extérieures ?

E6 : J'ai pas eu l'impression. J'ai pas eu l'impression que ça avait bouleversé notre vie au quotidien, j'ai pas cette impression là. Vie sociale non plus. Euh... J'en parle peut être avec, voilà, avec des amis, voilà qui ont le même trouble, j'vais peut être m'être plus rapprochée d'elles, effectivement. J'ai moins honte aussi, parce que c'est vrai, y'avait vraiment ce sentiment là, qui, qui restait. Par exemple, on allait, euh, chez des amis, ça arrivait, et puis, euh, donc c'est vrai que nous, on a eu nos enfants très jeune, donc y'a d'la différence d'âge avec leurs amis, et quand j'voyais, par exemple, leurs enfants qui prenaient un p'tit livre, que j'voyais qu'ils lisaient, j'avais ce sentiment de honte, de m'dire " Mais non, mais... J'espère qu'ils vont pas mettre Noa dans la difficulté à dire, ben, tiens Noa, prends le livre ou ... " En fait c'est ça, c'est que, du coup, j'avais vraiment l'envie de le protéger, et vraiment, de le protéger. C'est parce que j'assumais pas j'pense que c'était ça en fait, donc euh...

ENQ : Quand vous dites honte, c'était la honte de quoi ? Sur vos capacités de parents ?

E6 : Pas forcément, euh, pas forcément ça. Mais, honte que les enfants le jugent en fait, le juge lui. Pas moi en tant que parent, mais lui d'se dire " Non mais, il a cet âge là, il est pas capable de..." En fait c'était pas forcément par rapport à moi, c'était pas rapport à lui, où on le mette en difficulté. C'est déjà arrivé, surtout de ma famille ! Et c'était, euh, c'était inconscient, j'pense que voilà, euh... Là, ça va beaucoup mieux maintenant, mais j'vois j'ai ma, ma p'tite nièce, donc elle a... six mois de plus que Noa, et du coup, elle, ben les apprentissages, ben ça se passe très bien, et mon frère est extrêmement sévère avec ma nièce. Il est très exigeant avec elle. Et quand Noa, lui, arrivait en disant " J'ai huit de moyenne, j'suis pas puni. " J'étais forcément dans le jugement de ma famille, parce que… Voilà... Si t'as huit de moyenne, t'es pas puni, ma nièce elle a quatorze, elle a même pas le droit de sortir ! Et jusqu'au jour, où vraiment j'ai mis, voilà, les choses clairement, euh... J'en ai parlé à ma nièce, du coup, en lui disant " Mais, chaque enfant est différent. Toi, tes parents sont p't'être exigeant parce qu'ils savent peut être que tu peux faire mieux. " Ou pas, après c'est l'éducation de chacun, hein. Et j'ai dit à mon frère, en fait, euh, j'ai expliqué à mon frère, que voilà, Noa, il était en difficulté, et du coup de, d'en parler devant tout le monde... A part le mettre en situation d'échec, même s'il le montre pas, pour lui, c'est, c'est négatif. Il est jugé par sa propre famille ! Du coup, voilà, le fait d'en avoir parlé, ça a été fini. Parce que j'pense qu'ils s'en rendaient peut-être pas

compte, tout simplement. Donc, euh, voilà, ça a vraiment euh, changé à ce niveau là. Autrement, sur du quotidien, avec nos amis, le reste, j'ai pas l'impression que, on sort moins ou quoi que ce soit. Pas du tout, pas du tout, non, non.

ENQ : Pour votre famille, j'reviens juste pour être sûre de bien comprendre. Finalement, votre famille, à un moment, ça a été quelque chose qu'a été plutôt négatif ?

E6 : Ben ils nous trouvaient, en fait, on a une, donc quand j'vous parlais de couper le cordon, c'est que, ils me voyaient un peu comme une maman louve qui les protégeait. Voilà. Donc, pour mes frères, c'était, pour eux, je pense parce qu'ils me l'ont pas dit, mais j'étais trop tolérante, extrêmement trop tolérante. Ça veut dire que, voilà, et pourtant Noa était puni, mais, enfin, ils avaient pas le même niveau d'exigence pour leurs enfants, donc ils ne comprenaient pas, que moi je ne soit pas comme ça. Et en fait, c'est c'que je leur ai expliqué après, même avant que Noa soit diagnostiqué, je savais qu'il y avait quelque chose. Donc j'lui dis " On a eu beau le punir, enfin, quand on voit que ça marche pas, c'est qu'il y a quelque chose, et qu'on n'est pas sur la bonne méthode. " Donc en fait, euh, je savais qu'il y avait quelque chose. Donc oui, ma famille, j'pense qu'ils nous ont jugés à un moment, à se dire " Ben oui, ils sont vraiment laxistes, euh, avec leurs enfants", et...

ENQ : Finalement, ça a été une source de ...

E6 : Bah, de, oui, de s'dire... Mais, déjà, j'ai pas à m'justifier sur la façon dont j'élève mes enfants, chacun élève ses enfants de la façon dont il veut ! Et puis, oui, j'pense que j'ai été jugée, et ça, c'est difficile à vivre en tant que, en tant que parent. Même en tant que sœur, euh... Et quand j'vous parle là, de mon frère, du coup c'est lui qui a son fils, là, qui vient d'être diagnostiqué. Donc comme quoi, euh, il me dit " Finalement, on va vivre, euh, pareil, euh, la même scolarité, difficile, avec euh, des consultations, un PAP qui va être mis en place... " Donc il s'est montré beaucoup plus tolérant depuis ça. J'vous avouerais que ça a quand même apaisé les choses. [rires]

ENQ : Et vous en discutez avec votre frère euh ?

E6 : Oui, bah en fait, il est passé par plusieurs phases, pareil, en fait il a été vraiment dans la honte, et j'pense que ça, c'est vraiment un sentiment... Il avait honte d'en parler. Et, voilà, jusqu'à ce que je lui dise, mais qu'il y est pour rien, en fait, c'est pas de notre faute, et ça c'est difficile au début de le reconnaître. Et, maintenant, il en parle beaucoup... après il en parle pas forcément à tout le monde, mais on en parle. Il me parle, voilà, des rendez-vous qu'il a... Et en plus, c'est difficile, parce que bon, son fils, il a un frère jumeau, qui lui, n'a aucune difficulté. Et comme j'lui disais au début, euh, mon frère était beaucoup dans les notes aussi, et j'lui dis " Mais comment tu vas pouvoir être juste, plus tard, si ton enfant, qui ont le même niveau, le même âge, y'en a un qui a quinze de moyenne, et l'autre qui a huit ? " Enfin, à un moment, il faut s'adapter. Chaque enfant est différent. Ça c'est difficile parfois de l'accepter. Donc non, on en parle plus facilement maintenant, et ils embêtent beaucoup moins Noa du coup, avec les notes. C'est mieux.

ENQ : Au niveau de, euh, de votre vie professionnelle, est-ce que vous trouvez que la, que les troubles des apprentissages de Noa, ça a eu un impact sur votre vie professionnelle ?

E6 : Pour les rendez-vous. Ouais. Pour les rendez-vous, euh, on peut pas forcément toujours négocier les dates, donc ça veut dire prendre des demi-journées, enfin... Et puis, euh, parfois, avoir moins la tête au travail aussi. C'est vrai que, quand ça nous tombe dessus, euh, c'est

difficile en fait de rester concentrée là-dessus, quand on a d'autres choses en tête. Après, ça m'a pas impacté énormément, mais y'a eu parfois, voilà, des demi-journées où, qu'aient pu être prises pour autre chose, qu'ont été prises pour ça, ça c'est sûr que... Juste ça, autrement ...

ENQ : Et votre conjoint, ça a impacté sa vie professionnelle ?

E6 : Non, parce qu'il est rarement venu sur les rendez-vous. C'est surtout moi qui ai fait les rendez-vous, j'lui expliquais. A part ... J'sais même pas s'il est déjà venu à un rendez-vous ? J'suis en train de chercher, mais j'pense pas ! Non, non !

ENQ : Y'a une différence d'implication, euh, dans votre couple ?

E6 : Euh... pff, pas forcément de différence, c'est qu'en fait, il a, c'est pas qu'il a peur, mais il s'dit " Si j'y vais, j'vais pas te raconter tous les trucs, donc vaut mieux que t'y ailles. " Alors, j'sais pas si c'est une façon, un p'tit peu, de s'dire... [rires] C'est mieux si c'est toi. Et puis, j'pense qu'il est habitué à être un peu materné aussi et puis qu'je gère tout, donc ça l'arrange très bien comme ça ! J'pense que c'est comme ça. Après, euh, j'crois qu'il est quand même venu pour un rendez-vous orthophonique quand on a fait le bilan. Voilà. Rendez-vous enseignant, il est... si, il est venu avec la conseillère d'orientation. C'est tout.

ENQ : Mais c'est pas quelque chose qui vous, qui est source de conflit ?

E6 : Du tout !

ENQ : Au niveau des troubles des apprentissages, est-ce que vous trouvez que ça a eu un impact financier sur votre foyer?

E6 : Bah y'a l'avance de frais à faire, oui, mais bon, on a une très bonne mutuelle, concrètement on est très bien remboursé. Donc non, j'ai pas senti un impact, non.

ENQ : Ok. On va parler un peu plus de vous, euh, de comment vous vivez les troubles des apprentissages, ce que vous ressentez, euh, racontez-moi un p'tit peu, voilà...

E6 : Ben, j'pense que, euh, au début c'est vraiment, on se sent, on se sent perdu, c'est vraiment ça, on se sent perdu. On sait pas, on passe par des sentiment différents, comme je vous dis, la culpabilité, la honte, la colère. Ça, j'étais vraiment en colère, j'ai eu, j'ai mis du temps à m'dire que c'était vraiment de la colère, mais, j'trouvais ça injuste, alors que y'a pas de justice la dedans. Mais de dire " Pourquoi ça tombe sur nous ? " Vraiment, alors que maintenant, avec le recul, j'me dis " C'est rien ! " C'est pas que c'est rien, mais enfin y'a tellement pire que ça. Mais au début, on est... vraiment autocentré sur soi, et sur sa famille, et on s'dit " Olala, mais..." On imagine que ça va complètement bouleverser sa vie, j'pense que c'était ça vraiment, cette angoisse là. Donc, euh, on passe, par, euh ouais, des phases où, d'abattement, pareil, où parfois, j'allais à des rendez-vous, euh, par exemple avec les professeurs, et j'avais l'impression d'avoir perdu une heure, une heure et demi parce que j'voyais que ça changeait rien. Parce que j'mettais de l'énergie, et puis au final, au final ça n'avance pas. Et maintenant, voilà, j'pense que j'ai pris le recul nécessaire à m'dire " Mais de toute façon, c'est comme ça pour, pour plein de choses ! " C'est pas centré que la dessus, et on peut tomber très bien sur un interlocuteur qui va très bien entendre les choses, quelqu'un qui va être complètement fermé, et j'veux plus restée vraiment dans cette situation d'attente, ou de, pas de désespoir parce que c'est trop extrême, enfin, de mal-être. J'me dis, voilà. Concrètement, oui, certes, on est parent, mais c'est Noa en fait. C'est ça en fait que j'vois, c'est que, oui, certes, ça nous impacte nous,

mais c'est lui, c'est tellement lui en fait, euh, qu'est le plus impacté au quotidien, et qui, bah, qui va le suivre, même si comme on dit, voilà, une fois la scolarité passée, ça va être mieux. Enfin, je sais quand même que ce trouble là, il va rester, dans sa vie future, quand il va être père de famille, quand il va être tout ça. C'est vrai que, euh, ça j'm'inquiète. J'suis quand même dans l'inquiétude à ce niveau là. Après sur mon ressenti à moi, j'suis moins dans la culpabilité que j'l'ai été. J'pense que voilà, faut aussi se pardonner des choses, hein. Et puis, c'est comme ça, j'pense que c'est la fatalité, j'me dis " C'est arrivé, c'est comme ça ! Pourquoi c'est arrivé ? " Voilà, donc j'pense que ça a permis de prendre du recul sur beaucoup de choses. Donc là, cette année, je suis beaucoup plus sereine que je ne l'étais l'année dernière ou euh.

ENQ : Quand vous parlez de mal-être avant, vous avez eu une période où, euh...

E6 : Ah au début, quand, euh, quand j'suis sortie du premier rendez-vous avec sa prof principale, qu'elle me parle de handicap, j'suis sortie, mais, j'avais l'impression d'être, d'avoir le ciel qui me tombe sur la tête ! Mon fils pleurait, je luttais pour pas pleurer parce que j'me suis dit " J'veux pas me montrer impactée. " J'ai été mais complètement effondrée. Vraiment, effondrée. J'me suis dit " Mais comment ? " J'lui en voulais énormément déjà, pas à Noa, mais au professeur, d'avoir agit comme ça! Donc, oui, là, j'étais vraiment, dans, complètement abattue. Et d'me dire "Mais à qui j'vais en parler ? " en fait ç'a été ça. Du coup, j'en ai parlé avec mon mari, forcément, qui lui est beaucoup plus détaché. Et il m'dit " Mais, ça va aller ! " En fait et de l'entendre de quelqu'un que oui, ça va aller, effectivement, ça va aller. Bon, ça pas été, euh, aussi simple, hein, mais ça a aidé. Et en fait, j'en ai parlé à Noa, parce que j'pense que d'essayer de faire comme si tout allait bien, c'est pas la bonne solution. Et du coup, voilà, il m'a vu pleurer, et en fait, de mettre les mots en disant " Mais je pleure parce que ", j'dis " J'suis pas en colère, j'suis pas fâchée, mais je suis triste en fait, c'est vraiment de la tristesse ! " J'dis " Et j'suis triste contre le monde ! " Et j'dis " Pas contre toi ! " Et j'dis " J'suis triste qu'on reconnaisse pas l'enfant que tu es ! " Et en fait j'crois qu'ça, c'est le plus difficile, le plus difficile à accepter en tant que parent. C'est d'se dire qu'on juge son enfant. Et ça c'est ... c'est quelque chose d'extrêmement violent, en tant que parent, alors que pourtant, ils seront jugés sur toute leur vie. Mais là, jugés sur une chose. Et j'trouve que c'est vraiment...

ENQ : Qui reflète pas l'enfant ?

E6 : Qui reflète pas l'enfant ! Et parfois, c'est vraiment... on a envie d'se mettre en colère, vraiment. De s'dire " Mais ouvrez vos œillères et regardez la globalité parce que c'est pas qu'un trouble, c'est tellement autre chose! " On peut pas se battre contre le monde entier, hein, ça serait trop difficile, mais ouais, c'est vrai que ça a été, ça a été une période qu'a été difficile. J'ai trouvé vraiment le, la période de flottement, vraiment, où on dit que y'a un handicap, mais on sait pas c'que c'est.

ENQ : Et la notion de handicap ça vous a …

E6 : Fait très peur !

ENQ : A quoi ça vous renvoyait ?

E6 : ... La normalité ! J'crois que, être anormal... et c'est stupide, maintenant, avec le... Mais, en fait, j'pense que, on veut toujours rentrer dans le moule, et ça c'est... se dire "Bah non, en fait, on va pas être dans, dans le même moule que tout le monde ! " Et ça, c'était... pour moi très, très dur à accepter. Parce que j'pense qu'on idéalise sa famille, on idéalise les enfants qu'on va avoir... Et, ouais, j'pense que... en fait, c'est remettre en cause tout le schéma familial

qu'on s'est imaginé, qu'est le plus difficile à accepter. Donc, ça été ça qu'a été vraiment le plus violent, j'pense, pour moi en tout cas. Et puis, après, voilà, on... on accepte en fait, on, le temps avance et puis, bah, on s'rend compte que finalement, bah déjà, ça sert à rien de s'angoisser comme ça, parce que ça changera rien du tout. Et puis voilà, on a plus forcément envie non plus de rentrer dans le moule comme tout le monde, parce que j'me dis " Mais, qu'est-ce que ça veut dire en fait ? Ça veut dire quoi ? Est -ce qu'on est plus heureux parce que ses enfants, euh, ont une scolarité parfaite ? " Et j'crois que c'est ça, pour moi, le pas de l'acceptation, c'est que j'me dis, bah... J'ai encore du mal à employer le mot handicap, parce que pour moi, handicap, c'est tellement, je sais pas comment dire, tellement plus que ça ! Là pour moi, c'est un trouble, c'est pas un handicap. Alors que bon, c'est, c'est, ça reste quand même, mais, pour moi, c'est, voilà, j'pense que j'vais au-delà de là, et voilà, j'vois Noa... Quand j'vois Noa, j'le vois pas avec un trouble, j'vois Noa comme voilà, un enfant, exactement. Donc. Mais c'est un long cheminement. Long cheminement en tant que parent, et, on a des moments, oui, de, de difficulté, de tristesse, d'abattement, de voilà comme je vous dis, de colère vraiment. Moi, c'est vraiment ce sentiment de colère qu'est...

ENQ : Envers quelqu'un ou quelque chose en particulier?

E6 : Envers la société. J'pense que c'était ça, d'se dire, euh, voilà, de... Les enfants qui ne rentrent pas, voilà, qui vont être différents seront pas acceptés comme les autres. Et ça, c'était, extrêmement frustrant, et, et désagréable à ressentir. J'me suis dis " Mais, c'est pas possible, qu'on, qu'on le juge comme ça. " C'était vraiment... J'pense que j'me mettais à la place de Noa, je sais pas si lui a eu vraiment se ressenti-là aussi extrême, je sais pas. Mais, c'était ça qui me mettait vraiment en colère en fait, vraiment.

ENQ : Les normes de la société ou le regard des autres?

E6 : Le regard de, voilà, des autres, quand euh, quand il rentrait, euh, par exemple de classe l'année dernière, et pis que ben il rentrait avec des mauvaises notes, et que je lui disais " Mais pourquoi t'en parle pas aux enseignants ? " Et en fait, il avait la honte aussi d'en parler, devant ses propres camarades de classe. Parce que, y'a aussi, voilà, le regard des autres.

ENQ : Lui ressentait ça, et vous ?

E6 : Après, j'suis pas en classe, donc, euh, je sais pas si, mais je pense que les enfants sont, sont pas toujours très cool entre eux, hein, ça c'est sûr, ça c'est vrai que... C'est... J'pense que c'est difficile, en tant qu'élève, d'être en difficulté dans une classe, je pense. Après, quand j'en parle à Noa, il m'en parle, que parfois il n'ose pas lever la main, parce que voilà, et que quand il le fait, souvent les profs ils disent " ben si t'avais écouté ! " C'est sûr que quand ils disent ça, bon bah autant vous dire qu'il est pas près de relever la main ! Donc, euh, c'est un peu difficile. Et là, c'était Mme R., j'crois que, qu'il lui en parlait justement, parce qu'il écrit extrêmement mal. Elle lui dit " Mais tu peux demander à quelqu'un qui écrit bien, dans ta classe, de, ben te t'aider. " Sauf que bah, j'pense qu'il c'est un peu, euh, rapprocher de ceux qui sont pas très bon en classe, et il est un peu devenu... Voilà, ça fait des clans. De toute façon, comme dans toute scolarité. Comme nous, on l'était aussi à l'époque. Et du coup, il va pas aller forcément vers quelqu'un qui est bon élève pour lui demander de l'aider. Donc, en fait, c'est un peu le chien qui se mord la queue. Mais, j'le sens pas, euh, j'le sens pas, j'sens pas un mal-être en tout cas chez lui, pas du tout en tout cas, ou il le montre pas du tout. On a toujours peur, en tant que parent, de passer à côté, mais, j'le sens pas en tout cas.

ENQ : Vous avez l'impression qu'il vit comment ses troubles ?

E6 : Plutôt bien. Plutôt bien. Euh, parfois, euh, parfois, il me dit quand même " Mais j'suis bête ! " Ça, c'est quelque chose qu'est très dur à entendre. J'lui dis " Mais non, tu n'es pas bête, c'est pas du tout ça. " Mais, d'se dire que lui il le pense, c'est difficile aussi de, de s'dire qu'est ce qu'il peut ressentir vraiment au fond de lui ? Parce que, entre l'image qu'il montre, et puis peut être ce que lui ressent, c'est différent aussi. Même si pourtant on en parle facilement entre nous. On n'est pas obligé de tout s'dire non plus, donc euh. On a toujours peur ça, oui, qu'à un moment, euh, il se, il soit vraiment mal dans sa peau, qu'il ose pas en parler, euh. Pour le moment, on n'en est pas là en tout cas. J'espère.

ENQ : Ok. Euh, vous me racontez un p'tit peu comment les frères et sœurs, ils vivent les troubles des apprentissages de Noa?

E6 : Donc, euh, son grand frère, comme j'vous disais, au début ça a été, lui, difficile un peu à accepter au niveau du, voilà, de, pas l'injustice, m'enfin, comment on réagissait par rapport au comportement que pouvait avoir Noa. C'est vrai que là, quand il revient, qu'il a, je sais pas, on est rendu à une trentaine de mots dans le carnet, euh, mon gars en a eu deux, il a été puni. Donc il a eu beaucoup de mal, beaucoup de mal, à accepter. Mais il en jouait aussi, j'pense, de nous faire culpabiliser, à dire " Pour Noa, vous faites ça ! " Maintenant voilà, à quinze ans et demi, il relativise beaucoup. Il va être plus dans la compréhension aussi, j'pense, voilà, d's'dire " Mais il fait pas exprès. C'est pas d'sa faute ! " Donc, j'pense qu'il est plus tolérant à ce niveau là, beaucoup plus. Après, euh, sur le quotidien, euh, j'pense que ça a pas forcément changé grand chose non plus, sur leur complicité, bah leur complicité, sur leurs rapports en tout cas. Voilà. Et le p'tit frère, bah le p'tit frère, il râle beaucoup parce que ça prend du temps. C'est plus ça, lui, qu'il voit. Parce que j'pense, que, bah voilà, il est encore en maternelle, il est pas forcément conscient, euh. Et quand il me voit, voilà, faire les devoirs, alors que lui, il a envie de faire un jeu de société, ou quoi que ce soit, ça le fait râler. Ça le fait râler.
Beaucoup. [rires]

ENQ : Ok. Moi, euh, j'ai un peu fait le tour des questions, bah, qui sont sorties au fur et à mesure. Est-ce que y'a un point que j'ai pas abordé qui vous parait hyper important, dans ce que vous vivez, dans le ressenti que vous avez dans ces troubles des apprentissages ?

E6 : Bah, comme j'vous disais, moi, j'pense que, c'est pas forcément dans mon ressenti à moi, mais c'est vraiment dans le ressenti de la société où il va vraiment falloir, pour moi, prendre en compte ce trouble, qui touche, voilà, énormément de personne. Y'a peu de professionnels qui sont vraiment, euh, qualifiés pour ce genre de choses... et surtout le système scolaire qui n'est pour moi, pas du tout adapté. Pas du tout. Donc, là, on met les élèves en difficultés, et j'trouve ça vraiment dommage, parce que, y'aurait, pourtant pour moi, pas forcément grand chose à faire sur certains troubles. Quand j'vois, la dyslexie, les interrogations orales, c'est ce qui a... vraiment à favoriser. Quand je vois qu'on le fait pas, ou peu, j'trouve ça vraiment dommage.

ENQ : Une Ecole qui s'adapte pas, c'est ce que vous voulez dire ?

E6 : Une Ecole qui s'adapte pas, ouais. Ca, c'est vraiment, j'pense que, c'est c'qui va falloir vraiment le plus travailler à l'avenir. C'est vraiment l'éducation des enfants, pour, pour leur permettre d'aller le plus loin possible, en fait. Parce que c'est vrai que, quand j'vois au début, Noa qui me disait qu'il voulait être architecte, quand il avait cinq de moyenne, j'me suis dit " Olala ! " Et c'est terrible, de s'dire, euh, à son propre enfant "Mais tu pourras pas. " Alors c'est sûr, tout le monde peut pas être architecte, mais, peut-être. Mais là, j'me dis, sur le système scolaire, euh, en tout cas, à l'état actuel, c'est impossible. Concrètement c'est impossible. Et pourtant, y'a quand même des choses de faites, parce que j'vois que maintenant, on note moins

par les notes, on fait par capacité, euh, jugement des compétences. Y'a pas que ça, mais, ça évolue un p'tit peu, mais lentement. Lentement. Là, je sais concrètement que pour Noa, sa scolarité, ça sera difficile. Mais moi, pour les générations futures, j'me dis " Faut s'ouvrir à ça en fait ! " Vraiment. J'espère que un jour, on y arrivera, y'a pas de raison ! Mais quand j'vois déjà en l'espace de, nous notre scolarité, et la scolarité maintenant des enfants, y'a quand même des choses qui ont évolué, sur les prises en charge, les RASED, les orthophonistes, tout ça. Nous à l'époque... y'avait rien. Donc ça, c'est du mieux. C'est du positif. Après. Et voilà, la place qu'il aura, sur sa vie professionnelle, oui, c'est quelque chose qui inquiète aussi. Parce que maintenant, on juge sur un CV, donc euh... C'est ça, c'est ça qui inquiète. Mais, bon, après, faut rester confiant dans l'avenir ! Y'a pas de raison, on espère que ça va bien se passer. Et puis, pour moi, il est tellement plus que ça, que, je sais que voilà. J'me dis " Faut qu'il arrive sur une, sur une voie professionnelle où on favorise les stages, où on favorise l'apprentissage, où il puisse faire ses preuves, et, et réussir comme ça. J'pense que y'a que comme ça de toute façon qu'on y arrivera. Donc, à voir, comment ça évoluera en tout cas, mais j'espère sur du positif !

[Fin de la transcription]

ENTRETIEN N°7 – 2018/06/21

L'interviewée est appelé E7, sa fille dyslexique-dysorthographique est nommée Léa, son autre fils est nommé Tom. (Prénom attribué au hasard pour anonymisation).
L'enquêteur, AIRIEAU Ségolène, est nommé ENQ.
Entretien réalisé 21/06/2018 à 14h au domicile de l'interviewée.
Durée : 1 heure et 6 minutes.

[Début de la transcription]

ENQ : Donc j'vous répète, j'suis médecin généraliste, et mon travail de thèse, c'est sur les troubles, euh, spécifiques des apprentissages, et principalement le vécu des parents et leurs ressentis. Le but, c'est de pouvoir mieux accompagner ces parents en consultation. Comme j'vous l'ai dit, il n'y a pas de bonnes ou mauvaises réponses.

E7 : D'accord. Très bien.

ENQ : Est-ce que vous pouvez commencer par me parler un peu de votre enfant, et pis de son trouble des apprentissages ?

E7 : Oui, alors, Léa, euh, Léa a été, par la, le professeur de moyenne section nous avait alerté à l'époque, à cause, de voilà, en moyenne section, elle avait, euh, quatre ans, quatre ou cinq ans, sur un possible problème, euh, de langage. Et donc, euh, sur la possibilité d'aller voir une orthophoniste. Donc, c'est ce qu'on était allé faire. Et puis bon, elle était encore petite, donc, euh, tout le monde me parlait de possible dyslexie, mais, euh, qui peut se révéler pas avant le CE2, donc, voilà. On allait toutes les semaines, etc. Ça a duré un petit moment, jusqu'en CE1, de mémoire, et l'orthophoniste qui la suivait est partie, avec qui ça se passait très bien. Elle est partie, la remplaçante est restée six mois, euh et après y'a encore eu un laps de temps où il a fallu trouver quelqu'un d'autre. Donc en fait, là Léa commençait à en avoir marre, j'en avais parlé auprès de, de son établissement scolaire, qui m'avait dit " Mais euh, ça serait peut-être bien aussi de faire une pause." Et donc, on s'est arrêté en CE1-CE2. Voilà. C'est pour ça que, euh ça s'est arrêté. Donc, euh, les instits qu'elle avait eu m'en ont jamais parlé, en m'disant " Non Léa, elle est très bien ! " Moi j'trouvais quand même qu'elle avait quelques difficultés et quelques lenteurs, mais, eux ils trouvaient pas, non on, c'était une question de maturité, mais euh, pas de souci particulier. Et l'entrée au collège, ben là, c'est là que tout à un p'tit peu explosé, donc, il a fallu retrouver l'orthophoniste qui l'avait suivie à l'époque, parce que moi j'en avais marre. J'me suis dit " Ah non, non, là, euh, j'en veux une, une bien, qui connait déjà l'historique, euh voilà, le vécu aussi de Léa, comme ça elle va pouvoir directement, euh, travailler ! " Et c'est ce qui s'est passé, on l'a retrouvé sur " ville X ", donc là, je fais, euh, tous les lundis, euh, je traverse " ville X " tous les lundis, mais ça se passe très bien. Voilà. Et donc, qu'est ce que je pourrais dire d'autre ?

ENQ : Comment vous avez vécu, par exemple, les séances d'orthophonie, la relation avec l'orthophoniste ?

E7 : Alors la relation avec celle qui la suit actuellement et qui l'a suivi dès le début, très bien. Elle m'a expliqué, voilà, rapidement. Sauf que voilà, ils sont aussi dans l'incertitude, jusqu'au CE2 comme j'vous disais, donc, euh, tous les ans, j'avais " C'est pas très clair, on sait pas trop, si c'est un manque de maturité, ou si c'est vraiment un souci dys, donc euh, en attenant, bon, ben, ça suit son court. Léa est une enfant peu sûre d'elle, euh, manquant de maturité, mais autrement, elle est très consciencieuse, elle a envie donc on sait pas trop etc. " Pis au bout d'un moment, elle en avait marre aussi. Pis moi aussi. Parce que c'est un peu lourd aussi pour les

parents, hein, de, voilà, c'est en plus des activités, c'est... En plus on sait même pas trop pourquoi on y va à un moment donné. Parce qu'on se pose la question " Est-ce que ça lui sert ? Ça lui dessert ? " Les profs sont en train de dire que non, elle n'a pas forcément de souci, il faut la laisser respirer, donc euh, on sait pas trop si on fait bien, on fait pas bien. Voilà. Donc là, c'était une période un peu compliquée. Et puis les replacements là, l'orthophoniste... Surtout avec une orthophoniste... Alors c'est vrai que, un ou une orthophoniste, parce que en général c'est des femmes, mais, il faut environ six mois, pour euh, que l'enfant s'habitue etc. Et donc, là, y'a eu beaucoup de changement, et euh, j'en ai eu un peu marre. Donc, euh, appuyée par le, l'établissement scolaire, j'ai dit " Allez, stop ! On arrête tout. " J'aurais peut-être pas dû, parce que en plus, parallèlement à ça, son CE2 et son CM1... Non, c'est même pas ça, c'était son CE1 et son CE2 j'crois, en tout cas le CE2 a été compliqué, parce que, euh, quatre professeurs d'école en CE2. Donc autant dire que l'année, cette classe a absolument rien, rien appris, euh voilà. Donc, d'autant plus, vous voyez, j'me dis dès fois " Mince, est-ce que elle aurait eu autant de soucis si... si ça c'était pas enchaîné... " Y'a eu un moment où, une accumulation quoi. L'arrêt des séances d'orthophonie, plus l'école où ça suivait pas, de remplacer, remplacer, le titulaire était remplacer, qui lui-même était remplacé, qui lui-même avait été remplacé. Ils n'écrivaient jamais, c'était que des photocopies, des polycopiés. Et donc, oui, on s'est aperçu en CM1 que beaucoup ne savait pas écrire, etc. Et donc cette classe-là a eu d'énormes soucis. Quand en plus, à la base, t'as déjà des difficultés, j'pense que là... Ce qui fait qu'en sixième, on s'est dit " Mais mince ! mince ! " Surtout qu'en amont, j'ai mon fils aîné qui lui, n'a pas de souci particulier et qui a des capacités telles que, bah, on sait qu'on doit pas le faire, mais on compare. Et on s'dit " Mais non, là y'a un souci ! "

ENQ : C'est, du coup, de pouvoir comparer avec votre enfant qu'avait pas de trouble, ça vous a un peu mis la puce...

E7 : La puce à l'oreille, ouais. Je savais qu'elle aurait moins de capacités, même si bon voilà, ça n'a rien à voir avec l'intelligence. Mais moins, de facultés, enfin, de mémorisation. Elle a pas de mémorisation. Mince, alors. Mon fils en plus, alors, s'embêtait pas avec sa sœur, parce qu'ils s'entendent pas trop en plus, alors c'était " T'es bête, t'es bête, t'es bête, t'es nul ! " Donc au bout d'un moment, ben oui, " J'suis bête ! " Donc, euh, c'était pas très simple !

ENQ : Ça a été source de conflit, de, euh, ente la fratrie? Ça a modifié leurs relations?

E7 : Non, c'est pas ça, ça n'a pas modifié. Ils se chamaillent, ils restent à se chamailler, mais ils se moquent pas de sa dyslexie, il se moque des fois en disant " Mais euh, attends, tu sais pas écrire ça, mais attends ! " Voilà. Faire, elle l'écrit encore "f" "a" "i" "r", pas de "e". Donc euh, " Oh en sixième, tu sais pas écrire le verbe faire, mon dieu quoi ! T'es nulle ! " Voilà.

ENQ : Il la dévalorise un p'tit peu ?

E7 : Un p'tit peu ouais.

ENQ : Et ça a modifié les relations qu'ils avaient entre eux ?

E7 : Non, pas du tout, j'ai pas le sentiment que ça ait modifié quoi que ce soit. Même si maintenant, j'essaye de dire " Eh oh! " mais euh, elle le cherche aussi, donc euh... Non, mais en plus, lui, il a, il a une de ses copines qu'est dans sa classe qui a un PAP, donc, euh, Léa, elle le vit mal, mais il lui dit " Super, t'as de la chance en plus. T'as de la chance, tu fais pas tous les exercices ! " Donc, non, non, non, elle, elle le vit mal, elle le vit très, très mal par rapport à ses, à sa classe, à ses copines. Et on a beau, Mme R. avait très bien expliqué, ce que c'est l'égalité, ce que c'est l'équité. " Tu vois, moi j'ai des lunettes, tu trouves ça normal que j'ai

des lunettes. Ça donne, ça me défavorise par rapport à toi etc. ! " Mais non, non, elle a pas encore, euh, assimilé ça. Pour elle, comme là dans les différentes classes, lors des évaluations, ils peuvent pas donner plus de temps, donc ils rétrécissent l'évaluation en enlevant des questions. Ça, elle supporte pas. Donc elle le vit pas très bien. Des fois, quand elle a des bonnes notes, bah c'est pas des notes, c'est des compétences, quand elle a des codes couleurs, elle m'dit " Bah oui, mais bon, c'est normal, j'ai pas répondu à toutes les questions ! " Voilà. Alors que voilà, elle travaille durement, elle est vraiment... elle est scolaire, et consciencieuse. On se chamaille aussi pas mal, parce que trois heures d'histoire-géo, moi, toutes les semaines, j'en peux plus ! Mais pour elle, pour apprendre deux lignes, non peut être pas, deux pages quand même, il faut qu'on travaille ensemble, il faut tout le temps, tout le temps, tout le temps que j'sois à côté d'elle, et c'est vrai que j'avais pas l'habitude. J'avais pas compris ça. Donc c'est vrai que c'est lourd. Et puis faut avoir le temps de le faire. Et puis, euh, et puis, qu'est-ce que je voulais dire par rapport à ça? Euh, elle se met à pleurer, elle dit " Oh j'suis nulle, j'arrive pas ! " Le lendemain, on y retravaille, j'lui dis " Tu vois, si, t'as mémorisé ! " " Mais non, j'ai tout oublié ! J'vais pas y arriver ! " Et puis, quand l'évaluation, ça se passe bien, ben " Oui, de toutes façons, j'avais pas toutes les questions ! ". Voilà, et elle veut arrêter le PAP. Il a même pas été mis en place, euh, qu'elle veut déjà l'arrêter. Ça va être un travail cet été, pis même j'pense qu'après, la cinquième, la quatrième, ça va être plus difficile. J'pense que là, elle va p't'être s'apercevoir que voilà... Non, c'est ça que j'voulais dire, c'est qu'en sixième, là elle a eu, elle a été, vraiment ils l'ont félicité lors du dernier trimestre. Avec un PAP, elle a fait d'énormes efforts, elle a fait un énorme travail, en français notamment, voilà, ils l'ont félicitée etc. Avant même de mettre en place le PAP, y'avait juste sa prof d'historie-géo, à qui j'en avait parlé, qui elle, direct, a décidé, alors que j'pensais pas qu'ils avaient le droit, mais si, PAP ou non, ils ont le droit de dire " Bon bah, on travaille différemment pour Léa." Donc euh, quand y'a une évaluation, y'a son prénom d'écrit sur la feuille, et puis y'a des questions barrées, et euh, les autres ont... On m'a conseillé fortement euh, des la rentrée, même si le dossier médical est, enfin tous les profs peuvent le voir, de redire, une p'tite alerte " Attention, y'a un PAP pour cet enfant ! " Parce que c'est pas, c'est pas systématique. Et puis voilà.

ENQ : Comment vous avez vécu, du coup, les relations que vous avez eu avec l'Ecole, avec les enseignants, et les adaptations qui ont été mises en place ?

E7 : Vous voulez dire à partir de la sixième ou avant ?

ENQ : Depuis tout le temps, enfin depuis le début.

E7 : Mais rien. Bah j'vous dis, en école élémentaire, on m'a toujours dit que non, Léa, ça allait, ça allait bien quoi. Elle avait pas de difficulté particulière. Donc moi, tous les ans, j'allais voir le professeur, toujours, et donc voilà, on faisait ça. A la limite, on s'demandait pourquoi je prenais rendez-vous. J'disais " Non, j'aime bien savoir ce qui se passe, ma fille, qu'est-ce que, comment j'peux l'aider ? " Et non, non, c'était toujours " Non, ça va ! Quelques difficultés de lenteur, mais non, y'a pas de souci particulier. " Voilà.

ENQ : Et vous, ça vous inquiétait à ce moment là ? Ou pas du tout ?

E7 : Pas plus que ça. Pas plus que ça. Euh, parce que j'pense que j'm'étais mis dans la tête que Léa avait moins de capacités que son frère. Voilà. Toujours cet espèce de comparaison. Et que, bah voilà, elle faisait ce qu'elle pouvait. Si, y'a quelque chose qui m'avait, un p'tit peu, euh, j'm'en souviens, euh, l'orthophoniste, à l'époque j'sais plus si elle était en CP ou CE1, avait dit qu'elle avait une mémoire euh, moyenne. Enfin elle était dans la moyenne, c'était pas exceptionnel. Et moi, j'comprenais pas ce que ça voulait dire. Et après j'me suis dit " Bon, ben voilà, elle a pas de mémoire ! " Donc voilà, j'me suis dit qu'elle ferait pas des grandes études,

elle fera pas des grandes études mais elle fera ce qu'elle aimera et voilà. Par rapport à l'autre, qui lui est dans d'autres sphères. Quand il veut travailler. Voilà. Mais c'est marrant, on est toujours un peu, nous les parents, en plus, d'autant plus lorsqu'on a fait des longues études. On veut toujours que nos enfants fassent encore mieux que nous. Donc c'est souvent plus compliqué pour eux. Parce que, voilà, au bout d'un moment, le niveau il est quand même un peu élevé, donc on s'dit " Mince, comment j'vais faire pour faire un peu plus ? " Et Léa, on s'était dit que voilà. Mais ça nous a pas plus catastrophé que ça ou inquiété que ça. Par contre, moi j'adore le français, je déteste les fautes d'orthographes, et j'me fâchais beaucoup, j'me fâchais beaucoup. Et euh, c'est dommage parce que, voilà, elle était, d'ailleurs j'pense que maintenant, ça joue, parce que quand on fait les devoirs ensemble, elle me demande pas souvent parce qu'elle sait que j'vais m'emporter facilement. Enfin, que j'm'emportais facilement " Mais c'est pas possible comment tu peux écrire ça comme ça ! " Alors que là, j'ai compris, j'vais pas l'embêter avec ça quoi ! Mais j'peux pas m'empêcher. Par exemple, elle a encore, elle a sur son, dans sa chambre, elle a un mur en ardoise. Et là, maintenant, elle écrit, ce qu'elle veut à Noël, ce qu'elle veut à son anniversaire... J'peux pas m'empêcher ! Après c'est vrai que c'est important quand même. Quelque soit son métier, écrire un mail, écrire un... faut savoir bien écrire quoi ! Voilà.

ENQ : Et du coup, les adaptations qu'elle a eu après, euh, par les professeurs, ou là, le PAP, vous le vivez comment ?

E7 : Bah le PAP il a été mis en place, bah vous voyez, j'ai vu euh, Mme R. le 25 mai, donc c'est tout récent. Là ça va se faire à la rentrée, on va voir vraiment à la rentrée de cinquième, comment ça va se passe pour elle. Parce que mise à part l'histoire-géo, euh, où la prof m'envoie les polycopiés du cours, et donc, eh, parce qu'avant, j'comprenais rien à ce qu'elle écrivait. Donc le cours... mon Dieu, mon Dieu, elle pouvait même écrire l'inverse de la réalité. Donc oups, oups, oups, c'était un peu, euh voilà. "Non mais maman j'ai écrit ça ! " Ou elle apprenait quelque chose qui était faux parce qu'elle avait mal orthographié, mal écrit, et donc euh, c'était source de confusion. Donc là, c'est bien. Mais petit bémol, parce que la prof elle est pas très claire dans ses cours. Et donc, y'a beaucoup de redondance, de redites, et parfois, par exemple là, j'me souviens, là en sixième, c'est sur l'empire romain. Et y'avait, euh, " Qu'est ce qu'un empire? C'est un système euh, politique. " Et après, c'était écrit, " L'empire est un régime politique." Et donc là, là, on a passé une heure, voilà, c'était perdu " C'est un système, c'est un régime, qu'est ce que c'est? J'comprends rien ! " Et c'est vrai que c'était pas très clair. Les cours sont pas très clairs. Et puis elle peut parler, elle peut faire un paragraphe, là, de ce que c'est l'empire etc., et ensuite, les définitions, sur la troisième page. Et donc j'lui dis "Mais tu sais Léa, ça tu l'as déjà vu. " " Non, mais c'est pas écrit de la même façon, euh, il va falloir que j'apprenne tout, mais j'comprend rien ! " C'est pas très synthétique, c'est pas très clair. Donc c'est compliqué, j'espère que, l'année prochaine... C'est dommage, hein, parce que j'l'ai remercié, c'est la seule à avoir fait un effort sur euh, sur les problèmes de Léa... Mais j'espère que ce sera pas la même professeur d'histoire-géo, parce que là c'est compliqué, c'est confus, c'est trop confus pour elle.

ENQ : Et les autres professeurs ?

E7 : Ben les autres professeurs, euh, ils étaient pas au courant, ou ils étaient au courant mais ils ont pas mis en place. Ils se sont excusés, parce qu'en plus j'fais parti du conseil de classe, j'suis parent-délégué, donc quand ils m'ont vu, ils m'ont dit "Ah oui, oui, c'est vrai, elle a, elle va avoir un PAP, mais euh, désolé, j'ai pas pris le temps de ..." Je sais qu'il va falloir que, le tenir un peu, lui tenir un peu la culotte, parce que même la prof d'histoire-géo, des fois, oubliait de m'envoyer les cours. Après, voilà, ils n'ont pas que ça à faire, eux aussi. Mais non, je trouve que depuis là, euh qu'on a entamé à nouveau les séances d'orthophonie, j'ai le

sentiment qu'elle fait des progrès. Même l'orthophoniste au début me disait, elle-même se posait la question sur une possible dyslexie-dysorthographie, parce que elle me disait " Y'a plus un gros manque de maturité, un gros manque de confiance en Léa, du coup, on sait pas trop si, ce qui se passe." Et puis finalement, si, c'est bien ça. Et là, ils sont en train de revoir le passé composé, et euh, elle, j'pense que y'a eu un déclic, en tout cas elle dit qu'elles travaillent très bien, qu'elles font des progrès, et la prof de français l'a confirmé, donc, j'pense que c'est vraiment, c'est bien! Après, à voir, si, si l'année prochaine ça sera comme ça. En tout cas, moi, j'le vis, euh, comme ça, elle en a besoin au contraire, j'veux qu'elle ait, qu'on mette toutes les chances de son côté pour qu'après, ça se passe le mieux possible pour elle.

ENQ : Elle a eu d'autre intervention ou d'autre prise en charge, Léa, depuis le début ?

E7 : Non, non. Qu'est-ce que vous entendez par d'autre prise en charge ?

ENQ : Est-ce qu'elle a vu un orthoptiste? Est-ce qu'elle a vu un pédopsychiatre, un psychologue ?

E7 : Elle avait vu un psy, ouais, vous avez raison, elle avait vu un pédopsy. J'étais allée à " association Y" pour d'autre raison, et puis, euh...

ENQ : Vous y êtes allée de votre propre initiative ?

E7 : Oui, oui, parce que j'avais déjà été pour mon fils.

ENQ : Rien à voir avec les problèmes d'apprentissage ?

E7 : Non, rien à voir avec les problèmes d'apprentissage, alors pour Léa, non, mais c'était des crises et on arrivait pas à, c'était un peu lier aussi, parce que c'était des crises parce que " Elle était nulle. " Ouais, donc c'était un peu lié. Mais au départ, c'était pour manque de confiance en elle, elle se dévalorisait etc. Et en fait, euh, bah elle m'avait dit que ça serait bien de revoir, de reprendre des séances d'orthophonie.

ENQ : Et ça, vous aviez trouvé ça comment ?

E7 : Ben, euh, j'avais trouvé ça bof. Bof parce que, la sauce, la mayonnaise était pas forcément, euh ... avait pas été forcément super, euh... comment dire?

ENQ : Le contact ?

E7 : Ouais, le contact. Léa était pas forcément trop... Elle aimait y aller, parce qu'elle aimait parler, parler aux autres, à un tiers. Mais au niveau euh, après, du résultat, euh, si elle se sentait mieux etc. Non, donc on avait arrêté comme ça, d'un commun accord. Par rapport à mon fils, qui lui avait d'autre soucis, soucis d'anxiété, de dormir ailleurs qu'à la maison. Alors lui, c'était du tonnerre!

ENQ : Et vous, cette relation avec le pédopsychiatre, comment vous avez ...

E7 : Euh, qu'est-ce que je peux en dire? Euh, bien sans plus. J'avais du mal à cerner ce que... J'sais pas, quand je parlais, euh, j'avais du mal à comprendre ce qu'elle... Euh, pff, j'ai rien de spécial à dire là-dessus, ni bien, ni mal, j'sais pas, j'ai trouvé que c'était, pas une perte de temps, mais euh, pas non plus quelque chose qui a transcendé, euh, le mieux-être de Léa.

ENQ : Et les relations avec l'orthophoniste, quand vous avez des échanges, comment...

E7 : Super ! Comment je les vis ? Ah ben super ! Là, par exemple, la fois prochaine, elle va me parler, donc on fait une p'tite séance d'un quart d'heure avec Léa, et après, euh, une demi-heure avec moi. Mais autrement, c'est qu'avec Léa. Et puis la dernière fois qu'on a parlé, ben elle m'a, elle m'a vulgarisé le, le bilan, en m'expliquant quand j'avais des questions. Euh, j'lui demande, parfois, comment faire pour faire travailler des cours quoi. Avec les, elle m'avait expliqué que y'avait " Ortholud" qui était pas mal, un site internet, et puis, euh, le coup des, le coup des, zut, comment dire, comment on appelle ça? C'était pas un arbre, mais c'était, euh, comme un schéma quoi. Dire, ce mot là, qu'est-ce que tu entends? Ça, et ça...

ENQ : C'est des conseils qu'elle vous donne ?

E7 : Ouais, c'est des conseils. Ça a pas fonctionné pour Léa. C'était écrit, à un moment donné, d'ailleurs, ça, ça me choque toujours, euh, mémoire auditivo-visuelle un peu, euh moyenne quoi. Super, ben si t'as pas une mémoire auditive, tas pas une mémoire visuelle, qu'est ce qui te reste? Et c'est vrai que des fois, j'dis à Léa " Mais regardes, tu imagines etc. ! " Non, ça marche pas. Elle, il faut qu'elle lise. Et elle lit, elle lit, elle lit, elle bachote quoi. Donc voilà, mais avec Mme M., non, non, ça se passe super bien. Elle, elle m'explique tout ce qu'elle fait, en fin de séance, rapidement avant de partir " Bon, là on a travaillé sur le passé composé, là on a fait ci, là on fait des jeux. " Et puis elle me donne, elle m'a donné un jeu à faire avec Léa. Tous les jours, bon, j'le fais pas tous les jours, mais tous les jours, y'a trois mots qu'elle doit écrire. Donc je joue avec elle, y'a trois mots qu'elle écrit, et si ça, si elle réussi, elle les met dans une pochette, sinon, elle les garde et puis après... Une fois que la pochette est vide, on reprend les mots qu'elle a bien écrits... pour que ça soit bien assimilé. C'est du temps. Faut avoir du temps. Faut avoir du temps pour ses enfants, en même temps c'est vrai, sinon on en fait pas ! [Rires] Faut avoir des priorités! Voilà, après, c'est d'se dire c'est pas très long. Moi, j'ai fait une méthode, j'aimais bien, c'est, euh, pour le cours d'histoire-géo, on partait, on marchait. Quand on allait mettre les verres dans le container ou n'importe quoi, et en marchant clac, clac, clac. J'trouve qu'on arrive mieux à mémoriser, on arrive mieux à apprendre comme ça.

ENQ : Et ça, c'est vous qu'aviez trouvé toute seule ?

E7 : Ça s'est fait comme ça. On s'est dit " Tiens, euh, il est 20h " "Maman, j'y arrive pas, j'suis nulle, j'arrive pas à retenir... " Et du coup j'ai fait " Ecoutes, là, j'vais aller mettre les verres, viens, on va s'aérer un peu", et puis, ça marche comme ça !

ENQ : Comment vous avez vécu les différentes consultations que vous avez pu avoir avec des médecins?

E7 : Alors, on se remet un peu en cause, on s'remet un peu en question, en cause, parce que déjà, on part, y'a quand même une part d'hérédité. Alors je sais pas si on parle de génétique ou héréditaire, je connais pas trop la différence, mais voilà. Donc effectivement, moi, personnellement, j'pense que j'avais, j'ai dû avoir dans mon enfance, quelques soucis, et j'aurais dû aller consulter, mais moi à l'époque, ça se faisait pas beaucoup. Et puis, j'habitais à la campagne. Donc, j'ai jamais été voir un orthophoniste. Mon mari, enfin, le papa de Léa, a du aller voir, a du faire des séances, lui. Du coup, à deux, il a bien fallu que y'en ai un qui soit comme ça ! Mais, c'est, moi, c'était pas forcément ça, je faisais des, des inversions de certaines syllabes, les "b" et les "d", les choses comme ça ! Euh, comme je parle très vite, ça part en sucette, mais pas au point de, mais pas au niveau de d'orthographe. J'ai pas souvenir que j'avais des grosses difficultés comme ça, au niveau orthographique ! Donc oui, on s'remet

en question, on s'dit " Oh mince, c'est ma faute ! " Et puis surtout, euh, surtout au cours du CE1, CE2, on s'dit " Mince, CE1, CE2, c'est là où t'apprends toutes les règles, euh, etc. " Y'a eu deux années, là, qui sont parties un peu... Voilà, qu'ont pas été productives pour elle, et euh, c'est tombé dedans, mince, zut ! J'aurais p't'être pas dû arrêter l'orthophoniste à ce moment là ?

ENQ : Vous voulez dire que vous culpabilisez un p'tit peu d'avoir arrêté…

E7 : Ouais, un p'tit peu, ouais, ça, plus d'me dire que c'est un peu ma faute, euh, qu'elle soit comme ça. Et en plus, on s'est arrêté au mauvais moment quoi. Et je reste persuadé qu'on s'est arrêté au mauvais moment. Parce que, on s'est arrêté à l'époque où elle est tombé sur deux années où, les instits donnaient que des photocopies, et en plus étaient absents, et euh leur remplaçant était absent, leur remplaçait était aussi absent, oh non, vraiment c'était... Et même l'école le savait, parce que cette classe là, ils les ont pas séparés, et ils les ont mis en CM1 avec une prof, en disant " Ne tombes pas enceinte ! " [Rires] Non mais, c'est un peu ça, mais c'était vraiment... On a vécu tellement ça en l'espace de deux années, que là, on était là " C'est qui ? Elle va avoir qui ? Elle est bien ? Elle est pas bien ? " Nous on voulait plus...

ENQ : Si j'comprends bien, vous avez aussi l'impression que l'école est un peu aussi responsable des difficultés du coup, qu'elle a pu ?

E7 : Pas l'école! Puisque l'Ecole n'y pouvait rien. Mais euh, même eux, enfin, pas forcément au niveau d'la, des problèmes de dys, mais voilà, tous les élèves qui ont été dans cette classe, qui ont vécu ça, avaient des difficultés. Et quand ils les ont mélangé avec les autres en CM2, et ben y'avait encore une différence. Voilà. Et ça, ben ça, ça sera, ça s'verra surement moins dans quelques années, mais il faudra du temps. Et euh, d'où les séances d'orthophonie là ! Avec Mme M., ce qu'elle fait, c'est, c'est revoir les règles, les règles que tu vois en CE1, CE2 quoi. Parce qu'un passé composé, l'auxiliaire être, l'auxiliaire avoir, c'est pas encore, c'est pas encore. Donc là, c'est pas forcément un problème dys, ça se, ça se, aidez moi, ça se rajoute à son problème qu'était déjà latent, qui était là. Ça s'est ajouté. Après j'avais demandé à l'orthophoniste, est -ce que si y'avait pas eu ça, elle aurait, elle aurait vraiment des problèmes dysorthographiques? Elle m'a dit " Mais si, si, oui, mais ça aurait peut être pas été aussi flagrant. " Ou alors, elle aurait pu contrôler ça, travailler pour que ça se voit pas, compenser, compenser ça. J'c'que moi, j'pense j'ai fait quand j'étais petite.

ENQ : Comment vous avez vécu l'annonce du diagnostic ?

E7 : Euh, pff, un fait établi, euh, pas un soulagement, mais un fait établi. Ouais, j'm'en doutais. Même si un coup c'était oui, un coup c'était non, euh voilà, on travaille sur un sujet, elle le sait bien, et puis le lendemain, elle fait encore une erreur, et puis elle continue à faire une erreur, j'dis "Ben non, ben non, c'est pas d'sa faute quoi, c'est pas un problème de maturité là. " Donc bien, très franchement, euh, c'est tellement, y'en a partout quoi. Et puis dans mon entourage, y'en a aussi. J'ai des amis qui, dont le fils est vraiment, euh, très fortement dyslexique. Donc là, même Léa, c'est " Oh, elle est pas dyslexique, non c'est tellement faible que c'est pas, c'est pas comme ça. " Y'a une de ses copines " Oh ben non, moi, mon frère il l'est, c'est autre chose quoi ! " Mais voilà, j'peux la laisser quand même travailler un peu toute seule, mis à part certaines matières, euh... En maths par exemple, elle a aucun souci, euh, techno tout ça. Non, non, c'est juste français, histoire-géo, les matières où faut écrire quoi.

ENQ : Le fait que ça soit un trouble léger, euh, vous voulez me dire que ç'a pas eu trop d'incidence, du coup, le fait qu'on vous annonce un diagnostic, c'est ça ?

E7 : Non, c’est pas ça, mais euh, ça se voit pas trop, mais c'est surtout que non, c’est un fait établi, c'est à dire que ça fait tellement longtemps, depuis la moyenne section on m'en parle, donc là, au bout d'un moment, j'ai bien, ouais, contente de savoir que, oui, ben c'est ça, ok, maintenant on passe à autre chose, y'a le PAP, on met en place des choses, et puis dans quelques années, elle en aura presque pas besoin, mais au moins, on avance quoi ! On a mis quand même de la moyenne section à la sixième pour dire " Ah c'est un, c'est un problème dys, dysorthographie, dyslexie ! J'sais même pas, j'peux même pas vous dire, encore, si elle est dyslexique, dysorthographique. Elle est dyslexique à tendance dysorthographique, mais c'est pas, euh, vous voyez, le PAP il est léger. [Elle me montre le PAP] Il est pas énorme. Dictées aménagés, euh, pas pénaliser les erreurs, écrire en gras, et encore écrire en gras, j'suis pas sûre sue... Non, c’est surtout une histoire de temps, de lui laisser plus de temps, et, euh, et ne pas, ne pas aller l’embêter avec les erreurs d'orthographes. C'est surtout ça.

ENQ : Et qu'est-ce que vous pensez, vous, euh, de votre compréhension et de vos connaissances sur les troubles des apprentissages, les troubles spécifiques des apprentissages ?

E7 : Euh, j'ai pas été chercher bien loin. J'ai pas ouvert de bouquin. J'ai pas été voir. J'y ai pensé, et j'me suis dit " Ah non !" C’est un peu, comme quand tu vas sur Doctolib, ou machin Doctissimo, t'en as déjà plein la tête et là, on va te faire plus peur qu'autre chose. Donc, euh, non, je sais qu'on peut vivre très bien avec un, une dyslexie, euh. Ça m'inquiète pas, non, voilà. Qu'elle ait un PAP, ça me rassure, je sais que c'est pas non plus ça qui va faire que, hein, mais euh voilà. Que le diagnostic soit posé, un PAP, tout est mis en place pour qu'elle réussisse son année, ses années de collège, et après, ses années de lycée, et le métier qu'elle voudra faire en fonction quoi. C’est pas ça que, j'le voit pas comme un handicap, euh, ouais c'est vrai que y'en a, ils vont faire appel à, il vont aller dans des, comment ça s'appelle, des instituts pour, euh demander...

ENQ : La MDPH ?

E7 : Voilà la MDPH. Là, moi, j'ai pas, j'suis pas, alors c'est p't'être pour ça que j'le prends un peu plus léger, un peu plus facilement quoi. Et puis, elle me tambourine la tête en me disant qu'elle est normale, qu'elle a pas besoin de ça. Donc euh, tout va bien.

ENQ : Comment, euh, vous avez trouvez que les différents professionnels, quels qu'ils soient, orthophonistes, prof, etc., ont pris en compte votre avis, votre expérience de parent?

E7 : Oh pff... Est-ce qu'ils l'ont pris en compte ? ... Je sais pas. Non, c'est surtout dans l'histoire de vie, ils demandaient l'histoire de vie de l'enfant. A quel âge elle a marché ? A quel âge elle a parlé ? Euh, est-ce que ça se passe bien à la maison ? Est-ce que y'a des difficultés particulières? Oui, ça, après, moi ce que je pensais, j'ai pas souvenir qu'ils m'ont posé la question, ou que j'ai eu un avis à donner. Parce que c'était pas ma compétence de le faire. J'suis pas spécialiste, c'est eux, c'est eux les spécialistes. Moi, j'ai encore, j'suis encore une génération où on fait vraiment bien confiance. Voilà, c'est ton métier, tu m'dis c'qu'il faut que j'fasse, mais euh, voilà, c'est pas à moi de dire ce qu'il faut faire ou pas faire pour ma fille, j'en ai pas les compétences. C’est ça votre question ?

ENQ : Oui, c'était si, euh, quand vous donniez un avis ou proposiez quelque chose, est-ce qu'ils prenaient en compte ce que vous aviez...

E7 : Ouais…

ENQ : Mais vous n'avez peut-être pas eu cette occasion...

E7 : Non, mais ce que j'ai pas franchement aimé, c'est le fait, que quand on fait ce genre de métier, on part pas au bout de six mois, à moins d'avoir, euh, un impératif. C'est changer comme ça, après le départ de Mme M., ça, ça m'a fatigué. Ah oui, ça m'a usé. Et puis en plus, euh, elle voulait pas prendre partie elle était désolée, mais c'était comme ça, sa remplaçante était très bien. Sa remplaçante, elle allait mettre six mois à faire... Ah non, ça m'avait mis en ... Et c'est pour ça que, euh, que j'avais été voir l'établissement, et ça m'avait conforté dans l'idée d'arrêter. J'pense que même, c'est p't'être pas eux qui m'l'ont dit, c'est moi qui, en leur posant la question, la manière dont j'l'avais posée, ils m'ont dit "Non, non, mais ça serait bien de faire une pause !" " Ouais, on va faire une pause ! " Pis la pause elle a duré quatre ans, quoi !

ENQ : Euh, on a abordé un p'tit peu le parcours, est-ce qu'on peut parler, euh, un p'tit peu de votre famille du coup ? Vous me présentez un peu votre famille ?

E7 : Donc on est quatre. Je suis pas mariée, mais je vis avec le papa, dans la maison. Donc, lui a eu des séances d'orthophonie. Euh, comment dire, il est gérant de son entreprise, une société de vente et revente dans les matériels de contrôle d'accès, avec courant faible. Moi, j'suis responsable formation, enfin, je suis responsable formation, de formation initiale. Là, j'avais fait une rupture conventionnelle, et là, je travaille pour lui. Au niveau des enfants, l'aîné a quatorze ans, il est en quatrième, c'est un garçon, et la deuxième, Léa a onze ans. C'est tout au niveau de l'entourage ?

ENQ : Ouais. Donc on a parlé un peu des relations entre les frères et sœurs, comment vous trouvez que, euh, les troubles des apprentissages, ça a pu modifier les relations que vous avez eu avec vos enfants ?

E7 : Euh, ben Léa me demande beaucoup de temps. Donc j'suis peut-être moins, par rapport à ses difficultés, donc j'ai peut-être moins envie après de, d'être avec elle pour parler d'autre chose. On est tellement fusionnelle, parce qu'on est comme ça. Et elle est très demandeuse, très demandeuse. Si elle pouvait avoir sa mère pour elle toute seule ... vingt quatre sur vingt quatre, voilà. Et donc, moi, pff, des fois j'ai envie de... Donc voilà quoi. J'vous dis, ils se chamaillent, alors j'sais pas si c'est, euh, vraiment lié à ça. Ils sont de caractère complètement différent. Ils sont pas du tout pareils. Y'en a une qui parle tout le temps, l'autre qu'est un peu plus taiseux. Yen a un qu'aime bien être dans sa chambre tranquille, l'autre qu'arrête pas d'aller dans sa chambre pour lui demander, euh ceci, cela. Donc ça commence comme ça. Moi j'suis en bas, puis j'entends que ça hurle, ça crie, bon, on monte. Mais, euh, je sais, personnellement, je sais pas, j'pense pas que ça soit les problèmes de difficultés qui...

ENQ : Et est-ce que la dys, euh la dyslexie-dysorthographie de Léa, ça a modifié les rapports que vous avez pu avoir dans votre couple ?

E7 : Pas du tout. Pas du tout parce que, euh, il se pose même pas la question, c'est moi qui emmène, c'est moi qui ramène, c'est moi qui l'aide, euh. Et puis, je pense qu'elle elle veut pas que ça soit papa. Elle préfère que ça soit maman. Plus de patience.

ENQ : Vous trouvez que y'a une différence d'investissement entre vous deux ?

E7 : Ah bah oui ! Parce que des fois, il dit " Ah oui, quoi ? Y'a des trucs à faire ? Y'a des jeux ? Non, je viens, Léa va m'expliquer, y' pas de soucis. " Sauf que Léa, elle est, enfin, "ça fait

plus d'un an, pas, j'exagère mais, six mois que j'fais ça, j'vais pas lui expliquer maintenant à Papa, donc laisses tomber papa ! J'vais faire avec maman ! " Voilà, c'est ça.

ENQ : Et vous, vous le vivez comment ça ?

E7 : Bah des fois c'est lourd. Des fois c'est lourd surtout qu'on a, on arrive du boulot, on est fatigué, euh, pis y'a des choses à faire, euh... Mais, euh, quand j'suis zen, j'fais " Y a pas de soucis Léa ! Laisse-moi le temps de préparer à manger et j'arrive. " Pis y'a des fois où ça part en live. Bah, c'est " Ouais j'en ai marre, ouais j'ai pas le temps, quoi, tu m'as déjà demandé, tu me demandes, euh, j'peux pas être voilà, j'peux pas être vingt quatre vingt quatre avec toi. " Et là, ben oui, on peut être, euh, on peut être blessant, surtout, ben voilà, quand on a un enfant qu'est. On n'a jamais de temps. On a besoin d'être rassuré, donc c'est pas des choses qu'on doit forcement dire. On a mauvaise conscience. Mais bon, on reste des parents, on n'est pas des parents, euh, y'a pas des parents idéaux, euh, voilà, on reste des parents donc on fait ce qu'on peut. Bah, ouais, on fait ce qu'on peut. Et pour nos enfants, j'considère qu'on les meilleurs parents au monde parce que, voilà, on est parent de ses enfants. Et on fait ce qu'on peut. Voilà, donc, là dessus, j'ai pas de mauvaise conscience, ni quoi que ce soit. C'est dit, c'est dit, après je m'excuse et puis euh... Mais ça va mieux quand même. Mais c'est vrai qu'au début c'était quand même un peu... Ah j'm'étais pas rendu compte de la tâche quoi. Entre les exercices à faire, euh, suites aux séances d'orthophonie, plus ben la charge de travail en sixième, quoi, qu'est différente, et puis, euh, les " Je suis nulle, j'y arriverais jamais ! " C'est surtout ça qu'est un peu plus, qu'est lourd. C'est, on apprend, tiens demain on fera la deuxième page, pis le lendemain " Mais j'ai tout oublié ! Puis en plus j'ai de la techno, et pis j'ai ça à faire ! Et puis j'y arriverais pas ! " Pff ! Et puis, en fait, comme on arrive tard, ben on sait pas c'qu'elle a fait entre seize et dix-sept heures. On s'dit " Mais qu'est-ce qu'elle a fait avant que j'arrive, elle m'attendait ? Tu m'attendais ? " [Rires] Donc là, ça peut partir un p'tit peu des fois, ouais, en conflit. Parce que des fois, ouais, je sais pas, c'est, j'ai l'impression qu'ils se déchargent un p'tit peu quoi ! " Tant que maman n'est pas là, j'attends qu'elle arrive, et pis là je pose, euh les feuilles, et puis faut que j'apprenne ça ! " " T'as commencé ? " " Ben, non ! J'voulais qu'on le fasse ensemble. " Bon, parce que pour moi, lui faire apprendre, c'est la contrôler, contrôler ce qu'elle sait. Et en fait, elle c'est pas ça, elle c'est, être à côté, et pis on apprends ça ensemble. Et donc je lis la première phrase, elle relit la première phrase, je relis la première phrase, j'explique avec mes mots, là elle va dire " Ok... nananana. " Voilà, c'est ça... Au début, tu t'dis, euh, ouais, "Olalala, j'avais pas compris ça ! " Donc c'est un peu, ouais, déstabilisant, et puis embêtant, pis on s'dit " Mais attend, t'as le temps, c'est ta fille, hein ! "

ENQ : Du coup, euh, les troubles des apprentissages, est-ce que ça a un impact sur votre vie professionnelle ?

E7 : Ben oui, parce que j'suis obligée de partir, quand même, euh, plus tôt. Là, j'ai de la chance, je sais pas comment je ferais si j'avais gardé mon boulot avant. Mais euh, j'aurais été incapable de dire, eh, à quelle heure j'dois partir ? A onze heure et demi, bon, faut qu'je parte parce qu'à midi et quart faut que j'emmène Léa, euh, j'la récupère au collège, pour une demi-heure après, c'est ça en fait, j'pars à onze heure et demi du boulot, à midi et quart j'suis au collège, elle sort. On met une demi-heure pour traverser " ville x " et elle a sa séance de douze heure quarante cinq à treize heure quinze. Et après, faut surtout pas qu'elle soit en retard, même si elle a eu, les papiers, on a fait, on a tout bien... mais faut surtout pas qu'elle soit en retard. Donc ça ouvre à quarante cinq, donc faut qu'à quarante cinq elle y soit. Et si des fois elle y est pas, euh, c'est " Oui, puis en plus..." " Mais ils sont tous au courant ! " "Oui, mais ça m'énerve, j'veux arrêter ça ! " Donc, ouais, c'est quand même, j'ai la chance d'avoir comme patron mon mari, qui me laisse, parce que sinon, c'est pas possible ! J'sais pas comment je

ferais ! J'aurais pas pu, j'aurais pris un orthophoniste à côté du collège, elle serait aller toute seule, et euh, j'me serais moins investie, parce que y'a ça aussi.

ENQ : Vous voulez dire que du coup, le fait de pouvoir adapter vos horaires, ça vous permet de plus vous investir dans ...

E7 : Oui, parce que sinon, tu vois pas ton enfant aller à l'orthophoniste. Ça s'est bien passé? C'est comme quand elle fait son activité sportive, des fois tu poses même pas la question " Oh oui, au fait, ça s'est bien passé ? T'as une compèt' ? " Voilà, à partir du moment où le parent ne fait pas la démarche d'accompagner son enfant, ben on est dans une société où ouais, ils s'autonomisent vachement, vachement rapidement, et puis, voilà quoi. Comme là, ils arrivent, je suis incapable de vous dire, enfin merci illico, mais sinon, je suis incapable de vous dire le lundi, le mardi, quelles sont les horaires de es enfants, à quelle heure ils finissent, à quelle heure... Toi t'arrives à dix neuf heures, ils sont là, euh, tu sais même pas si ça fait une heure, un quart d'heure ou trois heures qu'ils sont à la maison, quoi. Ben j'pense que pour l'orthophoniste c'est pareil, y'en a qui font l'aller retour, euh. Donc oui, c'est quelque part, inconsciemment, c'est pas mal, c'est pas mal d'avoir, j'ai beaucoup de chance, parce que sinon, ça aurait pas été possible hein.

ENQ : La dyslexie-dysorthographie, ça a changé l'éducation que vous avez donnée à vos enfants ?

E7 : Pas du tout, non pas du tout, on se refait pas ! Ouais, on se refait pas, j'vous assure, moi les fautes d'orthographes, c'est un truc, oh, c'est imbuvable ! On en voit tellement au boulot, que, oh, je supporte pas ! J'ai jamais supporté ça, donc là. Alors, euh, euh, avant j'écrivais, enfin je corrigeais à sa place. Et puis, pour pas que ça l'énerve. Et pis, maintenant, j'regarde, j'suis là, j'regarde, pis elle fait " Oui, oh maman, je sais ! " Et quand je retourne dans sa chambre, je regarde " Ah, y'a toujours pas de "e" ! " Mais voilà.

ENQ : Donc, finalement, un p'tit peu quand même, vous laissez passer des ... plus facilement que vous ne l'auriez fait avant ?

E7 : Je laisse passer ouais! Ouais peut être. Plus facilement que si je ne le savais pas. Ouais, c'est ça. Plus facilement que si je ne le savais pas. Oui. Et peut être que maintenant, vis à vis des jeunes que je vois en contrats pro, etc., quand y'a des fautes d'orthographe, j'me dis, ben ouais, mais p't'être qu'ils ont un souci, donc c'est pas non plus...

ENQ : Ça a ouvert un peu plus que juste sur votre enfant ?

E7 : Ouais, peut-être, voilà, que de focaliser "Purée, t'as vu comment t'écris ! " Euh, ça va, "s" "a" "v" "a", euh,, non merci quoi. Et encore, j'pense que j'suis gentille parce que, eux, c'est vraiment pas, un problème de dyslexie, c'est un problème de... quoi, que hein, on sait pas.

ENQ : La dysorthographie-dyslexie, ça a eu un impact financier sur votre foyer ?

E7 : Non, parce que c'est bien pris en charge. En terme d'essence peut-être. Mais j'fais pas attention. J'fais pas attention ! En terme de temps ! En terme de temps, oui ! Parce qu'une fois, mon mari m'a fait la réflexion en m'disant " Mais attends, tu, tu pars de " ville X " nord pour aller à " ville X" sud" , on traverse quand même, "Tu vas là, donc tu pers une heure en trajet, plus une demi-heure de... ah ouais ! " J'lui avais dis "Non, mais attends, c'est bon " Euh, il m'avait donné mauvaise conscience quoi. J'ai dit " Non, non, non, mais je fais tout pour que ça se passe bien. Effectivement, j'ai pas été chercher, euh, au plus facile, mais, au moins stressant

pour moi. Euh, elle est là, elle travaille là maintenant, elle est très bien, j'la connais, on va prendre celle-ci, parce que j'ai pas envie encore d'me taper, voilà, une orthophoniste qui va partir dans six mois. En plus, elle la connait, elle se souvient d'elle, euh, voilà. C'est plus facile pour moi à ce niveau là. " Après, oui, elle me l'avait dit de toute façon, parce que quand elle était partie, quand Léa était en CE1, elle était partie, elle m'avait dit, j'lui avais dit " Non mais moi j'vous suis " et elle m'avait dit " Non, " quartier X" ça va être compliqué pour vous, etc. " J'dis " Ouais, ok ! " Mais, euh, j'aurais dû ! J'aurais dû ne mas l'écouter et la suivre. Voilà, non mais c'est vrai, à un moment donné, après, euh. J'lui en veux pas, j'lui en veux pas, mais euh, c'est vrai que ... Y'en a des très bien sur " ville Z ", j'en suis, euh, tout à fait consciente, mais... Mais voilà, en terme de coût financier, pas plus que ça quoi. Si on considère que le temps, c'est de l'argent, oui, sinon, non !

ENQ : Ok. Hum, vous avez eu l'impression que votre famille, et les relations intrafamiliales, entre vous quatre, ça a joué un rôle sur le vécu que vous avez eu du trouble ?

E7 : Non, pas du tout, pas du tout. Parce que Léa, voilà, ça reste Léa, ouais. On oublie même que... Non, non, non aucun. On oublie même que, enfin j'pense, faudrait demander à mon fils, mais j'pense que mon fils oublie, euh, complètement que Léa à un souci dys, et puis euh, moi aussi quand j'vois qu'elle est bien dans sa peau, elle ... C'est juste quand voilà, quand elle a des trucs à faire! J'm'inquiète un peu plus pour la quatrième, parce que j'ai vu avec mon fils quand même que , voilà, c'est une étape, la quatrième, c'est un peu plus compliqué. Et euh, y'a plus de réflexion, de, d'expression écrite, euh, de chose comme ça. Donc, peut être que j'me fais des idées et qu'ça va se passer, euh super bien. Mais, euh, voilà, j'pense que c'est un peu plus, euh, c'est une étape quoi ! Donc, la quatrième, ouais, je serais vigilante !

ENQ : Vous avez une p'tite inquiétude sur l'avenir scolaire…c'est ce que vous me dire ?

E7 : Ouais, voilà. Mais, pas une inquiétude, mais j'serais vigilante. Parce que là, t'vois, j'suis quand même super fière qu'elle, qu'elle se soit bien accrochée, et qu'elle, et qu'elle se soit investie et que voilà. Et qu'elle ait fait des efforts et que ça se voit vu, et que par rapport à la première, au premier trimestre, ils m'ont tous dit, que ouais, Léa, malgré le PAP, elle avait quand même bien bossé et que ça c'est super bien passé son année. Donc j'me dis, ça va perdurer. Je, j'ai, j'ai pas peur pour la cinquième, parce que j'me suis toujours dit que la cinquième, c'est des révisions. Alors, on dit que la sixième c'est des révisions du CM2, mais c'est surtout, voilà, hein, de, aussi vivre, vivre le collège quoi. Bon, comment ça se passe le collège. La cinquième, bon ben, j'ai pas souvenirs que la cinquième c'était hyper dur. Par contre, la quatrième, oui, t'apprends, le programme est différents, t'apprends des nouvelles choses en mathématiques, t'apprends des nouvelles choses... et c'est un peu plus rude quoi ! Donc je serai pas inquiète, j'suis vigilante, je serai vigilante.

ENQ : Et vous avez des inquiétudes sur autre chose?

E7 : Autre chose ?

ENQ : Vis-à-vis de Léa et de son trouble des apprentissages ?

E7 : Euh, non. Non. Non, parce que comme j'vous dis, j'me suis pas trop, j'ai pas trop approfondi, j'ai pas lu des bouquins là-dessus. Donc, euh, euh, pis j'pense que j'suis comme ça, j'suis de nature à, j'ai pas envie de trop savoir, euh, avant que ça se passe, histoire de pas cogiter. C'est comme vous voyez, par exemple, j'ai une maman qu'a une maladie d'Alzheimer, ben, euh, tous mes frères et sœurs ont potassé machin et tout. Moi à part bouquiner des romans qui, des romans, des fictions qui parlent de ça, non. J'ai pas envie après, de savoir,

euh, comment elle va finir etc. On s'imagine déjà bien comme ça. Ou aller dans des associations etc. Mais là c'est pareil, on verra bien, en fonction de, en fonction d'elle, pis en fonction du, de l'évolution de la, de, de sa façon de vivre, en fonction de sa maturité, euh, ses difficultés vont évoluer aussi. Donc, euh, j'pense qu'elle va compenser, comme vous dites, j'espère qu'elle compensera au mieux, pour qu'elle vive, euh ça facilement. J'avais une p'tite collègue qu'était, elle me l'avait dit après, elle avait été dyslexique. Et elle m'a dit "Oui, c'était difficile à vivre, mais, euh maintenant ça se voit pas du tout ! " Ça se repère pas du tout. Donc, oui, j'pense que ça se repérera pas. Après, je sais pas si les anciens, enfin ceux qui sont adultes, euh, qui sont dyslexiques, le disent, euh, dans leur travail, ou en, je sais pas. Parce qu'on n'en parle pas. Souvent, moi, quand j'fais des recrutements, c'était, euh, ah pis les fautes d'orthographe, euh, j'suis allergique à ça ! Et j'me souviens, ma p'tite collègue que j'ai, avec qui je m'entendais super bien, au début elle m'avait dit " Quand j'avais vu ça, j'm'étais dit oula, mince ! " Heureusement qu'avec internet, maintenant, c'est facile de corriger, et puis, euh. Mais euh, j'lui avais dit " C'est rédhibitoire ! Faute d'orthographe, c'est rédhibitoire ! Je supporte pas. " "Oui, d'accord... "

ENQ : Et, vous, euh, trouvez que les troubles des apprentissages, ça a eu un impact sur votre vie sociale ? ... Quelque soit, vos sorties, vos loisirs, vos relations amicales ?

E7 : Non. Non, ah bah j'suis désolée, non. Non parce que, euh, j'ai quand même tendance, dès que j'ai un souci, à en parler, je cache rien. Donc là, j'vais pas cacher que ma fille a un PAP, au contraire. Elle, c'est plutôt elle qui m'dit " Oh maman, arrêtes d'en parler, préférerais que t'en dises moins. " Moi, comme je sais que un tel, souvent, c'est un peu comme tous les soucis, à partir du moment où on en parle, et ben c'est là qu'on va te dire " Ah ben attends, moi aussi, j'ai mon fils..., moi j'ai ma fille ... " Donc, la communication, franchement, c'est ce qu'il y a de mieux. D'en parler, si, si, ça m'a aidé, parce que, euh, y'a des parents qui m'ont dit " Ah ben tiens, ce site-là, il est bien. " Ou alors, " Moi, mon fils, je fais comme ça et puis ça l'aide. " Alors après, ça marche ou pas avec ta fille, mais, euh, au moins t'as des outils, t'as des éléments, qui viennent comme ça, alors pas forcément du milieu médical ou de spécialistes, mais des gens qui vivent au jour, qui vivent euh, ouais, qui vivent la maladie dans, au sein de leur famille. Et puis, euh, moi, j'trouve ça beaucoup mieux, quoi, d'en parler, que d'le cacher, mince. Donc non, aucun.

ENQ : Ok. Euh, comment le frère de Léa, il vit la dyslexie-dysorthographie de Léa ?

E7 : Pff. Faudrait lui demander, mais j'pense qu'il s'en fiche royalement...Vous voulez que j'lui demande ?

ENQ : Non, non, c'est comment vous, vous le ressentez !

E7 : Moi, voilà, comment j'le ressens...Pour moi, il s'en fiche royalement. C'est pas pour ça qu'il va être plus gentil avec sa sœur. Ou plus conciliant. Ou plus, voilà.

ENQ : Euh, il y a quelque chose en particulier que vous avez trouvé difficile pendant tout le parcours que vous avez vu, pardon eu avec Léa, pour ses troubles des apprentissages ?

E7 : Ben, comme je vous disais tout à l'heure, le fait de, l'incertitude. Voilà, toutes ces années où on a dit " Peut-être, peut-être pas. On sait pas trop. Euh, maturité ? Problème de lenteur ? Mais euh, ça peut se révéler en CE2... " Puis en CE2 bah on a arrêté. C'est ça, l'incertitude quoi. Donc là, moi franchement, le bilan là, j'l'attendais depuis je ne sais combien de temps, le PAP aussi. Alalala, il est fait, c'est bon, allez, voilà. Le sésame quoi !

ENQ : Et l'incertitude ça vous, qu'est ce que ça vous faisait ?

E7 : Bah, euh, qu'est-ce que ça me faisait ? Ça me stressait pas, mais, euh, ben un coup j'me disais que, non, j'me disais en général que, l'incertitude fait que ben, elle doit pas avoir de problème. Si on sait pas, c'est qu'elle doit pas en avoir. Puis j'étais conforté par les professeurs qui me disaient que ça se passait relativement bien, y'avait pas à s'inquiéter. J'pense que les professeurs sont pas assez formés à ça, c'est sûr. Même encore maintenant j'pense. On était, on était quand même une société, en plus, on est en ville, comme vous le disiez, ou voilà, y'a de plus de PAP et d'enfants dyslexique-dysorthographique, dyscalculique... Et euh, et non, les profs, ils sont pas encore ! Et j'en parlais encore à une amie prof, qui m'disais " Mais on est, on est, on est complètement, euh, perdu face à ça, on n'est pas formé ! " Et je sais pas comment l'instit de moyenne section, euh, qu'était assez âgée, et j'me souviens, elle avait dit, euh j'pense que c'est p't'être la lenteur qui avait fait que, qu'elle avait dit que "Ouais, peut-être que y'aurait, y'avait un souci. " Mais, euh, sinon, sinon, on s'en serait aperçu qu'en sixième hein. Parce que si l'instit de moyenne section en n'avait pas parlé, aucune autre m'en a parlé, enfin voilà. Parce que j'allais, j'vous ai dit, j'allais les voir tous les ans, et ils me disaient tous les ans " Non, pas de souci particulier, etc. " Donc, euh, c'est ça que j'trouve un peu dommage. C'est que, c'est pas commun maintenant, on va, franchement, c'est quelque chose quand on en parle, on sait ce que c'est quoi, c'est pas " Attends quoi, dysorthographique ? Je sais pas, c'est quoi comme maladie ? " Non, c'est, tout le monde est au courant, ça se vulgarise de plus en plus, et non, les instits qui sont huit heures pas jour avec des enfants, ils sont même pas formés à ça, ou très peu. Donc ouais, j'trouve ça vraiment dommage. Donc voilà. Après, même les médecins, je sais pas, euh je sais, que les euh, une question, euh, que m'avait posé euh, le Dr R., c'est " A quel âge elle avait marché? A quel âge est avait parlé ? Etc. " Alors, peut être que les médecins seraient à même de, de pouvoir entrapercevoir un dysfonctionnement, mais, j'pense qu'ils sont même pas formés eux-mêmes à ça quoi. Voilà. Mais bon, on peut pas être formé à tout.

ENQ : Euh, y'a des choses qui vous ont affectée, dans le parcours, particulièrement ?

E7 : Non, affectée, non... Bah quand Léa disait qu'elle était nulle, qu'elle se démotivait, elle se, voilà, elle se sentait, euh, elle se mésestimait quoi. Oh ça oui, quand son enfant se mésestime, c'est pas, c'est pas, pis t'as pas forcément le discours en disant "Mais n'importe quoi, dis pas ça ! " Bah il s'en fiche, ton enfant, il le pense et t'as beau dire c'que tu veux, et en plus, t'es une maman donc euh, elle va pas du tout t'écouter. Mais, euh, ouais, c'est bless ... ça fait mal au cœur. Mais c'est tout, sinon. Voilà.

ENQ : Et, comment vous trouvez que du coup Léa, elle vit son trouble ?

E7 : Ben, comme je vous disais, elle le vit mal. Enfin, elle vit mal son PAP. Elle considère qu'elle a pas tant de soucis que ça. Le fait qu'il soit, qu'il soit, peut-être pas forcément très fort, j'sais même pas si on peut appelé ça fort ou faible, mais, euh... Non, l'autre jour, elle à fait une éval', euh, elle avait pas les questions en plus, elle m'dit " J'avais pas deux questions à faire, et en plus, j'avais même pas les questions, j'pouvais même pas répondre ! " Elle c'qu'elle aurait voulu, c'est se dire, bah écoutez, la prof me donne toutes les questions comme les autres, elle me dit que j'ai pas à répondre à celle-là et à celle -là, c'est optionnel, que je serai pas évalué, même si j'répond j'serai pas évaluer là dessus, mais j'ai quand même envie de répondre ! " C'est ce qu'elle voulait. Or là, elle avait même pas les questions. Donc, par, elle était tellement énervée, que c'qu'elle a fait, c'est que comme elle avait le temps, elle a écrit euh, tout un pamphlet sur une des phrases, alors je sais pas, une des questions où y'avait cinq lignes à faire, ben elle en a fait vingt, voilà c'qu'elle m'a dit. J'dis " Ça servait à rien ! " En plus, ça devait être, redondant de chez redondant ! Mais, elle était tellement énervée que voilà. Et après, ben

ça la conforte en disant " Ben t'as vu, j'ai eu le temps de faire ça, donc j'ai pas besoin, j'aurais pu très bien, euh, apprendre... " Et j'en ai parlé à l'instit, euh à l'orthophoniste, parce que j'en avais parlé à l'instit en disant " Bah, ça serait bien qu'elle ait toutes les questions, même si vous ne la jugez pas sur telle ou telle, mais qu'elle les ait, parce qu'elle le vit mal " que j'lui ai dit. Et puis, c'est là qu'elle m'a répondu " Ben vous savez, un PAP, ça se, ça se modifie d'année en année. Et si on s'aperçoit qu'elle a pas forcement besoin de, de lire ou faire lire la consigne à voix haute, ben on l'enlèvera etc. " Et puis l'orthophoniste m'a dit " Attention, faites très attention, elle a besoin du PAP, il faut pas... C'est pas parce que Léa euh, s'améliore, qu'il faut pas lui laisser, euh, plus de temps etc. " Faut bien, faut rester ferme, quoi, parce qu'elle en a besoin. Et ouais. Mais c'est vrai que Léa, elle a encore du mal à comprendre ce que c'est l'égalité, l'équité quoi. Et c'était ça, moi franchement, j'ai trouvé très bien la métaphore qu'elle avait faite Mme R. avec le tabouret, c'est à dire qu'on voit un papa, une p'tite fille et un p'tit garçon, qui regarde un match de foot derrière une barrière. Voilà. Et puis c'est ça l'égalité, l'égalité, c'est qu'ils ont le même tabouret, tous, l'équité c'est qu'ils ont le tabouret en fonction de leur taille, et que la, la tête, elle est alignée quoi. J'voyais bien, sur le coup, c'était " Ah ouais, ok j'ai assimilé. " Et puis elle est sortie, euh, "Ouais, non, pas besoin ..." Voilà. Bon, on en reparle. Alors, peut être que, elle aura peut être un déclic en cinquième quand elle s'apercevra que c'est plus compliqué, qu'elle a besoin de plus de temps que les autres, là, elle se dira " Ah oui, quand même, c'est pas mal ! "J'ai quand même vraiment besoin de plus de temps ! " On verra.

ENQ : Et vous trouvez que tout ce parcours que vous avez eu avec Léa, ça vous a apporté des choses ?

E7 : Ça m'a ouvert sur des, euh, sur cette difficulté là, sur ces soucis là. Mais euh, euh, peut être le fait que, qu'on vit ans une société où euh, où faut rentrer dans les normes, où faut être, voilà, euh, et que.. Alors c'est un peu comme tout, tant qu'on vit pas un souci grave, ou un, une perte ou quelque chose, bah on a l'impression que c'est normal quoi. Et que quand ça nous tombe dessus, on s'dit "Hop, ben on va p't'être, euh, revoir un peu notre copie, et puis privilégier ce qui est vraiment nécessaire, euh, à savoir le bien-être de ma fille, et puis ben le reste, ben on verra après. C'est ça. Alors qu'autrement, c'était " Faut que t'es des bonnes notes ! " C'est à dire que notre discours, nous c'était euh, "En dessous de dix-sept, euh, c'est pas bon ! " C'était ça, donc, euh le fils aîné, il a eu ça comme discours, donc après, la fille, elle passe derrière, et pis elle fait " Bah oui mais..." On revoit notre copie. En plus, heureusement, elle a pas de notes, elle a des codes couleurs. Ils sont passés, à "ville Z" à des compétences et non pas des notations. Alors, j'sais pas comment ça sera en cinquième, c'était un test. Donc c'est voilà, on peut pas comparer, on peut pas lui dire... D'ailleurs, elle, ça l'embête des fois, parce qu'elle me dit "Ouais, ben vert, vert ça veut dire quoi ? C'est entre quatorze et seize ? J'sais pas si j'ai seize, si j'ai quatorze, si j'ai dis sept. " Mais c'est très bien, t'as acquis la compétence quoi, on s'en fiche des notes. Voilà.

ENQ : Donc, plutôt, vous, vous avez l'impression qu'à ce niveau là …

E7 : A ce niveau là ouais, ça a, on est moins dans, dans la réussite scolaire. Voilà, réussir pour réussir. Dans les notations quoi. On le dit moins, on le dit plus du tout d'ailleurs. C'est fini, le dix-sept de moyenne, c'est fini.
ENQ : Alors, moi j'ai abordé un p'tit peu les points, tous les points que j'voulais aborder. Y'a des choses que vous vouliez, euh, rajouter, des choses qui vous paraissaient importantes et que j'ai pas, auxquelles j'ai pas pensé ?

E7 : Non, non, j'vous dis, j'ai pas l'impression d'avoir grand chose à dire, donc euh, non.

[Fin de la transcription]

ENTRETIEN N°8 – 2018/06/28

L'interviewé est appelé E8, sa fille dyslexique-dysorthographique est nommée Alice, son autre fille est nommée Eva. Sa femme est nommée Anne. (Prénom attribué au hasard pour anonymisation).
L'enquêteur, AIRIEAU Ségolène, est nommé ENQ.
Entretien réalisé 28/06/2018 à 17h au domicile de l'enquêteur.
Durée : 56 minutes.

[Début de la transcription]

ENQ : Donc, euh, j'vous rappelle, je suis médecin généraliste, j'termine par un travail de thèse sur les troubles spécifiques des apprentissages, donc le but c'est d'interroger uniquement des parents, sur leur vécu et leur ressenti du trouble de leur enfant. C'est pour mieux accompagner les parents en consultation de médecine générale. Je n'attends pas de bonnes ou mauvaises réponses, il n'y a que vous qui savez ce que vous vivez.

E8 : Non, non, puis si je sais pas, j'ai pas d'avis ou pas de ressenti, euh...

ENQ : Exactement, ne vous en créer pas.

E8 : Non, non, pas de souci.

ENQ : Est-ce que vous pouvez commencer par me parle un p'tit peu du troubles des apprentissages de votre enfant, et puis de votre enfant ?

E8 : D'Alice ?

ENQ : Ouais.

E8 : Donc Alice, Alice, Alice a huit ans. Euh, elle est en CE2. Euh, depuis euh, on va dire depuis le CP, euh, on sent que, euh, quelques difficultés de concentration, ou de, d'assimilation des choses. Euh, Alice, a, je pense, ne se rend pas trop compte de l'intérêt d'aller à l'école. Euh, c'est une p'tite fille qui est très sociable, euh, qui aime jouer, qui aime ses copains, ses copines, mais c'est vrai, j'pense qu'elle a du mal à se rendre compte de, de pourquoi elle fait ça, et euh, c'qu'on se dit beaucoup, même avec les enseignants, c'est que, elle aime les gens, elle nous aime nous, on a l'impression qu'elle fait plus ça pour nous faire plaisir que pour elle. Et donc voilà, après c'est une p'tite fille, euh, tout à fait normale, sinon qu'est très joyeuse, et qu'est très sensible, mais bon, j'pense que ça c'est son tempérament. Elle est comme ça, c'est son caractère. Euh, et voilà. Et depuis le CP effectivement, on, on sent que y'a des difficultés, notamment au niveau de la lecture. Et puis après, c'est vrai que petit à petit, ça a toujours été un peu compliqué pour les devoirs, elle a toujours beaucoup fatigué assez vite. Euh, assez vite les profs nous ont dit de pas non plus trop la pousser, euh, de limiter dans le temps les devoirs, de s'adapter un p'tit peu à son mode de fonctionnement. Euh, donc c'est ce qu'on fait. Et euh, depuis, on va dire depuis cette année, on a réellement j'dirais, euh, essayé d'alerter un peu aussi les professeurs, qui euh, qui j'pense que si on n'avait pas poussé, y'aurait pas eu grand chose de fait. Donc, on a, on a fait pas mal de rendez-vous. Alors Anne vous en parlera mieux que moi, parce que, c'est un peu compliqué à suivre. Mais on a fait différents rendez-vous, entre, on a revu ses pédiatres, on a revu, on a fait un bilan euh neuropsychologique, euh enfin, on a fait tout un tas de bilans pour Alice, pour essayer de, de définir exactement les troubles ou les difficultés qu'elle peut avoir. Et euh, du coup, euh, y'a pas très longtemps, à la suite de ces bilans-là, on a pu faire une réunion, avec le professeur

d'école, avec un médecin scolaire, avec ses professeurs pour mettre en place un...un... c'est quoi, c'est un PAP ? Un PAP, c'est ça ?

ENQ : Oui.

E8 : Euh, pour qu'elle puisse avoir un suivi, euh, particulier, euh, à partir de, à partir de maintenant, même si les professeurs mettaient déjà un peu en place des choses pour, parce que c'est pas la seule non plus, donc pour les enfants en difficulté, comme leur lire les consignes, des choses comme ça, ou prendre plus de temps avec ces enfants-là, même si c'est jamais simple. Du coup, voilà, on sait qu'à partir de l'année prochaine, le PAP la suivra jusqu'à, euh, je sais pas jusqu'à quand, jusqu'à la fin de sa scolarité, euh, pour adapter, adapter un peu son apprentissage, notamment les examens à venir, etc. Donc euh, c'est vrai qu'cette année, ouais, ça a été un peu, euh, on a pu mettre des mots, et des pathologies entre guillemets, sur ce qu'elle avait. Et, euh, voilà, après, pour le moment, Alice elle est pas trop décrochée, enfin, j'veux dire ça se passe bien, elle est toujours très bien intégrée etc. Mais c'est vrai qu'on nous a prévenu que surement, au collège, ça serait un peu plus compliqué. Euh, qu'il risquait d'y avoir un peu plus de différence aussi avec ses camarades, donc euh, voilà, on essaie d'anticiper au mieux, et de, et de faire au maximum pour elle, après, après euh, voilà où on en est aujourd'hui. Alors à priori, les professeurs nous on dit euh, qu'elle passerait en CM1. Enfin bon, il était pas question que, qu'elle refasse un CE2, euh, et puis que, qu'effectivement, qu'ils assureraient peut être, voilà, un peu plus de temps pour les devoirs. Alors, j'sais qu'on est maintenant, enfin, ils nous disent de, effectivement, de limiter les devoirs à la maison, euh. Et puis, et puis normalement, à l'école, ils sont censés être un peu plus attentifs aussi avec elle, quelques éléments en particulier, des p'tits ateliers pour elle, mais voilà où on en est aujourd'hui. Euh voilà, après Alice, j'pense qu'elle s'en rend pas forcément compte non plus. Elle sait qu'elle a des difficultés, mais bon elle fatigue vite, elle, euh et puis quand elle, quand elle sait pas, elle sait pas. C'est vrai qu'elle va pas forcément chercher très, très loin. Et après, c'qu'est un peu plus embêtant, c'est qu'on lui demande de faire des choses, en lui expliquant, et des choses qu'elle réussit à faire la veille, le lendemain elle a tout oublié.

ENQ : Comment vous avez vécu, du coup, euh, les relations avec l'école, les adaptations pédagogiques, euh, les discussions avec les professeurs que vous avez pu avoir ?

E8 : Ben, pff… euh, Anne vous en parlera mieux que moi, mais je sais que, je sais que, elle est aurait aimé que on, que l'école mette des choses en place un peu plus tôt. Euh, mais bon, c'est vrai qu'au départ, même au CP, lors des réunions avec les professeurs, on nous a dit " Non, vous inquiétez pas, ça va venir, va y avoir un déclic, euh, y'a pas, y'a pas d'urgence, euh, y'a pas de notion de grave ou quoi. " Donc ça, c'était au début de l'apprentissage de la lecture, et puis c'est vrai que depuis, enfin y'a toujours des difficultés, et c'est toujours compliqué, et, mais on a toujours du mal à la faire lire par contre, mais c'est vrai que là-dessus, euh, on aurait aimé que, qu'il y ait peut-être, euh, des adaptations de faites un peu plus tôt. Mais, euh, après, après on voit par rapport à son... Alice a une p'tite sœur, qu'a deux ans de moins, qui est en grande section aujourd'hui, et, on a l'impression, enfin c'est pas la même professeur, mais on a l'impression aussi que Eva, elle fait plus de choses en grande section par rapport aux apprentissages, de lecture notamment, que Alice y'a deux ans. Et on pense que ça a pu aussi un peu l'handicaper.

ENQ : Là, vous voulez dire que pédagogiquement, y'a pas eu les mêmes ...

E8 : Non, y'a pas eu les mêmes, c'est pas les mêmes façons de travailler, c'est pas les mêmes professeurs donc ça, ça peut être compréhensible. Mais au niveau des programmes, et, et même après c'est vrai qu'on en parle beaucoup avec nos amis, et suivant les écoles,

notamment en grande section, en maternelle, ils font pas tous la même chose, et y'a des enfants qui apprennent plus de choses que les nôtres en tout cas à ce stade là.

ENQ : Ok. Et, euh, au niveau de l'orthophonie, euh, et autre, comment vous avez vécu tous les bilans et tous les contacts avec les différents professionnels ?

E8 : L'orthophonie, elle en fait depuis, p't'être un an et demi. Mais à un moment donné, enfin, on a commencé par ça. On a fait de l'orthoptiste aussi. Euh, ça a pas, on a pas trouvé ça hyper concluant. Et puis la personne était ... un peu particulière donc on a arrêté. Euh, on en a fait quand même six mois, mais normalement, c'est vrai qu'on n'en fait pas aussi longtemps, donc on s'est dit " Ouais, de toute façon, on va arrêter parce que... " Euh, ça nous semblait pas trop pertinent vis à vis d'Alice, et puis, normalement, c'est que ponctuel, donc on n'a pas poussé plus loin.

ENQ : Euh, le contact ne passait pas avec la personne ?

E8 : Ouais, c'est, elle était, ouais elle était un peu... Après, avec Alice, ça allait, mais bon, c'était un peu particulier. L'orthophonie, on a fait une séance, à un moment donné on est passé à deux séances par semaine, après, on est revenu à une séance. Parce qu'on nous a aussi conseillé de voir un, un neuropsy j'crois. Faire une séance plutôt de neuropsy une deuxième fois éventuellement. Mais bon après, c'est, c'qu'est aussi compliqué, c'est, après, c'est l'organisation, euh, personnelle, parce que, enfin nous, on travaille tous les deux, euh, on n'est pas dispo, enfin, les rendez-vous j'sais qu'on les prend à six heures et demi, et ça doit arriver à sept heures. Et Alice est fatiguée, euh, elle est p'têtre aussi un peu moins réceptive, et puis du coup on rentre, il est sept heures, sept heures et demi. Des fois Alice aussi a des devoirs, donc c'est pas l'idéal pour travailler non plus, donc c'est un peu compliqué. C'est, c'est pas évident, mais bon, après on s'organise hein, on fait un maximum. Euh, un rendez-vous ça va, deux rendez-vous c'est compliqué. Euh, mais bon, voilà ce qu'on a fait. Après, tous les bilans, Anne en a fait beaucoup, moi j'ai fait, j'l'ai emmené où? ... On en a fait tellement... Euh, mais, ça s'est, ça s'est pas trop mal géré, euh, on arrivait quand même encore à s'organiser tous les deux. Pis moi, j'ai, voilà, j'ai un job aussi qui me permet de, de pouvoir me libérer de temps en temps, euh, facilement, donc en journée notamment, donc pour les urgences c'est top. C'est sûr que des parents pas disponibles, c'est, c'est mort ! Enfin, c'est ingérable !

ENQ : Ça aurait pas été pareil si vous aviez pas pu ?

E8 : Si j'avais eu un boulot, euh, on va dire classique, de bureau, euh, c'était mort. Ça aurait été compliqué. Enfin, Anne, à six heure et demi, le soir, Anne arrive à l'emmener, mais bon, elle arrive à six heure vingt à l'école, elle est à six heures et demi à " Ville X " enfin c'est la course quand même, enfin, j'pense c'est la course, j'crois qu'elle part même un p'tit peu plus tôt. Mais c'est vrai que dans l'organisation perso, c'est pas, c'est pas évident. Euh, et puis, c'est vrai que y'a pas non plus beaucoup, enfin, y'a très peu de places aussi en orthophonie, enfin, y'a beaucoup d'enfants. Faut réussir à trouver des places. J'sais que là, on cherche quelqu'un l'année prochaine sur " ville Z ", euh, parce que l'ortho de " ville X" arrête. Elle s'en va. Donc, euh, mais, on nous a dit que normalement on, ils essaieraient de la faire passer, de lui donner une place, mais, mais c'est vrai que c'est compliqué. C'est compliqué. Et puis trouver aussi des bons professionnels, comme c'est vrai que l'orthoptiste on était un peu déçu, c'est vrai qu'on a consulté un maximum de gens. Là, c'est vrai qu'Anne a eu l'idée de voir, euh, la pédiatre qu'on voyait quand elles étaient petites, qu'est quelqu'un qu'est vraiment bien, et qu'a aussi des sensibilités par rapport à ça et c'est vrai qu'elle nous a donné des bons conseils, et qu'elle nous a, voilà, vers aussi d'autres professionnels, donc c'était plutôt bien. Et puis, et puis

après souvent y'a aussi un élément, enfin après, c'est des bilans qui sont chers. J'pense que tout le monde ne peut pas non plus se permettre de payer ça. Donc euh. Et bon voilà, c'est vrai que les parents qui sont pas forcément derrière, ou qui, qu'on p't'être, j'sais pas, pas moins attentif, mais disons, p't'être moins sensible à tout ça, euh, c'est à dire qu'ils sont pas accompagnés, ils vont pas pousser, et euh, s'ils ont pas de moyens, ils vont pas l'faire, et euh, les enfants pourront pas forcément avoir après un suivi adapté, ou voir les bonnes personnes, donc euh, donc euh, effectivement, euh, enfin, si on s'prend pas par la main, euh, personne ne le fera j'pense. Voilà. C'est vrai qu'on n'est pas plus accompagné que ça, après, nous c'est pas ce qu'on demande, enfin j'veux dire on gère et on suit. Mais voilà, là, Anne aussi, elle...

ENQ : C'que vous voulez dire, c'est que vous vous mobiliser par vous même ? C'est vous qui faites euh ?

E8 : Ouais... Enfin disons que c'est nous qui faisons la démarche d'aller, d'essayer de trouver les, les bonnes compétences, au bon endroit, et de, ensuite de faire, de faire vivre le truc quoi. Parce que, c'est pas, euh, c'est pas les profs qui te disent " Faites un bilan " ou voilà. J'crois que c'était la pédiatre qui nous a dit ça. Mais euh, non, non, mais c'est vrai qu'il faut, faut être persévérant, puis alors ça prend du temps, ça prend de l'énergie. Après, nous on accompagnera toujours Alice, et on ferra toujours tout pour elle. Enfin, je sais pas comment ça va évoluer, mais en tout cas elle sait que, voilà, on est là.

ENQ : Qu'est ce que vous penser de vos connaissances ? Ou quelles explications vous avez eu, euh, sur les troubles des apprentissages ?

E8 : Moi, j'ai, franchement, là-dessus, j'ai pas beaucoup de, j'ai pas beaucoup d'infos. Après, on entend un peu tout et rien. Pff... Moi j'pense qu'au début, j'minimisais aussi un peu les choses parce que, euh, j'avais eu aussi des copains en étude, qui me disaient qu'ils étaient dyslexiques, quand ils étaient plus jeunes. Et voilà, sur certains... Moi j'pense, enfin, je, j'minimisais, après y'a, j'pense qu'y'a différents degrés aussi. C'est vrai, qu'on en parlait avec Anne, qui s'est plus renseignée que moi, mais effectivement, y'a surement plusieurs degrés, et euh. Et voilà, c'est vrai qu'au départ, enfin, moi personnellement, j'avais tendance à, pas à minimiser, mais enfin disons qu'à ... J'pense qu'Alice aura, aura des difficultés, qu'on aurait p't'être pas soupçonné, y'a un an ou deux par exemple. Mais bon après, c'est parce que aussi elle grandi, parce qu'on voit comment elle apprend, comment elle assimile ou pas c'qu'elle a à faire à l'école, comment aussi elle se comporte vis-à-vis de l'école, parce que bon, elle a des devoirs à faire, euh, moi, j'aurais plutôt tendance à essayer de la pousser, et à la faire travailler, que Anne ne fait pas. On n'a pas la même vision des choses.

ENQ : Vous avez une différence... euh, je sais pas si c'est d'éducation, mais de, de...

E8 : De comportement. Ouais, ouais. Enfin, vis-à-vis de, vis-à-vis de ses difficultés. Moi, j'aurais tendance à, à la faire travailler un peu plus que ce qu'elle ne travaille, et j'ai du, enfin j'ai du mal à, j'ai du mal à me dire que, voilà, faut pas dépasser un quart d'heure, euh, parce que des fois en un quart d'heure, on fait rien quoi. Le temps de lui expliquer, ou qu'elle décide aussi à s'impliquer dans le truc, Alice elle a du mal à s'y mettre. Elle est, à priori elle est, elle est volontaire en classe. C'est déjà bien. A priori, elle, voilà, elle lève la main, elle participe. Euh, mais à la maison, euh, elle est pas du tout demandeur quoi. Donc, euh, moi, enfin, je, après, j'ai aussi un peu relativisé et j'essaye de m'adapter, mais c'est vrai qu'au départ, euh, j'ai eu tendance à insister un peu plus, et euh, j'essaye de la pousser, de lui expliquer, euh, mais, c'est pas simple. Et bon après, c'est vrai que le soir aussi, elle fatigue vite, nous, enfin moi en tout cas, on n'est pas à la maison de bonne heure. C'est sûr qu'on pourrait lui faire des devoirs à quatre et demi, ça marcherait sûrement mieux, mais voilà. Mais, non, c'est pas, c'est pas,

c'est pas simple, c'est pas simple. Après, on l'accompagnera et puis...on trouvera des solutions... Mais euh, c'est vrai que, euh, même dans les, même dans l'apprentissage tous les jours, par rapport aux leçons etc., c'est vrai que, à par nous dire qu'il faut pas beaucoup, enfin pas trop travailler, des trucs comme ça, on nous dit pas grand chose. On nous donne pas des solutions, des astuces, ou des...

ENQ : Là, vous voulez me dire que vous trouvez qu'on vous donne pas assez de conseils ou de ...

E8 : Ouais. Ouais. Ou des méthodes, ou des, peut être des méthodes d'apprentissage un peu différentes. Si effectivement, elle, la méthode classique, elle a un peu plus de mal, ou ça la fatigue, peut être qu'il aurait p't'être d'autres moyens de lui faire assimiler des choses. C'est vrai, qu'on a, bah, voilà, on n'a pas trop de trucs pas rapport à ça. J'veux dire, si on va pas chercher par nous même, ou si, euh, on nous dit pas.

ENQ : Et vous verriez un professionnel dans ce rôle là ? Un professionnel qui pourrait, euh, justement, vous donner les conseils.

E8 : J'sais pas. J'sais pas. Euh, comme euh, ceux qu'on voit pour Alice ou ?

ENQ : Ouais, est-ce que y'en a un, qui, euh, à votre avis, euh, aurait ce rôle là ? Pourrait avoir ce rôle là … que ça soit les profs, les orthophonistes, les médecins…

E8 : Pff, je sais pas, franchement, je sais pas. Euh... Je sais pas parce que, enfin après, les profs sont aussi pris dans, dans le quotidien avec le, tout le monde, et puis ils peuvent difficilement aussi vraiment adapté leur façon de faire, euh, pour les enfants en difficultés. Euh, l'ortho, pff, c'est vrai qu'elle fait beaucoup tout ça sous forme de jeu, mais elle fait, enfin c'est pas vraiment de l'apprentissage, disons que ça l'accompagne dans l'apprentissage de la lecture, mais, mais dans ce qu'elle fait en cours ou les bases qu'elle devrait savoir aujourd'hui, c'est pas vraiment ça qu'elle travaille. Euh... Non je sais pas, après, euh, le médecin scolaire, je pense pas que ça soit son rôle non plus. Donc, non, non, non.

ENQ : Euh, au niveau de l'annonce du diagnostic, pour Alice, vous l'avez vécu comment?

E8 : Pff, bah, après, le truc c'est qu'assez vite on nous a, enfin assez vite on s'est rendu compte que, euh, y'avait des problèmes d'apprentissage, de lecture, et que, assez vite, on nous a dit " Ouais, c'est une dyslexie. " Mais, à côté de ça, à côté de ça, on est un peu... Alors qui c'est qui m'a dit ça ? Qui disait que le diagnostic définitif pouvait pas être posé avant deux ans ...

ENQ : Après l'âge de la lecture ?

E8 : Ouais, quelque chose comme ça. Donc, euh, quelque part, ça a jamais été, euh, clairement posé. Alors après, on sait très bien, qu'on est sur la dyslexie, alors après, y'a aussi la dysorthographie... et après y'a beaucoup de dys. Euh... Et puis voilà, après, c'est vrai que y'a aussi le, le, bon après, par rapport au neuropsy, euh, elle était en, elle était un peu rassurée, un peu, un peu moins alarmiste on va dire. Les conditions étaient plutôt bonnes. Et après, euh, pour en revenir au diagnostic, euh... non, j'ai pas mal vécu, pas plus que ça, non. Après, c'est ouais, après, c'est Alice, c'est notre enfant, euh, on sera toujours derrière elle, maintenant, aujourd'hui, le truc c'est qu'aujourd'hui, ça va encore, dans le sens où pour elle, et nous on le voit, elle a toujours ses amies, elle est pas décrochée elle est pas, elle a encore envie d'aller à l'école, elle apprécie d'aller à l'école et tout. Donc j'veux dire, elle est épanouie, mise à part ça j'dirais qu'elle est très épanouie donc euh, c'est vrai que pour le moment, euh, après peut être

qu'au collège, quand ça sera plus compliqué, ou qu'on verra qu'elle est un p'tit peu décrochée, et que les autres, effectivement, euh elle peut se retrouver un p'tit peu plus isolée, là, ça peut être un p'tit peu plus compliqué. Mais c'est vrai que pour le moment, euh, pour le moment c'est vrai que c'est compliqué, enfin les devoirs c'est compliqué et l'apprentissage en général c'est compliqué, mais à côté de ça, euh, enfin quand on fait pas les devoirs... Donc on n'a pas... Peut-être qu'Anne, j'pense qu'Anne est p't'être un peu, surement peut être un peu plus inquiète. Euh, après, elle vit ça différemment aussi, mais bon, après, euh, pour l'instant on arrive à gérer bien. Et puis, j'vous dis, on a été voir quand même pas mal de professionnels, on a mis en place le PAP à l'école, voilà, on essaie aussi de, d'adapter notre façon de faire et de, que tout le monde puisse s'adapter aussi à Alice. Donc, on sait que maintenant, euh, à l'école ils en ont conscience, ils ont quand même des choses qu'ils peuvent mettre en place, le médecin scolaire est au courant, donc, euh, voilà. De toutes façons, moi, j'suis de nature assez positive, donc je sais que y'a des choses qui vont être mis en place, et qu'elle va être suivie, et que, et puis voilà. Et puis même si, euh même si elle doit, euh, se réorienter à un moment donné, euh, elle le fera, et puis, y'a toujours une solution.

ENQ : Vous avez des inquiétudes, des préoccupations particulières ?

E8 : Bah, après, si, après, j'suis toujours, euh, enfin, disons qu'j'me pose un peu plus de questions pour l'avenir, pour son avenir à elle. Dans le sens où, euh, dans le sens où va falloir qu'elle, qu'elle fasse quelque chose entre guillemets, enfin voilà qu'elle trouve aussi un épanouissement plus tard, quand elle sera plus grande, dans sa vie de tous les jours. Mais, après, c'est quelqu'un, ouais, quelqu'un de, de sociable et tout, donc, enfin, j'pense qu'elle se laissera pas aller, et puis, elle trouvera son intérêt à un moment donné, une activité qui va aussi l'intéresser et, voilà. Après, c'est sûr qu'en tant que parent, on est toujours en train de se poser des questions. Donc voilà. Non, ça se, enfin on gère. J'trouve qu'on le gère, euh, bien.

ENQ : Comment vous avez trouvé que les différents professionnels, quel qu'il soit, que ça soit les profs, les orthophonistes, les médecins, ils ont pris en compte votre avis, l'expertise que vous aviez, euh, de votre enfant, en compte ?

E8 : ... Alors là, il faut dire que... Moi... Après, euh... C'est compliqué parce que, je suis pas à leur place non plus. Effectivement, on aimerait toujours que, que, qu'ils prennent les choses, euh, à fond, et qu'ils s'adaptent à, vraiment aux enfants qu'ont des difficultés. Mais après, c'est aussi qu'ils ont beaucoup d'enfants, ils peuvent pas faire du cas par cas. Donc, euh, franchement, j'suis pas, j'veux pas leur reprocher quoi que ce soit, après c'est notre système qui fait ça aussi. C'est que, euh, soit tu suis, ou soit à un moment donné, t'es un peu à l'écart quoi. C'est notre système scolaire qu'est comme ça aussi, et c'était déjà comme ça à notre époque. Après, j'trouve qu'y' quand même, voilà, y'a quand même des choses qui s'mettent en place de plus en plus. Heureusement parce qu'à priori, y'a quand même de plus en plus d'enfants qu'ont des difficultés. Donc euh, ça va, ça a l'air d'aller dans le bon sens. Maintenant, j'suis pas sûr non plus que le PAP, ça tient le choc très longtemps, parce que le fait qu'elle ait plus de temps, par exemple, c'est ce qu'ils nous ont dit, et ils nous ont pas dire grand chose de plus. Mais ce qu'ils nous ont dit initialement, c'est qu'elle aurait plus de temps aux exams. Mais, une heure de plus, si elle est toute seule, j'vois pas c'que ça va changer dans sa façon de travailler, et c'est pas pour ça, à mon avis, qu'elle aura, euh des meilleurs résultats. J'pense que, Alice aurait besoin d'accompagnement plus personnalisé j'pense. Alors Anne espérait qu'on ait, qu'on ait une personne, alors j'sais plus...

ENQ : Une AVS ?

E8 : Ouais, ça doit être ça. Mais, euh, elle a posé la question, euh, lors du rendez-vous, et ils ont pas jugé ça utile, euh, dans le sens où ils pensent que Alice, euh, j'pense, peut, bon, avec une attention un peu particulière des professeurs, en lui lisant les consignes, ou euh, ou euh. Enfin, Alice peut encore suivre, euh, comme ça. Après, euh, moi, pour l'instant, j'ai pas, j'ai pas trop d'avis. Si ils font ce qu'ils ont dit, que le PAP est vraiment bien suivi, et si ils arrivent à, c'est ce qu'on leur a expliqué, parce qu'on leur a dit, c'est vraiment dissocier par exemple les consignes, ou si y'a deux consignes dans une même phrase, euh, vraiment essayer de dissocier et faire une par une etc. Si ils arrivent à expliquer à Alice, voilà, cette façon de faire, et prendre le temps de voir ça avec elle, j'pense que Alice peut encore arriver à, à suivre. Maintenant, si effectivement, c'est écrit et que y'a pas vraiment de suivi derrière, ça va être compliqué. Après, l'idée, c'est de refaire un point tous les ans, en début d'année, avec les mêmes professeurs, expliquer, et puis voir comment ça évolue dans la classe, euh, ses résultats, en fonction de son... Après, on nous a aussi conseillé de voir un, j'dévie un peu là?

ENQ : Non, non.

E8 : Donc on nous a aussi conseillé de voir une personne, à priori y'a des gens qui font ça, mais je sais plus le nom de son, de ses connaissances, de son savoir-faire... Mais, euh, qui ferait prendre conscience à Alice, l'intérêt du, lui ferait prendre conscience ou lui expliquerait, donner du sens aux choses. Du sens, euh, faire les devoirs, tout ça. A priori y'a une personne comme ça. C'est pas la médecine du travail qui nous a dit ça. Du travail, de l'école, scolaire. Mais, une autre personne... Mais c'est la personne qui lui donne des cours particuliers le midi, euh, soit en mathématiques, soit en français, y'a une personne qui vient à l'école, ils sont un p'tit groupe de quatre. Et à priori, c'est elle qui nous en avait parlé, de cette personne là. On a essayé de prendre rendez-vous, euh, mais voilà, des p'tites choses comme ça. J'pense qu'on a encore quelques leviers à tester pour voir si effectivement, y'a pas un déclic aussi à un moment donné, et puis, et puis voilà. Et puis après, Alice est pas une enfant hyper mature, j'trouve, pour son âge, donc euh, p't'être qu'en grandissant, elle va aussi évoluer, et puis aussi réagir différemment. Donc euh, j'ai pas répondu à la question?

ENQ : Eh, ben, si, vous y avez répondu initialement. Euh, c'était comment les professionnels prenaient en compte votre avis, quand vos donniez votre avis sur quelque chose ?

E8 : Ouais, bah, non, par rapport à ce suivi-là, personnalisé justement, bah pour moi y'avait pas, y'avait pas d'utilité. Alors après, j'ai tendance aussi à, à faire confiance aux professionnels, et bon, j'pense que la, la prof d'Alice la connait bien, on est à la fin de l'année, donc voilà, j'pense qu'au bout d'un moment, c'est elle aussi la professionnelle de l'apprentissage en attendant. Voilà, moi j'ai tendance à l'écouter. Après ils ont fait, ils ont fait, euh, ils ont mis en place ce suivi-là, après on espère que effectivement, ça l'aide et que ça porte ses fruits. C'est le seul p'tit point sur lequel on est... J'pense qu'Anne aurait aimé que, qu'ils amènent ça différemment.

ENQ : Et vous en aviez parlé avec eux ?

E8 : On leur a posé la question. Si, Anne leur a posé la question " Si ils pensaient pas que ça serait utile de, d'avoir un suivi. " Mais non.

ENQ : Euh, du coup, on a parlé un p'tit peu du parcours, on va parler p'têtre un p'tit peu de votre famille.

E8 : Ouais.

ENQ : Vous pouvez me parler un peu de votre famille ?

E8 : Ouais, alors y'a deux enfants, deux p'tites filles, Alice huit et Eva six ans. Euh, nous, on n'est, enfin, Anne comme moi, on n'est pas du tout du coin. Euh, on n'a pas de famille ici, donc on est tout les quatre. Nos familles sont en Normandie et région Centre. Euh voilà, après, nous ça fait, euh treize ans qu'on est ensemble. On a eu Alice y'a huit ans en quatre vingt, euh en deux mille neuf, donc Eva deux mille douze. Donc voilà.

ENQ : Ça a une incidence, vous me dites que votre famille est loin, par rapport aux troubles des apprentissages ?

E8 : Dans la gestion du quotidien, ouais. Par rapport au fait de ne pas voir aussi beaucoup de temps, enfin, euh... Je sais que par exemple, j'pense que c'est plus facile quand, si y'a les grands-parents dans le coin, pour les rendez-vous chez l'ortho, machin, voilà. J'pense que, ça aurait pu permettre, de faire, peut être, plus de séances, par exemple, de choses comme ça. Parce que c'est assez lourd à faire.

ENQ : Vous pouvez me parler un p'tit peu des relations entre les deux sœurs depuis que y'a le trouble des apprentissages ? Est-ce que ça a modifié quelque chose entre elle ?

E8 : Non, j'pense pas. Euh, non, parce qu'elles, enfin après, elles se chamaillent forcément un peu, mais elles arrivent à bien jouer ensemble. Enfin, depuis qu'Eva est un peu plus grande, elles jouent bien ensemble. Euh, depuis, ouais depuis un an, un an et demi, elles sont, bah elles sont autonomes on va dire. Elles passent vraiment beaucoup de temps ensemble. Après quand elles ne sont pas ensemble, j'pense qu'elles se manquent, et quand elles sont ensemble, elles se cherchent, comme tous les enfants. Euh, non, après, après, c'est peut être dans la phase qui va venir où ça doit avoir peut être des incidences, j'sais bien, parce que Eva va apprendre aussi à lire, va rentrer en CP, va avoir des leçons. Donc, pour l'instant, y'a pas de, voilà, elles peuvent pas trop se comparer, et y'a pas trop de, mais c'est vrai que, ça pourrait, ça pourrait, alors je sais pas si ça pourrait poser des problèmes, mais y'a avoir une phase où, euh, va falloir qu'on soit, j'pense, un peu plus vigilant vis-à-vis de ça. Parce qu'en plus Eva a envie d'apprendre, c'est pas du tout le même caractère, c'est pas du tout les mêmes personnalités, euh. Eva réclame de, d'apprendre à lire, à écrire, alors qu'Alice, à son âge, pas du tout, donc euh. Enfin, on n'est pas trop inquiet pour Eva. Du coup, effectivement, peut être qu'à l'avenir, euh, on, l'année prochaine, ou les deux ans à venir, peut être que ça pourra créer des différences ou des jalouseries. Pour l'instant, y'a pas de, et puis Alice, ouais, voilà, Alice, est un peu dans son monde avec ça donc, elle se rend pas trop compte donc voilà. Eva, donc Eva, j'pense qu'elle sait qu'Alice a des difficultés parce que c'est toujours compliqué de faire les leçons et qu'elle est toujours là quand on les fait, et que parfois Eva s'amuse à donner les réponses pour sa sœur, donc voilà, des p'tites choses comme ça. Mais du coup, j'pense qu'elle s'en rend compte parce que, parce qu'on en parle quand même souvent, on fait souvent tous les rendez-vous, en plus souvent, on l'emmène chez l'orthophoniste aussi, parce que c'est plus facile. Donc, j'pense que, j'pense qu'elle s'en rend compte. Maintenant, c'est, ça fait aussi longtemps, donc quelque part, c'est un peu dans notre quotidien. Après, Eva, j'pense pas qu'elle se dise, ma sœur est pas comme les autres. Pas du tout.

ENQ : Comment vous pensez que Eva, elle vit le trouble des apprentissages d'Alice ?

E8 : Je suis pas sûr qu'elle s'en rende compte. Enfin, j'pense pas qu'elle se dise que sa sœur a des, enfin, j'pense qu'elle se rend compte qu'elle a des difficultés à l'école, mais de là à se dire " Ma sœur est dyslexique. " Non. Non, parce qu'en plus, enfin voilà, quand Alice est décidée et qu'elle a envie, des fois elle est capable de très bien travailler, le lendemain on peut faire la

même chose et elle a oublié. Donc, des fois ça se passe bien donc, non, j'pense pas que Eva, ait une réaction ou pensée particulière par rapport à ça. Après, j'me trompe peut-être mais... Non, j'pense pas.

ENQ : Et entre, euh, vous, vous et puis Alice, vous trouvez que les troubles des apprentissages, la dyslexie d'Alice, ça a changé quelque chose, vos relations avec votre enfant ?

E8 : Bonne question. Je sais pas... Peut-être. Peut-être parce que moi, du coup, je, je fais presque plus les devoirs avec Alice. Enfin, plus, déjà avant je les faisais pas beaucoup parce que j'étais pas, j'rentrais plus tard le soir, donc c'était plutôt Anne qui le faisait. Mais le peu où j'ai essayé de le faire, on est vite en conflit en fait. Euh, parce que, parce que j'ai du mal à comprendre comment elle réagit, et savoir si c'est de la fainéantise, ou vraiment qu'elle sait pas, et j'me méfie avec Alice. Donc, euh, après, ça m'arrive de le faire où ça se passe bien, mais, mais euh. Après moi, j'suis moins proche d'Alice. Enfin, Alice, c'est sa mère, en caractère, voilà. Et Eva, c'est moi. C'est vrai que j'pense que j'suis plus proche d'Eva, ça c'est sûr, euh moins d'Alice, mais bon après...

ENQ : Mais c'est pas les troubles des apprentissages qui ont changé...

E8 : Non, c'est le caractère, c'est le caractère. Mais bon après, c'est vrai que moi, j'aimerais bien les faire plus souvent avec Alice, mais, mais après, j'ai une chance sur deux pour que ça se passe pas bien, donc, euh. Et je sais que là-dessus, Anne, elle me suit pas donc euh. En général, plutôt que ça parte en conflit, euh, j'évite. Mais bon, des fois, des fois, ça se passe bien, enfin si Alice, elle, voilà, elle est, si elle est motivée et pas trop fatiguée, ça peut bien se passer. Après, moi j'suis plus, voilà, j'suis plus, comment dire, j'suis moins dans les sentiments, j'suis plus, euh, froid, j'suis plus, euh, et du coup Alice est pas du tout comme ça. Donc euh, ouais, j'pense que, on est un peu plus différent, ça c'est sûr.
Maintenant... Maintenant, peut être que le fait justement de, moins le faire avec elle, ou non, le fait de vouloir faire des choses avec elle, mais que ça fonctionne pas, du coup, j'pense que ça aide pas. Vous voyez ce que j'veux dire ?

ENQ : Ouais, vous y retournez pas quoi ?

E8 : Ouais, et puis du coup, c'est pas que ça met de la distance, mais disons que y'a un élément où on a du mal à se comprendre, et j'peux pas l'aider, donc j'suis un peu frustré. Et pis elle, elle a pas envie que je l'aide. Parce qu'on a pas du tout la même façon de faire, ou d'apprendre. Donc, euh, du coup, c'est vrai que ça aide pas à se rapprocher, même si on n'est pas éloigné, j'veux dire, vous voyez c'que j'veux dire ?

ENQ : Oui, j'comprends.

E8 : Ça aide pas à créer plus de lien. Alors que, alors que j'aimerais bien justement qu'elle arrive à, qu'on arrive à essayer de travailler un peu plus, et euh, expliquer des choses, plus rapidement. Moi, personnellement, j'aime ça en plus, euh, apprendre aux autres, etc. Donc c'est un peu frustrant. Après, je préfère, enfin je préfère ... y'aurait que moi, c'est sûr, on travaillerait plus.

ENQ : Du coup, ça a été source de quelque chose, enfin, y'a eu une modification de vos relations dans votre couple à cause des troubles des apprentissages ?

E8 : Bah, y'a eu une période un peu plus compliquée, où justement, où j'étais pas d'accord sur le fait que, qu'il fallait moins travailler, et pas faire forcément tout ce qu'on lui demandait, et fallait être à son écoute. Et... Moi, je vois pas comment, effectivement, elle a des difficultés, mais j'vois pas comment le fait d'avoir des difficultés, et du coup le fait de moins travailler, va l'aider à, à progresser. Donc, euh, oui, à un moment donné, on s'est, clairement, on s'est pris la tête, parce que, parce que, parce que pour moi c'était pas logique, et Anne est, enfin, très à cheval là-dessus. Donc, euh, du coup on était un peu opposé là-dessus. Effectivement, à un moment donné, c'était un peu compliqué, maintenant, ça va. Après, de temps en temps, c'est vrai que j'pousse un peu Alice, elle 'dit "Arrêtes ! " Mais bon, après, on s'habitue. Mais c'est vrai qu'au début, j'avais du mal avec cette façon de voir.

ENQ : Est-ce que vous trouvez, et comment, votre famille et vos relations intrafamiliales, enfin, vous quatre, ça a joué un rôle su votre vécu de la dyslexie d'Alice ?

E8 : C'est à dire ?

ENQ : J'reformule ? Est-ce que vous avez l'impression que vos relations entre vous, euh, ça a modifié votre vécu des troubles ?

E8 : Et pas l'inverse ?

ENQ : Oui, voilà, exactement. Est-ce que vos relations dans votre famille, le fait que vous soyez cette famille-là, ça a un impact sur si vous viviez mieux ou moins bien...

E8 : Sur notre façon de gérer ?

ENQ : Voilà.

E8 : ...Je ne sais pas, je m'suis jamais posé la question... Euh... Je sais pas... Euh... Est-ce que si on avait été différent, est-ce qu'on aurait géré ça différemment ? Est ce qu'on aurait vécu ça différemment ?... Je, enfin, après je pense que, on va dire, les gens qui peuvent avoir, peut être un niveau social, euh, différent du notre, euh, peut-être que ça doit être plus compliqué à gérer. Après, je sais pas si, déjà, je sais pas si même nous on le gère bien ou pas. On n'a pas trop de recul non plus. on a pas trop de, d'éléments de comparaison. Euh, comme on navigue un peu à vue, c'est vrai que ouais, on n'a pas trop de référence, donc je sais même pas si nous déjà, on le gère bien. Après, toujours est-il que, même si c'était au départ, un peu plus compliqué, mais bon, c'était p't'être dû aussi à autre chose, euh, en tout cas, aujourd'hui, euh, on gère. J'pense pas qu'on puisse faire beaucoup plus. Euh, après, si, si, peut-être que après, comme je vous ai dit tout à l'heure, peut être que, peut-être que le fait d'avoir, euh... un niveau de vie plus, enfin, inférieure on va dire, j'pense que déjà les gens ils seront bloqués entres les soins, les spécialistes, les bilans etc. J'pense que déjà, ça c'est, malheureusement, ça peut être une barrière à un suivi de l'enfant. Après, dans notre éducation, euh, pff... Ouais, je sais pas, c'est vrai qu'on est assez proche de nos enfants. Euh, on essaye d'être toujours là. Enfin je sais que j'essaye d'être là tous les soirs à la maison et Anne est hyper présente, donc c'est vrai qu'ils ont loin d'être malheureux. Et Anne est très protectrice et très, voilà, très mère poule, donc voilà, peut être que ça aide aussi, ça aide aussi Alice, dans le fait d'avoir confiance en elle, et dans le fait de, voilà, qu'elle soit épanouie, euh, épanouie et qu'il y ait pas trop de différence avec ses camarades. Peut être que ça joue ? J'vous dis, on a pas trop d'éléments de comparaison, donc, c'est pas facile de, de savoir si on fait bien ou pas, et si notre fille joue sur notre façon de, de gérer ça.

ENQ : On va enchaîner sur la vie quotidienne. Euh, les devoirs, vous m'en avez déjà parlé un peu, vous les vivez comment ?

E8 : Bah, j'dirais que moi, c'est p't'être la chose que je vis le moins bien, euh, pour le moment. Parce que, parce que, j'pense, moi, c'est plus de la frustration, de pas être en mesure d'aider Alice plus que ça. Parce que après, on l'accompagne à ses rendez-vous, là-dessus, on peut pas faire grand chose de plus. Mais c'est peut-être, enfin, moi, perso, me frustre le plus.

ENQ : Euh, est ce que les troubles des apprentissages d'Alice, ça a modifié, ou non, votre vie sociale? Loisirs, sorties, relations amicales etc.

E8 : Non, non, pis après, aussi en en parlant avec les autres, c'est même bien justement de, ça permet d'en parler aussi. Et puis on s'rend compte que, qu'on n'est pas les seuls. Non, pour le moment non. Après…Oui, pour le moment, non.

ENQ : Qu'est ce que ça fait pour vous de savoir que vous êtes pas tout seul à avoir un enfant qui a un trouble des apprentissages ?

E8 : Bah, on se demande à quoi c'est dû. Parce que, enfin, moi j'ai un souvenir, qu'à mon époque, euh, c'était, c'était assez rare quoi. Alors, après, peut être qu'on était enfant et qu'on n'entendait pas trop parler. Mais même ado, enfin j'ai pas souvenir d'avoir, euh, beaucoup de relations, de, ouais de, d'amis ou de relations ou quoi, avec des problèmes d'apprentissage. Et là, on s'rend compte qu'en fait y'en a beaucoup. Et, euh, du coup, on sent peut être aussi un peu les profs, euh, un peu démunis par rapport à ça. Parce qu'ils ont de plus en plus, j'ai l'impression qu'ils ont de plus en plus de niveaux, dans leur classe, euh, mais bon, après, rien de plus. Là, c'est toujours difficile aussi de se comparer parce que y'a plusieurs troubles, y'a plusieurs niveaux de dyslexie, et y'a pas que la dyslexie, y'a la dyspraxie. J'ai un collègue, son enfant est dyspraxique. Euh, mais voilà, y'a plusieurs éléments, ce qui fait que c'est pas forcément toujours exactement semblable. Donc voilà, on en parle pas trop, mais c'est vrai que c'est assez curieux, moi ça m'a toujours un peu intrigué.

ENQ : Euh, qu'est-ce que vous avez trouvé difficile en tant que parent d'un enfant avec une dyslexie ?

E8 : Bah, c'est le fait que, de pas trop savoir comment prendre le problème. Tout simplement. De savoir qui aller voir, de savoir ce qui est bien pour Alice, parce que voilà, comme j'vous disais, y'a plusieurs, euh plusieurs dys, donc euh, donc euh, savoir quoi faire pour l'aider, aussi de mettre la pathologie, de mettre un nom sur ce qu'elle peut avoir. Parce que c'est difficile aussi à diagnostiquer, et il faut du temps, il faut voir la bonne personne, donc, euh tout est un peu compliqué. La gestion au quotidien aussi, enfin, les rendez-vous à droite, à gauche. C'est quotidiennement, parce que, avec les devoirs c'est plus long donc. Bon après, Anne arrive a bien gérer. Mais, bon, des fois... Quand on fait des trucs, enfin la même chose un jour sur l'autre, et qu'elle oublie, c'est un peu, euh...

ENQ : Est-ce que ça vous affecte, euh, la dyslexie d'Alice ?

E8 : Bah, oui, forcément. Maintenant... Maintenant, euh ... Disons que c'est plus... Pff... C'est plus le quotidien, euh, le travail de tous les jours qu'il faut faire et refaire. Après, c'est vrai que, j'ai l'impression,... J'peux pas, on a pas non plus connu autre chose. On a pas, c'est pas comme ci elle avait une grande sœur avant, où tout se passait bien. Donc c'est vrai que, oui, forcément, ça nous affecte parce qu'on préférerait que, que ça soit plus simple pour elle. Parce que ça doit pas être non plus évident pour elle. Enfin, avec tous les rendez-vous qu'on

fait, euh, mais bon, à côté de ça, euh Alice est aussi, enfin, vu que ça a toujours été, elle a toujours connu ça, et, elle se plaint jamais. Elle a jamais rechigné pour aller voir l'ortho, euh, et pis même pour elle, j'dirais même que ça lui plait, parce que elle voit des gens, elle discute, euh, ça la change de l'école. C'est souvent assez ludique, donc elle prend ça pour un jeu. Voilà, elle s'est jamais plainte non plus, donc euh, elle le vit bien, donc du coup, moi j'le vis assez bien. Voilà. Après, j'vous dis, c'est sûr que l'jour où elle va s'rendre compte que, voilà elle a du retard. Peut-être que le jour où elle pourra pas suivre ses copines dans une classe ou de choses comme ça, ou, peut être que là, ça sera plus compliqué. Autant pour elle que pour moi, j'pense encore plus pour elle. Mais c'est vrai que pour le moment, disons, qu'elle est un peu sur son nuage des fois j'trouve. Ouais elle le vit assez bien, même si ça la fatigue et tout ça, mais elle s'est jamais plaint, et, comme elle se rend pas trop compte. Parce qu'à côté de ça, euh, c'est ça, elle est toujours souriante, pleine de joie, pleine de vie, euh, donc euh.

ENQ : Donc si j'comprends bien, en fait, vous, de la voir bien, c'est rassurant, et euh, et vous dites que c'est comme si y'avait, euh rien, entre guillemets?

E8 : Tout à fait.

ENQ : Tout ce parcours que vous avez eu avec Alice, est-ce que vous trouvez que ça vous a apporté quelque chose?

E8 : Euh... Bah disons qu'on a tendance à vouloir un peu transposer ce qu'on a fait ou notre éducation, ou notre vie, en France, à nos enfants, enfin, à transposer. Et pis on s'rend compte en fait que c'est jamais la même chose, et qu'on est dans un autre contexte, et que, et que il faut s'adapter à nos enfants aussi, et, et voilà, les aider du mieux qu'on peut. Donc euh, ouais, ça apporte toujours, ça apporte toujours dans, j'sais pas, dans l'ouverture d'esprit, ou dans la remise en question de soi, dans, dans la façon de gérer les difficultés, euh. Ouais, ouais, un peu surement ouais, surement. Après, après, euh, j'ai toujours tendance à trouver des solutions plutôt qu'à me reposer sur des problèmes, donc, euh, après, j'suis comme ça mais. Comme j'ai pas, enfin voilà, j'ai, enfin j'le vis plutôt bien. Oui, oui, c'est sûr, après je sais pas, peut être que, peut être que j'ai tendance à mettre beaucoup de carapace, pour, euh, voilà, toujours voir les choses bien. Mais, euh, peut être que j'devrais être, j'sais pas plus... j'sais pas... plus vigilant par rapport à ça, ou plus attentif, ou plus, je sais, je sais pas si j'ai la bonne réaction. En tout cas, par rapport à Alice, j'pense qu'elle dirait qu'elle aimerait bien que j'sois plus patient, ou plus compréhensif peut-être. Mais euh, bon, après...

ENQ : Ok. Euh, j'crois que j'ai fait à peu près le tour des questions, est-ce que y'a quelque chose que j'ai pas abordé, quelque chose qui vous parait essentiel dans votre vécu, auquel j'aurais pas pensé ?

E8 : Non, j'pense qu'on a fait le tour aussi... Non, non, on a parlé de pas mal de choses. Comme ça, je vois pas autre chose. J'espère que j'étais suffisamment claire ?

ENQ : Oui, oui, complètement.

[Fin de la transcription]

ENTRETIEN N°9 – 2018/06/29

L'interviewée est appelé E9, son fils dyslexique-dysorthographique est nommé Sam, ses deux autres enfants sont nommés Luc et Ana. (Prénom attribué au hasard pour anonymisation).
L'enquêteur, AIRIEAU Ségolène, est nommé ENQ.
Entretien réalisé 29/06/2018 à 14h au domicile de l'interviewée.
Durée : 54 minutes.

[Début de la transcription]

ENQ : Donc, moi, je suis actuellement médecin généraliste dans la région. J'effectue donc mon travail de thèse sur le vécu, euh, des parents qui ont un enfant avec un trouble spécifique des apprentissages, dyslexie, dysorthographie, dyscalculie, dans le but de pouvoir mieux les accompagner, euh, pendant les consultations. Donc c'est des entretiens enregistrés, qui seront complètement anonymisés par la suite. C'est vraiment important, il n'y a pas de bonne, bonne ou de mauvaise réponse, j'veux recueillir votre ressenti, votre vécu à vous.

E9 : D'accord.

ENQ : Est-ce qu'on peut commencer par parler un peu de votre enfant, pis de son trouble des apprentissages ?

E9 : Alors, déjà, c'est, mon fils s'appelle Sam. Euh, donc il va voir dix ans, là, au mois de juillet. Euh, donc lui, il est atteint de la, de dyslexie-dysorthographie. Euh, donc, diagnostiquée depuis peu, euh, au mois de mars, mais euh, en fait, il est suivi au niveau orthophonie depuis, euh, la, olala, maintenant, ça fait combien de temps ? ... Euh, son année de CE1, donc, ça fait quatre ans ? Ça va faire quatre ans. Euh, il est en CM2. Euh, donc en fait, on a commencé à s'apercevoir, euh, de troubles, euh, à la fin du CP en fait. Son institutrice m'avait prévenue que y'avait, euh, y'a certainement, y' avait certainement un p'tit souci, qu'il faudrait faire un, comment, un bilan orthophonique. Donc, euh, elle m'avait conseillée de faire le bilan pendant les vacances d'été. Donc, j'ai pris contact avec des cabinets, ça n'a pas été facile. J'ai trouvé quand même quelqu'un qu'a pu me faire un, un bilan assez rapidement. Donc euh, prise en charge qu'a commencée. Euh, il s'avère que cette orthophoniste-là, elle était pas forcément, euh, enfin ça passait pas bien avec mon gars, et puis même, on trouvait qu'au niveau de son travail, ça allait pas. Enfin, voilà. Donc comme je m'étais inscrite dans tous les cabinets, euh, de " ville X ", donc j'avais gardé sous le coude mes inscriptions, heureusement. Euh, parce qu'au bout de, en fait elle l'a vu pendant, peut-être neuf mois j'crois. Six, neuf mois, ouais. Et pis ben, au bout de neuf mois, euh, elle me dit que, ben, de toute façon, on va pas pouvoir faire plus pour Sam, euh, " J'pense qu'on va faire une pause " qu'elle sort comme ça. Pis de toute façon, nous, on en avait marre d'elle, on s'est dit " Ça sert à rien qu'il aille voir, toutes les semaines quelqu'un. " En plus, il avait pas envie d'y aller, parce que ça se passait pas bien quoi. Donc, du coup, par chance, euh, j'ai une orthophoniste qui m'a appelée, euh, genre une ou deux semaines après, c'est venu comme, enfin, ça s'est bien coordonné. Et du coup, elle m'appelle pour me proposer une place en fait. Donc, bah là, j'ai sauté sur l'occasion. Et donc j'lui ai expliqué tout ce qui s'était passé, que il avait déjà eu une prise en charge pendant neuf mois, que ça c'était pas forcément bien passé, que voilà. Et puis elle, elle m'a demandé qui était l'orthophoniste et, euh, elle a pas été surprise en fait, de savoir que, voilà. Parce qu'en fait elle a récupéré pas mal de prises en charge de cette dame-là, donc, euh. Donc alors, on a commencé réellement bien, euh, la prise en charge au bout de, ouais, on va dire neuf, ouais, encore quand elle m'a appelé, elle avait pas de la place tout de suite. Donc peut être un an après quoi, on va dire. Donc c'est vrai que ça a mis un peu de temps. Et puis

ben là, par contre, euh, super bien. La prise en charge, euh, impeccable. L'orthophoniste, euh, ben déjà, plus jeune, euh pis ben plus abordable, euh ça passait très bien avec Sam. Et pis, euh, donc elle a, p'tit à p'tit, compris comment il fonctionnait, et pis voilà. Euh, donc du coup, là, elle le voit toutes les semaines, euh, et puis en fait, y'a eu une p'tite interruption, euh, c'était quand ? L'année dernière ? Elle avait demandé, enfin, elle avait trouvé que ça allait mieux, que y'avait eu du mieux, donc elle avait proposé d'arrêter. Et, il a arrêté, sauf que ben, au bout de deux, trois, ouais, trois, quatre mois, j'me suis rend compte que y'a, enfin, que ouais, fallait qu'il y retourne parce que, euh, ça commençait à décliner, et pis euh, même il avait moins confiance en lui, enfin, j'voyais que fallait qu'on soit derrière. Parce que lui, c'est un enfant qu'il faut qu'on, qu'on booste un peu, enfin, faut qu'il sente qu'on est là quoi. Donc voilà, euh, donc voilà, je sais plus euh, où est-ce qu'on en était ? [Rires]

ENQ : Vous parliez de l'orthophonie, il a d'autre prise en charge, Sam, que, que l'orthophonie ?

E9 : Et ben, non, euh, si, il a eu, à un moment donné, parce qu'en fait y'a eu un, un p'tit souci au niveau de l'école, euh, qu'on a décelé, euh, un peu tard. On s'est aperçu qu'il est, qu'il subissait un peu de, du harcèlem... enfin pas du harcèlement, ouais, on va dire si, un forme de harcèlement moral, en fait, par ses camarades de classe quoi.

ENQ : A cause de s… enfin, vous pensez à cause de son trouble ?

E9 : Ouais, c'est ça. Ouais. Euh, ben en fait, parce que c'est un enfant qui se, qui parle pas trop, enfin il vient pas trop parler de ses soucis. Et euh, moi, j'essaye tout le temps de savoir ce qu'il se passe, et euh, en plus j'ai travaillé en psychiatrie avant, donc je sais que, euh voilà, c'est p't'être un défaut, mais... [Rires] Euh, et pis, du coup, euh, bah on s'est aperçu que, enfin, je sais même plus comment s'est venu... Euh... Ouais, parce que si, si, c'est ça. C'est qu'à, c'est sur son, son travail scolaire en fait, qu'on a vu. Il a, en fait, on n'arrivait plus à comprendre pourquoi, en fait, il voulait plus travailler. En fait, c'était genre, euh, c'était même, l'institutrice, elle a même cru que ça venait de lui, qu'il voulait plus travailler, que voilà. Pis, à l'époque, on savait pas encore que c'était une dyslexie. On savait que y'avait un, un retard dans l'apprentissage de la lecture, mais c'était pas, enfin, on savait pas ce qu'il y'avait. Donc, euh, y'a eu, enfin, y'avait pas forcément de trucs de mis en place par l'école au départ. Et pis, euh, plus ça allait, et plus en voyait que Sam, il, il, enfin, il s'intéressait plus à l'école.
Pourtant, c'est un enfant qu'est très demandeur de plein de choses, enfin, il s'intéresse à plein de choses, il est, enfin, même des fois il nous parle, il va regarder des, des reportages de choses, pas forcément de son âge des fois. Enfin, il s'intéresse à plein de trucs quoi. Et pis, euh, là, j'sais pas, on, il voulait plus travailler, euh, toujours dans la lune, euh, enfin, déjà, il a ce comportement là, déjà, il est très difficile à canaliser, enfin, il va vite s'échapper quoi. La concentration, elle est limitée quoi. Et pis ben en fait, au fur à mesure, et pis bah même moi, à la maison, parce qu'à cette époque-là, moi j'étais en congé parental, j'ai pris un congé parental de deux ans. Donc c'est vrai que ça a été bénéfique aussi pour lui, parce que, ben, j'ai pu m'occuper de lui, parce que, si j'avais pas été là, j'pense que là, ça aurait été compliqué. Donc, du coup, euh, on a passé, on passait du temps sur les leçons, le soir, enfin, pis même on s'prenait la tête hein, c'était limite " Mais pourquoi tu veux pas travailler ? " Enfin, c'était, voilà, ça venait au clash quoi. Jusqu'au jour où moi, j'en ai eu marre, et puis ben, même, j'ai craqué, je pouvais plus quoi. Et, euh, j'ai décidé de voir ma, mon orthophoniste. On allait en séance avec elle, et pis j'ai dit " Ben, faut qu'j'vous vois parce que, euh, ça va pas avec Sam, machin... " Donc elle nous voit, finalement, elle a pas fait l'entretien avec Sam, on a fait un entretien tous ensemble. Pis bah j'lui ai expliqué, et pis, euh, elle m'dit " Ben oui. " J'lui dis " ben, qu'est ce que, enfin, qu'est-ce que j'peux faire ? Parce que j'pense que Sam, y'a un truc qui va pas, enfin... " Et pis ben, j'étais complètement désarmée, quoi, je savais plus quoi faire.

Et pis j'dis " Ben, j'sais pas, est-ce que vous croyez que d'aller voir un psychologue, ça lui ferait du bien? " Pis bah, elle dit " Oui, c'est sûr que moi, à mon niveau, j'peux plus rien faire. " Elle dit " La prise en charge, elle se passe bien, euh y'a du progrès, mais euh, voilà, après, si c'est une histoire de, enfin, de choses qui se passent à l'école, moi j'vais pas pourvoir faire grand chose. " Donc elle dit " Bah oui, si vous, si vous éprouvez le besoin d'aller voir un psychologue, euh, prenez contact quoi. " Donc c'est ce que j'ai fait, j'ai appelé un, une psychologue, on m'a donné un nom, enfin une copine qui, qu'a déjà mis son fils là-bas, et... Donc, j'l'ai contacté, elle l'a vu. Alors au début, euh, voilà, elle essayait de comprendre ce qu'il se passait avec Sam. Un enfant qui parle pas trop, donc c'est pas facile. Je sais même pas trop comment elle a fait, parce qu'on participe pas aux entretiens. Et pis ben, plusieurs séances, je sais plus combien, et pis au bout d'un moment, la derniè... enfin, c'était, elle nous avait plus ou moins dit que c'était la dernière séance, mais qu'on vienne tous, en famille. Donc, fallait que moi et mon mari on vienne, plus Sam. Euh, du coup, euh, on sait pas pourquoi, à cette séance-là, ben, en fait, on a discuté ensemble, après, elle nous a fait ressortir, et elle a pris Sam tout seul. Et il s'est livré ce jour-là. Pour qui, pour quoi, je sais pas, peut-être qu'il a su que c'était la dernière fois et qu'il fallait qu'il lâche le morceau. Et on l'a entendu, nous, à travers les murs, qui pleurait, pleurait, pleurait. Et en fait, ben elle nous a dit que voilà, y'avait un souci à l'école, et que, y'avait un gros problème, euh, de, ben en fait, il se faisait plus ou moins exclure, et euh, c'est un enfant qu'est pas méchant, donc il va pas, il était pas trop... Et donc du coup, euh, notamment ça se passait, parce qu'il est avec son cousin dans sa classe. Ils sont très fusionnels, sauf que son, c'est son cousin qu'avait emprise sur lui. Donc, euh, en fait, j'pense qu'il a pas voulu se rebeller contre son cousin, et, voilà. Il s'est retrouvé tout renfermé, et euh, sauf que son cousin, il, il, enfin, il liait les autres contre lui aussi. Donc, bah, ça a été, voilà. Et donc là, quand on a su ça, bah on a fait intervenir, on a tout de suite prévenu, euh, l'école, la directrice, en plus s'était sa maîtresse, la directrice, donc... Et donc, dès qu'elle a su ça, elle a dit " Ah ouais, mais non, là, ça peut pas le faire quoi. " Elle dit " Là, ça relève du, d'un harcèlement moral, donc, euh, là faut pas qu'je laisse passer ça. " Donc, euh elle dit " J'vais convoquer, euh, déjà dans un premier temps, les enfants entre eux, voir ce qui se passe, ce qu'ils ressentent et tout ça." Et pis, elle dit " S"il faut, on fera intervenir les parents. " Donc, euh, après, au fil du temps, ça s'est fait, voilà. Sam, il a eu une discussion avec son cousin, euh, qu'a bien mis les points sur les "i", mais, il a fallu, et depuis ce temps-là, impeccable. Donc, voilà. Donc c'est pour ça qu'on a vu le psychologue. Après, c'est vrai qu'on l'a pas revu. Elle nous a toujours dit " Bah, si y'a quoi que ce soit, bah vous me rappeler, euh, y'aura pas de souci. " Mais on n'est pas retourné la voir, et ça fait quoi, maintenant, euh, ça fait bien deux ans hein. Donc, comme quoi, on s'dit, euh, faut pas passer à côté de choses, hein, parce que, le, les apprentissages à l'école, ils en prennent un coup quoi.

ENQ : Et vous avez eu d'autre prise en charge ? Ou vous avez fait des bilans avec d'autre, euh professionnel ?

E9 : Bah, non, parce que, justement, là, maintenant qu'on sait que le diagnostic est posé depuis peu, là, j'me dis " Bah, ouais c'est ça, moi, j'aimerais bien savoir c'qui pourrait, c'qu'on peut faire pour l'enfant quoi ! " Parce que j'dis... Bah, on voit bien que y'a des fois, euh, enfin Sam, en plus, il se bat, il travaille, il fait tout ce qu'il peu quoi, mais je sais qu'au bout d'un moment, au niveau de l'attention, c'est difficile. Bah, de toute façon, tout lui demande un effort, euh, surhumain on va dire. Donc, euh, c'est ça, c'est là où on est un peu, euh, désarmé comme j'vous disais tout à l'heure, que on sait pas trop vers qui se tourner.

ENQ : Qu'est-ce que vous pensez de vos connaissances sur la dyslexie ? Est-ce que vous avez reçu des informations ?

E9 : Bah non, rien. A part me renseigner sur internet, euh. Après si, l'orthophoniste, elle m'a expliqué, voilà, euh, vraiment, en gros, ce que c'était, et après, elle est très ouverte, donc elle a dit " N'hésitez pas si vous avez des questions. " Mais, euh, y'a vraiment que pas elle, que j'ai eu des informations. Après, mon médecin traitant, non. De toute façon, j'l'ai pas revu depuis que, on n'a pas discuté depuis qu'on sait que c'est ça, donc. Ouais.

ENQ : Comment vous avez vécu les différentes, euh, prises en charge, du coup l'orthophoniste et la psychologue, comment vous l'avez vécu ?

E9 : Bah, moi, déjà, l'orthophoniste, ça m'a soulagé dès le départ. Enfin, déjà, de savoir, euh, quand il a trouvé la bonne, là, j'me suis dit " Déjà là, il est dans de bonnes mains ! J'pense que déjà, ça va être pas mal. " Euh, psychologue, si ça nous a aidé, forcément, elle a trouvé le problème, donc, euh. Ah si, c'est, c'est important de se faire, euh, ouais, d'être aidé. Parce que c'est vrai qu'on, des fois on s'retrouve, on a l'impression d'être perdu, euh, de se battre tout seul avec nos enfants quoi. C'est, c'est vrai que, ouais, au niveau, ouais... Pas forcément d'aide autre. Bah, au niveau de l'école, euh, personne ne, pff... J'trouve pas qu'ils nous disent, euh, vraiment quoi faire.

ENQ : Ça se passent comment vos relations avec les professeurs ?

E9 : Euh... bah l'année dernière, bah justement j'vous disais, il avait la directrice qu'il a eu pendant trois ans justement. Et donc là, elle a fini, enfin, elle connaissait bien Sam, elle a mis des choses en place, comme il a eu, on a eu un, depuis l'année dernière, on a un PPRE demis en place. Donc ça, ça avait été mis en place avec elle. Et euh, en fait, l'orthophoniste, elle s'était laissée un an, pour voir l'évolution des, enfin de Sam. Voilà, Et elle voulait se laisser un an pour refaire un bilan au bout d'un an. Et si le bilan était euh pas plus, si y'avait pas d'évolution, là elle poserait le diagnostic. Parce que y'a un an, on parlait déjà de dyslexie, mais qu'c'était pas, on savait pas. Et elle m'avait bien expliqué que on pouvait pas diagnostiquer à la légère ce genre de trucs, parce qu'après, quand c'est diagnostiqué, si ça le suit toute sa vie, euh, dans son dossier scolaire. Donc, du coup, elle a bien pris son temps, et donc là, euh, elle a refait le bilan en début d'année là, et pis bon, en mars, elle nous a annoncé que, oui, c'était réellement ça, et que... Et c'est pour ça que, on avait vu le médecin scolaire, euh, donc y'a un an, qui avait mis le PPRE. Et c'est elle qu'avait dit " Bah au bout d'un an, euh, en fonction du bilan orthophonique qui sera refait, euh, vous me recontactez. Si y'a une dyslexie, bah, j'vous ferais le PAP. Pour que son entrée en sixième se fasse sans problème. " Donc là du coup, j'ai tout enchaîné, et du coup j'ai rappelé Mme R. et tout de suite elle se rappelait, euh, et elle m'a fait ça dans la foulée. Quinze jours après c'était fait quoi.

ENQ : Et, euh, comment vous vivez le PAP ?

E9 : Bah, là du coup, on n'a pas trop de recul, parce que c'est tout récent. Euh, après, euh, donc là, il a changé de maître l'année, enfin de c't'année, son CM2. Et euh, sa réputation à lui, de, c'est pas un maître qu'est facile. Donc, ouais, c'est pas une école où, euh, c'est très facile. Euh, c'est assez, euh, on voit bien, depuis le début de l'année, il est un peu, euh, rétractaire, à les aménagements, du travail, euh, pour lui, euh, enfin, y'a plein de choses qui sont pas trop utiles, euh, voilà. En fait, il pousse Sam à faire toujours plus. Il sait que Sam est capable de faire des choses, que, mais il voudrait pas forcément adapté le travail, alléger le travail. Pour lui ça sert à rien, enfin, d'après ce qu'on comprend, c'est ça. Et, ben quand on va le voir, euh, parce qu'on a eu des entretiens plusieurs fois avec lui, en lui disant " Bah, attention, Sam faut pas trop lui en donner parce que c'est trop quoi. Au bout d'un moment, il peut plus, il sature. " Pis c'est comme ça, lui c'est ça, quand il sature, après, il veut plus rien faire, et voilà, il se, pis en même temps, c'est normal. Et euh, j'pense que, les instits, j'pense qu'ils sont pas déjà, bien

formés sur ça. Je, après, voilà. En tout cas, lui, j'pense qu'il devrait faire une formation. [Rires] Et, euh, bah du coup, il m'a rempli le PAP, mais pff, il m'la rendu, mais y'a des trucs, euh, pff... J'sais pas... Bon, bah maintenant, on laisse, enfin moi j'laisse un peu, euh, parce que j'ai plus envie de m'fatiguer quoi. J'me suis tellement fatiguée avant, me battre, enfin, pour des trucs... De toute façon, il est born, enfin, il est borné, euh, j'dis " C'est bon là, on est presque à la fin de l'année. " J'ai dit à Sam, parce Sam, plusieurs fois il s'est démoralisé dans l'année, hein. J'lui dis " Tu laisses passer ton année, c'est comme ça. Tu fais avec lui, voilà. En sixième, ça sera différent. Tu seras pris en charge différemment, et..." Donc, j'le rebooste comme ça. [Rires] Ouais, voilà, et c'est vrai que là, bah l'entrée au collège, on a été à la porte ouverte, euh, donc on a rencontré les enseignants, on a tout de suite posé la question. C'est vrai qu'avec mon mari, on se pose plein de questions, hein, euh, bah "Comment? Vous êtes habitués à avoir des élèves dyslexiques? " " Ah oui, oui, pas de souci, euh, tous les ans on en a. On en a peut être, des fois on en a deux à trois par classe " Il dit " Y'a pas de souci. Le seul truc qu'il faut faire, c'est nous dire dès le début de l'année, faut bien avoir un PAP, et comme ça c'est respecté et tout ça. " C'est vrai qu'ils nous ont mis à l'aise, et euh, pour ça, on part, bah, euh, serein. J'pense que ouais. Pis bah Sam, il a hâte de rentrer en sixième. [Rires] Changer d'école je crois. Ouais, ouais, ouais.

ENQ : Comment ça s'est passé les différentes consultations médicales que vous avez pu avoir avec Sam dans le cadre des troubles des apprentissages, que ça soit, euh, avec le médecin scolaire, le médecin généraliste, ou un pédiatre, ou d'autres médecins que vous avez pu voir ?

E9 : Euh, comment ça, par rapport à moi ou par rapport à …

ENQ : Ouais, comment vous les avez vécu es consultations-là ?

E9 : Bah, bien, enfin, j'ai tout le temps été, moi, ouverte à tout, euh. Après, moi, je, dès que, qu'on parle d'aider mon enfant, euh, voilà, j'vais pas être, j'suis pas quelqu'un qui va le laisser, enfin, tout seul, dans son, dans son problème quoi. Non, non, bah, j'ai, j'pense que j'ai été, euh, à ses côtés dans tous les consultations quoi.

ENQ : Comment vous avez trouvé que les différents professionnels, alors que ce soit les médecins, l'orthophoniste, la psychologue, ou les professeurs, ils prennent en compte votre avis ? Quand ils décident de l'orienter, de faire des adaptations, de faire telle prise en charge, comment vous trouvez qu'ils prennent en compte votre avis ?

E9 : Bah, euh, ils prennent en compte, euh, sérieusement mon avis je pense. En tout cas l'orthophoniste, parce que elle, c'est avec elle que j'ai le plus de contact, et c'est vraiment avec elle qu'on a fait tout le travail, quoi. Donc, euh, moi, j'ai rencontré elle, le médecin scolaire, bah elle, c'est pareil, elle a tout le temps été dans mon sens, elle voit bien que, euh, j'm'occupe beaucoup de mon fils, et que, euh voilà, que j'le connais très bien. Après, le médecin généraliste, euh, pff, j'peux pas trop dire, parce que, on va pas souvent y, on y va pas souvent. C'est vrai que c'est pas un enfant qui est malade. Donc, euh, après, si, on y va une fois par an, euh, au début d'année, pour les certificats médicaux, là, de sport. On en avait parlé plus ou moins, mais euh, si, si, il avait, il avait un peu discuté avec lui, en, si il avait l'air de, si, si, bah, il avait l'air d'être ignorant sur la chose hein. Après, la psychologue, euh, j'peux pas vous dire, parce que, à cette époque, à cette époque-là, c'était pas diagnostiqué. Mais, euh, non, assez écoutée je pense. Ouais, quand même, dans l'ensemble. Ouais.

ENQ : Et comment vous avez vécu, euh, l'annonce du diagnostic ? Quand on vous a dit, c'est ça.

E9 : Et ben, en fait, comme ça mûrissait depuis, euh, de nombreuses années. Parce que moi, c'est même moi au départ, quand il a commencé sa prise en charge. Euh, au bout d'un moment, je sais pas, au bout d'un an, un an et demi, euh, bah, y'avait rien, y'avait pas de mot, donc ça, c'est stressant. Enfin, c'est frustrant même. Parce qu'on se dit " Mais qu'est ce qui se passe ? Enfin, qu'est-ce qu'on n'a pas fait ? " Voilà. Et euh, encore avec l'orthophoniste, y'a un moment, j'lui ai demandé, carrément, j'lui ai dit " Vous pensez que ça peut-être une dyslexie? " C'est moi qu'a... Et euh, elle m'a dit " J'peux pas vous dire maintenant, ça pourrait, mais euh, voilà. " Et c'est là où ça a commencé, le chemin. Et euh, donc, du coup, comme ça, depuis un moment, on parle de ça, mais qu'on sait pas, c'est entre guillemets, et depuis le mois de mars, ben c'est vrai que c'est soulageant en fait, maintenant, on sait ce qu'il a. Parce que, au, pour, par rapport, même pour les autres, enfin, l'entourage, parce que y'en a plein qui savent que Sam, ben, il des difficultés en écriture, en lecture, euh, après, les gens, qu'est ce qu'ils croient ? Enfin, on sait pas en fait. Maintenant, on peut dire " Il est dyslexique. " Et même pour lui, ça a été, euh, ça été soulageant pour lui. Maintenant, il, ouais, quand il l'a su, il a même redemandé à son orthophoniste " Mais euh, en fait, tu me dis quoi, là ? Que j'suis dyslexique ? " Il lui a redemandé deux fois. C'est marrant.

ENQ : Et vous parler de chemin, vous dites que ça a été le début du chemin, vous voulez dire quoi ?

E9 : Ouais, parce que bon, parce que je sais que ça va être un, un long, enfin une étape longue dans sa vie, la dyslexie, il va vivre avec ça toute sa vie, donc euh, surtout, pour son cursus scolaire, c'est ce qu'on m'a expliqué, que voilà, c'est juste là que ça va être euh, contraignant. Et ça, il se, enfin on lui a bien expliqué, il le sait, et que, qu'on va être derrière lui, et qu'on va pas le laisser tout seul, ben justement tout seul dans le chemin, perdu. [Rires]

ENQ : Ok. Euh, du coup, on a abordé un p'tit peu le parcours, on va aborder votre famille. Vous pouvez me parler un peu de votre famille, euh?

E9 : Alors, oui. Alors, donc, bah vous avez vu mon mari tout à l'heure. Euh, donc mon mari, il a une activité, euh, comment, son activité est très prenante en fait. Il est agriculteur. Donc, euh, c'est pour ça qu'il s'occupe un peu moins des enfants que moi. Mais par contre, il est très présent avec ses enfants, et euh, pour Sam, justement, il a été très à côté, dès qu'il peut prendre un temps avec lui, pour justement pour la lecture tout ça, il va le faire. Donc ça. Alors du coup, Sam c'est notre aîné. On a une fille après qui s'appelle Ana, donc, qui a huit ans. Elle, elle est en CE1, donc elle va passer en CE2. Euh, qui n'a pas, elle, de difficultés, euh, non pour l'instant, tout va bien, euh. Elle a un, enfin, la lecture, c'est pas encore, c'est pas vraiment son fort, mais euh, ça va, c'est juste une lenteur en fait, mais euh voilà. Et puis ben, on a un p'tit dernier qui a trois ans et demi, qui s'appelle Luc et qui est en petite section, qui passe en moyenne. Voilà.

ENQ : Et comment vous trouvez que les, les relations entres les trois enfants, elles ont été modifiées par les troubles des apprentissages ? Si elles ont été modifiées.

E9 : Ouais. Euh, j'pense, parce qu'en fait, euh, Sam, c'est l'aîné, donc déjà, premier enfant avec des leçons. Donc, euh, déjà un truc nouveau pour nous aussi. Euh, et pis, ben, dès le départ, ça a été compliqué, donc dès le CP, dès le, dès la lecture quoi. Donc euh, quand il était en CP, ben ma fille, elle rentrait tout juste à l'école. Et euh, ben c'est après, c'est après coup qu'on se rend compte. Et euh, à trois ans, on se dit " Bon, bah ils sont un peu terrible, machin. " Mais en fait, et ben, j'pense que oui, ça a fait que, comme elle voyait que j'm'occupais beaucoup de son frère, enfin, elle voyait que je passait pas beaucoup de temps avec elle, et

euh, bah, en contrepartie, bah voilà, elle faisait la p'tit folle, et euh, pour qu'on s'occupe d'elle quoi.

ENQ : Une modification de son comportement, plutôt pour attirer votre attention vous voulez dire ?

E9 : Je pense. Voilà. Et puis, plus ça a été, plus en grandissant, ben elle a compris, mais, euh, elle savait que son frère avait des difficultés, euh, et pis ben, moi j'ai quand même essayé de passer du temps aussi, autant, enfin c'est ce que j'ai essayé de, enfin, elle... Enfin, en plus elle a cette position, elle nous le dit que elle est au milieu, elle le dit que " Bah oui, vous faites moins de choses avec moi, j'suis pas aimée, personne ne m'aime ! " Parfois elle dit ça. Ah c'est dur d'entendre ça. Mais, elle a vraiment la position où elle se sent pas à l'aise dans sa position de deuxième, et j'pense la position avec son frère. Et euh, ils sont tout le temps en fait, en rivalité tous les deux justement.

ENQ : Mais ça, c'est pas quelque chose qui a été modifié par les apprenti, par les troubles, ou vous pensez que ça a été créé, justement, entre autre par ça ?

E9 : Bah, pour moi, j'pense que ça a une part, ouais, dans la chose.

ENQ : Et, et entre eux ? Comment ça a modifié ?

E9 : Entre tous les deux, euh, pff, en fait, c'est bizarre, parce que des fois, ça va très bien s'entendre, et d'autres fois, bah, ça va, euh, faire que de se, que d'se piquer pour rien. Ça va être tout le temps se comparer les uns et les autres. Mais, même là, ma fille, maintenant, elle est plus dans l'apprentissage de la lecture, écriture, et ben, quand je la fais lire, ben dès que y'a une erreur, je la reprends forcément, et ben elle dit, euh, elle aime pas, en fait, quand on la reprend, parce que, elle s'dit, l'autre fois, elle m'a dit " Bah oui, mais euh, Sam, il fait bien des erreurs lui. " J'lui ai dit "Bah oui mais Sam c'est différent, c'est pas, il fait des erreurs, mais parce que, voilà, il, toi, j'peux pas te laisser faire des erreurs parce que, voilà, sinon, tu feras tes erreurs tout le temps." On voit bien que y'a un, y'a quand même quelque chose qui fait que, euh, s'il avait pas eu ça, j'pense pas, enfin, après je sais pas c'que, comment ça aurait été, ça se serait passé, mais euh, après peut-être que c'est moi qui pense ça aussi.

ENQ : Et avec le p'tit dernier ?

E9 : Et ben, c'est la période dure, dure avec lui en ce moment. Pareil, ben trois ans et demi, ben voilà, après. Et euh, lui aussi c'est pareil, j'pense qu'il pense, enfin il voit bien que je passe plus de temps avec les grands, et que lui, j'le mets peut être plus à part quoi.

ENQ : Là, vous me dites que y'a de la jalousie envers les enfants, enfin les uns envers les autres de temps en temps ?

E9 : Bah, ils s'adorent entre eux, mais euh, ouais, ça se peut oui que y'a de la jalousie. Ouais, bon après, j'pense que dans toutes fratries, c'est un peu comme ça. Peut-être que c'est moi qui fait, j'me trouve des excuses, cette excuse-là, je sais pas.

ENQ : Et vous trouvez que les troubles des apprentissages, ça a modifié, vous, vos relations avec vos enfants?

E9 : Euh... Pff...Peut-être. Je sais pas en fait, comment répondre à ça. Mes relations... Bah, c'est vrai que si y'avait pas eu ces difficultés-là, ben, on aurait peut-être, j'pense qu'on

passerait peut-être plus de temps à faire autre chose. Et, ça serait des différents, enfin des relations différentes. Y'aurait un temps pour les devoirs, puis un temps pour s'amuser après. Que là, moi, j'ai l'impression que, et ben, je rentre du travail, je fais devoirs, et pis, c'est, y'a pas autre chose quoi. C'est devoirs, pis après on part à manger et pis voilà, c'est fini. J'ai l'impression que j'ai pas de temps pour mes enfants, en dehors de ça quoi. Après, je sais pas si... j'pense que voilà, la vie aussi est faite que, on a tous des travails qui nous prennent du temps, et voilà. Mais, euh, j'sais pas. Après, j'vais peut-être m'en rendre compte avec ma deuxième, vu qu'elle a pas de trouble, on verra, comment ça se passe.

ENQ : En tous cas, vous avez pas eu l'impression que ça a changé votre façon d'être avec votre enfant, euh, de façon importante, depuis qu'il ...

E9 : Bah, euh, peut-être que si, quand même, je... comment dire? C'est vrai que Sam, je, peut-être que j'le, c'est pas que j'le surprotège mais, euh, j'pense que c'est inconscient, hein, si, voilà, tout de suite, il rentre de l'école, ça va pas " Ben ça va pas, qu'est ce qui se passe ? " Voilà, tout de suite. Que, ben peut-être que là où, enfin ma fille ou mon dernier, et ben si c'est comme ça, peut-être que, j'ai, j'suis moins tentée de demander quoi, ce qui c'est passé. Bah, j'sais pas si vous comprenez ce que j'veux dire ?

ENQ : Si, tout à fait.

E9 : J'pense que j'suis peut-être plus à l'écoute de Sam que de mes deux autres. Ouais. C'est dommage. Ouais.

ENQ : Comment, euh, ça a modifié vos relations dans votre couple, la dyslexie de Sam ?

E9 : Pff... Ça a pas modifié, enfin, y'a rien eu, y'a pas eu de... Par contre, moi, j'ai tout le temps, euh, dès le départ, j'ai toujours su que y'avait un souci, que ça venait pas de Sam, que y'avait vraiment quelque chose. Enfin c'est pas, c'est bizarre, hein, je sais pas si en tant que mère, on sent plus les choses, mais... Du fait aussi que j'étais à la maison, que j'voyais l'évolution, euh, j'me suis dit c'est pas possible, non, c'est pas possible qu'il fasse exprès, quoi, enfin, y'a un truc quoi. C'est toujours les mêmes choses, il bute toujours sur les mêmes trucs, euh. Alors que mon mari, lui, qui faisait moins les, enfin, qui voyait moins ça, ben, y'a un moment donné, il pensait vraiment que ça venait de lui. Il disait " Ben non, là, il se fout de nous. Enfin, il veut rien faire, euh, Va falloir qu'il arrêtes, tout ça." Enfin voilà. Et pis, bah au début, oui, c'était peut-être un peu conflictuel.

ENQ : Vos différences de point de vue ?

E9 : Ouais, voilà. Et puis, plus ça allait, plus quand même, j'ai commencé à lui dire " Bah non, regardes, là c'est pas possible, enfin..." Et puis plus ça va, plus il s'y est intéressé aussi, parce que j'pense qu'à la base, mon mari, il s'est pas rendu compte que Sam avait un problème si important que ça quoi. Et plus ça va, et plus, ben à l'école, on s'en est rendu compte, machin. Et là il s'est plus penché sur le truc et s'il s'est dit " Ouais, là. " Donc du coup, après, ben c'est bon, de toute façon on est tout le temps ok, euh, sur tout. Non, par contre, y'a pas de mésentente euh.

ENQ : Euh, comment votre famille et vos relations intrafamiliales, entre vous cinq, ça joue un rôle sur votre vécu des troubles ?

E9 : Alors, comment ça ?

ENQ : Est-ce que vos relations entre vous, entre vous cinq, bonnes ou mauvaises, ou positives ou négatives, ça joue un rôle sur la façon dont vous vivez le trouble ?

E9 : J'vois pas trop ce que vous voulez dire. Qu'est ce que la dyslexie, est-ce que ça influence nos relations de famille quoi ?

ENQ : Alors, justement, plutôt l'inverse, est-ce que vos relations de famille, euh, ça influence de mieux ou de moins bien vivre l'accompagnement de Sam ?

E9 : Bah, après, moi, j'ai pas de problème avec l'accompagnement de Sam, enfin, on est tous ouvert. C'est vrai qu'on est une famille, on est, oui on est soudé, ça c'est sûr. Après, on parle facilement, que ça soit, nous entre couple, ou, euh, avec nos enfants, dès que y'a quelque chose, bah voilà, faut dire ce qu'il y a. Enfin, nous on part de ce principe que c'est comme ça. Faut pas garder ce qui va pas, parce que c'est ça qui fera que l'entente, enfin que y'aura une mauvaise entente dans la famille quoi. Donc euh ouais, je sais pas si c'est ça ?

ENQ : Si, c'est ça le sens de ma question. Ok. Ma question était pas claire, il faudra que je la reformule. Est-ce que vous pourriez me parler un peu de votre vie quotidienne depuis que Sam a un trouble des apprentissages ? Qu'est-ce que ça a changé dans votre vie quotidienne ?

E9 : Euh, dans ma vie quotidienne, bah, pff... Bah, ça change, que, déjà, ben faut aller tous, toutes les semaines l'emmener, enfin là, c'est pas moi c'est la grand-mère, mais, bah... Ça fait que c'est contraignant, faut quand même l'emmener chez l'orthophoniste, euh, y'a quand même un suivi à faire quoi. Après, tout ce qui est, oui, euh, travail scolaire, bah, ça change que, si y'avait pas ce trouble, euh, j'pense, que oui, j'passerais moins de temps sur tout ça quoi. Mais, euh, après, y'a des fois, euh, j'ai pas envie, parce qu'on est comme tout le monde, on a notre journée de travail, on arrive, on est fatigué, on a pas forcément envie de s'taper euh deux heures de leçons, ou... enfin, deux heures, maintenant, j'en fais plus deux heures, mais euh, parce que c'est trop pour lui, mais, voilà. Je pense que maintenant, avec les années, je relativise plus j'crois. J'pense qu'au début, j'pense qu'au début, j'devais être plus stressée. Pis tellement peur de passer à côté, de, que ça soit encore pire, que, il rame encore plus après.

ENQ : Et, euh, au niveau de votre, de l'éducation que vous donnez à vos enfants, vous avez l'impression que ça a changé quelque chose?

E9 : De l'éducation ?

ENQ : Ouais. Le fait que y'ait le trouble, est-ce que ça a changé votre éducation, enfin, l'éducation que vous donnez à vos enfants ?

E9 : Euh... Bah je sais pas en fait... Comment j'aurais... Vu que c'est l'aîné, en fait, voilà, c'est venu, on a vécu avec ça quoi. Ça aurait été un deuxième, peut être que j'aurais plus, euh, fait la différence quoi. Mais peut-être que s'il avait pas eu ce trouble, j'aurais peut-être été plus laxiste, sur les devoirs, que maintenant, j'me rends compte, que bah, de toute façon y'a un temps de devoir, faut faire les devoirs, c'est important, c'est. Par contre, j'suis intransigeante sur ça quoi, enfin, même des fois trop peut-être. Alors, a fille elle râle " Mmmmh, c'est la même chose qu'hier " alors j'dis " Oui, mais ta maîtresse, elle t'a demandé de faire ça, faut faire ça. " Après, c'est vrai que j'pourrais dire " Bon ben c'est bon ce soir. " Voilà, c'est ce que j'fais depuis, cette semaine, j'dis " C'est les deux dernières semaines, euh, c'est bon, j'vous laisse souffler. " Mais, euh, non, j'suis assez, ouais, j'pense que peut-être, s'il avait pas eu ça, ouais, j'aurais été moins regardante peut-être. Oui, j'aurais suivi le, les devoirs, mais peut-être moins sérieusement j'pense.

ENQ : Euh, vous trouvez, et si oui comment, que les, la dyslexie de Sam, ça a modifié vos relations sociales, ou votre vie sociale? Alors j'veux dire, loisirs, relations, euh, activités, etc.

E9 : Bah non, parce que mes relations, mes activités, j'ai pas changé mes activités pour ça. Après, mes relations, si, bah après, voilà, ça m'a permis de voir aussi d'autre personne, de rencontrer d'autres professionnels, euh, après, c'est vrai que moi, j'travaille dan le milieu médical, donc j'suis aussi, j'suis habituée aussi, à tout ça. Mais, euh, plus dans les relations, ouais, j'aurais peut-être pas rencontré ces personnes-là quoi. Mais par contre, dans mes loisirs et mes activités, j'ai pas coupé tout pour ça quoi.

ENQ : Et vos amis, ça n'a rien changé sur vos...

E9 : Ah non, non, non, surtout pas. Parce que sinon, si on se coupe de tout le monde, on y arrive pas.

ENQ : Donc, ça n'a pas modifié ?

E9 : Non pas du tout.

ENQ : Euh, sur votre vie professionnelle, est-ce que la dyslexie de Sam, ça a eu un impact, euh, quel qu'il soit ?

E9 : Bah, non, parce que, j'm'organise, enfin, si, je loupe pas, j'prends pas sur mon temps de travail quoi. J'ai d'la chance d'avoir ma belle-mère qui m'aide beaucoup, sur les trajets justement, pour emmener mon fils, euh, chez l'orthophoniste. Parce que c'est le mercredi, j'travaille donc euh, voilà. Donc, non, ça influe pas sur mon travail, pas du tout.

ENQ : Et euh, est-ce que ça a eu un impact financier, la dyslexie sur votre, euh, sur votre foyer?

E9 : Non. Bah non, parce que pour l'instant c'est les séances d'orthophonie, et elles sont remboursées, donc non.

ENQ : Et les séances chez le psychologue du coup ?

E9 : Ah bah si, ça, mais bon, c'était pas lié à la dyslexie on va dire. C'était pas vraiment ça. Après, ça a pas fait un trou, j'veux dire, il a eu quoi, peut être six séances, c'est pas, bon c'est sûr, ça fait un budget, mais... C'est sûr que s'il avait une prise en charge, là, actuellement, où fallait voir la psychologue, euh, deux fois par mois, euh, oui ça serait, ouais.

ENQ : Comment vous trouvez que Sam, il vit sa dyslexie ? Comment vous le ressentez, vous ?

E9 : Et ben, il la vit de mieux en mieux. Depuis qu'il sait ce que c'est en fait. Depuis qu'il sait que, qu'il a ça. Parce qu'avant, on voyait bien qu'il était entre deux, il savait pas trop où se mette. Mais maintenant, faut qu'il apprend à expliquer aux autres ce qu'il a aussi. Parce que là, on s'est aperçu y'a peut de temps, que ben, même avec des copains proches en fait, il a eu, par contre il la vit, euh, il vit bien, mais faut pas qu'on lui dise des choses, euh, sur ça. Par exemple, faut pas qu'on lui fasse une réflexion, euh, " Ah, bah, t'as vu comment tu lis !" ou euh, " Ben alors, t'as fait que ça euh ! " Ça par contre, il le vit très mal, il va facilement se mettre à pleurer, euh, parce que ça l'atteint, voilà. Et on s'en est aperçu y'a peu de temps, avec

un bon copain, avec qui, euh, ben en fait, il avait tout simplement pas expliqué ce qu'il avait quoi. Et du coup, bah, ça va parce qu'on se connait entre parents, donc on a été le voir, on a expliqué ce qui se passait, pis bah le copain, en fait, il a dit " Mais olalala, mais j'savais pas. " Il a même dit après à sa mère, il a même pleuré le p'tit garçon, en disant " J'ai honte de c'que j'ai fait. " Et c'est pour ça, j'lui ai dit " Tu vois, ça apprend, ça t'apprend des choses, parce que du coup, faut aussi que tu saches à... C'est vrai que t'es jeune encore, pour exprimer ça, mais va falloir que t'apprennes à dire aux gens, ce que t'as. " "Faut pas que ça soit une honte, quoi ! " On lui a toujours dit ça. On lui dit " C'est pas honteux ce que t'as, c'est, voilà, c'est comme ça, faut que tu apprennes à vivre avec ! " Je retiens encore cette phrase de l'orthophoniste. C'est pas un handicap, enfin si c'est un handicap, mais, euh, c'est pas une maladie, elle dit " Faut juste qu'il apprenne à vivre avec ça. " Voilà

ENQ : Et comment vous trouvez que vos deux autres enfants, ils vivent la dyslexie de Sam du coup?

E9 : Et ben, Luc, le dernier, euh, lui ben, il se rend pas compte hein, il est trop petit. Donc euh, j'peux pas dire, que voilà. Euh, bah si, il peut juste se rendre compte que peut-être que j'suis, que j'passe plus de temps avec son frère. Voilà. Et euh, par contre, Ana, elle, euh, si elle se rend compte. Euh, elle voit bien les difficultés qu'il a, en plus maintenant qu'elle écrit, qu'elle lit, parce que maintenant, elle commence à le rattraper à ce niveau là. Et, euh, et ben des fois, c'est marrant parce que, c'est là que j'vous dis, c'est bizarre leur relation, parce que des fois, ça va être très bien, comme très, très méchant quoi. Et y'a des fois, elle va l'aider quoi. Elle va l'aider, ou entre eux ils vont s'aider, euh, et pis bah, non, j'pense qu'elle va défendre pas mal son frère sur ça quoi. Parce qu'elle a vu tout le mal que ça lui a fait en fait, avant. Voilà.

ENQ : Et vous, comment vous vivez le trouble de Sam ?

E9 : Et ben... pff... on vit avec hein. On aurait bien aimé ne pas, qu'il n'ait pas ça, mais bon voilà c'est comme ça. Après, bah, euh, maintenant, on sait ce qu'il en est, que, on sait que c'est pas parce qu'il a ça, qu'il va pas réussir dans sa vie, euh. Après, on sait que ça va être un combat, hein, pendant toute sa scolarité. Mais euh, ben après, où c'est plus flou pour nous, ouais, c'est euh, on est, enfin, on sait pas sur quoi s'orienter, quelle aide on peut avoir, euh. Maintenant qu'il a son PAP, moi c'est c'que j'disais à l'instit l'autre jour, euh, j'dis " Mais qu'est ce qu'on peut faire? Euh, vers quels professionnels on peut se tourner, euh, pour aider Sam ? Même à l'école, est-ce que y'a besoin d'un matériel spécial ? " Moi, il m'avait conseillé d'aller voir, euh, des associations en fait. Parce qu'il dit " Bah, à part ça, j'pense pas que y'ait grand chose qui va..." Il m'a dit " De toute façon, vous, en tant que parent, si vous allez pas de l'avant, voir les gens, et ben, ça va pas vous venir tout cuit dans, vers vous ! " Donc, euh. Faut vraiment aller à la pêche aux renseignements quoi. Ouais.

ENQ : Et, euh, vous avez des inquiétudes et des questionnements autres ? Vis-à-vis des troubles des apprentissages ?

E9 : Bah, la prise ne charge, pff, après là, j'attends de voir comment se passe le collège, euh, voilà. Savoir si, parce que moi, le l'instit me parlait que, que pour Sam, ça serait pas, ça serait bien peut-être d'avoir une AVS, mais sauf que le médecin scolaire, euh, elle trouve que est pas, enfin, que ça serait pas adapté pour lui. Donc ils ont pas la même vision des choses en fait. Donc qui croire ? C'est ça.

ENQ : Vous avez des sons de cloche différents et du coup…

E9 : Et c'est vrai que l'instit, lui, il le voit tous les jours, il sait comment il travaille, que le médecin du travail [ndl : le médecin scolaire], elle l'a pas vu, elle la vu qu'une fois. Elle sait, elle analyse les choses par rapport à ce qu'on lui dit. Et il dit " Y'a des fois, j'pense que lui, ça serait bien qu'il puisse avoir ça. " J'lui dis " Ben, ouais mais, auprès de qui on.. ?"

ENQ : D'accord, le manque d'information, vers où vous dirigez ? Vers qui faire les demandes ?

E9 : Ouais. Voilà. Donc, c'est vrai qu'après, là, j'avais pris, j'm'étais dit, ben j'attendais que les, l'année scolaire s'passe et tout. Pis comme ça fait pas longtemps qu'on sait. Et, euh, j'pense qu'après, j'vais prendre rendez-vous, enfin, contact avec une association. Après, je sais pas vers qui, euh. Dans la région, je sais même pas où est-ce que y'en a une. J'crois que y'en a sur Nantes. Ouais, je sais pas comment, qu'est-ce qui font? Est ce qu'ils sont capables de, d'aider les familles? Je sais pas.

ENQ : Et autour de vous, vous en parlez avec des personnes ?

E9 : Bah, oui, oui, j'suis assez ouverte sur ça. J'préfère dire aux gens, que, que on parle derrière et qu'on dise n'importe quoi. Parce que c'est vrai qu'après, on peut dire, euh, " Eh, j'sais pas c'qu'il a, enfin..." Pff ça va tellement vite les cancans de. Donc, non, non, j'suis assez ouverte. Bah de toute façon, au niveau de la famille, euh, ils le savent, enfin, la famille proche s'est toujours préoccupée de ça. Après, nos amis proches, c'est pareil, ils le savent. Après, voilà, y'a pas de tabou sur ça quoi.

ENQ : Et est-ce qu'il y a des choses qui vous affectent, euh, dans tout le parcours que vous avez eu avec Sam ?

E9 : Bah, pff, ce qui m'affecte, c'est plus, oui, ben voilà, se sentir un peu seule face à tout ça quoi. Euh, à part, l'orthophoniste et Sam, je, j'ai l'impression que ouais, voilà, va falloir, comme j'vous dis, que j'aille partout, euh, sonner aux portes pour savoir, euh, comment on peut aider mon gars quoi.

ENQ : Un sentiment de solitude, d'avoir personne pour vous épauler, vous accompagner ?

E9 : Ouais. Par contre, surtout au niveau scolaire, enfin, là, après, est-ce que ça vient de l'école là, ici ? Au niveau de l'école, au niveau scolaire, ça a pas bougé, hein. Moi, si j'avais, si, c'est moi, c'est moi qui aie pris l'initiative d'aller voir le médecin scolaire. C'est pas l'école en fait. C'est l'orthophoniste, qui m'a dit " Vous pouvez, vous, aller voir le médecin scolaire, pour que ça bouge. " Parce qu'en fait, ils bougeaient pas eux, ils voulaient, ils auraient laisser le truc comme ça, et pis ben, si j'avais rien fait, Sam, il serait toujours au même stade, avec rien du tout de mis en place, et pis, euh. Pare que pour moi, euh, au départ, j'étais persuadée que c'était à l'école de faire un signalement auprès des, du médecin scolaire quoi. Bah non. Donc voilà. C'est pour ça que depuis le début, j'dis "Voilà, heureusement que j'suis là parce que..." Mais y'a certainement des parents qui laissent faire et qui font rien en fait. Et moi, de toute façon, j'ai toujours dit à Sam " J'te laisserais pas, j'vais pas te laisser dans, dans la merde, voilà, c'est comme ça, c'est mon rôle, j'ai pas à te, c'est pas un truc facile à vivre, on va t'aider au mieux, comme on pourra quoi. "

ENQ : Et vous trouvez que tout le parcours que vous avez eu avec Sam, ça vous a apporté des choses ?

E9 : Bah oui, parce qu'en relation, euh humaine quoi. Enfin, déjà, bah les relations avec mon fils, j'pense que, elles sont très soudées, donc, j'sais pas si ça aurait fait ça avant, enfin sans ça. Euh, j'vois bien, qu'il se confie facilement à moi, voilà, après, euh, ouais, je sais pas trop... Ouais non, je sais plus, j'ai perdu le fil un peu. [Rires]

ENQ : Je vous repose la question ?

E9 : Non, non, c'était bon.

ENQ : Euh, j'ai à peu près, moi, abordé toutes les grandes lignes que j'avis, euh, est-ce que y'a un point que j'ai pas abordé, que vous vous avez vécu et qui vous parait important ?

E9 : Bah... Moi, ce qui m'a choqué le plus dans l'affaire, c'est, euh, bah j'en reviens toujours au même, l'école en fait. Que, qu'on ait pu nous prévenir si tard en fait. J'arrive pas à comprendre, c'est comment ils ont pas pu détecter ça avant. Parce que ça a attendu quand même tout le CP, pour nous dire, euh, à la fin du CP, que bah y'a certainement un problème. Pare que nous, on s'est dit " Ben c'est notre aîné " donc on s'est dit " Bon ben le truc classique, il a peut-être un peu plus de retard que les autres mais ça va venir ! " Mais à aucun moment dans l'année, elle m'a plus ou moins dit euh, " Bah non, Sam..." Bah si, elle me disait "Oui, il est lent. " Elle le gardait après la classe, alors c'est ça aussi qui m'a énervé, mais après, c'est peut-être une histoire d'école, je sais pas, c'est les enseignants que y'a. Elle le gardait beaucoup après la classe, euh, sauf que ben Sam, au bout d'un moment il saturait, pis ça le dégoûtait. Y'a un moment il a été dégoûté de l'école ! Et euh, si ça pouvait faire changer quelque chose au niveau de, bah de l'enseignement quoi. Je sais pas s'ils ont des formations sur ça les instits ? Certainement pas, mais euh, bah en tout cas, les, les instits plus anciens, j'pense que non, ils sont pas du tout. Alors déjà, quand Mme R. est revenue, parce qu'elle est passée à l'école, elle passait à l'école juste au moment où elle faisait le PAP, donc elle a dit " C'est bon, c'est très bien. " parce que je l'avais alerté sur le comportement du maître, en lui disant, le PRPP, le PPRE que vous avez mis en place, euh, j'm'aperçois que y'a quasiment rien de, de, de suivi, quoi. " Et puis j'lui ai donné plein d'exemples, j'dis " Son cahier du jour, là, y'a du rouge partout ! " Il va mettre, il va mettre, euh, euh, " une heure trente pour faire ça, euh, c'est inacceptable ! " Alors c'est inacceptable, il va le mettre je ne sais combien de fois, euh, enfin, alors que c'est marqué " Ne pas mettre d'appréciations en rouge" déjà, " ne pas noter" enfin, quand j'ai relu le truc, j'dis "Mais non, mais là c'est pas possible, quoi ! " Comment bien dégoûter les élèves quoi. Déjà qu'ils sont pas bien avec leurs problèmes, mais alors en plus, leur rajouter ça. Donc bah, elle en a profité pour lui dire ça, et savoir où il en était avec la dyslexie quoi. Et après, elle m'a rappelé, elle m'a dit " Mais j'crois qu'en fait il a pas compris ce que c'était la dyslexie. J'lui ai réexpliqué plein de choses, comme quoi, voilà, un enfant dyslexique, il peut pas aller, suivre comme tout le monde, euh, il faut lui donner moins de travail, euh, il est plus fatigable, euh. Il a pas compris ça quoi." Ou il avait pas envie de comprendre. J'pense que si, il sait, mais, euh... Mais c'est une forme de maltraitance aussi hein, de faire ça hein. Enfin, c'est pour ça là, on a hâte qu'il, de sauter le pas d'une autre école. Ouais.

E9 : D'autres choses à aborder ?

ENQ : Non, non.

[Fin de la transcription]

ENTRETIEN N°10 – 2018/07/07

L'interviewée est appelé E10, sa fille dyslexique-dysorthographique est nommée Elise, son autre fille est nommée Aude et son conjoint est nommé Lucas. (Prénom attribué au hasard pour anonymisation).
L'enquêteur, AIRIEAU Ségolène, est nommé ENQ.
Entretien réalisé 07/07/2018 à 10h30 au domicile de l'interviewée.
Durée : 1 heure.

Note relative à l'entretien :
Un passage n'a pas été retranscrit à la demande de l'interviewée lors de l'entretien. Il est signalé par l'élément […].

[Début de la transcription]

ENQ : Donc, j'vais vous répéter. Donc, j'suis médecin généraliste, euh, dans la région. J'fais mon travail de thèse sur les troubles spécifiques des apprentissages, et principalement sur le vécu et le ressenti des parents, euh, pour pouvoir mieux les accompagner en consultation. Euh, donc j'enregistre trou, euh, tout par dictaphone, et ensuite, je retranscris tout de manière écrite, en anonymisant complètement le, le ...

E10 : Le rendu.

ENQ : Oui, le rendu, voilà, exactement. Et euh, c'est important, vraiment, j'attends pas de bonnes ou mauvaises réponses, c'est votre vécu, votre ressenti à vous.

E10 : Ok, d'accord.

ENQ : Est-ce que vous pouvez commencer un p'tit peu par me parler de votre enfant et puis d'son trouble des apprentissages ?

E10 : Donc, euh, ma fille, Elise, euh, est dyslexique-dysorthographique. Enfin, elle a été diagnostiquée comme tel il y a peu. Euh, moi... Enfin, j'raconte du coup son ?

ENQ : Tout ce que vous voulez. Tout ce qui vous paraît en rapport avec, euh, avec ça.

E10 : Euh, bah, après, je, enfin, j'pense qu'elle a, en gros, elle a des soucis, elle est d'un type visuo-spatial, c'est à dire qu'elle a des soucis plus au niveau du tri de l'information, et euh, d'la mémoire de travail. C'est un type spécifique apparemment, et euh, toutes les dyslexies ne sont pas les mêmes. Et donc, bah le problème, ok elle est dyslexique-dysorthographique, mais le problème avec la mémoire de travail, c'est que ça agit sur tout le reste aussi. Parce que, bah les multiplications, c'est pareil, euh, enfin, tout les maths, euh, se souvenir de comment on pose une multiplication, ou comment on la travaille. Donc elle est pas dyscalculique, mais, euh, pour autant, euh, ça intervient dans plusieurs domaines quoi. Voilà.

ENQ : Euh, vous me parlez un p'tit peu du parcours que vous avez pu avoir avec Elise depuis les premiers symptômes à aujourd'hui ?

E10 : Alors, c'est une longue histoire. Euh, en fait, euh, à partir de la grande section, moi j'ai commencé à m'inquiéter un peu entre guillemets. Alors après, c'est ma grande, hein, c'est ma première fille, donc moi, j'suis pas professeur des écoles, euh, je, j'ai pas de repères, euh. Euh,

mais je voyais bien, que par rapport à des copines à elle, qu'étaient au même niveau, ou euh, enfin, y'avait des choses qui m'interpellaient un peu, enfin voilà. On m'a répondu que, euh, elle avait le temps, en CP, c'était fait pour apprendre à lire, euh, qu'y'avait pas de soucis à se faire etc. Bon, voilà. Arrivée en CP, donc les difficultés de lecture étaient là, euh, on me répondait que, euh, alors on m'a quand même dit " Euh, oui, alors y'a des choses qu'elle a pas apprises en phonologie en grande section, qu'elle aurait dues apprendre. " J'ai dit " Ben oui, enfin, on ma dit qu'elle avait le temps de voir ça en CP. " Donc là déjà, ça a commencé, j'me suis dit " Bon, ok. " Et par contre, on m'disait " Elle va avoir un déclic, elle va avoir un déclic ! " Parce que, apparemment, effectivement, y'a des enfants qu'ont besoin d'un déclic pour la lecture. Bon. Ok. Voilà. CE1, euh, pareil, donc j'suis allée voir plusieurs fois la maîtresse. Elle me disait que, elle savait pas trop, comment cerner Elise, euh, que, euh, pff, elle savait pas en gros, si c'est qu'elle faisait aucun effort, ou si, euh, réellement y'avait un problème, donc elle m'dit, on va mettre en place un contrat, enfin j'vais mettre en place un contrat avec elle, pour lui demander d'être plus concentrée, voilà, plus en phase avec son travail, et de, euh, voilà, d'avancer. Bon, donc du coup, ça a pris encore du temps, hein, donc faut mettre en place le contrat, voir les effets, euh, etc. Et donc, on est arrivé en, euh, mars de l'année de CE1, donc euh, mars, voilà, là elle était en CE2, donc euh, deux mille dix-sept. Euh, où la maîtresse m'a enfin dit " Non, bah y'a... J'vois bien qu'elle a beau, euh, donner tout ce qu'elle peut, euh, essayer de, voilà, par tous les moyens, euh, ça avance pas quoi. Ça marche pas. Donc il faut qu'elle aille voir une orthophoniste. " Donc on a commencé, euh, à aller voir une orthophoniste, euh. Donc au départ, une fois par semaine. Puis, enfin, on a fait un bilan, euh, puis deux fois par semaine. Jusqu'à ce que, euh, en, bah à peu près en février ou mars deux mille dix-huit, là, on, l'orthophoniste trouvait que ça n'avançait pas, euh, énormément. Malgré deux séances par semaine, c'était pas, voilà. Donc, euh, elle m'a conseillée de faire d'autres bilans, voir si y'avait d'autres choses à côté, euh. Elle, elle me parlait déjà du visuo-spatial. Enfin, elle avait déjà, enfin voilà. Donc, euh, dans un premier temps j'ai voulu... Oh, euh, j'ai contacté, pardon, le CHU, le centre des troubles de l'apprentissage. Sauf que là, on m'a clairement fait comprendre que ça allait être compliqué. On m'a dit qu'il fallait d'abord que j'aille voir une pédiatre qui fasse un bilan scolaire. Chose que j'ai fait. J'suis allée voir la pédiatre qu'avaient les filles avant. Elle a fait un bilan scolaire. Donc ça a été sur deux rendez-vous, où ils analysent pas mal de choses etc. Donc elle, elle en a ressorti, euh, alors elle, pour elle, y'avait dys, dyslexie pardon, dysorthographie, pour elle y'avait dyscalculie et trouble de l'attention. Donc, elle a voulu qu'on fasse des bilans en neuropsychologie, et euh, psychomotricité. Euh, si on avait attendu le CHU, on avait un an et demi d'attente, donc, euh, du coup, ben on est passé par des privés. Euh, j'tiens à dire quand même, euh, je sais que ça servira à rien dans la thèse, mais que c'est abusé que ça soit pas pris en charge par la sécurité sociale. Parce que, ça nous a quand même coûté trois cent soixante dix euros le, le bilan en neuropsy, et cent vingt-cinq, euh ! Alors, ok, euh, ça va, on n'est pas des gens malheureux, mais ça veut dire que les pauvres, euh, par contre, ils ont juste le droit de, bah de garder des enfants qu'ont des soucis quoi ! Donc, euh, j'trouve pas ça très normal ! Euh, voilà. Euh, du coup, suite au bilan en neuropsychologie, euh, donc pour elle, c'était sûr qu'elle était dyslexique, dysorthographique, elle a pas repéré par contre de trouble de l'attention, spécial... enfin spécialement. Euh, elle est fatigable, mais apparemment c'est normal puisqu'elle est obligée de donner, euh, énormément d'effort dans tout ce qu'elle fait. Elle est toujours obligée de travailler plus que les autres finalement, donc, euh, donc voilà, elle est fatigable. Et du coup, forcément, au bout d'un moment, elle va, elle va avoir la tête qui part un peu, voilà, mais c'est normal apparemment, mais c'est pas un trouble de l'attention. Euh, et pas de dyscalculie particulière, et euh, voilà. Après, euh, voilà. Et pis le bilan en psychomotricité, alors lui, là, enfin voilà, y'a rien. Elle a pas de souci moteur. Voilà. Donc voilà. Et donc depuis, j'ai toujours l'orthophoniste, mais je me bats pour essayer de trouver un, un rendez-vous avec une neuropsychologue, puisqu'il faudrait en fait, avoir tous les quinze jours, un rendez-vous avec une neuropsy pour, euh, le travail du tri de l'information, et euh, de la

mémoire de travail. Le problème, c'est que quand on travaille, ben on a un peu les mêmes horaires que les gens qui font se métier. Donc, euh, pour l'instant, j'ai pas trouvé. Voilà où on en est.

ENQ : Ça a un impact sur votre vie professionnelle, euh, la dyslexie d'Elise ?

E10 : Bah, euh, disons que, j'avais demandé à avoir un quatre vingt pour cent pour euh, essayer de faire des rendez-vous le mercredi etc. Ça m'a été refusé, donc euh, y'a eu un moment où, oui, ça a été compliqué, parce que, bah du coup, enfin, j'ai pas apprécié que le travail comprenne pas que j'avais besoin de ça etc. Et puis, j'suis obligée des fois de, enfin, tous les lundis, quand j'emmène Elise chez, euh, l'orthophoniste, j'suis obligée de demander à finir un quart d'heure plus tôt, donc à rattraper le midi, enfin, comme ils sont assez à cheval sur les horaires, c'est pas toujours simple quoi de... Donc là, si, neuropsychologue, euh, c'est pareil, y'en a pas, euh, y'en a pas en nord Loire, ça veut dire il faut aller sur " ville X " ou " ville Y ". Enfin, nord, " ville Y " c'est nord Loire, mais c'est quand même loin de chez nous, surtout le soir avec la circulation. Moi, je travaille dans " ville X" centre, ça veut dire qu'il faut que j'ai le temps de revenir sur " ville Z " chercher Elise, repartir sur " ville Y ", enfin, c'est juste presque impossible, en fait. Donc, euh, donc voilà. Du coup, euh, pas facile, mais on va essayer, on va y arriver !

ENQ : Ok. Euh, comment vous avez vécu les différentes, euh, prises en charge, les différentes consultations que vous avez eu avec l'orthophoniste, l'orthoptiste, la psycho...

E10 : Ah oui, y'a eu l'orthoptiste aussi ! C'est vrai, j'avais oublié cette étape…

ENQ : La psychomotricienne, la neuropsychologue, comment vous les avez vécues chacune de ces ?

E10 : Alors, euh, l'orthophoniste, euh, j'avoue que, euh, comme, euh, y'a à peu près les trois quarts de l'école qui vont chez un orthophoniste, j'ai, euh, sur le moment, euh bon, euh bon, ouais, c'est comme les autres quoi. Enfin, j'veux dire, y'a rien de voilà. Rien de plus, rien de moins. A part faut, il a fallu déjà, euh, se battre pour trouver un rendez-vous, euh, le soir, hein. Ça j'en ai pas parlé, mais, ça s'est pas fait euh, d'un coup de baguette magique parce qu'on est plein à vouloir le soir, forcément, enfin, c'est normal, tout le monde bosse, donc euh. Donc voilà. Euh, après, neuropsychologue, euh, alors ça a été une personne vraiment adorable. Donc euh. Et puis elle expliquait vraiment très bien les choses. Elle a été d'une grande compréhension j'ai trouvé. Donc, euh, ça a eu presque un côté rassurant pour moi, parce que, enfin, ouais, enfin vraiment, euh à dire que c'était pas facile non plus pour les parents, euh, enfin, pis on le dit pas souvent finalement que c'est pas facile pour nous. Donc euh, ouais, enfin c'était, euh, ouais, non, elle était bien. Euh, psychomotricienne, euh, pff, j'les ai vu qu'une fois. Après, c'est Lucas qui les a vu, mais euh... Je, enfin, je, disons que j'partais du principe que, euh, pour moi, ma fille était pas dyspraxique. Enfin y'avait pas, euh, elle est, euh, certainement un peu maladroite, mais enfin comme beaucoup d'enfants j'pense. Enfin, voilà, j'veux dire, ça avait rien de... Pour moi, j'le faisais parce que, euh, il fallait aller au bout des choses. On m'a dit d'le faire, et euh, je veux pas qu'un jour, j'me dise " J'aurais dû, eh, etc. " Voilà, c'est ma fille, j'veux le meilleur pour elle. Mais, je, voilà, pour moi, y'avait pas de besoin, et ça s'est avéré. Euh, l'orthoptiste, euh, pff, alors ça a été une catastrophe mais c'est juste parce que c'est, euh, comme elle dit mon médecin généraliste " Ça a surement été une bonne, euh, orthoptiste, mais elle a eu des problèmes personnels et du coup, c'est devenu, euh... " Alors c'était n'importe quoi, les rendez-vous, elle se souvenait d'Elise une fois sur l'autre, euh, euh, enfin on n'a pas eu l'impression d'avancer du tout. Du coup au bout d'un moment, c'est nous qu'avons dé... enfin, à la suite du bilan scolaire fait par la pédiatre, quand

on lui a dit que ça faisait quasiment un an qu'elle faisait de l'orthoptie, euh l'orthoptie, euh, elle nous a dit " Non mais ça dure pas aussi longtemps normalement, y'a pas besoin, a un moment, faut arrêter quoi. " Donc, euh, donc on a arrêté. On en a profité pour hop, sauter sur le truc, hein parce que ça faisait un rendez-vous de plus, euh la semaine etc. Donc, euh, donc, euh, voilà, c'est, j'ai pas eu l'impression que ça servait à grand chose, après, peut-être que si hein, mais euh, je, après, bon, j'suis pas médecin, j'suis pas voilà, mais euh, Elise a déjà des lunettes, euh, voilà, après, j'pense pas que ça soit un problème visuel, j'pense que, enfin, c'est vraiment un problème, euh, avec son cerveau, qui voit pas les mêmes choses que nous, enfin, qu'a du mal à... Un livre, elle le voit pas de la même façon que nous quoi, enfin...

ENQ : Ok. Euh, et comment vous avez vécu les différentes interventions, les adaptations pédagogiques, euh, avec les instituteurs, euh, à l'école ?

E10 : Ce qui a été mis en place à l'école, vous voulez dire ?

ENQ : Oui. Et puis quelles ont été vos relations avec les instituteurs ?

E10 : Bah, j'trouve que, alors, j'en discutais avec une amie qui est professeur des écoles, elle me disait qu'il faut savoir que les professeurs ne sont pas formés, à la dyslexie. Chose qu'on ne sait pas forcément, puisqu'ils font des grandes études, mais finalement pour euh, ils voient pas tout. Euh, donc ils sont pas formés là-dessus, c'est au bon vouloir des professeurs après, de se renseigner ou de faire en sorte de, voilà. Euh, après, euh, en France, de toute façon, apparemment, on ne déclare pas un enfant dyslexique avant le CE2. Euh, bah moi, j'trouve ça dommage, parce qu'en fait, j'trouve qu'on perd énormément de temps, sur euh, ben la mise en place de choses qui pourrait aider l'enfant dès le début. Parce que l'apprentissage de, finalement de la lecture, presque pour moi, ça commence en grande section, puisque la phonologie commence en grande section, et qu'Elise, ça a commencé a pêché dès le début. Donc ça veut dire que, si, c'est pas aux professeurs que j'en veux, mais euh, plus à la façon dont ils sont formés, et voilà. En France, euh, enfin, si on avait pris dès le départ, j'pense que du coup l'écart se serait moins creusé en fait, maintenant elle est en CE2, pour moi, euh, y'a un écart monstre avec certains enfants, euh et malheureusement, ben ça la suivra toute sa vie. Parce que j'vois pas comment on peut rattraper, euh, enfin, c'est pas possible quoi. Donc, euh, après, voilà, je, les relations avec les professeurs, ça m'énervait un peu, euh, ce côté, euh, enfin, j'avais l'impression qu'on se disait " Euh, oui, ben j'suis la maman, euh, forcément j'me fais du souci pour rien, enfin, un peu, euh, oui, oh ça va venir, faut pas s'inquiéter, euh... " Bon, voilà, un peu, euh, alors que finalement, euh, ben c'est moi qu'avait bien compris ce qu'il se passait depuis le début, et pas eux quoi. Alors, euh, voilà, après, j'aurais préférer qu'on réagisse plus tôt, que euh, enfin, voilà, qu'on m'écoute un peu, mais euh, c'est comme ça quoi.

ENQ : Comment vous avez trouvé que les différents professionnels, donc que ça soit les instituteurs, ou alors l'orthophoniste, l'orthoptiste, la neuropsychologue, elle prenait en compte votre avis, votre avis en tant que parent ?

E10 : Oh, ben, euh, on sent que notre avis compte peu en fait. C'est à dire que c'est les bilans qui parleront, euh, c'est euh, enfin, ça dépend, parce que, ça c'est plus pour l'orthophoniste ou pour les professeurs par exemple. La neuropsychologue, dont je parlais toute à l'heure, pas du tout. Y'a un énorme entretien, avant de commencer, avec le parent, où elle nous demande vraiment, euh, tout l'historique, tout notre ressenti, tout ce qu'on a pu voir. Et ça rentre en ligne de compte, enfin, j'veux dire, euh, elle, vraiment, non, enfin elle, enfin, en tout cas, parce que j'pense que c'est pareil partout, ce métier-là, euh non, ils prennent vraiment en compte, euh, les parents. Euh, mais c'est tout quoi. Après, les autres, euh, non, c'est les bilans, ils verront, euh, voilà. C'est au bout d'un an de suivi, euh, d'orthophonie, euh, qu'on vous dit,

euh " Oui, ben non, ça avance pas trop, peut-être qu'il y a autre chose... " Enfin, voilà, c'était pas... Après, moi, j'suis pas, enfin, j'l'ai déjà dit, mais voilà, j'suis pas médecin, donc après, je ne fais que constater, euh, voilà. Par contre, pour revenir euh, si, aux professeurs, quand même, j'voulais dire euh, j'suis désolée, j'suis un peu brouillon peut-être ? Ou j'm'écarte mais ?

ENQ : Non, non, pas du tout !

E10 : Euh, du coup, on a quand même fait l'équipe éducative cette année. Donc, on a eu le, rendu le PAP, qui ce que Elise doit avoir d'adapté en classe pour pouvoir avancer. Et, ça n'est pas mis en place. Donc, euh, ça, moi je sais que, bon, là, c'était la fin de l'année, l'équipe éducative a eu lieu sur la fin de l'année, donc, euh, voilà. Mais si l'année prochaine, c'est pas suivi de faits, moi ça va pouvoir le faire, parce que, euh, on me dit qu'elle peut pas avoir d'AVS, euh, que c'est pas nécessaire pour une dyslexique, mais à côté de ça, si c'est pas mis en place c'qu'il faut en classe, euh, ça va pas l'faire. Enfin, j'veux dire, j'vois pas comment on va s'en sortir, elle va pas avancer quoi. Donc, euh, voilà, j'attends de voir l'année prochaine, euh, la professeur, enfin, la maîtresse, comment elle adapte les choses. Mais sinon, enfin, il va falloir, euh, ouais, enfin, va falloir que je monte au créneau quoi, parce que, je, enfin voilà, elle pourra pas... Je sais qu'elle a loupé une évaluation il y a quelque temps, parce que, euh, normalement, on doit lui espacer beaucoup les phrases, enfin les questions, euh, mettre des mots qui ressortent, avec des couleurs etc. pour que ce soit plus simple pour elle de visualiser les choses. Euh, là, elle avait deux questions qu'étaient collées l'une à l'autre, euh, en noir, enfin rien qui les distinguaient, elle a loupé une question. Du coup, non acquis sur tout le truc alors que, elle le savait, on l'avait vu ensemble, euh, elle savait parfaitement, mais elle a pas vu la question. Donc ça, j'veux pas que ça soit des trucs qui continuent, qui perdurent dans le temps, qu'ça la pénalise sur des choses qu'elle sait. Parce que y'a aussi le risque de l'échec perpétuel, qui peut lui faire perdre confiance en elle, pour l'instant, Elise, c'est une p'tite fille qu'est très, pleine de joie de vivre, tout va bien, cui-cui les p'tits oiseaux, mais ça peut ne pas durer quoi. Et j'voudrais pas ça quoi. Donc, euh, voilà.

ENQ : Euh, et comment vous avez vécu les consultations que vous avez eu avec les différents médecins, que ce soit le médecin scolaire, le médecin traitant, votre pédiatre, au cours du parcours d'Elise ?

E10 : Bah, pff, bien, près, c'est toujours du temps, quoi, à prendre. Faut quand même le souligner, enfin j'veux dire c'est pas, c'est normal hein, de s'occuper de ses enfants, c'est pas le problème, mais c'est juste que, quand on a un enfant qui va bien, et que, voilà, euh, c'est, on s'rend pas compte que c'est très chronophage en fait tout ça. Donc, euh, les bilans, c'est toujours sur plusieurs séances, euh, il faut pouvoir s'adapter aux horaires, euh, prendre des jours, enfin des fois, enfin, voilà quoi, pour euh... Après, euh, ça s'est plutôt bien passé hein, globalement, euh, enfin, j'vous dis, à part l'orthoptiste, parce que, mais bon, c'était plus une question de personne, mais les gens sont quand même gentils, enfin j'veux dire, c'est pas... L'orthophoniste est peut-être un peu, une personne un peu sûre d'elle, qui, euh, voilà, euh, qui sait mieux que le parent quoi ! En tout cas celle que j'ai vu, après, elles sont certainement pas toutes pareilles. Mais, euh, voilà peut-être un peu, qui vous fait comprendre que vous n'êtes que parents, et que voilà. C'est elle le sachant.

ENQ : En parlant de savoir, qu'est ce que vous pensez de vos connaissances, et de, sur la dyslexie-dysorthographie ? Qui vous a donné des informations là-dessus ?

E10 : La neuropsy. La neuropsy parce que... mais du coup c'est intervenu tard hein, puisque, euh, euh, le bilan neuropsychologique, on l'a fait en, que j'vous dise pas de bêtise, en mai de

cette année. Donc, euh, vous voyez, c'est un chemin long, euh. Alors, j'suis allée voir sur internet etc. Mais euh, en fait ça correspondait pas à Elise, puisque comme y'a différentes formes de dyslexie, j'm'y retrouvais pas forcément en fait, dans c'que j'lisais. Pis après, internet, c'est un peu dangereux. Parce que par contre, on peut avoir l'impression que, du coup, notre enfant rentre dans beaucoup, beaucoup de cases de dys, y'en a beaucoup des dys hein, alors que finalement non. Enfin, voilà, mais euh, bon, c'est toujours un peu, euh, " Ah oui mais c'est vrai, elle a fait ça l'autre fois ..." Enfin du coup, voilà, on, on peut un peu psychoter, enfin voilà, se dire " Mais elle rentre dans tellement de cases, mon Dieu ! " Voilà. Euh, non, finalement, c'est la neuropsychologue qui m'a le mieux expliquée, euh, ce qu'il se passait dans la tête d'Elise, enfin c'était vraiment, euh, bah adapté à des non-sachants quoi ! C'est à dire que, euh, nous on est pas, enfin, j'l'ai déjà dit, mais on est pas, on est pas médecin, euh, on, voilà, elle m'a parlé de, une bibliothèque où normalement, euh, son savoir doit se ranger au fur et à mesure du temps, euh, dans la journée, on avale plein d'informations, nous, et ben elle, là ça rentre plus dans sa bibliothèque, en fait ça fait un tour et puis pfft ça ressort, euh voilà, le tri de l'information, elle m'a expliquée que c'était comme si moi, quand je lis un livre, euh, euh, bah toutes les phrases sont dans le désordre, et pis le but, ça va être de toutes les remettre dans l'ordre en même temps que je lis, enfin, voilà, en gros, c'est... Donc bah, c'est intéressant quand même de, enfin, bah, euh, c'est concret en fait de, d'imaginer c'que ça peut donner, euh, pour l'enfant quoi. Enfin, parce que sinon, on sait pas en fait. Enfin, on nous dit " ils sont dyslexiques, dysorthographiques. " Ouais, d'accord, ça veut dire quoi ? Enfin, ça veut dire ils savent pas lire, ils savent pas écrire ? En gros, j'pense qu'on le schématise comme ça quoi. Euh, j'dirais même que, euh, autour de moi, euh, y'a plein de gens qui pensent que c'est une mode ! Bon, ça c'est plus chez les anciens, mais euh, enfin, voilà, que c'est " Oui, oh bah c'est très à la mode maintenant, c'est comme les appareils dentaires ! " Enfin voilà, c'est...

ENQ : Vous voulez dire dans votre entourage, ou la société ?

E10 : Oui, à l'école, dans, oui, enfin, euh, au bureau, quand j'en parle, des gens, ouais, dans la société en général, quand on en parle, on sent que y'a des gens, même dan s la famille, j'dirais, euh, y'a des gens qui pensent que oui, oh ben, avant on regardait pas tout ça, euh, euh... Oui, sauf qu'avant, on regardait pas tout ça, et pis c'était ceux qu'on laissait de côté, en disant " Ce sont des incapables, ou ce sont... Oh bah toi, tu y arriveras jamais, de toute façon tu fais aucun effort, et pis qu'on laissait de côté ! " En fait, j'pense que c'était déjà des dys, sauf qu'à l'époque, effectivement, on regardait pas tout ça. Mais c'est pas pour ça que c'était bien, de pas regarder. Bah du coup, j'dévie toujours sur vos questions mais euh…

ENQ : Non, non, c'est intéressant ! Du coup, vous voulez dire que là, y'a une partie de votre entourage, ou de la société qui banalise, c'est ça, c'est a que vous voulez dire ?

E10 : Ouais, ah moi, oui, j'trouve. Qui pense que c'est, euh, une mode, pour payer des spécialistes, euh, qui ont, euh, qui sont nés et poussés comme des champignons là, euh, voilà euh, mais que c'est pas euh, enfin, que ils ont qu'à bosser, ces gosses ! Mais même, enfin, j'vais dévier encore une fois, mais même avec mon mari, ça a pas toujours été, là-dessus, on a été souvent, euh, en discorde, parce que... En fait, c'est moi qu'ai fait beaucoup les rendez-vous avec les maîtresses, avec euh, les spécialistes etc. Et puis, ben, peut-être parce que j'lui la maman, j'en sais rien, peut-être un côté un peu plus, euh, protecteur, j'en sais rien, bref. A écouter c'que les maîtresses, etc. disaient, qu'il fallait pas pousser, que les devoirs c'était quinze minutes, que si ça marchait pas, fallait s'arrêter, que, euh, sauf que Lucas les entendait pas ces choses-là. Moi, j'lui répétais, mais du coup ça avait pas le même impact, euh, et lui, euh, c'était plus, euh " Ben moi, quand j'étais petit, euh, si j'savais pas faire un truc, euh, j'le refaisais jusqu'à ce que ça marche, euh, pourquoi elle ça serait différent ? Euh, euh, enfin, c'est pas en lui faisant rien faire que ça va, euh, ça va juste en faire une faignante, ça va

pas..." enfin, ça a été hyper compliqué entre nous, à, enfin, à un moment donné, parce que... Pis quand on n'a pas de, de, enfin, quand on ne sait pas en plus, si vraiment c'était une dyslexique, si machin. C'est une période bâtarde qu'est insupportable en fait. Presque. Parce qu'on sait pas si on fait son bien, en, en ne, en ne poussant pas, ou si on... enfin, si faut la pousser, ou si, ou si non, justement faut laisser couler comme on dit. Enfin, c'est, franchement, c'est horrible, on sait pas ! Parce qu'on veut pas en faire une faignante non plus, et en même temps, c'était des pleurs, c'était des, enfin, pour les devoirs je parle.

ENQ : Oui, j'ai compris.

E10 : C'était très compliqué.

ENQ : Comment vous avez vécu, euh, l'annonce du, alors pas du diagnostic, on en reparlera après, mais des premiers troubles, quand on vous a dit " Y' a quelque chose qui va pas chez Elise au niveau de l'apprentissage " ?

E10 : Quand la maîtresse de CE1 m'a dit " Oui, y'a quelque chose qui va pas " ou ?

ENQ : Oui.

E10 : Ah moi, ça faisait tellement longtemps que j'le disais que, euh, c'était presque un soulagement en fait. Moi, chaque étape, ça a presque été un soulagement, dans le sens ou même quand euh, parce que même quand on a vu l'orthophoniste au début, comme elle n'était pas en CE2, elle a pas été diagnostiquée dyslexique-dysorthographique, euh. J'vous dis, c'est là, c'est venu cette année, enfin, c'est tout récent quoi. Et donc au début, euh, pfft, on allait voir l'ortho, mais euh, y'avait pas de mot, y'avait pas de nom, y'avait rien du tout quoi ! C'était euh. Et quand euh, j'me souviens très bien, quand j'ai vu la maîtresse de CE2 de cette année. C'est elle, qui m'a dit la première fois " Ben j'pense que clairement, oui, enfin, j'pense qu'Elise est dyslexique, enfin, au moins dyslexique-dysorthographique. " Euh, j'en ai pleuré quoi, parce que, j'ai, enfin, pour une fois, ça y est, quelqu'un disait " Oui, enfin, euh, votre fille n'est pas une grosse faignante, euh, qui fait aucun effort, elle a un trouble ! Y'a quelque chose ! "Enfin, voilà. Et ça faisait tellement longtemps que j'me battais que, enfin, moi, j'étais... Alors, ça peut paraître horrible de dire soulagée, mais c'est pas du tout péjoratif, c'est juste que, euh,...

ENQ : De mettre un mot, vous voulez dire, sur le trouble qu'il y a…

E10 : C'est ça, c'est ça. De, de pas avoir l'impression d'être la fille, qui, qui s'inquiète pour son enfant de manière disproportionnée et complètement inadaptée. Et même pour elle, de s'dire que ben non, elle faisait déjà énormément d'effort, mais que, bah voilà, c'était compliqué pour elle parce qu'elle voit pas les choses de la même façon que les autres. Donc ouais, pour moi ça a été un soulagement en fait, d'avoir un mot, un nom, sur ce trouble. Après, malheureusement, apparemment c'est quelque chose qui se soigne pas, mais euh, au moins on pourra essayer de trouver des, des parallèles pour l'aider.

ENQ : Euh, j'crois que j'ai à peu près tout abordé dans le parcours, on va parler un p'tit peu de votre famille. Est-ce que, euh, vous pouvez me parler un p'tit peu de vos relations familiales depuis que, qu'Elise a une dyslexie ? Depuis le début du parcours, depuis les premiers symptômes à aujourd'hui.

E10 : Alors, euh, du côté de mes parents, euh, j'dirais que, comme ils sont du genre, euh, " Oh ben oui, y'a forcément quelque chose qui va pas ! " Enfin, ils sont très, euh, pour eux,

c'était évident, ça fait très, très longtemps qu'ils me disent qu'Elise, y'a quelque chose qui va pas, parce que ça a toujours été une petite fille, depuis le début, qui s'intéressait réellement à, enfin, réellement et concrètement à rien. C'est à dire qu'elle passait toujours du coq à l'âne, quand on essayait de lui expliquer, mais depuis même avant l'école hein, quand on essayait de lui expliquer, euh, un jeu, euh, dans un livre ou un cahier ce qui était écrit, ça ne, fallait, non, elle, fallait, elle partait sur autre chose, elle, enfin voilà, ça a toujours été comme ça. Et puis, bah, au fur et à mesure du temps, voilà, ça s'est de plus en plus, euh, formalisé, euh, c'est devenu de plus en plus concret, avec la grande section etc. Et donc pour mes parents, c'était sûr que y'avait quelque chose, après, euh, eux ils parlaient, enfin, ma mère lit beaucoup, alors elle me disait " Oui, alors tu sais, j'ai vu sur l'autisme et tout, des choses, euh, euh, ça pourrait être ça. " Enfin bon, toujours à chercher un peu des choses. Donc, après, pas étonnée quand le diagnostic est tombé quoi. Euh, après, un peu effarée de... bah de ce qui est proposé, on va dire, à l'école, enfin. J'avoue que, enfin, que ça soit mes parents ou moi, euh, ou j'pense Lucas, le fait de pas avoir d'AVS, on était un peu, on était franchement déçu. Franchement déçu. Parce que, on nous explique qu'Elise a besoin, toujours, qu'on lui relise les consignes, qu'on lui explique, qu'on lui, et puis après, on nous dit " Non, mais elle a pas besoin d'AVS ! " D'accord, donc ça veut dire que le maître va forcément prendre le temps ? Mais ça j'en suis pas sûre ! Pis j'serai pas là pour le voir de toute façon, donc, euh. Enfin, voilà, on était un peu, euh, déçu de ce qui allait être mis en place, euh, enfin voilà. Et puis y'a quelqu'un qui m'a dit " Toute façon, si c'est pas toi qui te bat pour ta fille, c'est pas l'Education Nationale qui le fera ! " Et j'pense qu'effectivement, euh, c'est un peu vrai malheureusement. Donc voilà.

ENQ : Du coup vos parents, là, ça a été plutôt un soutien pour vous, ou plutôt c'était euh, délétère quand ils vous disaient " Y'a quelque chose" ?

E10 : Bah, c'est agréable de se sentir, de pas se sentir seule face à tout ça, quoi, de savoir que quelqu'un pense comme vous, enfin, que y'a vraiment un souci. Après, ils ont tendance un peu à partir dans les extrêmes, donc , euh, j'dis " Oui, oui " et puis après, mais bon, j'suis une grande fille, je, voilà, j'dis " Oui, oui " pour euh, mais je savais bien, enfin pour moi, Elise était pas autiste, enfin j'veux dire, y'avais pas de choses... c'est moi qui vit avec elle, donc après, je sais aussi, euh, enfin, je sais aussi, en même temps des trouble autistiques, y'en a tellement des différents, euh, c'est pas, enfin voilà, j'suis pas non plus euh. Mais j'avais pas l'impression que c'était un souci comme ça, parce qu'à côté de ça, elle est très sociable, euh enfin, c'est une p'tite fille très à l'aise, euh, bon, voilà. […]

ENQ : Et euh, comment ça se passe les relations entre Elise et sa sœur, du coup, depuis que y'a des troubles des apprentissages ? Ca a modifié quelque chose ?

E10 : Ça a pas changé. Non, non, ça a rien changé. Après, j'pense que ce qu'il me fait un peu peur, euh, sa sœur va passer en CP l'année prochaine. Euh, du coup va y avoir l'apprentissage de la lecture, et ce que je voudrais pas, c'est que... Enfin déjà, là Elise quand elle faisait ses devoirs, des fois elle, quand je lui posais des questions, c'était sa sœur qui répondait, qui est en grande section, et j'lui disais " Mais non, tais-toi Aude et tout. " Et ce que j'voudrais pas, c'est qu'Elise du coup, se sente, euh, " Bah dis donc, super ! " Des fois, elle le dit d'ailleurs, elle dit " T'es prête à passer en CE2, toi ! " Enfin, on sent, que euh, déjà que y'a beaucoup de jalousie entre elles depuis toujours, mais alors, enfin ça, ça pourrait euh, être déclencheur de " J'suis vraiment nulle. Euh, pourquoi j'y arrive pas et elle, elle y arrive alors qu'elle est plus petite que moi quoi ! "

ENQ : D'accord, qu'elle se dévalorise encore plus ?

E10 : C'est ça. Alors, que nous, on est pas du tout, enfin, à lui dire, euh, " Regardes ta sœur, machin ! " Pas du tout, enfin, voilà. Mais, euh, elle, d'elle-même, elle le ressent, enfin, j'veux dire elle est pas bête, euh, voilà, donc, elle sait bien que, euh, elle a un retard par rapport, euh à d'autres. Et comme sa sœur, elle, a l'air de plutôt, euh, très bien percuter, ben du coup, euh, y'a un écart qu'est pas si énorme que ça sur certaines choses quoi.

ENQ : Donc ça, ça fait plutôt parti d'une inquiétude, actuellement, c'est pas ça, euh vous avez plutôt peur que ça arrive ?

E10 : Non, parce que j'vous dis, pour l'instant, euh, enfin non, ça a rien changé. Honnêtement, elles ont toujours, Elise a toujours été jalouse de sa sœur, mais ça c'est depuis qu'elle est née. Mais par rapport aux troubles de l'apprentissage et au fait que, enfin ça a été avéré, non. Ça n'a rien changé.

ENQ : Et entre vous et vos enfants, est-ce que les troubles des apprentissages, ça a changé un p'tit peu vos relations ?

E10 : Non, euh, non j'pense pas. Après, euh, y'a forcément, euh, dès fois j'me dis " Ah oui c'est vrai, non, euh, faut pas qu'tu lui dises trois consignes en même temps et tout, euh. " Enfin, c'est aussi une façon de penser quoi. Enfin, c'est à dire que, à Elise, il faut pas lui dire, euh, "Bon, tu vas laver tes dents, tu, tu vas aux toilettes et après tu ranges, euh, j'sais as quoi ! " Enfin, j'veux dire, euh, y'en a deux de trop dans c'que tu viens de dire, sauf que dans la vie, tu cours tout le temps, donc euh, si tu peux aller au plus simple, euh, enfin... Parce que nous, ça nous paraît être trois consignes qui, en plus, finalement, tous les soirs, on se lave les dents, on fait pipi, et enfin, voilà, j'veux dire, des trucs... Mais, voilà, du coup, euh, c'est adapter toujours, euh, son langage, euh, oui par rapport à ce qu'on peut dire quoi. Après, euh, est-ce que ça a vraiment changé quelque chose ? J'pense que y'a plus de compréhension, euh, comme j'vous disais tout à l'heure, ce qu'a été très, très difficile pour moi, c'est la période où on savait pas, et que du coup, on avait beau me dire, de, euh, mais même encore un peu maintenant, de lâcher sur les devoirs, de, euh, fallait pas se prendre la tête, euh, voilà, machin. Comment voulez- vous, que en tant que parent, on se dise, euh, enfin, y'a une leçon à apprendre, " Bah non, bah écoutes, c'est pas grave, on le fait pas, euh, tu te planteras à la, à l'évaluation, mais c'est pas grave ! " Bah non, enfin j'veux dire, c'est hyper compliqué ce qu'on nous demande en fait. Enfin, je, euh, on peut pas, euh prendre ce rôle de " c'est pas grave ! " En plus, ça reste des enfants. Dyslexique, dysorthographique, ou normal, alors c'est pas le mot, ou j'veux dire enfant classique, si on commence à lui dire, " Oh ben non, bah ça, on va pas le faire machin parce que ..." Euh, comment vous dire que la fois d'après, il va dire "Oh ben non, on le fait pas, on fait comme la dernière fois ! " Enfin, j'veux dire, ça reste des enfants. Donc c'est hyper compliqué de doser, de savoir doser par rapport aux devoirs, de dire " Bah non, là faut qu'on arrête, euh, là faut persister, on n'a pas le choix. " Enfin, c'est très dur.

ENQ : Ça, ça a changé, euh, la dyslexie d'Elise, ça a changé vos valeurs éducatives ?

E10 : Honnêtement, je pensais pas que, j'étais persuadée que les soucis scolaires interviendraient, quand elles étaient vraiment bébé, au collège. Pour moi, dans ma tête, c'était à partir du collège, là vraiment ça devient compliqué, les devoirs etc. J'imaginais pas du tout que dès le primaire, enfin, ouais dès le CP quoi, dès les devoirs de CP ça soit aussi compliqué. Euh, après, euh, changé les valeurs éducatives ? Euh... Non, j'pense pas, non, ça change rien, enfin, j'veux dire, après, euh, c'est pas parce qu'elle a un trouble comme ça que, euh, j'ai plus lâché sur d'autres choses. Elle est loin d'être bête, euh, enfin, j'veux dire, c'est juste un

problème de lecture et de visuel, hein, mais j'veux dire, à côté de ça, donc non, ça change rien. Pour moi, non.

ENQ : Et avec, avec Aude, vos relations, elles ont été changées par la dyslexie d'Elise ?

E10 : Non, après, euh, la seule chose, c'est que j'dirais que, la pauvre, elle est un pu impactée par tout ça, dans le sens où quand y'a des rendez-vous le soir, elle vient avec nous, puisque mon mari n'est pas là, donc euh, bah, donc elle attend dans la salle d'attente, etc. Donc c'est pas forcément hyper drôle pour elle non plus. Euh, que les devoirs nous prennent beaucoup de temps aussi, donc, ben pendant ce temps-là, euh, voilà, faut qu'elle s'occupe toute seule etc. Donc c'est assez chronophage tout ça finalement, et euh, ben ça l'impacte forcément un p'tit peu. Alors, même si, contrairement à ce qu'on peut croire, à c'qu'elle peut croire, euh, c'est pas des moments de, enfin de loisirs, de joie etc. Mais, mais il n'empêche que c'est du temps pour elle, que je passe avec Elise, et qu'je passe pas avec elle.

ENQ : C'est quelque chose qu'elle vous reproche, vous le sentez ?

E10 : Elle vient nous voir, enfin voilà, elle veut montrer un truc, elle veut montrer qu'elle est là en fait, j'pense que, et c'est tout à fait normal. Après, euh, j'essaye de lui faire comprendre que c'est des devoirs, et qu'il faut qu'Elise, elle ait du calme, mais, euh, mais forcément, y'a des jours où c'est moins évident pour elle, parce que, elle aussi, elle a des choses à raconter, elle a des choses à dire. Le problème, c'est que j'rentre à la maison, il est, alors, quand on n'a pas de rendez-vous, il est sept heure moins le quart avec les filles, c'est plus que largement l'heure de faire les devoirs, après il est trop tard, donc, euh, donc j'ai pas le temps d'écouter ce qu'elle a à me dire etc. Après, oui, mais pas... Bon, ben c'est normal, ça reste une petite fille de grande section qui, euh, dès qu'elle a un truc à dire, euh, veut le sortir. Donc voilà. Mais bon, après, j'pense que, le problème c'est que les devoirs prennent beaucoup de temps pour nous en fait, c"est ça ! Euh, quand j'entends des parents qui disent " Pouf, tu parles, en cinq minutes c'est fait ! " " Et ben t'as beaucoup de chance ! "

ENQ : Ca se passent comment les devoirs à la maison ? Vous les vivez comment ?

E10 : Euh, en fait, ça dépend vraiment de la, j'dirais de la bonne volonté d'Elise à l'instant T. Mais alors bonne volonté, euh, faut pas le prendre, euh... J'pense que y'a des fois où elle en a ras le bol aussi, voilà, elle a quand même, eu, des rendez-vous, beaucoup, elle a, elle est suivie par le RASED aussi, en journée, euh, donc c'est encore un truc supplémentaire de soutien, euh. Pff, faut qu'elle donne beaucoup, tout le temps, et y'a des fois, euh, bah, elle veut pas quoi. Et quand elle veut pas, bah là, c'est hyper compliqué quoi. Parce qu'on a beau essayer de lui faire comprendre que c'est pour elle, que elle en a besoin, que, qu'on, voilà, qu'on pas le choix, que les devoirs, faut les faire, que tout le monde à des obligations dan la vie, enfin. Mais, euh, alors, ça partait beaucoup en pleurs à un moment donné, un peu moins, un peu moins. Alors, est-ce que c'est moi qui ai changé, euh. Je sais qu'elle veut pas faire ses devoirs avec son père, parce que lui, il est toujours à en demander plus, alors ça, c'est même pas la peine, euh, Elise, déjà, faire ce qu'il y a de marqué dans le cahier de texte, c'est déjà beaucoup, mais alors si en plus, tu lui en donnes en plus, alors là... Donc elle sait comment est son père, et du coup elle veut plus. Avec moi, ça va à peu près, mais voilà, y'a des jours, elle a pas envie, mais j'pense qu'y'a des enfants classiques qu'ont pas non plus envie certaines fois hein, enfin j'pense que voilà, mais bon, sauf que comme elle, c'est déjà plus long, si en plus, on met une heure à pouvoir s'installer etc., sur un weekend, ça peut vite bouffer du temps, quoi. Après, ça dépend ce que c'est, hein, mais, euh, quand c'est des leçons à apprendre ou quoi que ce soit, euh, c'est, euh, compliqué.

ENQ : La dyslexie d'Elise, ça a un impact sur votre vie sociale, euh, à vous ou à la famille ?

E10 : Non, j'pense pas. Après, euh, non, j'pense pas. Après, y'a des p'tites choses, euh, des fois, euh, des gens, qui font des réflexions, euh, pff, alors qu'ils savent, j'me dis, enfin... Par exemple, Elise, qu'est une petite fille très gentille, elle va faire des dessins ou écrire des p'tits mots, à des gens, etc., des adultes ou quoi, euh, qui savent qu'elle est dyslexique et tout, et puis qui vont dire, euh, " Oh ben dis donc, t'as fait plein de fautes là et tout ! " Euh, alors que, euh, c'est pas de pointer du doigt, euh, il faut, enfin, moi, on m'a expliqué plusieurs fois que c'était pas ce qu'il fallait qu'on fasse, enfin, qu'il faut pas qu'elle perde cette envie non plus d'écrire, etc., parce que, euh... Et donc, j'avoue, que, ça a toujours tendance à me, à me faire un p'tit pincement au cœur, parce que j'me dis " T'es obligée, enfin j'veux dire, euh ..." Voilà.

ENQ : Et du coup, des fois, vous avez, euh, euh limité votre vie sociale à cause de ça ? Enfin, limiter des relations, éviter des sorties ?

E10 : Non. Non. Non, non, par contre non. J'la protège, j'essaye, autant que faire ce peut, mais euh... Par exemple, j'me souviens très bien, enfin, j'parlais de l'orthoptiste tout à l'heure, une fois, ça faisait un bout de temps qu'elle la suivait déjà, elle était tout à fait au fait de ses troubles etc. Une fois, elle nous demande de lui montrer un cahier, pour voir son écriture. On lui montre, et là, elle dit, euh, " Olalala, mais les fautes que t'as fait Elise, et tout, mais c'est, mais tu vas me reprendre ça, et tout ! " Et j'l'ai regardé, enfin, avec un air, j'pense, pas très sympathique. Et du coup j'lui dis " Ben elle est dyslexique, j'vous rappelle ! Enfin, dyslexique-dysorthographique, donc euh ... " " Ah oui, et tout " Et elle m'a rappelé le lendemain du coup, en m'disant " J'suis désolée, j'voulais m'excuser et tout, pour c'que j'ai dit hier, euh, c'était pas du tout adapté. " Ouais, mais en fait, tu t'excuses au près de moi, c'est bien, parce que tu sais que j'suis l'adulte et que c'est moi qu'aura le plus de rancœur, mais euh, c'est dit quoi. Et pour Elise, c'est rentré quoi. Et ça lui a fait vachement de peine, j'ai vu sa tête sur le moment, euh, enfin, voilà. Et en fait voilà, c'est toutes ces réflexions de ces gens, en fait, c'est quelque fois, oui, j'suis obligée un peu de, de montrer les dents un peu quelque part, en disant, enfin, surtout avec une professionnelle comme ça, là j'ai estimé que, enfin, c'était juste pas normal quoi, donc euh, voilà. Des fois, j'la protège, mais non, on ne s'empêche pas de faire quoi que ce soit, euh, par rapport à Elise.

ENQ : Euh, est-ce que vous trouvez que le fonctionnement global de votre famille, il a été modifié par les troubles des apprentissages ?

E10 : Bah, à part le fait que c'est un peu la bagarre, euh, parce que j'aimerais bien que Lucas trouve plus de temps pour faire des rendez-vous, et que monsieur travaille. Parce que moi, j'travaille pas bien sûr. Euh, mais, sinon euh, sinon, non, rien de, non, on n'a pas. Non, le fonctionnement global de la famille, non, pas spécialement, non.

ENQ : On va parler un peu plus de la vie quotidienne. Vous m'en avez un p'tit peu parlé, votre, euh, la dyslexie d'Elise, ça a eu un impact sur le plan financier ?

E10 : Ah bah oui, euh, oui, parce que... Enfin, oui. Bah l'orthophoniste, c'est pris en charge. Après, les bilans, le moi des bilans, ça a fait mal hein ! Le mois des bilans, on a fait dans le même mois, euh, les deux bilans, euh, neuropsychologie et psychomotricité, euh, on en a quand même, sorti, euh, euh, quatre cents... bah cinq cents euros quoi, pour les deux bilans. Euh, bah forcément, hein, je, enfin, on n'est pas Crésus non plus, donc euh, forcément que ça impact. Euh, après, on sait aussi que, euh, il faudrait qu'on fasse aussi des suivi en neuropsychologie, c'est pas pris en charge non plus, c'est cinquante euros la séance, je crois, en moyenne, de quarante-cinq minutes. Donc, elle me disait " Il faudrait", enfin, elle dit " Pas

en faire toutes les semaines parce que ça ferait cher, mais au moins tous les quinze jours." Donc ça fait quand même cent euros par mois, à sortir, euh, c'est forcément pas rien, enfin, voilà. Après, on nous dit, y'a certaines mutuelles machin. Pfft, nous, on est tous les deux à avoir quand même soi-disant des bonnes mutuelles d'entreprise, euh, c'est pas pris en charge, donc euh. Voilà, après forcément, oui, ça impacte financièrement, c'est ce qu'on a de moins, mais bon euh.

ENQ : Quand vous dites impacté, vous voulez dire que par exemple, ça pourrait, euh éventuellement limiter la prise en charge que vous pourriez donner à Elise, c'est dans ce sens-là ?

E10 : Non, non, jamais on fera passer, euh, enfin pas moi en tout cas. Ça c'est sûr. Non, non, si Elise a besoin, euh, on fera en sorte de. Non, non.

ENQ : D'accord. Du coup, c'est plutôt juste, enfin juste, une source d'inquiétude ?

E10 : C'est plutôt que j'trouve pas ça normal que, qu'on rembourse, enfin, la Sécu rembourse des cures thermales en montagnes, et euh, ne rembourse pas, euh, mais comme plein de choses, hein, comme l'ostéopathie, j'comprends pas qu'ça soit pas remboursée, enfin, voilà, y'a plein de domaines comme ça, que, bah j'comprends pas en fait que la Sécu ne prenne pas en charge. Voilà. Et puis, ben, nous, si on veut, on peut, on est capable de mettre, enfin de prendre sur nos sous de côté etc. Après malheureusement, j'pense que y'a des familles qui sont beaucoup moins dans le même cas que nous. Et c'est pour tous ces gens-là aussi, j'vois pas pourquoi leur enfant devrait être pénalisé, euh, parce que leurs parents ont pas d'argent. Enfin, du coup, et puis en plus, c'est faire culpabiliser les parents, euh, parce que ils pourront pas, ils voudront mais ils pourront pas, enfin, j'veux dire, c'est, c'est pas cool, enfin c'est pas normal, c'est même pas normal, c'est pas que c'est pas cool, c'est pas normal !

ENQ : Ok. C'est un peu d'la colère que vous avez envers le système de, euh, santé en général, par rapport à ça et au reste du parcours ?

E10 : Bah oui, euh, j'pense que je, je trouve que la dyslexie est pas diagnostiquée assez tôt. Alors, en France, parce qu'apparemment dans d'autres pays, c'est autrement, c'est pour ça que je dis toujours en France. Euh, que, euh, que les professeurs soient pas, euh, suffisamment, euh, informés de tout ça. Euh, que ce soit pas remboursé. Que pour les parents, y'ait pas des groupes, je sais pas, des genres de, je sais pas, qu'on nous dise " Ah ben votre enfant est dyslexique, ben je vous conseille d'aller voir telle personne, elle pourra vous expliquer le pourquoi du comment, si vous avez des questions... " Enfin, euh, voilà, aussi, c'est important. Savoir comment gérer les devoirs, ou euh... Ou que réellement, un, des choses soient mis, euh, enfin, j'veux dire qu'au niveau de l'Etat, j'veux dire au niveau de l'Education Nationale, on dise " Voilà, si l'enfant est dyslexique, les devoirs, c'est comme ça ! " Enfin, voilà. Déjà, on nous avait dit " Les enfants, c'est zéro devoirs ! " C'est pas vrai du tout. Euh, ben du coup, que ce soit pas aux parents, moi, c'est vraiment ce qui a été le plus difficile pour moi, euh, que ce soit pas aux parents de dire euh, " Ben ça on fait, ça on fait pas, ça on allège, ça... " C'est pas à nous de prendre ces décisions-là

ENQ : En terme de pédagogie, vous voulez dire ?

E10 : Bah oui. Comment on sait si on fait le bien, ou pas de notre enfant. C'est hyper délicat. Enfin, j'veux dire, comment j'peux lui dire, moi " Oh ben non, ben écoutes, l'évaluation, on la révise pas, pis si tu la loupes, tant pis ! " Enfin, quel parent je suis, si je fais ça. Enfin, c'est pas à nous d'avoir à prendre ce genre de décision ! Je trouve. Enfin voilà. Du coup, je trouve

qu'on est obligé de prendre des décisions, de se battre pour plein de choses, sans avoir finalement, à côté, aucune explication, et aucune feuille de route !

ENQ : Pas de conseils, pas d'accompagnement ?

E10 : Non, c'est vraiment "Débrouilles-toi tout seul quoi! " T'essayes d'aller voir sur internet, de lire des livres, de machin, mais, mais c'est tout quoi, t'es tout seul face à tout ça. Donc, oui, effectivement, j'ai sûrement un peu de colère.

ENQ : Euh, comment vous, quelles sont vos préoccupations et vos inquiétudes, euh, actuellement, vis à vis de la dyslexie d'Elise ?

E10 : Euh, ben le, alors... A court terme, moi, pour moi, elle était pas capable de passer en CM1, on me dit que si. Bon, donc elle passe en CM1, avec un bulletin où on dit " Niveau très faible, euh, etc. " Rien de très, très positif. Euh, donc j'espère, parce pour moi, on m'a toujours dit que le CM1, c'était une marche en plus, supplémentaire. Donc, j'espère que le maître ou la maîtresse qu'elle aura l'année prochaine, mettra les choses en place du PAP, que ça permettra à Elise d'avancer dans la bonne direction, et de voilà. Nous, on essaye de la motiver au maximum, alors y'en a qui dirait que c'est du chantage, mais, euh, nous c'est pas comme ça qu'on le voit, au bout de dix acquis, on essaie, on lui, on lui fait un p'tit cadeau etc. On essaye de la pousser comme ça, pour, euh, voilà. Bon, nous en tout cas, on continuera d'essayer de faire en sorte, euh, de faire comme on nous a dit. Mais, euh, ça c'est une première chose. La deuxième, c'est, on n'arrête pas de nous répéter que le collège, ça va être très, très, compliqué. Donc, comme je trouve ça déjà très, très compliqué, en primaire en fait, je me demande ce que veux dire " très, très compliqué au collège", j'ai très, très peur du coup pour elle. J'avoue. Parce que déjà, moi, enfin personnellement, j'avais trouvé que le collège, c'était pas très évident, mais alors, euh, j'pense que quand on a des difficultés en plus, ben, pff, bah comment dire que quand on est différent, euh, c'est assez facile de se moquer etc. Donc, euh, oui, ça m'inquiète pas rapport à sa vie sociale, ça m'inquiète par rapport au décrochage scolaire, euh, ça m'inquiète, enfin, pour plein de choses. Après, euh, j'espère qu'elle aura la force de, voilà, de palier à tout ça, et d'avancer, et de, de trouver un métier qui lui plaît quel qu'il soit, même si c'est un CAP, moi, j'm'en fous, l'important c'est qu'elle, qu'elle s'épanouisse te qu'elle réussisse à trouver quelque chose, mais j'voudrais pas qu'elle arrive à arrêter en troisième l'école, et pis avec rien, et pis que ce soit à cause de l'Education Nationale, qu'aura rien fait pour elle, etc. Je...voilà, oui, toutes mes inquiétudes !

ENQ : Ok, euh, et vous qu'est-ce que vous vivez ? Qu'est-ce que vous ressentez, euh, au quotidien ?

E10 : Oh ben, on est passé, enfin, je suis passée par plein d'étapes hein, euh. Euh... au début, euh, beaucoup d'interrogations, peu de réponses, et euh, un peu un sentiment de solitude. Euh, après, y'a eu toutes les phases où, ben ça a été la bagarre avec Elise quand même, avec les devoirs et tout hein. Euh, on l'oublie, mais euh, enfin voilà, quand euh, on sait pas, et que voilà, on pense que, euh les devoirs, ben y'a pas de raisons qu'elle y arrive pas etc. Ça a été vraiment la bagarre quoi. Donc euh, pas cool. Euh, euh... De l'impatience aussi, par rapport au fait, euh, enfin moi, j'parlais toujours de dyslexie, et on m'disait toujours " Non, mais c'est pas le moment de parler de dyslexie ! " Euh, comme si y'avait un moment, euh, précis, une date, une heure ... Voilà, ça, et pis, du soulagement quand même, quand, euh, les mots ont été posés. Et puis, ben toujours une inquiétude, toujours, oui, constamment, euh un peu sur le qui-vive, euh, comme j'disais, un peu, enfin, toujours à vouloir la protéger quand même, euh, à écouter toujours ce qui s'dit, les copains, les machins, euh, toujours peur de la moquerie. Je sais que déjà, Elise est pas vue comme les autres, parce que du coup, euh, du coup, j'dis du

coup, peut-être ça n'a pas de lien, mais Elise n'est pas très mature, enfin, voilà, c'est pas une petite fille... Alors, est-ce qu'elle se protège de cette façon-là ? Est-ce que voilà. Mais en tout cas, du coup, ça crée aussi des, des distensions avec, euh, les autres enfants, enfin, c'est... Donc, bon, je surveille tout ça, mais oui, ça me fait peur, euh, enfin, oui, j'ai un peu de, de peur, pour elle, pour l'avenir, parce que, euh, sans bagage, on n'est rien. Donc, un minimum quoi. Après ... Et pis qu'elle soit bien quoi ! J'ai pas envie qu'elle, enfin, pour l'instant, elle est vraiment, elle se protège vraiment en étant, euh, cui-cui les p'tits oiseaux, tout va bien, mais vraiment, c'est vraiment, limite on a l'impression qu'elle tilte pas des fois, enfin, qu'elle... Mais bon, j'me dis c'est pas grave, euh, ça sert à rien de la marteler, j'veux dire, ça servirait à quoi, euh... Voilà. Mais j'voudrais pas qu'un jour, à force d'être en échec, euh, bah, elle décroche, qu'elle dise " J'suis nulle " ou qu'elle fasse limite une déprime, j'en sais rien, ou que... Ou que du coup, elle commence même à faire des bêtises, euh, pour, euh, bah montrer qu'elle sait faire de choses. Je sais pas, enfin voilà, que du coup, c'est une rebelle ou je, enfin, plein de choses quoi. Ouais, on s'dit que ça peut partir dans plein de sens différents, et qu'il faut être hyper vigilant parce que, euh, parce que y'a une défaillance à un, à un point qu'est pas négligeable. Enfin, c'est quand même beaucoup de chose la lecture, beaucoup, beaucoup, beaucoup, euh, donc, euh, donc voilà, du coup, euh. De l'attention, ça demande beaucoup d'attention. Et d'la vigilance. Ça va, j'dévie pas trop quand même ?

ENQ : Non, pas du tout, je suis. [Rires] Euh, comment vous trouver que Aude, elle vit la dyslexie de sa sœur ?

E10 : Honnêtement, ben elle est plus petite hein, alors après, y'a peut-être d'autres fratries où c'est différent, mais, je pense que, elle ne s'en rend pas vraiment compte.

ENQ : Ok, ok. Et vous, est-ce que tout le parcours avec Elise, vous trouvez que ça vous a apporté des choses ?

E10 : Apporté des choses ? Entre nous deux ?

ENQ : Entre, euh, n'importe, entre vous deux, entre, avec votre conjoint, vous, dans votre ?

E10 : Ah bah nous, ça a été plutôt, euh, ça nous a apporté plutôt, j'vous disais, des, des tensions plutôt qu'autre chose. Avec Lucas, ça a été hyper compliqué hein, A un moment donné, on était plus du tout, euh, sur la même longueur d'onde pour les, et c'est hyper dur, parce que, pff. Et du coup, dès qu'il s'occupait d'Elise, euh, ça finissait en pleurs, enfin, c'était, et du coup, j'étais obligée d'intervenir, euh, enfin. Non, y'a eu des périodes, vraiment abominables hein. Euh, apporté du positif, euh, franchement pas grand chose hein.

ENQ : Oui, pour vous même non plus ?

E10 : Non. Ah bah non, non. Après, moi, j'ai toujours été proche de mes filles hein. Moi, j'suis une mère juive, hein, je, euh, après, euh, qu'est-ce que ça m'a apporté, enfin, rien, c'est, enfin j'veux dire, ça a rien de.. C'est, je sais même pas comment dire, c'est ni bien, ni pas bien. Enfin, j'veux dire, c'est un fait, quoi. Enfin, j'veux dire c'est pas, à part que c'est chronophage, mais euh, voilà, ça c'est chiant, enfin, pis parce que j'suis dans un métier où euh, où on m'laisse pas trop de, de liberté, mais euh, honnêtement, ça m'a rien apporté, hein !

ENQ : Moi, j'ai à peu près abordé toutes, tous les thèmes. Est-ce que vous, vous voudriez rajouter quelque chose, euh, ben, que j'ai pas abordé du tout ?

E10 : Ben, euh, enfin j'lai déjà un peu dit tout à l'heure, mais euh, quand à l'équipe éducative, on nous a dit que les AVS étaient pas utiles pour les dyslexiques, euh, moi, j'suis pas tout à fait d'accord avec ce discours-là. Après, je sais, on m'a expliqué derrière, que, euh, alors peut-être que c'est pas vrai, mais j'pense que y'a un peu d'vrai quand même, que y'avait très peu d'AVS, beaucoup de demandes, et que du coup les AVS étaient en général privilégiées pour les enfants, euh, à souci de comportement, donc, qui trouble l'ensemble de la classe, et que donc, il faut le canaliser quelque part cet enfant, parce que sinon, ça dérange toute la classe. Donc en gros, j'dirais que Elise, elle a la malchance d'être une petite fille sage, qui fait pas de bruit, qu'a des problèmes mais qu'on peut laisser dans un coin. Donc, finalement, ben j'aurais presque préféré que ça soit une hyperactive, ou quelque chose comme ça. Parce que du coup, ça veut dire que là, euh, ben c'est, on dit qu'on a fait, on a évolué par rapport au temps d'avant, où on disait des enfants " Ben c'est des cancres, on les laisse dans un coin, et pis on verra bien c'que ça devient ! " Euh, finalement, on continue un peu à faire la même chose en classe hein. Sauf que y'a un mot de mis dessus, mais pour l'instant, en tout cas, moi, pour l'instant, j'ai pas la preuve que, quelque chose va être mis en place, et qui va être différent pour Elise et qu'ça va l'aider. Pour l'instant, j'ai pas la preuve de ça. J'attends de voir, mais honnêtement, moi, enfin, si y'a rien qu'est fait, enfin, je, l'autre fois, j'disais à l'orthophoniste que j'la mettrais dans une école de dys, mais euh, elle me disait que déjà, y'en avait quasiment pas et que, en plus, ça allait que jusqu'au primaire, que ça existait pas en collège, euh donc forcément, Elise, l'année d'après, elle passera en CM2 déjà, donc c'est un peu... Mais, euh, mais, je, ouais, vraiment, euh, les VS, c'est un métier à développer enfin , pour moi, il faut absolument, euh, prôner et faire connaître, euh, ce métier qui à mon avis, est pas forcément connu de tout le monde, parce que j'pense que voilà. Mais il faut développer ce secteur, parce que y'a énormément de besoins dans les classes, euh, faut pas faire un choix quoi. C'est pas du plouf, plouf, euh, bah tiens, ben lui, on a lui en mettre hein, et puis pas elle. Ou alors, qu'une AVS puisse être sur trois enfants, même déjà su trois enfants, euh.

ENQ : Y'a des AVS partagés, ça existe.

E10 : Ok, ça existe. Enfin, bon, j'attends de voir, mais pour l'instant, j'avoue que j'suis très déçue de, de c'qui se passe pas en classe du coup. Et que, malheureusement, on peut pas être les seuls à se battre en fait, ça peut pas marcher, parce que l'éducation, elle se fait où ? Elle se fait en classe, hein, l'éducation scolaire j'veux dire, enfin, nous, nous ne sommes pas des professeurs. EN plus, moi, j'suis hyper mauvaise, euh, pédagogue, enfin, euh, voilà. Et pis, voilà, c'est pas notre rôle, enfin, à un moment donné, on a déjà plein d'autre chose à côté à faire, si faut faire l'école à la maison, euh, c'est pas gérable quoi. Pis en plus, on n'a pas envie d'se battre tout le temps avec son enfant. C'est pas, enfin, on fait pas des enfants pour se battre en continuité avec eux quoi. Donc voilà. La chose que je rajouterais, c'est ça, c'est qu'il faut absolument que, toujours la colère, mais qu'ils fassent quelque chose à l'école, quoi, pour prendre en charge mieux les enfants, euh, parce que vraiment, c'est impactant, pour leur vie de tous les jours, et pour la suit surtout. Et puis, ben c'est du souci pour les parents.

[Fin de la transcription]

ENTRETIEN N°11 – 2018/10/05

L'interviewée est appelé E11, son fils dyscalculique est nommé Léo. Son jumeau est appelé Elian. (Prénoms attribués au hasard pour anonymisation).
L'enquêteur, AIRIEAU Ségolène, est nommé ENQ.
Entretien réalisé 05/10/2018 à 15h au domicile de l'interviewée.
Durée : 50 minutes.

Note de contexte :
Son téléphone a interrompu l'entretien à un moment.
Ses fils sont venus à plusieurs reprises dans la pièce, parfois interrompant l'entretien.

[Début de la transcription]

ENQ : Donc je suis médecin généraliste dans la région, j'effectue mon travail de thèse sur les troubles spécifiques des apprentissages des enfants, donc dyslexie, dysorthographie, dyscalculie, mais en ciblant vraiment le vécu et les ressentis, euh, des parents, dans le but de pouvoir mieux les accompagner.

E11 : D'accord.

ENQ : En consultation de médecine générale. C'est des entretiens, donc, qui sont enregistrés, qui seront rendus anonymes, euh, et y'a vraiment pas de bonnes ou mauvaises réponses, c'est votre vécu à vous.

E11 : Ok.

ENQ : Pour commencer, est-ce que vous pouvez me parler de votre enfant et de son trouble des apprentissages ?

E11 : Euh... Ben en fait, euh, ça s'est déclaré.... Alors c'est des jumeaux déjà, je sais pas si ça change quelque chose, mais c'est un des jumeaux donc, euh, qui était très, très lent à l'école. C'est la première année où je les séparais de classe, et, euh, l'institutrice m'a convoquée parce qu'elle le trouvait excessivement lent. C'est vrai qu'il était très lent, et il fallait s'occuper que de lui. Et elle avait une classe double, ça devait être CE1 et CE2. Et du coup, c'était difficile aussi pour elle d'être tout le temps avec lui. Donc, euh, suite à ça, j'ai pris un rendez-vous au "centre X" [ndlr : un Centre médico-psychologique] qui s'occupe des troubles des enfants, euh, c'est un centre, c'est, comment on appelle ça, enfin, vous avez des psychomotriciens, des psychologues, y'a un peu de tout.

ENQ : Ok.

E11 : Donc j'ai été voir une psychologue, qui après, a décidé, que, euh, il avait besoin de, de voir un psychomotricien.

ENQ : D'accord.

E11 : Donc j'ai pris des après-midi sur mon travail pour l'emmener tous les mercredis après-midi chez le psychomotricien. Ça a duré un an, euh, bon, il était toujours aussi lent mais bon, euh, il fallait, euh, c'est très, très long, en fait la prise en charge. Euh, donc ça a duré un an, j'me demande si ça a pas duré deux ans aussi ? Parce que ça a été renouvelé. Et euh, donc ensuite, euh, à l'école, ils ont, c'était après, en CM1, ils m'ont dit qu'il avait toujours des

difficultés, alors, il a des difficultés de lenteur, il écrivait très mal, il a du mal à prendre à l'écrit quand ça va trop vite. Euh, il a du mal à se concentrer, euh, je sais pas si après tous les... Et du coup, j'suis retournée au "centre X", qui après une étude, enfin, la psychologue l'a revu, voir s'il y'avait pas de souci particulier dans le foyer, parce que j'suis divorcée quand même depuis assez longtemps, donc ça pouvait... Et, euh, elle m'a dit d'aller voir une orthophoniste. Et du coup, il va voir l'orthophoniste depuis le CM1. Il est en quatrième.

ENQ : Ok.

E11 : Donc voilà, donc c'est très long parce qu'on en voit, on voit très peu les résultats en fait. Et, elle a décelé, euh, un souci, euh, comment ils appellent ça ? Raisonnement logico-mathématique !

ENQ : Et ça, on vous en a parlé quand ?

E11 : Bah en CM1 j'crois. Parce que c'est, qui c'est qui m'a ? … Parce qu'il a fallu que j'trouve une orthophoniste qui soit spécialisée dans ce domaine là, parce qu'à la "ville X", évidemment, bah y'en avait pas, ici, donc il a fallu aller à "ville Y". Donc l'emmener, pis j'emmenais les deux parce que du coup, les deux ont été pendant un temps chez l'orthophoniste, pas la même, mais ils avaient pas les même horaires, il a fallu que tous les jeudis soirs, ça durait jusqu'à 20h. C'était très compliqué, plus les devoirs à faire, parce qu'on les faisait pas en avance, enfin, non, c'est pas une période très facile. Pis on a beau essayer d'aider, déjà faut arriver à trouver du temps pour les aider, parce qu'il lui faut plus de temps du coup. Et quand on est seule, et ben c'est pas évident. Euh, j'pense que c'est le fait, c'est les rendez-vous en fait, les, les spécialistes, ils sont pas, enfin c'est pas adapté du tout aux parents qui travaillent. Et j'avais demandé à ce qu'on puisse l'emmener en semaine, de l'école, et j'avais pas le droit. Donc, euh, puis en plus je travaillais dans le centre de la "ville Y" à ce moment, et il fallait, il a fallu que, euh, je décide de prendre tous mes mercredis après-midis. Pour pouvoir l'emmener, "au centre X", après, c'était le jeudi soir, mais du coup, on revenait tard quoi. Donc voilà. Et le PAP, ça c'est mis en place que cette année hein. C'est à la fin, où il en a quasiment plus besoin, parce qu'il va même plus chez l'orthophoniste aujourd'hui. Donc en fait, euh, tout ça pour ça ! [Rires]

ENQ : D'accord. Vous m'avez dit, le trouble des apprentissages de votre enfant, ça a entraîné des conséquences sur votre vie professionnelle ?

E11 : Oui, oui, oui, parce que, euh, à ce moment-là, j'avais retrouvé du travail, euh, en centre ville, chez un architecte, et j'finissais normalement à 17h, et j'avais, du coup, il a fallu que je rogne sur mes, sur ma rémunération, et ne plus travailler le mercredi après-midi. Pour pouvoir lui accorder du temps quoi. Parce que j'avais personne, j'ai pas de famille ici, pour pouvoir l'emmener, parce que le "centre X"... [Son téléphone sonne, elle répond] Oui, donc le "centre X" est en plein centre ville, euh, mais pas facile, euh d'accès, donc faut prévoir du temps pour y aller et pour revenir.

ENQ : Ok. Et comment vous avez vécu les différentes interventions avec l'orthophoniste, avec les psychologues, avec euh, la psychomotricienne ?

E11 : Ben à chaque fois on me disait " Ben y'a pas grand chose, ça a l'air d'aller ! " Enfin la psychologue en tout cas. Et ça été très long avant qu'ils me proposent quelque chose pour, euh, pour lui, qui soit adaptée à ce qu'il avait besoin en fait, parce que, entre l'institutrice qui vous harcèle en disant que ça va pas et que, euh, elle sait plus comment faire parce que, ben il faudrait s'en occuper, euh, et qu'elle peut pas, que vous comprenez. Donc vous aller le

chercher le soir, vous vous dites " Qu'est-ce qu'on va encore vous dire ? " Et puis, enfin, ben ça va pas assez vite de l'autre côté j'trouve. On vous propose pas de solution, euh, enfin, on est un peu pris au dépourvu hein.

ENQ : Et les relations avec les différents professionnels ?

E11 : Bah ça a été, non ça a été, euh, le...

[Léo rentre dans la pièce et parle à sa maman quelques secondes]

ENQ : Oui, donc avec les différents professionnels, les relations vous les avez ?

E11 : Bah j'ai pas eu de souci particulier. L'orthophoniste, très bien. Euh, plus le "centre X", où c'est un peu, euh, où c'est assez froid, impersonnel, euh, c'est long. Enfin, après, moi j'vois ça en tant que parent, mais même, et puis faut gérer le fait qu'il ne veuille plus y aller non plus. Parce que " Ça sert à rien ! Pourquoi moi, j'suis obligé de faire ça ? J'ai pas de problème ! " Et euh, essayez de dire à un enfant qu'il a des soucis, euh, ben lui, il voit pas, lui, ce genre de problème. Donc non, j'trouve que c'est, pff, c'est un peu, on est dans le flou quoi. J'trouve qu'on est dans le flou. Mais autrement, euh, au "centre X", malgré tout, c'était très, euh, enfin, c'était très bien, mais on n'avait pas l'impression que c'était dynamique quoi. Alors, je sais pas si y'avait d'autre structure, mais on m'a proposé que le "centre X". Et pis alors faut obtenir un premier rendez-vous ! Alors, avant d'obtenir un premier rendez-vous, faut attendre trois mois, non, c'est très long.

ENQ : Ok. Et avec les instituteurs, avec l'école, ça c'est passé comment ?

E11 : Euh, la première institutrice, donc celle qui a décelé, eh, bon, en fait ça s'est bien passé quand même, parce qu'elle s'est beaucoup attachée à Léo. Mais, euh, après, ben quand il est monté, euh, on a beaucoup déménagé, donc il a beaucoup changé d'école. Euh, en fait, ils le prenaient pas en compte, beaucoup d'instit' m'ont dit " Oui, y'a des soucis, mais il faudrait que vous fassiez ça, il faudrait que vous l'aidiez à lire plus ! " Enfin, voilà. Donc, en fait, ben c'est nous, parents, ben qui nous remettons tout le temps en cause, euh, mais, on nous donne pas plus de solutions en fin de compte.

ENQ : Ce que vous voulez dire, c'est qu'ils se déchargeaient sur vous, et eux ne faisaient rien de leur côté ?

E11 : Ben, ils m'ont jamais donné de photocopies, ou, euh, pour l'aider parce qu'il avait plus de mal à prendre des notes et euh, quand il... Tant qu'il était dans la même classe que son frère, ça allait, parce que j'pouvais voir ce qu'avait fait son frère. Mais tout seul, ben aller chercher un p'tit copain pour voir ce qu'il avait écrit, euh, c'était très galère.

ENQ : Ok. Et euh, au niveau des, euh, des consultations avec les différents médecins que vous avez pu voir pour Léo, euh, qu'est-ce que vous, comment vous les avez vécues ?

E11 : Bah, euh, j'dirais bien vécues, mais après, je sais pas si c'est un trouble très, ça dépend de plusieurs troubles. Moi, je connaissais même pas ce trouble-là j'me disais " J'sais pas si ça existe ! Je sais pas ce qu'ils ont inventé encore ! " J'pensais juste qu'il était très lent en fait. Après, ils me disent que c'est pas que ça. Mais euh, j'trouvais qu'il avait une bonne mémoire, donc j'voyais pas, euh, j'ai toujours du mal à m'dire qu'il a ce souci-là quoi ! Enfin, pour moi, c'est très... C'est pas du concret en fait !

ENQ : Qu'est-ce que vous pensez de vos connaissances sur la dyscalculie ou les troubles des apprentissages ?

E11 : Ben j'ai pas de connaissances ! J'ai, bah elle a fait un rapport, l'orthophoniste. J'l'ai lu, mais j'ai pas tout compris, donc euh. Bah, j'me suis pas penchée vraiment sur le sujet à fond. Moi, c'que j'vois, c'est c'que j'vis tous les jours, et euh, essayer de l'aider au mieux. Donc, euh, j'l'ai remis avec son frère cette année, dans la même classe, mais bon, pour l'instant, il a l'air de bien prendre, euh les notes, euh, enfin, les cours en tout cas. Ses notes, euh, ça va, donc euh...

ENQ : Ok. Et, euh, quels professionnels vous ont expliqué un peu ce que c'était ?

E11 : Bah, l'orthophoniste, elle m'a expliqué, elle m'a expliqué ce qu'il y avait comme souci, mais, euh, j'serais incapable de vous les, j'ai pas la feuille, en fait, c'est ça, c'est pas des mots simples, c'est tout un, enfin, j'trouve que c'est compliqué. J'sais pas si la maladie, enfin, c'est pas une maladie, si le souci est compliqué, mais j'trouve que les mots dits sont compliqués.

ENQ : D'accord. Et comment vous avez vécu l'annonce, quand on vous a dit " Ben Léo, il a ce genre de problème. " Comment vous l'avez vécu ?

E11 : Euh, moi, j'l'ai vécue, euh, ben pas comme un drame en fait. C'est assez, enfin, quand on m'a dit, c'qui m'inquiétait plus, c'est qu'il ait un problème psychologique. Par rapport à ma vie, ce qu'il vivait etc., que ça soit vraiment très perturbant pour lui, et que, parce que j'trouve qu'on peut mettre un mot, mais c'est beaucoup, c'est encore plus compliqué, enfin j'trouve, à, j'sais pas comment on dit le mot ? Pas à résoudre, mais euh...

ENQ : A prendre en charge ?

E11 : Oui. Donc, euh, parce que j'ai essayé de trouver aussi des pédopsychiatres. Et ça, on n'en trouve pas. Donc, euh, j'sais même pas si... Là, aujourd'hui, j'me pose la question s'ils ont un souci psy, je saurais même pas où aller quoi. Parce qu'au départ, c'était ça le "centre X", parce que j'pensais qu'il avait un souci psychologique. Mais euh, j'me souviens même plus de votre question ? [Rires]

ENQ : C'était, euh, comment vous aviez vécu l'annonce du diagnostic ?

E11 : Bah, je, soulagée qu'on trouve quelque chose quoi !

ENQ : Finalement, c'était plutôt un soulagement, c'était plutôt positif qu'on mette le mot sur ... [Un autre de ses fils rentre dans la pièce et parle avec sa maman quelques secondes] Euh, donc, vous disiez, plutôt vécu comme un soulagement, le fait qu'on pose les mots.

E11 : Bah, qu'on pose, oui, alors par contre, après, moins un soulagement quand on m'a dit que ça allait être très long. Alors là, c'est beaucoup moins drôle, parce qu'en fait, on se dit qu'il va vivre tout le temps comme ça et qu'il faudra adapter, qu'il trouve un métier qui soit adapté à son, à son problème quoi.

ENQ : Du coup, vous voulez dire que c'est source d'inquiétudes pour vous ?

E11 : Bah, euh, je sais qu'il fera pas de grandes études, ça c'est sûr, mais, c'était plus, euh, c'qui me posait souci, c'est qu'il arrive pas à prendre vite des notes. Je sais pas pourquoi, j'me

dis, euh, euh, si, parce que, si, à un moment, il m'disait " J'suis nul, euh, j'y arrive pas ! " Ça, c'est un souci à gérer aussi en plus.

ENQ : Il se dévalorisait et du coup, vous le souteniez ...

E11 : Oui, mais bon, le fait de pouvoir lui dire, " Oui, mais t'as un problème de raisonnement logico-mathématique ! " Au moins on peut mettre un mot, même si ça reste très flou, ce mot-là, parce que, pis alors surtout pour un enfant, c'est encore plus flou ! En fait, il faudrait arriver à expliquer à l'enfant, alors elle l'a fait, mais j'pense qu'il a pas écouter vraiment, où, euh, comme elle s'adressait à moi, euh j'pense qu'au bout d'un moment ils en ont marre quoi ! C'est long pour eux, d'aller, parce qu'ils voient pas… Si, c'est comme des jeux ce qu'ils font. Pour eux, ben lui, il trouvait que c'était une perte de temps, parce que son frère, il restait là à jouer, et pis lui non. Ça en était presque devenu, un, une punition d'y aller. Et puis faut aussi gérer ... Alors, heureusement l'orthophoniste était très, très compréhensive, et ça c'était très bien. Parce qu'on a eu des moments où on s'est arrêté un peu, on a repris, alors c'est vrai qu'en plus, pour elle, c'est pas facile, parce qu'elle a beaucoup de rendez-vous, faut arriver à gérer. Et puis, ben après, au lieu de faire toutes les semaines, elle a dit " on fait tous les quinze jours ! " L'année dernière, c'était tous les quinze jours, pour que ça soit plus facile pour lui à absorber, et puis pour moi aussi !

ENQ : Parce que pour vous, c'était compliqué ?

E11 : Bah c'est compliqué à gérer les rendez-vous, mais j'pense que pour les parents, automatiquement, tout rendez-vous, c'est compliqué. Quand on travaille hein. Entre les activités extrascolaires, l'école, le travail, euh, faut arriver à jongler. Plus les devoirs en plus ! Voilà. Mais bon, après les professionnels, j'trouve qu'on n'a pas un vrai professionnel qui peut vraiment répondre à toutes vos questions. Même le médecin traitant, j'sais même plus qui c'était à l'époque. Mais c'est pas du tout, j'suis pas du tout passée par le médecin. Bah non, c'est l'école qui m'avait prévenue de ce problème-là. J'ai peut-être posé la question au médecin traitant " Chez qui je pourrai aller ? " Mais j'crois qu'elle a pas su me répondre. Voilà.

ENQ : D'accord. Et comment vous avez trouvé que les différents professionnels, quels qu'ils soient, euh, la psychologue, l'orthophoniste, les professeurs, euh, ils ont pris en compte votre avis, euh, votre avis en tant que parent ?

E11 : Bah... Si l'orthophoniste elle prenait en compte mon avis. Euh, la psychologue, je sais plus parce que c'est assez vieux, donc euh, du coup, faut se remémorer. Euh, la psychologue, euh... [Un de ses fils entre dans la pièce et lui parle quelques secondes] Euh, ben, elle m'a déjà rassurée sur le fait que ça soit pas psychologique, enfin, pas que, il devait peut être y en avoir un peu mais... Bah, bon, j'pense qu'on peut pas être formé sur tout, le médecin traitant est pas formé sur tout, parce que j'pense que ça fait trop, mais, c'est vrai, qu'au moins, si ça pouvait être centré à un endroit. J'trouve que ça serait vraiment une aide précieuse pour les parents. Ou au moins, maintenant, c'est difficile de trouver un bon médecin traitant, excusez-moi, mais c'est très compliqué, et quand on arrive à en trouver un par bouche à oreille, et ben il a plus de place, donc c'est, c'est vraiment une vraie galère. Mais, euh, trouver au moins quelqu'un qui va essayer de se renseigner, et puis vous apporter des, des informations, quoi, ou vous diriger à un endroit. Parce que j'trouve que c'est ça le plus compliqué, c'est qu'on sait pas où s'adresser. L'orthophonie, c'est bien, mais on a peut-être d'autre, euh... professionnels, oui, peut être. Parce que le pyschomotricien, il est intervenu, mais j'ai pas compris vraiment pourquoi. Alors c'était pour ses mouvements mais je saurais même pas vous dire exactement, euh.

ENQ : Ok.

E11 : Mais autrement, tous ceux que j'ai rencontré étaient, enfin, ça s'est bien passé, mais ça fait plein de choses différentes, un peu partout, et on s'éparpille, et on sait plus trop. En tant que parent, on est un peu, euh... C'est comme l'autisme, enfin, c'est pire l'autisme, évidemment, mais j'veux dire, c'est, on s'éparpille quoi, c'est pas très...

ENQ : Cadré ?

E11 : C'est pas cadré du tout quoi !

ENQ : Du coup, euh, on a parlé un peu, euh, de votre parcours avec votre enfant. On va parler un peu de votre famille. Comment ça se passe les relations entre les frères dans votre famille ?

E11 : Euh, ça se passe bien, comme des frères et sœurs quoi, ils se, euh, bon bah, comme ils sont jumeaux, ben ils ont tout le temps été ensemble. Ils ont un grand frère, qui a dix ans de plus. Euh, ça se chamaille, comme tous les enfants. Euh, bon ça s'entraide pas mal entre jumeaux, c'est l'avantage.

ENQ : Et ces relations, elles ont été changées par les troubles des apprentissages de Léo ?

E11 : Non, j'ai pas l'impression. Là, comme ça, j'dirais non. Euh... Non, j'pense pas, j'vois pas. Ben, j'arrive pas vraiment à visualiser le fait qu'il ait un gros trouble, quoi, parce que j'les traite pareil. Le fait qu'ils aient le même âge, j'essaye de pas être, euh, non, j'ai pas trouvé. Bon, euh, le fait qu'il soit lent... Euh, non, désolée, j'arrive pas à trouver un exemple qui pourrait me dire que ça a été modifié.

ENQ : Ok. Est-ce que vos relations avec Léo, elles ont été modifiées, euh, par le, le trouble des apprentissages ?

E11 : Bah euh, oui, quand vous passez plus de deux heures à faire des devoirs et que vous en avez ras-le-bol, donc ça vous... Donc oui, c'est, c'est très long, et que quand, euh, ah mais ça c'est, j'pense que c'est ça le pire ! C'est de passer des heures, parce que vous avez quand même envie que votre enfant il réussisse, et que ça rentre, et que, ben on commence les devoirs, et à vingt heures, on sait qu'on en a encore pour... Ah ben non, c'est, c'est terrible ça.

ENQ : Et du coup, ça, ça a des conséquences sur la relation que vous pouvez avoir avec Léo ?

E11 : Bah euh... J'ai jamais, euh, après j'peux m'énerver, mais au bout d'un moment, parce que bon, on en a marre, mais, euh... Après, il veut plus faire de devoirs, il veut plus rien faire, c'est sûr que, et puis il veut plus aller chez l'orthophoniste, et pis, il veut plus, ni aller chez le psychomotricien, et puis de toute façon il est nul, il y arrivera jamais... Alors c'est le cercle ! Alors des fois, oui, j'avais un peu, j'angoissais avant de rentrer chez moi " Mince, va y avoir les devoirs à faire ! Ça va être l'horreur ! "

ENQ : C'est une source d'angoisse les devoirs ?

E11 : Ah oui, ouais. Ah oui, oui, c'était, euh, ça c'était terrible, je préférais rester au travail. [Rires]

ENQ : Euh, du coup vous n'êtes plus en couple ?

E11 : Non, j'suis divorcée depuis 2013, euh, c'est depuis leur grande section.

ENQ : D'accord, donc les troubles des apprentissages ça a quand même pu avoir un impact sur votre couple ?

E11 : Ah non, rien du tout, non. Après, ben j'ai quand même vécu avec quelqu'un d'autre, entre temps, mais, euh, non, pour les enfants, euh... Il était un peu avec moi, des fois, pour m'aider quand il fallait prendre un rendez-vous, et est-ce qu'il fallait les séparer etc. Mais tout ce qui est, c'est moi qui ai toujours tout gérer, donc du coup, sur mon couple, non, ça n'a pas eu d'impact.

ENQ : Quand vous dites que vous avez tout gérer, leur papa, il gère pas du tout les troubles des apprentissages ?

E11 : Ah non, pas du tout ! J'suis même pas sûre qu'il le sait. Bah c'est même sûr d'ailleurs, il le sait pas !

ENQ : Les relations que vous avez entre vous et votre famille, ça a un impact, euh, sur la façon dont vous pouvez vivre ce trouble ?

E11 : Ma famille, vous voulez dire mes parents ?

ENQ : Oui, et puis vous quatre.

E11 : Pff, ben on est assez soudé quand même, j'trouve. Bon, après, je vis avec trois gars, donc euh. Ça a pas eu d'impact autre que, bon, ça reste, non, ça a pas été central chez nous quand même, j'pense, non. C'est plus, bon, après ça dépend de la personne, comment on est, si on est très ouverte et que on, moi j'suis plutôt du genre à garder les problèmes et à pas... En plus, je vis qu'avec des enfants donc, euh, j'vais pas leur donner plus de souci. Donc, en fait, je gardais, c'est plus pour moi, quoi, où des fois, ça m'a, ça me tracassait, ou ça me tracasse encore, mais, voilà, au niveau de la famille, y'a pas eu plus de souci que ça.

ENQ : Quand vous dites que c'est pas central, ça veut dire quoi, que vous en parlez pas ?

E11 : Non, c'est pas un truc, ben non, je, non, bah c'est un peu comme, euh, on sait pas à qui en parler, donc euh... Pis j'pense que, entre, même entre collègue, si son enfant à pas un souci de dyslexie ou quoi que ça soit, il va pas comprendre quoi.

ENQ : Ok, d'accord. Euh, au niveau de, euh, des, des devoirs le soir, comment vous les vivez ?

E11 : Le pire, c'est quand il devait recopier quelque chose, les dictées, où c'était très, très long. Et mal écrit. Des fois, des fois, j'avais tendance à le dire aussi, donc euh, c'est pas l'aider non plus. Euh, mais, il recopie pas les devoirs que y'a à faire. Ça c'était le pire, ça, parce que bah du coup, heureusement que ça existe aujourd'hui, pro note, j'sais pas si en primaire... Alors au primaire c'était une catastrophe puisque, en primaire, vous avez rien pour savoir ce qu'il a comme devoirs s'il l'a pas noté dans son agenda. Mais, euh, comme les profs, ou les instits, donnaient, alors soit il avait pas le temps de noter ce qui était écrit au tableau, soit, c'est donné à la fin du cours, mais le temps qu'il range ses affaires, parce qu'il était très lent, il avait jamais le temps de noter ce qu'il fallait faire pour le lendemain. Donc ça. Et puis on n'avait pas tout copié, on n'a pas tout noté, donc en fait, il a raté une grande partie de sa scolarité

parce que, euh, bah simplement, euh, pis beaucoup de mal à se concentrer, donc il suffit que y'a une mouche qui passait, et ça y est, il n'écoutait plus du tout l'instituteur. Donc en fait, on travaille, on fait des devoirs, mais des fois j'avais l'impression qu'on travaillait sur pas grand chose et que ça servait pas à grand chose non plus. C'est vrai que les polycopiés, c'est bien, mais après, le souci c'est que les enfants, y'a des enfants qui apprennent aussi en écrivant, alors peut-être pas rapidement, mais, quand on leur donne pas cette possibilité-là, ben, ça fait déjà une partie qu'est pas apprise, ou qu'est pas, euh, comment dire ? Qu'est pas tout de suite assimilée, qui commence à être assimilée. Comme il dit mon fils aîné, il dit " Si t'écoutes bien ce que dit le prof au moins, déjà, t'as cinquante pour cent du cours qu'est appris." Mais lui, c'était pas du tout hein. Des fois, j'lui parle d'un truc, il sait même pas qu'il a vu ça en cours.

ENQ : Comment vous trouvez que, euh, la dyscalculie, ça a influencé l'éducation que vous avez donnée à vos enfants ?

E11 : Bah, euh, le problème, c'est qu'en quatrième, j'suis toujours derrière eux, encore, pour les devoirs. Alors, est-ce que, on va me dire " Oui, c'est des garçons" ou c'est ... Mais j'pensais qu'on était autonome quoi. Qu'on pouvait se débrouiller, euh, bon après, ça peut être aussi, euh, une facilité pour les enfants, en s'disant " C'est maman qui gère ! " Voilà, je sais pas. Après c'est difficile, j'sais pas, y'a pas d'étude, j'sais que Elian, il a un p'tit copain, euh, bah dans leur même classe, qui est dyslexique. Et euh, j'vois les parents s'en occupent pas du tout, et euh, j'me dis, il va avancer comment, parce que c'est déjà compliqué. Déjà Léo a beaucoup de mal et il est pas dyslexique. Mais j'me dis que si en plus on s'en occupe pas du tout, euh, on va pas voir les professeurs... Moi, j'essaye, là, j'ai dis à la professeure principale que j'essaierais d'aller la voir au moins une fois par trimestre, pour pouvoir discuter, voir comment ça se passe, et... Après, chaque parent fait ce qu'il veut, hein, mais, euh, j'ferais pas de miracle, parce que j'ai pas plus de temps, j'ai pas plus de patience, et que s'il veut pas, j'peux pas le forcer non plus. On pourrait y passer des heures hein. Mais quand ça veut pas rentrer, ça veut pas rentrer. Mais j'pense que... Après, on peut pas mettre une auxiliaire de vie non plus dans chaque classe. C'est pas possible non plus. J'sais pas si une classe adaptée pour des enfants, qui sont plus en difficulté, et où le cours serait plus, p't'être pas fait de la même façon, où, c'est sûr, ça serait l'idéal, mais bon, voilà, on n'est pas dans un monde idéal.

ENQ : Vous trouvez que l'école est pas adaptée à...

E11 : Non, et j'trouve qu'on a de plus en plus de troubles différents, comme les enfants, qui souffrent aussi, euh, d'aller à l'école, enfin, qui ont peur d'y aller, et qui restent enfermés chez eux et dont les parents savent pas quoi en faire, mais c'est pareil, ils savent pas vers qui se tourner non plus.

ENQ : Vous trouvez que les troubles des apprentissages, ça a modifié votre vie sociale?

E11 : Non, non, pour moi ça a rien modifié. Non.

ENQ : Ok. Et, est-ce que vous trouver que le trouble des apprentissages, ça a eu un impact, euh, sur euh... [Son fils aîné entre dans la pièce] Le trouble des apprentissages, ça a eu un impact financier sur votre foyer ?

E11 : Euh... Non, parce que c'est pris en charge par la Sécurité Sociale. Le "centre X", c'est pour ça aussi qu'on y va, parce que c'est pris directement tout en charge, donc y'a pas besoin de la mutuelle. Mais, oui, ça a eu un impact, parce que moi, il a fallu que je prenne mes mercredis après-midis pour l'emmener, donc, euh, du coup, euh, et puis, parce que j'suis seule aussi, donc oui, bah oui, oui, ça a un impact, effectivement.

ENQ : Euh, au niveau, euh, de la fratrie, comment vous trouvez que, euh, le grand frère ou le jumeau, ils vivent le trouble des apprentissages de leur frère ?

E11 : Bah eux, j'pense qu'ils l'ont vécu... J'pense pas qu'ils aient vraiment vu une différence. Non.

ENQ : Et Léo, comment lui, il le vit?

E11 : Pff, j'dirais que ça a été dur à certains moments, aujourd'hui ça va. Mais y'a eu des moments où ça a été très, très dur, euh... Et il s'attachait à son institutrice, qui prenait du temps, celle qui était à "ville Z", la première, qui prenait du temps pour lui, quand on a déménagé, euh, ça a été beaucoup de pleurs. Parce que, bah elle était gentille, elle, ce qu'elle faisait, c'est qu'elle lui laissait plus de temps pour finir, euh, les contrôles. Elle l'avait mis à part, enfin à part, un peu plus devant, pour qu'il soit pas à côté d'un p'tit camarade pour qu'il soit pas du tout, euh, déconcentré, et pendant, des fois, pendant la récré, elle le gardait pour qu'il puisse terminer d'écrire. Du coup, alors du coup il l'adorait. Il adorait cette institutrice.

ENQ : Ok, et les autres instituteurs qu'il a eu par la suite, ils se sont, euh, adaptés ?

E11 : Non, pas du tout. Non. J'en ai parlé, mais ils en ont pas pris plus compte, ils m'ont juste dit qu'il fallait faire comme-ci, comme-ça.

ENQ : Que vous, vous deviez faire comme-ça ?

E11 : Mais c'était des vieux instituteurs, enfin, des vieux... Des anciens instituteurs, pas les nouveaux, enfin, pas des jeunes, ou des... Donc, du coup, j'pense que c'est pas des sujets qu'ils abordaient beaucoup, hein. Pour moi, c'est assez nouveau tout ça.

ENQ : Vous voulez dire qu'ils étaient pas formés ?

E11 : J'pense que ça devait pas être formé sur le sujet, hein.

ENQ : Ok, ok. D'accord. Euh, qu'est-ce que vous avez ressenti, vous, tout ce parcours avec votre enfant, comment vous l'avez vécu ?

E11 : Bah, euh, c'est long. Enfin, bon, c'est... Bah j'trouve que c'est, euh, pff, quand on est seul, enfin même à deux d'ailleurs, parce que j'vois pas vers qui on pourrait se tourner, mais euh... J'sais pas, il devrait y avoir des tests, qui, qui permettent déjà de mettre, euh, de toutes façons ça se voit à l'école, donc euh, déjà, former plus les instits, et pouvoir apporter tout de suite, plus ou moins, euh, voir, euh, vous dire ben tiens, il faudrait aller, euh vers tel.. Enfin, après, c'est peut-être au médecin traitant, j'sais pas ! Je sais pas en fait, j'trouve que ouais, voilà, c'est un peu l'esprit où on sait pas.

ENQ : Vous manquez de formation ? De connaissances ? C'est ce que vous voulez dire ou de pas savoir quoi faire, vers qui vous diriger ? C'est ça que vous voulez dire ?

E11 : Oui. Ouais, on sait pas du tout vers qui, euh, se diriger. Alors, on vous dit " Faudrait peut-être faire ci, ou peut-être aller là " Bah oui, bah oui, mais bon, euh, mais voilà. Et puis, les instits, enfin à l'école, " Bah vous avez fait les démarches pour voir son problème ? " Oui, mais il faut attendre. Et puis on vous harcèle parce que ça avance toujours pas. En fait, c'est ça. Et pis quand on vous dit que c'est bon, qu'on prend en charge, on vous dit "Ah

bah ça sera très, très long ! " Donc en fait, ben vous n'en voyez jamais le bout du problème ! Moi, je sais pas, j'trouve qu'on a rien, on n'a pas d'info vraiment, on sait pas, et pis on sait pas non plus c'que nous, en tant que parent, parce que ça on vous dit rien du tout, comment on peut faire pour pouvoir l'aider quoi ! Comment on doit adapter la façon de faire ses devoirs, ou peut-être la façon de lire une histoire, la façon de ... L'orthophoniste qu'il avait Elian, était vraiment très, très bien par contre. Mais c'était une ancienne orthophoniste. Et elle disait qu'il fallait lire l'histoire avec lui, et après, une fois que l'histoire était terminée, lui poser des questions sur l'histoire, pour refaire travailler. Bon, ça l'apprenait pas à écrire, mais déjà, à visualiser l'histoire dans sa tête. Parce qu'il avait du mal ça aussi, à visualiser, euh, un problème, lui, il va aller au plus, enfin, au plus court, il va pas du tout réfléchir à la façon dont il pourrait résoudre le problème. C'est ce que m'avait expliqué l'orthophoniste. Donc là, oui, elle me donnait des pistes, heureusement. Mais, euh, la plupart des professionnels, ils proposent aucune pistes, ils vous disent juste " Il a ça, ça et pis faut faire ci et ça et puis c'est tout. "

ENQ : Ok. Euh, qu'est-ce qui a été le plus difficile pour vous, euh, dans tout le parcours que vous avez eu avec Léo ?

E11 : ... Euh... Les rendez-vous ! [Rires] Ouais, les rendez-vous, c'est le plus difficile. Les devoirs ! Et à un moment, on est un peu, euh, complètement, quand il veut pu y aller aussi. Bah en tant que parent, on se dit "Bon, bah tant pis, il pleure, il va quand même y retourner parce que ça avancera pas " et en même temps, euh, c'est un peu comme tout parent quand un enfant fait... En même temps, on s'dit " Bah, ouais, mais on est obligé de lui faire subir ça tout le temps, et... " Ben il pleure, à chaque fois que je lui disais "Bah non, on va chez l'orthophoniste " et ben ça y est !

ENQ : De devoir vous battre avec votre enfant pour faire les prises en charge ?

E11 : J'trouve que ça devrait être adapté, ne serait-ce qu'en primaire pour qu'il puisse y aller, euh sur le temps de l'école quoi. Ou alors trouver un système pour que les orthophonistes puissent être dans les écoles les journées... Je sais pas hein, moi je dis, mais ça pourrait être aussi une super idée ! Parce que au plus près des enfants, je sais pas aujourd'hui, on le, enfin, si on en parle de plus en plus, c'est qu'aujourd'hui y'a quand même un peu plus de prises en charge et que... Donc c'est bien, parce que j'ai jamais entendu ça quand j'étais, moi, en primaire ou même au collège. Ma mère m'a jamais... D'ailleurs, quand j'en ai parlé à ma mère, elle avait jamais entendu tous ces mots-là. Donc, peut-être que si c'était plus pris en charge, enfin, directement à la source, euh, pour les parents, ça serait super, et pour les enfants aussi, parce que ça serait beaucoup moins pénible, euh, pour y aller, j'pense qu'ils iraient peut être, ou faire un p'tit travail de groupe, j'sais pas, moi, après, j'suis pas un spécialiste, mais faire un p'tit travail de groupe avec des enfants qu'on a même, euh, la même problématique, et, euh, trois ou quatre enfants... J'pense qu'ils progresseraient beaucoup plus vite. Parce que c'est ça aussi, on voit pas de résultats. On s'dit "que ben en fait, ça sert à rien. On y va, mais ben voilà quoi.

ENQ : Et le PAP, qui vous a conseillé de le mettre en place ?

E11 : C'est l'orthophoniste, euh, mais euh, ça aurait dû être mis l'année d'avant, mais c'est très, très long à se mettre en place. Et quand j'ai appris que cette année, il en avait un, j'y croyais même plus, j'y pensais même plus. J'm'étais dis " C'est passé à l'as, on est passé à autre chose " et euh, ben j'me dis " C'est bien, mais voilà quoi " ben j'me dis "Ben voilà, maintenant il arrive quand même à se débrouiller, il arrive à prendre, j'vois son cahier d'histoire-géo, ça va ". C'était là-dessus que je le voyais tout de suite hein, entre le français où on prend le plus

de notes, et l'histoire-géo, euh, ça c'était sûr qu'il manquait la moitié du cours. Mais euh, ça va l'aider, hein, mais c'est vrai que l'année dernière, il avait encore ces soucis où, euh, ben il arrivait pas à finir les contrôles, parce que ben il avait pas assez de temps. Donc oui, ben c'est une bonne chose, pis c'est aussi, ben ça va lui permettre de lui redonner confiance un peu en lui. De pas se dire " Ben j'suis nul ! Moi, j'y arrive pas ! Les autres ils vont plus vite que moi, u ils font plus de choses. Et moi j'ai plus de mal à... " Voilà.

ENQ : Ok.

E11 : Donc, oui, j'trouve que c'est une bonne chose.

ENQ : D'accord.

ENQ : Euh, avec vos amis, avec votre famille, avec vos ...

E11 : J'en n'ai jamais parlé. Non.

ENQ : Parce que vous vouliez pas ou parce que ...

E11 : Ben parce que j'me dis que ça va pas les intéresser plus que ça, tant que c'est pas une maladie, euh... Une maladie quoi, enfin, une, ça intéresse personne, hein. Oui, pour moi, j'suis sûre j'en aurais parlé...

ENQ : Ok. Du coup, j'ai abordé tous les points, est-ce que y'a un point supplémentaire que vous voudriez aborder ?

E11 : Euh... J'essaye de réfléchir, il faut que je remémore quand même... Euh... Non, j'ai parlé de tout en fait. Bon, après, c'est p't'être pas un trouble hyper, le plus courant qu'il a Léo, donc, euh, donc, peut-être que, euh, j'sais pas, je... Parce quand on m'a parlé de raisonnement logico-mathématique, pour moi y'avait que les maths, quoi, j'me dis "Bon, il aura que des soucis en maths, euh, sciences physiques. " Y'en a qui sont bons en maths, pis d'autres qui sont moins bons. Mais, euh, non, en fait ça touche toutes les matières en fait. Donc ça a été dur à comprendre, je comprenais pas en quoi ça pouvait, euh... Mais, euh, pff, non j'pense que j'ai parlé de la relation avec l'orthophoniste, qui est très bien, très, très bien. D'ailleurs, il peut y retourner quand il veut, elle m'a dit, bon là, on a arrêté parce qu'il en avait vraiment marre là, il voulait vraiment plus y aller. Donc elle m'a dit qu'en milieu d'année, si vraiment y'a besoin, euh, elle est toujours... Pour ça, elle est vraiment très, très bien. Euh... Après, euh, j'pense qu'on a beaucoup perdu de temps, entre le psychologue, le psychomotricien, si on avait pu commencer l'orthophoniste dès le début, voilà. Peut-être qu'aujourd'hui, c'est mieux pris, tout de suite décelé. Je sais pas hein, mais, ouais, j'pense qu'on a eu une grosse, une grosse, du temps perdu quoi. Aujourd'hui, je sais toujours pas pourquoi il a été voir un psychomotricien. Bon, Léo s'est beaucoup attaché au psychomotricien, mais comme à l'époque il s'attachait à tous ceux qui prenaient du temps pour lui, voilà, y'avait aussi ça. Mais, euh, non, après, ça a peut-être servi dans ses coordinations, je sais pas, hein, mais, pour moi, ça a pas fait avancer le truc. Ça m'a fait perdre beaucoup de temps ! [Rires] En fait, c'est surtout ça, c'est quand vous avez pas beaucoup de temps, euh, bah voilà, c'est en fait, mais comme beaucoup de, d'autres pathologies, euh, il faudrait arriver à trouver un système qui soit fait, que ce soit fait dans la journée, enfin des choses qui soient beaucoup plus confortables pour tout le monde, et que ce soit pour les enfants ou pour les parents, parce que même les enfants, déjà ils ont eu école toute la journée, on retourne, même si c'est sous forme de jeux, euh, ça demande de l'effort de concentration, c'est pas évident quoi. J'sais pas, moi, après, c'que j'aurais voulu, euh, c'est pouvoir en parler à un, à un médecin, même à un médecin

scolaire, j'sais pas si ça existe en primaire, j'me souviens plus, et qu'il prenne du temps, je sais que le temps, c'est compliqué, mais qu'il prenne du temps pour expliquer quel parcours, et enfin, vers où on pourrait se tourner, ce qu'il faudrait faire, et comment... Peut être un temps d'écoute aussi pour les parents, je sais pas. Comment on peut les aider, et qu'est-ce qui, qu'est-ce qui va être mis en place en classe, et en même temps, pour les parents, comment on peut aider l'enfant. Mais ça, y'a pas, enfin, y'avait pas en tout cas. Aujourd'hui, je sais pas.

ENQ : C'est vraiment, euh, un, euh, un manque d'information et de soutien que vous ressentez surtout là ?

E11 : Oui. Bah, ouais, la seule chose c'est qu'on vous dit " Il a un souci, ça va pas " Mais, oui, mais je fais quoi ? ... Et je sais même plus, pourquoi j'ai pris rendez-vous au "centre X" ? Je sais plus qui c'est qui m'a, conseillée, je sais qu'il y a quelqu'un ... Mais alors c'était pas un médecin. Mais je sais plus, là j'm'en souviens pas. Euh, mais on m'a dit d'essayer ce centre, euh... Mais autrement, non, on sait pas, parce que un psychologue, ben, on va pas payer quelqu'un parce que c'est pas gratuit euh, pour lui, il va surement se dire " Si, si, il a un souci, on va le garder ! " mais ça aurait pas résolu le problème quoi, parce qu'il est pas spécialisé dans ce genre de problème-là. Donc, c'est pour ça qu'il faut que les parents soient bien orientés, parce qu'on perd beaucoup de temps, pour euh, voilà, enfin j'pense. Donc ça serait bien, après que, on puisse, euh le médecin traitant, enfin, une personne qu'on peut voir, qu'on peut être amené à voir un peu plus souvent qu'un spécialiste, qu'il soit là aussi pour répondre à nos questions, et dire " Ben, il faudrait l'orienter, euh, vers tel spécialiste " ou alors on va systématiquement chez l'orthophoniste pour être sûr ! Voilà, je sais pas en fait.

ENQ : Ok. Du coup, le diagnostic précis, on vous a parlé de dyscalculie ?

E11 : Non, jamais, j'ai jamais entendu ce mot-là d'ailleurs. Dyslexie, oui, mais pas dyscalculie. J'sais même pas ce que c'est.

ENQ : Bah ça correspond aux troubles des apprentissages dans les mathématiques, et du raisonnement logico-mathématiques en fait.

E11 : Ah oui, bah on m'a parlé toujours de raisonnement logico-mathématique, mais pas de, j'connaissais même pas ce mot-là ! Vous voyez... Comme quoi ! Parce qu'elle m'en a parlée, c'est, euh, ben j'ai eu la réunion là, la réunion de rentrée scolaire avec la professeure principale et où tous les professeurs se sont présentés, et j'ai parlé un p'tit peu avec sa professeure principale, pour le PAP justement. Et elle m'a parlé de dyscalculie justement, j'me suis dis " Bon, j'reverrai avec elle parce qu'elle a dû se tromper de mot, c'est pas du tout ça dont souffre Léo " Bon, ben maintenant, je sais que c'est ça ... [Rires] Mais j'y repense, le PAP, elle m'en a parlé l'orthophoniste, non, c'est moi qui lui en ai parlé, parce qu'en fait, j'faisais du fitness, et y'a une maman qui était avec moi, qui est prof, et on en a discuté, et elle m'a dit que, parmi ses élèves, en seconde, y'avait des PAP. J'ai dis " Ah bon, en seconde ? " Et c'est elle qui m'a dit " Si, si, il faut demander, euh, à l'école, un PAP pour votre enfants ! " En fait, c'est pas l'orthophoniste qui me l'a dit.

ENQ : En tous cas, c'est pas un professionnel qui vous a orienté sur le PAP ?

E11 : Oui. Bon, y'a peut-être des choses qui se font parfois plus rapidement, parce que c'est le sujet du moment, tout le monde en parle. Puis d'autres choses, ben y'a moins de monde, donc, et puis c'est peu être moins intéressant, je sais pas.

ENQ : J'ai oublié de vous demander, qu'est-ce que ça vous a apporté, euh, tout ce parcours avec votre enfant ?

E11 : Bah, après, on apprend à se débrouiller, euh, qu'est-ce que ça a ajouté ? Euh... Pff. Ben là, c'est mieux aujourd'hui, mais euh... Moi, c'que ça m'a apporté, c'est qu'il faut se débrouiller toute seule pour trouver les solutions. Bah après, y'a des fois, heureusement quand on discute avec d'autres parents, ou d'autres choses, on, du coup, c'est comme ça qu'on se débrouille, hein. Mais, euh, ouais, non, voilà quoi, me débrouiller toute seule, ouais.

ENQ : Bon, ben, je crois qu'on va s'arrêter là.

E11 : Oui, j'crois qu'on a bien fait le tour.

[Fin de la transcription]

ANNEXE 6 : GRILLE D'ANALYSE

Thème 1 - « Etre » parent d'un enfant avec un TSA : un processus dynamique

Sous-thème	Catégorie	Etiquette	Verbatim
Cheminement psycho-émotionnel	Emotions initiales suite à l'annonce	La Sidération, le choc initial	« Voilà. C'est tout le début en fait je trouve, qui est difficile. C'est quand on se rend compte du problème, que y'a quelque chose qui ne va pas, et qu'on nous dit "Effectivement, y'a quelque chose qui va pas", et euh, on, on aimerait bien qu'on nous dise "Y'a quelque chose qui va pas, mais, euh en deux trois séances ça va être réglé" [Rires] Voilà, parce que ça peut arriver. Mais on nous dit "non y'a quelque chose qui va pas, mais bon, euh, c'est quelque chose qui va le suivre toute sa vie, et euh, qui, qui est assez lourd ». Et là, faut digérer, mais au sens propre comme au sens figuré, hein, faut vraiment le digérer, et, oh ça fait suer quoi. » E2 « Oui, CM1, et pierre a commencé. Donc le premier jour, oui, et puis bon. Et puis, Pierre est tombé sur un instituteur, ben, de l'ancienne école comme on dirait. Un monsieur, qui était dans mes âges, à peu près, qui lui, où fallait vraiment, ben les bases de tout, et voilà. Et Pierre n'avait pas le niveau, il n'avait pas le niveau du CM1. Ni en écriture, ni en lecture, ni en orthographe, rien. D'un seul coup, j'ai quelqu'un qui m'annonce que j'ai un enfant en extrême difficulté scolaire.» E3 « Ah au début, quand, euh, quand j'suis sortie du premier rendez-vous avec sa prof principale, qu'elle me parle de handicap, j'suis sortie, mais, j'avais l'impression d'être, d'avoir le ciel qui me tombe sur la tête ! » E6 « Ben, j'pense que, euh, au début c'est vraiment, on se sent, on se sent perdu, c'est vraiment ça, on se sent perdu. » E6
		La tristesse	« Parce que, euh, le médecin scolaire, la première fois, "T'es aussi intelligent que les autres, y'a seulement un dysfonctionnement qui s'est fait. Et tu vois, si on met pas ça en place, ben c'est comme si on allait demander quelqu'un de faire un cent mètres haies en ayant une jambe en moins. Pierre t'es dans cette situation. Par contre, y'a une chose que tu dois savoir, la dyslexie, c'est à vie". Mais, on est resté tous les deux un moment […] Elle a dit "Tu vas compenser certaines choses, tu vas apprendre à compenser et tout, mais c'est à vie". Alors j'peux vous dire que, on est, on est sorti tous les deux, Pierre s'est effondré, moi j'me retenais de pleurer. » E3 « Mon fils pleurait, je luttais pour pas pleurer parce que j'me suis dit " J'veux pas me montrer impactée. " J'ai été mais complètement effondrée. Vraiment, effondrée. » E6 « Et du coup, voilà, il m'a vu pleurer, et en fait, de mettre les mots en disant " Mais je pleure parce que ", j'dis " J'suis pas en colère, j'suis pas fâchée, mais je suis triste en fait, c'est vraiment de la tristesse ! " J'dis " Et j'suis triste contre le monde ! " Et j'dis " Pas contre toi ! " Et j'dis " J'suis triste qu'on reconnaisse pas l'enfant que tu es ! » E6
		Le désespoir	« Mais au début, on est... vraiment autocentré sur soi, et sur sa famille, et on s'dit " Olala, mais..." On

			imagine que ça va complètement bouleverser sa vie, j'pense que c'était ça vraiment, cette angoisse là. Donc, euh, on passe, par, euh ouais, des phases où, d'abattement » E6 « Donc, oui, là, j'étais vraiment, dans, complètement abattue. » E6 « Mais c'est comme si on m'avait fait croire à quelque chose, que moi j'me disais, au moins tout ce qu'on fait, le travail qu'on fait et tout, ben au moins, on va avoir guérit ça. Mais là, ça voulait dire que non.» E3
		Le soulagement	ENQ : « Et comment vous avez vécu ce diagnostic ? » / E6 : « Un soulagement ! Vraiment, un soulagement ! Parce ce que j'me suis dit, c'est terrible à dire, " Mais y'a vraiment quelque chose ! " Moi, j'voyais bien que y'avait quelque chose, mais après, euh... Et puis Noa, il avait l'impression d'être nul. Il m'dit " Mais j'suis bête ! J'comprend rien. " Et, j'lui dis " Mais non, t'as un trouble ! Après, faut poser un diagnostic dessus." Et même lui, du coup, il a accueilli ça, mais vraiment à se dire " Mais effectivement, ça vient pas de moi, y'a vraiment quelque chose ! " Donc, ça a pas été, euh, un tsunami d'apprendre ça, au contraire !» E6 « Donc maintenant, voilà, c'est pour ça que pour moi, le diagnostic ça a vraiment changé les choses, d'me dire " Oui, effectivement, c'est pas de sa faute ! » E6 « Euh, pff, un fait établi, euh, pas un soulagement, mais un fait établi. Ouais, j'm'en doutais. Même si un coup c'était oui, un coup c'était non, euh voilà, on travaille sur un sujet, elle le sait bien, et puis le lendemain, elle fait encore une erreur, et puis elle continue à faire une erreur, j'dis "Ben non, ben non, c'est pas d'sa faute quoi, c'est pas un problème de maturité là. » E7 « Donc euh, c'est vrai qu'cette année, ouais, ça a été un peu, euh, on a pu mettre des mots, et des pathologies entre guillemets, sur ce qu'elle avait. » E8 « Donc là, moi franchement, le bilan là, j'l'attendais depuis je ne sais combien de temps, le PAP aussi. Alalala, il est fait, c'est bon, allez, voilà. Le sésame quoi ! » E7 « Et euh, donc, du coup, comme ça, depuis un moment, on parle de ça, mais qu'on sait pas, c'est entre guillemets, et depuis le mois de mars, ben c'est vrai que c'est soulageant en fait, maintenant, on sait ce qu'il a. […] Maintenant, on peut dire " Il est dyslexique. " » E9 E10 : « Ah moi, ça faisait tellement longtemps que j'le disais que, euh, c'était presque un soulagement en fait. Moi, chaque étape, ça a presque été un soulagement, dans le sens ou même quand euh, parce que même quand on a vu l'orthophoniste au début, comme elle n'était pas en CE2, elle a pas été diagnostiquée dyslexique-dysorthographique, euh. J'vous dis, c'est là, c'est venu cette année, enfin, c'est tout récent quoi. Et donc au début, euh, pfft, on allait voir l'ortho, mais euh, y'avait pas de mot, y'avait pas de nom, y'avait rien du tout quoi ! C'était euh. Et quand euh, j'me souviens très bien, quand j'ai vu la maîtresse de CE2 de cette année. C'est elle, qui m'a dit la première fois " Ben j'pense que clairement, oui, enfin, j'pense qu'Elise est dyslexique, enfin, au moins dyslexique-dysorthographique. " Euh, j'en ai pleuré quoi, parce que, j'ai, enfin, pour une fois, ça y est, quelqu'un disait " Oui, enfin, euh,

			votre fille n'est pas une grosse faignante, euh, qui fait aucun effort, elle a un trouble ! Y'a quelque chose ! "Enfin, voilà. Et ça faisait tellement longtemps que j'me battais que, enfin, moi, j'étais... Alors, ça peut paraître horrible de dire soulagée, mais c'est pas du tout péjoratif, c'est juste que, euh,... » / ENQ : « De mettre un mot, vous voulez dire, sur le trouble qu'il y a… » / E10 : « C'est ça, c'est ça. De, de pas avoir l'impression d'être la fille, qui, qui s'inquiète pour son enfant de manière disproportionnée et complètement inadaptée. Et même pour elle, de s'dire que ben non, elle faisait déjà énormément d'effort, mais que, bah voilà, c'était compliqué pour elle parce qu'elle voit pas les choses de la même façon que les autres. Donc ouais, pour moi ça a été un soulagement en fait, d'avoir un mot, un nom, sur ce trouble. » « Voilà, ça, et pis, du soulagement quand même, quand, euh, les mots ont été posés. » E10 ENQ : « D'accord. Et comment vous avez vécu l'annonce, quand on vous a dit " Ben Léo, il a ce genre de problème. " Comment vous l'avez vécu ? » / E11 : « Euh, moi, j'l'ai vécue, euh, ben pas comme un drame en fait. C'est assez, enfin, quand on m'a dit, c'qui m'inquiétait plus, c'est qu'il ait un problème psychologique. Par rapport à ma vie, ce qu'il vivait etc., que ça soit vraiment très perturbant pour lui, et que, parce que j'trouve qu'on peut mettre un mot, mais c'est beaucoup, c'est encore plus compliqué, enfin j'trouve, à, j'sais pas comment on dit le mot ? Pas à résoudre, mais euh... » « ENQ : « C'était, euh, comment vous aviez vécu l'annonce du diagnostic ? » / E11 : « Bah, je, soulagée qu'on trouve quelque chose quoi ! » E11 « Donc voilà, puis après, effectivement, dès qu'on a su que, ce que c'était, bon ben déjà on s'est dit, bon, voilà, on sait ce que c'est, on va prendre les choses différemment. Et là, après y'a plus eu d'énervement comme y'a pu avoir en CP, quoi, donc voilà. » E2 « Et ben, il la vit de mieux en mieux. Depuis qu'il sait ce que c'est en fait. Depuis qu'il sait que, qu'il a ça. Parce qu'avant, on voyait bien qu'il était entre deux, il savait pas trop où se mette. » E9 « Et même pour lui, ça a été, euh, ça été soulageant pour lui. Maintenant, il, ouais, quand il l'a su, il a même redemandé à son orthophoniste " Mais euh, en fait, tu me dis quoi, là ? Que j'suis dyslexique ? " Il lui a redemandé deux fois. C'est marrant. » E9 « bien parce que en fait, ça apportait surtout à Alex, reprendre un peu confiance en lui. Savoir qu'il était pas idiot, comme il me dit depuis qu'il est tout petit. Donc, euh, non, non, ça a été plutôt constructif en fait. » E4
		L'espoir	« Moi, ça a été " Enfin, y'a quelque chose de posé ! Enfin on va pouvoir avancer ! " » E6 « mais c'est surtout que non, c'est un fait établi, c'est à dire que ça fait tellement longtemps, depuis la moyenne section on m'en parle, donc là, au bout d'un moment, j'ai bien, ouais, contente de savoir que, oui, ben c'est ça, ok, maintenant on passe à autre chose, y'a le PAP, on met en place des choses, et puis dans quelques années, elle en aura presque pas besoin, mais au moins, on avance quoi ! » E7
	mise à mal de	La culpabilité de	« Alors là, ça a été dur, parce que je me suis dit, mince, j'ai pas été, euh, comme on sait pas ce qu'il se

	leur parentalité	s'être énervé contre son enfant	passe, et euh, c'est pas, euh, les fois où j'ai pu rouspéter ou hausser le ton, j'm'en suis voulu, quoi, forcément » E2 « C'était ça en plus, c'était vraiment, si bien qu'il voulait plus lire et que moi je voulais plus faire les devoirs avec lui, parce que, c'était ça, jusqu'au moment où on m'a dit, bah voilà, c'est ça et c'est pas de sa faute, on s'dit « Ola j'suis une mauvais mère » [Rires] Bah oui, on y pense, on s'dit « Olalalalala qu'est ce que j'ai fait, j'ai rouspéter, j'me suis énervée, j'aurais pas du, et tout, mais bon…» E2 « et là, j'me dis "J'ai pas toujours été patiente avec Pierre", j'ai craqué, et même parfois j'ai crié, j'ai grogné des fois, j'en avais marre, et j'lui disais "C'est pas possible, tu fais exprès, c'est pas possible, on viens de voir ça, me dis pas que tu as déjà oublié. Concentres-toi, fais quelque chose. Tu fais pas le maximum". C'est vrai, je le reconnais, que, des fois, je parle des instituteurs qu'étaient pas tolérants, mais je sais que y'a des fois…» E3 « Et c'est vrai que c'est incohérent, et même nous en tant que parents, on finit par être incohérents, parce qu'on veut les aider, mais au bout d'un moment, y'a certains jours, où, ça dépend de la journée, ou de ce qui s'est passé, ou de ce qu'on a fait, et on a moins de patience, et là nous aussi on est désagréable. Et là après, on culpabilise, les jours d'après, c'est la culpabilité. C'est "comment j'ai pu être si désagréable avec lui?", c'est, même on se dit que c'est de la méchanceté. Parce que faut pas dire qu'on est toujours gentil. Et puis après coup, j'me dis mais qu'est ce que j'lui dis. Et après, ben voilà, c'est la culpabilité » E3 « Par contre, moi j'adore le français, je déteste les fautes d'orthographes, et j'me fâchais beaucoup, j'me fâchais beaucoup. Et euh, c'est dommage parce que, voilà, elle était, d'ailleurs j'pense que maintenant, ça joue, parce que quand on fait les devoirs ensemble, elle me demande pas souvent parce qu'elle sait que j'vais m'emporter facilement. Enfin, que j'm'emportais facilement " Mais c'est pas possible comment tu peux écrire ça comme ça ! " Alors que là, j'ai compris, j'vais pas l'embêter avec ça quoi ! Mais j'peux pas m'empêcher. Par exemple, elle a encore, elle a sur son, dans sa chambre, elle a un mur en ardoise. Et là, maintenant, elle écrit, ce qu'elle veut à Noël, ce qu'elle veut à son anniversaire... J'peux pas m'empêcher ! Après c'est vrai que c'est important quand même. Quelque soit son métier, écrire un mail, écrire un... faut savoir bien écrire quoi ! Voilà. » E7 « Pis y'a des fois où ça part en live. Bah, c'est " Ouais j'en ai marre, ouais j'ai pas le temps, quoi, tu m'as déjà demandé, tu me demandes, euh, j'peux pas être voilà, j'peux pas être vingt quatre vingt quatre avec toi. " Et là, ben oui, on peut être, euh, on peut être blessant, surtout, ben voilà, quand on a un enfant qu'est. On n'a jamais de temps. On a besoin d'être rassuré, donc c'est pas des choses qu'on doit forcement dire. On a mauvaise conscience. Mais bon, on reste des parents, on n'est pas des parents, euh, y'a pas des parents idéaux, euh, voilà, on reste des parents donc on fait ce qu'on peut. Bah, ouais, on fait ce qu'on peut. Et pour nos enfants, j'considère qu'on les meilleurs parents au monde parce que, voilà, on est parent de ses enfants. Et on fait ce qu'on peut. Voilà, donc, là dessus, j'ai pas de mauvaise

			conscience, ni quoi que ce soit. C'est dit, c'est dit, après je m'excuse et puis euh... Mais ça va mieux quand même. » E7
		La culpabilité de laisser paraitre leurs émotions à leurs enfants	E2 « Parce que quand je vois qu'elle fait des confusions, bah moi forcement ça me ramène toujours aux confusion de David, et de me dire, il va falloir reprendre le même chemin, malgré le fait que je sache ce que c'est, euh, on a pas forcement envie de revivre les mêmes choses. Donc voilà. » / ENQ: « Finalement, c'est aussi une source d'inquiétude sur l'autre enfant? » / E2 : « Tout à fait. Ce qui est hyper mauvais, ce qui, voilà quoi Oui, mais bon. » «Il a fini par ressentir tout mon angoisse, parce que, il était angoissé, j'étais angoissé. Donc on était angoissé tous les deux. » E3
		La culpabilité de ne pas avoir repérer le trouble	« Voilà, on comprenait pas pourquoi. On se disait, mais c'est pas possible. C'est après qu'on s'est rendu compte. » E5 « Bon, moi de temps en temps, j'lui donnais un coup de main, mais moi, j'suis pas spécialiste, j'peux pas faire la différence entre ça, ça... Des fois, j'voyais qu'elle faisait des erreurs, on va dire banales, mais j'me suis dis "Pour moi, c'est normal parce qu'elle arrive du primaire au collège, les informations, elles sont plus importantes, c'est pour ça qu'elle a du mal à..." Mais j'ai pas associé comme quoi c'était dû à ça et ainsi de suite. » E5 « C'est quelque chose, nous parents, on se dit ola, on est passé à côté de quelque chose, voila, bon, après voilà, c'est comme ça. » E2
		La culpabilité d'avoir des mauvaises méthodes éducatives	« Donc, on a puni Noa, avant que le diagnostic soit posé, il été puni pendant des semaines et des semaines, voilà, pour rien ! Clairement ! Parce qu'en fait, c'était pas pour les résultats scolaires, parce que les résultats scolaires, moi, pour moi, ça n'a pas d'importance. Mais quand je voyais qu'il ne suivait pas en classe, bavardages, j'lui disait " T'as déjà des difficultés, si en plus, tu bavardes, moi j'peux pas, en fait j'peux pas te défendre, j'peux pas aller voir tes professeurs en leurs disant, voilà faut adapter… si toi derrière, tu joues pas le jeu ! " Et en fait la CPE m'a dit " Mais en fait il peut pas se concentrer ! " Et c'est difficile à entendre ! En tant que parent, entendre ça... moi ça a été vraiment difficile de me dire... mais des fois j'ai envie de dire " Mais fais un effort ! " alors qu'il y arrive pas, c'est pas de sa faute. Mais c'est très dur! C'est très, très dur de réussir à se dire c'est pas de sa faute en fait. J'crois que, ça c'est vraiment le plus compliqué. » E6 « Parfois on a l'impression, soit de pas faire assez, soit de, de pas avoir la bonne méthode. » E6 « C'est vrai, que euh, quand on m'dit de l'inscrire à l'aide aux devoirs, j'me dis que ça veut dire que nous, on n'est pas capable de lui faire, » E6 « Et en fait, le fait d'avoir arrêter de le punir, ça a au contraire vraiment amélioré les choses. Donc comme quoi on n'était pas dans la bonne méthode, on, voilà, ça a été vraiment difficile. J'pense que les derniers mois ont été vraiment compliqués. » « Et bon après, c'est vrai que le soir aussi, elle fatigue vite, nous, enfin moi en tout cas, on n'est pas à la

			maison de bonne heure. C'est sûr qu'on pourrait lui faire des devoirs à quatre et demi, ça marcherait sûrement mieux, mais voilà. Mais, non, c'est pas, c'est pas, c'est pas simple, c'est pas simple. » E8 « Mais, euh, peut être que j'devrais être, j'sais pas plus... j'sais pas... plus vigilant par rapport à ça, ou plus attentif, ou plus, je sais, je sais pas si j'ai la bonne réaction. En tout cas, par rapport à Alice, j'pense qu'elle dirait qu'elle aimerait bien que j'sois plus patient, ou plus compréhensif peut-être. Mais euh, bon, après... » E8 « et ça aurait peut être été, euh vécu même comme un échec, pour lui, et puis certainement pour nous aussi. » E2 « Le pire, c'est quand il devait recopier quelque chose, les dictées, où c'était très, très long. Et mal écrit. Des fois, des fois, j'avais tendance à le dire aussi, donc euh, c'est pas l'aider non plus. » E11 E6 : « Mais voilà, on est quand même dans la culpabilité, j'ai pas envie d'utiliser cette solution de facilité tous les jours, à dire " Ben non, c'est pas possible ! " » / ENQ : « Quand vous dites que vous êtes dans la culpabilité, c'est ... » / E6 : » Ben dans la culpabilité de se dire, ben... Par exemple, euh, voilà, tous les jours il a, je sais pas, un devoir de français, de maths, alors c'est sûr on pourrait s'organiser, mais du coup on passe tellement de temps chaque soir que concrètement, on peut pas trop s'organiser. Donc, moi, je culpabilise par rapport à, au corps enseignant, de me dire que finalement il donne des choses et que nous derrière on n'est pas capable de faire, parce que euh... Concrètement c'est un p'tit peu ça. Parce que j'vais pas tous les soirs prendre le crayon de Noa et faire ses devoirs, c'est pas la solution. » E6 « Et en plus, comme j'vous dis, la culpabilité, parce que moi, j'ai mes voisines, donc j'm'entends très, très bien avec mes voisines, elles sont profs. Elles me disaient " Si tu veux, on peut faire les devoirs? " En même temps, j'me suis dis " Mais c'est pas leur rôle ! " C'est complètement stupide, hein, d'avoir pensé ça. Mais j'me suis dit " Mais non, mais j'vais quand même ..." Donc y'avait vraiment cette culpabilité là, de m'dire " Mais on n'a pas la bonne méthode ! " » E6
		La culpabilité d'avoir fait des mauvais choix dans le parcours	« Donc, euh, appuyée par le, l'établissement scolaire, j'ai dit " Allez, stop ! On arrête tout. " J'aurais peut-être pas dû, parce que en plus, parallèlement à ça, son CE2 et son CM1... […] Et en plus, on s'est arrêté au mauvais moment quoi. Et je reste persuadé qu'on s'est arrêté au mauvais moment. » E7 E7 « Et puis surtout, euh, surtout au cours du CE1, CE2, on s'dit " Mince, CE1, CE2, c'est là où t'apprends toutes les règles, euh, etc. " Y'a eu deux années, là, qui sont parties un peu... Voilà, qu'ont pas été productives pour elle, et euh, c'est tombé dedans, mince, zut ! J'aurais p't'être pas dû arrêter l'orthophoniste à ce moment là ? « / ENQ : « Vous voulez dire que vous culpabilisez un p'tit peu d'avoir arrêté… » / E7 : « Ouais, un p'tit peu, ouais, ça » « Après, oui, elle me l'avait dit de toute façon, parce que quand elle était partie, quand Léa était en CE1, elle était partie, elle m'avait dit, j'lui avais dit " Non mais moi j'vous suis " et elle m'avait dit " Non, " quartier X" ça va être compliqué pour vous, etc. " J'dis " Ouais, ok ! " Mais, euh, j'aurais dû !

			J'aurais dû ne pas l'écouter et la suivre. » E7
		La culpabilité d'être responsable du TSA	« Alors, on se remet un peu en cause, on s'remet un peu en question, en cause, parce que déjà, on part, y'a quand même une part d'hérédité. Alors je sais pas si on parle de génétique ou héréditaire, je connais pas trop la différence, mais voilà. » E7 « Ouais, un p'tit peu, ouais, ça, plus d'me dire que c'est un peu ma faute, euh, qu'elle soit comme ça. » E7 « Donc effectivement, moi, personnellement, j'pense que j'avais, j'ai dû avoir dans mon enfance, quelques soucis, et j'aurais dû aller consulter, mais moi à l'époque, ça se faisait pas beaucoup. Et puis, j'habitais à la campagne. Donc, j'ai jamais été voir un orthophoniste. Mon mari, enfin, le papa de Léa, a dû aller voir, a dû faire des séances, lui. Du coup, à deux, il a bien fallu que y'en ai un qui soit comme ça ! Mais, c'est, moi, c'était pas forcément ça, je faisais des, des inversions de certaines syllabes, les "b" et les "d", les choses comme ça ! Euh, comme je parle très vite, ça part en sucette, mais pas au point de, mais pas au niveau de d'orthographe. J'ai pas souvenir que j'avais des grosses difficultés comme ça, au niveau orthographique ! Donc oui, on s'remet en question, on s'dit " Oh mince, c'est ma faute ! " » E7
		doute d'être capable d'accompagner leur enfant	« Cette année, ben là, il va pas bien. Oui, il va pas bien et moi je sais, que y'a aussi l'adolescence, la vie de famille, y'a tout. C'est comme toute maladie, tout ce qui est autour Mais là, je l'ai jamais vu aussi peu sûr de lui, démotivé. J'ai l'impression de plus savoir rien. » E3 « Par contre il se lâche, il a besoin de faire du sport, il a besoin de sortir, ou il a besoin de crier un bon coup ici, de taper même, dans les murs, ou euh, se lâcher parce que y'a tellement de pressions. Et donc moi aussi, j'me prends aussi tout ça. Et donc moi aussi, j'me prends aussi tout ça. Je sais que quand il va arriver des fois, le retour de l'école, quand il arrive, j'commence à me dire "Dans quel état il va être? Comment ça va être la sur leurs capacités parentales soirée? Comment s'est passé la journée?" Et qu'il va falloir gérer, son mal être, et tout. Ou pas être capable de le gérer. Mais c'était déjà ça au primaire, mais je pensais qu'arrivé au lycée, ça serait différent. » E3 « Mais je pense qu'au fond de nous, quand même, on a toute cette source de, un p'tit peu, euh, ouais d'angoisse ou de, d'inquiétude, de se dire, est ce que, est ce qu'on va pouvoir l'accompagner jusqu'au bout correctement. » E6 « En plus on sait même pas trop pourquoi on y va à un moment donné. Parce qu'on se pose la question " Est-ce que ça lui sert ? Ça lui dessert ? " » E7
		Le doute de faire le bon choix	« Et euh, j'espère que c'est la bonne solution... J'sais pas si y'a une bonne solution, m'enfin j'ai dit " On fera comme on peut, hein. " » E6 « Les profs sont en train de dire que non, elle n'a pas forcément de souci, il faut la laisser respirer, donc euh, on sait pas trop si on fait bien, on fait pas bien. Voilà. » E7 « Euh, je sais franchement plus dans tout ça, ce qui est le mieux. Y'a plus qu'une étape, le bac, après ça sera plus pareil. C'est ce qui m'effraie, il est proche de toucher à son but, là. Mais est-ce qu'il a pas peur

			que ça soit pire après? » E3
		Le doute de bien gérer la situation	« Après, je sais pas si, déjà, je sais pas si même nous on le gère bien ou pas. On a pas trop de recul non plus. On a pas trop de, d'éléments de comparaison. Euh, comme on navigue un peu à vue, c'est vrai que ouais, on a pas trop de référence, donc je sais même pas si nous déjà, on le gère bien. Après, toujours est-il que, même si c'était au départ, un peu plus compliqué, mais bon, c'était p't'être dû aussi à autre chose, euh, en tout cas, aujourd'hui, euh, on gère. J'pense pas qu'on puisse faire beaucoup plus. […] J'vous dis, on a pas trop d'éléments de comparaison, donc, c'est pas facile de, de savoir si on fait bien ou pas, et si notre fille joue sur notre façon de, de gérer ça. » E8 « Pis quand on n'a pas de, de, enfin, quand on ne sait pas en plus, si vraiment c'était une dyslexique, si machin. C'est une période bâtarde qu'est insupportable en fait. Presque. Parce qu'on sait pas si on fait son bien, en, en ne, en ne poussant pas, ou si on... enfin, si faut la pousser, ou si, ou si non, justement faut laisser couler comme on dit. Enfin, c'est, franchement, c'est horrible, on sait pas ! Parce qu'on veut pas en faire une faignante non plus, et en même temps, c'était des pleurs, c'était des, enfin, pour les devoirs je parle. » E10
		L'impuissance	«Et là j'me disais, j'peux rien faire pour mon enfant […] Ah ouais, d'impuissance, bah oui. Ca a été une telle blessure. » E3 « Tout change avec la dyslexie, c'est vrai. C'est justement trop banalisé. On a l'impression que c'est pas grand-chose, que c'est si simple. Et puis de voir notre enfant en souffrance, et de voir qu'on arrive pas à avancer. Moi, je trouve qu'il raccroche là… » E3 E4 :« Euh, ben, oui, quand mon fils était pas bien, forcément. Chaque fois... C'est plus en fait, le rapport avec l'adulte qui a été compliqué. Pour Alex, c'est ce rapport avec euh, avec ces instituteurs, plus qu'avec les autres enfants en fait. Parce que, quand votre enfant revient, euh, qu'il est en pleurs, parce qu'on lui a fait une réflexion, euh, déplacée, et surtout venant d'un adulte, euh, c'était assez difficile à gérer, oui c'était frustrant. De pas pouvoir l'aider à ce moment là. Puisque de toute façon, quelques soient les relations que j'essayais d'avoir avec ses professeurs, c'était souvent, euh, ça ne menait à rien en fait. Oui, non, on était un peu, euh, comment vous dire? Oui, j'me sentais mal par rapport à, à ce qu'ils lui faisaient subir, et que moi je ne pouvais rien faire. » / ENQ : « Mal, vous voulez dire? » / E4: « Ben, c'est, voilà, de voir son enfant qui val mal et qu'on peut rien faire en fait. On peut pas l'aider, parce que là, c'est juste une question de relation, et nous, on peut pas être en conflit avec ces instituteurs à longueur de temps. Donc euh, à chaque fois j'lui disais "Ben, euh, écoutes, voilà, tu fais comme s'il avait rien dit", alors c'est toujours facile à dire hein. C'est toujours plus facile à dire, mais bon, j'essayais de dédramatiser les choses, en fait. Mais c'est vrai que j'voyais euh, j'voyais qu'il était pas bien quoi. Et j'avais pas de solution. » / ENQ : « C'est un sentiment d'impuissance que vous me ... » / E4: « Voilà. Oui, oui, c'est ça, d'être impuissant pas rapport par rapport au mal-être en fait, qu'il éprouvait. […] Mais bon, on n'a pas trouvé de solution, euh, pour l'aider de ce côté là... »

			« Non, ben c'était plus pour elle. Quand ça m'a affecté, c'était plus pour elle. J'me dis c'est dommageable de, on va dire entre guillemets, de perdre un enfant à cause de l'éducation. C'est même pas à cause de la fréquentation à l'extérieure, c'est ça la différence, si c'était à cause de la fréquentation à l'extérieure, on aurait dit c'est normal, c'est notre faute, on l'a pas surveillée, on l'a pas suivie. » E5 ENQ : « Euh, y'a des choses qui vous ont affectée, dans le parcours, particulièrement ? » / E7 : « Non, affectée, non... Bah quand Léa disait qu'elle était nulle, qu'elle se démotivait, elle se, voilà, elle se sentait, euh, elle se mésestimait quoi. Oh ça oui, quand son enfant se mésestime, c'est pas, c'est pas, pis t'as pas forcément le discours en disant "Mais n'importe quoi, dis pas ça ! " Bah il s'en fiche, ton enfant, il le pense et t'as beau dire c'que tu veux, et en plus, t'es une maman donc euh, elle va pas du tout t'écouter. Mais, euh, ouais, c'est bless ... ça fait mal au cœur. Mais c'est tout, sinon. Voilà. »
		Frustration	« Ça aide pas à créer plus de lien. Alors que, alors que j'aimerais bien justement qu'elle arrive à, qu'on arrive à essayer de travailler un peu plus, et euh, expliquer des choses, plus rapidement. Moi, personnellement, j'aime ça en plus, euh, apprendre aux autres, etc. Donc c'est un peu frustrant. Après, je préfère, enfin je préfère ... y'aurait que moi, c'est sûr, on travaillerait plus. » E8 ENQ : « Euh, les devoirs, vous m'en avez déjà parlé un peu, vous les vivez comment ? « / E8 : « Bah, j'dirais que moi, c'est p't'être la chose que je vis le moins bien, euh, pour le moment. Parce que, parce que, j'pense, moi, c'est plus de la frustration, de pas être en mesure d'aider Alice plus que ça. Parce que après, on l'accompagne à ses rendez-vous, là-dessus, on peut pas faire grand chose de plus. Mais c'est peut-être, enfin, moi, perso, me frustre le plus. »
		Manque de connaissances sur le TSA et son évolution	« Je mettais toutes ses difficultés sur cette année de CP qui avait été si chaotique. J'me disais "en s'entraînant", j'le motivais, "Faut apprendre à faire les lettres, l'écriture, ça s'apprend". » E3 « « Ah, pff, ah ben, je, ça a été l'horreur. Ca a été un désarroi tel. Parce que moi aussi, je savais pas, j'avais pas compris. J'avais pas compris que ça pouvait jamais se corriger. Je pensais que l'orthophoniste. On nous explique pas ce que c'est exactement. Mais c'est comme si on m'avait fait croire à quelque chose, que moi j'me disais, au moins tout ce qu'on fait, le travail qu'on fait et tout, ben au moins, on va avoir guérit ça. Mais là, ça voulait dire que non. […] Moi pour moi dans ma tête, avec l'orthophonie, on va rattraper ce retard, on va combler tout ça, plus le travail à la maison, plu tout ce qu'on peut faire, c'était un peu comme des cours de rattrapage […] La dyslexie, moi j'en revient toujours où dans ma tête, la dyslexie, à partir du moment où on faisait de l'orthophonie, ça s'améliorait. Pour moi, c'était ça. Que y'avait eu quelque chose, au moment des apprentissages, qu'avait pas été bien vu, ou que c'était fragile, et que si on reprenait les bases, ça allait. » E3 « mais j'ne savais absolument pas ce que c'était […] euh, qu'est ce que c'est déjà la dyslexie, on est dans le néant, mais moi total. Je savais absolument pas, j'ai appris le terme dyslexie et ce que ça voulait dire. […] Mais c'est vrai qu'au début, les connaissances on en a aucune sur la dyslexie, on sait pas ce que c'est […]

			Ah non, ah bah ça a été, ah bah tout à fait, oui, surtout que, euh, ne sachant pas ce que c'était. » E2 « Bah l'annonce, de nous dire, enfin quand on nous a dit, je, euh "David est dyslexique", qu'est ce que c'est quoi? Voilà quoi. En fait, on avait apposé un mot sur le, le problème, la problématique. Et, et ce mot pour moi, euh bah je savais pas ce que ça voulait dire. Dyslexie, qu'est ce que c'est? » E2 « On me dirait demain, euh, Adèle a ce trouble là, j'dirais ok, je sais ce que c'est, je, on a les moyens, puis j'suis pas dans le néant quoi. Voilà, ça me ferait suer, ça m'embêterait, mais je sais ce que c'est, euh voilà. Là, euh, on était devant, enfin moi j'étais devant, euh quelque chose, une page blanche. Je ne savais pas ce qu'il y avait, voilà ce qui, le futur. Le futur était un énorme point d'interrogation, auquel j'avais pas de réponse » E2 « C'est vrai que c'est, la dyslexie c'était une telle ignorance pour moi » E3 « J'en avais déjà entendu parlé de la dyslexie, mais, y'a très longtemps. Dysorthographie, j'avais jamais entendu parler de ça, hein ! » E6 « Si, y'a quelque chose qui m'avait, un p'tit peu, euh, j'm'en souviens, euh, l'orthophoniste, à l'époque j'sais plus si elle était en CP ou CE1, avait dit qu'elle avait une mémoire euh, moyenne. Enfin elle était dans la moyenne, c'était pas exceptionnel. Et moi, j'comprenais pas ce que ça voulait dire. Et après j'me suis dit " Bon, ben voilà, elle a pas de mémoire ! " » E7 « Enfin, parce que sinon, on sait pas en fait. Enfin, on nous dit " ils sont dyslexiques, dysorthographiques. " Ouais, d'accord, ça veut dire quoi ? Enfin, ça veut dire ils savent pas lire, ils savent pas écrire ? En gros, j'pense qu'on le schématise comme ça quoi. E10 « Moi, j'ai, franchement, là-dessus, j'ai pas beaucoup de, j'ai pas beaucoup d'infos. Après, on entend un peu tout et rien. Pff... » E8
		Manque de connaissances sur la prise en charge du trouble des apprentissages	« On se sent démuni je trouve, quand on nous apprend ça, on n'a pas les clés en main, pour se dire, euh, qu'est ce qu'on va faire et tout le bazar ? […] Oui, mais, euh, on fait comment alors ? » E2 « Mais, d'ailleurs, je ne savais même pas trop pourquoi je devais allez la voir, et si on devrait aller la voir régulièrement, et tout le bazar » E2 « Mais moi, honnêtement, jamais, j'suis jamais tombé sur ça, j'connais pas ce... J'entendais parler mais j'le connaissais pas personnellement. J'savais pas comment faire, qu'est ce qui faut faire, vers qui se tourner, ainsi de suite. « E5 « Bah, non, parce que, justement, là, maintenant qu'on sait que le diagnostic est posé depuis peu, là, j'me dis " Bah, ouais c'est ça, moi, j'aimerais bien savoir c'qui pourrait, c'qu'on peut faire pour l'enfant quoi ! " Parce que j'dis... » E9 « Mais euh, ben après, où c'est plus flou pour nous, ouais, c'est euh, on est, enfin, on sait pas sur quoi s'orienter, quelle aide on peut avoir, euh. Maintenant qu'il a son PAP, moi c'est c'que j'disais à l'instit l'autre jour, euh, j'dis " Mais qu'est ce qu'on peut faire? Euh, vers quels professionnels on peut se tourner, euh, pour aider Sam ? Même à l'école, est-ce que y'a besoin d'un matériel spécial ? " » E9

			« Pis bah j'lui ai expliqué, et pis, euh, elle m'dit " Ben oui. " J'lui dis " ben, qu'est ce que, enfin, qu'est-ce que j'peux faire ? Parce que j'pense que Sam, y'a un truc qui va pas, enfin... " Et pis ben, j'étais complètement désarmée, quoi, je savais plus quoi faire. » E9 « Mais, c'est vrai qu'en tant que parent, on se sent complètement démuni, mais vraiment ! » E6 « Donc, euh, c'est ça, c'est là où on est un peu, euh, désarmé comme j'vous disais tout à l'heure, que on sait pas trop vers qui se tourner. » E9
		Manque de connaissances sur les intervenants	« Je ne sais pas à quoi ça sert honnêtement […] Alors, euh, on m'a dit c'est la gym des yeux, très bien » E2 « L'ergothérapeute? Ah ben c'est qu'au départ, moi l'ergothérapeute, je pensais pas, j'avais vu ça pour mes parents, donc pour des problèmes de mobilités » E3 « C'était l'orthoptie, j'en avais jamais entendu parler de ma vie. » E6 « Alors, je sais pas si y'avait d'autre structure, mais on m'a proposé que le "centre X". » E11 « Parce que le pyschomotricien, il est intervenu, mais j'ai pas compris vraiment pourquoi. Alors c'était pour ses mouvements mais je saurais même pas vous dire exactement, euh. » E11
		Manque de connaissances sur les adaptations pédagogiques	« Et c'est le problème, personne ne nous, est ce qu'à cette époque là, euh, est-ce qu'on pouvait mettre en place des choses à l'école pour aider Pierre? Est ce qu'il y avait des possibilités? Je sais pas, mais personne nous a dit qu'on pouvait. » E3 « Le deuxième, c'était, en plus l'orthophoniste qu'on avait pris pour l'année de CM1, c'était une jeune, ça s'est bien, ils se sont trouvés tout les deux. Mais ça a été éphémère parce qu'elle s'est mariée et elle est partie sur Paris. Mais ça a tenu le CM1 et CM2. Mais elle, elle nous a jamais conseillé de monter des aménagements à l'école, moi je savais pas qu'on avait le droit de faire quelque chose. […] Mais comme ça, de pas savoir, ni même qu'on peut avoir des aménagements thérapeutiques. Parce que je suis dans la colère. » E3 « Ah bah complètement parce que les écoles, on ne sait pas en plus les classes qui acceptent, où sont situées les écoles» E2
		Manque de connaissances sur comment aider leur enfant	« Bah, c'est le fait que, de pas trop savoir comment prendre le problème. Tout simplement. De savoir qui aller voir, de savoir ce qui est bien pour Alice, parce que voilà, comme j'vous disais, y'a plusieurs, euh plusieurs dys, donc euh, donc euh, savoir quoi faire pour l'aider» E7 « Moi, je sais pas, j'trouve qu'on a rien, on n'a pas d'info vraiment, on sait pas, et pis on sait pas non plus c'que nous, en tant que parent, parce que ça on vous dit rien du tout, comment on peut faire pour pouvoir l'aider quoi ! Comment on doit adapter la façon de faire ses devoirs, ou peut-être la façon de lire une histoire, la façon de ... » E11
	Mal-être psychologique	Anxiété	« Ah oui, ah bah le CE1. Tout au long du CE1, tant que j'avais pas mes réponses, ça a été, oh une inquiétude, mais à avoir des, euh, à, à, à aller voir le docteur en lui disant, « J'dors pas la nuit », euh, ah oui, angoissant, des, une vraie source d'angoisse. Ah ouais, un stress ! […] Alors, euh, c'était, ça

			m'angoissait plus […] ca été une source d'angoisse, ni plus ni moins. Mais quelque chose d'important, des pleurs, des nuits blanches euh » E2 « Mon mari le vit beaucoup mieux que moi, [Rires] il a beaucoup plus de recul. Alors, moi c'est vrai que je prends peut être les choses trop à cœur, je sais pas, certainement. Je suis d'un naturel en plus, euh, oh, anxieux. » E2 « parce que moi c'était un peu la panique, c'était un peu le gouffre sous les pieds […] Donc au début, c'est ça, c'est la panique, un peu, au début je trouve. » E2 « Ca l'est toujours une source d'angoisse de toutes manières […] « C'est de l'énergie, un stress, parce que je peux vous dire que je suis stressée. Quand je prends rendez-vous avec un professeur, c'est, c'est. » E3 « Ah oui, Y' a des fois, j'peux pas dormir, ça me tourmente. Y'a des fois, certains cours, quand je sais ce qu'il a le lendemain, il dort pas, mais je dors pas non plus. » E3 « pis le problème, c'est que ca nous angoisse de dire va falloir ajouter quelque chose, mais moi, c'est encore pire, ça m'angoisse de me dire « si je n'le fais pas, peut-être que je fais une erreur ». E2 « Donc, comme quoi, on s'dit, euh, faut pas passer à côté de choses, hein, parce que, le, les apprentissages à l'école, ils en prennent un coup quoi. […] J'pense qu'au début, j'pense qu'au début, j'devais être plus stressée. Pis tellement peur de passer à côté, de, que ça soit encore pire, que, il rame encore plus après. » E9 « Mais, j'le sens pas, euh, j'le sens pas, j'sens pas un mal-être en tout cas chez lui, pas du tout en tout cas, ou il le montre pas du tout. On a toujours peur, en tant que parent, de passer à côté, mais, j'le sens pas en tout cas. Donc euh. » E6 ENQ : « Et l'incertitude ça vous, qu'est ce que ça vous faisait ? » / E7 : « Bah, euh, qu'est-ce que ça me faisait ? Ça me stressait pas, mais, euh, ben un coup j'me disais que, non, j'me disais en général que, l'incertitude fait que ben, elle doit pas avoir de problème. Si on sait pas, c'est qu'elle doit pas en avoir. Puis j'étais conforté par les professeurs qui me disaient que ça se passait relativement bien, y'avait pas à s'inquiéter. »
		Les inquiétudes et questionnements sur la scolarité	« Déjà est ce qu'il va pouvoir suivre une scolarité traditionnelle ? C'est-à-dire pouvoir continuer à l'école où il est ? Est ce qu'il va pouvoir suivre ? Est ce qu'il faut ? […] c'est ça, la préoccupation principale. Bah non c'est la scolarité, ni plus ni moins. Tout à fait. » E2 « Y'a plus qu'une étape, le bac, après ça sera plus pareil. C'est ce qui m'effraie, il est proche de toucher à son but, là. Mais est-ce qu'il a pas peur que ça soit pire après? » E3 « Parce que, c'est vrai que j'm'inquiétais de le voir en général, j'me suis dis "Est ce que ça va pas être trop laborieux » E4 « Non, non. Le lycée professionnel... Moi, je lui laisse le choix. C'est elle. On en a parlé, j'lui ai dit

			"C’est à toi de voir. C'est toi qui décide. Tu me dis, et on va essayer de gérer ça ensemble. Moi, j'vais pas te dire, oui, professionnel, c'est bien pour toi, général, c'est bien pour toi, ça c'est ton avenir, c'est pas mon avenir. Peut être demain j'suis pas là, c'est à toi de gérer ce truc là." Il faut pas le regretter pour dire "Voilà papa, c'est toi qui m'a forcée, ou maman qui m'a forcée, ou un tel qui m'a forcée". "C'est à toi, réfléchis, t'as le temps, t'as encore une année à faire. Réfléchis." C'est vrai, il faut faire les vœux maintenant, ou au début de l'année, je sais plus, j'lui ai dit "Tu réfléchis bien comme il faut. Regardes, demandes, poses des questions, va voir, fais ce que tu as envies de faire, mais élargis ton truc. Ne te coinces pas dans un truc en disant "Ouais ouais, ils m'ont dit!" Non, ils t'ont as dit. Tu as dis! Tu fais. Ne laisses pas les autres t'imposer quelque chose que tu veux pas toi. Ne laisses pas ton père ou ta mère, ou ta sœur, personne. Tu t'imposes toi des trucs. C'est comme ça que tu vas te forger un caractère. Et c'est comme ça que tu vas prendre ce que tu veux comme travail à faire et ce que tu vas aimer. Ne fais pas un truc que tu vas détester, où tu vas regretter après. Fais à ta manière. Je te donne mon avis, mais t'aimes, tant mieux, t'aimes pas, tu le mets à côté. Moi, ça me vexera pas, t'inquiètes pas. Au contraire, c'est ton avenir." Moi, quand j'au choisi mon avenir, j'ai pas posé la question à mon père. J'ai été, j'ai foncé, j'ai fait. "Tas envie de faire ça, fais, t'as envie de faire ça, fais, t'as rien envie de faire, ne fais pas! Mais ne viens pas me voir pour me dire... T'es grande. Nous on est là pour te dire, ce que t'as choisi, peut être c'est pas bon, réfléchis encore". Voilà, moi, suis pas strict à ce niveau là, je laisse le choix, mais je supervise de loin, je donne mon avis. » E5 « Ça va être un travail cet été, pis même j'pense qu'après, la cinquième, la quatrième, ça va être plus difficile. J'pense que là, elle va p't'être s'apercevoir que voilà... » E7 E7 : « C’est juste quand voilà, quand elle a des trucs à faire! J'm'inquiète un peu plus pour la quatrième, parce que j'ai vu avec mon fils quand même que , voilà, c'est une étape, la quatrième, c'est un peu plus compliqué. Et euh, y'a plus de réflexion, de, d'expression écrite, euh, de chose comme ça. Donc, peut être que j'me fais des idées et qu'ça va se passer, euh super bien. Mais, euh, voilà, j'pense que c'est un peu plus, euh, c'est une étape quoi ! Donc, la quatrième, ouais, je serais vigilante ! » / ENQ : « Vous avez une p'tite inquiétude sur l'avenir scolaire…c'est ce que vous me dire ? » / E7 : « Ouais, voilà. Mais, pas une inquiétude, mais j'serais vigilante. » « Je, j'ai, j'ai pas peur pour la cinquième, parce que j'me suis toujours dit que la cinquième, c’est des révisions. Alors, on dit que la sixième c’est des révisions du CM2, mais c'est surtout, voilà, hein, de, aussi vivre, vivre le collège quoi. Bon, comment ça se passe le collège. La cinquième, bon ben, j'ai pas souvenir que la cinquième c'était hyper dur. Par contre, la quatrième, oui, t'apprends, le programme est différents, t'apprends des nouvelles choses en mathématiques, t'apprends des nouvelles choses... et c’est un peu plus rude quoi ! Donc je serai pas inquiète, j'suis vigilante, je serais vigilante. » E7 « Mais c'est vrai qu'on nous a prévenu que surement, au collège, ça serait un peu plus compliqué. Euh, qu'il risquait d'y avoir un peu plus de différence aussi avec ses camarades, donc euh, voilà, on essaie

			d'anticiper au mieux, et de, et de faire au maximum pour elle, après, après euh, voilà où on en est aujourd'hui. » Entretien 8 « euh, après peut être qu'au collège, quand ça sera plus compliqué, ou qu'on verra qu'elle est un p'tit peu décrochée, et que les autres, effectivement, euh elle peut se retrouvée un p'tit peu plus isolée, là, ça peut être un p'tit peu plus compliqué. » E8 « Après, on sait que ça va être un combat, hein, pendant toute sa scolarité. » E9 « tant qu'il sera, tant qu'il aura pas métier, ça sera source de stress. Parce que c'est vrai que y'a le collège, mais j'veux dire, après y'a le lycée, qui va arriver, euh et, et, qu'est ce qui va faire? Est ce qu'il va pouvoir aller au lycée aussi ou pas? Est ce que? Donc au delà du collège aussi, moi, j'essaye de voir aussi un p'tit peu au-delà. » E2 « Euh, ben le, alors... A court terme, moi, pour moi, elle était pas capable de passer en CM1, on me dit que si. Bon, donc elle passe en CM1, avec un bulletin où on dit " Niveau très faible, euh, etc. " Rien de très, très positif. Euh, donc j'espère, parce pour moi, on m'a toujours dit que le CM1, c'était une marche en plus, supplémentaire. Donc, j'espère que le maître ou la maîtresse qu'elle aura l'année prochaine, mettra les choses en place du PAP, que ça permettra à Elise d'avancer dans la bonne direction, et de voilà. » E10 « La deuxième, c'est, on n'arrête pas de nous répéter que le collège, ça va être très, très, compliqué. Donc, comme je trouve ça déjà très, très compliqué, en primaire en fait, je me demande ce que veux dire " très, très compliqué au collège", j'ai très, très peur du coup pour elle. J'avoue. » E10 « mais j'voudrais pas qu'elle arrive à arrêter en troisième l'école, et pis avec rien, et pis que ce soit à cause de l'Education Nationale, qu'aura rien fait pour elle, etc. Je...voilà, oui, toutes mes inquiétudes ! » Entretien 10 « Bah, euh, je sais qu'il fera pas de grandes études, ça c'est sûr, mais, c'était plus, euh, c'qui me posait souci, c'est qu'il arrive pas à prendre vite des notes. » E11 « ça m'inquiète par rapport au décrochage scolaire, euh, ça m'inquiète, enfin, pour plein de choses. » E10 « déjà est ce qu'il allait pouvoir continuer sa scolarité, à l'école, est ce qu'il allait pas falloir qu'on le déscolarise, qu'on le mette ailleurs. […] « on a pas l'obligation », enfin la maitresse ou la directrice apparemment n'a pas l'obligation de déscolariser, enfin on est pas » […] Justement, dans l'idée de me dire dans quelle école il va aller, enfin le déscolariser de cette école là pour le mettre où ? […] Parce que moi, c'était ça, j'pensais qu'on allait me dire, « Ecoutes David, nous on peut pas, on peut pas s'en occuper, on sait pas faire, on n'en veut plus, faut le mettre ailleurs ». Voilà, moi c'était ça, c'était mon CE1, c'était ça toute l'année » E 2 « Et ce qui fait qu'il peut suivre une scolarité, euh, traditionnelle. Voilà, et ça c'est important pour lui comme pour nous. Parce que s'il avait fallu changer d'école, j'pense que, il a beaucoup d'amis, et ils

			s’entendent bien, ça se passe bien à l’école, j’pense que s’il avait fallu changer d’école, ça aurait, ça aurait été dur. Et j’suis même pas sûre qu’il se serait peut être remis, euh, dans le bain facilement, et ça aurait peut être été, euh vécu même comme un échec, pour lui, et puis certainement pour nous aussi. […] Est qu'on peut m'imposer euh, est ce qu'on peut, me, me le refuser? Enfin , m'le refuser, ils m'diront "On en veux plus". » E2 « Qu’est ce que ça va être ? Il va aller au collège là, à la rentrée, et qu'est ce que ça va donner ? Est ce que, parce que là, on était dans un cadre avec une enseignante, voir deux, c'est une école de taille humaine, tout le monde connait un peu la problématique, la directrice, euh, on s'connait tous. Il y est depuis la petite section donc j’dirais les choses roulent. Là, euh, on va aborder le collège, donc c'est quand même une étape supplémentaire, un nouveau lieu. Euh, j’sais plus, six, sept, huit professeurs, dix professeurs. J’me dis euh, pff […] Est ce que, euh, est qu'il y'aura le même suivi ? Est-ce qu'ils vont prendre en compte vraiment le PAP ? Est ce qu'ils vont l'mettre de côté ? Alors forcément c'est encore une source d'angoisse » E2 « Même, même le lieu du collège, euh, vers quel collège on s’oriente. Donc euh, on hésite encre entre l'une des deux de « ville X ». Il sera très bien suivi aussi bien dans le privé que dans le public. Parce que c'est pareil, on s'dit peut être que dans le privé ils ont des meilleures adaptations. Dans les deux, ils ont des adaptations, pour les enfants dyslexiques ou ayant un troubles de l'apprentissage. Donc, déjà on y va un p’tit peu plus rassuré. […] on m'a dit « De toutes manières en début d'année on va prendre rendez-vous, voilà, on mettra les choses », mais bon est-ce qu'y 'aura ? Est ce que ça s'passera aussi bien que ça a pu s'passer, euh j’dirais depuis le CE2 […] Est-ce que ça va aussi bien se faire au collège ? C'est le point d'interrogation. […] Mais c'est une source effectivement, de, de, de stress, un peu d'angoisse, parce qu'on s'dit, on va re-débuter quelque chose, j'ai l'impression un peu de recommencer à zéro, c'est un petit peu ça que j'ai un peu peur. […] on va recommencer au collège, on va recommencer quelque chose de tout nouveau des nouveaux lieux, des gens qui nous connaissent ni d'Adan ni d’Eve. Pareillement pour moi, je les connaitrais pas du tout. En plus, avec euh, plein de professeurs, euh, donc j’me dis " Est ce que chaque professeur va prendre en compte cette dyslexie et va mettre en, en place les adaptations ?" et ben on sait pas hein, y'en a qui vont prendre ça à cœur, puis d'autres, qui vont dire "Bah moi ça m'intéresse pas de m'en occuper", donc euh, voilà, euh donc est ce que David, ça va bien se passer, tout ça, bah oui, c'est des choses, qui, enfin c'est des questionnements, c'est sûr » E2 « et puis alors là, y' a toutes les questions qui viennent: est ce qu'il va pouvoir suivre une scolarité? Est ce qu'on va être obligé de le mettre ailleurs? Est-ce que, est-ce que, est-ce que, est-ce que, est-ce que? Y'en avait cinquante » E2
		Les inquiétudes et questionnements	« essayer d'avoir un métier aussi, quelque chose de, de bah de correct. La vie n'est pas forcement évidente, hein, tout coute cher, donc euh, essayer de trouver un métier où ils soient bien, qu'ils soient heureux dans leurs métiers, mais euh, qu'ils puissent en vivre aussi, donc euh, essayer de les orienter

		sur l'avenir professionnel	vers quelque chose, donc euh. » E2 «Oui, ah si, ah bah si, ah bah oui, oui, oui. Ca va de paire. Ca va avec. J'pense que de toutes manières, euh, toute sa scolarité, jusqu'à tant qu'il trouve, parce que déjà on commence à me poser des questions, "qu'est ce que veux faire David?". Mais oui, David a dix ans, qu'est ce qu'il veut faire euh? moi à dix ans, enfin si j', on a des idées, mais en même temps rien de concret, "astronaute" il me dit, "c'est génial, mais bon mon chéri, astronaute, voilà quoi" [Rires] Y'a très peu d'élus, euh, donc euh, c'est bien trop tôt, donc euh, voilà. » E2 « Pis il a du mal à faire des choix en plus, euh, je sais pas si ça a un rapport avec la dyslexie, je sais pas. J'pense qu'il a du mal à tout simplement se projeter quoi, dans le futur. Donc à chaque fois il y va à tâtons. Donc euh, là il fallait remplir les feuilles d'orientation. J'lui ai dit "Ben on met quoi?". "Bah je sais pas". "Bah oui, mais ça suffit pas". Donc, on a essayé de creuser un peu, "ben tu sais, j'aimerais être chirurgien". "On met chirurgien alors, vas-y". "Ouais, mais j'sais pas si j'y arriverais". "C'est pas grave, c'est ce que tu as envie de faire, on met ça, on verra bien. Après le bac, tu fais ta première année de fac, tu verras bien. T'auras le temps de te retourner vers autre chose, y'a toujours des portes de sorties". Donc voilà, on est inquiets, mais on le suit. » E4 E6 : «[…] Parce que y'a forcément, de toute façon, dans toute sa scolarité, y'aura des diplômes, qui vont aussi l'aider à trouver du travail... En fait j'ai vraiment cette angoisse là, de m'dire, euh... » / ENQ : « La scolarité, mais aussi l'avenir professionnel en fait ? » / E6 : « L'avenir professionnel. Si vraiment il est, euh, jugé que sur un diplôme, c'est ça en fait qui, qui m'inquiète. Vraiment. C'est ce que j'expliquais d'ailleurs, à l'orthophoniste, aussi bien à Mr B. que j'ai rencontré. J'dis " Moi j'suis vraiment dans, voilà, dans le, dans les prochaines années, comment ça va se passer ? " C'est pas forcément à l'instant T, là, euh, en cinquième, euh. C'est vraiment le après, qui, qui m'inquiète vraiment. Après, j'veux pas non plus lui transmettre toutes mes angoisses, parce que, euh, ben là ça va encore être pire, mais j'ai vraiment peur de ça, oui […] Et voilà, la place qu'il aura, sur sa vie professionnelle, oui, c'est quelque chose qui inquiète aussi. Parce que maintenant, on juge sur un CV, donc euh... C'est ça, c'est ça qui inquiète. » « Après, je sais pas si les anciens, enfin ceux qui sont adultes, euh, qui sont dyslexiques, le disent, euh, dans leur travail, ou en, je sais pas. Parce qu'on n'en parle pas. » E7 « Bah, après, si, après, j'suis toujours, euh, enfin, disons qu'j'me pose un peu plus de questions pour l'avenir, pour son avenir à elle. Dans le sens où, euh, dans le sens où va falloir qu'elle, qu'elle fasse quelque chose entre guillemets, enfin voilà qu'elle trouve aussi un épanouissement plus tard, quand elle sera plus grande, dans sa vie de tous les jours. » E8 « Après, euh, j'espère qu'elle aura la force de, voilà, de palier à tout ça, et d'avancer, et de, de trouver un métier qui lui plaît quel qu'il soit, même si c'est un CAP, moi, j'm'en fous, l'important c'est qu'elle, qu'elle s'épanouisse et qu'elle réussisse à trouver quelque chose » E10

		Les inquiétudes sur l'avenir familial de l'enfant	« Enfin, je sais quand même que ce trouble là, il va rester, dans sa vie future, quand il va être père de famille, quand il va être tout ça. C'est vrai que, euh, ça j'm'inquiète. J'suis quand même dans l'inquiétude à ce niveau là. » E6
		Les inquiétudes et questionnements le bien-être de l'enfant	« puis j'ai dis « Et David, il souffle quand ? ». E2 « réflexions des professeurs, et puis y'a les, les élèves, pareil, qui le clashent, et c'est tout le temps. Alors au bout d'un moment, moi, j'avais peur qu'il me fasse une dépression, qu'il sorte plus. C'est vrai que c'est dur. Mais c'est toute cette ambiance, y'a tout ça qui va pas » E3 « C'est vrai que cette année je lâche un peu prise parce que je suis en train de me demander si tout ce parcours là, ces années, tout ce qu'il a voulu pour en arriver à sa terminale, et ben, il décroche. Par fatigue. Et puis, peut être par l'angoisse du bac, l'angoisse de l'après, l'angoisse de cette année de terminale. Y'a plein de choses qui se mélangent, et y' l'adolescence. […] Mais cette année, Pierre il va plus bien. Et là, c'est très difficile cette année. Tout est trop difficile. Alors est ce que c'est de la fatigue, de l'épuisement? » E3 « Voilà, mais j'suis toujours inquiète, en me disant "Ça va le faire? Ça va pas le faire? Comment il va être psychologiquement? Comment il va supporter euh..?" Ça le fait, mais plus ou moins bien des fois, mais ça le fait. Donc, oui, on est toujours plus ou moins inquiet, euh. » E4 ENQ : « Inquiets plutôt pour son avenir donc? » / E4: « Sur son avenir, sur plein de choses parce que, oui, sur son avenir scolaire plus particulièrement, et psychologique aussi. Parce que y'a des choses qui, qui auront du mal à disparaître je pense. » « J'ai peur qu'il le vive comme un échec et puis qu'il se décourage complètement en fait. C'est ... C'est ça qui me, qui me fait peur. » E6 « Plutôt bien. Euh, parfois, euh, parfois, il me dit quand même " Mais j'suis bête ! " Ça, c'est quelque chose qu'est très dur à entendre. J'lui dis " Mais non, tu n'es pas bête, c'est pas du tout ça. " Mais, d'se dire que lui il le pense, c'est difficile aussi de, de s'dire qu'est ce qu'il peut ressentir vraiment au fond de lui ? Parce que, entre l'image qu'il montre, et puis peut être ce que lui ressent, c'est différent aussi. Même si pourtant on en parle facilement entre nous. On est pas obligé de tout s'dire non plus, donc euh. On a toujours peur ça, oui, qu'à un moment, euh, il se, il soit vraiment mal dans sa peau, qu'il ose pas en parler, euh. Pour le moment, on n'en est pas là en tout cas. J'espère. » E6 « Après, c'est sûr qu'en tant que parent, on est toujours en train de se poser des questions » E8 « Parce que y'a aussi le risque de l'échec perpétuel, qui peut lui faire perdre confiance en elle, pour l'instant, Elise, c'est une p'tite fille qu'est très, pleine de joie de vivre, tout va bien, cui-cui les p'tits oiseaux, mais ça peut ne pas durer quoi. Et j'voudrais pas ça quoi. Donc, euh, voilà. » E10 « Voilà. Mais j'voudrais pas qu'un jour, à force d'être en échec, euh, bah, elle décroche, qu'elle dise " J'suis nulle " ou qu'elle fasse limite une déprime, j'en sais rien, ou que... Ou que du coup, elle

			commence même à faire des bêtises, euh, pour, euh, bah montrer qu'elle sait faire de choses. Je sais pas, enfin voilà, que du coup, c'est une rebelle ou je, enfin, plein de choses quoi. Ouais, on s'dit que ça peut partir dans plein de sens différents, et qu'il faut être hyper vigilant parce que, euh, parce que y'a une défaillance à un, à un point qu'est pas négligeable. Enfin, c'est quand même beaucoup de chose la lecture, beaucoup, beaucoup, beaucoup, euh, donc, euh, donc voilà, du coup, euh. » E10
		Les inquiétudes sur la vie sociale de l'enfant	« Parce que déjà, moi, enfin personnellement, j'avais trouvé que le collège, c'était pas très évident, mais alors, euh, j'pense que quand on a des difficultés en plus, ben, pff, bah comment dire que quand on est différent, euh, c'est assez facile de se moquer etc. Donc, euh, oui, ça m'inquiète pas rapport à sa vie sociale » E10 « Et puis, ben toujours une inquiétude, toujours, oui, constamment, euh un peu sur le qui-vive, euh, comme j'disais, un peu, enfin, toujours à vouloir la protéger quand même, euh, à écouter toujours ce qui s'dit, les copains, les machins, euh, toujours peur de la moquerie. Je sais que déjà, Elise est pas vue comme les autres, parce que du coup, euh, du coup, j'dis du coup, peut-être ça n'a pas de lien, mais Elise n'est pas très mature, enfin, voilà, c'est pas une petite fille... Alors, est-ce qu'elle se protège de cette façon-là ? Est-ce que voilà. Mais en tout cas, du coup, ça crée aussi des, des distensions avec, euh, les autres enfants, enfin, c'est... Donc, bon, je surveille tout ça, mais oui, ça me fait peur, euh, enfin, oui, j'ai un peu de, de peur, pour elle, pour l'avenir, parce que, euh, sans bagage, on n'est rien. Donc, un minimum quoi. Après ... » E10
		Les inquiétudes sur l'atteinte de la fratrie	« Depuis quelque temps, bon, le fait qu'Adèle prend aussi des cours, pas des cours mais des rééducations d'orthophonie, ben parfois le moral, j'me dis zut j'espère que, avec tout ce bazar, et que … C'matin elle a vu que je, ça allait pas […] Parce qu'Adèle, elle a fait des bilans chez l'orthophoniste, elle a dit « Bon pour moi c'est pas de la dyslexie », mais n'empêche, malgré que le, la. Bon là, on a été ce matin, euh, elle m'dit « Vous tracassez pas, Adèle lit bien et quoi que se soit. Y'a un peu de difficultés parce qu'elle a besoin d'un coup de pouce », mais elle me dit « Ca va être réglé, en quelques séances ça va être réglé […] En plus, Adèle est, est une petite file qu'a pas trop confiance en elle, euh, assez réservée, euh, à l'extérieur, pas à la maison. (rires) Et le fait de pas avoir confiance en soi, et ben justement, je pense que ça a crée, ces confusions, alors qu'elle serait bien je pense en fait […] " Elle me dit, bon "Pour moi, y'a pas de marqueurs de dyslexie, après ceci dit », elle me dit voilà. On a été encore ce matin pour Adèle, elle me dit "Pas de panique, Adèle, elle se débrouille bien en lecture" […] oui, parce que moi je panique aussi un peu. Parce que quand je vois qu'elle fait des confusions, bah moi forcement ça me ramène toujours aux confusion de David, et de me dire, il va falloir reprendre le même chemin, malgré le fait que je sache ce que c'est, euh, on a pas forcement envie de revivre les mêmes choses. » E2 «c'est vrai que j'fais, on est peut-être plus vigilant en tant que parent quand même, quand y'a ce genre de choses, euh. » E2

			« Et puis, moi j'me suis dit "Bon ben non, c'est moi, c'est dans ma tête. Je suis en train de m'angoisser par rapport à, j'ai loupé quelque chose avec Noé, et là, je met la pression parce que je veux pas passer à côté de quelque chose avec Pierre". J'me dis "Faut que j'arrête parce que c'est moi qui, qui me met dans la tête que Pierre a des difficultés, qu'il n'a pas en fin de compte"» E3 « Alors du coup, Sam c'est notre aîné. On a une fille après qui s'appelle Ana, donc, qui a huit ans. Elle, elle est en CE1, donc elle va passer en CE2. Euh, qui n'a pas, elle, de difficultés, euh, non pour l'instant, tout va bien, euh. Elle a un, enfin, la lecture, c'est pas encore, c'est pas vraiment son fort, mais euh, ça va, c'est juste une lenteur en fait, mais euh voilà. » E9
		Inquiétudes sur la prise en charge à l'adolescence	« Mais quand ils arrivent à l'adolescence, là, il a que treize ans, mais je sais que dans un ou deux ans, ça va être encore plus difficile j'pense. Il a que treize ans. Je sais que, après, ça va être plus compliqué. » E6
		Solitude	« Et moi aussi, là, je finis par me dire que c'est lamentable, qu'on n'est pas pris en charge, qu'on n'est pas épauler, c'est un parcours seul, tout le temps, euh, encore moi plus seule, et que c'est vrai que c'est très lourd psychologiquement. E2 « Je sais pas, quand on est seul c'est encore pire, quand on veut en parler, quelque fois je lâche, Julie est à l'écoute maintenant » E3 « euh, enfin, si on s'prend pas par la main, euh, personne ne le fera j'pense. Voilà. C'est vrai qu'on n'est pas plus accompagné que ça, après, nous c'est pas ce qu'on demande, enfin j'veux dire on gère et on suit. Mais voilà, là, Anne aussi, elle... » E8 « Parce que c'est vrai qu'on, des fois on s'retrouve, on a l'impression d'être perdu, euh, de se battre tout seul avec nos enfants quoi. C'est, c'est vrai que, ouais, au niveau, ouais... Pas forcément d'aide autre. » Entretien 9 « Bah, pff, ce qui m'affecte, c'est plus, oui, ben voilà, se sentir un peu seule face à tout ça quoi. Euh, à part, l'orthophoniste et Sam, je, j'ai l'impression que ouais, voilà, va falloir, comme j'vous dis, que j'aille partout, euh, sonner aux portes pour savoir, euh, comment on peut aider mon gars quoi. » E9 ENQ : « Ok, euh, et vous qu'est-ce que vous vivez ? Qu'est-ce que vous ressentez, euh, au quotidien ? » / E10 : « Oh ben, on est passé, enfin, je suis passée par plein d'étapes hein, euh. Euh... au début, euh, beaucoup d'interrogations, peu de réponses, et euh, un peu un sentiment de solitude. » E 10 : « Enfin voilà. Du coup, je trouve qu'on est obligé de prendre des décisions, de se battre pour plein de choses, sans avoir finalement, à côté, aucune explication, et aucune feuille de route ! » / ENQ : « Pas de conseils, pas d'accompagnement ? » / E10 : « Non, c'est vraiment "Débrouilles-toi tout seul quoi! " » « Je sais pas, quand on est seul c'est encore pire, quand on veut en parler, quelque fois je lâche, Julie est l'écoute maintenant. Mais y'a quelques années quand je l'appelais et que lui disait que c'était dure, et

			tout, et les devoirs, et ci et ça. » E3 « Bah, euh, c'est long. Enfin, bon, c'est... Bah j'trouve que c'est, euh, pff, quand on est seul, enfin même à deux d'ailleurs, parce que j'vois pas vers qui on pourrait se tourner, mais euh... J'sais pas, il devrait y avoir des tests, qui, qui permettent déjà de mettre, euh, de toutes façons ça se voit à l'école, donc euh, déjà, former plus les instits, et pouvoir apporter tout de suite, plus ou moins, euh, voir, euh, vous dire ben tiens, il faudrait aller, euh vers tel.. Enfin, après, c'est peut-être au médecin traitant, j'sais pas ! Je sais pas en fait, j'trouve que ouais, voilà, c'est un peu l'esprit où on sait pas. » E11 « J'sais pas, moi, après, c'que j'aurais voulu, euh, c'est pouvoir en parler à un, à un médecin, même à un médecin scolaire, j'sais pas si ça existe en primaire, j'me souviens plus, et qu'il prenne du temps, je sais que le temps, c'est compliqué, mais qu'il prenne du temps pour expliquer quel parcours, et enfin, vers où on pourrait se tourner, ce qu'il faudrait faire, et comment... Peut être un temps d'écoute aussi pour les parents, je sais pas. Comment on peut les aider, et qu'est-ce qui, qu'est-ce qui va être mis en place en classe, et en même temps, pour les parents, comment on peut aider l'enfant. Mais ça, y'a pas, enfin, y'avait pas en tout cas. Aujourd'hui, je sais pas. » E11 « Non, et j'trouve qu'on a de plus en plus de troubles différents, comme les enfants, qui souffrent aussi, euh, d'aller à l'école, enfin, qui ont peur d'y aller, et qui restent enfermés chez eux et dont les parents savent pas quoi en faire, mais c'est pareil, ils savent pas vers qui se tourner non plus. » E11
		Epuisement	« Donc, euh, c'est lourd à l'école pour lui, c'est lourd à la maison pour lui et pour nous aussi, donc c'est fatiguant […] c'est l'année qu'a été dure. Oui, j'avoue, que c'est pas, c'est pas facile, ouais. » Entretien 2 « Donc euh, voilà, tout de suite, ça m'a voilà, euh, ça a été quelque chose d'assez dur, dur, très dur à vivre. Ouais…[…] l'année du diagnostic, c'est lourd, c'est super lourd ! […] Y'a des années où c'est pas facile, y'a des années qui sont plus simples que d'autres. […]Parce que y'a le côté psychologique qui prend, qui prend une place, euh, pis on met ça de côté. C'est compliqué. C'est bah ca fait partie de tout, c'est vraiment un tout. Donc, euh, voila, c'est lourd, c'est lourd, ouais, ouais, c'est lourd. […] Donc euh, c'est lourd quoi. C'est lourd. Donc, euh, y'a pas le choix, faut le faire, hein. » E2 « Voilà, ouais, j'suis passée par des moments, waouh, c'est dur. Ouais, à un point, où j'me suis demander si j'allais pas moi même être obligée de d'aller voir peut être quelqu'un, pour aussi vider mon sac, » E2 « Mais y'a des fois, y'a des fois c'est dur, on a pas le moral, et puis on voit que les choses n'évoluent pas forcement comme on veut, et puis, euh, y'a des fois ça se passe bien, et puis y'a des fois ça se passe pas bien, au niveau des devoirs, et quand ça se passe pas bien, alors là, c'est là que c'est dur. […] et voilà, y'a des choses qui remontent, et puis bon. Donc c'est un peu les montagnes russes. C'est un peu ça» E2 « Et là, c'est très difficile cette année. Tout est trop difficile. Alors est ce que c'est de la fatigue, de l'épuisement […] pour la dyslexie, ça demande beaucoup beaucoup d'énergie. […] Moi ça m'a fatigué.

			Ouais, j'arrive, ouais, même, oui, là j'suis épuisée. Epuisée, d'avoir donné autant d'énergie, et puis, euh, pour pas avoir. J'me dis y'a tellement de choses qu'auraient pu être plus simples. Plus simples, et que, euh, qu'auraient crée moins de tension, moins de soucis, moins de stress, moins de tout ça. […] Et que chercher toujours des solutions, ou les conflits avec Pierre, ou les conflits avec l'école et tout ça, c'est fatiguant. » E3 « Bon, bah maintenant, on laisse, enfin moi j'laisse un peu, euh, parce que j'ai plus envie de m'fatiguer quoi. J'me suis tellement fatiguée avant, me battre, enfin, pour des trucs... » E9 « « Ouais, on sait pas du tout vers qui, euh, se diriger. Alors, on vous dit " Faudrait peut-être faire ci, ou peut-être aller là " Bah oui, bah oui, mais bon, euh, mais voilà. Et puis, les instits, enfin à l'école, " Bah vous avez fait les démarches pour voir son problème ? " Oui, mais il faut attendre. Et puis on vous harcèle parce que ça avance toujours pas. En fait, c'est ça. Et pis quand on vous dit que c'est bon, qu'on prend en charge, on vous dit "Ah bah ça sera très, très long ! " Donc en fait, ben vous en voyez jamais le bout du problème ! » E11 « Mais honnêtement, y'a des jours, y'a de quoi péter, pas les plombs, euh, mais la soupape peut monter » E2 « Parce que là moi aussi j'arrive à saturation. » E3 « Euh donc y'a eu des fois, bah voilà , quand on en a marre, on en a marre et […] Mais c'est dur, y'a des fois, suffit qu'on ait une journée au travail, où ça s'est pas bien passé, qu'on soit fatigué parfois, ou tout simplement qu'il fait un temps de cochon et qu'on a pas trop le moral, et puis y'a ça et y'a ça, et ça peut vite… et puis surtout moi, qui suis d'un naturel anxieux, et ben, parfois (soupirs) ben j'en ai marre. J'en vois pas le bout. J'en ai marre. Donc voilà, pas toujours facile, pas toujours évident, mais bon. […] J'en ai marre ! J'en ai marre d'y aller […] Et honnêtement, j'en ai un peu marre […] Mais c'est lourd, ouais, ouais, c'est lourd. Y aller constamment, moi, j'y vais quand même depuis, euh la grande section de David, il va rentrer en sixième l'année prochaine, une fois par semaine, c'est […] Alors déjà, on traine la patte pour y aller » E2 « Pis y'a des périodes où on supporte mieux que d'autre, j'pense que y'a des fois où on est plus fatigué, et puis c'est plus pénible, euh, on a l'impression que c'est plus pesant, et puis d'autres, euh, voilà, d'autres c'est le rythme, et puis on s'y fait en fait, j'pense que... Mais j'pense que ça impacte... Alors, nous, moi, sur mon quotidien parce que c'est vrai que c'est moi qui suis Noa, » Entretien 6 « Mais c'est vrai que y'a des choses, ce parcours, c'est un parcours de combattant. Parce que voilà, on peut pas dire qu'une fois su le diagnostic est fait, c'est terminé. C'est sans cesse. On te dit « on va t'épauler, ça va aller mieux ». Et non. Et c'est tout ça, par moment, c'est tout ces coups de fatigue, ces coups de raz le bol. Plus d'une fois, Pierre 'a dit « Maman, tu vas pas lâcher, tu vas pas baisser les bras ». J'étais tellement en colère, j'en avais tellement marre, puis j'me disais… Et même après lui, et lui il la ressenti. » E3

			« pareil, où parfois, j'allais à des rendez-vous, euh, par exemple avec les professeurs, et j'avais l'impression d'avoir perdu une heure, une heure et demi parce que j'voyais que ça changeait rien. Parce que j'mettais de l'énergie, et puis au final, au final ça n'avance pas. » E6 « « Ouais, on sait pas du tout vers qui, euh, se diriger. Alors, on vous dit " Faudrait peut-être faire ci, ou peut-être aller là " Bah oui, bah oui, mais bon, euh, mais voilà. Et puis, les instits, enfin à l'école, " Bah vous avez fait les démarches pour voir son problème ? " Oui, mais il faut attendre. Et puis on vous harcèle parce que ça avance toujours pas. En fait, c'est ça. Et pis quand on vous dit que c'est bon, qu'on prend en charge, on vous dit "Ah bah ça sera très, très long ! " Donc en fait, ben vous en voyez jamais le bout du problème ! » E11
		espoir-désillusion-résignation	« Parce que, ça c'est fait au mois de juin. Tout l'été on s'est dit qu'on allait enfin vivre une rentée différemment. Ca va porter ses fruits, ça va soulager Pierre, et puis moi aussi. » E3 « Moi, j'espérais que, qu'on quitte le lycée cette année, et j'espérais que ça serait moins difficile les études après. Il veut faire S.T.A.P.S .l'année prochaine, même si ça risque d'être très difficile, parce qu'ils vont augmenter le rédactionnel, tout ça. Ca sera différent. » E3 « Après on peut pas savoir, donc j'espère que ce sera, d'ici là plus apaisé, et puis, euh, qu'on aura d'autre réponse, et peut être d'autre chose mise en place aussi, hein » E6 « J'ai dit à Sam, parce Sam, plusieurs fois il s'est démoralisé dans l'année, hein. J'lui dis " Tu laisses passer ton année, c'est comme ça. Tu fais avec lui, voilà. En sixième, ça sera différent. Tu seras pris en charge différemment, et..." Donc, j'le rebooste comme ça. [Rires] […] Pis bah Sam, il a hâte de rentrer en sixième. [Rires] Changer d'école je crois. Ouais, ouais, ouais.» E9 « Alors, euh, du coup, à la fin, on s'dit que ça sert à rien de se battre avec eux, ils auront raison » E3 « On veux plus se battre, le lycée, c'est l'horreur. » E3 « tout ce qu'il faut c'est tenir jusqu'à la fin de l'année et espérer que l'année prochaine, ça soit mieux. » E3 « Et, euh, bah du coup, il m'a rempli le PAP, mais pff, il m'la rendu, mais y'a des trucs, euh, pff... J'sais pas... […] De toute façon, il est born, enfin, il est borné, euh, j'dis " C'est bon là, on est presque à la fin de l'année. " » E9
		Colère	« Parce que, on a l'impression toujours que chez les autres, tout va bien. J'pense que c'est ça. On a toujours l'impression… alors là, j'prends exemple sur un tel, euh, ses enfants, tout se passe bien, et j'me suis dis "Mais pourquoi chez nous, ça se passe pas comme ça ! "[…] J'me suis dit " Mais il s'est passé quelque chose ? Y'a quelque chose ! " » E6 « Ça, j'étais vraiment en colère, j'ai eu, j'ai mis du temps à m'dire que c'était vraiment de la colère, mais, j'trouvais ça injuste, alors que y'a pas de justice la dedans. Mais de dire " Pourquoi ça tombe sur nous ? " » E6 « J'me suis dit " Mais comment ? " J'lui en voulais énormément déjà, pas à Noa, mais au professeur,

			d'avoir agit comme ça! » E6 « On sait pas, on passe par des sentiment différents, comme je vous dis, la culpabilité, la honte, la colère. » E6 « Donc. Mais c'est un long cheminement. Long cheminement en tant que parent, et, on a des moments, oui, de, de difficulté, de tristesse, d'abattement, de voilà comme je vous dis, de colère vraiment. » E6 « Qui reflète pas l'enfant ! Et parfois, c'est vraiment... on a envie d'se mettre en colère, vraiment. De s'dire " Mais ouvrez vos œillères et regardez la globalité parce que c'est pas qu'un trouble, c'est tellement autre chose! " On peut pas se battre contre le monde entier, hein, ça serait trop difficile, mais ouais, c'est vrai que ça a été, ça a été une période qu'a été difficile. » E6 E10 : « Parce que du coup, ça veut dire que là, euh, ben c'est, on dit qu'on a fait, on a évolué par rapport au temps d'avant, où on disait des enfants " Ben c'est des cancres, on les laisse dans un coin, et pis on verra bien c'que ça devient ! " Euh, finalement, on continue un peu à faire la même chose en classe hein. Sauf que y'a un mot de mis dessus, mais pour l'instant, en tout cas, moi, pour l'instant, j'ai pas la preuve que, quelque chose va être mis en place, et qui va être différent pour Elise et qu'ça va l'aider. Pour l'instant, j'ai pas la preuve de ça. J'attends de voir, mais honnêtement, moi, enfin, si y'a rien qu'est fait, enfin, je, l'autre fois, j'disais à l'orthophoniste que j'la mettrais dans une école de dys, mais euh, elle me disait que déjà, y'en avait quasiment pas et que, en plus, ça allait que jusqu'au primaire, que ça existait pas en collège, euh donc forcément, Elise, l'année d'après, elle passera en CM2 déjà, donc c'est un peu... Mais, euh, mais, je, ouais, vraiment, euh, les AVS, c'est un métier à développer enfin , pour moi, il faut absolument, euh, prôner et faire connaître, euh, ce métier qui à mon avis, est pas forcément connu de tout le monde, parce que j'pense que voilà. Mais il faut développer ce secteur, parce que y'a énormément de besoins dans les classes, euh, faut pas faire un choix quoi. C'est pas du plouf, plouf, euh, bah tiens, ben lui, on a lui en mettre hein, et puis pas elle. Ou alors, qu'une AVS puisse être sur trois enfants, même déjà su trois enfants, euh. » / « ENQ : Y'a des AVS partagés, ça existe. » / E10 : « Ok, ça existe. Enfin, bon, j'attends de voir, mais pour l'instant, j'avoue que j'suis très déçue de, de c'qui se passe pas en classe du coup. Et que, malheureusement, on peut pas être les seuls à se battre en fait, ça peut pas marcher, parce que l'éducation, elle se fait où ? Elle se fait en classe, hein, l'éducation scolaire j'veux dire, enfin, nous, nous ne sommes pas des professeurs. En plus, moi, j'suis hyper mauvaise, euh, pédagogue, enfin, euh, voilà. Et pis, voilà, c'est pas notre rôle, enfin, à un moment donné, on a déjà plein d'autre chose à côté à faire, si faut faire l'école à la maison, euh, c'est pas gérable quoi. Pis en plus, on a pas envie d'se battre tout le temps avec son enfant. C'est pas, enfin, on fait pas des enfants pour se battre en continuité avec eux quoi. Donc voilà. La chose que je rajouterais, c'est ça, c'est qu'il faut absolument que, toujours la colère, mais qu'ils fassent quelque chose à l'école, quoi, pour prendre en charge mieux les enfants, euh, parce que vraiment, c'est impactant, pour leur vie de tous les jours, et pour la suit surtout. Et puis, ben c'est du souci pour les parents. »

			E10 : « C'est plutôt que j'trouve pas ça normal que, qu'on rembourse, enfin, la Sécu rembourse des cures thermales en montagnes, et euh, ne rembourse pas, euh, mais comme plein de choses, hein, comme l'ostéopathie, j'comprends pas qu'ça soit pas remboursée, enfin, voilà, y'a plein de domaines comme ça, que, bah j'comprends pas en fait que la Sécu ne prenne pas en charge. Voilà. Et puis, ben, nous, si on veut, on peut, on est capable de mettre, enfin de prendre sur nos sous de côté etc. Après malheureusement, j'pense que y'a des familles qui sont beaucoup moins dans le même cas que nous. Et c'est pour tous ces gens-là aussi, j'vois pas pourquoi leur enfant devrait être pénalisé, euh, parce que leurs parents ont pas d'argent. Enfin, du coup, et puis en plus, c'est faire culpabiliser les parents, euh, parce que ils pourront pas, ils voudront mais ils pourront pas, enfin, j'veux dire, c'est, c'est pas cool, enfin c'est pas normal, c'est même pas normal, c'est pas que c'est pas cool, c'est pas normal ! /ENQ : Ok. C'est un peu d'la colère que vous avez envers le système de, euh, santé en général, par rapport à ça et au reste du parcours ? » / E10 : « Bah oui, euh, j'pense que je, je trouve que la dyslexie est pas diagnostiquée assez tôt. Alors, en France, parce qu'apparemment dans d'autres pays, c'est autrement, c'est pour ça que je dis toujours en France. Euh, que, euh, que les professeurs soient pas, euh, suffisamment, euh, informés de tout ça. Euh, que ce soit pas remboursé. Que pour les parents, y'ait pas des groupes, je sais pas, des genres de, je sais pas, qu'on nous dise " Ah ben votre enfant est dyslexique, ben je vous conseille d'aller voir telle personne, elle pourra vous expliquer le pourquoi du comment, si vous avez des questions... " Enfin, euh, voilà, aussi, c'est important. Savoir comment gérer les devoirs, ou euh... Ou que réellement, un, des choses soient mis, euh, enfin, j'veux dire qu'au niveau de l'Etat, j'veux dire au niveau de l'Education Nationale, on dise " Voilà, si l'enfant est dyslexique, les devoirs, c'est comme ça ! " Enfin, voilà. Déjà, on nous avait dit " Les enfants, c'est zéro devoirs ! " C'est pas vrai du tout. » « T'essayes d'aller voir sur internet, de lire des livres, de machin, mais, mais c'est tout quoi, t'es tout seul face à tout ça. Donc, oui, effectivement, j'ai sûrement un peu de colère. » E10
		La honte d'avoir un enfant différent	« En fait, j'pense que, au début, on... bah moi, en tout cas, j'ai ressenti comme une honte. C'est terrible à dire, mais j'ai eu honte, j'me suis dit " Mais en fait, euh..." (…) Donc au début, c'est vraiment, pour moi, un sentiment de honte. (...) J'ai moins honte aussi, parce que c'est vrai, y'avait vraiment ce sentiment là, qui, qui restait. Par exemple, on allait, euh, chez des amis, ça arrivait, et puis, euh, donc c'est vrai que nous, on a eu nos enfants très jeune, donc y'a d'la différence d'âge avec leurs amis, et quand j'voyais, par exemple, leurs enfants qui prenaient un p'tit livre, que j'voyais qu'ils lisaient, j'avais ce sentiment de honte, de m'dire " Mais non, mais... J'espère qu'ils vont pas mettre Noa dans la difficulté à dire, ben, tiens Noa, prends le livre ou ... En fait c'est ça, c'est que, du coup, j'avais vraiment l'envie de le protéger, et vraiment, de le protéger. C'est parce que j'assumais pas j'pense que c'était ça en fait, donc euh..." » E6 « Mais, honte que les enfants le jugent en fait, le juge lui. Pas moi en tant que parent, mais lui d'se dire

			" Non mais, il a cet âge là, il est pas capable de..." En fait c'était pas forcément par rapport à moi, c'était pas rapport à lui, où on le mette en difficulté. » E6
	Des parents qui s'oublient	Disparition du temps libre personnel	« si bien que tout le temps libre qu'on a, on le passe, on le passait, qu'à courir chez les médecins […] parce que c'est vrai qu'à côté de ça, ben y'a plus de temps libre, y'a plus rien quoi […] On est toujours en train de faire ça sur le temps libre donc, ça laisse plus beaucoup de temps libre après […] et ben moi, moi y'a plus de temps quoi. Y'a plus de temps. Je, j'adore lire, j'ai plus de temps pour lire. Euh, j'aimerais bien parfois me poser dans le canapé, c'est quelque chose que je connais plus, le canapé. J'm'assois pour manger et c'est tout […] puis nous ! Et les loisirs ? Parce que c'est bien la rééducation, pour ça, mais les loisirs à côté, le jeu, le sport, on n'en fait plus, on fait plus rien ? On arrête tout ? Donc, euh, donc tout ça, ça a été l'année de CE1 de David… (soupirs) J'ai un souvenir de cette année, c'était une horreur. […] donc, bah à un moment donné, on voudrait bien faire autre chose quoi. […] enfin, à la maison oui, le weekend, j'ai pas trop le temps pour moi. Honnêtement, j'aimerais bien faire des choses, […] Y'a des fois le weekend, j'me dis "oh j'aurais bien voulu lire un peu, me mettre au moins une demi heure dans le canapé", j'ai pas vu la couleur du canapé du weekend. Bon bref c'est comme ça. […] Euh, dans la semaine, je vais au sport, donc ça, euh, ça de toutes manières j'y tiens, et je vais au sport parce que ça fait du bien, et pour le corps et pour l'esprit. Et pour tout » E2
		Autocensure de leurs besoins	« Nous, on va réussir tout seuls on est des grands. Donc, euh, on va arrêter de s'appesantir sur notre sort, et puis voilà, et puis, et puis la vie continue, et on y va pas » E2 « C'est plus, bon, après ça dépend de la personne, comment on est, si on est très ouverte et que on, moi j'suis plutôt du genre à garder les problèmes et à pas... En plus, je vis qu'avec des enfants donc, euh, j'vais pas leur donner plus de souci. Donc, en fait, je gardais, c'est plus pour moi, quoi, où des fois, ça m'a, ça me tracassait, ou ça me tracasse encore, mais, voilà, au niveau de la famille, y'a pas eu plus de souci que ça. » E11 « parce que j'arrivais, j'ai, pourtant je parle facilement, mais quand j'ai un problème, j'ai du mal à vider mon sac, et ça on m'a dit « Il faut pas rester », mais euh, bon bah, voilà quoi. » E2 « Mais j'en ai pas, il m'a posé la question, j'lui ai dit "C'est pas facile, parce que forcément on court déjà à droite et gauche, et puis y'a l'impact psychologique, hein, sur l'enfant comme sur nous ». Mais bon, ça s'est arrêté là quoi. » E2 « On a autre chose à faire, et non, quoi, j'ai pas été voir, et puis, bon, après on essaye de prendre du recul, on essaye de souffler» E2 « bah, euh, enfin quand j'avais été le voir, bah déjà, j'suis toujours avec les enfants, donc euh, y'a des choses, on a pas forcement envie de dire, non plus, pour pas les angoisser ou quoi que ça soit aussi. » E2 « bon, je sais que le problème, c'est que justement quand on court à droite à gauche, on court pour l'enfant, et on se dit « Nous, on va réussir tout seuls on est des grands ». E2

		Restriction sociale	ENQ: « Et sur toute votre vie sociale, à vous, est ce que la dyslexie de Pierre, ça a une incidence? » / E3 : « Oui, je sors pas. J'ai tout consacré à Pierre. Parce que, de toute façon, si on sortait, on allait au théâtre, voir des spectacles à "ville X" tout ça. Mais sortir avec Pierre pour avoir un biais, pour pouvoir parler d'autre chose après, et tout. Mais c'est vrai, en étant seul, bon déjà, laisser Pierre tout seul et tout, sortir et tout, et financièrement aussi. Mais de toutes façons, et puis dans ma tête, franchement, sortir, oui, mais ça serait sortir avec des gens qui ont des enfants dyslexiques aussi » E3 E4 :« Alors après, peut être par rapport au comportement d'Alex, que certains ne comprenaient pas. Parce que étant petit, c'était, euh, une tempête, et il était partout. Et c'est vrai que certaines personnes avaient du mal à, à comprendre qu'il arrivait pas à, et même aujourd'hui, rester sur une chaise c'est très compliqué. Donc, euh, c'est lui qui est de corvée au moment des repas, de tout gérer, voilà ça arrange tout le monde. Mais, euh, non, non, c'est plus à ce niveau là, au niveau, euh, quand il était petit, qu'il bougeait énormément. Mais autrement, sa dyslexie en elle même, j'pense pas que ça ait d'impact. / ENQ : « Quand vous me dites que les personnes ne comprenaient pas, euh qu'est ce qui vous gênait? » / E4: Le fait qu'il courait partout, qu'il se mettait en danger. Il est un peu, on a fait de nombreux stages aux urgences, parce qu'il allait toujours être derrière en fait. Donc c'est vrai que c'était pas facile d'avoir une relation sociale, alors que vous êtes toujours "où est ce qu'il est? Qu'est ce qu'il fait?". On était obligé de toujours l'avoir à l'œil. Cinq minutes, non, une minute et euh, on le retrouvait, on l'a retrouvé sur le toit. Il nous a tout fait... » / ENQ : « Donc vous adaptiez éventuellement vos sorties... » / E4: « Oui, en fonction. Et puis bah voilà, toujours derrière lui. Mais bon, c'est pas sa dyslexie, c'est son comportement, parce que bon, j'pense qu'il est un peu hyperactif, même si euh, il est assez vif. Donc voilà, c'est plus le comportement qui était un peu compliqué à gérer. »
		Pas de modification de leur vie sociale	ENQ : « Et vos amis, ça n'a rien changé sur vos... » / E9 : « Ah non, non, non, surtout pas. Parce que sinon, si on se coupe de tout le monde, on y arrive pas. » ENQ : « Et vous trouvez que la dyslexie de Lucie, ça a changé votre vie quotidienne, euh votre vie sociale pardon? » / E5 : »Dans quel sens? » / ENQ : « Dans vos loisirs, vos sorties... » / E5 : « Non, du tout. » « J'ai pas eu l'impression. J'ai pas eu l'impression que ça avait bouleversé notre vie au quotidien, j'ai pas cette impression là. Vie sociale non plus. Euh... » E6 « Autrement, sur du quotidien, avec nos amis, le reste, j'ai pas l'impression que, on sort moins ou quoi que ce soit. Pas du tout, pas du tout, non, non. » E6 ENQ : « Euh, vous trouvez, et si oui comment, que les, la dyslexie de Sam, ça a modifié vos relations sociales, ou votre vie sociale? Alors j'veux dire, loisirs, relations, euh, activités, etc. » / E9 : « Bah non, parce que mes relations, mes activités, j'ai pas changé mes activités pour ça. […] Mais par contre, dans mes loisirs et mes activités, j'ai pas coupé tout pour ça quoi. » ENQ : « La dyslexie d'Elise, ça a un impact sur votre vie sociale, euh, à vous ou à la famille ? » / E10 :

			« Non, j'pense pas. […] / ENQ : « Et du coup, des fois, vous avez, euh, euh limité votre vie sociale à cause de ça ? Enfin, limiter des relations, éviter des sorties ? » / E10 : « Non. Non. Non, non, par contre non. J'la protège, j'essaye, autant que faire ce peut, mais euh... » ENQ : « Vous trouvez que les troubles des apprentissages, ça a modifié votre vie sociale? » / E11 : « Non, non, pour moi ça a rien modifié. Non. »
L'ajustement parental	Stratégies d'ajustement	déni	« J'ai dis "Tous les bilans, tout ce qu'on me faisait, je vais où?". Je lui montre, il m'dit "bah oui, j'ai le dossier scolaire et tout, c'est incohérent complètement". Moi sur le coup j'me suis dis "Il a pris en grippe Pierre", c'est ce qu'on se dit en tant que maman, on s'dit "Moi, mon enfant il va bien", "Non, il aime pas Pierre, il lui trouve tout les torts, rien ne va, j'vais changer d'école, c'est pas possible". » E3 « Et puis, j'ai essayé de discuter avec lui, et tout, et puis il finit par me dire "Faut lui faire faire un bilan orthophonique". Bon, Pierre, j'veux bien croire, il a ses problèmes de lecture, mais euh, bon. Puis en fin de compte, ben j'ai décidé de faire le bilan. » E3 « Alors au début, il a d'abord été suivi par le RASED. Donc là déjà, c'est très difficile quand votre enfant est en moyenne section, qu'on vous dit déjà qu'il y a quelque chose. On s'dit " Il est en moyenne section, il a quatre ans et demi... Surtout que moi, j'avais pas remarqué, à ce moment là, j'avais pas forcément remarqué quelque chose, enfin... Il arrivait pas trouver sa place d'élève, c'est ce qu'on me disait. Il était beaucoup dans le jeu. Donc voilà, j'me suis pas inquiétée plus que ça. » E6 E6 : « Moi c'est la, l'orthophoniste, donc juste avant celle qui est, qui suit Noa, qui m'a parlé de dyslexie, vraiment. Qui a posé mot dessus, et dysorthographie. (…)Donc, elle m'en a parlé, mais, en fait, j'pense qu'au début, j'étais... Un blocage, vraiment, j'me suis dit ... Vraiment, j'avais l'impression que j'voulais pas entendre, j'me suis dit " C'est pas possible ! " Euh, c'était vraiment un blocage ! » / ENQ : « Si j'comprends bien, là, vous me dites qu'au début, on vous en a parlé, p't'être sans dire le diagnostic... » / E6 : « Elle m'a dit que ça pouvait être ça. » / ENQ : « Et du coup, vous avez plutôt occulté en vous disant " C'est pas possible !" ? C'est ce que vous vouliez me dire ou pas du tout ? » / E6 : Ben, pff, en fait, j'me suis dit " Comment on a pu passé à côté de ça, depuis aussi longtemps ? Si c'était ça, on l'aurait vu ! " Donc pour moi, c'était " ça peut pas être que ça, parce que y'a forcément autre chose. " » / ENQ : « Plutôt une histoire de déni si je comprends bien ? » / E6 : « Ouais, ouais vraiment, oui, oui, vraiment de se dire " Ben c'est pas possible ! Enfin, j'ai rencontré chacun des enseignants, il a été suivi deux ans pas une orthophoniste, il a fait du RASED, ça, enfin comment on a pu passer à côté de ça ? " Donc, j'l'entendais mais j'me suis dit " Ça peut pas être que ça !" Moi, j'étais vraiment dans cette idée là. » E6
		L'évitement	« Là, c'est plus apaisé, mais c'est vrai que, j'pense que Noa, ç'a été difficile pour lui, déjà de voir, nous notre position... On avait du mal à en parler. » E6 ENQ : « Euh, avec vos amis, avec votre famille, avec vos ... » / E11 : « J'en ai jamais parlé. Non. » / ENQ : « Parce que vous vouliez pas ou parce que ... » / E11 : « Ben parce que j'me dis que ça va pas les intéresser plus que ça, tant que c'est pas une maladie, euh... Une maladie quoi, enfin, une, ça

			intéresse personne, hein. Oui, pour moi, j'suis sûre j'en aurais parlé... »
		La minimisation	« Moi j'pense qu'au début, j'minimisais aussi un peu les choses parce que, euh, j'avais eu aussi des copains en étude, qui me disaient qu'ils étaient dyslexiques, quand ils étaient plus jeunes. Et voilà, sur certains... Moi j'pense, enfin, je, j'minimisais, après y'a, j'pense qu'y'a différents degrés aussi. C'est vrai, qu'on en parlait avec Anne, qui s'est plus renseignée que moi, mais effectivement, y'a surement plusieurs degrés, et euh. Et voilà, c'est vrai qu'au départ, enfin, moi personnellement, j'avais tendance à, pas à minimiser, mais enfin disons qu'à ... J'pense qu'Alice aura, aura des difficultés, qu'on aurait p't'être pas soupçonné, y'a un an ou deux par exemple. » E8
		recherche de soutien informatif	« Pour la dyslexie, ça demande beaucoup, beaucoup d'énergie. On est obligé d'aller partout à la pêche aux informations, de nous même. Y'a personne qui nous conseille. Toujours à nous de chercher, moi je cherche sur internet, voilà. » E3 « Donc on se renseigne, sur internet, dans les livres, et puis en en parlant à droite, à gauche, on découvre» E3 « on fait des recherches sur internet » E2 « Surtout que moi, l'ordinateur, c'est pas mon truc, mais je m'y suis mis quand même, parce qu'il a bien fallu. Et là, j'ai passé, comme j'étais à la maison, là j'ai passé des après-midi, sur des sites, à lire, à lire, à chercher, à imprimer, à essayer de comprendre. » E3 « Alors, j'ai beaucoup fait de recherches, moi aussi, sur la dyslexie, sur tout ce que, voilà quoi, sur tout ce que ça engendre, parce que peu de personnes ont été capables de m'expliquer les choses. Donc, j'ai cherché par moi même. » E4 « on essaye de se renseigner pas nous même, mais on comprend pas nous même. C'est pas quand quelqu'un de professionnel vous explique en détails, ceci, cela... bah c'est pas la même chose. » Entretien 5 « C'est, voilà, j'avais regardé sur internet, ou c'est mon médecin traitant qui m'avait parlé de ça, enfin... » E6 ENQ : « Euh, qu'est ce que vous pensez des, de vos connaissances et votre compréhension des troubles des apprentissages ? Comment vous avez eu les informations ? » / E6 : « Internet, beaucoup. Euh, c'est bien et pas bien parce que ça fait très, très peur quand on regarde, au début... parce que j'pense que chaque enfant est différent, donc, euh, généralement, ceux qui postent un message, c'est ceux qui sont vraiment, euh, avec de gros troubles. Donc les premières fois où... » E6 « Et puis oui, j'ai regardé sur internet, et effectivement, ce qu'il parlait, ça ressemblait quand même beaucoup à Noa. Donc j'me suis dit "Ouais..." Et après j'en ai parlé autour de moi, parce qu'en fait, c'est là qu'on se rend compte qu'il y en a beaucoup. Vraiment beaucoup. » E6 « ENQ : « Qu'est-ce que vous pensez de vos connaissances sur la dyslexie ? Est-ce que vous avez reçu des informations ? » / E9 : « Bah non, rien. A part me renseigner sur internet, euh. »

			« Moi, il m'avait conseillé d'aller voir, euh, des associations en fait. Parce qu'il dit " Bah, à part ça, j'pense pas que y'ait grand chose qui va..." Il m'a dit " De toute façon, vous, en tant que parent, si vous allez pas de l'avant, voir les gens, et ben, ça va pas vous venir tout cuit dans, vers vous ! " Donc, euh. Faut vraiment aller à la pêche aux renseignements quoi. Ouais. » E9 « Alors, j'suis allée voir sur internet etc. Mais euh, en fait ça correspondait pas à Elise, puisque comme y'a différentes formes de dyslexie, j'm'y retrouvais pas forcément en fait, dans c'que j'lisais. Pis après, internet, c'est un peu dangereux. Parce que par contre, on peut avoir l'impression que, du coup, notre enfant rentre dans beaucoup, beaucoup de cases de dys, y'en a beaucoup des dys hein, alors qu finalement non. Enfin, voilà, mais euh, bon, c'est toujours un peu, euh, " Ah oui mais c'est vrai, elle a fait ça l'autre fois ..." Enfin du coup, voilà, on, on peut un peu psychoter, enfin voilà, se dire " Mais elle rentre dans tellement de cases, mon Dieu ! " Voilà. » E10 « puis, et ben par les gens du quartier, parce que bon y'a pas mal d'enfants, euh, qui vont dans les collèges» E2 « donc, et, j'ai une amie qu'est orthophoniste et j'suis allée lui en parler aussi » E2 « en en parlant avec les camarades de classes et une maman aussi, elle m'a dit « oh ben tiens, moi j'connais quelqu'un de pas mal à « ville X », va donc voir, appelles de ma part », et donc, je l'ai appelée, je l'ai rencontrée, et effectivement là. » E2 « Et, spontanément, on en parle pas forcément, donc, euh... Donc j'ai des amis, voilà eux aussi avec des troubles de l'attention, enfin, plus accentués aussi que Noa, et du coup, euh... » E6 « Mais j'y repense, le PAP, elle m'en a parlé l'orthophoniste, non, c'est moi qui lui en ai parlé, parce qu'en fait, j'faisais du fitness, et y'a une maman qui était avec moi, qui est prof, et on en a discuté, et elle m'a dit que, parmi ses élèves, en seconde, y'avait des PAP. J'ai dis " Ah bon, en seconde ? " Et c'est elle qui m'a dit " Si, si, il faut demander, euh, à l'école, un PAP pour votre enfants ! " En fait, c'est pas l'orthophoniste qui me l'a dit. » E11 « Après, j'pense que y'a beaucoup de gens qui ont des enfants dyslexiques. Euh, alors, certains le prennent pas forcément en compte, mais y'a beaucoup de personnes qui connaissent les mêmes problèmes, donc au contraire, non c'est plutôt un échange. On s'échange un peu nos petites combines, qui marcheront pas forcément sur un autre enfant, parce que après, je pense que c'est propre au caractère de chacun. Mais, non, ça n'a pas eu d'impact. » E4 « Donc, c'est vrai qu'après, là, j'avais pris, j'm'étais dit, ben j'attendais que les, l'année scolaire s'passe et tout. Pis comme ça fait pas longtemps qu'on sait. Et, euh, j'pense qu'après, j'vais prendre rendez-vous, enfin, contact avec une association. Après, je sais pas vers qui, euh. Dans la région, je sais même pas où est-ce que y'en a une. J'crois que y'en a sur Nantes. Ouais, je sais pas comment, qu'est-ce qui font? Est ce qu'ils sont capables de, d'aider les familles? Je sais pas. » E9 « Et c'est vrai que, euh, avec l'orthophoniste, on avait essayé de voir ce qu'on pouvait, parce qu'il adore

			jouer, il adore, enfin voilà, donc de trouver des p'tites astuces » E4 « Et euh, il m'aiguillait aussi moi, parce que souvent j'étais en demande "qu'est ce que je peux faire là, pour ça, pour ça?" et c'est vrai qu'il me donnait des p'tites astuces "ou essayez comme ça". Donc voilà... » E4
		Recherche de soutien émotionnel	«Et je sentais quand même qu'avec elle, je pouvais discuter par rapport à l'école. Je sentais comme un point d'appui, par rapport à cet instituteur. » E3 « On en discute pas. C'est pour ça que se retrouver, comme la réunion de l'autre fois, entre parents, comme toute association, voilà, d'avoir un moment entre nous, où on parle, où on sait qu'on va pas être jugés, sur notre enfant. » E3 ENQ : « Et, vous, euh, trouvez que les troubles des apprentissages, ça a eu un impact sur votre vie sociale ? ... Quelque soit, vos sorties, vos loisirs, vos relations amicales ? » / E7 : « Non. Non, ah bah j'suis désolée, non. Non parce que, euh, j'ai quand même tendance, dès que j'ai un souci, à en parler, je cache rien. Donc là, j'vais pas cacher que ma fille a un PAP, au contraire. Elle, c'est plutôt elle qui m'dit " Oh maman, arrêtes d'en parler, préférerais que t'en dises moins. " Moi, comme je sais que un tel, souvent, c'est un peu comme tous les soucis, à partir du moment où on en parle, et ben c'est là qu'on va te dire " Ah ben attends, moi aussi, j'ai mon fils..., moi j'ai ma fille ... " Donc, la communication, franchement, c'est ce qu'il y a de mieux. D'en parler, si, si, ça m'a aidé, parce que, euh, y'a des parents qui m'ont dit " Ah ben tiens, ce site-là, il est bien. " Ou alors, " Moi, mon fils, je fais comme ça et puis ça l'aide. " Alors après, ça marche ou pas avec ta fille, mais, euh, au moins t'as des outils, t'as des éléments, qui viennent comme ça, alors pas forcément du milieu médical ou de spécialistes, mais des gens qui vivent au jour, qui vivent euh, ouais, qui vivent la maladie dans, au sein de leur famille. Et puis, euh, moi, j'trouve ça beaucoup mieux, quoi, d'en parler, que d'le cacher, mince. Donc non, aucun. « Bah, oui, oui, j'suis assez ouverte sur ça. J'préfère dire aux gens, que, que on parle derrière et qu'on dise n'importe quoi. Parce que c'est vrai qu'après, on peut dire, euh, " Eh, j'sais pas c'qu'il a, enfin..." Pff ça va tellement vite les cancans de. Donc, non, non, j'suis assez ouverte. Bah de toute façon, au niveau de la famille, euh, ils le savent, enfin, la famille proche s'est toujours préoccupée de ça. Après, nos amis proches, c'est pareil, ils le savent. Après, voilà, y'a pas de tabou sur ça quoi. » E9
		Modification du réseau social pour la recherche de soutien	« J'en parle peut être avec, voilà, avec des amis, voilà qui ont le même trouble, j'vais peut être m'être plus rapprochée d'elles, effectivement. » E6 « Après, mes relations, si, bah après, voilà, ça m'a permis de voir aussi d'autre personne, de rencontrer d'autres professionnels, euh, après, c'est vrai que moi, j'travaille dan le milieu médical, donc j'suis aussi, j'suis habituée aussi, à tout ça. Mais, euh, plus dans les relations, ouais, j'aurais peut-être pas rencontré ces personnes-là quoi. » E9
L'épanouissement		Valorisation de leurs qualités et	« La poésie, moi, ce que j'avais trouvé comme astuce, moi, j'apprenais la poésie, et puis, à partir du moment où Pierre était avec moi, et ben, n'importe où, je récitais la poésie, une phrase, Pierre me

personnel		potentiels	répétait la phrase. Parce que moi, j'avais pas pensé, euh, enregistrer, et qu'il se mette un casque. Et c'était impersonnel, là, on vivait ça tous les deux. Sa difficulté, je la vivais aussi. Donc, moi je l'apprenais, puis en même temps, je lui mettais plein d'images pour la retenir. Voilà. Donc toutes les poésies, je les ai toutes apprises, pour qu'il puisse les entendre. J'ai fait de la sophrologie, et la sophrologue me dit, elle avait un enfant dyslexique aussi, elle me dit "Moi, essayes avec Pierre, moi ça marche bien, quand il est avec une feuille devant lui, je me mettais dans son dos, je luis disais la lettre, il l'écrivait et je faisais la forme dans son dos, pour qu'il ait le ressenti en même temps. Essayez". Mais bon, on a essayé plein de choses.» E3 « Donc c'était très très compliqué, il a fallu trouver des petites astuces, euh, euh, oui, faire preuves de pas mal d'imagination pour, euh, réussir à l'amener à lire en fait. » E4 « Euh, moi j'ai tout, tout refais derrière en fait. Tout, tout ce, que ce soit l'apprentissage de la lecture, euh, pour que mon fils réussisse à lire, j'ai été, il adorait les histoires, donc il avait plein de livre, parce qu'il est passionné de livres, et euh, j'étais obligé de lui tapé sur l'ordinateur, euh, des p'tits bouts d'histoire, et je l'obligeais à lire ces p'tits, deux phrases par exemples, et à lui dire, ben tu vas me chercher le livre. Et c'est comme ça que mon fils à réussir à lire, parce qu'il voulait pas lire. C'était trop compliqué, il voulait pas lire. Et on avait pas de moyen de... » E4 « Apprendre les poésies, euh, un calvaire monumental. On a rappé, on a mimé, on a ... j'vous assure c'était créatif chez nous. » E4 ENQ : « Euh, est-ce que vous trouvez que les trouble des apprentissages, donc la dyslexie d'Alex, ça a modifié l'éducation que vous avez... les valeurs éducatives que vous aviez? »/ E4: « Ça a modifié, oui surement. Euh, j'pense que, euh, on a pas le même regard en fait. Si je compare par rapport à son frère, euh, bah lui ça s'est fait tout seul, j'ai pas eu besoin d'être beaucoup derrière en fait. Donc oui, on a pas la même approche, euh, après oui, c'est beaucoup, beaucoup de temps à passer. C'est vrai qu'il faut, il faut s'adapter en fin de compte. S'adapter à... Et trouver des astuces. Faut avoir de l'imagination en fait. » / ENQ : « Là, si je comprends bien, vous avez l'impression que, euh, qu'à être maman d'un enfant dyslexique, c'est apprendre à trouver soi même ses... » / E4: « Oui, trouvez des astuces, trouver des, oui, on a beaucoup cherché hein. [Rires] On a été très créatif je pense, sur son parcours. Et il m'en est resté des, c'est resté gravé, certaines choses sont restées gravées. Certaines choses sont restées vraiment gravées, hein, c'est vous dire à quel point ça marque. » E4 « Des fois j'essaye... parce que y'a son frère qui passe le bac cette année, et surement qu'il va partir. A partir de l'année prochaine, j'vais essayer de l'emmener avec moi pour commencer à travailler les weekends. Parce que lui, il travaille avec moi les weekends. Moi, c'est le plus, j'les emmène avec moi, pour qu'ils ont un contact avec d'autres personnes, qu'ils essayent de parler, pour qu'ils ont la facilité de parler avec les gens, qu'ils on pas de complexe, qu'ils ont pas de difficultés... Parce que moi, le grand, il était timide, très timide. Ce qu'il l'a aidé, c'est le sport, le judo. c'est ça, c'est le contact, maintenant il est

			plus à l'aise avec les gens, avant il était timide. Quand il venait au restaurant, il levait même pas la tête. Maintenant, il rigole avec les clients, il a plus le contact facile. Et elle, ce que j'vais faire l'année prochaine, j'vais l'emmener avec moi les weekends, comme ça. Et même au niveau dialogue, elle va enrichir son vocabulaire. Parce que où je suis, on a de tout le monde, y'a des ouvriers, des ingénieurs, des architectes, des médecins qui viennent. Donc, le vocabulaire, faut qu'il soit élastique, c'est pour ça. » E5 E7 : « Moi, j'ai fait une méthode, j'aimais bien, c'est, euh, pour le cours d'histoire-géo, on partait, on marchait. Quand on allait mettre les verres dans le container ou n'importe quoi, et en marchant clac, clac, clac. J'trouve qu'on arrive mieux à mémoriser, on arrive mieux à apprendre comme ça. » / ENQ : « Et ça, c'est vous qu'aviez trouvé toute seule ? » / E7 : « Ça s'est fait comme ça. On s'est dit " Tiens, euh, il est 20h " "Maman, j'y arrive pas, j'suis nulle, j'arrive pas à retenir... " Et du coup j'ai fait " Ecoutes, là, j'vais aller mettre les verres, viens, on va s'aérer un peu", et puis, ça marche comme ça ! »
		Automomie et persévérance	« Euh, pff, comment j'vais vous dire? Oui, je sais pas trop comment vous expliquer les choses en fait. Comment j'ai ressenti? Ça s'est fait naturellement, en fait. C'est vrai, euh, j'avais eu l'expérience de mon frère aussi. J'pense que ça, ça s'est fait naturellement, j'ai pas eu l'impression, ç'a pas été une corvée en fait! Ça a toujours été sous forme de jeu, donc ça s'est fait, ouais, assez naturellement, assez de manière ludique. On a trouvé des choses, euh, on s'est adapté en fait. On a réussi à... Mais ç'a pas été une contrainte, non, je, ça s'est fait, ouais, vraiment naturellement. » E4 « peut-être qu'Anne, j'pense qu'Anne est p't'être un peu, surement peut être un peu plus inquiète. Euh, après, elle vit ça différemment aussi, mais bon, après, euh, pour l'instant on arrive à gérer bien. Et puis, j'vous dis, on a été voir quand même pas mal de professionnels, on a mis en place le PAP à l'école, voilà, on essaie aussi de, d'adapter notre façon de faire et de, que tout le monde puisse s'adapter aussi à Alice. Donc, on sait que maintenant, euh, à l'école ils en ont conscience, ils ont quand même des choses qu'ils peuvent mettre en place, le médecin scolaire est au courant, donc, euh, voilà. » E8 « Donc voilà. Non, ça se, enfin on gère. J'trouve qu'on le gère, euh, bien » E8 « Enfin disons que c'est nous qui faisons la démarche d'aller, d'essayer de trouver les, les bonnes compétences, au bon endroit, et de, ensuite de faire, de faire vivre le truc quoi. Parce que, c'est pas, euh, c'est pas les profs qui te disent " Faites un bilan " ou voilà. J'crois que c'était la pédiatre qui nous a dit ça. Mais euh, non, non, mais c'est vrai qu'il faut, faut être persévérant, puis alors ça prend du temps, ça prend de l'énergie. » E8 « Bah, après, on apprend à se débrouiller, euh, qu'est-ce que ça a ajouté ? Euh... Pff. Ben là, c'est mieux aujourd'hui, mais euh... Moi, c'que ça m'a apporté, c'est qu'il faut se débrouiller toute seule pour trouver les solutions. (…)Mais, euh, ouais, non, voilà quoi, me débrouiller toute seule, ouais.» E11 « On y est allé à tâtons. Voilà. On a essayé. Ça marche pas, on essayait autre chose. Voilà. Par nous-mêmes. » E4

		Connaissance de soi	« Et puis, bon, ben ça y est, maintenant, on a compris des choses, euh, voilà. En fait on connait les limites de chacun, et j'pense que ... Quand je sens, moi, par exemple, que ça va m'agacer, j'lui dis " On arrête ! " Voilà. J'lui dis " C'est pas la peine, on va se fâcher, on arrête. On fera ça plus tard ou... " Voilà. Alors qu'avant, c'était, on est dedans, on s'arrête pas, et alors là, et alors là c'était la catastrophe ! [rires] Pas tout le temps, mais souvent, souvent oui. » E6 «E uh, j'ai pas été chercher bien loin. J'ai pas ouvert de bouquin. J'ai pas été voir. J'y ai pensé, et j'me suis dit " Ah non !" C'est un peu, comme quand tu vas sur Doctolib, ou machin Doctissimo, t'en as déjà plein la tête et là, on va te faire plus peur qu'autre chose. Donc, euh, non, je sais qu'on peut vivre très bien avec un, une dyslexie, euh. Ça m'inquiète pas, non, voilà. Qu'elle ait un PAP, ça me rassure, je sais que c'est pas non plus ça qui va faire que, hein, mais euh voilà. Que le diagnostic soit posé, un PAP, tout est mis en place pour qu'elle réussisse son année, ses années de collège, et après, ses années de lycée, et le métier qu'elle voudra faire en fonction quoi. » E7 « Euh, non. Non. Non, parce que comme j'vous dis, j'me suis pas trop, j'ai pas trop approfondi, j'ai pas lu des bouquins là-dessus. Donc, euh, euh, pis j'pense que j'suis comme ça, j'suis de nature à, j'ai pas envie de trop savoir, euh, avant que ça se passe, histoire de pas cogiter. C'est comme vous voyez, par exemple, j'ai une maman qu'a une maladie d'Alzheimer, ben, euh, tous mes frères et sœurs ont potassé machin et tout. Moi à part bouquiner des romans qui, des romans, des fictions qui parlent de ça, non. J'ai pas envie après, de savoir, euh, comment elle va finir etc. On s'imagine déjà bien comme ça. Ou aller dans des associations etc. » E7
		Dépassement de soi	ENQ : « Euh, et vos relations, vous, avec vos enfants, est-ce que vous trouvez qu'elles ont été modifiées par les troubles des apprentissages ? » / E6 : « Alors, donc, euh, comme on m'dit "Faut couper le cordon ! " Alors ça, pour moi, c'est quelque chose déjà qui est pour moi incompréhensible. J'vous avouerais qu'on a beau me dire que... pour moi, j'vois pas ce que... c'est pas que j'vois pas ce que ça veut dire, mais j'trouve ça... absurde en fait dans l'absolu. Pour moi, ça m'parait absurde ! Donc, euh, j'ai été très fusionnelle, j'le suis moins. Ça a été un gros travail ! » / ENQ : « Vous parlez des trois enfants là ? » / E6 : « Les trois ! Les trois, voilà. Y'avait pas plus forcément Noa, parce qu'il était en difficulté, c'était les trois. Donc, euh, justement, j'ai pris sur moi, voilà, par exemple, l'inscrire dans un camp de vacances, là, il est parti une semaine avec son copain, chose qui aurait été complètement impossible pour moi il y a encore de ça...un ou deux ans, ça aurait été inimaginable. Voilà, j'me dis, en fait c'est ça, c'est que j'me dis " Maintenant, ce qui peut l'aider, c'qui peut être bénéfique pour lui, il faut, il faut le faire. " Après, couper le cordon complètement... » « En fait, vu que j'ai rencontré plusieurs professionnels de santé, j'pense que ça a un p'tit peu modifié l'idée, euh, quand on est juste, enfin, juste parent, enfin, quand on est parent sans être, euh, c'est pas jugé, m'enfin sans être avec une, euh, une rencontre extérieure de professionnels, ben on fait c'qu'on pense qui est le mieux. Quand on rencontre des professionnels, on va nous donner des conseils. J'me dis

			" Si on nous donne des conseils et qu'on les applique pas ça sert à rien. " Donc, euh, moi, c'est vrai, quand j'ai rencontré, c'est surtout la conseillère d'orientation qui m'a dit " Noa, il faut qu'il, euh, il faut qu'il, voilà, qu'il soit autonome, qu'il puisse faire des choses sans ses parents. " Ça, ça été très dur ! Des choses sans ses parents, mais non, non, moi j'veux pas. [rires] Et puis finalement, ben déjà il grandit, c'est vrai qu'à treize ans, euh... Et puis, c'est aussi une, la confiance qu'on peut avoir dans ses enfants. Alors c'est pas toujours simple, mais... mais ça le fait. Et du coup les troubles, euh, j'pense que, j'pense que ça nous a, oui, permis, de, d'ouvrir un peu nos œillères qu'on pouvait avoir en tant que parent, et d'se dire "Oui, effectivement, p't'être que, euh, l'inscrire en colo..." Premier abord, Noa m'en aurait pas parlé de toute façon, puisqu'il en avait pas forcément envie. Moi, j'y aurait pas forcément pensé. Et voilà, ça été des idées qui nous ont, qui nous ont été suggérées, et, qui lui, l'aident, j'pense, dans sa vie au quotidien à voir d'autre chose que d'être toujours avec ses parents quoi. » E6 ENQ : « La dyslexie-dysorthographie, ça a changé l'éducation que vous avez donnée à vos enfants ? » / E7 : « Pas du tout, non pas du tout, on se refait pas ! Ouais, on se refait pas, j'vous assure, moi les fautes d'orthographes, c'est un truc, oh, c'est imbuvable ! On en voit tellement au boulot, que, oh, je supporte pas ! J'ai jamais supporté ça, donc là. Alors, euh, euh, avant j'écrivais, enfin je corrigeais à sa place. Et puis, pour pas que ça l'énerve. Et pis, maintenant, j'regarde, j'suis là, j'regarde, pis elle fait " Oui, oh maman, je sais ! " Et quand je retourne dans sa chambre, je regarde " Ah, y'a toujours pas de "e" ! " Mais voilà. » / ENQ : « Donc, finalement, un p'tit peu quand même, vous laissez passer des ... plus facilement que vous ne l'auriez fait avant ? » / E7 : « Je laisse passer ouais! Ouais peut être. Plus facilement que si je ne le savais pas. Ouais, c'est ça. Plus facilement que si je ne le savais pas. Oui. Et peut être que maintenant, vis à vis des jeunes que je vois en contrats pro, etc., quand y'a des fautes d'orthographe, j'me dis, ben ouais, mais p't'être qu'ils ont un souci, donc c'est pas non plus... » / ENQ : « Ça a ouvert un peu plus que juste sur votre enfant ? » / E7 : « Ouais, peut-être, voilà, que de focaliser "Purée, t'as vu comment t'écris ! " Euh, ça va, "s" "a" "v" "a", euh,, non merci quoi. Et encore, j'pense que j'suis gentille parce que, eux, c'est vraiment pas, un problème de dyslexie, c'est un problème de... quoi, que hein, on sait pas. » « Ça m'a ouvert sur des, euh, sur cette difficulté là, sur ces soucis là. » E7 « A ce niveau là ouais, ça a, on est moins dans, dans la réussite scolaire. Voilà, réussir pour réussir. Dans les notations quoi. On le dit moins, on le dit plus du tout d'ailleurs. C'est fini, le dix-sept de moyenne, c'est fini. » E7 « Moi, j'aurais tendance à, à la faire travailler un peu plus que ce qu'elle ne travaille, et j'ai du, enfin j'ai du mal à, j'ai du mal à me dire que, voilà, faut pas dépasser un quart d'heure, euh, parce que des fois en un quart d'heure, on fait rien quoi. Le temps de lui expliquer, ou qu'elle décide aussi à s'impliquer dans le truc, Alice elle a du mal à s'y mettre. Elle est, à priori elle est, elle est volontaire en classe. C'est déjà bien. A priori, elle, voilà, elle lève la main, elle participe. Euh, mais à la maison, euh, elle est pas du tout

			demandeur quoi. Donc, euh, moi, enfin, je, après, j'ai aussi un peu relativisé et j'essaye de m'adapter, mais c'est vrai qu'au départ, euh, j'ai eu tendance à insister un peu plus, et euh, essayer de la pousser, de lui expliquer, euh, mais, c'est pas simple. » E8 « Euh... Bah disons qu'on a tendance à vouloir un peu transposer ce qu'on a fait ou notre éducation, ou notre vie, en France, à nos enfants, enfin, à transposer. Et pis on s'rend compte en fait que c'est jamais la même chose, et qu'on est dans un autre contexte, et que, et que il faut s'adapter à nos enfants aussi, et, et voilà, les aider du mieux qu'on peut. Donc euh, ouais, ça apporte toujours, ça apporte toujours dans, j'sais pas, dans l'ouverture d'esprit, ou dans la remise en question de soi, dans, dans la façon de gérer les difficultés, euh. Ouais, ouais, un peu surement ouais, surement. » E8 « Je pense que maintenant, avec les années, je relativise plus j'crois. » E9 « Il a des amis de sa classe, qui vont aller à l'école publique, enfin au collège public de « ville X », et euh David me dis "Ben j'aimerais bien euh, peut être rejoindre les copains là bas et tout" et j'dis, euh, avant y' a quelques temps j'aurais dit "non on va peut être plus aller dans le privé", là j'ai dis "Ecoutes, si les adaptations, l'équipe enseignante est bien, pourquoi pas hein?". Parce que j'veux pas non plus le, lui dire "non", enfin lui imposer le collège, alors qu'il préfère aller dans l'autre, enfin, c'est, c'est un choix aussi pour lui, il a le droit d'avoir son mot à dire, par rapport à ça. C'est lui qui va aller dans le collège, donc euh » E2
		Valorisation de leur enfant	« Avec un Alex très imaginatif, créatif, un peu la tête ailleurs » E4 « Pourtant, c'est un enfant qu'est très demandeur de plein de choses, enfin, il s'intéresse à plein de choses, il est, enfin, même des fois il nous parle, il va regarder des, des reportages de choses, pas forcément de son âge des fois. Enfin, il s'intéresse à plein de trucs quoi. » E9 « C'était pas qu'il avait pas le niveau, bien loin de là, mais lui il voulait, euh, faire plus » E4 « le temps parce que, euh, Alex est quelqu'un de très volontaire, donc, euh qui ne lâche rien. Donc, euh, j'vous parlais de la troisième où il a perdu dix kilos, mon fils m'a dit "De toute façon, j'aurais mon brevet avec mention bien". J'lui ai dit "Écoutes, même si t'as pas ton brevet, j'm'en fiche en fait". En plus il avait eu des notes correctes toute l'année, j'lui disais "T'as aucune chance de pas l'avoir". Et mon fils a eu son brevet avec mention bien. Quatorze virgule zéro deux de moyenne. Donc voilà, il se donne beaucoup de mal en fait, euh, pour atteindre des objectifs, qui pour lui sont importants, mais euh, il a pas lieu de se donner autant de mal en fait. Des fois j'lui dis "Ben écoutes, vas-y, euh, tranquille". L'année dernière en seconde, j'lui ai dis "tu prends qui comme orientation?". "Première S", "Ça va être difficile première S, t'en es conscient?". "Ouais, je sais". "Bon, ben écoutes, vas, vas mon fils!". » E4 « Voilà. Alors que voilà, elle travaille durement, elle est vraiment... elle est scolaire, et consciencieuse. » E7
		tolérance	« ENQ : Ok. Et, euh, ça a modifié votre éducation, que vous avez pu donner à vos enfants, les troubles des apprentissages ? » / E6 : « Plus tolérant. Beaucoup plus tolérant. Ah oui, ça c'est sûr, ça c'est sûr.

			Vraiment de la tolérance, j'pense que... C'est ça qui est le plus compliqué en tant que parent, c'est que, on veut ce qui y'a de mieux. Et c'est ce que je dis toujours à mes enfants, j'dis "En fait, vous nous en voudrez pour plus tard, pour un million de raisons, comme on en a voulu pour nos parents" mais j'dis " En fait, sur le moment, c'était c'qui nous paraissait le plus juste. C'qu'on veut, c'est c'qui y'a de mieux, c'est pas forcément ce que vous, vous pensez qui est le mieux pour vous. Mais nous, dans notre idée, c'est ça. […] Donc oui, plus tolérante, j'pense, à ce niveau là. Beaucoup plus que, euh, je l'étais avec son frère, ça c'est évident. Mais j'pense qu'avec les aînés on est p't'être plus exigeant, je sais pas mais... oui, ça a ouvert vraiment la voie de la tolérance, ça c'est...» E6
		Réévaluation des priorités de vie	« Au début, tu t'dis, euh, ouais, "Olalala, j'avais pas compris ça ! " Donc c'est un peu, ouais, déstabilisant, et puis embêtant, pis on s'dit " Mais attend, t'as le temps, c'est ta fille, hein ! " » E7 « Alors c'est un peu comme tout, tant qu'on vit pas un souci grave, ou un, une perte ou quelque chose, bah on a l'impression que c'est normal quoi. Et que quand ça nous tombe dessus, on s'dit "Hop, ben on va p't'être, euh, revoir un peu notre copie, et puis privilégier ce qui est vraiment nécessaire, euh, à savoir le bien-être de ma fille, et puis ben le reste, ben on verra après. C'est ça. Alors qu'autrement, c'était " Faut que t'es des bonnes notes ! " C'est à dire que notre discours, nous c'était euh, "En dessous de dix-sept, euh, c'est pas bon ! " C'était ça, donc, euh le fils aîné, il a eu ça comme discours, donc après, la fille, elle passe derrière, et pis elle fait " Bah oui mais..." On revoit notre copie. En plus, heureusement, elle a pas de notes, elle a des codes couleurs. Ils sont passés, à "ville Z" à des compétences et non pas des notations. Alors, j'sais pas comment ça sera en cinquième, c'était un test. Donc c'est voilà, on peut pas comparer, on peut pas lui dire... D'ailleurs, elle, ça l'embête des fois, parce qu'elle me dit "Ouais, ben vert, vert ça veut dire quoi ? C'est entre quatorze et seize ? J'sais pas si j'ai seize, si j'ai quatorze, si j'ai dis sept. " Mais c'est très bien, t'as acquis la compétence quoi, on s'en fiche des notes. Voilà.» E7 « Faut avoir du temps pour ses enfants, en même temps c'est vrai, sinon on en fait pas ! [Rires] Faut avoir des priorités! Voilà, après, c'est d'se dire c'est pas très long. » E7
		Positivisme	« Bon après, voilà, on prendra les choses les unes après les autres, je crois. Faut pas anticiper les choses, faut qu'elles viennent, et puis voilà, on verra, on adaptera. Ouais. » E2 « On essaye de faire avec. Mais ça va, c'est pas un drame. Ça s'améliore, c 'est bien, au contraire » Entretien 5 « Là encore, pour moi c'est que de la dyslexie-dysorthographie, c'est pas... Oui mais par rapport à certain où c'est vraiment avec des consultations particulières, là c'est pas, ça prend pas non plus énormément de temps, euh, personnel, donc, euh... » E6 « J'me dis, voilà, j'me dis " C'est sur un temps limité." Donc c'est ce qu'il faut, en fait, c'est c'qui faut se dire, et puis, il fait pas exprès, donc. En fait c'est ça, c'est ça, c'est d'se dire, ben il fait pas exprès, et voilà, c'est vraiment pour, euh, pour son avenir, donc euh... » E6 « Vraiment, alors que maintenant, avec le recul, j'me dis " C'est rien ! " C'est pas que c'est rien, mais

			enfin y'a tellement pire que ça. » E6 « Et maintenant, voilà, j'pense que j'ai pris le recul nécessaire à m'dire " Mais de toute façon, c'est comme ça pour, pour plein de choses ! " C'est pas centré que la dessus, et on peut tomber très bien sur un interlocuteur qui va très bien entendre les choses, quelqu'un qui va être complètement fermé, et j'veux plus restée vraiment dans cette situation d'attente, ou de, pas de désespoir parce que c'est trop extrême, enfin, de mal-être. J'me dis, voilà. Concrètement, oui, certes, on est parent, mais c'est Noa en fait. C'est ça en fait que j'vois, c'est que, oui, certes, ça nous impacte nous, mais c'est lui, c'est tellement lui en fait, euh, qu'est le plus impacté au quotidien, et qui, bah, qui va le suivre, même si comme on dit, voilà, un fois la scolarité passée, ça va être mieux. » E6 « Mais, bon, après, faut rester confiant dans l'avenir ! Y'a pas de raison, on espère que ça va bien se passer. Et puis, pour moi, il est tellement plus que ça, que, je sais que voilà. J'me dis " Faut qu'il arrive sur une, sur une voie professionnelle où on favorise les stages, où on favorise l'apprentissage, où il puisse faire ses preuves, et, et réussir comme ça. J'pense que y'a que comme ça de toute façon qu'on y arrivera. Donc, à voir, comment ça évoluera en tout cas, mais j'espère sur du positif ! » E6 « Mais là c'est pareil, on verra bien, en fonction de, en fonction d'elle, pis en fonction du, de l'évolution de la, de, de sa façon de vivre, en fonction de sa maturité, euh, ses difficultés vont évoluer aussi. Donc, euh, j'pense qu'elle va compenser, comme vous dites, j'espère qu'elle compensera au mieux, pour qu'elle vive, euh ça facilement. » E7 « Après, on l'accompagnera et puis...on trouvera des solutions... » E8 « De toutes façons, moi, j'suis de nature assez positive, donc je sais que y'a des choses qui vont être mis en place, et qu'elle va être suivie, et que, et puis voilà. Et puis même si, euh même si elle doit, euh, se réorienter à un moment donné, euh, elle le fera, et puis, y'a toujours une solution. » E8 « Mais, après, c'est quelqu'un, ouais, quelqu'un de, de sociable et tout, donc, enfin, j'pense qu'elle se laissera pas aller, et puis, elle trouvera son intérêt à un moment donné, une activité qui va aussi l'intéresser et, voilà. » E8 « Après, après, euh, j'ai toujours tendance à trouver des solutions plutôt qu'à me reposer sur des problèmes, donc, euh, après, j'suis comme ça mais. Comme j'ai pas, enfin voilà, j'ai, enfin j'le vis plutôt bien. Oui, oui, c'est sûr, après je sais pas, peut être que, peut être que j'ai tendance à mettre beaucoup de carapace, pour, euh, voilà, toujours voir les choses bien. » E8 « Euh... Bah je sais pas en fait... Comment j'aurais... Vu que c'est l'aîné, en fait, voilà, c'est venu, on a vécu avec ça quoi. » E9 « Je retiens encore cette phrase de l'orthophoniste. C'est pas un handicap, enfin si c'est un handicap, mais, euh, c'est pas une maladie, elle dit " Faut juste qu'il apprenne à vivre avec ça. " Voilà » E9 « Après, bah, euh, maintenant, on sait ce qu'il en est, que, on sait que c'est pas parce qu'il a ça, qu'il va pas réussir dans sa vie, euh. » E9

		Meilleure communication	« Et du dialogue aussi, en plus. En plus. Donc y'a quand même du positif, hein, heureusement d'ailleurs. Non, non, ça c'est vrai que, c'est du positif pour ça ! Plus de dialogue, de tolérance, après... Ils nous en voudront quand même, ça j'en suis sûre, mais... [rires] » E6 ENQ : « Et vous trouvez que tout le parcours que vous avez eu avec Sam, ça vous a apporté des choses ? » / E9 : « Bah oui, parce qu'en relation, euh humaine quoi. »
		Déculpabiliser / se pardonner	« Donc, euh... j'pense qu'en fait, on passe par plusieurs phases, faut vraiment accepter, et se déculpabiliser. Et j'crois que ça, c'est le plus difficile en tant que parent. Surtout en en ayant parlé autour de nous, on s'dit " Mais, oui, tout le monde est passé par cette phase là !" Et j'pense que ça été ça le plus difficile, euh, dans notre famille, et c'est ce qui a impacté le plus, j'pense, dans notre famille euh, à nous. Vraiment, ce sentiment de se dire, euh... J'les comparais en fait. J'les comparais beaucoup, avec n'importe qui en plus. Quand j'y pense maintenant, euh, quand... par exemple quand il, il, il ramenait une note, alors il me donnait toujours celui qu'avait eu la note la pire, toujours. Et j'disais " Oui, mais y'en surement qui ont dû dire ..." et jusqu'au jour ou c'est mon grand, vraiment, Cyril, qui m'a dit " Mais arrêtes ! " Vraiment. Et en fait, ça a été vraiment l'électrochoc de se dire " Ah ouais, ah ouais effectivement ! " Parce que j'm'en rendais pas compte, hein. Dire que, voilà, p't'être que lui il a des meilleurs notes, et p't'être qu'il fait la misère à ses parents. Et en fait, aussi, j'étais complètement, moi, fixée là- dessus, et j'me suis dit " Mais oui, j'suis vraiment en train de faire une grosse erreur ! " Et d'le reconnaître, déjà, c'était déjà un premier pas, parce que, pas facile de reconnaître qu'on fait des erreurs aussi avec ses enfants, donc euh. Donc ça a impacté à ce niveau-là, et du coup, j'pense que, ça a aidé, par la suite en tout cas, à apaiser les choses. » E6 « Oui, bah en fait, il est passé par plusieurs phases, pareil, en fait il a été vraiment dans la honte, et j'pense que ça, c'est vraiment un sentiment... Il avait honte d'en parler. Et, voilà, jusqu'à ce que je lui dise, mais qu'il y est pour rien, en fait, c'est pas de notre faute, et ça c'est difficile au début de le reconnaître. » E6 « Après sur mon ressenti à moi, j'suis moins dans la culpabilité que j'l'ai été. J'pense que voilà, faut aussi se pardonner des choses, hein. Et puis, c'est comme ça, j'pense que c'est la fatalité, j'me dis " C'est arrivé, c'est comme ça ! Pourquoi c'est arrivé ? " Voilà, donc j'pense que ça a permis de prendre du recul sur beaucoup de choses. Donc là, cette année, je suis beaucoup plus sereine que je ne l'étais l'année dernière ou euh. » E6 « Et puis, après, voilà, on... on accepte en fait, on, le temps avance et puis, bah, on s'rend compte que finalement, bah déjà, ça sert à rien de s'angoisser comme ça, parce que ça changera rien du tout. » E6
L'acceptation		Acceptation progressive	« J'pense que, euh, c'est de l'angoisse, c'est vraiment de l'angoisse, et puis après, l'idée fait son chemin. On accepte. J'en ai parlé avec Noa, et puis du coup, ça va mieux, donc euh, voilà. » E6 ENQ : « Et comment vous avez vécu, euh, l'annonce du diagnostic ? Quand on vous a dit, c'est ça. » / E9 : « Et ben, en fait, comme ça mûrissait depuis, euh, de nombreuses années. »

		Deuil de l'enfant rêvé	E6 : « J'ai trouvé vraiment le, la période de flottement, vraiment, où on dit que y'a un handicap, mais on sait pas c'que c'est. » / ENQ : Et la notion de handicap ça vous a … » / E6 : Fait très peur ! » / ENQ : « A quoi ça vous renvoyait ? » / E6 : « ... La normalité ! J'crois que, être anormal... et c'est stupide, maintenant, avec le... Mais, en fait, j'pense que, on veut toujours rentrer dans le moule, et ça c'est... se dire "Bah non, en fait, on va pas être dans, dans le même moule que tout le monde ! " Et ça, c'était... pour moi très, très dur à accepter. Parce que j'pense qu'on idéalise sa famille, on idéalise les enfants qu'on va avoir... Et, ouais, j'pense que... en fait, c'est remettre en cause tout le schéma familial qu'on s'est imaginé, qu'est le plus difficile à accepter. Donc, ça été ça qu'a été vraiment le plus violent, j'pense, pour moi en tout cas. » « Et en fait, le fait qu'il y ait ce trouble la, c'est... s'ouvrir un peu au monde, se dire que " Oui, effectivement, tous les enfants ne seront pas médecins, tous les enfants n'auront pas dix huit de moyenne ! » E6 « Et puis voilà, on a plus forcément envie non plus de rentrer dans le moule comme tout le monde, parce que j'me dis " Mais, qu'est-ce que ça veut dire en fait ? Ça veut dire quoi ? Est -ce qu'on est plus heureux parce que ses enfants, euh, ont une scolarité parfaite ? " Et j'crois que c'est ça, pour moi, le pas de l'acceptation […] Alors que bon, c'est, c'est, ça reste quand même, mais, pour moi, c'est, voilà, j'pense que j'vais au-delà de là, et voilà, j'vois Noa... » E6 « Donc voilà, j'me suis dit qu'elle ferait pas des grandes études, elle fera pas des grandes études mais elle fera ce qu'elle aimera et voilà. Par rapport à l'autre, qui lui est dans d'autres sphères. Quand il veut travailler. Voilà » E7 « Mais c'est marrant, on est toujours un peu, nous les parents, en plus, d'autant plus lorsqu'on a fait des longues études. On veut toujours que nos enfants fassent encore mieux que nous. Donc c'est souvent plus compliqué pour eux. Parce que, voilà, au bout d'un moment, le niveau il est quand même un peu élevé, donc on s'dit " Mince, comment j'vais faire pour faire un peu plus ? " Et Léa, on s'était dit que voilà. Mais ça nous a pas plus catastrophé que ça ou inquiété que ça. » E7 « Et ben... pff... on vit avec hein. On aurait bien aimé ne pas, qu'il n'ait pas ça, mais bon voilà c'est comme ça. » E9
		Voir l'enfant sans son trouble	« Quand j'vois Noa, j'le vois pas avec un trouble, j'vois Noa comme voilà, un enfant, exactement. » E6 « Et c'est difficile, et c'est ce que j'ai expliqué à tous ceux que j'ai rencontré, c'est que, pour moi Noa, il est tellement plus que ça, il est tellement plus qu'une note à la fin de l'année. Noa, il a tellement d'autres qualités. » E6 " Et en fait, ça le, c'est c'que j'lui dis, surtout à Noa " Ça te qualifie pas en tant qu'humain en fait, c'est ça, c'est..." J'lui dis " T'es tellement plus que ça ! " » E6 « Non, pas du tout, pas du tout. Parce que Léa, voilà, ça reste Léa, ouais. On oublie même que... » E7 « Elle est loin d'être bête, euh, enfin, j'veux dire, c'est juste un problème de lecture et de visuel, hein,

			mais j'veux dire, à côté de ça, donc non, ça change rien. Pour moi, non. » E10

Thème 2 - « Etre » parent d'un enfant avec un TSA : un processus interactionnel

Sous-thème	Catégorie	Etiquette	Verbatim
L'influence du passé parental	Antécédents de TSA	TSA chez un des parents	« Oui et puis, euh, je pense que mon mari voit les choses peut être différemment, parce que, la dyslexie de David, euh, vient probablement aussi. Euh mon mari, euh, moi c'est quelque chose que je ne savais pas, et lui, pas plus que ça, euh, il était probablement dyslexique quand il était jeune. C'est pas un terme que il a entendu trop parlé quand il était jeune, m'enfin il a mangé aussi des séances d'orthophonie, voilà. Au niveau lecture pareil, même en tant qu'adulte, il a pas une lecture fluide, comme moi je peux avoir ou voilà. Donc on m'a toujours dit, de toutes manières y'avait un facteur d'hérédité qui était là. Donc je pense que lui, en ayant vécu ça aussi, euh, dit "Bon écoutes, euh, plus cool, moi j'ai réussi à m'en dépatouiller, et puis voilà, euh, David arrivera probablement à s'en dépatouiller aussi.". Je pense que ça doit être ça, et puis je pense qu'il est d'une nature aussi, à être, pff, faut pas trop stresser » E2 « Bon, y'a peut être un gros poids en plus, pour moi, c'est que j'ai découvert que j'étais fortement dyslexique aussi. J'ai découvert ça avec Pierre. J'ai découvert ça après l'orthophonie, l'école primaire, parce que à chaque fois que je l'aidais, grammaire, conjugaison, je me replongeais régulièrement pour quand on allait travailler. Avec les grands, pareils, mais je me disais, c'est du aux médicaments, c'est dû à tout ça, je fatigue et tout. Alors que moi, l'école c'était l'horreur, l'effroi, la boule au ventre. Mais bon dyslexie, je savais pas ce que c'était. Mais j'ai mis ça bout à bout après, comme de ne pas réussir l'alphabet, et tout ça. C'est en travaillant avec Pierre que j'ai compris mon parcours, toutes mes difficultés. Mais ça a été de savoir. J'crois que j'avais pas réalisée que j'étais dyslexique. » E3 «Non, parce que je crois que mon mari est aussi dyslexique, donc, euh. [Rires] Il a tous, oui, il a tous les symptômes aussi. Donc, euh, j'crois que j'suis entourée en fait de dyslexiques! » E4 « Pour la dyslexie, oui, oui. Oui, parce que mon mari ne se sent pas, du fait que lui il a le même problème, ne se sent pas de, de l'aider en fait. Donc, voilà, et lui, il veut pas aller dans les écoles. Il a un très mauvais souvenir. Donc autant mon fils aîné qui est en professionnel, ça le gêne pas d'aller en professionnel. Parce qu'il a gardé des bons souvenirs de, du lycée professionnel. Par contre, tous ce qui est école, euh, enfin, collège et lycée général, non il peut pas. Il a des mauvais souvenirs. Et en plus il était à "ville Z", donc il est allé aux mêmes écoles qu'Alex. Il a peut être peur de recroiser les mêmes prof', je sais pas. » E4 « Et du coup, lui, s'est montré plus compréhensif, j'pense, avec Noa. Beaucoup plus tolérant. » / ENQ : « Le fait qu'il ait eu un trouble des apprentissages, potentiellement un trouble des apprentissages, vous avez l'impression, que pour lui, ça a modifié... » / E6 : « Oui, voilà. Oui. Ça a plus justifié... »
		TSA dans la	E 4 : « J'ai un frère qui est dyslexique. Il a pas été diagnostiqué, mais, quand j'vois mon fils, j'me dis

		famille	"Ben oui, c'est mon frère quoi!". Donc, j'avais déjà aussi par le passé, euh, aidé mon frère qui a un an de plus que moi, et on était dans la même classe. Donc, voilà, j'avais déjà des p'tites, euh... / ENQ : « Finalement, vous voulez dire que le fait d'avoir déjà vécu une dyslexie dans votre passé, vous avez l'impression que ça retenti sur votre vécu actuel? » / E4 : « Ben, ça m'a aidé peut être à comprendre comment, comment il fonctionnait non parce que c'est très compliqué. J'ai toujours pas compris. [Rires] Mais à comprendre certaines choses, parce que j'avais vu mon frère qui avait énormément de difficultés, et euh, qui était très bon en maths à côté, donc, euh voilà. Et j'ai retrouvé Alex, j'ai trouvé les mêmes, euh, les mêmes facultés en mathématiques, et les mêmes problèmes en tout ce qui était français, euh, lecture écriture, et les langues aussi, parce que les langues c'est l'enfer, le cauchemar. »
	Les évènements de vie parentaux		« Et puis, donc, c'était une année ou on était, euh, en préparation d'une séparation, euh, avec mon mari. donc, euh, et puis du coup, c'est vrai que y'avait beaucoup de choses qui étaient à préparer, qui étaient très conflictuelles à côté, qu'étaient très difficiles » E3 « Et puis, donc, moi, il fallait que je prenne la décision, parce que y'avait la rentrée qui allait se profiler, on était euh, voilà, au moment de la séparation, on était en mars ou avril. Y avait la rentrée donc, c'est vrai que je me suis mis dans la recherche, euh, ben, de, fallait quitter le lieu où on était, à la campagne. Et puis, fallait que je recherche, venir vivre en ville, euh, préparer les enfants. Bon, euh, les deux grands, eux, c'était clair dans leur tête, pour eux c'était nécessaire. Pour Pierre, euh, en fin de compte, il se posait pas, pas vraiment la question parce que son papa était peu là, euh. Euh, son papa, il le voyait que de temps en temps. Donc pour lui, c'était plus juste changer de lieu de vie, s'éloigner de ses grands-parents, je pense que c'était ça le plus difficile. Quitter la campagne, perdre ses arbres, ses cabanes, et venir vivre euh, en appartement. C'était plus ça qui a été le plus dur pour Pierre. Et puis la nouvelle école, bah comme c'était pour la rentrée, bah c'était un peu effrayant mais sans plus. Donc le plus gros choc, ça a été de venir vivre en HLM à "ville X". » E3 « Oui, pour moi aussi, parce que j'avais jamais été en appartement. Et puis ce qui a été difficile, c'est que moi, je travaillais pas. Donc, euh, c'était partir, sans travail, avec deux enfants. C'est beaucoup d'incertitude. Et bon, c'et vrai que c'est, c'était très. Et là, j'ai été très épaulé par mon médecin, euh, mon médecin traitant à l'époque. J'allais plus bien, j'allais plus bien. Depuis un certain nombre d'années, j'allais de dépression en dépression. Et j'étais pas bien. Par le passé, j'ai fait une très grosse dépression par des soucis de travail. Avec des décompensations sévère, avec hospitalisations tout ça. Et ça a été très long de m'en sortir. J'ai fait pas mal de thérapie, j'me suis battue. Et j'm'en suis sortie. Et mon médecin m'a dit "Ecoutez c'qu'on va faire, parce que vous n'avez pas de revenus ni rien, c'qu'on va faire, on va monter un dossier MDPH, pour avoir une reconnaissance d'adulte handicapé". Chose que j'avais déjà plusieurs fois refusée par rapport, je voulais pas qu'on me mette l'étiquette de dépression chronique. Il m'a dit "C'est la seule façon si vous voulez, que vous puissiez repartir, élever vos enfants". Donc on a monté le dossier, puis ça c'est fait, j'ai eu de la chance, en trois mois, très

			rapidement. Donc, euh, là, aussitôt, j'ai recherché un appartement, mais y'a que les HLM qui acceptent avec un revenus d'adulte handicapé et deux enfants, euh. Donc, euh, j'ai réussi à avoir un HLM fin août, pour la rentrée de septembre, en me battant parce qu'ils me proposaient rien. Il a fallu que je me déplace. Et puis, donc est arrivé à "ville X" la première semaine de la rentrée, mais on a encore fait des allers-retours la première semaine, on n'avait pas l'électricité ni rien, et voilà, c'était une amis qui nous emmenait à "ville X" parce que je ne conduis pas. Donc c'était un handicap ça aussi. Donc, euh, sans permis, voilà on est arrivé à "ville X".» E3 « Parce que son frère a eu un accident, et à ce moment là, j'lui ai dis " Bah là, il va falloir que tu débrouilles un p'tit peu tout seul. Je suis obligée de m'occuper de ton frère". Et ça s'est très bien passé en fait. Il a commencé, oui à voler de ses propres ailes. Beaucoup plus autonome. Et, euh, j'étais toujours là évidemment, pour les corrections, mais j'ai cessé de corriger systématiquement tous ces cours. Ce qui était laborieux, euh, à n'en plus finir. Et je corrigeais uniquement les compositions qu'il faisait, euh, voilà. Et ça s'est pas trop mal passé » E4 « Oui, c'était quand il était petit en fait. J'ai vu qu'il y avait, enfin voilà, il a eu des soucis de santé la première année. J'crois qu'il était resté fragile, donc voilà, il fallait que moi, je puisse être là pour répondre quand il y avait besoin de prendre un rendez-vous. de… Mon mari travaille en équipe, donc autant dire, que c'était de son côté très compliqué, donc euh, ça a été un choix qui a été facile à faire. » E4 « Oui, alors, euh, mon fils... Alors, peut-être que j'vais commencer par ma grossesse. En fait, j'ai fais une incompatibilité sanguine, euh, lors de ma grossesse. Ce qui a été une grossesse, euh, à haut risque, avec développement d'anti-D et tout ce qui va avec. Et donc, euh, par la suite, Alex est né, et euh, a eu quelques petits soucis d'anémie, euh, enfin bon, tout ce qui va avec euh, ce problème. Et donc, j'étais beaucoup plus attentive en fait, euh, à Alex, que je l'aurais été pour son frère, qui a ... » E4
L'empreinte des croyances et représentations parentales du TSA		Représentations des atteintes cognitives des TSA	ENQ : « Ok, et donc son trouble des apprentissages, c'est quoi exactement? » / E5 : « Voilà, des fois, elle prononce, on va dire ce qu'elle a dans la tête, elle le prononce pas, euh, c'est à dire l'idée qu'elle a, elle la prononce pas normalement. Elle la prononce de travers, ou des fois même elle mange des mots, ou un truc comme ça. C'est ça. Mais quand on reste avec elle plus longtemps et tout, elle le fait correctement. Mais bon, si elle fait vite, elle le... Après la dernière fois, quand on a fait une dictée avec le médecin là-bas, c'est vrai, elle a une belle écriture, elle écrit très vite, euh, elle comprend très bien, et ainsi de suite. Mais, les mots, elle les emboîte pas entre eux, elle fait pas les liaisons, et ainsi de suite. C'est ça. » « Bah le PAP il a été mis en place, bah vous voyez, j'ai vu euh, Mme R. le 25 mai, donc c'est tout récent. Là ça va se faire à la rentrée, on va voir vraiment à la rentrée de cinquième, comment ça va se passe pour elle. Parce que mise à part l'histoire-géo, euh, où la prof m'envoie les polycopiés du cours,

			et donc, eh, parce qu'avant, j'comprenais rien à ce qu'elle écrivait. Donc le cours... mon Dieu, mon Dieu, elle pouvait même écrire l'inverse de la réalité. Donc oups, oups, oups, c'était un peu, euh voilà. "Non mais maman j'ai écrit ça ! " Ou elle apprenait quelque chose qui était faux parce qu'elle avait mal orthographié, mal écrit, et donc euh, c'était source de confusion. Donc là, c'est bien. » E7 « Donc, c'était vraiment la lecture de toute façon, euh, le point noir de Noa, ça c'est sûr. » E6 « Lui au début on faisait une page par une page, mais en fait il comprend pas ce qu'il lit. C'est ça le problème, c'est qu'il comprend pas ce qu'il lit. Parce qu'il décrypte les mots, donc euh... (…) Alors des fois, il, des fois il m'dit " J'vais lire le premier chapitre. " Il le lit. Mais quand je lui demande, mais il a rien comprit à l'histoire. Donc euh, donc du coup j'me dis qu'c'est une fatigue pour lui. Il culpabilise parce qu'alors là il me dit " Ben non, mais j'ai rien compris, alors... " Donc du coup, j'me dis c'est pas la bonne méthode, ça c'est pas la bonne méthode, on arrête avec ça, donc j'préfère lui lire, et puis j'trouve que c'est mieux comme ça. » E6 « Mais moins, de facultés, enfin, de mémorisation. Elle a pas de mémorisation. Mince, alors. » E7 « C'était écrit, à un moment donné, d'ailleurs, ça, ça me choque toujours, euh, mémoire auditivo-visuelle un peu, euh moyenne quoi. Super, ben si t'as pas une mémoire auditive, t'as pas une mémoire visuelle, qu'est ce qui te reste? Et c'est vrai que des fois, j'dis à Léa " Mais regardes, tu imagines etc ! " Non, ça marche pas. Elle, il faut qu'elle lise. Et elle lit, elle lit, elle lit, elle bachote quoi. » E7 « Non, parce qu'en plus, enfin voilà, quand Alice est décidée et qu'elle a envie, des fois elle est capable de très bien travailler, le lendemain on peut faire la même chose et elle a oublié. » E8 « Euh, bah, après, je, enfin, j'pense qu'elle a, en gros, elle a des soucis, elle est d'un type visuo-spatial, c'est à dire qu'elle a des soucis plus au niveau du tri de l'information, et euh, d'la mémoire de travail. C'est un type spécifique apparemment, et euh, toutes les dyslexies ne sont pas les mêmes. » E10 « Et ce test a été plutôt, euh, quelque chose de bien pour lui parce qu'il s'est rendu compte qu'il était loin d'être un imbécile quoi. Et il avait besoin de ça. Bon, il a bien vu que y'avait des choses qui étaient basses, mais euh voilà, la vitesse de travail, enfin ce qui représente la dyslexie en fait. Donc, euh, la mémoire, toutes les p'tites choses qui sont anormales. Et du coup, ben il est parti pour une seconde générale. Entretien 4 « mais bon elle fatigue vite, elle, euh et puis quand elle, quand elle sait pas, elle sait pas. C'est vrai qu'elle va pas forcément chercher très très loin. Et après, c'qu'est un peu plus embêtant, c'est qu'on lui demande de faire des choses, en lui expliquant, et des choses qu'elle réussit à faire la veille, le lendemain elle a tout oublié. » E8 « La concentration, elle est limitée quoi. » E9 « Bah, on voit bien que y'a des fois, euh, enfin Sam, en plus, il se bat, il travaille, il fait tout ce qu'il

			peu quoi, mais je sais qu'au bout d'un moment, au niveau de l'attention, c'est difficile. Bah, de toute façon, tout lui demande un effort, euh, surhumain on va dire. » E9 « Euh, voilà. Euh, du coup, suite au bilan en neuropsychologie, euh, donc pour elle, c'était sûr qu'elle était dyslexique, dysorthographique, elle a pas repéré par contre de trouble de l'attention, spécial... enfin spécialement. Euh, elle est fatigable, mais apparemment c'est normal puisqu'elle est obligée de donner, euh, énormément d'effort dans tout ce qu'elle fait. Elle est toujours obligée de travailler plus que les autres finalement, donc, euh, donc voilà, elle est fatigable. Et du coup, forcément, au bout d'un moment, elle va, elle va avoir la tête qui part un peu, voilà, mais c'est normal apparemment, mais c'est pas un trouble de l'attention. Euh, et pas de dyscalculie particulière, et euh, voilà. » E10
		Trouble sans déficience intellectuelle	« Donc, euh, donc oui, on l'a su, oui on l'a su très rapidement que quelque chose, euh, euh, n'allait pas, au niveau de la lecture en tout cas. Parce qu'à côté, tout, tout allait très bien, y'avait pas de difficultés. Voilà. » E2 « Et là, à l'oral il a vingt sur vingt en français, donc c'est que, euh, il a de bonnes capacités de compréhension. C'est vraiment l'écriture et la lecture qui, qu'est difficile quoi. Donc euh bon, on verra pour l'avenir ce que ça va donner ! » E6
		Trouble retentissant dans plusieurs domaines	« Bon, après, c'est p't'être pas un trouble hyper, le plus courant qu'il a Léo, donc, euh, donc, peut-être que, euh, j'sais pas, je... Parce quand on m'a parlé de raisonnement logico-mathématique, pour moi y'avait que les maths, quoi, j'me dis "Bon, il aura que des soucis en maths, euh, sciences physiques. " Y'en a qui sont bons en maths, pis d'autres qui sont moins bons. Mais, euh, non, en fait ça touche toutes les matières en fait. Donc ça a été dur à comprendre, je comprenais pas en quoi ça pouvait, euh... » E11 « Et donc, bah le problème, ok elle est dyslexique-dysorthographique, mais le problème avec la mémoire de travail, c'est que ça agit sur tout le reste aussi. Parce que, bah les multiplications, c'est pareil, euh, enfin, tout les maths, euh, se souvenir de comment on pose une multiplication, ou comment on la travaille. Donc elle est pas dyscalculique, mais, euh, pour autant, euh, ça intervient dans plusieurs domaines quoi. Voilà. » E10
		Origine du trouble inconnue	« Et puis, donc, euh, est- ce que c'est le parcours de tous les, les dyslexiques, que bon en fin de compte, ça va et puis que c'est au moment de l'apprentissage de la lecture que c'est là que, ça c'est une question que j'ai encore jamais posée en fin de compte, à l'orthophoniste, et puis j'y pense depuis quelques jours en ayant la rencontre avec vous. Est-ce que c'est justement au moment de l'apprentissage de la lecture, que c'est là que ça va pas ? Parce que avant, ça allait bien. » E3 « Bah, on se demande à quoi c'est dû. Parce que, enfin, moi j'ai un souvenir, qu'à mon époque, euh, c'était, c'était assez rare quoi. Alors, après, peut être qu'on était enfant et qu'on n'entendait pas trop parler. Mais même ado, enfin j'ai pas souvenir d'avoir, euh, beaucoup de relations, de, ouais de, d'amis ou de relations ou quoi, avec des problèmes d'apprentissage. Et là, on s'rend compte qu'en fait

			y'en a beaucoup. Et, euh, du coup, on sent peut être aussi un peu les profs, euh, un peu démunis par rapport à ça. Parce qu'ils ont de plus en plus, j'ai l'impression qu'ils ont de plus en plus de niveaux, dans leur classe, euh, mais bon, après, rien de plus. Là, c'est toujours difficile aussi de se comparer parce que y'a plusieurs troubles, y'a plusieurs niveaux de dyslexie, et y'a pas que la dyslexie, y'a la dyspraxie. J'ai un collègue, son enfant est dyspraxique. Euh, mais voilà, y'a plusieurs éléments, ce qui fait que c'est pas forcément toujours exactement semblable. Donc voilà, on en parle pas trop, mais c'est vrai que c'est assez curieux, moi ça m'a toujours un peu intrigué. » E8
		Responsabilité de l'Ecole dans la survenue du trouble	« Ou il avait des instituteurs qui, apprenaient, admettons, à faire des lettres, d'autres qui remplaçaient qui disaient "Mais non, l'apprentissage de l'écriture, y'en a pas besoin, on a pas besoin de l'apprendre." Moi, j'étais ahurie de, parce que j'me disais "Quand même, on apprend bien à faire des dessins, on apprend bien à faire du graphisme, une lettre c'est pas inné, on doit apprendre comment la faire, dans quel sens la faire." Moi ça, ça me, j'comprenais pas, j'comprenais pas pourquoi, à cette époque de Pierre, l'écriture n'avait plus d'importance, faire la lettre n'avait plus d'importance. (…) Donc euh voilà, le problème ça été ça, je comprenais pas comment les instituteurs, euh, y'avait plus besoin d'apprendre le graphisme des lettres. Donc Pierre a fait son CP. Il avait pas fini d'apprendre l'alphabet, d'écrire les lettres, euh, les lettres majuscules, il a jamais eu d'enseignement autour des lettres majuscules, à l'école. » E3 « Et quand je voyais l'écriture de la maîtresse, ou euh, des remplaçants, c'est vrai que j'me disais "C'est pas possible, comment que ça se fait qu'on leu impose pas, même à eux, des lignes d'écriture pour déjà apprendre comment transmettre à des enfants, si ils savent pas faire leurs lettres". Entretien 3 « Mais y'a des bases, si c'est pas l'école qui les transmet à un enfant, justement qui pour lui "pense que si y'a quelque chose à apprendre, c'est par la maîtresse que je dois l'apprendre". Pour lui dans sa tête, l'écriture et tout, c'était à l'école, c'était pas ailleurs » E3 « Alors, on tombe sur une orthophoniste de la même génération que moi, et j'lui explique, alors moi, Pierre, il a jamais appris à faire des lignes d'écriture, euh. Alors elle, elle était complètement. » E3 « Bon, ça c'est dû, je crois, moi, à mon avis, c'est dû par ce qu'elle a vécu à l'école primaire. Parce qu'elle avait un instit', et à cause de cet instit', elle a fait un blocage, à l'information. Automatiquement, c'est pour ça que cette année, elle a perdu deux ans, parce que, à cause de lui. Ils ont fait redoubler pratiquement plus de la moitié de la classe. Plus que la moitié de la classe. » E5 « Parce que bon, c'était un instituteur, il arrivait il était, on va dire, il était bourré. Il criait en classe pour un oui, pour un non. Il criait, en CP, CE1, vous vous rendez compte, en CP, CE1, des enfants, vous leur crier dessus, et en plus au niveau gabarit, il était imposant, l'instit'. Alors, euh, c'est même pas la peine de continuer et tout, ils étaient vraiment, vraiment fermés. Et on en parlait, j'ai parlé avec la directrice, la directrice, elle a pas voulu faire l'effort de voir ce problème là de face. Elle essayait

			toujours de dire "Oui, non, peut être c'est votre, euh, votre enfant, truc comme ça". Et quand le problème il s'est aggravé, une fois, il est arrivé vraiment... et y'a eu un problème avec une altercation avec d'autres parents, bon bref. L'essentiel, il leur a fait perdre pratiquement deux ans. Et c'est dû à ça que elle a fait un blocage à l'information. Et c'était dès le démarrage, en CP, CE1, c'est ça le plus important, c'est là où il faut faire l'apprentissage. Si on peut pas faire l'apprentissage à cette époque là, même la prof', l'instit' qui est arrivée après, elle a remarqué ça, elle nous a appelé, nous et les autres parents. Ils étaient pratiquement, on était une quinzaine, qui ont redoublé de la classe. Parce qu'ils étaient obligés de les redoubler parce qu'ils avaient rien appris. Et en plus ils faisaient un blocage ils avaient toujours peur. C'est à dire, des fois ils avaient la bonne information, ils arrivaient pas à répondre, ils étaient terrorisés, malgré... La nouvelle institutrice, elle est arrivée en CE1, elle était gentille, calme et tout. Elle essayait de faire.» E5 « Parce que, ils ont pas fait le nécessaire pour dire voilà, tout le monde peut faire des erreurs, on peut avoir un instit qui n'est pas bon, un médecin qui n'est pas bon, un tel qui n'est pas bon, ça peut arrivé. Mais il faut y remédier. Mais elle, elle a rien fait pour. C'est ça le problème. Et ben là, elle est en train de payer qu'est ce qu'elle a subit il y a quelques années, c'est pour ça » E5 « Ça, moi, à mon avis, c'est dû à ce qui s'est passé, parce que la base, elle y était pas. Mais après, bon ,j'sais pas » E5 « Et j'vous dis, moi, l'académie, ben elle a rien fait. Normalement c'est elle qui devait, elle aurait du prendre en charge ces trucs là. Elle aurait dû isoler carrément la classe en entière, et faire, euh pédopsychiatre, et je sais pas moi, des spécialistes, pour leur redonner leur confiance, les décoincer et ainsi de suite. C'est pas juste dire, "Ouais, ça y est, on l'a viré". Et alors, la suite, c'est quoi? Et on fait redoubler pratiquement toute la classe, c'est ça la solution? » E5 « Mais là, on a fait confiance, on l'a mis dans une structure, normalement qui doit gérer et surveiller et former et éduquer. Et c'est eux qui vous la rendent autrement. C'est ça, ça m'a gêné, ça m'a dérangé, ça m'a pas blessé mais ça m'a vexé, ça m'a énervé que cette structure là, c'est eux qui ont fait ce problème là, et ils l'ont pas résolu, c'est à dire ils vous donnent le problème et "Allez-y, si vous arrivez à vous débrouiller et à le résoudre, tant mieux pour vous. Si vous y arrivez pas, c'est pas votre problème! Nous, on a fait ce qu'on avait à faire. On a viré l'instit. C'est tout. Maintenant, c'est à vous de vous débrouillez". Mais non. » E5 « Parce que, comme je vous ai dit, l'autre, il criait pour oui, pour un non. Il criait. Et c'était des enfants. Normalement un enfant quand il fait une bêtise, c'est normal, c'est un enfant, même nous on fait des bêtises. On fait des erreurs que nous on calcule pas. C'est pas la peine qu'on se crie dessus. On est pas des animaux. C'est ça le problème. Et en plus, c'était des enfants et on leur criait dessus. En plus au départ de l'apprentissage, c'était même pas au milieu. A la rigueur on aurait été au CM2, l'apprentissage il aurait été fiat, la base c'est à dire elle était là. Lui, la base, il a pas mis du ciment, il

			a mis que du sable. Et il voulait construire un immeuble avec du sable, ben ça marche pas. C'est à dire on fait le premier étage, deuxième étage il va s'écrouler. Et c'est ce qu'il a fait. C'est à dire il a fait le premier, arrivé au deuxième tout s'est écroulé, c'est à dire faut refaire tout à zéro. On peut pas rattraper du jour au lendemain deux ans comme ça. » E5 E8 : « Mais, euh, après, après on voit par rapport à son... Alice a une p'tite sœur, qu'a deux ans de moins, qui est en grande section aujourd'hui, et, on a l'impression, enfin c'est pas la même professeur, mais on a l'impression aussi que Eva, elle fait plus de choses en grande section par rapport aux apprentissages, de lecture notamment, que Alice y'a deux ans. Et on pense que ça a pu aussi un peu l'handicaper. » / ENQ : « Là, vous voulez dire que pédagogiquement, y'a pas eu les mêmes ... » / E8 : « Non, y'a pas eu les mêmes, c'est pas les mêmes façons de travailler, c'est pas les mêmes professeurs donc ça, ça peut être compréhensible. Mais au niveau des programmes, et, et même après c'est vrai qu'on en parle beaucoup avec nos amis, et suivant les écoles, notamment en grande section, en maternelle, ils font pas tous la même chose, et y'a des enfants qui apprennent plus de choses que les nôtres en tout cas à ce stade là. » « Puis c'est vrai que, il y a eu, euh le CP, mais comme à cette époque là, à l'école, on était, euh, c'était un va et vient d'instituteurs, qui étaient là pour trois mois, euh, enfin on se retrouvait avec des remplaçants, on se retrouvait. Donc ça été très chaotique le CP, avec tous ces remplaçants, donc pour avoir un suivi, on est complètement, euh, bah y'a pas de suivi. Euh, et puis cette année d'apprentissage, moi j'mettais tous les problèmes qui ont découlé après, j'mettais sur les problèmes de cette année de CP qui avait été si chaotique. » E3 « Et donc cette année chaotique avec je ne sais pas combien de remplaçants, euh, où en fin de compte, pas d'investissements dans notre école, de, d'instituteurs où c'était "On est là, mais on repart". Voilà, c'était très. » E3 « Et puis bon, l'écriture, et puis de toutes façon, c'était déjà complètement laborieux de faire les lettres, euh, bon. Je mettais toutes ses difficultés sur cette année de CP qui avait été si chaotique. J'me disais "en s'entraînant", j'le motivais, "Faut apprendre à faire les lettres, l'écriture, ça s'apprend". Mais ça passait pas. Ca passait pas parce que, je sais pas. » E3 « En CE2, euh, bon bah, Pierre, c'était très difficile, lire c'était euh, épouvantable, mais comme cette année là encore, dans l'école, ça n'a été que des remplaçants, toute l'année, euh, donc, euh, même pour les enfants, c'était pas. On a fait intervenir l'inspection académique, et tout ça. Euh, y'avait un mal être dans l'école, des gros soucis entre les parents, certains parents, la directrice, les enseignants. Ca se ressentait sur les enfants. Et donc l'année de CE2 a été très chaotique, et donc moi, franchement, personne m'a dit" Pierre a un problème". » E3 « on a pas, même Pierre il a pas le souvenirs d'avoir été en difficulté à cette époque là. Parce que j'vous dis, c'était tellement chaotique ces années de, du CP au CE2 dans cette école, que on a pas un

			ressenti, de, de vraiment. Et puis ses bulletins, tous ses bilans sont bons. Il passe et tout, mais bon, c'était pas franchement » E3 « Non, c'est même pas ça, c'était son CE1 et son CE2 j'crois, en tout cas le CE2 a été compliqué, parce que, euh, quatre professeurs d'école en CE2. Donc autant dire que l'année, cette classe a absolument rien, rien appris, euh voilà. Donc, d'autant plus, vous voyez, j'me dis dès fois " Mince, est-ce que elle aurait eu autant de soucis si... si ça c'était pas enchaîné... " Y'a eu un moment où, une accumulation quoi. L'arrêt des séances d'orthophonie, plus l'école où ça suivait pas, de remplacer, remplacer, le titulaire était remplacer, qui lui-même était remplacé, qui lui-même avait été remplacé. Ils n'écrivaient jamais, c'était que des photocopies, des polycopiés. Et donc, oui, on s'est aperçu en CM1 que beaucoup ne savait pas écrire, etc. Et donc cette classe-là a eu d'énormes soucis. Quand en plus, à la base, t'as déjà des difficultés, j'pense que là... Ce qui fait qu'en sixième, on s'est dit " Mais mince ! mince ! " » E7 E7 : « Parce que, on s'est arrêté à l'époque où elle est tombé sur deux années où, les instits donnaient que des photocopies, et en plus étaient absents, et euh leur remplaçant était absent, leur remplaçait était aussi absent, oh non, vraiment c'était... Et même l'école le savait, parce que cette classe là, ils les ont pas séparés, et ils les ont mis en CM1 avec une prof, en disant " Ne tombes pas enceinte ! " [Rires] Non mais, c'est un peu ça, mais c'était vraiment... On a vécu tellement ça en l'espace de deux années, que là, on était là " C'est qui ? Elle va avoir qui ? Elle est bien ? Elle est pas bien ? " Nous on voulait plus... » / ENQ : « Si j'comprends bien, vous avez aussi l'impression que l'école est un peu aussi responsable des difficultés du coup, qu'elle a pu ? » / E7 : « Pas l'école! Puisque l'Ecole n'y pouvait rien. Mais euh, même eux, enfin, pas forcément au niveau d'la, des problèmes de dys, mais voilà, tous les élèves qui ont été dans cette classe, qui ont vécu ça, avaient des difficultés. Et quand ils les ont mélangé avec les autres en CM2, et ben y'avait encore une différence. Voilà. Et ça, ben ça, ça sera, ça s'verra surement moins dans quelques années, mais il faudra du temps. Et euh, d'où les séances d'orthophonie là ! Avec Mme M., ce qu'elle fait, c'est, c'est revoir les règles, les règles que tu vois en CE1, CE2 quoi. Parce qu'un passé composé, l'auxiliaire être, l'auxiliaire avoir, c'est pas encore, c'est pas encore. Donc là, c'est pas forcément un problème dys, ça se, ça se, aidez moi, ça se rajoute à son problème qu'était déjà latent, qui était là. Ça s'est ajouté. Après j'avais demandé à l'orthophoniste, est -ce que si y'avait pas eu ça, elle aurait, elle aurait vraiment des problèmes dysorthographiques? Elle m'a dit " Mais si, si, oui, mais ça aurait peut être pas été aussi flagrant. " Ou alors, elle aurait pu contrôler ça, travailler pour que ça se voit pas, compenser, compenser ça. J'c'que moi, j'pense j'ai fait quand j'étais petite.»
		Ce n'est pas une maladie	E7 : « Donc bien, très franchement, euh, c'est tellement, y'en a partout quoi. Et puis dans mon entourage, y'en a aussi. J'ai des amis qui, dont le fils est vraiment, euh, très fortement dyslexique. Donc là, même Léa, c'est " Oh, elle est pas dyslexique, non c'est tellement faible que c'est pas, c'est

			pas comme ça. " Y'a une de ses copines " Oh ben non, moi, mon frère il l'est, c'est autre chose quoi ! " Mais voilà, j'peux la laisser quand même travailler un peu toute seule, mis à part certaines matières, euh... En maths par exemple, elle a aucun souci, euh, techno tout ça. Non, non, c'est juste français, histoire-géo, les matières où faut écrire quoi. » / ENQ : « Le fait que ça soit un trouble léger, euh, vous voulez me dire que ç'a pas eu trop d'incidence, du coup, le fait qu'on vous annonce un diagnostic, c'est ça ? » / E7 : « Non, c'est pas ça, mais euh, ça se voit pas trop » « Elle est dyslexique à tendance dysorthographique, mais c'est pas, euh, vous voyez, le PAP il est léger. [Elle me montre le PAP] Il est pas énorme. Dictées aménagés, euh, pas pénaliser les erreurs, écrire en gras, et encore écrire en gras, j'suis pas sûre sue... Non, c'est surtout une histoire de temps, de lui laisser plus de temps, et, euh, et ne pas, ne pas aller l'embêter avec les erreurs d'orthographes. C'est surtout ça. » E7 E7 : « C'est pas ça que, j'le vois pas comme un handicap, euh, ouais c'est vrai que y'en a, ils vont faire appel à, il vont aller dans des, comment ça s'appelle, des instituts pour, euh demander... » / ENQ : « La MDPH ? » / E7 : « Voilà la MDPH. Là, moi, j'ai pas, j'suis pas, alors c'est p't'être pour ça que j'le prend un peu plus léger, un peu plus facilement quoi. Et puis, elle me tambourine la tête en me disant qu'elle est normale, qu'elle a pas besoin de ça. Donc euh, tout va bien. » « Faut pas, on va pas s'arrêter de vivre parque, c'est pas euh, voilà il est pas à l'article de la mort ni quoi ce soit hein. C'est de la dyslexie et puis voila. Et pis on fait avec, on a les moyens maintenant de faire avec, et pis voila. » E2 « mais après, je sais pas si c'est un trouble très, ça dépend de plusieurs troubles. Moi, je connaissais même pas ce trouble-là j'me disais " J'sais pas si ça existe ! Je sais pas ce qu'ils ont inventé encore ! " J'pensais juste qu'il était très lent en fait. Après, ils me disent que c'est pas que ça. Mais euh, j'trouvais qu'il avait une bonne mémoire, donc j'voyais pas, euh, j'ai toujours du mal à m'dire qu'il a ce souci-là quoi ! Enfin, pour moi, c'est très... C'est pas du concret en fait ! » E11 J'sais pas si la maladie, enfin, c'est pas une maladie, si le souci est compliqué, mais j'trouve que les mots dits sont compliqués. » E11 « Ah le trouble, ben c'est pas vraiment des troubles énormes, parce que bon, euh, je sais pas comment vous expliquer le truc. C'est une petite dyslexie. C'est pour ça qu'elle a un suivi avec l'orthophoniste et ainsi de suite. » E5
		Trouble chronique et durable	« Mais oui, parce que, c'est le quotidien. Y'a que ça. C'est comme quelqu'un de malade à qui on doit faire des pansements tous les jours, des soins tous les jours, c'est ça. » E3 « Maintenant, c'est, ça fait aussi longtemps, donc quelque part, c'est un peu dans notre quotidien. » E8 « ENQ : « Et vous parler de chemin, vous dites que ça a été le début du chemin, vous voulez dire quoi ? » / E9 : « Ouais, parce que bon, parce que je sais que ça va être un, un long, enfin une étape

			longue dans sa vie, la dyslexie, il va vivre avec ça toute sa vie, donc euh, surtout, pour son cursus scolaire, c'est ce qu'on m'a expliqué, que voilà, c'est juste là que ça va être euh, contraignant. » « Après, malheureusement, apparemment c'est quelque chose qui se soigne pas, mais euh, au moins on pourra essayer de trouver des, des parallèles pour l'aider. » E10 « Bah, qu'on pose, oui, alors par contre, après, moins un soulagement quand on m'a dit que ça allait être très long. Alors là, c'est beaucoup moins drôle, parce qu'en fait, on se dit qu'il va vivre tout le temps comme ça et qu'il faudra adapter, qu'il trouve un métier qui soit adapté à son, à son problème quoi. E11
		Pas un handicap	« Ca, c'est pas un handicap, hein. Même si c'était un handicap, on est là pour essayer de leur faire comprendre pourquoi c'est une personne comme les autres. » E5 E7 : « C'est pas ça que, j'le voit pas comme un handicap, euh, ouais c'est vrai que y'en a, ils vont faire appel à, il vont aller dans des, comment ça s'appelle, des instituts pour, euh demander... » / ENQ : « La MDPH ? » /E7 : « Voilà la MDPH. Là, moi, j'ai pas, j'suis pas, alors c'est p't'être pour ça que j'le prend un peu plus léger, un peu plus facilement quoi. Et puis, elle me tambourine la tête en me disant qu'elle est normale, qu'elle a pas besoin de ça » « C'est pas un handicap, enfin si c'est un handicap, mais, euh » E9 « c'est un handicap, oui pour l'école, mais c'est pas un handicap sur la vie au quotidien, en fin... Et du coup, ça m'a rassurée. […] J'ai encore du mal à employer le mot handicap, parce que pour moi, handicap, c'est tellement, je sais pas comment dire, tellement plus que ça ! Là pour moi, c'est un trouble, c'est pas un handicap. » E6
L'interférence du ressenti du vécu des enfants	Souffrance de l'enfant atteint de TSA	Humiliation – harcèlement	« Euh, là, il va pas bien, il a un emploi du temps thérapeutique, avec des cours où il ne va plus, comme le cours de philo. Parce que ce monsieur, c'est presque du harcèlement par rapport à Pierre. Il le faisait lire systématiquement à chaque début de cours. Oui, en terminal, et malgré le PAP dyslexie. Un texte philosophique. L'humiliation, alors un ado, devant toute la classe de terminal.» E3 « Euh, certains professeurs lui disent qu'il ne travaille pas, donc ça, ça devient insupportable, il a dit "je fais un P.A.P juste pour qu'on me fiche la paix à ce niveau là, quoi. Parce que je fais ce que je peux, donc j'ai pas besoin d'entendre, je l'ai assez entendu, j'ai pas besoin d'entendre, euh, à tout bout de champ, qu'on me dit, ouais t'as pas travaillé, t'as pas appris ta leçon, t'as pas euh fais ce qu'il fallait". Voilà. » E4 « Il avait déjà un instituteur qui le prenait sans cesse, c'était très dur, qui le rabaissait sans cesse en classe, qui le soutenait pas, euh, hein » E3 «Et là, aujourd'hui, il est en première S. Donc là aujourd'hui, on a fait une demande de P.A.P, pas tellement parce qu'il rencontre des problèmes, c'est le, c'est la relation avec ses professeurs qui lui devient insupportable. » E4 ENQ : « Donc c'est un sentiment de dévalorisation qu'il a en permanence? » / E4 : « Oui, par ses

			professeurs. Oui, oui, oui, ils le rabaissent. C'est vrai que, euh, alors on a fait cette demande de P.A.P qui est acceptée, qui est mise en place, mais là c'est tout frais, donc on sait pas ce que ça va donner. Mais bon, au moins qu'on lui fiche la paix. » E4 « Et toutes ces blessures. Tous les ans, Pierre partait au ski, et quand il était en cinquième, le dernier soir, il y a eu karaoké. » E3 « Et moi, c'est de voir tout ce qu'on dit à Pierre, les profs, les copains, il s'en prend, faut se faire une carapace. » E3 « Y'a les réflexions des professeurs, et puis y'a les, les élèves, pareil, qui le clashent, et c'est tout le temps » E3 E9 : « Et ben, non, euh, si, il a eu, à un moment donné, parce qu'en fait y'a eu un, un p'tit souci au niveau de l'école, euh, qu'on a décelé, euh, un peu tard. On s'est aperçu qu'il est, qu'il subissait un peu de, du harcèlem... enfin pas du harcèlement, ouais, on va dire si, un forme de harcèlement moral, en fait, par ses camarades de classe quoi. » /ENQ : « A cause de s… enfin, vous pensez à cause de son trouble ? » / E9 : « Ouais, c'est ça. Ouais. Euh, ben en fait, parce que c'est un enfant qui se, qui parle pas trop, enfin il vient pas trop parler de ses soucis. Et euh, moi, j'essaye tout le temps de savoir ce qu'il se passe, et euh, en plus j'ai travaillé en psychiatrie avant, donc je sais que, euh voilà, c'est p't'être un défaut, mais... [Rires] Euh, et pis, du coup, euh, bah on s'est aperçu que, enfin, je sais même plus comment s'est venu... Euh... Ouais, parce que si, si, c'est ça. C'est qu'à, c'est sur son, son travail scolaire en fait, qu'on a vu. Il a, en fait, on arrivait plus à comprendre pourquoi, en fait, il voulait plus travailler. En fait, c'était genre, euh, c'était même, l'institutrice, elle a même cru que ça venait de lui, qu'il voulait plus travailler, que voilà. […] Et pis, euh, plus ça allait, et plus en voyait que Sam, il, il, enfin, il s'intéressait plus à l'école. […] Et pis, euh, là, j'sais pas, on, il voulait plus travailler, euh, toujours dans la lune, euh, enfin, déjà, il a ce comportement là, déjà, il est très difficile à canaliser, enfin, il va vite s'échapper quoi. […] Et en fait, ben elle nous a dit que voilà, y'avait un souci à l'école, et que, y'avait un gros problème, euh, de, ben en fait, il se faisait plus ou moins exclure, et euh, c'est un enfant qu'est pas méchant, donc il va pas, il était pas trop... Et donc du coup, euh, notamment ça se passait, parce qu'il est avec son cousin dans sa classe. Ils sont très fusionnels, sauf que son, c'est son cousin qu'avait emprise sur lui. Donc, euh, en fait, j'pense qu'il a pas voulu se rebeller contre son cousin, et, voilà. Il s'est retrouvé tout renfermé, et euh, sauf que son cousin, il, il, enfin, il liait les autres contre lui aussi. Donc, bah, ça a été, voilà. Et donc là, quand on a su ça, bah on a fait intervenir, on a tout de suite prévenu, euh, l'école, la directrice, en plus s'était sa maîtresse, la directrice, donc... Et donc, dès qu'elle a su ça, elle a dit " Ah ouais, mais non, là, ça peut pas le faire quoi. " Elle dit " Là, ça relève du, d'un harcèlement moral, donc, euh, là faut pas qu'je laisse passer ça. " Donc, euh elle dit " J'vais convoquer, euh, déjà dans un premier temps, les enfants entre eux, voir ce qui se passe, ce qu'ils ressentent et tout ça." Et pis, elle dit " S"il faut, on fera intervenir

			les parents. " Donc, euh, après, au fil du temps, ça s'est fait, voilà. Sam, il a eu une discussion avec son cousin, euh, qu'a bien mis les points sur les "i", mais, il a fallu, et depuis ce temps-là, impeccable. Donc, voilà. Donc c'est pour ça qu'on a vu le psychologue. Après, c'est vrai qu'on l'a pas revu. Elle nous a toujours dit " Bah, si y'a quoi que ce soit, bah vous me rappeler, euh, y'aura pas de souci. " Mais on n'est pas retourné la voir, et ça fait quoi, maintenant, euh, ça fait bien deux ans hein. » « Et de toutes façons les élèves ne comprennent pas, même si on leur en parle. Même son grand copain Sylvain n'a jamais compris ses difficultés, le travail que ça lui demandait. C'est un peu une tare, plus "T'es un peu faignant parce que faut voir toutes les aides qu'on te fait, toi, t'as un ordinateur". […] Parce que depuis l'année dernière, il a un ordinateur en classe. Alors ça, c'est la jalousie extrême. » E3 « Et là, c'était Mme R., j'crois que, qu'il lui en parlait justement, parce qu'il écrit extrêmement mal. Elle lui dit " Mais tu peux demander à quelqu'un qui écrit bien, dans ta classe, de, ben te t'aider. " Sauf que bah, j'pense qu'il c'est un peu, euh, rapprocher de ceux qui sont pas très bon en classe, et il est un peu devenu... Voilà, ça fait des clans. De toute façon, comme dans toute scolarité. Comme nous, on l'était aussi à l'époque. Et du coup, il va pas aller forcément vers quelqu'un qui est bon élève pour lui demander de l'aider. Donc, en fait, c'est un peu le chien qui se mord la queue. » E6
		Mauvaise estime de soi	« La grosse déception, c'est qu'au bac, il est tombé sur un texte qu'il avait travaillé quinze jours avant avec l'orthophoniste, et pis, et puis ben ça c'est mal passé. Et il s'est retrouvé avec un neuf. C'était une prof' de français qui ne l'a pas lâché, avec des questions, en cherchant à le déstabiliser, malgré tout un dossier d'aménagement. Et, Pierre l'a mal vécu, et euh, tout ce qu'on a mis en place, tous ces aménagement, toute cette bagarre, tout ce temps, toute cette énergie et tout, ça sert à quoi? Moi c'est le ressenti, et euh Pierre, il a pas compris la différence de… A l'écrit, moi, j'me dis oui, il peut mal comprendre un mot, et ça change le sens de la phrase, c'est ce qui s'est passé au brevet. Y'a le sens des mots, qui peut changer complètement le sens de la phrase.» E3 « Et il se compare toujours aux meilleurs. Hein. et "Oui, de toute façon, je suis nul", enfin voilà, il a toujours ce, j'en ai pas parlé avant, mais il a toujours tendance à se dévaloriser "Donc je suis nul. Je vais pas l'avoir". » E4 « Et après, ben il savait pas quoi faire. Donc l'orientation se posait aussi. Donc, euh, et après, ben, "j'vais aller faire un C.A.P" enfin voilà "Un métier nul". Enfin voilà quoi, on était dans une impasse. » E4 « Parce qu'il avait surtout besoin d'être rassuré. Et j'pense qu'il se sous-estimait et il arrivait et, euh encore aujourd'hui y'a certaines... en fait il est resté, je pense bloqué sur le temps. Euh, chaque fois qu'il a une évaluation, on lui dit "Vous avez dix minutes", et là, c'est la panique. Dix minutes, ça va être trop court. Il a tout à fait le temps parce qu'il sait qu'il va, mais lui, dans sa tête c'est trop court, dix minutes et voilà, et il panique et il peut plus. "Alors que si j'ai quatre heures, ça va le faire, j'ai

			large!".... » E4 « Le fait qu'il est pas sûr de lui, qu'il se, que malgré sa réussite, il se sous-estime. Parce que j'lui dis "T'es en première S, tu y arrives, donc c'est que t'es pas mauvais". Malgré ça, il a encore, ouais, ce sentiment d'être moins bon, moins bon que les autres quoi. » E4 « On va dire, au départ, on a l'impression, même elle, elle avait l'impression qu'elle était, on va dire par rapport à ses mots, elle est nulle. » E5 « Donc au bout d'un moment, ben oui, " J'suis bête ! " Donc, euh, c'était pas très simple ! » E7 « Donc, non, non, non, elle, elle le vit mal, elle le vit très, très mal par rapport à ses, à sa classe, à ses copines. Et on a beau, Mme R. avait très bien expliqué, ce que c'est l'égalité, ce que c'est l'équité. " Tu vois, moi j'ai des lunettes, tu trouves ça normal que j'ai des lunettes. Ça donne, ça me défavorise par rapport à toi etc ! " Mais non, non, elle a pas encore, euh, assimilé ça. Pour elle, comme là dans les différentes classes, lors des évaluations, ils peuvent pas donner plus de temps, donc ils rétrécissent l'évaluation en enlevant des questions. Ça, elle supporte pas. Donc elle le vit pas très bien. Des fois, quand elle a des bonnes notes, bah c'est pas des notes, c'est des compétences, quand elle a des codes couleurs, elle m'dit " Bah oui, mais bon, c'est normal, j'ai pas répondu à toutes les questions ! "» E7 « " Et puis, quand l'évaluation, ça se passe bien, ben " Oui, de toutes façons, j'avais pas toutes les questions ! ". Voilà, et elle veut arrêter le PAP. Il a même pas été mis en place, euh, qu'elle veut déjà l'arrêter. » E7 « les " Je suis nulle, j'y arriverais jamais ! " C'est surtout ça qu'est un peu plus, qu'est lourd. » E7 « Elle avait pas confiance. Oui, elle avait pas confiance en elle. » E5 « Non, rien à voir avec les problèmes d'apprentissage, alors pour Léa, non, mais c'était des crises et on arrivait pas à, c'était un peu lié aussi, parce que c'était des crises parce que " Elle était nulle. " Ouais, donc c'était un peu lié. Mais au départ, c'était pour manque de confiance en elle, elle se dévalorisait etc. » E7 « A un moment, tous les jours, il rentrait, il se connectait pour voir ses notes, il pleurait. C'est vrai que quand on travaille une heure pour faire un devoir, et pis que le lendemain, on rentre avec trois, euh, c'est un peu démotivant ! Et pis il m'dit " J'ai rien compris ! J'ai rien compris ! " C'est vraiment, euh, j'vois bien quand il a un devoir à faire, quand il doit lire, il comprend même pas la consigne. Alors effectivement, faire un devoir quand on comprend pas la consigne, c'est impossible en fait. » E6 « Et puis, euh, et puis, qu'est-ce que je voulais dire par rapport à ça? Euh, elle se met à pleurer, elle dit " Oh j'suis nulle, j'arrive pas ! " Le lendemain, on y retravaille, j'lui dit " Tu vois, si, t'as mémorisé ! " " Mais non, j'ai tout oublié ! J'vais pas y arriver ! » E7 « Pff, j'dirais que ça a été dur à certains moments, aujourd'hui ça va. Mais y'a eu des moments où ça

			a été très, très dur, euh... » E11
		Repli sur soi	« Mais ils avaient cette peur là, et ce blocage là. C'est pour ça que c'est resté trop longtemps. Et ça reste jusqu'à maintenant. Là, ça commence à partir, petit à petit. Heureusement, elle commence à s'ouvrir, à, euh, même en classe, à l'école, ici, avec nous. A cause de ça, elle était vraiment réservée, dans un coin » E5 « Sa mère, elle l'a inscrite à la salle, elle y va. Au départ, elle était un peu timide, maintenant elle y va, avec son cousin, tranquille, elle rencontre des gens là-bas. Mais petit à petit, on essaye de la, de la sortir de, c'est même pas un complexe, je sais pas comment on dit ça... » E5 « Alors, là, cette année, comme Pierre va pas bien, euh, on a mis en place, euh, une rencontre avec un infirmier psy du CMP. C'est la première fois qu'il va commencer un suivi. Parce que Pierre, il en parlait pas, en classe, il se faisait tout petit. » E3 « elle essaye de se débarrasser de, de ce truc qu'elle a vécu pendant deux ans. Parce qu'honnêtement, ça l'a marqué. Parce qu'après, elle entendait quelqu'un crier, elle se crispait. Fallait voir, moi j'vous l'dit comme ça, mais moi j'lai rencontré l'instit'. Il venait bourré, il fumait en classe, il criait comme je sais pas quoi, et en plus il avait une voix grave quand il criait. Vous vous rendez compte. Même un adulte en face de lui. Mais on parle d'enfants, six ans, sept ans, ben, surtout elle, elle était toute timide, toute mignonne. Elle s'est crispée. Elle est devenue comme une tortue. Bloquée. C'est pas évident ce qu'elle a vécu, honnêtement c'est pas évident. » E5 « Après, quand j'en parle à Noa, il m'en parle, que parfois il n'ose pas lever la main, parce que voilà, et que quand il le fait, souvent les profs ils disent " ben si t'avais écouter ! " C'est sûr que quand ils disent ça, bon bah autant vous dire qu'il il est pas près de relever la main ! Donc, euh, c'est un peu difficile. » E6
		Honte	« puis toute l'école primaire, Pierre, le mot dyslexie, il a jamais parlé de ça. Aucun de ses copains, il en a jamais parlé. » E3 « Alors que personne, tous ses copains ne savent pas qu'il a » E3 « Donc, euh, et puis lui, il culpabilise aussi, parce qu'il m'dit " J'arrive le lendemain, j'suis obligé de présenter un mot devant les copains " devant sa classe, pour dire qu'il a pas réussi à faire les devoirs. Donc ça c'est vrai que c'est un peu compliqué » E6 « Le regard de, voilà, des autres, quand euh, quand il rentrait, euh, par exemple de classe l'année dernière, et pis que ben il rentrait avec des mauvaises notes, et que je lui disais " Mais pourquoi t'en parle pas aux enseignants ? " Et en fait, il avait la honte aussi d'en parler, devant ses propres camarades de classe. Parce que, y'a aussi, voilà, le regard des autres. » E6 « Après, j'suis pas en classe, donc, euh, je sais pas si, mais je pense que les enfants sont, sont pas toujours très cool entre eux, hein, ça c'est sûr, ça c'est vrai que... C'est... J'pense que c'est difficile, en tant qu'élève, d'être en difficulté dans une classe, je pense. » E6

			« Mais maintenant, faut qu'il apprend à expliquer aux autres ce qu'il a aussi. Parce que là, on s'est aperçu y'a peut de temps, que ben, même avec des copains proches en fait, il a eu, par contre il la vit, euh, il vit bien, mais faut pas qu'on lui dise des choses, euh, sur ça. Par exemple, faut pas qu'on lui fasse une réflexion, euh, " Ah, bah, t'as vu comment tu lis !" ou euh, " Ben alors, t'as fait que ça euh ! " Ça par contre, il le vit très mal, il va facilement se mettre à pleurer, euh, parce que ça l'atteint, voilà. Et on s'en est aperçu y'a peu de temps, avec un bon copain, avec qui, euh, ben en fait, il avait tout simplement pas expliqué ce qu'il avait quoi. Et du coup, bah, ça va parce qu'on se connait entre parents, donc on a été le voir, on a expliqué ce qui se passait, pis bah le copain, en fait, il a dit " Mais olalala, mais j'savais pas. " Il a même dit après à sa mère, il a même pleuré le p'tit garçon, en disant " J'ai honte de c'que j'ai fait. " Et c'est pour ça, j'lui ai dit " Tu vois, ça apprend, ça t'apprend des choses, parce que du coup, faut aussi que tu saches à... C'est vrai que t'es jeune encore, pour exprimer ça, mais va falloir que t'apprennes à dire aux gens, ce que t'as. " "Faut pas que ça soit une honte, quoi ! " On lui a toujours dit ça. On lui dit " C'est pas honteux ce que t'as, c'est, voilà, c'est comme ça, faut que tu apprennes à vivre avec ! » E9
		anxiété	Y'a un énorme stress. Il est angoissé pour l'école le lendemain et tout […] Par fatigue. Et puis, peut être par l'angoisse du bac, l'angoisse de l'après, l'angoisse de cette année de terminale. Y'a plein de choses qui se mélangent, et y' l'adolescence. […] Et l'angoisse de toute façon, c'est pas un plaisir. » E3 «Et elle, elle le brusquait, mais c'était sa façon d'être. Et avec Pierre, ça passait pas, ça le stressait» E3 « Il a fini par ressentir tout mon angoisse, parce que, il était angoissé, j'étais angoissé. Donc on était angoissé tous les deux » E3
		Rejet ou incompréhension du diagnostic	ENQ : « Et euh, comment vous pensez qu'Alex a vécu sa dyslexie? » / E4: « Mal. Mal parce que, euh, même encore il y a peu de temps, euh, euh, il accepte pas. Il accepte pas d'être dyslexique. » E4 « Mais c'est vrai que Léa, elle a encore du mal à comprendre ce que c'est l'égalité, l'équité quoi. Et c'était ça, moi franchement, j'ai trouvé très bien la métaphore qu'elle avait faite Mme R. avec le tabouret, c'est à dire qu'on voit un papa, une p'tite fille et un p'tit garçon, qui regarde un match de foot derrière une barrière. Voilà. Et puis c'est ça l'égalité, l'égalité, c'est qu'ils ont le même tabouret, tous, l'équité c'est qu'ils ont le tabouret en fonction de leur taille, et que la, la tête, elle est alignée quoi. J'voyais bien, sur le coup, c'était " Ah ouais, ok j'ai assimilé. " Et puis elle est sortie, euh, "Ouais, non, pas besoin ..." Voilà. Bon, on en reparle. Alors, peut être que, elle aura peut être un déclic en cinquième quand elle s'apercevra que c'est plus compliqué, qu'elle a besoin de plus de temps que les autres, là, elle se dira " Ah oui, quand même, c'est pas mal ! "J'ai quand même vraiment besoin de plus de temps ! " On verra. » E7 « Euh, Alice, a, je pense, ne se rend pas trop compte de l'intérêt d'aller à l'école. Euh, c'est une p'tite fille qui est très sociable, euh, qui aime jouer, qui aime ses copains, ses copines, mais c'est vrai,

			j'pense qu'elle a du mal à se rendre compte de, de pourquoi elle fait ça, et euh, c'qu'on se dit beaucoup, même avec les enseignants, c'est que, elle aime les gens, elle nous aime nous, on a l'impression qu'elle fait plus ça pour nous faire plaisir que pour elle. » E8 « Ben, comme je vous disais, elle le vit mal. Enfin, elle vit mal son PAP. Elle considère qu'elle a pas tant de soucis que ça. Le fait qu'il soit, qu'il soit, peut-être pas forcément très fort, j'sais même pas si on peut appelé ça fort ou faible, mais, euh... Non, l'autre jour, elle à fait une éval', euh, elle avait pas les questions en plus, elle m'dit " J'avais pas deux questions à faire, et en plus, j'avais même pas les questions, j'pouvais même pas répondre ! " Elle c'qu'elle aurait voulu, c'est se dire, bah écoutez, la prof me donne toutes les questions comme les autres, elle me dit que j'ai pas à répondre à celle-là et à celle -là, c'est optionnel, que je serais pas évalué, même si j'répond j'serais pas évaluer là dessus, mais j'ai quand même envie de répondre ! " C'est ce qu'elle voulait. Or là, elle avait même pas les questions. Donc, par, elle était tellement énervée, que c'qu'elle a fait, c'est que comme elle avait le temps, elle a écrit euh, tout un pamphlet sur une des phrases, alors je sais pas, une des questions où y'avait cinq lignes à faire, ben elle en a fait vingt, voilà c'qu'elle m'a dit. J'dis " Ça servait à rien ! " En plus, ça devait être, redondant de chez redondant ! Mais, elle était tellement énervée que voilà. Et après, ben ça la conforte en disant " Ben t'as vu, j'ai eu le temps de faire ça, donc j'ai pas besoin, j'aurais pu très bien, euh, apprendre... " » E7 « départ, oui, au départ, quand on lui a annoncé ça, elle l'a mal pris. » E5
		lassitude	« Et puis refaire un bilan avec une nouvelle orthophoniste parce que Pierre avait arrêté depuis le troisième l'orthophonie. Il en voulait plus » E3 « Et même Noa, parfois, c'est vrai que... là il a un anniversaire ou quoi que ce soit, ben, il peut pas y aller, donc euh. Donc ça, oui, ça peut être un peu contraignant mais bon. On sait que c'est sur une durée qui va être limitée, et puis qu'on a pas le choix, en même temps c'est c'que j'lui expliquais, c'est... C'est pour lui hein. » E6 « Euh, en fait, ça dépend vraiment de la, j'dirais de la bonne volonté d'Elise à l'instant T. Mais alors bonne volonté, euh, faut pas le prendre, euh... J'pense que y'a des fois où elle en a ras le bol aussi, voilà, elle a quand même, eu, des rendez-vous, beaucoup, elle a, elle est suivie par le RASED aussi, en journée, euh, donc c'est encore un truc supplémentaire de soutien, euh. Pff, faut qu'elle donne beaucoup, tout le temps, et y'a des fois, euh, bah, elle veut pas quoi. Et quand elle veut pas, bah là, c'est hyper compliqué quoi. » E10 « C'est ce qu'a expliqué Mme R. à Noa, elle a dit " Là, toute ta scolarité, ça sera ça. Après, tout ça, ça sera derrière toi ! " Mais en attendant, quand on le vit, c'est compliqué. C'est vraiment compliqué parce que, il a des phases où il est découragé. » E6
		Retentissement somatique	«Et ben, ça s'est bien passé jusqu'en troisième, où... il s'est rendu malade, pour le brevet. (…)Donc, euh, oui, en troisième, il a perdu dix kilos. Il était vraiment pas bien. E4

			« Donc il faut gérer aussi tout ce côté, euh, émotion, ce côté fragilité, qui a des répercussions je suppose sur sa santé. Parce qu'Alex a encore des problèmes de santé, donc j'pense que ça, ça vient de son relationnel avec ses professeurs, de cette dyslexie qu'il n'arrive pas à digérer. Faut faire avec... » E4 « elle avait pas, des fois, le matin, quand elle se réveillait, elle avait une boule au ventre, elle vomissait parce qu'elle avait pas envie de partir. Et nous, on comprenait pas pourquoi » E5 « Donc, euh, alors Noa, concrètement, il faut lui répéter beaucoup de fois les choses. Le matin, par exemple le matin, euh, pour se lever, ça va pas être une fois, faut revenir plusieurs fois le voir. Alors, j'sais pas si c'est lié au trouble ou pas, mais enfin, faut répéter souvent les choses. Si y'a un changement dans son programme, c'est pareil, c'est quelque chose qui va l'angoisser. Si, euh, je sais pas euh, il a toujours le même programme, et pis d'un coup, il va avoir autre chose, ou quelque chose qui doit changer, euh, on sent que y'a toujours une inquiétude ! De toute façon, c'est un enfant qui est inquiet, euh... c'est un enfant inquiet de nature. Il se ronge énormément les ongles, il a très souvent mal au ventre, il est inquiet. Alors que pourtant, quand on le voit comme ça, il dégage pas du tout cette impression là. Il dégage une impression j'm'en-foutiste, et j'pense que c'est ce qui le pénalise beaucoup, alors que il est pas du tout, qu'il est pas du tout comme ça, mais c'est l'impression qu'il dégage. » E6 « Alors que j'ai beau leur expliquer que même si y'a des aménagements, que même si y'a tous ça, y'a quand même tellement encore à travailler, ça lui demandes tellement de concentration, tellement d'effort, et moi je sens qu'il fatigue tellement. » E3
	Bien-être de l'enfant atteint de TSA	Epanoui, serein	« Mais euh, c'est un enfant, David, qui est, je le trouve épanoui, et qui est bien dans ses baskets » E2 « La sixième, c'était une charnière, elle l'a passée. Maintenant ça va. Elle est plus ouverte, elle rigole, elle déconne. Elle prend tout à la légère. Elle est pas coincée. Il reste un tout petit peu, mais pas, pas vraiment. « E5 « elle le prend à la rigolade maintenant, c'est pas un problème pour elle » E5 « C'est pour ça que là, elle s'est ouverte» E5 « «Au contraire, elle prend ça à la rigolade. […] Bah, par exemple, quand on parle dyslexie, parce que des fois, on en parle, on fait une faute, elle dit "Tu vois, toi aussi, c'est pareil!". Le plus, c'est avec sa mère, parce qu'elle est plus complice avec sa mère. Elles se chamaillent sur ce truc "ah toi aussi t'as..." E5 « là, j'ai re proposé du coup à Noa s'il voulait retourner au CMP. Parce que j'lui ai dit " C'est vrai que là, on a ..." Et non, en fait, euh, j'le sens pas mal dans sa peau, enfin, même au collège, euh, c'est vrai que ça a été une année, qu'a été, ben les deux dernières années compliquées. Donc moi, j'en ai parlé avec la CPE, avec la conseillère d'orientation, et en fait, même elles, elles ont le même retour. Elle me dit " Noa, il est bien en fait, il est bien dans sa peau ! " Donc c'est important, c'est vraiment

			important. Donc on le vit mieux. » E6 « et puis euh, moi aussi quand j'vois qu'elle est bien dans sa peau, elle ... » E7 « Et là, maintenant, elle a plus confiance en elle. C'est à dire, elle a pas l'impression que y'a quelqu'un qui va lui crier dessus pour un oui, pour un non. » E5 E8 : « Après, c'est vrai que, j'ai l'impression,... J'peux pas, on a pas non plus connu autre chose. On a pas, c'est pas comme ci elle avait une grande sœur avant, où tout se passait bien. Donc c'est vrai que, oui, forcément, ça nous affecte parce qu'on préférerait que, que ça soit plus simple pour elle. Parce que ça doit pas être non plus évident pour elle. Enfin, avec tous les rendez-vous qu'on fait, euh, mais bon, à côté de ça, euh Alice est aussi, enfin, vu que ça a toujours été, elle a toujours connu ça, et, elle se plaint jamais. Elle a jamais rechigné pour aller voir l'ortho, euh, et pis même pour elle, j'dirais même que ça lui plait, parce que elle voit des gens, elle discute, euh, ça la change de l'école. C'est souvent assez ludique, donc elle prend ça pour un jeu. Voilà, elle s'est jamais plaint non plus, donc euh, elle le vit bien, donc du coup, moi j'le vis assez bien. Voilà. Après, j'vous dis, c'est sûr que l'jour où elle va s'rendre compte que, voilà elle a du retard. Peut-être que le jour où elle pourra pas suivre ses copines dans une classe ou de choses comme ça, ou, peut être que là, ça sera plus compliqué. Autant pour elle que pour moi, j'pense encore plus pour elle. Mais c'est vrai que pour le moment, disons, qu'elle est un peu sur son nuage des fois j'trouve. Ouais elle le vit assez bien, même si ça la fatigue et tout ça, mais elle s'est jamais plaint, et, comme elle se rend pas trop compte. Parce qu'à côté de ça, euh, c'est ça, elle est toujours souriante, pleine de joie, pleine de vie, euh, donc euh. » / ENQ : « Donc si j'comprends bien, en fait, vous, de la voir bien, c'est rassurant, et euh, et vous dites que c'est comme si y'avait, euh rien, entre guillemets? » / E8 : « Tout à fait. » « Et donc voilà, après c'est une p'tite fille, euh, tout à fait normale, sinon qu'est très joyeuse, et qu'est très sensible, mais bon, j'pense que ça c'est son tempérament. Elle est comme ça, c'est son caractère. Euh, et voilà » E8 « Euh voilà, après Alice, j'pense qu'elle s'en rend pas forcément compte non plus. Elle sait qu'elle a des difficultés. […]Et puis après, Alice est pas une enfant hyper mature, j'trouve, pour son âge, donc euh, p't'être qu'en grandissant, elle va aussi évoluer, et puis aussi réagir différemment. » E8 « Pour l'instant, y'a pas de, et puis Alice, ouais, voilà, Alice, est un peu dans son monde avec ça donc, elle se rend pas trop compte donc voilà. » E8 « pour l'instant, Elise, c'est une p'tite fille qu'est très, pleine de joie de vivre, tout va bien, cui-cui les p'tits oiseaux » E10 « Mais là, ça commence, on va dire à s'ouvrir, c'est déjà pas mal. Par rapport à avant, c'est déjà pas mal, y'a une grande différence. Entre le primaire et le collège, déjà rien que la sixième et maintenant, ça a une grande différence » E5 « Oui, c'est ce que je me dis. C'est vrai que, y'a pas de raison non plus. Là, on sent qu'il est déjà... il

			s'rend compte de toute façon des difficultés qu'il a. C'est vrai qu'il est pas fermé la dessus. La lecture, il me le dit bien, il me dit plus facilement quand il y arrive pas. Avant, il allait rester bloqué sur sa feuille à s'dire " Faut qu'j'y arrive ! " Maintenant voilà, il va me dire concrètement " J'ai pas compris, tu peux m'expliquer? " E6
		Ne se rend pas compte de son trouble	« Et pis qu'elle soit bien quoi ! J'ai pas envie qu'elle, enfin, pour l'instant, elle est vraiment, elle se protège vraiment en étant, euh, cui-cui les p'tits oiseaux, tout va bien, mais vraiment, c'est vraiment, limite on a l'impression qu'elle tilte pas des fois, enfin, qu'elle... Mais bon, j'me dis c'est pas grave, euh, ça sert à rien de la marteler, j'veux dire, ça servirait à quoi, euh... » E10 « Et puis après, Alice est pas une enfant hyper mature, j'trouve, pour son âge, donc euh, p't'être qu'en grandissant, elle va aussi évoluer, et puis aussi réagir différemment. » E8
	Intégration de l'enfant atteint de TSA	sociale	« Euh, pff, bah moi David, d'un coté, d'un point de vu psychologique, euh il, c'est vrai qu'il est bien dans ses baskets. Il a plein de copains, il, il est aimé à l'école, en classe, ses camarades de classe le soutiennent beaucoup, ils essayent, la maitresse a essayé, tous les ans, on fait en sorte de toutes manières que David soit vraiment soutenu. Il a, il est vraiment bien intégré dans la classe donc euh, euh, ça se passe très bien. » E2 « Oui, parce que c'est un enfant, euh, euh, épanoui, avec des amis, euh, la dyslexie de, pour son côté social, n'a aucun impact. Ca c'est évident, c'est complètement évident. Et euh, c'est un enfant qui est euh agréable, et euh, même au sein de la famille, euh, il est mignon tout plein » E2 « Parce que Pierre fait du conservatoire, de la comédie musicale, du chant. Donc il apprend des chansons, mais il les prépare, il les répète, voilà » E3 « l'emmener au sport, c'était important car il avait besoin de se défouler. » E4 E6 : « Là, il a décidé de reprendre le sport? Donc déjà c'est une très bonne chose, parce que ça va lui permettre de voir autre chose. Là, il part en colo cette année, enfin... » / ENQ : « C'est important pour vous que Noa... » / E6 : « Ah oui ! Alors, pour moi, au début, je voyais pas le, l'importance de ce genre de chose. Mais en fait j'me dis que oui, il a besoin d'une soupape pour décompresser. En fait il a arrêté le sport l'année dernière, à la fin de l'année dernière, parce qu'il était épuisé en fait. Il avait orthophoniste, orthoptiste, deux entraînements de gym par semaine, il allait à l'aide aux devoirs, enfin, il était complètement épuisé. Et du coup, il m'a dit " J'veux arrêter la gym. " Et j'pense que c'était pas la bonne chose à arrêter mais enfin bon, voilà. C'était son choix. Et là, c'est lui qui m'en reparle depuis un mois, en me disant " Ça y est, j'ai décidé de me réinscrire. " Donc c'est bien, et il va se dépenser, enfin ça va être une bonne chose. » E6 « Et après, euh, pour en revenir au diagnostic, euh... non, j'ai pas mal vécu, pas plus que ça, non. Après, c'est ouais, après, c'est Alice, c'est notre enfant, euh, on sera toujours derrière elle, maintenant, aujourd'hui, le truc c'est qu'aujourd'hui, ça va encore, dans le sens où pour elle, et nous on le voit, elle a toujours ses amies, elle est pas décrochée elle est pas, elle a encore envie d'aller à

			l'école, elle apprécie d'aller à l'école et tout. Donc j'veux dire, elle est épanouie, mise à part ça j'dirais qu'elle est très épanouie donc euh, c'est vrai que pour le moment » E8
	Progression dans les apprentissages et diminution de difficultés de l'enfant atteint de TSA		« Maintenant, les choses évoluent » E2 « Et moi j'ai vu, vu que les choses évoluaient comme ça[…] Parce qu'il a plus déjà autant besoin qu'avant […] Hein, alors bon, il grandit, donc les choses évoluent aussi, en même temps, donc euh, la lecture c'est mieux, l'écriture c'est mieux, mais euh, c'est pas d'un niveau d'un CM2. Ca c'est sur, donc euh bon. » E2 « Ça se passe plutôt pas mal. J'dirais que c'est même plutôt plus facile que l'école primaire même, que l'apprentissage en fait au départ. » E4 « Bah, pour moi, c'est dans le bon, c'est dans le bon chemin. Parce que, on voit l'évolution, on voit le changement, on voit le, l'effort qu'elle est en train de faire, grâce à ça. Parce que ça motive. » E5 « Ça s'améliore, c 'est bien, au contraire. En plus, moi j'dis, entre guillemets, par rapport à ce qu'elle a et la moyenne, honnêtement, moi, j'suis content. Moi, ça me satisfait. Parce que honnêtement, quelqu'un d'autre, il aurait eu ce qu'elle a eu en primaire, CP-CE, soit pendant deux ans des trucs comme ça... il aurait finit autrement. » E5 « Parce que David, malgré la rééducation, y'avait encore des très, très grosses lacunes » E2 « On se dit mince, ça va pas, et la lecture c'est toujours pas ça, et l'écriture non plus » E2 « Donc voilà. Faut vraiment qu'on attende, maintenant, la suite, euh... » E6 « Et là, ils sont en train de revoir le passé composé, et euh, elle, j'pense que y'a eu un déclic, en tout cas elle dit qu'elles travaillent très bien, qu'elles font des progrès, et la prof de français l'a confirmé, donc, j'pense que c'est vraiment, c'est bien! Après, à voir, si, si l'année prochaine ça sera comme ça. » E7 « Euh, donc du coup, là, elle le voit toutes les semaines, euh, et puis en fait, y'a eu une p'tite interruption, euh, c'était quand ? L'année dernière ? Elle avait demandé, enfin, elle avait trouvé que ça allait mieux, que y'avait eu du mieux, donc elle avait proposé d'arrêter. Et, il a arrêté, sauf que ben, au bout de deux, trois, ouais, trois, quatre mois, j'me suis rend compte que y'a, enfin, que ouais, fallait qu'il y retourne parce que, euh, ça commençait à décliner, et pis euh, même il avait moins confiance en lui, enfin, j'voyais que fallait qu'on soit derrière. Parce que lui, c'est un enfant qu'il faut qu'on, qu'on booste un peu, enfin, faut qu'il sente qu'on est là quoi. » E9 « ben j'me dis "Ben voilà, maintenant il arrive quand même à se débrouiller, il arrive à prendre, j'vois son cahier d'histoire-géo, ça va ". C'était là-dessus que je le voyais tout de suite hein, entre le français où on prend le plus de notes, et l'histoire-géo, euh, ça c'était sûr qu'il manquait la moitié du cours. Mais euh, ça va l'aider, hein, mais c'est vrai que l'année dernière, il avait encore ces soucis où, euh, ben il arrivait pas à finir les contrôles, parce que ben il avait pas assez de temps. Donc oui, ben c'est une bonne chose, pis c'est aussi, ben ça va lui permettre de lui redonner confiance un peu en lui. De

			pas se dire " Ben j'suis nul ! Moi, j'y arrive pas ! Les autres ils vont plus vite que moi, ou ils font plus de choses. Et moi j'ai plus de mal à... " Voilà. » E11 « Mais non, je trouve que depuis là, euh qu'on a entamé à nouveau les séances d'orthophonie, j'ai le sentiment qu'elle fait des progrès. » E7 « Et après, le suivi orthoptique, ça a été très, très bien ! Franchement, là, c'est vrai que, on est tombé sur des professionnels. L'orthophoniste, les deux qu'il a eu, le progrès qu'il a pu faire ! Là, sur le dernier bilan qu'il a pu faire, en un an, en un peu plus d'un an de traitement, il a gagné quand même une année de lecture ! Pour moi, c'est vraiment une victoire ! Même s'il a treize ans et qu'il a une lecture d'un enfant de huit ans... Pour moi j'vois le progrès. Il arrive à mieux se situer dans un texte. Y'a pas eu forcément de miracle, mais en fait, chaque progrès fait, pour moi, faut le féliciter.» E6 « Donc ça s'est bien passé. Elle m'a dit " Effectivement, il n'arrivait pas du tout à se repérer dans un texte. Il sautait des lignes, il n'arrivait pas, il inventait en fait la fin des mots, il n'arrivait pas à, à se fixer. Il avait une grosse fatigue oculaire et clignait énormément des yeux quand il lisait. " Donc, la rééducation s'est bien passée. On était à hauteur de un rendez-vous par semaine jusqu'en décembre. Après, on a eu un rendez-vous tous les quinze jours, et ensuite un rendez-vous par mois. » E6 « Mais l'accumulation de choses fait que là, il est vraiment en échec scolaire. Moi, c'est ce que j'vois en fait. » E6 « Parce que là, t'vois, j'suis quand même super fière qu'elle, qu'elle se soit bien accrochée, et qu'elle, et qu'elle se soit investie et que voilà. Et qu'elle ait fait des efforts et que ça se voit vu, et que par rapport à la première, au premier trimestre, ils m'ont tous dit, que ouais, Léa, malgré le PAP, elle avait quand même bien bossé et que ça c'est super bien passé son année. Donc j'me dis, ça va perdurer » E7 « Au niveau du comportement, du coup, Noa, il s'est énormément dispersé, il arrivait pas du tout à suivre. Donc, ben, il s'est vraiment fait pénaliser pour son comportement, et du coup, alors là, l'année a été... Ça va mieux là. Ça va mieux depuis février, mais ça a été, euh, une année très, très dure pour lui, très dure. Donc, j'espère que ça va aller de mieux en mieux ! » E6
	Vécu de la fratrie de l'enfant ayant un TSA	Jalousie	« Parce que tous les aménagements que Pierre a maintenant, son frère aîné dis " avec ses aménagements-là, Pierre ne fait pas d'efforts. Pierre ne dépasse pas son problème, moi je l'ai bien dépassé. Et ça lui montre pas de travailler plus pour réussir" » E3 «Donc, euh, son grand frère, comme j'vous disait, au début ça a été, lui, difficile un peu à accepter au niveau du, voilà, de, pas l'injustice, m'enfin, comment on réagissait par rapport au comportement que pouvait avoir Noa. C'est vrai que là, quand il revient, qu'il a, je sais pas, on est rendu à une trentaine de mots dans le carnet, euh, mon gars en a eu deux, il a été puni. Donc il a eu beaucoup de mal, beaucoup de mal, à accepter. Mais il en jouait aussi, j'pense, de nous faire culpabiliser, à dire " Pour Noa, vous faites ça ! "» E6

		Sentiment de délaissement	« Il disait " Oui, bah du coup vous préférez Noa ! " » E6 « Donc, euh, après, voilà, maintenant, comme j'vous dis, c'est, c'est plus serein parce que ça fait un p'tit moment que ça dur, mais au début, oui. Au début ç'a été difficile, euh pour le reste de la famille, de s'dire " Bon, bah, Maman, elle est moins disponible pour nous, pour euh, pour le reste en fait. " Mais bon, après, y'a aucun regret, c'est c'que j'dis, c'était pour, euh, voilà. Mais, mais c'est pas facile, c'est vrai que c'est pas facile, euh... » E6 E9 : « Et ben, c'est la période dure, dure avec lui en ce moment. Pareil, ben trois ans et demi, ben voilà, après. Et euh, lui aussi c'est pareil, j'pense qu'il pense, enfin il voit bien que je passe plus de temps avec les grands, et que lui, j'le mets peut être plus à part quoi. » / ENQ : « Là, vous me dites que y'a de la jalousie envers les enfants, enfin les uns envers les autres de temps en temps ? » / E9 : « Bah, ils s'adorent entre eux, mais euh, ouais, ça se peut oui que y'a de la jalousie. Ouais, bon après, j'pense que dans toutes fratries, c'est un peu comme ça. Peut-être que c'est moi qui fait, j'me trouve des excuses, cette excuse-là, je sais pas. » E9 : « Ouais. Euh, j'pense, parce qu'en fait, euh, Sam, c'est l'aîné, donc déjà, premier enfant avec des leçons. Donc, euh, déjà un truc nouveau pour nous aussi. Euh, et pis, ben, dès le départ, ça a été compliqué, donc dès le CP, dès le, dès la lecture quoi. Donc euh, quand il était en CP, ben ma fille, elle rentrait tout juste à l'école. Et euh, ben c'est après, c'est après coup qu'on se rend compte. Et euh, à trois ans, on se dit " Bon, bah ils sont un peu terrible, machin. " Mais en fait, et ben, j'pense que oui, ça a fait que, comme elle voyait que j'm'occupais beaucoup de son frère, enfin, elle voyait que je passait pas beaucoup de temps avec elle, et euh, bah, en contrepartie, bah voilà, elle faisait la p'tit folle, et euh, pour qu'on s'occupe d'elle quoi. » / ENQ : « Une modification de son comportement, plutôt pour attirer votre attention vous voulez dire ? » / E9 : « Je pense. Voilà. Et puis, plus ça a été, plus en grandissant, ben elle a compris, mais, euh, elle savait que son frère avait des difficultés, euh, et pis ben, moi j'ai quand même essayé de passer du temps aussi, autant, enfin c'est ce que j'ai essayé de, enfin, elle... Enfin, en plus elle a cette position, elle nous le dit que elle est au milieu, elle le dit que " Bah oui, vous faites moins de choses avec moi, j'suis pas aimée, personne ne m'aime ! " Parfois elle dit ça. Ah c'est dur d'entendre ça. Mais, elle a vraiment la position où elle se sent pas à l'aise dans sa position de deuxième, et j'pense la position avec son frère. » « Et ben, Luc, le dernier, euh, lui ben, il se rend pas compte hein, il est trop petit. Donc euh, j'peux pas dire, que voilà. Euh, bah si, il peut juste se rendre compte que peut-être que j'suis, que j'passe plus de temps avec son frère. Voilà. » E9 E10 : « Alors, même si, contrairement à ce qu'on peut croire, à c'qu'elle peut croire, euh, c'est pas des moments de, enfin de loisirs, de joie etc. Mais, mais il n'empêche que c'est du temps pour elle, que je passe avec Elise, et qu'je passe pas avec elle. » / ENQ : « C'est quelque chose qu'elle vous reproche, vous le sentez ? » / E10 : « Elle vient nous voir, enfin voilà, elle veut montrer un truc, elle veut

			montrer qu'elle est là en fait, j'pense que, et c'est tout à fait normal. Après, euh, j'essaye de lui faire comprendre que c'est des devoirs, et qu'il faut qu'Elise, elle ait du calme, mais, euh, mais forcément, y'a des jours où c'est moins évident pour elle, parce que, elle aussi, elle a des choses à raconter, elle a des choses à dire. (…)Bon, ben c'est normal, ça reste une petite fille de grande section qui, euh, dès qu'elle a un truc à dire, euh, veut le sortir. Donc voilà.
		Subit l'organisation secondaire aux TSA	« Parce que c'est vrai qu'Adèle, malgré tout, elle l'a vécu, euh, elle a été trimballé elle aussi, hein, parce le mercredi mon mari, il travaille plus, mais il travaillait à l'époque, et beaucoup de rééducations se faisaient le mercredi. Bah j'la trimballais à droite à gauche, elle aurait pu me dire aussi » E2 « Parce que ça prend du temps aussi. Ça prend du temps. Ça veut dire tous les mercredis après-midis, avoir les rendez-vous. Euh, les devoirs tous les soirs, quand j'suis avec Noa, ça veut dire que j'peux pas faire autre chose. Donc, ça , ça été difficile pour le reste de la famille, ça c'est sûr. » E6 « Mais ça impacte aussi le reste de la famille, ça c'est sûr, c'est c'que j'vous disais, forcément, le temps que j'passe avec Noa, j'le passe pas avec les autres. Donc, euh, c'est, c'est pesant, parfois, pour les autres. Ça c'est vrai. » E6 « Bah en fait, ça me gêne... je sais pas si c'est vraiment le mot parce que... j'passe du temps, mais c'est pas du temps de loisir en fait, donc j'ai pas l'impression, en fait, c'est pas comme si j'allais, je sais pas, avec Noa faire un truc qu'il adore toutes les semaines, pendant que je le faisais pas avec ses frères. Donc, en fait, c'est un temps que je passe avec lui, mais pas un temps agréable, euh, voilà. Donc, c'est pour ça, j'pense aussi que ses frères sont plus tolérants. Mais, c'est vrai que parfois, je sais pas, là il a rendez-vous le mercredi, en plein milieu de l'après-midi, quand son, mon grand-frère, bah, mon aîné euh, veux faire un cinéma. Non. On peut pas, on a rendez-vous. Y'a des choses, oui, parfois, ça l'agace, clairement. » E6 « Mais du coup, j'pense qu'elle s'en rend compte parce que, parce qu'on en parle quand même souvent, on fait souvent tous les rendez-vous, en plus souvent, on l'emmène chez l'orthophoniste aussi, parce que c'est plus facile. Donc, j'pense que, j'pense qu'elle s'en rend compte.» E8 « Non, après, euh, la seule chose, c'est que j'dirais que, la pauvre, elle est un peu impactée par tout ça, dans le sens où quand y'a des rendez-vous le soir, elle vient avec nous, puisque mon mari n'est pas là, donc euh, bah, donc elle attend dans la salle d'attente, etc. Donc c'est pas forcément hyper drôle pour elle non plus. Euh, que les devoirs nous prennent beaucoup de temps aussi, donc, ben pendant ce temps-là, euh, voilà, faut qu'elle s'occupe toute seule etc. Donc c'est assez chronophage tout ça finalement, et euh, ben ça l'impacte forcément un p'tit peu. » E10 « Le problème, c'est que j'rentre à la maison, il est, alors, quand on n'a pas de rendez-vous, il est sept heure moins le quart avec les filles, c'est plus que largement l'heure de faire les devoirs, après il est trop tard, donc, euh, donc j'ai pas le temps d'écouter ce qu'elle a à me dire etc. Après, oui, mais

			pas... » E10
		anxiété	« mais je pense que euh, elle doit aussi se dire, « Peut être que je suis dyslexique moi aussi ». Mon frère l'est, elle fait des inversions aussi comme le fait David, donc forcement, ça ramène tout ça, à la dyslexie. […] ;Mais, et puis le fait de dire, bah « J'ai des difficultés, c'est peut être la même chose que David », et euh, j'pense que ça doit faire un p'tit peu, euh, la panique, ou euh une p'tite source d'angoisse aussi. Je pense » E2
		Pas d'impact	ENQ : « Comment vous trouvez que, euh, les frères et sœurs, ils vivent, euh le troubles des apprentissages de leur sœur? » / E5 : « Normal. Ils en parlent même pas. Ils en ont parlé au départ, c'est tout, vite fait. On a pas fait un point de fixation sur ça. » E5 « Non, non, non aucun. On oublie même que, enfin j'pense, faudrait demander à mon fils, mais j'pense que mon fils oublie, euh, complètement que Léa à un souci dys, » E7 ENQ : « Ok. Euh, comment le frère de Léa, il vit la dyslexie-dysorthographie de Léa ? » / E7 : « Pff. Faudrait lui demander, mais j'pense qu'il s'en fiche royalement...Vous voulez que j'lui demande ? » / ENQ : « Non, non, c'est comment vous, vous le ressentez ! » / E7 : « Moi, voilà, comment j'le ressens...Pour moi, il s'en fiche royalement. C'est pas pour ça qu'il va être plus gentil avec sa sœur. Ou plus conciliant. Ou plus, voilà. » « Après, Eva, j'pense pas qu'elle se dise, ma sœur est pas comme les autres. Pas du tout. » E8 « Je suis pas sûr qu'elle s'en rende compte. Enfin, j'pense pas qu'elle se dise que sa sœur a des, enfin, j'pense qu'elle se rend compte qu'elle a des difficultés à l'école, mais de là à se dire " Ma sœur est dyslexique. " Non. […] Donc, des fois ça se passe bien donc, non, j'pense pas que Eva, ait une réaction ou pensée particulière par rapport à ça. Après, j'me trompe peut-être mais... Non, j'pense pas. » E8 « Honnêtement, ben elle est plus petite hein, alors après, y'a peut-être d'autres fratries où c'est différent, mais, je pense que, elle ne s'en rend pas vraiment compte. » E10 « Bah eux, j'pense qu'ils l'ont vécu... J'pense pas qu'ils aient vraiment vu une différence. Non. » E11
		Développement de compétences	« Mais, non, non, c'était plutôt, euh, j'pense que c'était constructif aussi pour son frère. Je vois, maintenant qu'il est étudiant, euh, il m'dit « Oh ben lui, il est surement dyslexique, euh, j'vois il a les mêmes problèmes", euh, et justement il a tendance à aller vers ces enfants là, lui qui a de la facilité, euh, à essayer de les aider, quoi. Donc je trouve que c'est plutôt pas mal... » E4
Le rôle parfois ambivalent de l'entourage		Soutien	« Donc, c'est ma, c'est mon amie qu'est orthophonistequ'a, qui m'a dit « écoutes, moi j'vais te dire les choses […] Donc, euh, et donc c'est ma copine qui m'a dit, « moi j'vais te dire les choses, euh, non, ou alors […]jusqu'au jour où voilà, mon amie m'a dit, « Non, ça se passera pas comme ça »» E2 « Au collège, du coup, par la rencontre avec la maman de Sylvain, qu'est infirmière au collège, avec qui j'ai lié. Et elle en CM2, m'a dit de monter un dossier pour aider Pierre. Personne m'en avait parlé, je savais pas.» E3

			E5 : « Heureusement, on va dire qu'il y a eu cette personne qui est venue ici, on la connaissait un peu. » […] / ENQ : « Du coup, si je comprends bien, c'est cette connaissance qui vous a expliqué un petit peu. » / E5 : »Ouais, ouais, tout à fait. » E5 « Hormis, mon amie qui a pu, pu me dire "Non, ne t'inquiètes pas, euh, voilà, ils peuvent pas". E2 « J'avais une p'tite collègue qu'était, elle me l'avait dit après, elle avait été dyslexique. Et elle m'a dit "Oui, c'était difficile à vivre, mais, euh maintenant ça se voit pas du tout ! " Ça se repère pas du tout. Donc, oui, j'pense que ça se repérera pas. […] Souvent, moi, quand j'fais des recrutements, c'était, euh, ah pis les fautes d'orthographe, euh, j'suis allergique à ça ! Et j'me souviens, ma p'tite collègue que j'ai, avec qui je m'entendais super bien, au début elle m'avait dit " Quand j'avais vu ça, j'm'étais dit oula, mince ! " Heureusement qu'avec internet, maintenant, c'est facile de corriger, et puis, euh. Mais euh, j'lui avais dit " C'est rédhibitoire ! Faute d'orthographe, c'est rédhibitoire ! Je supporte pas. " "Oui, d'accord... " » E7 « J'élevais déjà Pierre, même si le papa était là, euh, j'étais toute seule dans la vie de Pierre. Il avait un travail, dans un théâtre, donc euh, le soir il était pas là, les weekends il était pas là, euh, et puis en fin de compte j'étais toute seule. Pierre, quelques fois, il était une semaine sans le voir, parce que quand il rentrait, Pierre était couché. Donc voilà, j'étais la référente complète de Pierre. Ses grands-parents, qu'étaient juste à côté, donc ça c'était très important. Son grand-père, euh, c'était très important d'être avec. […] Et puis sinon, le référent masculin, c'était son grand-père.» E3 « Et quand j'vous parle là, de mon frère, du coup c'est lui qui a son fils, là, qui vient d'être diagnostiqué. Donc comme quoi, euh, il me dit " Finalement, on va vivre, euh, pareil, euh, la même scolarité, difficile, avec euh, des consultations, un PAP qui va être mis en place... " Donc il s'est montré beaucoup plus tolérant depuis ça. J'vous avouerais que ça a quand même apaisé les choses. » E6 « Et, maintenant, il en parle beaucoup... après il en parle pas forcément à tout le monde, mais on en parle. Il me parle, voilà, des rendez-vous qu'il a... Et en plus, c'est difficile, parce que bon, son fils, il a un frère jumeau, qui lui, n'a aucune difficulté. Et comme j'lui disais au début, euh, mon frère était beaucoup dans les notes aussi, et j'lui dis " Mais comment tu vas pouvoir être juste, plus tard, si ton enfant, qui ont le même niveau, le même âge, y'en a un qui a quinze de moyenne, et l'autre qui a huit ? " Enfin, à un moment, il faut s'adapter. […] Donc non, on en parle plus facilement maintenant, et ils embêtent beaucoup moins Noa du coup, avec les notes. C'est mieux. » E6 « Alors, euh, du côté de mes parents, euh, j'dirais que, comme ils sont du genre, euh, " Oh ben oui, y'a forcément quelque chose qui va pas ! " Enfin, ils sont très, euh, pour eux, c'était évident, ça fait très, très longtemps qu'ils me disent qu'Elise, y'a quelque chose qui va pas, parce que ça a toujours été une petite fille, depuis le début, qui s'intéressait réellement à, enfin, réellement et concrètement à rien. C'est à dire qu'elle passait toujours du coq à l'âne, quand on essayait de lui expliquer, mais

			depuis même avant l'école hein, quand on essayait de lui expliquer, euh, un jeu, euh, dans un livre ou un cahier ce qui était écrit, ça ne, fallait, non, elle, fallait, elle partait sur autre chose, elle, enfin voilà, ça a toujours été comme ça. Et puis, bah, au fur et à mesure du temps, voilà, ça s'est de plus en plus, euh, formalisé, euh, c'est devenu de plus en plus concret, avec la grande section etc. Et donc pour mes parents, c'était sûr que y'avait quelque chose, après, euh, eux ils parlaient, enfin, ma mère lit beaucoup, alors elle me disait " Oui, alors tu sais, j'ai vu sur l'autisme et tout, des choses, euh, euh, ça pourrait être ça. " Enfin bon, toujours à chercher un peu des choses. Donc, après, pas étonnée quand le diagnostic est tombé quoi. » E10 « Mais tous les parents qui passent par là me disent la même chose. C'est marrant, parce que mon amie qui est orthophoniste me disait, elle s'intéresse aussi un petit peu du côté des parents, et elle me disait « Comment tu ressens ça, parce que moi, je vois bien les parents, ben ils en ont ras le bol quoi ». » E2 « Bah après, y'a des fois, heureusement quand on discute avec d'autres parents, ou d'autres choses, on, du coup, c'est comme ça qu'on se débrouille, hein. » E11
		Sortir du sentiment de solitude	« Bah non parce que je découvre qu'en fait, en définitive, que j'suis pas la seule. Donc [Rires] y'en a beaucoup, ou même si c'est pas de la dyslexie, des enfants qu'ont des difficultés tout simplement. » E2 « on voit qu'on est pas seul » E2 « bah qu'on est pas les seuls. Que y'à une copine, bah c'est ma fille c'est pareil, et puis au travail, et puis à l'école, et puis, et puis voilà quoi. Les choses fait qu'on se sent un peu moins seul. » E2 ENQ : « Euh, est ce que les troubles des apprentissages d'Alice, ça a modifié, ou non, votre vie sociale? Loisirs, sorties, relations amicales etc. » / E8 : « Non, non, pis après, aussi en en parlant avec les autres, c'est même bien justement de, ça permet d'en parler aussi. Et puis on s'rend compte que, qu'on n'est pas les seuls. Non, pour le moment non. Après…Oui, pour le moment, non. » ENQ : « Qu'est ce que ça fait pour vous de savoir que vous êtes pas tout seul à avoir un enfant qui a un trouble des apprentissages ? » / E8 : « Bah, on se demande à quoi c'est dû. Parce que, enfin, moi j'ai un souvenir, qu'à mon époque, euh, c'était, c'était assez rare quoi. Alors, après, peut être qu'on était enfant et qu'on n'entendait pas trop parler. Mais même ado, enfin j'ai pas souvenir d'avoir, euh, beaucoup de relations, de, ouais de, d'amis ou de relations ou quoi, avec des problèmes d'apprentissage. Et là, on s'rend compte qu'en fait y'en a beaucoup. » ENQ : « Du coup vos parents, là, ça a été plutôt un soutien pour vous, ou plutôt c'était euh, délétère quand ils vous disaient " Y'a quelque chose" ? » / E10 : « Bah, c'est agréable de se sentir, de pas se sentir seule face à tout ça, quoi, de savoir que quelqu'un pense comme vous, enfin, que y'a vraiment un souci. Après, ils ont tendance un peu à partir dans les extrêmes, donc , euh, j'dis " Oui, oui " et puis après, mais bon, j'suis une grande fille, je, voilà, j'dis " Oui, oui " pour euh, mais je savais bien,

			enfin pour moi, Elise était pas autiste, enfin j'veux dire, y'avais pas de choses... c'est moi qui vit avec elle, donc après, je sais aussi, euh, enfin, je sais aussi, en même temps des trouble autistiques, y'en a tellement des différents, euh, c'est pas, enfin voilà, j'suis pas non plus euh. Mais j'avais pas l'impression que c'était un souci comme ça, parce qu'à côté de ça, elle est très sociable, euh enfin, c'est une p'tite fille très à l'aise, euh, bon, voilà. »
		Aide logistique	« Et puis on n'est pas loin les uns des autres, et ça c'est pareil, ça c'est génial. » E2 « Euh, dans ma vie quotidienne, bah, pff... Bah, ça change, que, déjà, ben faut aller tous, toutes les semaines l'emmener, enfin là, c'est pas moi c'est la grand-mère, mais, bah... » E9 ENQ : « Euh, sur votre vie professionnelle, est-ce que la dyslexie de Sam, ça a eu un impact, euh, quel qu'il soit ? » / « E9 : Bah, non, parce que, j'm'organise, enfin, si, je loupe pas, j'prends pas sur mon temps de travail quoi. J'ai d'la chance d'avoir ma belle-mère qui m'aide beaucoup, sur les trajets justement, pour emmener mon fils, euh, chez l'orthophoniste. Parce que c'est le mercredi, j'travaille donc euh, voilà. Donc, non, ça influe pas sur mon travail, pas du tout. » « Et puis, donc est arrivé à "ville X" la première semaine de la rentrée, mais on a encore fait des allers-retours la première semaine, on n'avait pas l'électricité ni rien, et voilà, c'était une amis qui nous emmenait à "ville X" parce que je ne conduis pas. Donc c'était un handicap ça aussi. E3 « J'ai d'la chance d'avoir ma belle-mère qui m'aide beaucoup, sur les trajets justement, pour emmener mon fils, euh, chez l'orthophoniste » E9 E8 : « Ouais, alors y'a deux enfants, deux p'tites filles, Alice huit et Eva six ans. Euh, nous, on est, enfin, Annie comme moi, on n'est pas du tout du coin. Euh, on n'a pas de famille ici, donc on est tout les quatre. Nos familles sont en Normandie et région Centre. Euh voilà, après, nous ça fait, euh treize ans qu'on est ensemble. On a eu Alice y'a huit ans en quatre vingt, euh en deux mille neuf, donc Eva deux mille douze. Donc voilà. » / ENQ : « Ça a une incidence, vous me dites que votre famille est loin, par rapport aux troubles des apprentissages ? » / E8 : « Dans la gestion du quotidien, ouais. Par rapport au fait de ne pas voir aussi beaucoup de temps, enfin, euh... Je sais que par exemple, j'pense que c'est plus facile quand, si y'a les grands-parents dans le coin, pour les rendez-vous chez l'ortho, machin, voilà. J'pense que, ça aurait pu permettre, de faire, peut être, plus de séances, par exemple, de choses comme ça. Parce que c'est assez lourd à faire. » Parce que j'avais personne, j'ai pas de famille ici, pour pouvoir l'emmener, parce que le "centre X"... » E11
		Blessant et jugeant	« C'est déjà arrivé, surtout de ma famille ! Et c'était, euh, c'était inconscient, j'pense que voilà, euh... Là, ça va beaucoup mieux maintenant, mais j'vois j'ai ma, ma p'tite nièce, donc elle a... six mois de plus que Noa, et du coup, elle, ben les apprentissages, ben ça se passe très bien, et mon frère est extrêmement sévère avec ma nièce. Il est très exigeant avec elle. Et quand Noa, lui, arrivait en disant " J'ai huit de moyenne, j'suis pas puni. " J'étais forcément dans le jugement de ma famille, parce

			que.. voilà... Si t'as huit de moyenne, t'es pas puni, ma nièce elle a quatorze, elle a même pas le droit de sortir ! Et jusqu'au jour, où vraiment j'ai mis, voilà, les choses clairement, euh... J'en ai parlé à ma nièce, du coup, en lui disant " Mais, chaque enfant est différent. Toi, tes parents sont p't'être exigeant parce qu'ils savent peut être que tu peux faire mieux. " Ou pas, après c'est l'éducation de chacun, hein. Et j'ai dit à mon frère, en fait, euh, j'ai expliqué à mon frère, que voilà, Noa, il était en difficulté, et du coup de, d'en parler devant tout le monde... A part le mettre en situation d'échec, même s'il le montre pas, pour lui, c'est, c'est négatif. Il est jugé par sa propre famille ! Du coup, voilà, le fait d'en avoir parlé, ça a été fini. Parce que j'pense qu'ils s'en rendaient peut-être pas compte, tout simplement. Donc, euh, voilà, ça a vraiment euh, changé à ce niveau là. » E6 « Ben ils nous trouvaient, en fait, on a une, donc quand j'vous parlais de couper le cordon, c'est que, ils me voyaient un peu comme une maman louve qui les protégeait. Voilà. Donc, pour mes frères, c'était, pour eux, je pense parce qu'ils me l'ont pas dit, mais j'étais trop tolérante, extrêmement trop tolérante. Ça veut dire que, voilà, et pourtant Noa était puni, mais, enfin, ils avaient pas le même niveau d'exigence pour leurs enfants, donc ils ne comprenaient pas, que moi je ne soit pas comme ça. Et en fait, c'est c'que je leur ai expliqué après, même avant que Noa soit diagnostiqué, je savais qu'il y avait quelque chose. Donc j'lui dit " On a eu beau le punir, enfin, quand on voit que ça marche pas, c'est qu'il y a quelque chose, et qu'on n'est pas sur la bonne méthode. " Donc en fait, euh, je savais qu'il y avait quelque chose. Donc oui, ma famille, j'pense qu'ils nous ont jugés à un moment, à se dire " Ben oui, ils sont vraiment laxistes, euh, avec leurs enfants", et... » E6 « Bah, de, oui, de s'dire... Mais, déjà, j'ai pas à m'justifier sur la façon dont j'élève mes enfants, chacun élève ses enfants de la façon dont il veut ! Et puis, oui, j'pense que j'ai été jugée, et ça, c'est difficile à vivre en tant que, en tant que parent. Même en tant que sœur, euh... » E6 « Parce que, au, pour, par rapport, même pour les autres, enfin, l'entourage, parce que y'en a plein qui savent que Sam, ben, il des difficultés en écriture, en lecture, euh, après, les gens, qu'est ce qu'ils croient ? Enfin, on sait pas en fait. » E9 « Après, euh, non, j'pense pas. Après, y'a des p'tites choses, euh, des fois, euh, des gens, qui font des réflexions, euh, pff, alors qu'ils savent, j'me dis, enfin... Par exemple, Elise, qu'est une petite fille très gentille, elle va faire des dessins ou écrire des p'tits mots, à des gens, etc., des adultes ou quoi, euh, qui savent qu'elle est dyslexique et tout, et puis qui vont dire, euh, " Oh ben dis donc, t'as fait plein de fautes là et tout ! " Euh, alors que, euh, c'est pas de pointer du doigt, euh, il faut, enfin, moi, on m'a expliqué plusieurs fois que c'était pas ce qu'il fallait qu'on fasse, enfin, qu'il faut pas qu'elle perde cette envie non plus d'écrire, etc., parce que, euh... Et donc, j'avoue, que, ça a toujours tendance à me, à me faire un p'tit pincement au cœur, parce que j'me dis " T'es obligée, enfin j'veux dire, euh ..." Voilà. » E10
Du système	Les compétences	Manque	« Voilà, mais ils sont pas formés, ils sont pas à l'écoute, ils veulent pas. Faut que ça soit imposé, à

scolaire au système de santé : des parents mis à l'épreuve par le parcours de soins	relationnelles des professionnels	d'écoute	toux les niveaux, dans leur formation » E3 « Non, ils n'ont, ils n'ont pas écouté certains » E4 « Alors déjà y'a une maitresse qu'on avait jamais rencontré. Il avait deux maitresses. Y'en a une, à chaque fois, que, qu'on, qu'on demandait un entretien, avec les deux, y'en avait qu'une, avec la directrice, l'autre, on sait même pas presque à quoi elle ressemblait. Donc, déjà, de part ce comportement là, j'trouve que c'était pas très agréable, surtout quand y'a un enfant qu'est en difficulté, on essaye de faire en sorte, de rencontrer les parents, donc quand on voit déjà que les maitresses elles sont pas là, elle veulent pas faire, » E2 « Par contre, elle a fait des bilans avec Pierre, que je ne transmettais pas au directeur, mais je lui disais "Si vous voulez, l'orthophoniste peut vous contactez, vous expliquez, mais Pierre a besoin". Ils ont jamais voulu » E3 « J'peux pas me battre en fait ! J'ai beau les rencontrer, j'ai envoyé des mails, j'ai envoyé en pièce jointe, euh, le rapport avec la dyslexie de l'orthophoniste. Sans réponse de leur part, bon, ben, à un moment, moi... » E6 E6 : « C'est vrai, que euh, quand on m'dit de l'inscrire à l'aide aux devoirs, j'me dis que ça veut dire que nous, on n'est pas capable de lui faire, enfin, c'est vrai que parfois, c'est, j'me dis " P't'être que eux, c'est au contraire pour nous soulager ! " En fait, c'est un peu un dialogue de sourds, parce qu'on sait pas trop comment interpréter les choses, hein. » / ENQ : « Vous me dites que vous avez l'impression que y'a une manque de communication ? » / E6 : « Ah oui ! Énorme manque de communication ! Ah oui, oui ! Après, je sais pas si c'est vraiment dû à ce collège là ou si c'est en général hein, j'pense que c'est un peu en général de toute façon. » E6 « Sauf qu'il n'a rien voulu écouter, il était fermé, borné, et il a continuer à être désagréable, à noter très sévèrement Pierre. Donc ça, ça l'a. Pierre se retrouvait avec des mauvaises notes, malgré tout ce qu'on travaillait et tout. Et donc j'ai fini par parler à l'orthophoniste de son comportement, et qu'il voulait pas comprendre, alors que c'est lui qui m'a parlé de faire un bilan orthophonique, et par contre, après, il voulait pas en tenir compte. Mais une fois que Pierre a été diagnostiqué, il l'acceptait pas. Pour lui, c'était simplement que Pierre avait besoin d'être pris fermement, que ça allait remonter tout, que c'était pas, que c'était pas ça. » E3 « Non, non, moi j'ai pas parlé avec l'orthophoniste. Même avec le médecin scolaire, on en a pas parlé vraiment beaucoup. Elle a plus parlé avec ma fille, que avec nous. » E5 « Bah j'ai pas eu de souci particulier. L'orthophoniste, très bien. Euh, plus le "centre X", où c'est un peu, euh, où c'est assez froid, impersonnel, euh, c'est long. » E11
		Manque d'informations	« On s'est pas rendu compte, on s'est pas rendu compte. On s'est rendu compte que au collège. Oui, c'est au collège qu'on s'est rendu compte, parce qu'au primaire, personne nous, nous envoyait l'information en disant "faites attention, voilà". La seule information qui nous on dit, "on va les faire

			redoubler parce qu'ils ont rien appris pendant ces deux ans là, on va essayer de les faire rattraper les deux ans." C'est tout, point à la ligne.» E5 « Pis aucune réponse, je n'avais aucune réponse. Enfin, la directrice de l'école « oui, je sais pas, on va voir », mais, moi j'avais besoin de réponse » E2 « Moi c'est quelque chose qu'on m'avait jamais dit. J'ai demandé plusieurs fois à la directrice, « est ce que », je n'avais aucune réponse. Rien, un mur en face de nous. » E2 « Ca, personne n'a su me dire oui ou non. » E2 « et beaucoup, beaucoup de questions, avec peu de réponse au début, euh. » E2 « Euh, non. Non, ah non ! Ah non, non, du tout. Ah c'est pour ça, l'année de CE1 ça a été une année assez terrible parce que, euh, on nous disait pas du tout » E2 « Y'en a pas un qu'à été capable de me dire. » E2 « Mais elle, elle nous a jamais conseillé de monter des aménagements à l'école, mois je savais pas qu'on avait le droit de faire quelque chose » E3 « on nous explique pas, ce que c'est exactement » E3 « Oui, pour faire des demandes, pour la rentrée en sixième. Elle me dit il faut qu'un PAI soit mis en place pour euh. Moi personne, ni l'orthophoniste m'avait dit, que ça se pouvait, que j'avais le droit à des choses pour pierre. Pierre a le droit à des aménagements. » E3 « Bah si, j'aurais aimé qu'ils me, qu'ils m'informent si, euh, s'il le pouvait quoi. Surtout, enfin peut-être plus le pédiatre, parce qu'on attend quand même plus, il est spécialisé, euh, pour l'enfant, donc on attend quand même plus d'éléments de sa part. Alors, euh, non, de ce côté là, j'ai pas eu. » E4 « Il faudrait qu'on ait quelqu'un qui nous dise, vous avez le droit à ça, vous avez le droit à ça, vous avez le droit à ça. » E3 « Même l'orthophoniste elle devrait nous prendre en tant que parent, parce que c'est vrai, maintenant, on peut aller sur internet, chercher, se documenter et tout ça? Mais y'a des fois, yen a tellement marre d'aller à la pêche aux informations. » E3 ENQ : « Et donc les premières personnes qui vous ont dit que y'avait quelque chose qui, euh, qui était difficile, c' était au collège? Avant, personne ne vous avait dis que y'avait des difficultés? » / E5 : « Non, personne. Personne, personne. » « Moi, les informations, on les a eu au compte goutte » E5 ENQ : « Mais vous avez obtenu d'autres informations de d'autres personne? » / E5 : « Du tout. » / ENQ : « Est ce que vous pensez que vous avez assez d'informations sur... » / E5 : « Non, du tout. Pour pas vous mentir, on peu pas avoir beaucoup d'informations. Par qui? C'est ça le problème, par qui? Y'a personne qui nous a expliqué. » « Ah oui, alors euh, mais le peut-être bien que, euh, c'est pas la réponse que j'avais envie d'entendre quoi. » E2

			« Alex était hyper actif machin, donc, euh, ça il m'a bien dit, mettez le à faire du sport, ceci cela, mais la dyslexie, j'ai pas eu plus de, euh, à part aller chez l'orthophoniste, voilà, j'ai pas eu de, d'éléments supplémentaires. » E4 « Mais, euh, mais, rien ne sera mieux qu'un contact avec quelqu'un, qu'une professionnelle qui m'aurait expliqué, qui m'aurait dit. » E3
		Discours incompréhensifs	« Ben j'ai pas de connaissances ! J'ai, bah elle a fait un rapport, l'orthophoniste. J'l'ai lu, mais j'ai pas tout compris, donc euh. Bah, j'me suis pas penchée vraiment sur le sujet à fond. » E11 « Bah, l'orthophoniste, elle m'a expliqué, elle m'a expliqué ce qu'il y avait comme souci, mais, euh, j'serais incapable de vous les, j'ai pas la feuille, en fait, c'est ça, c'est pas des mots simples, c'est tout un, enfin, j'trouve que c'est compliqué. J'sais pas si la maladie, enfin, c'est pas une maladie, si le souci est compliqué, mais j'trouve que les mots dits sont compliqués. » E11 « Oui, mais bon, le fait de pouvoir lui dire, " Oui, mais t'as un problème de raisonnement logico-mathématique ! " Au moins on peut mettre un mot, même si ça reste très flou, ce mot-là, parce que, pis alors surtout pour un enfant, c'est encore plus flou ! En fait, il faudrait arriver à expliquer à l'enfant, alors elle l'a fait, mais j'pense qu'il a pas écouter vraiment, où, euh, comme elle s'adressait à moi, euh j'pense qu'au bout d'un moment ils en ont marre quoi ! » E11 ENQ : « Ok. Du coup, le diagnostic précis, on vous a parlé de dyscalculie ? » / E11 : « Non, jamais, j'ai jamais entendu ce mot-là d'ailleurs. Dyslexie, oui, mais pas dyscalculie. J'sais même pas ce que c'est. » / ENQ : « Bah ça correspond aux troubles des apprentissages dans les mathématiques, et du raisonnement logico-mathématiques en fait. » / E11 : « Ah oui, bah on m'a parlé toujours de raisonnement logico-mathématique, mais pas de, j'connaissais même pas ce mot-là ! Vous voyez... Comme quoi ! Parce qu'elle m'en a parlée, c'est, euh, ben j'ai eu la réunion là, la réunion de rentrée scolaire avec la professeure principale et où tous les professeurs se sont présentés, et j'ai parlé un p'tit peu avec sa professeure principale, pour le PAP justement. Et elle m'a parlé de dyscalculie justement, j'me suis dis " Bon, j'reverrai avec elle parce qu'elle a dû se tromper de mot, c'est pas du tout ça dont souffre Léo " Bon, ben maintenant, je sais que c'est ça ... » ENQ : « Et vous, cette relation avec le pédopsychiatre, comment vous avez ... » / E7 : « Euh, qu'est-ce que je peux en dire? Euh, bien sans plus. J'avais du mal à cerner ce que... J'sais pas, quand je parlais, euh, j'avais du mal à comprendre ce qu'elle... »
		Professionnels non compréhensifs	« Mais ça, ils ont jamais voulu comprendre ça. Jamais. » E3 « Et là le collège ne comprenait pas, "Bah alors, il a des difficultés mais vous voulez pas qu'il reste en aide au devoirs le soir?" J'ai dis "Oui, parce qu'il va rester plus d'une heure en aide aux devoirs le soir, mais quand il rentre, on se remet encore à tout reprendre, d'une autre façon". Donc j'étais d'accord à partir du moment où ça faisait une heure en moins sur le temps à la maison, mais comme le temps à la maison va être le même, c'est pas la peine de continuer » E3

			« alalala, l'école primaire, un calvaire. Un calvaire pour lui, comme pour moi. Moi, je, je, pff, je voulais même plus aller voir les instituteurs, euh, pff, je faisais que prendre des rendez-vous pour aller parler avec eux. Ils ne voulaient rien comprendre. » E3 « Par contre, le seul créneau c'est le mercredi sur les coups de onze heures. Donc ça le faisait manquer le lycée, deux heures, les professeurs n'ont pas aimé. Non, non, on a eu des réflexions à cause du manque de deux heures dans l'emploi du temps de Pierre. J'expliquais qu'on avait trouvé une personne, qui avait, avait modifié son planning pour permettre… Et eux, ils me disaient que fallait que je trouve un autre créneau horaire pour Pierre. Bon Pierre a continué, surtout qu'il était bien avec, donc il a travaillé. » E3 « Euh, ouais, non, j'ai eu des rapports euh, alors j'suis, j'ai vite laissé tomber, on a eu quelques rapports conflictuels, j'ai vu que ça n'apportait rien, donc j'ai dis "Bon, ben c'est bon, les profs qui comprennent, voilà, on avance un peu ensemble, mais les autres, bah, j'les laisse faire leur p'tit, euh, leur p'tit chemin. Voilà, j'laisse tomber". » E4 « Bah, je parle des profs', ouais, ils motivent pas. Bon, je sais pas, parce que peut-être ils étaient pas au courant, peut-être... Je sais pas, j'essaye de trouver un peu d'excuses pour tout l monde, j'ai pas envie de, d'enfoncer tout le monde. » E5 « C'est vrai qu'au niveau du corps enseignant... j'pense qu'ils se basent plus sur la réalité en fait des choses, que d'essayer de comprendre c'qui a pu amener, ou c'qui peut, euh, faire, euh, ce trouble là, ou, ou être dans la compréhension. Après, hein, je généralise pas, tous les professeurs sont pas, sont pas comme ça, heureusement d'ailleurs. Mais oui, j'ai trouvé que j'étais beaucoup plus entendue et écoutée par, euh, par un personnel médical, ça c'est, ça c'est sans aucun doute ! Ça c'est sûr. Et p't'être parce qu'ils sont pas non plus, euh, formés. Moi j'pense que c'est un problème de formation, au niveau des professeurs. J'pense que c'est ça, en fait qui, qui bloque. C'est, c'est ça, ils ont... » E6
		Manque de guidance	« Bah, au niveau de l'école, euh, personne ne, pff... J'trouve pas qu'ils nous disent, euh, vraiment quoi faire. » E9 « Personne ne nous a. Il allait en orthophonie, mais en fin de compte, elle ne nous donnait pas d'astuce. Enfin il elle nous, elle disait à Pierre d'aller sur des sites, euh, des sites maths, de français, bon, pour refaire des exercices et tout. Mais rien au quotidien pour faire face à l'école. Du travail supplémentaire, allez sur des sites, tout ça, d'accord, mais quand il va déjà à l'école, qu'il faut faire l'heure d'orthophonie, qu'il faut un travail de plusieurs heures tous les soirs » E3 E8 : « Mais euh, c'est vrai que, euh, même dans les, même dans l'apprentissage tous les jours, par rapport aux leçons etc., c'est vrai que, à par nous dire qu'il faut pas beaucoup, enfin pas trop travailler, des trucs comme ça, on nous dit pas grand chose. On nous donne pas des solutions, des astuces, ou des... » / ENQ : « Là, vous voulez me dire que vous trouvez qu'on vous donne pas assez de conseils ou de ... » / E8 : « Ouais. Ouais. Ou des méthodes, ou des, peut être des méthodes

			d'apprentissage un peu différentes. Si effectivement, elle, la méthode classique, elle a un peu plus de mal, ou ça la fatigue, peut être qu'il aurait p't'être d'autres moyens de lui faire assimiler des choses. C'est vrai, qu'on a, bah, voilà, on n'a pas trop de trucs pas rapport à ça. J'veux dire, si on va pas chercher par nous même, ou si, euh, on nous dit pas. » Mais, euh, la plupart des professionnels, ils proposent aucune pistes, ils vous disent juste " Il a ça, ça et pis faut faire ci et ça et puis c'est tout. " E11 « Enfin disons que c'est nous qui faisons la démarche d'aller, d'essayer de trouver les, les bonnes compétences, au bon endroit, et de, ensuite de faire, de faire vivre le truc quoi. Parce que, c'est pas, euh, c'est pas les profs qui te disent " Faites un bilan " ou voilà. J'crois que c'était la pédiatre qui nous a dit ça.» E8
		Manque de soutien psychologique	« Et puis de rien savoir, c'est ça surtout, c'est au moins, savoir quelque chose. Moi, je suis pour le contact, quand on vit quelque chose comme ça, quand on est affecté, on a besoins d'un contact, on a besoin de parler, on a besoin de lâcher prise, on a besoin, même nous d'être épauler ». Entretien3 « Oui, accompagner, les parents sont pas du tout accompagnés.(…) Bah, hormis éventuellement, euh quelqu'un, un psychologue, quelqu'un comme ça oui. » E2 «Et j'me dis, même moi, j'aurais dû, reprendre peut être, par moment, d'aller voir quelqu'un pour lâcher. Parce que c'était pas avec mon médecin traitant ». E3 « je pense que c'est, que ce serait quelque chose à mettre en place, presque systématiquement, euh, alors pas forcement sur du long terme, mais d'avoir quelqu'un qui, qui prend les parents, mais alors que les parents, pas les enfants. Psychologue, ou quelqu'un qui nous dise "Alors voilà, euh, ça va pas forcément être facile, vous allez passer pas des moments, voilà, euh," et pis, ben, de vider un peu son sac, d'avoir besoin de, oui. » E2 « non l'école n'a pas été du tout un soutien par rapport à ça. » E2
		Comportements malveillants	« Et euh, donc là cette année c'est galère. Euh, là, il va pas bien, il a un emploi du temps thérapeutique, avec des cours où il ne va plus, comme le cours de philo. Parce que ce monsieur, c'est presque du harcèlement par rapport à Pierre. Il le faisait lire systématiquement à chaque début de cours. Oui, en terminal, et malgré le PAP dyslexie. Un texte philosophique. L'humiliation, alors un ado, devant toute la classe de terminal. "C'est nécessaire à Pierre", soit disant. Comment il peut juger, lui. Donc Pierre ne voulait plus aller en philo. Mais ça serait un texte qu'il aurait préparé avant encore.» E3 « Pierre, c'est "Maman, t'arrêtes de revenir les voir, plus tu viens, plus ils sont durs avec moi!". Plus on les dérange, en venant leur demander des rendez-vous, en venant leur expliquer, on les dérange. Et, pas tous, pas tous, faut pas faire une généralité. Mais certains finissent par prendre l'enfant en grippe. » Entretien 3 « ils l'ont, ils l'ont éteint. Ils ont éteint en lui tout le savoir qu'il avait, les capacités qu'il avait. En lui

			montrant qu'il était, qu'il n'était que, voilà, qu'il n'avait pas le même niveau que les autres, alors que c'est pas vrai » E3 « Pour moi, c'était aberrant. On a pas le droit de faire ça. C'est inadmissible. » E3 « Et après on a osé me dire que mon enfant est faignant... J'suis pas pour la violence et tout, mais on entend parfois y'a des professeurs qui se prennent des claques, mais nous on s'en prend des claques, on va dire virtuelles, par tout ce qu'on se prend. Mais vous pouvez pas savoir la maîtrise qu'il faut avoir quand un professeur en face de vous "Votre enfant est simplement faignant". Y'a des fois, vraiment, faut serrer les dents et se contrôler, pour ne pas avoir envie, de, de, ouais, de se décharger aussi. Pour les remettre un peu en cause. » E3 « Quand je vois le prof de philo, je m'attendais pas à ça en terminal » E3 « Parce que, non, y'a des profs, enfin, oui, certains instituteurs, y'avait pas lieu de, y'avait rien, enfin rien ne, euh, mince j'arrive pas à trouver mes mots, euh.... ils étaient bornés en fait, voilà. Eux, enfin, notamment son instituteur de CM1, euh, il enseignait comme ça, et c'est tout quoi. Eh, quelque soi le problème, il m'a dit "Bah, je sais pas quoi faire pour Alex". Ok. Mais il m'a pas demandé, par rapport à l'orthophoniste, qu'est ce que je peux faire pour l'aider, est ce que je peux? ...Non, il a continué avec son chronomètre, euh, à le torturer euh, jusqu'à ce qu'il en peuve plus, quoi. Donc euh... » E4 « J'ai été convoquée par sa professeure principale, euh, le quatorze octobre, donc juste avant les vacances de la Toussaint, en me disant que Noa, il était complètement perdu, il arrivait pas à s'organiser, il arrivait pas à suivre en classe. Les devoirs à la maison, c'était plus d'une heure tous les soirs et il n'y arrivait pas. Donc, euh, l'entretien s'est pas forcément bien passé, parce qu'elle a pas été très pédagogue. Elle a parlé de handicap devant Noa, qui s'est mis à pleurer le long du rendez-vous. Donc, ça a été assez compliqué. » Entretien 6 « L'année dernière c'était pas du tout ça. C'était une enseignante qu'est là depuis je ne sais pas combien de temps, qui du coup, elle a été complètement fermé " Y'a un handicap, c'est pas mon job ! " C'est pas son job, mais alors on pose pas un diagnostic de handicap si on est juste professeur, donc euh... C'est vrai que ça a été compliqué. » E6 « Et quand elle voit, les encouragements derrière, que t'es capable, que non c'est pas de ta faute, parce que t'as eu ça, ça, ça, c'est ça qui t'as fait... ben à la fin on est motivé, on a envie, quand tout le monde entourage derrière... on avance. Et quand tout le monde essayes de dénigrer, de dire "non, toi t'es pas capable, t'es rien, t'es nulle"... » E5 « la seule chose qui les intéresse, c'est professionnel. Professionnel, et non, pourquoi professionnel? Si il a les capacités de revenir sur la bonne route, pourquoi on le met sur le... Non, pourquoi il a des difficultés? Pour quelqu'un qui, on va dire entre guillemets, qui a des difficultés dyslexie, qui a une moyenne de dix, moi, j'estime qu'il est capable d'aller encore plus haut. Quelqu'un qui n'est pas capable, qui a un problème dyslexie, qui tourne entre cinq et sept de

			moyenne. Là, oui, on peut l'orienter en professionnel. Mais quelqu'un qui a un problème de dyslexie, et il a, on va dire entre guillemets, un antécédent de l'enseignement comme ça et de tout ce qui s'est passé au primaire, et il essaye de se maintenir neuf, dix, des fois onze, on essaye pas de, de le couler, au contraire. On essaye de le faire sortir de l'eau, pour lui dire "Voilà, essayes de mieux nager, on va t'apprendre. Parce que toi, t'as les capacités, viens de ce côté là, ne restes pas de ce côté là, on va essayer de trouver d'autres astuces. On va essayer d'autres astuces, y'a d'autres moyens, pour t'accompagner, pour te faciliter les choses, pur te maintenir sur ce chemin-là ». On se débarrasse pas de la personne en disant "Vas-y, vas pas te casser la tête, vas en professionnel et basta, on n'en parle plus et tout". Au contraire, c'est démotivant. Juste pour vous donner un exemple, la dernière fois, elle a été avec mon fils pour euh, une porte ouverte à université à "ville W". Parce qu'il veut faire ingénieur en automobile, je sais pas moi ce qu'il veut, ça me regarde pas ce truc là. Elle a été, elle était contente, de se retrouver dans ce milieu. Elle a aimé. Et en revenant, elle leur a dit, elle a été avec sa mère et son frère, elle leur a dit "Moi, j'veux faire management. J'ai envie d'étudier, j'veux faire management, j'vais en générale, j'ai pas envie de passer en professionnelle". Et à l'école, on essaye de lui rentrer dans la tête qu'il faut prendre professionnelle."Avec les notes que t'as, oui c'est mieux professionnelle pour toi." » E5 ENQ : « On veut pas la laisser faire ce qu'elle veut? » / E5 : »Non, non, et ça j'aime pas ça. Juste pour vous donner un autre exemple, j'ai ma nièce, c'est pareil, elle avait pas de difficultés, de problème de... mais... [Son portable sonne] Des le départ, on essayait de l'orienter vers professionnel. Professionnel, elle a dit "Non". Pas de professionnelle, elle a redoublé et tout, elle est passée et elle a eu son bac. Elle a essayé de faire médecine, elle a pas réussi avec le concours. Et pourtant, elle travaille très très bien. Juste pour vous dire, elle est passée en générale, elle a eu son bac normal et tout. Pourtant au départ, elle était au même collège, on voulait se débarrasser d'elle, bah professionnelle. » E5 « Bah si, elle me disait "Oui, il est lent. " Elle le gardait après la classe, alors c'est ça aussi qui m'a énervé, mais après, c'est peut-être une histoire d'école, je sais pas, c'est les enseignants que y'a. Elle le gardait beaucoup après la classe, euh, sauf que ben Sam, au bout d'un moment il saturait, pis ça le dégoûtait. Y'a un moment il a été dégoûté de l'école ! Et euh, si ça pouvait faire changer quelque chose au niveau de, bah de l'enseignement quoi. » E9 « Alors déjà, quand Mme R. est revenue, parce qu'elle est passée à l'école, elle passait à l'école juste au moment où elle faisait le PAP, donc elle a dit " C'est bon, c'est très bien. " parce que je l'avais alerté sur le comportement du maître, en lui disant, le PRPP, le PPRE que vous avez mis en place, euh, j'm'aperçois que y'a quasiment rien de, de, de suivi, quoi. " Et puis j'lui ai donné plein d'exemples, j'dis " Son cahier du jour, là, y'a du rouge partout ! " Il va mettre, il va mettre, euh, euh, " une heure trente pour faire ça, euh, c'est inacceptable ! " Alors c'est inacceptable, il va le mettre je ne

			sais combien de fois, euh, enfin, alors que c'est marqué " Ne pas mettre d'appréciations en rouge" déjà, " ne pas noter" enfin, quand j'ai relu le truc, j'dis "Mais non, mais là c'est pas possible, quoi ! " Comment bien dégoûter les élèves quoi. Déjà qu'ils sont pas bien avec leurs problèmes, mais alors en plus, leur rajouter ça. Donc bah, elle en a profité pour lui dire ça, et savoir où il en était avec la dyslexie quoi. Et après, elle m'a rappelé, elle m'a dit " Mais j'crois qu'en fait il a pas compris ce que c'était la dyslexie. J'lui ai réexpliqué plein de choses, comme quoi, voilà, un enfant dyslexique, il peut pas aller, suivre comme tout le monde, euh, il faut lui donner moins de travail, euh, il est plus fatigable, euh. Il a pas compris ça quoi." Ou il avait pas envie de comprendre. J'pense que si, il sait, mais, euh... Mais c'est une forme de maltraitance aussi hein, de faire ça hein. Enfin, c'est pour ça là, on a hâte qu'il, de sauter le pas d'une autre école. Ouais. » E9 « Non, moi j'essaye de comprendre un peu l'ensemble. Parce que moi, j'aime pas qu'on donne pas une chance à un enfant. Dès le départ, "Ah non, toi, t'es pas capable, mets-toi sur le côté". Non, pourquoi? Moi,j'ai connu, il a mon âge maintenant, le gars, à l'époque, il était euh, dans un collège, on voulait le faire passer en professionnelle. Il a dit non. En plus, en professionnelle, à l'époque, c'est pas comme maintenant. Maintenant, professionnelle, c'est mieux. On vous oriente par des formations spécifiques. Là, mon neveu, il est en terminale. A l'époque, y'avait pas ça. A l'époque de ma génération, y'avait pas des trucs comme ça. C'était tu fais maçon, tu fais plombier, et plombier c'était déjà énorme. Et ce gars-là, on lui a dit, "tu passes en professionnelle". Il a dit non. "Et ben ramènes ton père". Et il ramènes son père. Son père, à l'époque, c'est l'ancienne génération, il savait pas lire ni écrire, il dit à son fils "Bah s'ils te disent professionnelle, vas-y". Il a dit "Non, non mon père, j'y vais pas, moi j'ai envie d'aller en générale, au lycée et tout". De fil en aiguille, ils lui disent "Ça serait bien que tu passes en professionnelle, tu vas faire maçon" . Et le gamin, il dit "Comment ça j'vais faire maçon? Mon père, il sait ni lire ni écrire, il est chef maçon, parce qu'il était chef d'équipe, et moi j'sais lire et écrire, j'vais faire maçon? J'fais pas maçon!". Et le père, il a eu un déclic, il a dit " bah si mon fils il a envie de faire générale!" Vous savez ce qu'il fait maintenant? Il est chercheur au C. N. R. S. Pareil, j'ai un autre copain, il est directeur général, maintenant, il est à "ville M", c'est pareil. En troisième, on lui a dit "professionnelle". Il a dit "Non, j'veux pas faire maçon ou plombier ou je sais pas quoi, qu'est ce que vous raconter?". Il a un doctorat en finance. C'est pour ça, moi, ne pas donner l'occasion et la possibilité, et leur laisser s'exprimer comme ils veulent, on les réprimande pas à la moindre erreur, et tout. » E5 « Par exemple, j'me souviens très bien, enfin, j'parlais de l'orthoptiste tout à l'heure, une fois, ça faisait un bout de temps qu'elle la suivait déjà, elle était tout à fait au fait de ses troubles etc. Une fois, elle nous demande de lui montrer un cahier, pour voir son écriture. On lui montre, et là, elle dit, euh, " Olalala, mais les fautes que t'as fait Elise, et tout, mais c'est, mais tu vas me reprendre ça, et tout ! " Et j'l'ai regardé, enfin, avec un air, j'pense, pas très sympathique. Et du coup j'lui dis " Ben

			elle est dyslexique, j'vous rappelle ! Enfin, dyslexique-dysorthographique, donc euh ... " " Ah oui, et tout " Et elle m'a rappelé le lendemain du coup, en m'disant " J'suis désolée, j'voulais m'excuser et tout, pour c'que j'ai dit hier, euh, c'était pas du tout adapté. " Ouais, mais en fait, tu t'excuses au près de moi, c'est bien, parce que tu sais que j'suis l'adulte et que c'est moi qu'aura le plus de rancœur, mais euh, c'est dit quoi. Et pour Elise, c'est rentré quoi. Et ça lui a fait vachement de peine, j'ai vu sa tête sur le moment, euh, enfin, voilà. » E10 « Et donc, bah de toutes façons, pour lui, euh, et donc l'orthophoniste est allée le rencontrer, "Je vais lui expliquer que Pierre n'aime pas qu'on élève la voix, qu'on hurle et tout, il est pas réceptif à ça, et que je justement, il s'enferme et qu'il peut plus travailler, il est tétanisé", donc elle a été le voir, lui a expliqué, mais elle m'a dit "C'est peine perdue, il est dans sa classe et il ferait ce qu'il voudrait"» E3 « Euh, l'orthoptiste, euh, pff, alors ça a été une catastrophe mais c'est juste parce que c'est, euh, comme elle dit mon médecin généraliste " Ça a surement été une bonne, euh, orthoptiste, mais elle a eu des problèmes personnels et du coup, c'est devenu, euh... " Alors c'était n'importe quoi, les rendez-vous, elle se souvenait d'Elise une fois sur l'autre, euh, euh, enfin on n'a pas eu l'impression d'avancer du tout. » E10
		Jugement négatifs	« Oui, il avait l'impression que j'entourais Pierre de, de je sais pas, trop d'amour, voilà, que je le surprotégeais. Oui, c'était ça. » E3 « Alors on m'a pris pour une mère poule hein, j'en faisais beaucoup trop. Oui, on m'a, oui, j'ai eu le droit à beaucoup de choses, euh, on m'a dit que ils connaissaient mieux mon enfant que moi! J'ai eu ça aussi. J'ai trouvé ça pas mal. » E4 E3 : « Cet instituteur, j'ai beau aller discuter avec lui, euh, j'ai beau aller le voir, que faut arrêter de prendre Pierre comme ça, que ça le brusque". Et puis, lui il m'a dit "Je suis pas là pour prendre les enfants par la douceur si c'est que vous voulez, surtout avec Pierre. Pierre a besoin d'un homme ferme en face de lui, Pierre est sans père, et vous vous êtes trop gentille". Alors moi j'lui ai répondu que "J'vous demande pas jouer le rôle de son papa, j'vous demande pas de la fermeté, et j'ai le droit d'élever mon enfant comme je veux, si c'est par la gentillesse. Si j'me trompe, j'me trompe, mais c'est comme ça. Pierre, c'est ce qu'il a besoin actuellement, il a pas besoin d'être malmené comme il l'est à chaque fois qu'il vient à l'école. Et j'vous demande pas de jouer ce rôle de lui mettre la pression. » / ENQ: « Est ce que vous trouviez qu'il remettait en cause votre fonction de parent? » / E3 : « Oui, il avait l'impression que j'entourais Pierre de, de je sais pas, trop d'amour, voilà, que je le surprotégeais . Oui, c'était ça.» E3 « pour eux, Pierre, enfin, il savait, Pierre avait orthophonie le lundi pendant la classe, et donc elle avait choisi sur des moments de français. Chose qui a fortement déplu à l'instituteur parce que pour lui, puisque Pierre n'est pas là pour apprendre les règles de grammaire, pendant ce qu'on apprend et tout, fallait pas s'étonner qu'il ne suive pas "C'est vous qui le mettez en difficultés". […] "En

			acceptant faire ça, vous faites le mauvais choix, parce que Pierre, plus vous allez lui faire manquer des heures de français où on fait de la grammaire, de la conjugaison, plus il va avoir de difficultés"» E3 « Oui, non, j'étais une mère poule et puis, voilà j'en faisais trop. J'pense que ouais, j'étais vue comme ça. » E4 « fallait pas s'étonner qu'il ne suive pas. C'est vous qui le mettez en difficultés". E3 « Voilà! "En acceptant faire ça, vous faites le mauvais choix, parce que Pierre, plus vous allez lui faire manquer des heures de français où on fait de la grammaire, de la conjugaison, plus il va avoir de difficultés". » E3 « Donc, euh, après, voilà, je, les relations avec les professeurs, ça m'énervait un peu, euh, ce côté, euh, enfin, j'avais l'impression qu'on se disait " Euh, oui, ben j'suis la maman, euh, forcément j'me fais du souci pour rien, enfin, un peu, euh, oui, oh ça va venir, faut pas s'inquiéter, euh... " Bon, voilà, un peu, euh, alors que finalement, euh, ben c'est moi qu'avait bien compris ce qu'il se passait depuis le début, et pas eux quoi. » E10
		Relations conflictuelles	« Et que chercher toujours des solutions, ou les conflits avec Pierre, ou les conflits avec l'école et tout ça, c'est fatiguant. » E3 « Ah bah, on est là pour, euh, oui, on vit dans le conflit, avec les uns, avec les autres. » E3 « Une fois, y'a eu une maîtresse qu'a rayé toute sa dictée, il était revenu en larmes. J'étais allée la voir "Ah non non, j'ai pas le temps" "Ah si, vous allez prendre le temps de m'écouter, vous vous rendez compte de" Bah c'est pas de ma faute si c'est une tête à claques. Regardez sa copie, il fait exprès, sur un même mot, c'est jamais la même faute, il le fait exprès pour me narguer". J'lui ai dis pourtant que Pierre est dyslexique. Non mais, non mais, quand elle m'a dit ça, comment un enseignant? Ca sert à rien et j'suis repartie. Voilà. » E3 « euh, bon après évidemment, y'a toujours les conflits avec certains professeurs, qui ne connaissent pas la dyslexie » E4 « Moi, j'ai eu une altercation avec, euh, le principal adjoint. Parce que du coup, j'avais reçu le bulletin scolaire, et c'était marqué " Il est temps Noa de se mettre au travail ! " Ça m'a mis hors de moi ! J'me suis dit " Mais c'est pas possible ! " Donc, j'ai même pas pris rendez-vous, j'me suis déplacée avec le bulletin. Donc, j'ai rencontré ce monsieur, qui me dit, déjà il savait même pas qui était Noa ! Alors, j'lui ai dit "Prendre rendez-vous, vous rencontrer, alors que 'a cinq minutes, vous ne saviez même pas qui était mon fils! Quand je vois que le corps enseignant dit qu'il est temps de se mettre au travail, alors qu'on passe chaque soir une heure à faire les devoirs, j'vois pas ce qu'on peut faire de plus ! A part le décourager, on va finir pas faire un décrochage scolaire, c'est ce qui va se passer ! Donc, euh, après, il a très bien entendu. C'est vrai que eux, ils ont un autre regard, ils voient le bulletin, voilà. Mais moi, j'trouve que c'est vraiment décourager Noa, complètement ! » E6

		Parents experts voulant être impliqués dans les décisions	« alors si toi tu sens que ça va pas du tout du tout du tout du tout, effectivement faut aller dans un classe spécialisée, c'est à toi de le dire, mais, euh, ils n'ont pas l'obligation de dire David, on n'en veut plus ». » E2 « Donc euh voilà et puis, le psychomotricien, c'est quand on avait du mettre le PAP en place. J'me demande si c'était pas le secrétaire du Dr R., justement qui m'avait soufflé ça. Après on en a pas reparlé donc c'est. Voilà. Bon si il avait fallu. J'aurais peut-être » E2 «Ca serait utile, j'irais, ça je vois, j'verrais que David n'irait pas bien, j'irais, mais je vois qu'il est bien, on va pas se rajouter, lui comme nous, une surcharge, alors qu'il est, qu'il est bien. Voilà, faut pas chercher non plus des choses, euh, voilà c'est ça. » E2 « Par contre, si je voyais qu'il le vivait, parce que je pense pas qu'il le vive mal à un point où que y'ait un impact psychologique sur lui, voilà. Après forcement pour lui aussi y'a des hauts et y'a des bas. Si ça allait pas, je le laisserai pas euh, dans sa souffrance psychologique, j'irais voir quelqu'un, ça c'est sur. Après, je, il est quand même bien, et comme j'le dis souvent il est bien dans ses baskets [Rires] donc tant que je vois qu'il est bien dans ses baskets, ça roule pour moi. Voilà. » E2 « Et Pierre, avait tout ce qu'on venait de vivre, la séparation tout ça, fallait l'entourer. » E3 « Pierre, c'est ce qu'il a besoin actuellement, il a pas besoin d'être malmené comme il l'est à chaque fois qu'il vient à l'école » E3 « Oui, et c'est l'ergothérapeute, l'ordinateur. C'est quand on a vu le Dr R, pour la mise en place de tous les documents pour préparer le bac et tout ça, que ça serait bien de passer par l'ergothérapeute, avoir vraiment un bilan pour avoir le droit à l'ordinateur. Savoir si il est plus à l'aise avec l'ordinateur qu' à l'écrit. Moi, au départ, j'étais pas pour l'ordinateur, j'étais plus que tout le monde, en début de cours, il avait une feuille avec le cours, et qu'il puisse suivre le cours sur la feuille. Parce qu'au moins, j'pensais qu'il aurait pas la prise de note, ça prend de l'attention. Je le connais bien, ça lui demande de l'attention, de la concentration.» E3 « Donc, euh, le souci s'est vraiment posé en CM2, où moi, je m'opposais vraiment à ce qu'il passe en sixième, parce que j'me suis dit qu'il aurait pas du tout le niveau. » E6 « Parce que moi, mon expérience, je me la suis construite au fur et à mesure avec Pierre » E3 « Alors à priori, les professeurs nous on dit euh, qu'elle passerait en CM1. Enfin bon, il était pas question que, qu'elle refasse un CE2 » E8
		Pas de prise en compte avis parental	« Ce qui s'est passé de toute façon. Ils ont refusé le redoublement. Ils m'ont dit qu'il fallait quand même tenter la sixième, il avait jamais redoublé, enfin, fallait tenter. Et effectivement, dès qu'il est rentré en sixième, ça a été la dégringolade ! » E6 « Donc, on m'a expliqué que maintenant, y'avait l'Etat qui faisait le système des devoirs faits. Ça veut dire qu'en fait, ils vont comme à une permanence le soir, pour faire les devoirs. J'leur ai expliqué qu'avec une classe de vingt deux élèves, avec Noa qu'arrive pas à suivre, euh, si y'a pas quelqu'un

			derrière lui, concrètement il peut rester une heure de plus, euh... C'était dans les recommandations, donc je l'ai fait, deux fois par semaine. Autant vous dire qu'il arrive une heure plus tard, les devoirs sont pas faits, hein ! Ou ils sont faits mais vraiment... on refait tout derrière. Donc y'a pas d'utilité. » E6 « Oh, ben, euh, on sent que notre avis compte peu en fait. C'est à dire que c'est les bilans qui parleront, euh, c'est euh, enfin, ça dépend, parce que, ça c'est plus pour l'orthophoniste ou pour les professeurs par exemple. » E10 « Après, euh, ça s'est plutôt bien passé hein, globalement, euh, enfin, j'vous dis, à part l'orthoptiste, parce que, mais bon, c'était plus une question de personne, mais les gens sont quand même gentils, enfin j'veux dire, c'est pas... L'orthophoniste est peut-être un peu, une personne un peu sûre d'elle, qui, euh, voilà, euh, qui sait mieux que le parent quoi ! En tout cas celle que j'ai vu, après, elles sont certainement pas toutes pareilles. Mais, euh, voilà peut-être un peu, qui vous fait comprendre que vous n'êtes que parents, et que voilà. C'est elle le sachant. » E10 « Alors, euh, voilà, après, j'aurais préférer qu'on réagisse plus tôt, que euh, enfin, voilà, qu'on m'écoute un peu, mais euh, c'est comme ça quoi. » E10 « J'en ai parlé, mais ils en ont pas pris plus compte, ils m'ont juste dit qu'il fallait faire comme-ci, comme-ça. » E11
		Ne sentent pas légitimes pour donner leur avis	ENQ : « Comment, euh, vous avez trouvez que les différents professionnels, quels qu'ils soient, orthophonistes, prof, etc., ont pris en compte votre avis, votre expérience de parent? » / E7 : « Oh pff... Est-ce qu'ils l'ont pris en compte ? ... Je sais pas. Non, c'est surtout dans l'histoire de vie, ils demandaient l'histoire de vie de l'enfant. A quel âge elle a marché ? A quel âge elle a parlé ? Euh, est-ce que ça se passe bien à la maison ? Est-ce que y'a des difficultés particulières? Oui, ça, après, moi ce que je pensais, j'ai pas souvenir qu'ils m'ont posé la question, ou que j'ai eu un avis à donner. Parce que c'était pas ma compétence de le faire. J'suis pas spécialiste, c'est eux, c'est eux les spécialistes. Moi, j'ai encore, j'suis encore une génération où on fait vraiment bien confiance. Voilà, c'est ton métier, tu m'dis c'qu'il faut que j'fasse, mais euh, voilà, c'est pas à moi de dire ce qu'il faut faire ou pas faire pour ma fille, j'en ai pas les compétences. » « Euh, mais c'est tout quoi. Après, les autres, euh, non, c'est les bilans, ils verront, euh, voilà. C'est au bout d'un an de suivi, euh, d'orthophonie, euh, qu'on vous dit, euh " Oui, ben non, ça avance pas trop, peut-être qu'il y a autre chose... " Enfin, voilà, c'était pas... Après, moi, j'suis pas, enfin, j'l'ai déjà dit, mais voilà, j'suis pas médecin, donc après, je ne fais que constater, euh, voilà. » E10
		Mauvaise adhésion au parcours	«Donc, trois points qui m'ont emmenés à consulter un orthophoniste, de moi même évidemment, car personne ne trouvait ça anormal. Donc, on est allé voir l'orthophoniste pour régler ces premiers problèmes-là au départ. » E4 « Moi, alors, moi, je voulais le faire travailler à la maison » E3

			« Donc j'ai décidé de le mettre à l'école pour essayer de débloquer ça. » E4 E6 : « Il a été suivi par le CMP aussi, en consultation par une infirmière et un psy, donc en consultation libre. On est allé deux fois je crois. Il devait être en CM1. Parce que j'me suis dit " Il a peut être un mal-être ? " En fait, on cherche tout, parce qu'on s'dit que y'a forcément quelque chose, mais quoi ? Donc il est allé. Donc c'est des consultations privées, il a pas d'obligation de nous raconter. Sauf que Noa, il raconte tout, donc, euh, il nous a dit que mon mari avait une relation très conflictuelle avec son père, et que ça avait donc été très compliqué... Et c'est vrai qu'on se rend pas forcement compte de l'impact que ça peut avoir avec, sur les enfants, même si eux, ils étaient encore en lien, ils se voyaient beaucoup moins. Donc voilà, ça nous a fait vraiment réfléchir. Bon, après, tout c'est bien passé, il m'a dit "J'veux plus y aller, j'ai plus besoin." Bon » […] / ENQ : « C'était vous qu'avait pris l'initiative d'y aller? » / E6 : « Oui, oui, oui. Quand il a fini en fait, euh, l'orthophoniste, et que je voyais que en fait, voilà, j'me suis dit " Noa, il parle pas, y'a pas d'amélioration, donc ça vient surement d'autre chose ! ". […]Donc voilà, mon mari était nettement moins ouvert sur l'idée, hein. J'vous avouerais que lui, les psys tout ça, ça lui plaisait pas trop, mais bon. Voilà, moi, si ça peut aider Noa ! Donc voilà. » E6 « Donc c'est ce que j'ai fait, j'ai appelé un, une psychologue, on m'a donné un nom, enfin une copine qui, qu'a déjà mis son fils là-bas, et... Donc, j'l'ai contacté, elle l'a vu. » E9 « Euh... Ben en fait, euh, ça s'est déclaré.... Alors c'est des jumeaux déjà, je sais pas si ça change quelque chose, mais c'est un des jumeaux donc, euh, qui était très, très lent à l'école. C'est la première année où je les séparais de classe, et, euh, l'institutrice m'a convoquée parce qu'elle le trouvait excessivement lent. C'est vrai qu'il était très lent, et il fallait s'occuper que de lui. Et elle avait une classe double, ça devait être CE1 et CE2. Et du coup, c'était difficile aussi pour elle d'être tout le temps avec lui. Donc, euh, suite à ça, j'ai pris un rendez-vous au "centre X" [ndlr : un Centre médico-psychologique] qui s'occupe des troubles des enfants, euh, c'est un centre, c'est, comment on appelle ça, enfin, vous avez des psychomotriciens, des psychologues, y'a un peu de tout. […] Moi, c'que j'vois, c'est c'que j'vis tous les jours, et euh, essayer de l'aider au mieux. Donc, euh, j'l'ai remis avec son frère cette année, dans la même classe, mais bon, pour l'instant, il a l'air de bien prendre, euh les notes, euh, enfin, les cours en tout cas. Ses notes, euh, ça va, donc euh... » E11 « y'avait une première orthophoniste, donc il y a fait la Grande section, CP, CE1, donc il a dû faire trois ans, c'était l'orthophoniste à « ville Y », et je trouvais qu'il y avait pas de résultats, […] Parce que l'orthophoniste de « ville Y » faisait que du jeu, alors à un moment donné […] donc elle lui dit voilà, « Maintenant, faut vraiment passer la seconde, le jeu, maintenant, il est un peu plus grand, on laisse de coté, et on y va, on y va franco dans la rééducation ». Et j'ai vu effectivement une différence, très rapidement quand même. Ah oui, oui, oui. Donc on a changé d'orthophoniste, euh, ça, ça s'est fait en début de CE2. » E2

			« rien que ce coté là, déjà, j'ai vu une différence. Et puis, j'pense que c'est une orthophoniste, actuellement, qui je pense est plus investie dans son travail que ne pouvait l'être l'autre orthophoniste, voila. Donc je suis ravie d'avoir changé. » E2 « Euh, il s'avère que cette orthophoniste-là, elle était pas forcément, euh, enfin ça passait pas bien avec mon gars, et puis même, on trouvait qu'au niveau de son travail, ça allait pas. Enfin, voilà. Donc comme je m'étais inscrite dans tous les cabinets, euh, de " ville X ", donc j'avais gardé sous le coude mes inscriptions, heureusement. Euh, parce qu'au bout de, en fait elle l'a vu pendant, peut-être neuf mois j'crois. Six, neuf mois, ouais. Et pis ben, au bout de neuf mois, euh, elle me dit que, ben, de toute façon, on va pas pouvoir faire plus pour Sam, euh, " J'pense qu'on va faire une pause " qu'elle sort comme ça. Pis de toute façon, nous, on en avait marre d'elle, on s'est dit " Ça sert à rien qu'il aille voir, toutes les semaines quelqu'un. " En plus, il avait pas envie d'y aller, parce que ça se passait pas bien quoi.» E9 « Donc elle l'a pris le mercredi, pendant un certain temps. Sauf que Pierre était un hyper sensible, et que cette dame était, comment dire, braque, enfin elle dit les choses. En tant que professionnel, elle est très bonne, euh, mais c'est la façon de faire passer. Et Pierre, avait tout ce qu'on venait de vivre, la séparation tout ça, fallait l'entourer. Il avait déjà un instituteur qui le prenait sans cesse, c'était très dur, qui le rabaissait sans cesse en classe, qui le soutenait pas, euh, hein. Et elle, elle le brusquait, mais c'était sa façon d'être. Et avec Pierre, ça passait pas, ça le stressait. Donc on a cherché une autre orthophoniste. On a quand même fini l'année de CM1 avec elle, parce que je voulais pas changer.» E3 ENQ : « Et ça, vous aviez trouvé ça comment ? » / E7 : « Ben, euh, j'avais trouvé ça bof. Bof parce que, la sauce, la mayonnaise était pas forcément, euh ... avait pas été forcément super, euh... comment dire? » / ENQ : « Le contact ? » / E7 : « Ouais, le contact. Léa était pas forcément trop... Elle aimait y aller, parce qu'elle aimait parler, parler aux autres, à un tiers. Mais au niveau euh, après, du résultat, euh, si elle se sentait mieux etc. Non, donc on avait arrêté comme ça, d'un commun accord. Par rapport à mon fils, qui lui avait d'autre soucis, soucis d'anxiété, de dormir ailleurs qu'à la maison. Alors lui, c'était du tonnerre! » E7 « L'orthophonie, elle en fait depuis, p't'être un an et demi. Mais à un moment donné, enfin, on a commencé par ça. On a fait de l'orthoptiste aussi. Euh, ça a pas, on a pas trouvé ça hyper concluant. Et puis la personne était, un peu particulière donc on a arrêté. Euh, on en a fait quand même six mois, mais normalement, c'est vrai qu'on en fait pas aussi longtemps, donc on s'est dit " Ouais, de toute façon, on va arrêter parce que... " Euh, ça nous semblait pas trop pertinent vis à vis d'Alice, et puis, normalement, c'est que ponctuel, donc on n'a pas poussé plus loin. […] Ouais, c'est, elle était, ouais elle était un peu... Après, avec Alice, ça allait, mais bon, c'était un peu particulier.» E8 « Du coup au bout d'un moment, c'est nous qu'avons dé... enfin, à la suite du bilan scolaire fait par la

			pédiatre, quand on lui a dit que ça faisait quasiment un an qu'elle faisait de l'orthoptie, euh l'orthoptie, euh, elle nous a dit " Non mais ça dure pas aussi longtemps normalement, y'a pas besoin, a un moment, faut arrêter quoi. " » E10
		Adhésion car confiance dans les professionnels	« Ouais, bah, non, par rapport à ce suivi-là, personnalisé justement, bah pour moi y'avait pas, y'avait pas d'utilité. Alors après, j'ai tendance aussi à, à faire confiance aux professionnels, et bon, j'pense que la, la prof d'Alice la connait bien, on est à la fin de l'année, donc voilà, j'pense qu'au bout d'un moment, c'est elle aussi la professionnelle de l'apprentissage en attendant. Voilà, moi j'ai tendance à l'écouter. » E8 « Euh, l'orthophoniste, donc il a été suivie par Mme G., j'ai vu aucune différence, franchement, il a été suivi deux ans, j'ai pas trouvé ça... J'l'ai fait parce que j'me suis dit " Bon bah on me conseille de le faire, j'le fait ! " J'voyais bien... Pourtant j'l'ai rencontré plusieurs fois, euh, j'ai pas trouvé qu'il y avait un grand changement, j'ai pas trouvé.» E6
		Adhésion car peur de passer à côté de quelque chose	« Pour moi, j'le faisais parce que, euh, il fallait aller au bout des choses. On m'a dit d'le faire, et euh, je veux pas qu'un jour, j'me dise " J'aurais dû, euh, etc. » E10 « Donc voilà. Donc on le fait parce qu'on s'dit « Si ca s'trouve on va passer à côté de quelque chose ». Donc on le fait. […] Mais à un moment donné quoi. Oui. Pis c'est ça le problème. C'est un cercle infernal, parce que si on le fait pas, je sais qu'aussi je vais m'dire « Je passe à côté de quelque chose ». E2 « Ah ben alors ca peut être, euh, alors l'orthoptiste, c'est l'orthophoniste qui nous a dit « Faudrait faire un bilan orthoptique ». Donc l'orthophoniste nous dit ça, on le fait. Euh, la pédopsychiatre, c'est l'orthoptiste qui m'en a parlé. Donc elle nous dit « Ce serait bien pour pas que David soit en échec scolaire d'aller voir un pédopsychiatre ». Alors comme on a toujours peur de passer à côté de quelque chose. » E2
		Professionnels empathiques, à l'écoute, compréhensifs	« Elle me remonte le moral, elle est extraordinaire. Donc, elle fait du bien aussi, elle est extra. Extrêmement à l'écoute, euh, aussi bien de l'enfant que des parents, et, euh» E2 « mais en même temps, c'est un soutien, elle est adorable. Donc, euh, vraiment, elle est extraordinaire » E2 «Et je sentais quand même qu'avec elle, je pouvais discuter par rapport à l'école. Je sentais comme un point d'appui, par rapport à cet instituteur. » E3 « Mais on est tombé avec une personne super» E3 « Donc voilà, donc à partir du CE2, ça a été beaucoup mieux déjà, on s'est senti beaucoup plus soutenu. » E2 « Et donc l'orthophoniste a fait des courriers dans ce sens, que les cours de français était pénible pour lui, et que ça lui portait plus profit de venir en orthophonie. » E3 « Alors parfois on va tomber sur un interlocuteur qui va vraiment comprendre les choses, euh,

			parfois, c'est... beaucoup plus compliqué. » E6 « Et en fait, on s'est senti écouté. J'crois qu'ça, c'est le plus important vraiment de, euh... » E6 « Donc là, le contact, il a été vraiment bon. On peut poser toutes les questions, y'a pas de questions bêtes, enfin que c'est vrai que des fois, quand on n'est pas à l'aise, on n'ose pas poser des questions, donc euh, donc voilà. » E6 « je trouve qu'on est beaucoup plus écouté par le personnel médical que le, le personnel enseignant, ça c'est sûr. En tout cas, j'me suis sentie plus écoutée. Après, c'est p't'être juste mon ressenti, hein! Mais, je pense, en tout cas, euh, oui, que y'a une écoute beaucoup plus forte, euh... » E6 « Enfin l'orthophoniste, quand on a fait le bilan, on est resté discuter, enfin, elle m'a demandé, voilà, tout le parcours de Noa, euh, y'a eu plein de questions, aussi bien au niveau du CMP, l'orthoptiste, médecin de famille. Donc j'ai vraiment eu cette écoute. » E6 « Super ! Comment je les vis ? Ah ben super ! Là, par exemple, la fois prochaine, elle va me parler, donc on fait une p'tite séance d'un quart d'heure avec Léa, et après, euh, une demi-heure avec moi. Mais autrement, c'est qu'avec Léa. Et puis la dernière fois qu'on a parlé, ben elle m'a, elle m'a vulgarisé le, le bilan, en m'expliquant quand j'avais des questions. » E7 « Donc voilà, mais avec Mme M., non, non, ça se passe super bien. Elle, elle m'explique tout ce qu'elle fait, en fin de séance, rapidement avant de partir " Bon, là on a travaillé sur le passé composé, là on a fait ci, là on fait des jeux. " » E7 « Et donc j'lui ai expliqué tout ce qui s'était passé, que il avait déjà eu une prise en charge pendant neuf mois, que ça c'était pas forcément bien passé, que voilà. Et puis elle, elle m'a demandé qui était l'orthophoniste et, euh, elle a pas été surprise en fait, de savoir que, voilà. Parce qu'en fait elle a récupéré pas mal de prises en charge de cette dame-là, donc, euh. » E9 « Et, euh, j'ai décidé de voir ma, mon orthophoniste. On allait en séance avec elle, et pis j'ai dit " Ben, faut qu'j'vous vois parce que, euh, ça va pas avec Sam, machin... " Donc elle nous voit, finalement, elle a pas fait l'entretien avec Sam, on a fait un entretien tous ensemble. Et pis j'dis " Ben, j'sais pas, est-ce que vous croyez que d'aller voir un psychologue, ça lui ferait du bien? " Pis bah, elle dit " Oui, c'est sûr que moi, à mon niveau, j'peux plus rien faire. " Elle dit " La prise en charge, elle se passe bien, euh y'a du progrès, mais euh, voilà, après, si c'est une histoire de, enfin, de choses qui se passent à l'école, moi j'vais pas pourvoir faire grand chose. " Donc elle dit " Bah oui, si vous, si vous éprouvez le besoin d'aller voir un psychologue, euh, prenez contact quoi. " » E9 « Bah, euh, ils prennent en compte, euh, sérieusement mon avis je pense. En tout cas l'orthophoniste, parce que elle, c'est avec elle que j'ai le plus de contact, et c'est vraiment avec elle qu'on a fait tout le travail, quoi. Donc, euh, moi, j'ai rencontré elle, le médecin scolaire, bah elle, c'est pareil, elle a tout le temps été dans mon sens, elle voit bien que, euh, j'm'occupe beaucoup de mon fils, et que, euh voilà, que j'le connais très bien. Après, le médecin généraliste, euh, pff, j'peux pas trop dire, parce

			que, on va pas souvent y, on y va pas souvent. C'est vrai que c'est pas un enfant qui est malade. Donc, euh, après, si, on y va une fois par an, euh, au début d'année, pour les certificats médicaux, là, de sport. On en avait parlé plus ou moins, mais euh, si, si, il avait, il avait un peu discuté avec lui, en, si il avait l'air de, si, si, bah, il avait l'air d'être ignorant sur la chose hein. Après, la psychologue, euh, j'peux pas vous dire, parce que, à cette époque, à cette époque-là, c'était pas diagnostiqué. Mais, euh, non, assez écoutée je pense. Ouais, quand même, dans l'ensemble. Ouais. » E9 « Euh, après, neuropsychologue, euh, alors ça a été une personne vraiment adorable. Donc euh. Et puis elle expliquait vraiment très bien les choses. Elle a été d'une grande compréhension j'ai trouvé. Donc, euh, ça a eu presque un côté rassurant pour moi, parce que, enfin, ouais, enfin vraiment, euh à dire que c'était pas facile non plus pour les parents, euh, enfin, pis on le dit pas souvent finalement que c'est pas facile pour nous. Donc euh, ouais, enfin c'était, euh, ouais, non, elle était bien. » E10 « La neuropsychologue, dont je parlais toute à l'heure, pas du tout. Y'a un énorme entretien, avant de commencer, avec le parent, où elle nous demande vraiment, euh, tout l'historique, tout notre ressenti, tout ce qu'on a pu voir. Et ça rentre en ligne de compte, enfin, j'veux dire, euh, elle, vraiment, non, enfin elle, enfin, en tout cas, parce que j'pense que c'est pareil partout, ce métier-là, euh non, ils prennent vraiment en compte, euh, les parents. » E10 « Alors en cinquième Pierre a adoré le français. Il avait une professeur de français qui a été magique, mais ça n'a été que pendant un an, parce qu'elle a été mutée dans le sud. Elle a pris Pierre, avec ses difficultés, et qui lui a dit "T'as plein de choses à me raconter, moi je te prends comme tu es, avec ta dyslexie, parce que je voir tout ce que tu as à dire sur un sujet que je donne. Moi tes fautes, je les verrais pas". Il a jamais produit autant de textes que cette année là. On l'a pleuré. Elle, elle devrait former des professeurs, à prendre les enfants comme ils sont ». E3 « Bon après, on a eu quand même quelques enseignants qui ont fait ce qui était en mesure, enfin ce qui était en leur pouvoir, mais euh, ça a jamais été de grandes choses. Mais voilà, juste simplement, j'me souviens d'un, en anglais, Alex bon, il est évidemment pas très bon en anglais, et il arrivait systématiquement au contrôle d'anglais complètement pétrifié. Donc forcément y'avait plus rien qui ressortait, malgré qu'on avait passé euh, je ne sais combien d'heures à apprendre euh, les leçons. Et j'lui ai dis au prof d'anglais, alors c'est lui qui voulait écrire en vert et en rouge, mais bon, j'lui ai quand même dit "Bah écoutez, euh, allez près de lui, essayez simplement de le rassurer, je pense qu'il faut pas grand chose". Et effectivement, il l'a aidé, il lui a donné des p'tits indices, et c'est reparti tout seul quoi. » E4 « Donc, euh, donc là, j'ai re-recontré sa professeur principale après, et elle m'a dit " Ecoutez, si vous voyez que c'est trop difficile pour les devoirs, vous laissez un mot, vous dites que voilà, là, concrètement c'était pas possible... " » E6 « Non, c'est ça que j'voulais dire, c'est qu'en sixième, là elle a eu, elle a été, vraiment ils l'ont félicité

			lors du dernier trimestre. Avec un PAP, elle a fait d'énormes efforts, elle a fait un énorme travail, en français notamment, voilà, ils l'ont félicitée etc. » E7 « Et il s'attachait à son institutrice, qui prenait du temps, celle qui était à "ville Z", la première, qui prenait du temps pour lui, quand on a déménagé, euh, ça a été beaucoup de pleurs. Parce que, bah elle était gentille, elle, ce qu'elle faisait, c'est qu'elle lui laissait plus de temps pour finir, euh, les contrôles. Elle l'avait mis à part, enfin à part, un peu plus devant, pour qu'il soit pas à côté d'un p'tit camarade pour qu'il soit pas du tout, euh, déconcentré, et pendant, des fois, pendant la récré, elle le gardait pour qu'il puisse terminer d'écrire. Du coup, alors du coup il l'adorait. Il adorait cette institutrice. « E11 « J'ai rencontré sa prof de français, qui est très, très bien, j'la connais depuis longtemps parce qu'elle a suivi mon fils aîné, donc j'la connais. » E6 « Pour l'orthophoniste, honnêtement, ça se passe bien. Avec elle, ça se passe très bien. Pour l'instant, elle y va régulièrement, j'crois deux fois par semaine si j'me trompe pas. Ça se passe bien. « E5 « Mais, euh, pff, non j'pense que j'ai parlé de la relation avec l'orthophoniste, qui est très bien, très, très bien. D'ailleurs, il peut y retourner quand il veut, elle m'a dit, bon là, on a arrêté parce qu'il en avait vraiment marre là, il voulait vraiment plus y aller. Donc elle m'a dit qu'en milieu d'année, si vraiment y'a besoin, euh, elle est toujours... Pour ça, elle est vraiment très, très bien. Euh... » E11 « Alors au début, euh, voilà, elle essayait de comprendre ce qu'il se passait avec Sam. Un enfant qui parle pas trop, donc c'est pas facile. Je sais même pas trop comment elle a fait, parce qu'on participe pas aux entretiens. Et pis ben, plusieurs séances, je sais plus combien, et pis au bout d'un moment, la derniè... enfin, c'était, elle nous avait plus ou moins dit que c'était la dernière séance, mais qu'on vienne tous, en famille. Donc, fallait que moi et mon mari on vienne, plus Sam. Euh, du coup, euh, on sait pas pourquoi, à cette séance-là, ben, en fait, on a discuté ensemble, après, elle nous a fait ressortir, et elle a pris Sam tout seul. Et il s'est livré ce jour-là. Pour qui, pour quoi, je sais pas, peut-être qu'il a su que c'était la dernière fois et qu'il fallait qu'il lâche le morceau. Et on l'a entendu, nous, à travers les murs, qui pleurait, pleurait, pleurait » E9 « « Et puis ben là, par contre, euh, super bien. La prise en charge, euh, impeccable. L'orthophoniste, euh, ben déjà, plus jeune, euh pis ben plus abordable, euh ça passait très bien avec Sam. Et pis, euh, donc elle a, p'tit à p'tit, compris comment il fonctionnait, et pis voilà. » E9 « elle est très sérieuse dans ce qu'elle fait, et je vois de toute manière les résultats. » E2 « je la recommande, je suis très contente que cette maman me l'ai recommandée parce que j'ai… » E2 « Alors il a eu en CM2, une institutrice qui était très à l'écoute. Mais voilà, ça s'est arrêté là. » E4 « Et on a quand même des enseignantes qui sont à notre écoute quand même.» E2 « Et pis, on allait la voir très régulièrement, après chaque période scolaire » E2

			« on allait faire le point avec elle. » E2 « Donc, j'ai rencontré aussi la CPE, qui elle, est vraiment à l'écoute, qui m'a dit qu'effectivement, fallait, fallait être un peu plus, pas ouvert, mais se dire que voilà, oui, ça allait être compliqué, oui, compliqué jusqu'à ce qu'il s'oriente vers quelque chose de, soit vers une troisième prépa pro ou une voie professionnelle, mais... Comme je lui ai dit, une année scolaire, c'est long, hein. Donc depuis le début, euh, c'est difficile » E6 « Euh, jusqu'en sixième. Ouais, il a fait son, il lui a fait faire son passage en sixième, et l'orthophoniste partait en retraite. Donc, ça faisait beaucoup de travail aussi pour Alex, car la sixième a été assez, euh, dure. Donc, euh, quelques larmes pour Alex, devoir partir, devoir se séparer de, de l'orthophoniste. Mais ça s'est bien passé. » Entretien 4 ENQ : « Comment vous avez vécu, euh, l'orthophonie, euh les séances d'orthophonie? Les relations avec l'orthophoniste? » / E4: « Alors, très bien. Il était génial. Euh, il avait la casquette de psychologue, orthophoniste, copain, enfin, pour Alex, voilà. Et il lui déballait tout, et, non il a eu un très très bon rapport avec son orthophoniste, qu'il l'a beaucoup aidé je pense. » Entretien 4
		Informations, explications	« J'me suis, bon bah, déjà le fait de savoir ce que c'est, l'orthophoniste nous dit, l'école nous le dit, et puis bon, en disant les choses, avec les parents, bah voilà, on sait » E2 « Alors là, une chape de plomb qui s'échappe, ça y est, enfin, j'ai des réponses à mes questions, voilà. » E2 « Donc elle, elle a su répondre à mes questions » E2 «Et puis on se renseigne […] on sait ce que c'est, on met les choses en place, et là on souffle. » E2 « Et plus l'orthophoniste... bah le seul qui savait de quoi il parlait en fait. » E4 « Alors la relation avec celle qui la suit actuellement et qui l'a suivi dès le début, très bien. Elle m'a expliqué, voilà, rapidement. » E7 « Après si, l'orthophoniste, elle m'a expliqué, voilà, euh, vraiment, en gros, ce que c'était, et après, elle est très ouverte, donc elle a dit " N'hésitez pas si vous avez des questions. " Mais, euh, y'a vraiment que pas elle, que j'ai eu des informations. » E9 « Euh, non, finalement, c'est la neuropsychologue qui m'a le mieux expliquée, euh, ce qu'il se passait dans la tête d'Elise, enfin c'était vraiment, euh, bah adapté à des non-sachants quoi ! C'est à dire que, euh, nous on est pas, enfin, j'l'ai déjà dit, mais on est pas, on est pas médecin, euh, on, voilà, elle m'a parlé de, une bibliothèque où normalement, euh, son savoir doit se ranger au fur et à mesure du temps, euh, dans la journée, on avale plein d'informations, nous, et ben elle, là ça rentre plus dans sa bibliothèque, en fait ça fait un tour et puis pfft ça ressort, euh voilà, le tri de l'information, elle m'a expliquée que c'était comme si moi, quand je lis un livre, euh, euh, bah toutes les phrases sont dans le désordre, et pis le but, ça va être de toutes les remettre dans l'ordre en même temps que je lis, enfin, voilà, en gros, c'est... Donc bah, c'est intéressant quand même de, enfin, bah, euh, c'est concret en

			fait de, d'imaginer c'que ça peut donner, euh, pour l'enfant quoi. » E10 « Donc c'est pour ça que j'ai trouvé que la maitresse de CE2, pour le coup, était agréable, parce que, bah elle était déjà ouverte à la discussion. Et puis, elle était, ben quand on voulait la rencontrer, ben elle était toujours présente, elle répondait « Oui, quand vous voulez, y'a pas de problèmes », j'ai, j'avais son mail, éventuellement, si j'avais besoin. » E2
		Guidance	« Elle me donne plein de, plein de p'tits tuyaux à la maison pour faire, ne serait-ce qu'apprendre des mots, la lecture, ah non, elle est top, top, top. » E 2 « Elle est géniale. Même pour plus tard, j'en ai pas mal discuté avec elle, vers où orienter David pour le collège. Elle connait très bien les deux collèges de « la ville X », donc elle me dit qu'on peut aller dans l'un comme l'autre, y'a pas de problème » E2 « Et en fait, euh, bah elle m'avait dit que ça serait bien de revoir, de reprendre des séances d'orthophonie. » E7 E7 : « Euh, j'lui demande, parfois, comment faire pour faire travailler des cours quoi. Avec les, elle m'avait expliqué que y'avait " Ortholud" qui était pas mal, un site internet, et puis, euh, le coup des, le coup des, zut, comment dire, comment on appelle ça? C'était pas un arbre, mais c'était, euh, comme un schéma quoi. Dire, ce mot là, qu'est-ce que tu entends? Ça, et ça... » / ENQ : « C'est des conseils qu'elle vous donne ? » / E7 : « Ouais, c'est des conseils. Ça a pas fonctionné pour Léa. » « Et puis elle me donne, elle m'a donné un jeu à faire avec Léa. » E7 « Là, c'est vrai qu'Anne a eu l'idée de voir, euh, la pédiatre qu'on voyait quand elles étaient petites, qu'est quelqu'un qu'est vraiment bien, et qu'a aussi des sensibilités par rapport à ça et c'est vrai qu'elle nous a donné des bons conseils, et qu'elle nous a, voilà, vers aussi d'autres professionnels, donc c'était plutôt bien. » E8 « L'orthophoniste qu'il avait Elian, était vraiment très, très bien par contre. Mais c'était une ancienne orthophoniste. Et elle disait qu'il fallait lire l'histoire avec lui, et après, une fois que l'histoire était terminée, lui poser des questions sur l'histoire, pour refaire travailler. Bon, ça l'apprenait pas à écrire, mais déjà, à visualiser l'histoire dans sa tête. Parce qu'il avait du mal ça aussi, à visualiser, euh, un problème, lui, il va aller au plus, enfin, au plus court, il va pas du tout réfléchir à la façon dont il pourrait résoudre le problème. C'est ce que m'avait expliqué l'orthophoniste. Donc là, oui, elle me donnait des pistes, heureusement.» E11 « Donc on nous a aussi conseillé de voir une personne, à priori y'a des gens qui font ça, mais je sais plus le nom de son, de ses connaissances, de son savoir-faire... Mais, euh, qui ferait prendre conscience à Alice, l'intérêt du, lui ferait prendre conscience ou lui expliquerait, donner du sens aux choses. Du sens, euh, faire les devoirs, tout ça. A priori y'a une personne comme ça. C'est pas la médecine du travail qui nous a dit ça. Du travail, de l'école, scolaire. Mais, une autre personne... Mais

			c’est la personne qui lui donne des cours particuliers le midi, euh, soit en mathématiques, soit en français, y'a une personne qui vient à l'école, ils sont un p'tit groupe de quatre. Et à priori, c'est elle qui nous en avait parlé, de cette personne là. On a essayé de prendre rendez-vous, euh, mais voilà, des p'tites choses comme ça. J'pense qu'on a encore quelques leviers à tester pour voir si effectivement, y'a pas un déclic aussi à un moment donné, et puis, et puis voilà. » E8 « Euh, donc en fait, on a commencé à s'apercevoir, euh, de troubles, euh, à la fin du CP en fait. Son institutrice m'avait prévenue que y'avait, euh, y'a certainement, y' avait certainement un p'tit souci, qu'il faudrait faire un, comment, un bilan orthophonique. Donc, euh, elle m'avait conseillée de faire le bilan pendant les vacances d'été. » E9 « Euh, assez vite les profs nous ont dit de pas non plus trop la pousser, euh, de limiter dans le temps les devoirs, de s'adapter un p'tit peu à son mode de fonctionnement. Euh, donc c'est ce qu'on fait. » Entretien 8 « psychologue, si ça nous a aidé, forcément, elle a trouvé le problème, donc, euh. Ah si, c'est, c’est important de se faire, euh, ouais, d'être aidé. » E9
		Réassurance	«C’matin elle a vu que je, ça allait pas, elle m’a dit « non, mais Adèle, ça va aller, vous inquiétez pas »». E2 « Donc, elle me rassure sur pas mal de choses, donc, euh elle est vraiment top, géniale. » E2 « Alors, l'orthophoniste m'a quand même dit, bon euh, "Moi, ceux que je vois en rééducation, suivent une scolarité normale, mais, euh peut-être que, euh" » E2 « Là, elle nous a rassuré toutes les deux l'orthophoniste ce matin. Je précise bien toute les deux, eh oui, » E2 «l'orthophoniste ce matin nous a bien rassurée, on nous disant " Adèle, tu lis bien, ne t'inquiètes pas, tu as des petites difficultés de toutes manières, mais c'est pas, mais c'est pas des grosses difficultés, ça va rentrer, et pis ça va rentrer dans l'ordre dans quelques séances d'orthophoniste". » E2 « Et Dr R, qui m'a appelé l'autre fois, alors ça c’était une bénédiction […] si y'avait besoin justement de mettre un PAP en place pour le collège. Elle m'a dit "non y 'a pas besoin", pis elle m’dit "bah justement, David va allez dans quel collège?". Bah j’dis "justement à « ville X » en tout cas, mais, public ou privé? " Bah elle m'dit " Bah alors écoutez le public, je travaille avec eux, euh, l'équipe enseignante est extraordinaire, il peut y aller les yeux fermés David". Donc déjà, ben ça me rassure. J'me dis, l'un ou l'autre, on a le choix du roi. Et lui aussi. » E2 «C’matin elle a vu que je, ça allait pas, elle m’a dit « non, mais Adèle, ça va aller, vous inquiétez pas » » E2 « J'en ai parlé aussi avec mon médecin traitant, en disant, voilà. Et lui, très ouvert, par contre c'est vraiment, c'est mon médecin de famille que je connais depuis que j'suis toute petite, et voilà, lui, c'est pareil, il m'a rassuré en m'disant " C'est un trouble de l'apprentissage, ça ne fait pas, euh... " Il m'a

			expliqué, c'est un handicap, oui pour l'école, mais c'est pas un handicap sur la vie au quotidien, en fin... Et du coup, ça m'a rassurée. » E6 « Bah, moi, déjà, l'orthophoniste, ça m'a soulagé dès le départ. Enfin, déjà, de savoir, euh, quand il a trouvé la bonne, là, j'me suis dit " Déjà là, il est dans de bonnes mains ! J'pense que déjà, ça va être pas mal. " » E9 « Euh, ben, elle m'a déjà rassurée sur le fait que ça soit pas psychologique, enfin, pas que, il devait peut être y en avoir un peu mais... » E11 « et puis en parlant avec les maîtresses aussi. La maitresse qu'a actuellement David, était une maitresse, une maitresse qui enseignait avant dans « ville Y », et qui connait très bien le collège public de « ville X », donc elle nous dit, elle nous dit "peut importe", elle connait aussi un p'tit peu le collège privé, parce qu'elle a des amis à elle qui y enseignent aussi, elle nous dit "les deux sont bien" » E2 « Ouais, voilà, et c'est vrai que là, bah l'entrée au collège, on a été à la porte ouverte, euh, donc on a rencontré les enseignants, on a tout de suite posé la question. C'est vrai qu'avec mon mari, on se pose plein de questions, hein, euh, bah "Comment? Vous êtes habitués à avoir des élèves dyslexiques? " " Ah oui, oui, pas de souci, euh, tous les ans on en a. On en a peut être, des fois on en a deux à trois par classe " Il dit " Y'a pas de souci. Le seul truc qu'il faut faire, c'est nous dire dès le début de l'année, faut bien avoir un PAP, et comme ça c'est respecté et tout ça. " C'est vrai qu'ils nous ont mis à l'aise, et euh, pour ça, on part, bah, euh, serein. J'pense que ouais. » E9
		Parents acteurs du parcours	« parce que mine de rien, c'est une équipe, y'a, y'a nous, y'a les enseignants, y'a l'orthophoniste, on travaille en groupe, on travaille ensemble, un peu main dans la main » E2 « Donc pour l'apprentissage de la lecture, il était déjà là. Moi aussi. On était en duo. Et, donc ça s'est pas trop mal passé pour l'apprentissage des sons, malgré que mon fils ne voulait pas apprendre à lire » E4 « Donc, euh, ben on a continué à travailler ensemble, avec l'orthophoniste. Euh, j'ai beaucoup accompagné Alex. » E4 ENQ : « Il y a d'autres adaptations pédagogiques qui ont été mises en place, euh, depuis, euh... » / E4 : « Pédagogiques, non. Non, on a été tous les deux. Et l'orthophoniste. » E4
		concertation parents-professionnels et adhésion au parcours	« Donc j'lui ai dis "Bah écoutes, vas voir la conseillère d'orientation, tu vas peut-être commencer à voir des choses, euh, qui peuvent intéressées". Et la conseillère m'a appelé en me disant qu'elle aimerait faire un test de Q.I à Alex. Bon bah moi j'lui ai dis "Ecoutez j'y vois pas d'inconvénient. Alex est d'accord, on y va". » E4 « En tant que parents, on veut le mieux pour nos enfants, et à partir du moment on nous conseille et que je vois que ça apporte quelque chose à mon enfant, voilà » E3 « A la fin de la quatrième, oui, on aimerait le mettre en troisième prépa pro. Donc y'aura forcément

			un changement d'établissement. Là c'est vrai qu'on s'est posé la question d'savoir si déjà on l'changeait avant la fin de l'année. On en a parlé avec Mme R., avec euh, la conseillère d'orientation. Sauf que Noa veut pas du tout changer. Donc j'me suis dit " Si on va, en plus, contre son idée, pour une année... " En fait, c'est ce que m'a expliqué Mme R., à part aller sur un échec, euh, on va rien gagner. Donc du coup, on a dit " On reste comme ça. " » E6 « Là, il m'a demandé, pour cet été, d'arrêter l'orthophoniste pour l'été. Donc, je sais pas, faut que j'en parle avec l'orthophoniste, euh. Il m'a dit " J'ai besoin de, de couper ! ' Donc je l'entends, après j'ai peur qu'on régresse, enfin... C'est pour ça que je veux vraiment, euh, en parler avec l'orthophoniste. J'la vois cet après-midi, et puis... E6 « Donc en fait, là Léa commençait à en avoir marre, j'en avais parlé auprès de, de son établissement scolaire, qui m'avait dit " Mais euh, ça serait peut-être bien aussi de faire une pause." Et donc, on s'est arrêté en CE1-CE2. Voilà. C'est pour ça que, euh ça s'est arrêté. » E7 « Donc, euh, appuyée par le, l'établissement scolaire, j'ai dit " Allez, stop ! On arrête tout. " » E7 « Et c'est pour ça que, euh, que j'avais été voir l'établissement, et ça m'avait conforté dans l'idée d'arrêter. J'pense que même, c'est p't'être pas eux qui m'l'ont dit, c'est moi qui, en leur posant la question, la manière dont j'l'avais posée, ils m'ont dit "Non, non, mais ça serait bien de faire une pause !" " Ouais, on va faire une pause ! " Pis la pause elle a duré quatre ans, quoi ! » E7 « Et j'en ai parlé à l'instit, euh à l'orthophoniste, parce que j'en avais parlé à l'instit en disant " Bah, ça serait bien qu'elle ait toutes les questions, même si vous ne la jugez pas sur telle ou telle, mais qu'elle les ait, parce qu'elle le vit mal " que j'lui ai dit. Et puis, c'est là qu'elle m'a répondu " Ben vous savez, un PAP, ça se, ça se modifie d'année en année. Et si on s'aperçoit qu'elle a pas forcement besoin de, de lire ou faire lire la consigne à voix haute, ben on l'enlèvera etc. " Et puis l'orthophoniste m'a dit " Attention, faites très attention, elle a besoin du PAP, il faut pas... C'est pas parce que Léa euh, s'améliore, qu'il faut pas lui laisser, euh, plus de temps etc. " Faut bien, faut rester ferme, quoi, parce qu'elle en a besoin. Et ouais » E7 « Et euh, du coup, euh, y'a pas très longtemps, à la suite de ces bilans-là, on a pu faire une réunion, avec le professeur d'école, avec un médecin scolaire, avec ses professeurs pour mettre en place un...un... c'est quoi, c'est un PAP ? Un PAP, c'est ça ? » E8 « Donc à ce moment là, j'ai recontacté son orthophoniste, euh, en urgences, lui disant "Euh, écoutez, la Alex il a besoin d'aide, je sais pas quoi faire. Est ce que je change d'école, qu'est ce que je fais?". Et, donc l'orthophoniste l'a repris, euh, sous son aile, et du coup il a été diagnostiqué à ce moment-là, dyslexique, et dysorthographique. En CM1, début de CM1. » E4 « Bah... Si l'orthophoniste elle prenait en compte mon avis. » E11
	L'investissement des professionnels	Instituteurs non formés	« et j'étais d'autant plus vexée que c'était quand même la directrice qu'il avait en tant qu'enseignante. Donc, elle a complètement, son rôle a été, euh, bah elle a été nulle quoi, ni plus ni

			moins. » E2 « Donc j'me suis dis, comme y'a de l'aide au collège, déjà tu vas faire une partie de tes devoirs au collège. Et j'pensais que ça allait, entre nous deux, lâcher quelque chose, parce que c'est pas facile. Sauf que l'aide aux devoirs, c'est fait par les surveillants, et Pierre il rentrait à la maison, tout était à refaire. […] Et eux, ils peuvent aider des enfants qui n'ont pas de difficultés.» E3 « Voilà, mais ils sont pas formés, ils sont pas à l'écoute, ils veulent pas. Faut que ça soit imposé, à tous les niveaux, dans leur formation.» Entretien 3 « Et justement, c'est par le fait de ces enseignants, qui sont pas formés, qui les rassurent pas, qui les enfoncent bien, qui, qui leur dise c'est le terme de faignant. Pierre, il se retenait énormément à l'école. » E3 « donc, euh, donc euh, par la suite, il avait des difficultés, effectivement, ses instituteurs n'étaient pas très informés au niveau de la dyslexie. Euh, ils ne savaient pas trop quoi faire. » E4 « Et moi, lors des rencontres parents-profs, à chaque fois, j'allais à la première, celle de la rentrée, pour dire "Alex est dyslexique". J'ai tout entendu hein. J'ai entendu "Oui, bah je vais écrire en vert et en rouge!". Bah écoutez, oui, au bout d'un moment j'ai envie de dire," Faites vous plaisir" [rires] "parce que vous savez pas". Non, voilà, j'suis tombée vraiment sur des gens qui connaissaient pas. Complètement. » E4 « L'institutrice elle savait pas quoi faire, quoi.» E4 « oui, et puis tout le monde en fait. Tous ceux qui ont croisé Alex, personne n'avait, alors si on a eu hein. Alors on a eu en sixième, une prof de français "ah bah je viens de faire une formation sur la dyslexie". On s'est dit "Super, ça y est, enfin, on a trouvé quelqu'un!". C'était une catastrophe! Elle avait eu certainement quelques éléments, mais elle avait pas tout eu, hein. Elle trouvait normal qu'un enfant rentre à la maison et pleure tous les soirs. Donc, euh, moi j'me suis dis "c'est pas la peine que j'essaie de continuer à faire quelque chose avec cette enseignante". Non, ç'a pas été, euh, on n'a pas croisé vraiment de pers... » E4 « Oui, oui, oui. J'dis pas, les, les instituteurs étaient de bonne volonté, mais pas armés. Ils avaient pas les moyens, ils savaient pas, euh, ils avaient pas les techniques. Alors, certains, n'ont pas noté les fautes, voilà, y'a eu quand même quelques aménagements, mais ils avaient pas les techniques pour l'aider en fait. Parce que je pense que chaque enfant est différent, qu'il soit dyslexique, ou autre. » E4 « ll fallait dès fois peu de choses, mais voilà. Il savait pas faire, il savait pas ce qu'il lui fallait quoi. » E4 « Et euh, j'pense que, les instits, j'pense qu'ils sont pas déjà, bien formés sur ça. Je, après, voilà. En tout cas, lui, j'pense qu'il devrait faire une formation. [Rires] » E9 « Je sais pas s'ils ont des formations sur ça les instits ? Certainement pas, mais euh, bah en tout cas, les, les instits plus anciens, j'pense que non, ils sont pas du tout. » E9

			« J'pense que les professeurs sont pas assez formés à ça, c'est sûr. Même encore maintenant j'pense. On était, on était quand même une société, en plus, on est en ville, comme vous le disiez, ou voilà, y'a de plus de PAP et d'enfants dyslexique-dysorthographique, dyscalculique... Et euh, et non, les profs, ils sont pas encore ! Et j'en parlais encore à une amie prof, qui m'disais " Mais on est, on est, on est complètement, euh, perdu face à ça, on n'est pas formé ! " Et je sais pas comment l'instit de moyenne section, euh, qu'était assez âgée, et j'me souviens, elle avait dit, euh j'pense que c'est p't'être la lenteur qui avait fait que, qu'elle avait dit que "Ouais, peut-être que y'aurait, y'avait un souci. " Mais, euh, sinon, sinon, on s'en serait aperçu qu'en sixième hein. Parce que si l'instit de moyenne section en avait pas parlé, aucune autre m'en a parlé, enfin voilà. Parce que j'allais, j'vous ai dit, j'allais les voir tous les ans, et ils me disaient tous les ans " Non, pas de souci particulier, etc. " Donc, euh, c'est ça que j'trouve un peu dommage. C'est que, c'est pas commun maintenant, on va, franchement, c'est quelque chose quand on en parle, on sait ce que c'est quoi, c'est pas " Attends quoi, dysorthographique ? Je sais pas, c'est quoi comme maladie ? " Non, c'est, tout le monde est au courant, ça se vulgarise de plus en plus, et non, les instits qui sont huit heures pas jour avec des enfants, ils sont même pas formés à ça, ou très peu.» E7 « Bah, j'trouve que, alors, j'en discutais avec une amie qui est professeur des écoles, elle me disait qu'il faut savoir que les professeurs ne sont pas formés, à la dyslexie. Chose qu'on ne sait pas forcément, puisqu'ils font des grandes études, mais finalement pour euh, ils voient pas tout. Euh, donc ils sont pas formés là-dessus, c'est au bon vouloir des professeurs après, de se renseigner ou de faire en sorte de, voilà. » E 10 « Donc ça veut dire que, si, c'est pas aux professeurs que j'en veux, mais euh, plus à la façon dont ils sont formés, et voilà. » E10 « Il a continué l'école. Selon les instituteurs, ça c'est plus ou moins bien passé. Et notamment en CM1, où il est tombé face à un instituteur qui n'a absolument rien compris. Euh, l'instituteur le chronométrait. Et il était sans arrêt derrière lui, en train de lui dire " Plus vite. Dépêches-toi. C'est pas comme ça!". Donc ça a été une année horrible pour lui. » E4 E11 : « Mais c'était des vieux instituteurs, enfin, des vieux... Des anciens instituteurs, pas les nouveaux, enfin, pas des jeunes, ou des... Donc, du coup, j'pense que c'est pas des sujets qu'ils abordaient beaucoup, hein. Pour moi, c'est assez nouveau tout ça. » / ENQ : « Vous voulez dire qu'ils étaient pas formés ? » / E11 : « J'pense que ça devait pas être formé sur le sujet, hein. » « elle a complètement, son rôle a été, euh, bah elle a été nulle quoi, ni plus ni moins. (rires) Faut appeler un chat un chat quoi. Elle a été nulle, elle est pas restée, à l'école et on, tout le monde était ravi. Donc, euh, quelqu'un, elle était pas agréable » E2 « Mais petit bémol, parce que la prof elle est pas très claire dans ses cours. Et donc, y'a beaucoup de redondance, de redites, et parfois, par exemple là, j'me souviens, là en sixième, c'est sur l'empire

			romain. Et y'avait, euh, " Qu'est ce qu'un empire? C'est un système euh, politique. " Et après, c'était écrit, " L'empire est un régime politique." Et donc là, là, on a passé une heure, voilà, c'était perdu " C'est un système, c'est un régime, qu'est ce que c'est? J'comprends rien ! " Et c'est vrai que c'était pas très clair. Les cours sont pas très clairs. Et puis elle peut parler, elle peut faire un paragraphe, là, de ce que c'est l'empire etc., et ensuite, les définitions, sur la troisième page. Et donc j'lui dit "Mais tu sais Léa, ça tu l'as déjà vu. " " Non, mais c'est pas écrit de la même façon, euh, il va falloir que j'apprenne tout, mais j'comprend rien ! " C'est pas très synthétique, c'est pas très clair. Donc c'est compliqué, j'espère que, l'année prochaine... C'est dommage, hein, parce que j'l'ai remercié, c'est la seule à avoir fait un effort sur euh, sur les problèmes de Léa... Mais j'espère que ce sera pas la même professeur d'histoire-géo, parce que là c'est compliqué, c'est confus, c'est trop confus pour elle. » E7
		Parents repèrent que quelques chose dysfonctionne	«Et puis bon, l'écriture, et puis de toutes façon, c'était déjà complètement laborieux de faire les lettres, euh, bon. » E3 « En CE2, euh, bon bah, Pierre, c'était très difficile, lire c'était euh, épouvantable » E3 « Parce que la dyslexie, moi ça fait, euh, longtemps que j'avais remarqué que y'avait un souci, mais bon, après, j'suis pas médecin ! » E6 « Donc, euh, les instits qu'elle avait eu m'en ont jamais parlé, en m'disant " Non Léa, elle est très bien ! " Moi j'trouvais quand même qu'elle avait quelques difficultés et quelques lenteurs, mais, eux ils trouvaient pas, non on, c'était une question de maturité, mais euh, pas de souci particulier. » E7 « Donc Alice, Alice, Alice a huit ans. Euh, elle est en CE2. Euh, depuis euh, on va dire depuis le CP, euh, on sent que, euh, quelques difficultés de concentration, ou de, d'assimilation des choses. » E8 « Et depuis le CP effectivement, on, on sent que y'a des difficultés, notamment au niveau de la lecture. Et puis après, c'est vrai que petit à petit, ça a toujours été un peu compliqué pour les devoirs, elle a toujours beaucoup fatigué assez vite. » E8 « Euh, en fait, euh, à partir de la grande section, moi j'ai commencé à m'inquiéter un peu entre guillemets. […] Euh, mais je voyais bien, que par rapport à des copines à elle, qu'étaient au même niveau, ou euh, enfin, y'avait des choses qui m'interpellaient un peu, enfin voilà. On m'a répondu que, euh, elle avait le temps, en CP, c'était fait pour apprendre à lire, euh, qu'y'avait pas de soucis à se faire etc. » E10 « Et donc Pierre, moi, je voyais que toutes façons, la lecture, euh c'était, euh, par rapport, euh moi je voyais par rapport à mon aîné, qu'avait dix sept ans d'écart, et sa sœur à onze ans d'écart. Sauf que sa sœur, ça a toujours été, la lecture ça a toujours été une passion. Donc, euh, j'avais l'aîné, où ça avait été très chaotique, une deuxième où ça a été passionnel, fusionnel avec la lecture et l'écriture. Et Pierre, lui voulait bien que je lui lise des histoires, le soir, oui c'était très bien. Déjà, lire, c'était pour lui faire comprendre que la lecture c'est quelque chose d'agréable. Mais j'me suis bien rendu compte, euh, Pierre voulait simplement un moment de lecture de moi, mais pas s'impliquer dans la lecture. Il

			avait pas envie, pas la motivation. Et je voyais pas pourquoi. » E3 « Autant Pierre est de février, autant quand c'était mon aîné, il était de novembre, Noé, les instituteurs me disaient "Noé est de la fin de l'année, il est pas mature, mais ça viendra. " Donc moi, j'avais la référence, j'me disais "Bon bah là, Pierre est complètement du début de l'année, euh on m'a fait le coup avec l'aîné, là euh, Pierre, je vois bien qu'il a des difficultés ». E3 « Son frère a deux ans et demi de plus. Donc en fait, j'avais comme point de repère, quand même, mon fils aîné.» E4 E7 : « Surtout qu'en amont, j'ai mon fils aîné qui lui, n'a pas de souci particulier et qui a des capacités telles que, bah, on sait qu'on doit pas le faire, mais on compare. Et on s'dit " Mais non, là y'a un souci ! " » ENQ : « C'est, du coup, de pouvoir comparer avec votre enfant qu'avait pas de trouble, ça vous a un peu mis la puce... » / E7 : « La puce à l'oreille, ouais. Je savais qu'elle aurait moins de capacités, même si bon voilà, ça n'a rien à voir avec l'intelligence. Mais moins, de facultés, enfin, de mémorisation. Elle a pas de mémorisation. » « ENQ : « Et vous, ça vous inquiétait à ce moment là ? Ou pas du tout ? » / E7 : « Pas plus que ça. Pas plus que ça. Euh, parce que j'pense que j'm'étais mis dans la tête que Léa avait moins de capacités que son frère. Voilà. Toujours cet espèce de comparaison. Et que, bah voilà, elle faisait ce qu'elle pouvait »
		erreur de repérage de l'école	E5 : « C'est même pas, pour vous dire, c'est même pas au collège. C'est une prof' qu'on connaissait, elle est venue une fois, elle est rentrée pour voir ce qu'elle faisait et tout. Elle est restée avec elle une heure. Elle est prof au lycée. Elle nous a dit "J'crois qu'elle a un problème, de truc dyslexie". "Mais c'est pas possible et tout". Elle est revenue une fois pour confirmer, elle m'a dit "Si, si, si". Et après, on a mis l'orthophoniste, et elle nous a dit "Effectivement". » / ENQ : « Donc la prof' dont vous parlé, c'est une connaissance à vous? » / E5 : « Oui, oui. Tout à fait. » / ENQ : « Donc finalement, c'est une connaissance à vous qui vous a alerté? »/ E5 : « Tout à fait » Entretien 5 « Et je vous ai dis, heureusement qu'on avait cette prof' qui venait, et elle a remarqué. » Entretien 5 « Euh, pierre, ça a commencé, ben, pas, j'dirais pas dès le, le primaire, dès la petite section de maternelle ni rien, justement, je me demande si en fin de compte, j'me suis toujours posé cette question là avec Pierre, malgré tous les bilans d'orthophonie, malgré tout, parce que vu comment il était en petite section. Y'avait un instituteur qui le trouvait très avancé sur son âge. Et, Pierre faisait beaucoup plus de choses que d'autres enfants, il savait ça, il savait écrire son prénom tout ça. Ca interpellait, bon euh, il disait "Pierre est en avance et tout […]. J'avais l'impression, moi que tout allait bien, pis on fait pas de bilan, puis si les instituteurs nous disent pas "y'a des soucis, ou y'a quelque chose", nous notre enfant, on le voit, euh, moi personne ne tirait une sonnette d'alarme.» Entretien 3 « « Mais rien. Bah j'vous dis, en école élémentaire, on m'a toujours dit que non, Léa, ça allait, ça

			allait bien quoi. Elle avait pas de difficulté particulière. Donc moi, tous les ans, j'allais voir le professeur, toujours, et donc voilà, on faisait ça. A la limite, on s'demandait pourquoi je prenais rendez-vous. J'disais " Non, j'aime bien savoir ce qui se passe, ma fille, qu'est-ce que, comment j'peux l'aider ? " Et non, non, c'était toujours " Non, ça va ! Quelques difficultés de lenteur, mais non, y'a pas de souci particulier. " Voilà. » Entretien 7 « Moi, ce qui m'a choqué le plus dans l'affaire, c'est, euh, bah j'en reviens toujours au même, l'école en fait. Que, qu'on ait pu nous prévenir si tard en fait. J'arrive pas à comprendre, c'est comment ils ont pas pu détecter ça avant. Parce que ça a attendu quand même tout le CP, pour nous dire, euh, à la fin du CP, que bah y'a certainement un problème. Pare que nous, on s'est dit " Ben c'est notre aîné " donc on s'est dit " Bon ben le truc classique, il a peut-être un peu plus de retard que les autres mais ça va venir ! " Mais à aucun moment dans l'année, elle m'a plus ou moins dit euh, " Bah non, Sam..." » Entretien 9 « Bon, voilà. Arrivée en CP, donc les difficultés de lecture étaient là, euh, on me répondait que, euh, alors on m'a quand même dit " Euh, oui, alors y'a des choses qu'elle a pas apprises en phonologie en grande section, qu'elle aurait dues apprendre. " E10 « En France, euh, enfin, si on avait pris dès le départ, j'pense que du coup l'écart se serait moins creusé en fait, maintenant elle est en CE2, pour moi, euh, y'a un écart monstre avec certains enfants, euh et malheureusement, ben ça la suivra toute sa vie. Parce que j'vois pas comment on peut rattraper, euh, enfin, c'est pas possible quoi. » Entretien 10 « Alors après, c'est ma grande, hein, c'est ma première fille, donc moi, j'suis pas professeur des écoles, euh, je, j'ai pas de repères, euh. » E10
		Manque de volonté	« En plus, il avait deux maitresses à ce moment là, qui étaient donc la directrice plus une autre maitresse, mais qui s'en sont complètement, euh, déchargés, qu'on pas voulu s'en occuper, il était au fond de la classe, alors qu'on sait bien qu'un enfant dyslexique, on le met au premier rang pour qu'il puisse, il a besoin d'être sollicité, voilà, il a été mis au dernier rang. Bon, il a pas fait du programme de CE1, on lui a fait faire du programme de CP, mais euh, voilà, on l'a mis dans son coin, et puis, il a fait ce qu'il a pu cette année là, quoi[…] Je l'ai, sur le coup, je le voyais pas vraiment, j'm'en suis aperçu en fin d'année, […] j'me suis dis, là y'a eu un loupé » E2 « Et donc, du coup, là, en CM1, il donnait dix mots pour préparer la dictée, mais quand y'avait ça, plus la poésie, et les deux pour la fin de la semaine, alors là. Ben, c'est , c'est épouvantable » E3 E3 : « Ca dépendait, c'était aléatoire, euh, avec cet instit' là aussi. Mais c'était mieux que l'année d'avant. Mais il a fallu travailler, travailler, travailler. » / ENQ: « Quelque soit les instituteurs, il y a eu des choses, des adaptations pédagogiques de mises en place? » / E3 : « Non, rien, Pierre n'a jamais rien eu en primaire. Il n'a jamais rien eu, parce qu'ils ont refusé. […] C'est que, euh, j'étais sans cesse, c'était doulour… pas devant P, mais mois je le vivais très mal» E3

			« Parce que les aménagements à l'école primaire, y'en a pas eu. » E3 « Et en plus, Pierre, avec ses professeurs, les cahiers étaient notés. On met une note à la fin du trimestre, pour avoir quelque point en plus, si c'est bien propre, si c'est bien écrit, si c'est bien pris en noté. C'est double peine. Donc pour lui, de pas avoir ces points, c'était une sanction, puisqu'il ne pouvait pas fournir un cahier présentable, il avait pas les points supplémentaires, que tous les autres avaient. . Pour moi, c'était aberrant. On a pas le droit de faire ça. C'est inadmissible. Jusqu'en quatrième ça a été comme ça, euh fin de la cinquième, euh pas dans toutes les matières, dans certaines matières. » E3 « En même temps, je peux comprendre qu'il est pas tout seul dans la classe, et on peut pas tout transformer pour lui. Mais euh, non, il a eu aucune adaptation, c'est lui qui s'est adapté, et ça pas été facile. Parce que au niveau du temps, au niveau de plein de choses. » E4 « Le rôle de l'école... bah c'était pas adapté à Alex en fait. » E4 « Ils ont pas pris, euh, par exemple, élève par élève, pour dire... Parce que bon, chacun est différent, chaque élève est différent, ça dépend du caractère, ça dépend... Ils ont pas pris élève par élève pour dire "Tiens, lui, cause de ça, il subit une dyslexie. Lui, il subit des troubles du comportement. Lui, il a ceci...". Non, c'est global, ils ont fait global. Ça veut dire, ils ont rien appris pendant ces deux ans là, CP, CE1, on va les faire rattraper, sans voir est ce que ils ont bien rattrapé, est ce qu'ils sont dans le bon niveau ou pas? Ils ont pas fait ça, ils ont pas détaillé. Eux, ils ont laissé comme ça, en bloc. Et après, c'est à nous de nous débrouiller. » E5 E5 : «Et c'est ça que je trouve dommage, ils disent que y'a un suivi individualisé et tout, mais moi je vois pas, non. Mais ça dépend où, ça dépend des collèges et des lycées. Moi, j'ai mon fils, il est, maintenant dans un lycée privé. Quand il était dans le collège, parce qu'il fait collège et lycée de "Y", je sais pas si vous connaissez? »/ ENQ : « Non. »/ E5 : « Il est à "boulevard Z". Là-bas, oui, c'est individualisé, c'est à dire l'enfant, on le suit pratiquement, euh, individuel. C'est, mais pas... » E5 « Bah pour moi, c'est. Je sais pas comment vous expliquer le truc, c'est un peu compliqué. C'est désolant, parce que c'est dommage, parce que comme ça, on perd, et moi ce que je trouve en plus dommageable, c'est qu'on essaie pas de comprendre pourquoi l'enfant, il a des difficultés dans telle matière ou dans telle matière ou dans toutes les matières » E5 « On veut se débarrasser, on s'adapte pas. Honnêtement, on s'adapte pas. » E5 « Et ben non, on essaye de comprendre pourquoi. Si ça vous prend plus de temps, dites-le, signalez-le à l'académie, dites qu'on a par exemple certains enfants, est-ce qu'on peut faire une classe spéciale, et mettre un peu plus de moyens, d'instit' qui s'occuperont un peu plus, ou leur réduire un peu la charge de travail, pour qu'ils arrivent, qu'ils se sentent pas, on va dire délaissés, ou moins que les autres. A mon avis, moi je sais pas, peut-être que c'que j'suis en train de dire, euh, c'est pas compréhensible pour eux. Moi, c'est c'que j'aurais fait. Des gens comme ça, on va dire qui ont eu des

			difficultés avant, j'diminue la charge de travail, pour qu'ils se sentent pareil que les autres. Ils finissent leur travail, "ah c'est bon, j'ai bien compris et tout". On leur donne pas la même charge de travail que avec les gens qui ont pas de problème. On essaye de s'adapter. Mais non, ils veulent pas. Moi, j'ai l'impression que personne veut s'adapter au contraire. » E5 « Moi, je trouve, donner l'occasion à tout le monde. Mais si on réprimande quelqu'un qui a des difficultés, déjà, à la base, et on le dénigre et tout, au contraire, il va s'écraser de plus en plus. Même s'il a des trucs vrais qui peuvent sortir, ben il va pas les sortir. Il va se dire que ça va être faux. Pour lui dans sa tête c'est tout qu'est faux. Mais si on lui donne l'occasion de s'exprimer, "Donnes la réponse. Non, elle est pas bonne, mais réfléchis à une autre". Mais si la première réponse elle est pas bonne, mais on le dénigre, on le ridiculise devant les copains et les copines et tout en classe, personne va faire l'effort de...C'est ça. » E5 « Concrètement, y'a rien forcément de mis en place. Donc euh, là il a eu aussi, quand même, un suivi, un suivi de comportement. Ça, ça a été très bien. Moi, j'le voulais, parce que j'me suis dit. Ah oui, oui, non, mais du coup, c'est sa professeur principale que j'ai rencontrée, en lui disant que moi j'en avait marre de signer tous les jours un mot parce qu'il avait fait tomber sa règle, parce que... Bah c'était rendu à ce point là hein ! J'ai dit " Moi, j'les signerais plus ! " J'ai dit " Soit vous me faites vraiment, une ... alors je sais plus comment ça s'appelle... une fiche de suivi de comportement j'crois. Alors par contre c'est vrai que c'est pesant pour les professeurs, parce que... c'est pesant. Ça veut dire que c'est fait que sur une courte durée. Mais en fait Noa s'engageait, à, dans trois choses, donc c'était, eh, ne plus bavarder, essayer de suivre le cours, et participer. Et en fait, il était noté sur les trois points, à chaque cours. Et on devait signer la feuille. Et là, ça a été un changement radical. Malheureusement, ça n'a duré que trois semaines, parce que voilà, bah les enseignants, ils trouvent ça trop pesant, donc ça été arrêté. On est reparti sur les mots, donc voilà, je les signe plus. J'ai dis " Je les signe plus parce que j'vois pas l'intérêt en fait ! " Donc voilà, c'est, mais y'a eu du mieux, il a remonté ses notes, on est rendu à sept et demi de moyenne, alors c'est peut être faible, mais j'me dis que c'est quand même mieux que cinq et demi, donc euh, donc voilà. En fait, euh, moi, j'vois vraiment la fin de la quatrième, euh, j'espère rapidement, et qu'on puisse changer vraiment... partir sur un nouveau cycle en fait. J'pense que, un changement d'établissement, tout ça déjà...ça va être... » E6 « Ben, pff… euh, Anne vous en parlera mieux que moi, mais je sais que, je sais que, elle est aurait aimé que on, que l'école mette des choses en place un peu plus tôt. Euh, mais bon, c'est vrai qu'au départ, même au CP, lors des réunions avec les professeurs, on nous a dit " Non, vous inquiétez pas, ça va venir, va y avoir un déclic, euh, y'a pas, y'a pas d'urgence, euh, y'a pas de notion de grave ou quoi. " Donc ça, c'était au début de l'apprentissage de la lecture, et puis c'est vrai que depuis, enfin y'a toujours des difficultés, et c'est toujours compliqué, et, mais on a toujours du mal à la faire lire par

			contre, mais c'est vrai que là-dessus, euh, on aurait aimé que, qu'il y ai peut-être, euh, des adaptations de faites un peu plus tôt. » Entretien 8 « Par contre, surtout au niveau scolaire, enfin, là, après, est-ce que ça vient de l'école là, ici ? Au niveau de l'école, au niveau scolaire, ça a pas bougé, hein. Moi, si j'avais, si, c'est moi, c'est moi qui ai pris l'initiative d'aller voir le médecin scolaire. C'est pas l'école en fait. C'est l'orthophoniste, qui m'a dit " Vous pouvez, vous, aller voir le médecin scolaire, pour que ça bouge. " Parce qu'en fait, ils bougeaient pas eux, ils voulaient, ils auraient laisser le truc comme ça, et pis ben, si j'avais rien fait, Sam, il serait toujours au même stade, avec rien du tout de mis en place, et pis, euh. Pare que pour moi, euh, au départ, j'étais persuadée que c'était à l'école de faire un signalement auprès des, du médecin scolaire quoi. Bah non. Donc voilà. » E9 « Euh, du coup, on a quand même fait l'équipe éducative cette année. Donc, on a eu le, rendu le PAP, qui ce que Elise doit avoir d'adapté en classe pour pouvoir avancer. Et, ça n'est pas mis en place. Donc, euh, ça, moi je sais que, bon, là, c'était la fin de l'année, l'équipe éducative a eu lieu sur la fin de l'année, donc, euh, voilà. Mais si l'année prochaine, c'est pas suivi de faits, moi ça va pouvoir le faire, parce que, euh, on me dit qu'elle peut pas avoir d'AVS, euh, que c'est pas nécessaire pour une dyslexique, mais à côté de ça, si c'est pas mis en place c'qu'il faut en classe, euh, ça va pas l'faire. Enfin, j'veux dire, j'vois pas comment on va s'en sortir, elle va pas avancer quoi. Donc, euh, voilà, j'attends de voir l'année prochaine, euh, la professeur, enfin, la maîtresse, comment elle adapte les choses» E10 « Je sais qu'elle a loupé une évaluation il y a quelque temps, parce que, euh, normalement, on doit lui espacer beaucoup les phrases, enfin les questions, euh, mettre des mots qui ressortent, avec des couleurs etc. pour que ce soit plus simple pour elle de visualiser les choses. Euh, là, elle avait deux questions qu'étaient collées l'une à l'autre, euh, en noir, enfin rien qui les distinguaient, elle a loupé une question. Du coup, non acquis sur tout le truc alors que, elle le savait, on l'avait vu ensemble, euh, elle savait parfaitement, mais elle a pas vu la question. Donc ça, j'veux pas que ça soit des trucs qui continuent, qui perdurent dans le temps, qu'ça la pénalise sur des choses qu'elle sait. » E10 « Euh, la première institutrice, donc celle qui a décelé, eh, bon, en fait ça s'est bien passé quand même, parce qu'elle s'est beaucoup attachée à Léo. Mais, euh, après, ben quand il est monté, euh, on a beaucoup déménagé, donc il a beaucoup changé d'école. Euh, en fait, ils le prenaient pas en compte, beaucoup d'instit' m'ont dit " Oui, y'a des soucis, mais il faudrait que vous fassiez ça, il faudrait que vous l'aidiez à lire plus ! " Enfin, voilà. Donc, en fait, ben c'est nous, parents, ben qui nous remettons tout le temps en cause, euh, mais, on nous donne pas plus de solutions en fin de compte. » E11 « Ben, ils m'ont jamais donné de photocopies, ou, euh, pour l'aider parce qu'il avait plus de mal à prendre des notes et euh, quand il... Tant qu'il était dans la même classe que son frère, ça allait, parce

			que j'pouvais voir ce qu'avait fait son frère. Mais tout seul, ben aller chercher un p'tit copain pour voir ce qu'il avait écrit, euh, c'était très galère. » E 11 « On a eu de la chance, c'est que Mme R., du coup, médecin scolaire, euh, dès l'année dernière, elle a fait des recommandations. Avant que y'ait le PAP, elle a quand même fait des recommandations au niveau du corps enseignant. Qui n'a pas toujours été respecté. Mais enfin bon. Y'avait quand même une trace écrite qui a été faite ! » E6
		Opposition des instituteurs aux adaptations	« Surtout qu'il manquait qu'une heure de français, y'en avait d'autres, c'était peu de chose. Et il a jamais voulu qu'il loupe les dictées. Parce que y'avait les listes de mots, ah les listes de mots, j'peux vous dire que, c'était. » E3 « Donc on a pris rendez-vous avec le médecin scolaire de l'époque. Donc on avait fait un bilan orthophonique récent. Elle lui a refait passer un test de lecture, tout ça, donc voilà. Et puis, donc, elle a décidé d'aménagements pour Pierre. Chose que, c'est le coup d'épée dans l'eau encore ! Parce que, ça c'est fait au mois de juin. Tout l'été on s'est dit qu'on allait enfin vivre une rentée différemment. Ca va porter ses fruits, ça va soulager Pierre, et puis moi aussi. Sauf c'est un combat là aussi, parce que même avec le dossier, validé et tout, euh, mis dans son dossier scolaire, et prof' principal au courant, et ben faut revenir sans cesse vers les professeurs, dire "Pierre a besoin d'aide. Pierre est dyslexique-dysorthographique, vous devez faire ce qu'il y'a de marqué, des aménagements. Vous devez lui donner en copie, ou sur une clé, le cours, comme le médecin scolaire a demandé. Pierre ne doit pas prendre en note". Non, l'année de sixième, on a jamais eu.» eE3 « C'était une prof' de français qui ne l'a pas lâché, avec des questions, en cherchant à le déstabiliser, malgré tout un dossier d'aménagement. » entretien3 « Si les professeurs avaient voulu mettre ça en place, mais c'est trop compliqué. » entretien 3 « Et puis du coup, j'ai vu l'assistante sociale, Pierre a eu un ordinateur. Euh, dans certains cours, il avait le droit, dans d'autres non. » entretien 3 « Et puis là, maintenant, c'est une autre galère, parce que y'a le français, mais les langues, c'est la galère. Au collège, il a eu aménagements qui ont été respectés par certains professeurs. Euh, les professeurs principaux ont beau dire qu'ils font passer le message, en fait chaque professeur fait ce qu'il veut. Pourquoi quand on a un PAI, un PAP, signé par l'Education nationale, c'est à leur bon vouloir, ils sont pas obligé de le mettre en place? Alors ça sert à quoi qu'on se fatigue à monter tous ces dossiers là, l'énergie que ça nous demande? Est ce qu'avec les nouvelles lois qu'ils vont faire, est ce que ça sera plus cadrés, plus imposés? On veut plus se battre, le lycée, c'est l'horreur» entretien 3 « Donc, c'est vrai que là, l'année de cinquième, donc là, il est en cinquième, ça a été une année extrêmement difficile, vraiment. Du coup, y'avait pas vraiment de PAP mis en place, donc, bah les enseignants, euh, quand y'a pas de PAP vraiment, ben ils me disent " Bah oui, mais concrètement, voilà, on peut pas forcément tout adapter pour Noa. " » Entretien 6

			« Et j'ai des profs, qui alors eux, se sont cantonnés à l'écrit. Euh, il a deux de moyenne depuis le début de l'année, ça les dérange pas. Donc, euh... » Entretien 6 « Voilà, j'me dis " J'peux pas non plus les obliger en cours à faire ça ! " » Entretien 6 « Pourtant, la recommandation, c'était d'alléger les devoirs, mais ça, ça n'a jamais été fait, donc euh... » Entretien 6 « Ben les autres professeurs, euh, ils étaient pas au courant, ou ils étaient au courant mais ils ont pas mis en place. Ils se sont excusés, parce qu'en plus j'fais parti du conseil de classe, j'suis parent-délégué, donc quand ils m'ont vu, ils m'ont dit "Ah oui, oui, c'est vrai, elle a, elle va avoir un PAP, mais euh, désolé, j'ai pas pris le temps de ..." » Entretien 7 « Euh, après, euh, donc là, il a changé de maître l'année, enfin de c't'année, son CM2. Et euh, sa réputation à lui, de, c'est pas un maître qu'est facile. Donc, ouais, c'est pas une école où, euh, c'est très facile. Euh, c'est assez, euh, on voit bien, depuis le début de l'année, il est un peu, euh, rétractaire, à les aménagements, du travail, euh, pour lui, euh, enfin, y'a plein de choses qui sont pas trop utiles, euh, voilà. En fait, il pousse Sam à faire toujours plus. Il sait que Sam est capable de faire des choses, que, mais il voudrait pas forcément adapté le travail, alléger le travail. Pour lui ça sert à rien, enfin, d'après ce qu'on comprend, c'est ça. » Entretien 9
		Manque de moyens des instituteurs	« Moi, c'est c'qu'elle m'a expliqué Mme R. Elle m'dit " Malheureusement, quand on a une classe de vingt cinq ou trente élèves ", euh... Alors y'en a qu'on déjà des soucis de comportement, y'en a qui ont des difficultés scolaires, j'comprends qu'les professeurs ils peuvent pas non plus, euh, s'arrêter à chacun des élèves qui ont une difficulté. » E6 « Et c'est que j'expliquais avec sa professeur de français, comme j'vous dis, j'la connait, j'l'ai rencontré plusieurs fois, quand on a un programme à faire avec vingt cinq élèves, là en plus, Noa, il est dans une classe extrêmement difficile cette année, avec sept élèves perturbateurs. Effectivement, j'peux comprendre. C'est, j'peux pas leur jeter la pierre parce que j'les comprends. » E6 « Après, voilà, ils n'ont pas que ça à faire, eux aussi. » E7 « Pff, je sais pas, franchement, je sais pas. Euh... Je sais pas parce que, enfin après, les profs sont aussi pris dans, dans le quotidien avec le, tout le monde, et puis ils peuvent difficilement aussi vraiment adapté leur façon de faire, euh, pour les enfants en difficultés. » E8 « ... Alors là, il faut dire que... Moi... Après, euh... C'est compliqué parce que, je suis pas à leur place non plus. Effectivement, on aimerait toujours que, que, qu'ils prennent les choses, euh, à fond, et qu'ils s'adaptent à, vraiment aux enfants qu'ont des difficultés. Mais après, c'est aussi qu'ils ont beaucoup d'enfants, ils peuvent pas faire du cas par cas. Donc, euh, franchement, j'suis pas, j'veux pas leur reprocher quoi que ce soit » E8 « Après, on peut pas mettre une auxiliaire de vie non plus dans chaque classe. C'est pas possible non plus. J'sais pas si une classe adaptée pour des enfants, qui sont plus en difficulté, et où le cours serait

			plus, p't'être pas fait de la même façon, où, c'est sûr, ça serait l'idéal, mais bon, voilà, on n'est pas dans un monde idéal. » E11
		Médecins non formés	« la place du médecin traitant, euh, non, parce que même la dyslexie quand je lui en ai parlé, il m'dit euh, il m'a dit "ah c'est, il est vraiment dyslexique David? " J'lui dit oui. Parce qu'il me dit "c'est très rare qu'il me dit" « Ah ? » J'lui dis. J'ai pas l'impression que ce soit si rare que ça, parce que moi, quand j'en parle autour de moi, j'lui dit "j'ai l'impression que, j'suis pas la seule à être confronter à ça ». Donc euh, je suis même pas au courant, euh je suis même pas sure qu'il soit informer, voilà, de ce que c'est, euh, vraiment la dyslexie. Euh, voilà, donc euh, non, sa place, euh, la prescription, voilà. Ni plus ni moins » E2 « Donc ouais, j'trouve ça vraiment dommage. Donc voilà. Après, même les médecins, je sais pas, euh je sais, que les euh, une question, euh, que m'avait posé euh, le Dr R., c'est " A quel âge elle avait marché? A quel âge est avait parlé ? Etc. " Alors, peut être que les médecins seraient à même de, de pouvoir entrapercevoir un dysfonctionnement, mais, j'pense qu'ils sont même pas formés eux-mêmes à ça quoi. Voilà. Mais bon, on peut pas être formé à tout. » E7
		Médecins généraliste non acteurs du parcours	« Alors, mon médecin, j'lui demandais une ordonnance, il me faisait une ordonnance. Ca s'est limité à ça, parce que je crois que, qu'il s'est jamais penché plus que ça sur le problème. Euh, le pédiatre, pas beaucoup plus, non. En fait, les démarches, euh, c'est toujours moi qui en ai pris l'initiative. Je demandais à mon médecin une ordonnance pour l'orthophoniste, pour les séances, les bilans, et voilà. Non, j'ai pas eu vraiment de, de dialogue à ce niveau là avec le, les médecins en fait. » E4 ENQ : « Et comment vous avez vécu les consultations avec les médecins, pour les problèmes d'apprentissage? » / E5 : « Non, on a pas vu de médecin. On a que l'orthophoniste. Si, on a vu le médecin au collège, c'est tout. » / ENQ : « Le médecin scolaire? » / E5 : « Ouais. » / ENQ : « Et là, comment vous l'avez vécu cette consultation là? » / E5 : « Pas mal. » « Après, mon médecin traitant, non. De toute façon, j'l'ai pas revu depuis que, on n'a pas discuté depuis qu'on sait que c'est ça, donc. » 9 « C'est vrai que, pour avoir le bilan orthophonique, j'ai dû voir mon médecin, j'lui en ai parlé, euh, mais voilà, il m'a, il m'a prescrit l'ordonnance, il m'a expliqué un p'tit peu,voilà. Mais j'avais déjà eu un bilan orthophonique pour Noa, donc je savais ce qu'il en était. » E6 « A bah le médecin généraliste, euh, sa place c'était juste prescrire les séances pour l'orthophoniste, l'orthoptiste, le pédopsychiatre » E2 « Oh ben moi, en fait, moi, je n'ai jamais été le voir, pour non plus autre chose qu'une prescription. J'ai pas été le voir pour euh, pas pour un soutien psychologique, ni autre chose car je n'me suis jamais dit de toutes manières ça sera le médecin traitant qui va nous aider par rapport à ça. J'me suis dit ça va être une orthophoniste... ça va être l'orthophoniste, d'ailleurs, c'est la seule pour moi avec qui je pensais travailler. Mais je me suis jamais pencher sur la question en me disant, mon docteur, euh,

			mon médecin généraliste va m'aider pour ça. Non, non, ça c'est sur! Donc, non, pour moi, je pense que le médecin généraliste ne me euh, voyez, il était même en dehors, euh, voilà prescripteur en dehors du protocole de rééducation de David. Complètement. » E2 « Mais bon, après les professionnels, j'trouve qu'on n'a pas un vrai professionnel qui peut vraiment répondre à toutes vos questions. Même le médecin traitant, j'sais même plus qui c'était à l'époque. Mais c'est pas du tout, j'suis pas du tout passée par le médecin. Bah non, c'est l'école qui m'avait prévenue de ce problème-là. J'ai peut-être posé la question au médecin traitant " Chez qui je pourrai aller ? " Mais j'crois qu'elle a pas su me répondre. Voilà. » E11
		Professionnels compétents	« Je l'ai, sur le coup, je le voyais pas vraiment, j'm'en suis aperçu en fin d'année, et, euh, en début d'année de CE2, où là il a eu une bonne maîtresse, et pis qui l'a mis au premier rang, et pis qui lui a fait des textes avec des codes couleurs, et plein de choses qu'on nous avait jamais proposé en CE1 » E2 « on des maitresses qui sont, qui savent faire […] Ah oui, alors là, oui, on a respiré à partir du CE2. On a respiré. Il a eu une maîtresse, euh, qui avait été en classe, je veux pas dire de bêtises, c'était ULISS ou CLISS, enfin bon, qu'avait l'habitude, qui était, euh, très agréable avec nous, agréable avec David, et qui a mis en place toute seule sans qu'il y ait eu quelque chose de fait à coté, qui a mis, qu'a fait les adaptations elle-même. Donc à partir de ce moment là, d'ailleurs je sais plus, enfin en CE2, David, il a respiré, nous aussi en tant que parents. […] C'était une maîtresse qu'avait évolué au sein de classes avec des enfants, voilà, qu'étaient en difficultés, donc ça de toutes manières, elle savait faire. Donc, c'est génial de tomber sur des maitresses comme ça. C'est extraordinaire. [Rires] Donc voilà, donc à partir du CE2, ça a été beaucoup mieux déjà, on s'est senti beaucoup plus soutenu. […] jusqu'à temps que le P.A.P. soit mis en place et qu'on ait une maitresse en CE2 qui prenne, euh qui nous dise, moi je sais faire", tout ça a été difficile. J'dirais jusqu'en CE1 ça a été très difficile. Le CP et le CE1. Après, bon, voilà, on nous a dit "on va faire ça, on va faire ça" E2 « La seule chose qui était bien à cette époque, c'était un atelier aide à la lecture le soir. C'était mise en place par une prof de français, et elle, par contre, elle avait une formation "dys" et leur donnait des choses à lire avec des polices de caractères adaptés. Et donc ça a fait du bien à Pierre. Il s'est senti pris en compte dans sa difficulté. Voilà. » entretien 3 « à part cette année euh, euh, comment, son professeur de S.V.T, qui m'a dit, "bah si, là on peut faire un P.A.P, on y va!". C'était la première fois. » Entretien 4 « J'trouve que, autant les enseignants jeunes, c'est terrible de faire du jeunisme, mais eux sont vraiment plus au point et participent beaucoup. Enfin moi, j'ai sa professeur principal, là, cette année, exceptionnelle ! Vraiment, elle a été top. » Entretien 6 « Avant même de mettre en place le PAP, y'avait juste sa prof d'historie-géo, à qui j'en avait parlé, qui elle, direct, a décidé, alors que j'pensais pas qu'ils avaient le droit, mais si, PAP ou non, ils ont le

			droit de dire " Bon bah, on travaille différemment pour Léa." Donc euh, quand y'a une évaluation, y'a son prénom d'écrit sur la feuille, et puis y'a des questions barrées, et euh, les autres ont... » Entretien 7 « c'est vrai que la maitresse ne le met pas non plus en difficultés. Elle va pas lui faire lire un grand texte ou, ou le faire lire devant, devant les autres. » Entretien 2
		Professionnels qui suivent les adaptations	« Y'a des enseignants, qui eux, ont été vraiment, euh, qui ont suivi les adaptations, ont interrogé énormément Noa à l'oral, donc alors là, il avait des supers notes » E 6 « Euh... bah l'année dernière, bah justement j'vous disais, il avait la directrice qu'il a eu pendant trois ans justement. Et donc là, elle a fini, enfin, elle connaissait bien Sam, elle a mis des choses en place, comme il a eu, on a eu un, depuis l'année dernière, on a un PPRE demis en place. Donc ça, ça avait été mis en place avec elle. » E9 « et puis on voit que les adaptations sont vraiment mises en place, donc, c'est bien, on est content. […]Et puis donc on a rencontrer Dr Y., médecin scolaire, qui nous a dit, « bah on va mettre un PAP en place pour David », donc on a mis le PAP en place, pour au moins avoir, voilà, un cadre pour dire, voilà faut faire ces adaptations là, même si bon elles étaient faites, sans ce PAP là, c'était fait quand même. Mais bon, ceci dit, c'était acté, donc voilà quoi. Et puis, depuis, ben voilà quoi, c'est le PAP qui suit. Et puis les adaptations sont mises comme ça. Mais même sans ça, les maitresses l'avait fait. Oui parce qu'on a eu, j'ai fait la demande à la MDPH fin du CE2, on a eu la réponse janvier du CM1, première réponse. Deuxième réponse février-mars, pareil du CM1. Donc on a mis le PAP en place, avec le Dr R., genre à Pâques quoi, en CM1 l'année dernière. Donc tout au long de l'année, malgré tout, David avait bénéficié quand même, depuis le CE2, d'adaptations, et quand j'ai emmené ça à la maitresse, elle m'a dit « C'est tout à fait ce qu'on faisait », ce que j'avais constaté de toutes manières, dans ses devoirs ou dans ses évaluations, donc voilà, mais là c'était acté, c'est tout […] Ah oui, ah oui, oui, oui. Pas de problèmes. Par exemple, David a des mots à apprendre toutes les semaines, euh, pour faire une dictée. Bah, ils ont une dictée tous les jours, et puis une plus grosse dictée en fin de semaine. La maitresse, au lieu d'avoir une trentaine de mots à apprendre, David en a une dizaine, voilà. Donc, elle met ça en place, au lieu d'avoir une grosse dictée, bah c'est plus, un petit peu moins maintenant, parce que, il fait plus des vraies dictées comme les autres, mais en début d'année, c'était encore des dictées à trous. Y'avait le cadre, il avait juste à remplir avec les mots qu'il avait euh appris. Maintenant, les choses évoluent, donc il a droit aussi à sa vraie dictée, mais beaucoup plus raccourcie. Donc, de toutes manières, et pareil au niveau de ses évaluations, il a soit plus de temps, soit des exercices en moins. Donc c'est vraiment, c'est beaucoup plus adapté. Et ce qui fait qu'il peut suivre une scolarité, euh, traditionnelle. Voilà, et ça c'est important pour lui comme pour nous. » E2 « Euh, pour qu'elle puisse avoir un suivi, euh, particulier, euh, à partir de, à partir de maintenant,

			même si les professeurs mettaient déjà un peu en place des choses pour, parce que c'est pas la seule non plus, donc pour les enfants en difficulté, comme leur lire les consignes, des choses comme ça, ou prendre plus de temps avec ces enfants-là, même si c'est jamais simple. Du coup, voilà, on sait qu'à partir de l'année prochaine, le PAP la suivra jusqu'à, euh, je sais pas jusqu'à quand, jusqu'à la fin de sa scolarité, euh, pour adapter, adapter un peu son apprentissage, notamment les examens à venir, etc. » E8 « Alors à priori, les professeurs nous on dit. […] qu'effectivement, qu'ils assureraient peut être, voilà, un peu plus de temps pour les devoirs. Alors, j'sais qu'on est maintenant, enfin, ils nous disent de, effectivement, de limiter les devoirs à la maison, euh. Et puis, et puis normalement, à l'école, ils sont censés être un peu plus attentifs aussi avec elle, quelques éléments en particulier, des p'tits ateliers pour elle, mais voilà où on en est aujourd'hui. » E8 ENQ : « Et, euh, comment vous vivez le PAP ? » / E9 : « Bah, là du coup, on n'a pas trop de recul, parce que c'est tout récent. » « Ouais, les deux dernières orthophonistes, elles ont été vraiment supers. Il est à l'aise, euh, c'est deux jeunes qui viennent de finir leurs études j'pense y'a pas très longtemps, qui sont vraiment au point sur des techniques aussi, euh, j'pense un peu plus, euh, novatrices, et... Lui, c'est pas une punition d'y aller.» E6
	Un parcours de soins en inadéquation avec les parents et l'enfant atteint de TSA	Inadaptation du système scolaire	« Après, bon, chacun voit son intérêt. Les collèges ils voient leur intérêt, ils voient les réussites dans les collèges. Eux, c'est ça ce qui les intéresse. C'est pas, euh, comment il va finir l'enfant. Au contraire, eux, ce qui les intéresse, c'est le pourcentage. Maintenant, on parle que pourcentage, c'est ça le problème. C'est malheureux, c'est dommageable, de parler que pourcentage 'Notre collège il a eu quatre vingt dix neuf..." Oui, mais dans les quatre vingt dix neuf, t'en as jeté combien dehors? T'en as laissé sur la marge combien? C'est ça! « E5 « Mais, on est en France, on est dans un système scolaire où on est noté, et effectivement, euh... » E6 « Mais, j'les comprends en général, et en tant que parent, j'trouve ça extrêmement frustrant, parce qu j'me dis " On perd une année en fait ", c'est ça que j'vois. Et le redoublement ne servirait strictement à rien. Donc. Et en fait, j'ai l'impression qu'on vogue de classe en classe... en attendant. Et c'est c'que j'ai expliqué d'ailleurs au proviseur, j'lui ai dit " Mais, vous m'le gardez en quatrième, alors qu'il avait cinq et demi de moyenne, oui, mais pour moi, c'est pas une victoire ! Parce que cinq et demi de moyenne, ça veut dire qu'en quatrième, il va avoir quoi, trois et demi de moyenne ? " J'lui dis " Comment voulez-vous que je l'oriente avec trois et demi de moyenne ? " J'lui dis " Il va finit pas être la bête noire des enseignants, ça veut dire qu'il va avoir un dossier scolaire pourri. " Parce que faut dire les mots, il va être pourri ! J'dis " J'vais le mettre où après ? " Et... ils comprennent hein ! On m'entend bien, on m'comprend bien hein, mais... » E6 E6 : « Y'a peu de professionnels qui sont vraiment, euh, qualifiés pour ce genre de choses... et surtout

			le système scolaire qui n'est pour moi, pas du tout adapté. Pas du tout. Donc, là, on met les élèves en difficultés, et j'trouve ça vraiment dommage, parce que, y'aurait, pourtant pour moi, pas forcément grand chose à faire sur certains troubles. Quand j'vois, la dyslexie, les interrogations orales, c'est ce qui a... vraiment à favoriser. Quand je vois qu'on le fait pas, ou peu, j'trouve ça vraiment dommage. » / ENQ : « Une Ecole qui s'adapte pas, c'est ce que vous voulez dire ? » / E6 : « Une Ecole qui s'adapte pas, ouais. Ca, c'est vraiment, j'pense que, c'est c'qui va falloir vraiment le plus travailler à l'avenir. C'est vraiment l'éducation des enfants, pour, pour leur permettre d'aller le plus loin possible, en fait. Parce que c'est vrai que, quand j'vois au début, Noa qui me disait qu'il voulait être architecte, quand il avait cinq de moyenne, j'me suis dit " Olala ! " Et c'est terrible, de s'dire, euh, à son propre enfant "Mais tu pourras pas. " Alors c'est sûr, tout le monde peut pas être architecte, mais, peut-être. Mais là, j'me dis, sur le système scolaire, euh, en tout cas, à l'état actuel, c'est impossible. Concrètement c'est impossible. » E6 « Et puis y'a quelqu'un qui m'a dit " Toute façon, si c'est pas toi qui te bat pour ta fille, c'est pas l'Education Nationale qui le fera ! " Et j'pense qu'effectivement, euh, c'est un peu vrai malheureusement. Donc voilà. » E10 « Euh, mais, il recopie pas les devoirs que y'a à faire. Ça c'était le pire, ça, parce que bah du coup, heureusement que ça existe aujourd'hui, pro note, j'sais pas si en primaire... Alors au primaire c'était une catastrophe puisque, en primaire, vous avez rien pour savoir ce qu'il a comme devoirs s'il l'a pas noté dans son agenda. Mais, euh, comme les profs, ou les instits, donnaient, alors soit il avait pas le temps de noter ce qui était écrit au tableau, soit, c'est donné à la fin du cours, mais le temps qu'il range ses affaires, parce qu'il était très lent, il avait jamais le temps de noter ce qu'il fallait faire pour le lendemain. Donc ça. Et puis on n'avait pas tout copié, on n'a pas tout noté, donc en fait, il a raté une grande partie de sa scolarité parce que, euh, bah simplement, euh, pis beaucoup de mal à se concentrer, donc il suffit que y'a une mouche qui passait, et ça y est, il n'écoutait plus du tout l'instituteur. Donc en fait, on travaille, on fait des devoirs, mais des fois j'avais l'impression qu'on travaillait sur pas grand chose et que ça servait pas à grand chose non plus. C'est vrai que les polycopiés, c'est bien, mais après, le souci c'est que les enfants, y'a des enfants qui apprennent aussi en écrivant, alors peut-être pas rapidement, mais, quand on leur donne pas cette possibilité-là, ben, ça fait déjà une partie qu'est pas apprise, ou qu'est pas, euh, comment dire ? Qu'est pas tout de suite assimilée, qui commence à être assimilée. Comme il dit mon fils aîné, il dit " Si t'écoutes bien ce que dit le prof au moins, déjà, t'as cinquante pour cent du cours qu'est appris." Mais lui, c'était pas du tout hein. Des fois, j'lui parle d'un truc, il sait même pas qu'il a vu ça en cours. » E11 « Parce moi, du coup quand j'ai rencontré, en sixième, la conseillère d'orientation, mais j'lui ai dit " Mais, orientez-le soit vers un SEGPA, une CLISS, enfin concrètement Noa il est plus du tout adapté pour un système scolaire basique. Il arrive pas à suivre. " Sauf que, il est pas adapté pour un système

			scolaire classique, mais avec un trop haut niveau pour aller en SEGPA ou en CLISS. Donc du coup, on se retrouve dans un flou. Et il arrivait pas, il arrive pas à suivre de toute façon. Donc... C'est vraiment difficile ! » E6
		Evolution lente mais positive	« Et pourtant, y'a quand même des choses de faites, parce que j'vois que maintenant, on note moins par les notes, on fait par capacité, euh, jugement des compétences. Y'a pas que ça, mais, ça évolue un p'tit peu, mais lentement. Lentement. Là, je sais concrètement que pour Noa, sa scolarité, ça sera difficile. Mais moi, pour les générations futures, j'me dis " Faut s'ouvrir à ça en fait ! " Vraiment. J'espère que un jour, on y arrivera, y'a pas de raison ! Mais quand j'vois déjà en l'espace de, nous notre scolarité, et la scolarité maintenant des enfants, y'a quand même des choses qui ont évolué, sur les prises en charge, les RASED, les orthophonistes, tout ça. Nous à l'époque... y'avait rien. Donc ça, c'est du mieux. C'est du positif. Après. » E6 « C'est notre système scolaire qu'est comme ça aussi, et c'était déjà comme ça à notre époque. Après, j'trouve qu'y' quand même, voilà, y'a quand même des choses qui s'mettent en place de plus en plus. Heureusement parce qu'à priori, y'a quand même de plus en plus d'enfants qu'ont des difficultés. Donc euh, ça va, ça a l'air d'aller dans le bon sens. » E8
		diagnostic long laissant place à l'incertitude	« J'ai eu Mme R. du coup au téléphone, et c'est ce qu'elle m'a dit " Pour les parents, c'est compliqué, surtout quand ils sont diagnostiqués aussi tard. " E6 « Donc Noa a eu treize ans au mois d'avril. Il a été détecté dyslexique et dysorthographique il y a un mois seulement. Donc, ça a été très, très long. Il a en fait, euh, été suivi par le RASED dès la moyenne section pour manque de concentration, enfin souci de concentration. Donc, il a fait du RASED jusqu'en CP, ou CE1, je n'sais plus. Ensuite, il a été suivi par une orthophoniste, parce qu'en fait, euh, il avait du mal à suivre, euh, les apprentissages de lecture étaient très compliqués. Donc, il a fait deux ans d'orthophoniste, donc CE1, CE2. Elle a pas diagnostiqué de dyslexie-dysorthographie, parce qu'il avait une très bonne mémoire visuelle, donc en fait on est passé à travers. » E6 « Oui, alors, Léa, euh, Léa a été, par la, le professeur de moyenne section nous avait alerté à l'époque, à cause, de voilà, en moyenne section, elle avait, euh, quatre ans, quatre ou cinq ans, sur un possible problème, euh, de langage. Et donc, euh, sur la possibilité d'aller voir une orthophoniste. Donc, c'est ce qu'on était allé faire. Et puis bon, elle était encore petite, donc, euh, tout le monde me parlait de possible dyslexie, mais, euh, qui peut se révéler pas avant le CE2, donc, voilà. On allait toutes les semaines, etc. […] Et l'entrée au collège, ben là, c'est là que tout à un p'tit peu explosé, donc, il a fallu retrouver l'orthophoniste qui l'avait suivie à l'époque […] Sauf que voilà, ils sont aussi dans l'incertitude, jusqu'au CE2 comme j'vous disais, donc, euh, tous les ans, j'avais " C'est pas très clair, on sait pas trop, si c'est un manque de maturité, ou si c'est vraiment un souci dys, donc euh, en attenant, bon, ben, ça suit son court. Léa est une enfant peu sûre d'elle, euh, manquant de maturité, mais autrement, elle est très consciencieuse, elle a envie donc on sait pas trop etc. " Pis au bout d'un

			moment, elle en avait marre aussi. Pis moi aussi. Parce que c'est un peu lourd aussi pour les parents, hein, de, voilà, c'est en plus des activités, c'est... En plus on sait même pas trop pourquoi on y va à un moment donné. […] Même l'orthophoniste au début me disait, elle-même se posait la question sur une possible dyslexie-dysorthographie, parce que elle me disait " Y'a plus un gros manque de maturité, un gros manque de confiance en Léa, du coup, on sait pas trop si, ce qui se passe." Et puis finalement, si, c'est bien ça. […]On a mis quand même de la moyenne section à la sixième pour dire " Ah c'est un, c'est un problème dys, dysorthographie, dyslexie ! J'sais même pas, j'peux même pas vous dire, encore, si elle est dyslexique, dysorthographique. Elle est dyslexique à tendance dysorthographique […] Ben, comme je vous disais tout à l'heure, le fait de, l'incertitude. Voilà, toutes ces années où on a dit " Peut-être, peut-être pas. On sait pas trop. Euh, maturité ? Problème de lenteur ? Mais euh, ça peut se révéler en CE2... " Puis en CE2 bah on a arrêté. C'est ça, l'incertitude quoi » E7 Pff, bah, après, le truc c'est qu'assez vite on nous a, enfin assez vite on s'est rendu compte que, euh, y'avait des problèmes d'apprentissage, de lecture, et que, assez vite, on nous a dit " Ouais, c'est une dyslexie. " Mais, à côté de ça, à côté de ça, on est un peu... Alors qui c'est qui m'a dit ça ? Qui disait que le diagnostic définitif pouvait pas être posé avant deux ans ... » E8 « Ouais, quelque chose comme ça. Donc, euh, quelque part, ça a jamais été, euh, clairement posé. Alors après, on sait très bien, qu'on est sur la dyslexie, alors après, y'a aussi la dysorthographie... et après y'a beaucoup de dys. Euh... Et puis voilà, après, c'est vrai que y'a aussi le, le, bon après, par rapport au neuropsy, euh, elle était en, elle était un peu rassurée, un peu, un peu moins alarmiste on va dire. Les conditions étaient plutôt bonnes. » E8 « Euh, donc il va voir dix ans, là, au mois de juillet. Euh, donc lui, il est atteint de la, de dyslexie-dysorthographie. Euh, donc, diagnostiquée depuis peu, euh, au mois de mars, mais euh, en fait, il est suivi au niveau orthophonie depuis, euh, la, olala, maintenant, ça fait combien de temps ? ... Euh, son année de CE1, donc, ça fait quatre ans ? Ça va faire quatre ans. Euh, il est en CM2. » E9 « Et euh, en fait, l'orthophoniste, elle s'était laissée un an, pour voir l'évolution des, enfin de Sam. Voilà, Et elle voulait se laisser un an pour refaire un bilan au bout d'un an. Et si le bilan était euh pas plus, si y'avait pas d'évolution, là elle poserait le diagnostic. Parce que y'a un an, on parlait déjà de dyslexie, mais qu'c'était pas, on savait pas. Et elle m'avait bien expliqué que on pouvait pas diagnostiquer à la légère ce genre de trucs, parce qu'après, quand c'est diagnostiqué, si ça le suit toute sa vie, euh, dans son dossier scolaire. Donc, du coup, elle a bien pris son temps, et donc là, euh, elle a refait le bilan en début d'année là, et pis bon, en mars, elle nous a annoncé que, oui, c'était réellement ça, et que... Et c'est pour ça que, on avait vu le médecin scolaire, euh, donc y'a un an, qui avait mis le PPRE. » E9 « Et ben, en fait, comme ça mûrissait depuis, euh, de nombreuses années. Parce que moi, c'est même

			moi au départ, quand il a commencé sa prise en charge. Euh, au bout d'un moment, je sais pas, au bout d'un an, un an et demi, euh, bah, y'avait rien, y'avait pas de mot, donc ça, c'est stressant. Enfin, c'est frustrant même. Parce qu'on se dit " Mais qu'est ce qui se passe ? Enfin, qu'est-ce qu'on n'a pas fait ? " Voilà. Et euh, encore avec l'orthophoniste, y'a un moment, j'lui ai demandé, carrément, j'lui ai dit " Vous pensez que ça peut-être une dyslexie? " C'est moi qu'a... Et euh, elle m'a dit " J'peux pas vous dire maintenant, ça pourrait, mais euh, voilà. " Et c'est là où ça a commencé, le chemin. » E9 ENQ : « Euh, vous me parlez un p'tit peu du parcours que vous avez pu avoir avec Elise depuis les premiers symptômes à aujourd'hui ? » / E10 : « Alors, c'est une longue histoire. […] La neuropsy. La neuropsy parce que... mais du coup c'est intervenu tard hein, puisque, euh, euh, le bilan neuropsychologique, on l'a fait en, que j'vous dise pas de bêtise, en mai de cette année. Donc, euh, vous voyez, c'est un chemin long, euh. » E10 « Donc, Alex, vers l'âge de deux ans, euh mouais, deux ans et demi, ne parlais toujours pas. Et, euh, il savait dire papa, maman, et puis deux ou trois mots, mais, il s'exprimait très, très peu. Seulement par geste. […] Et donc, je l'ai mis à l'école, et j'ai attendu un peu, que les choses se débloquent. Et effectivement, il s'est mis à, à parler un peu plus. Mais, il déformait en fait les mots. Euh, il déformait les mots, il n'arrivait pas à faire de phrases, et il zozotait. […] Bon, il n'était pas encore diagnostiqué, mais moi je voyais bien qu'il y avait un truc qui n'allait pas. Et l'orthophoniste ne l'avait pas encore diagnostiqué non plus. » E4 « Euh, euh... De l'impatience aussi, par rapport au fait, euh, enfin moi, j'parlais toujours de dyslexie, et on m'disait toujours " Non, mais c'est pas le moment de parler de dyslexie ! " Euh, comme si y'avait un moment, euh, précis, une date, une heure ... »E10 « Donc voilà. Et le PAP, ça c'est mis en place que cette année hein. C'est à la fin, où il en a quasiment plus besoin, parce qu'il va même plus chez l'orthophoniste aujourd'hui. Donc en fait, euh, tout ça pour ça ! » E11
		Délai vécu comme une perte de temps	« Parce que c'est très long à mettre en place. » E6 « Euh, après, euh, en France, de toute façon, apparemment, on ne déclare pas un enfant dyslexique avant le CE2. Euh, bah moi, j'trouve ça dommage, parce qu'en fait, j'trouve qu'on perd énormément de temps, sur euh, ben la mise en place de choses qui pourrait aider l'enfant dès le début. Parce que l'apprentissage de, finalement de la lecture, presque pour moi, ça commence en grande section, puisque la phonologie commence en grande section, et qu'Elise, ça a commencé a pêché dès le début. » E10 « Pis, à l'époque, on savait pas encore que c'était une dyslexie. On savait que y'avait un, un retard dans l'apprentissage de la lecture, mais c'était pas, enfin, on avait pas ce qu'il y'avait. Donc, euh, y'a eu, enfin, y'avait pas forcément de trucs de mis en place par l'école au départ. » E9 « Et puis, euh, ensuite, on a, l'orthophoniste est partie sur un autre cabinet, donc on a dû changer.

			Donc on a dû remettre en place un bilan, et donc effectivement, là le bilan est posé. Le PAP vient juste d'être lancé. Mais enfin, j'ai l'impression qu'on a perdu un temps fou, fou, fou, fou ! » Entretien 6 « J'ai eu Mme R. du coup au téléphone, et c'est ce qu'elle m'a dit " Pour les parents, c'est compliqué, surtout quand ils sont diagnostiqués aussi tard. " Parce que je suis allée au CMP, du coup, à " ville X ", il est vraiment adolescent, donc c'est compliqué pour faire une mise en place de quelque chose. » E6 « Oui. Bah, ouais, la seule chose c'est qu'on vous dit " Il a un souci, ça va pas " Mais, oui, mais je fais quoi ? ... Et je sais même plus, pourquoi j'ai pris rendez-vous au "centre X" ? Je sais plus qui c'est qui m'a, conseillée, je sais qu'il y a quelqu'un ... Mais alors c'était pas un médecin. Mais je sais plus, là j'm'en souviens pas. Euh, mais on m'a dit d'essayer ce centre, euh... Mais autrement, non, on sait pas, parce que un psychologue, ben, on va pas payer quelqu'un parce que c'est pas gratuit euh, pour lui, il va surement se dire " Si, si, il a un souci, on va le garder ! " mais ça aurait pas résolu le problème quoi, parce qu'il est pas spécialisé dans ce genre de problème-là. Donc, c'est pour ça qu'il faut que les parents soient bien orientés, parce qu'on pert beaucoup de temps, pour euh, voilà, enfin j'pense. Donc ça serait bien, après que, on puisse, euh le médecin traitant, enfin, une personne qu'on peut voir, qu'on peut être amené à voir un peu plus souvent qu'un spécialiste, qu'il soit là aussi pour répondre à nos questions, et dire " Ben, il faudrait l'orienter, euh, vers tel spécialiste " ou alors on va systématiquement chez l'orthophoniste pour être sûr ! Voilà, je sais pas en fait. » E8 « Donc voilà, donc c'est très long parce qu'on en voit, on voit très peu les résultats en fait. Et, elle a décelé, euh, un souci, euh, comment ils appellent ça ? Raisonnement logico-mathématique ! » E11
		Diagnostic rapide vécu positivement	« Donc David, il a, il va avoir 11ans, euh, début mars , euh… Sa scolarité en maternelle s'est bien passée. Euh, il avait un petit hum… Au niveau du langage il parle très bien, euh, il parle même beaucoup. (rires) Il avait un p'tit, un p'tit cheveux sur la langue donc on l'a mis, on lui a fait faire des, des cours à l'orthophoniste, et, enfin de la rééducation, et puis , et puis bon ça se passait bien, en quelques séances, il a été, euh, c'est revenu dans l'ordre , et elle l'a gardé pour le CP, et puis on s'est rendu compte qu'il y a eu des difficultés à ce moment là , et puis, le terme de dyslexie est apparu très rapidement. Généralement ils attendent, euh, CE1 voir CE2 pour poser le diagnostic. Euh, dès la fin du CP, euh, on s'est dit y'à quelque chose qui va pas, et ce terme est apparu très rapidement. Voilà. […]Oui, bah je, je voyais que de toutes manières, dans l'apprentissage de la lecture, les choses se faisaient pas, je voyais qu'il y avait un blocage quelque part, et que ça se faisait pas bien, et puis, euh, et puis l'orthophoniste m'a dit rapidement, « j'ai l'impression que effectivement ça serait de la dyslexie ». Puis ça s'est très, puis dès la rentrée en donc en CP, euh en CE1, euh la directrice, qui était aussi son institutrice, nous a convoqués très rapidement le premier mois, et puis la première chose qu'elle nous a dit, « est ce qu'on vous a déjà parlé de dyslexie ? ». Vous voyez, c'était à

			l'entrée du CE1, donc euh voilà. […] Ah ben oui…euh, premier sympt…euh, moi je, j'ai vu ça au niveau de la lecture si vous voulez, quand il avait ses devoirs, qu'il ramenait les devoirs, y'avait beaucoup de confusions au niveau des …, au niveau des lettres en fait. Avec les « b » et les « d », euh , le « p » le « q », le « e » le « a », donc, et , j'ai une amie qu'est orthophoniste et j'suis allée lui en parler aussi et elle m'a dit « Olalala, elle me dit », voilà quoi, ça a été comme ça. Je, mais je l'ai su, enfin, j'ai su plus ou moins que c'était de la dyslexie, j'dirais à partir d'avril, avril-mai de son CP. Euh, tout au début j'me disais y'a quelque chose qui va pas, mais j'ne savais absolument pas ce que c'était » E2
		Multiplicité des bilans = temps et incompréhension	« Donc on a commencé, euh, à aller voir une orthophoniste, euh. Donc au départ, une fois par semaine. Puis, enfin, on a fait un bilan, euh, puis deux fois par semaine. Jusqu'à ce que, euh, en, bah à peu près en février ou mars deux mille dix-huit, là, on, l'orthophoniste trouvait que ça n'avançait pas, euh, énormément. Malgré deux séances par semaine, c'était pas, voilà. Donc, euh, elle m'a conseillée de faire d'autres bilans, voir si y'avait d'autres choses à côté, euh. Elle, elle me parlait déjà du visuo-spatial. Enfin, elle avait déjà, enfin voilà. Donc, euh, dans un premier temps j'ai voulu. Oh, euh, j'ai contacté, pardon, le CHU, le centre des troubles de l'apprentissage. Sauf que là, on m'a clairement fait comprendre que ça allait être compliqué. On m'a dit qu'il fallait d'abord que j'aille voir une pédiatre qui fasse un bilan scolaire. Chose que j'ai fait. J'suis allée voir la pédiatre qu'avaient les filles avant. Elle a fait un bilan scolaire. Donc ça a été sur deux rendez-vous, où ils analysent pas mal de choses etc. Donc elle, elle en a ressorti, euh, alors elle, pour elle, y'avait dys, dyslexie pardon, dysorthographie, pour elle y'avait dyscalculie et trouble de l'attention. Donc, elle a voulu qu'on fasse des bilans en neuropsychologie, et euh, psychomotricité.» E10 « aussi de mettre la pathologie, de mettre un nom sur ce qu'elle peut avoir. Parce que c'est difficile aussi à diagnostiquer, et il faut du temps, il faut voir la bonne personne, donc, euh tout est un peu compliqué. » E8 « Donc, on a, on a fait pas mal de rendez-vous. Alors Anne vous en parlera mieux que moi, parce que, c'est un peu compliqué à suivre. Mais on a fait différents rendez-vous, entre, on a revu ses pédiatres, on a revu, on a fait un bilan euh neuropsychologique, euh enfin, on a fait tout un tas de bilans pour Alice, pour essayer de, de définir exactement les troubles ou les difficultés qu'elle peut avoir. » E8 « Après, euh, voilà. Et pis le bilan en psychomotricité, alors lui, là, enfin voilà, y'a rien. Elle a pas de souci moteur. Voilà. Donc voilà. […] Euh, psychomotricienne, euh, pff, j'les ai vu qu'une fois. Après, c'est Lucas qui les a vu, mais euh... Je, enfin, je, disons que j'partais du principe que, euh, pour moi, ma fille était pas dyspraxique. Enfin y'avait pas, euh, elle est, euh, certainement un peu maladroite, mais enfin comme beaucoup d'enfants j'pense. Enfin, voilà, j'veux dire, ça avait rien de […] Mais, je, voilà, pour moi, y'avait pas de besoin, et ça s'est avéré.» E10

			« Donc, euh, donc, euh, voilà, c'est, j'ai pas eu l'impression que ça servait à grand chose, après, peut-être que si hein, mais euh, je, après, bon, j'suis pas médecin, j'suis pas voilà, mais euh, Elise a déjà des lunettes, euh, voilà, après, j'pense pas que ça soit un problème visuel, j'pense que, enfin, c'est vraiment un problème, euh, avec son cerveau, qui voit pas les mêmes choses que nous, enfin, qu'a du mal à... Un livre, elle le voit pas de la même façon que nous quoi, enfin... » E10 « Donc, effectivement, elle m'a dit que y'avait un souci, mais bon, on pose pas un diagnostic en un rendez-vous. Et elle m'a conseillée aussi de voir une orthoptiste, pour la rééducation des yeux. Donc en fait, on a d'abord fait la rééducation orthoptiste, pendant, euh, jusqu'au mois de décembre, je crois. » E6 « Alors, j'ai, euh, on n'a vu aucune différence. […] Voilà, et puis, honnêtement, c'est vraiment un corps de métier, alors peut être qu'effectivement, y'a peut-être quelque chose qui se fait, mais alors pour moi, ça a été, j'ai eu l'impression que ça a été complètement inutile. Voilà. Après je me plante peut-être complètement. C'est peut-être utile, mais j'ai l'impression que si on n'avait pas été, euh, ça aurait rien changé, franchement. » E2 « Au mois de janvier, on a commencé la rééducation orthophonique. Donc là, effectivement, ça a été un petit peu long à se mettre en place, parce qu'il y'avait beaucoup de troubles. Elle a fait un test de lecture, il avait un niveau d'un enfant de sept ans et trois mois, en début de bilan. » E6 « Aujourd'hui, je sais toujours pas pourquoi il a été voir un psychomotricien. Bon, Léo s'est beaucoup attaché au psychomotricien, mais comme à l'époque il s'attachait à tous ceux qui prenaient du temps pour lui, voilà, y'avait aussi ça. Mais, euh, non, après, ça a peut-être servi dans ses coordinations, je sais pas, hein, mais, pour moi, ça a pas fait avancer le truc. Ça m'a fait perdre beaucoup de temps ! » E11 « Euh, l'ortho, pff, c'est vrai qu'elle fait beaucoup tout ça sous forme de jeu, mais elle fait, enfin c'est pas vraiment de l'apprentissage, disons que ça l'accompagne dans l'apprentissage de la lecture, mais, mais dans ce qu'elle fait en cours ou les bases qu'elle devrait savoir aujourd'hui, c'est pas vraiment ça qu'elle travaille. » E8 « Euh, pff, j'ai rien de spécial à dire là-dessus, ni bien, ni mal, j'sais pas, j'ai trouvé que c'était, pas une perte de temps, mais euh, pas non plus quelque chose qui a transcendé, euh, le mieux-être de Léa. » E7 « Donc, peut-être que si c'était plus pris en charge, enfin, directement à la source, euh, pour les parents, ça serait super, et pour les enfants aussi, parce que ça serait beaucoup moins pénible, euh, pour y aller, j'pense qu'ils iraient peut être, ou faire un p'tit travail de groupe, j'sais pas, moi, après, j'suis pas un spécialiste, mais faire un p'tit travail de groupe avec des enfants qu'on a même, euh, la même problématique, et, euh, trois ou quatre enfants... J'pense qu'ils progresseraient beaucoup plus vite. Parce que c'est ça aussi, on voit pas de résultats. On s'dit "que ben en fait, ça sert à rien. On y va,

			mais ben voilà quoi. » E11 « Mais autrement, euh, au "centre X", malgré tout, c'était très, euh, enfin, c'était très bien, mais on n'avait pas l'impression que c'était dynamique quoi. » E11
		Pas de coordinateur	« Bah, bon, j'pense qu'on peut pas être formé sur tout, le médecin traitant est pas formé sur tout, parce que j'pense que ça fait trop, mais, c'est vrai, qu'au moins, si ça pouvait être centré à un endroit. J'trouve que ça serait vraiment une aide précieuse pour les parents. Ou au moins, maintenant, c'est difficile de trouver un bon médecin traitant, excusez-moi, mais c'est très compliqué, et quand on arrive à en trouver un par bouche à oreille, et ben il a plus de place, donc c'est, c'est vraiment une vraie galère. Mais, euh, trouver au moins quelqu'un qui va essayer de se renseigner, et puis vous apporter des, des informations, quoi, ou vous diriger à un endroit. Parce que j'trouve que c'est ça le plus compliqué, c'est qu'on sait pas où s'adresser. L'orthophonie, c'est bien, mais on a peut-être d'autre, euh... professionnels, oui, peut être. » E11 E11 : « Mais autrement, tous ceux que j'ai rencontré étaient, enfin, ça s'est bien passé, mais ça fait plein de choses différentes, un peu partout, et on s'éparpille, et on sait plus trop. En tant que parent, on est un peu, euh... C'est comme l'autisme, enfin, c'est pire l'autisme, évidemment, mais j'veux dire, c'est, on s'éparpille quoi, c'est pas très... » / ENQ : « Cadré ? » / E11 : « C'est pas cadré du tout quoi ! » » « Oh, alors, pff, alors euh, alors l'orthoptiste, alors là… honnêtement, on m'a dit « C'est pareil, ça fait parti un petit peu du protocole d'un enfant dyslexique, de faire l'orthophoniste, l'orthoptiste ». E2
		Divergence d'avis	« E9 : « Bah, la prise ne charge, pff, après là, j'attends de voir comment se passe le collège, euh, voilà. Savoir si, parce que moi, le l'instit me parlait que, que pour Sam, ça serait pas, ça serait bien peut-être d'avoir une AVS, mais sauf que le médecin scolaire, euh, elle trouve que est pas, enfin, que ça serait pas adapté pour lui. Donc ils ont pas la même vision des choses en fait. Donc qui croire ? C'est ça. » / ENQ : « Vous avez des sons de cloche différents et du coup… » / E9 : « Et c'est vrai que l'instit, lui, il le voit tous les jours, il sait comment il travaille, que le médecin du travail [scolaire], elle l'a pas vu, elle la vu qu'une fois. Elle sait, elle analyse les choses par rapport à ce qu'on lui dit. Et il dit " Y'a des fois, j'pense que lui, ça serait bien qu'il puisse avoir ça. " J'lui dis " Ben, ouais mais, auprès de qui on.. ?" »
		Refus d'aides	« Maintenant, j'suis pas sûr non plus que le PAP, ça tient le choc très longtemps, parce que le fait qu'elle ait plus de temps, par exemple, c'est ce qu'ils nous ont dit, et ils nous ont pas dire grand chose de plus. Mais ce qu'ils nous ont dit initialement, c'est qu'elle aurait plus de temps aux exams. Mais, une heure de plus, si elle est toute seule, j'vois pas c'que ça va changer dans sa façon de travailler, et c'est pas pour ça, à mon avis, qu'elle aura, euh des meilleurs résultats. J'pense que, Alice aurait besoin d'accompagnement plus personnalisé j'pense. Alors Anne espérait qu'on ait, qu'on ait une personne,

			alors j'sais plus... » / ENQ : « Une AVS ? » / E8 : « Ouais, ça doit être ça. Mais, euh, elle a posé la question, euh, lors du rendez-vous, et ils ont pas jugé ça utile, euh, dans le sens où ils pensent que Alice, euh, j'pense, peut, bon, avec une attention un peu particulière des professeurs, en lui lisant les consignes, ou euh, ou euh. Enfin, Alice peut encore suivre, euh, comme ça. Après, euh, moi, pour l'instant, j'ai pas, j'ai pas trop d'avis. Si ils font ce qu'ils ont dit, que le PAP est vraiment bien suivi, et si ils arrivent à, c'est ce qu'on leur a expliqué, parce qu'on leur a dit, c'est vraiment dissocier par exemple les consignes, ou si y'a deux consignes dans une même phrase, euh, vraiment essayer de dissocier et faire une par une etc. Si ils arrivent à expliquer à Alice, voilà, cette façon de faire, et prendre le temps de voir ça avec elle, j'pense que Alice peut encore arriver à, à suivre. Maintenant, si effectivement, c'est écrit et que y'a pas vraiment de suivi derrière, ça va être compliqué. Après, l'idée, c'est de refaire un point tous les ans, en début d'année, avec les mêmes professeurs, expliquer, et puis voir comment ça évolue dans la classe, euh, ses résultats, en fonction de son... » « A ce moment là, il n'y a rien eu de fait, euh, on a fait une, euh, une demande de, à la MDPH pour avoir une aide humaine, pour David, qui a été refusée, deux fois. On a fait un dossier, une première fois, ça a été refusé. J'ai fait appel de la décision, ça a été refusé une deuxième fois. Ils acceptent plus pour les enfants dyslexiques, quelqu'un qui vient les aider. Ils disent, enfin moi, je les ai eu au téléphone, à plusieurs reprises, » E2 « Donc, bon, après, et puis elle a bien vu que Pierre c'était nettement mieux avec l'ordinateur et le correcteur d'orthographe. Elle voulait que des logiciels d'orthographe soient installés sur son ordinateur pour le bac de français, et ça par contre, il l'a pas eu » E3 « Après ils ont fait, ils ont fait, euh, ils ont mis en place ce suivi-là, après on espère que effectivement, ça l'aide et que ça porte ses fruits. C'est le seul p'tit point sur lequel on est... J'pense qu'Anne aurait aimé que, qu'ils amènent ça différemment. » / ENQ : « Et vous en aviez parlé avec eux ? » / E8 : « On leur a posé la question. Si, Anne leur a posé la question " Si ils pensaient pas que ça serait utile de, d'avoir un suivi. " Mais non. » « Euh, après, un peu effarée de... bah de ce qui est proposé, on va dire, à l'école, enfin. J'avoue que, enfin, que ça soit mes parents ou moi, euh, ou j'pense Lucas, le fait de pas avoir d'AVS, on était un peu, on était franchement déçu. Franchement déçu. Parce que, on nous explique qu'Elise a besoin, toujours, qu'on lui relise les consignes, qu'on lui explique, qu'on lui, et puis après, on nous dit " Non, mais elle a pas besoin d'AVS ! " D'accord, donc ça veut dire que le maître va forcément prendre le temps ? Mais ça j'en suis pas sûre ! Pis j'serai pas là pour le voir de toute façon, donc, euh. Enfin, voilà, on était un peu, euh, déçu de ce qui allait être mis en place, euh, enfin voilà. » E10 « Ben, euh, enfin j'lai déjà un peu dit tout à l'heure, mais euh, quand à l'équipe éducative, on nous a dit que les AVS étaient pas utiles pour les dyslexiques, euh, moi, j'suis pas tout à fait d'accord avec ce discours-là. Après, je sais, on m'a expliqué derrière, que, euh, alors peut-être que c'est pas vrai,

			mais j'pense que y'a un peu d'vrai quand même, que y'avait très peu d'AVS, beaucoup de demandes, et que du coup les AVS étaient en général privilégiées pour les enfants, euh, à souci de comportement, donc, qui trouble l'ensemble de la classe, et que donc, il faut le canaliser quelque part cet enfant, parce que sinon, ça dérange toute la classe. Donc en gros, j'dirais que Elise, elle a la malchance d'être une petite fille sage, qui fait pas de bruit, qu'a des problèmes mais qu'on peut laisser dans un coin. Donc, finalement, ben j'aurais presque préféré que ça soit une hyperactive, ou quelque chose comme ça. » E10 « On avait fait toute les démarches en troisième. En troisième, on avait fait le bilan orthophonique, le, euh, bah donc, il avait, mince, euh, le bilan, euh psychologique, qu'il faut pour le P.A.P. Et donc on avait tout pour l'entrée en seconde. J'me suis dis "Tu vas aller en seconde générale, ça va peut-être être un peu dur, donc on fait un P.A.P." On a fait, j'me suis adressée à, à l'école, qui m'ont adressé à l'infirmière. L'infirmière m'a dit "Oui, mais non, euh, euh, Alex est à la limite de la dyslexie", enfin voilà, donc ben voilà ça passait pas. Et là, c'est les mêmes bilans qui ont servis cette fois-ci, donc euh, j'pense qu'on a pas eu les bonnes rencontres au bon moment. » E4
		Complexité et délais long pour les débuts de prise en charge	« Pierre c'est lourd, bon si, on a le CMP, y'a des psychologues, mais les délais sont longs, sont super longs. » E3 « Et donc, l'orthophoniste, on a recherché, ça a été un parcours du combattant pour trouver une orthophoniste déjà. Malgré que y'en a environ quatorze sur "ville X". Donc euh, j'ai contacté, sur trois jours, environ cinquante orthophonistes, jusqu'à "ville Z". On ma dit qu'on pouvait pas le prendre tout de suite. Tout répéter à chaque fois, c'est un parcours du combattant, c'est épuisant. Et puis l'opportunité d'une orthophoniste, je tombe sur une qui me dit qu'elle, elle peu pas, mais elle connait une autre collègue qui travaille avec une autre méthode qui conviendrait mieux à Pierre. Je contacte cette personne, je lui réexplique tout "Laissez moi le weekend et je vous donne une réponse. Et le lundi elle m'a rappelée en me disant qu'elle avait décalé un jeune qui peut se permettre d'être mis en attente.» E3 « Alors l'ergothérapeute, déjà, il a fallu en trouvé une. J'ai cherché, et j'en ai trouvé une à "ville X", qui venait ponctuellement pour faire des bilans et tout. Maintenant, elle a un cabinet, avec une psychothérapeute. Donc on l'a rencontré, elle a fait un bilan. » 3 « Donc, on est sorti du rendez-vous, euh, en fait, j'ai appelé plusieurs orthophonistes pour demander un bilan en urgence. » Entretien 6 « Euh, et puis, c'est vrai que y'a pas non plus beaucoup, enfin, y'a très peu de places aussi en orthophonie, enfin, y'a beaucoup d'enfants. Faut réussir à trouver des places. J'sais que là, on cherche quelqu'un l'année prochaine sur " ville Z ", euh, parce que l'ortho de " ville X" arrête. Elle s'en va. Donc, euh, mais, on nous a dit que normalement on, ils essaieraient de la faire passer, de lui donner une place, mais, mais c'est vrai que c'est compliqué. C'est compliqué. » E8

			« Donc, j'ai pris contact avec des cabinets, ça n'a pas été facile. » E9 « Donc alors, on a commencé réellement bien, euh, la prise en charge au bout de, ouais, on va dire neuf, ouais, encore quand elle m'a appelé, elle avait pas de la place tout de suite. Donc peut être un an après quoi, on va dire. Donc c'est vrai que ça a mis un peu de temps » E 9 « Euh, si on avait attendu le CHU, on avait un an et demi d'attente, donc, euh, du coup, ben on est passé par des privés. » En10 « Et pis alors faut obtenir un premier rendez-vous ! Alors, avant d'obtenir un premier rendez-vous, faut attendre trois mois, non, c'est très long. » E11 Oui. Donc, euh, parce que j'ai essayé de trouver aussi des pédopsychiatres. Et ça, on n'en trouve pas. Donc, euh, j'sais même pas si... Là, aujourd'hui, j'me pose la question s'ils ont un souci psy, je saurais même pas où aller quoi. Parce qu'au départ, c'était ça le "centre X", parce que j'pensais qu'il avait un souci psychologique. E11 « Et j'en ai parlé du coup, avec Mme R, j'crois, pour voir si y'avait un trouble de l'attention, parce que j'me suis dit que parfois c'est vraiment, euh... Moi, forcément, j'avais pas forcément remarqué quelque chose, mais bon. Elle, elle m'a dit " Concrètement, il a treize ans, euh, le temps d'obtenir un rendez-vous, déjà, le faire... Si aucun des enseignants vous a constaté, a constaté quelque chose, si vous vous avez pas remarqué, ça vaut pas le coup ! Donc voilà, donc j'ai laissé tomber l'idée, j'me suis dit " J'ai pas en vie de m'battre à faire je ne sais pas quoi encore, pour qu'au final, il ait un rendez-vous à quinze ans, euh, j'vois pas trop l'intérêt ! " » E6
		Délais rapides	« avec son prof de S.V.T, ça a été "Vous vous adressez à Mme V." et en une semaine, enfin voilà, ça a été à une vitesse, j'étais, euh "ah oui!". [Rires] On a mis tant de temps pour en arriver là, et en une semaine c'est réglé. C'était assez impressionnant. » E4 « J'ai réussi à en trouver une qui me l'a fait quarante-huit heures plus tard. Donc j'ai eu de la chance. » E6 « Bah, on a eu d'la chance parce qu'on a eu des rendez-vous relativement rapidement. C'est vrai que, quand j'vois un bilan orthophonique en quarante huit heures, enfin, on a vraiment eu de la chance. Tout a été mis en place très rapidement. Donc, en fait, à ce niveau là, moi j'ai, j'me suis pas sentie en difficulté ou quoi que ce soit, pas du tout. » E6 « Donc on a eu aussi un rendez-vous avec l'ophtalmo, pour vérifier la vue, voilà. Mais tout c'est fait, en fait, à suivre. Donc j'ai pas eu cette période, où par exemple, faut attendre quatre mois pour avoir un rendez-vous. Non. J'ai pas eu ça. Donc, euh, donc j'me suis pas sentie du tout en difficultés à ce niveau là, euh, on a eu cette chance d'être suivi très rapidement, euh, et régulièrement. Donc, euh, non c'est très bien. » E6 « J'ai trouvé quand même quelqu'un qu'a pu me faire un, un bilan assez rapidement. Donc euh, prise en charge qu'a commencée. » E9

			« Donc, du coup, par chance, euh, j'ai une orthophoniste qui m'a appelée, euh, genre une ou deux semaines après, c'est venu comme, enfin, ça s'est bien coordonné. Et du coup, elle m'appelle pour me proposer une place en fait. Donc, bah là, j'ai sauté sur l'occasion. » E9 « Et c'est elle qu'avait dit " Bah au bout d'un an, euh, en fonction du bilan orthophonique qui sera refait, euh, vous me recontactez. Si y'a une dyslexie, bah, j'vous ferais le PAP. Pour que son entrée en sixième se fasse sans problème. " Donc là du coup, j'ai tout enchaîné, et du coup j'ai rappelé Mme R. et tout de suite elle se rappelait, euh, et elle m'a fait ça dans la foulée. Quinze jours après c'était fait quoi. » E9
		Horaires incompatibles	« Et donc depuis, j'ai toujours l'orthophoniste, mais je me bats pour essayer de trouver un, un rendez-vous avec une neuropsychologue, puisqu'il faudrait en fait, avoir tous les quinze jours, un rendez-vous avec une neuropsy pour, euh, le travail du tri de l'information, et euh, de la mémoire de travail. Le problème, c'est que quand on travaille, ben on a un peu les mêmes horaires que les gens qui font se métier. Donc, euh, pour l'instant, j'ai pas trouvé. Voilà où on en est. » E10 « Alors, euh, l'orthophoniste, euh, j'avoue que, euh, comme, euh, y'a à peu près les trois quarts de l'école qui vont chez un orthophoniste, j'ai, euh, sur le moment, euh bon, euh bon, ouais, c'est comme les autres quoi. Enfin, j'veux dire, y'a rien de voilà. Rien de plus, rien de moins. A part faut, il a fallu déjà, euh, se battre pour trouver un rendez-vous, euh, le soir, hein. Ça j'en ai pas parlé, mais, ça s'est pas fait euh, d'un coup de baguette magique parce qu'on est plein à vouloir le soir, forcément, enfin, c'est normal, tout le monde bosse, donc euh. Donc voilà. » E10 « Euh, j'pense que c'est le fait, c'est les rendez-vous en fait, les, les spécialistes, ils sont pas, enfin c'est pas adapté du tout aux parents qui travaillent. Et j'avais demandé à ce qu'on puisse l'emmener en semaine, de l'école, et j'avais pas le droit. Donc, euh, puis en plus je travaillais dans le centre de la "ville Y" à ce moment, et il fallait, il a fallu que, euh, je décide de prendre tous mes mercredis après-midis. Pour pouvoir l'emmener, "au centre X", après, c'était le jeudi soir, mais du coup, on revenait tard quoi. » E11
		Pas de professionnels spécialisés localement	« Donc on a fait le bilan avec une première orthophoniste. J'la connaissais pas non, plus, j'y suis allée à tâtons » E3 « Et puis trouver aussi des bons professionnels, comme c'est vrai que l'orthoptiste on était un peu déçu, c'est vrai qu'on a consulté un maximum de gens. » E8 « Bah en CM1 j'crois. Parce que c'est, qui c'est qui m'a ? … Parce qu'il a fallu que j'trouve une orthophoniste qui soit spécialisée dans ce domaine là, parce qu'à la "ville X", évidemment, bah y'en avait pas, ici, donc il a fallu aller à "ville Y". » E11 « Ou au moins, maintenant, c'est difficile de trouver un bon médecin traitant, excusez-moi, mais c'est très compliqué, et quand on arrive à en trouver un par bouche à oreille, et ben il a plus de place, donc c'est, c'est vraiment une vraie galère. Mais, euh, trouver au moins quelqu'un qui va essayer de se

			renseigner, et puis vous apporter des, des informations, quoi, ou vous diriger à un endroit. Parce que j'trouve que c'est ça le plus compliqué, c'est qu'on sait pas où s'adresser. L'orthophonie, c'est bien, mais on a peut-être d'autre, euh... professionnels, oui, peut être. »E11 « Donc là, si, neuropsychologue, euh, c'est pareil, y'en a pas, euh, y'en a pas en nord Loire, ça veut dire il faut aller sur " ville X " ou " ville Y ". Enfin, nord, " ville Y " c'est nord Loire, mais c'est quand même loin de chez nous, surtout le soir avec la circulation. Moi, je travaille dans " ville X" centre, ça veut dire qu'il faut que j'ai le temps de revenir sur " ville Z " chercher Elise, repartir sur " ville Y ", enfin, c'est juste presque impossible, en fait. Donc, euh, donc voilà. Du coup, euh, pas facile, mais on va essayer, on va y arriver ! » E10
		Changement des intervenants	« Ça a duré un petit moment, jusqu'en CE1, de mémoire, et l'orthophoniste qui la suivait est partie, avec qui ça se passait très bien. Elle est partie, la remplaçante est restée six mois, euh et après y'a encore eu un laps de temps où il a fallu trouver quelqu'un d'autre. » E7 « Donc là, c'était une période un peu compliquée. Et puis les replacements là, l'orthophoniste... Surtout avec une orthophoniste... Alors c'est vrai que, un ou une orthophoniste, parce que en général c'est des femmes, mais, il faut environ six mois, pour euh, que l'enfant s'habitue etc. Et donc, là, y'a eu beaucoup de changement, et euh, j'en ai eu un peu marre. » E7 « Non, mais ce que j'ai pas franchement aimé, c'est le fait, que quand on fait ce genre de métier, on part pas au bout de six mois, à moins d'avoir, euh, un impératif. C'est changer comme ça, après le départ de Mme M., ça, ça m'a fatigué. Ah oui, ça m'a usé. Et puis en plus, euh, elle voulait pas prendre partie elle était désolée, mais c'était comme ça, sa remplaçante était très bien. Sa remplaçante, elle allait mettre six mois à faire... Ah non, ça m'avait mis en ... » E7 « Ouais, il a fait son, il lui a fait faire son passage en sixième, et l'orthophoniste partait en retraite. Donc, ça faisait beaucoup de travail aussi pour Alex, car la sixième a été assez, euh, dure. Donc, euh, quelques larmes pour Alex, devoir partir, devoir se séparer de, de l'orthophoniste. Mais ça s'est bien passé. » E 4 « Et puis, euh, ensuite, on a, l'orthophoniste est partie sur un autre cabinet, donc on a dû changer. Donc on a dû remettre en place un bilan » E6
		Besoin de garder les mêmes intervenants qui ont suivi l'enfant depuis le début, quitte à allonger les trajets	« Et l'entrée au collège, ben là, c'est là que tout à un p'tit peu explosé, donc, il a fallu retrouver l'orthophoniste qui l'avait suivie à l'époque, parce que moi j'en avais marre. J'me suis dit " Ah non, non, là, euh, j'en veux une, une bien, qui connait déjà l'historique, euh voilà, le vécu aussi de Léa, comme ça elle va pouvoir directement, euh, travailler ! " Et c'est ce qui s'est passé, on l'a retrouvé sur " ville X ", donc là, je fais, euh, tous les lundis, euh, je traverse " ville X " tous les lundis, mais ça se passe très bien. » E7 « Effectivement, j'ai pas été chercher, euh, au plus facile, mais, au moins stressant pour moi. Euh, elle est là, elle travaille là maintenant, elle est très bien, j'la connais, on va prendre celle-ci, parce que

			j'ai pas envie encore d'me taper, voilà, une orthophoniste qui va partir dans six mois. En plus, elle la connait, elle se souvient d'elle, euh, voilà. C'est plus facile pour moi à ce niveau là. " Après, oui, elle me l'avait dit de toute façon, parce que quand elle était partie, quand Léa était en CE1, elle était partie, elle m'avait dit, j'lui avais dit " Non mais moi j'vous suis " et elle m'avait dit " Non, " quartier X" ça va être compliqué pour vous, etc. " J'dis " Ouais, ok ! "[…] Y'en a des très bien sur " ville Z ", j'en suis, euh, tout à fait consciente, mais... » E7
		Conditions matérielles désagréables	« côté matériel, elle avait pas du tout de salle d'attente, donc j'attendais une demi-heure dehors, pas tout temps. Donc Adèle était petite en plus, quand j'y allais, car David a commencé à y aller en grande section donc Adèle était vraiment petiote, donc trente minutes par tout temps dehors donc déjà, c'était vraiment désagréable. […] Et, euh, là, ben y'avait une salle d'attente, j'pouvais lire un livre, j'pouvais venir avec Adèle, donc rien » E2
		Casse tête de l'organisation de l'emploi du temps et multiplication des interventions	« Donc, euh surtout le CE1, j'suis passé par une année de CE1, euh, et c'est l'année des bilans en plus. Alors, euh, gros bilans, chez l'orthophoniste, chez l'orthoptiste, euh, pédopsychiatre, et tout le bazar, et euh, si bien que tout le temps libre qu'on a, on le passe, on le passait, qu'à courir chez les médecins. […] Euh, il va falloir aller encore plus chez l'orthophoniste », voilà ce qu'on nous a dit. On fait une séance par semaine, va falloir rajouter une deuxième séance. L'orthophoniste nous a dit « Il est hors de question, déjà une séance c'est bien, vous allez pas passer votre vie [rires] chez moi », quoi, parce que c'est vrai qu'à côté de ça, ben y'a plus de temps libre, y'a plus rien quoi. […] Cinq séances. Alors au début, on nous a dit faut faire cinq séances, puis on a eu dix ou quinze séances, alors, déjà qu'on a l'orthophoniste, alors y'a ça en plus. […] une surcharge. Et surtout, quand on me dit en plus, « Va falloir rajouter, la pédopsychiatre », j'ai dit « D'accord, donc orthophoniste, orthoptiste, pédopsychiatre, va peut-être falloir que j'arrête de travailler ? J'vais peut-être pas pouvoir ». J'ai de la chance, je travaille déjà pas le mercredi, alors j'me dis « Olalala, les mamans qui travaillent le mercredi, le samedi, j'imagine ». […] Euh, j'me suis dit j'vais pas pouvoir tout faire, donc, on va faire les choses autrement, l'orthoptiste, on arrête l'orthoptiste. Là, après quand l'orthoptiste sera arrêté, on verra pour la pédopsychiatre. Mine de rien, on peut pas être partout, euh, et voilà. Et j'ai de la chance, je travaille déjà pas le mercredi, mais tout le monde me disait « bah ça va être le mercredi ». Alors très bien, bon ca va être 14h, 14h15, 14h35 et … et puis j'ai dis « Et David, il souffle quand. […] Et les loisirs ? Parce que c'est bien la rééducation, pour ça, mais les loisirs à côté, le jeu, le sport, on n'en fait plus, on fait plus rien ? On arrête tout ? Donc, euh, donc tout ça, ça a été l'année de CE1 de David… . [soupirs] J'ai un souvenir de cette année, c'était une horreur. […] Bah, encore comme une surcharge, forcément une surcharge en plus…Euh...En même temps, quand elle m'a dit au bout de la deuxième ou troisième séance « bon David, tout va bien et tout. Y'a plus besoin de le revoir ». J'ai dit « Ok très bien ». [Rires]Super. Mais bah c'est toujours quand on nous dit faut faire ça. Bah c'est toujours une surcharge. Et puis, pff, à un moment donné, on

			m'a dit « Oh ce serait bien aussi, d'aller voir le psy, le psychomotricien peut-être ». [Rires] « A un moment donné, vous voulez ma peau là » […] Bah ça l'était pas, j'ai dit « Bon, on va pas non plus se surcharger ». David, il va plus pouvoir aller à l'école. Pis moi, j'vais plus pouvoir aller au travail. C'est pareil, mon mari m'dit « Mais attends, le soir, déjà le soir, on peut pas, donc, euh, il n'est pas question ». Donc tout est condensé sur le mercredi, plus normalement école le mercredi matin. Donc c'est condensé sur le mercredi après-midi. Et non, non faut arrêter à un moment donner. Faut arrêter. Faut pas. Ouais. Donc à chaque fois qu'on nous dit quelque chose, effectivement, c'est une surcharge supplémentaire. […] toute la mise en place, justement, de, pff, bah tous ces, tous ces rendez-vous en fait, ça été ça. Tous ces rendez vous. » E2 « « Et c'est surtout l'ergothérapeute l'année dernière, quand on a monté le dossier pour Pierre, pour le bac de français. Et puis refaire un bilan avec une nouvelle orthophoniste parce que Pierre avait arrêté depuis le troisième l'orthophonie. Il en voulait plus. Et j'voyais que ça lui servait plus. Et puis, euh, le médecin scolaire, l'année dernière, a décidé à reprendre de l'orthophonie » E3 « Après, il va jouer avec ses amis. Là, vraiment, il joue beaucoup dehors, donc c'est une bonne chose. Limiter les écrans, parce qu'il aime bien jouer à la console, donc du coup, bon, limiter aussi un p'tit peu. Et puis, ben le mercredi, on a rendez-vous chez l'orthophoniste, tous les mercredis après-midi. Il s'est fait poser un appareil dentaire, donc on a les contrôles. Et là, il va devoir aussi refaire un contrôle orthoptique quand même, euh, pour voir s'il a pas perdu un p'tit peu, donc euh. Il est conscient de ça. » E6 « L'orthophonie, on a fait une séance, à un moment donné on est passé à deux séances par semaine, après, on est revenu à une séance. Parce qu'on nous a aussi conseillé de voir un, un neuropsy j'crois. Faire une séance plutôt de neuropsy une deuxième fois éventuellement. Mais bon après, c'est, c'qu'est aussi compliqué, c'est, après, c'est l'organisation, euh, personnelle, […] Euh, un rendez-vous ça va, deux rendez-vous c'est compliqué. Euh, mais bon, voilà ce qu'on a fait. » E8 « « Bien sûr que si, on en a marre, on en a marre, parce qu'on court, on court tout le temps.» On est toujours en train de courir, et puis, euh, c'est que des rendez vous médicaux » E2 « Pis au bout d'un moment, elle en avait marre aussi. Pis moi aussi. Parce que c'est un peu lourd aussi pour les parents, hein, de, voilà, c'est en plus des activités, c'est... » E7 « Bah, pff, bien, près, c'est toujours du temps, quoi, à prendre. Faut quand même le souligner, enfin j'veux dire c'est pas, c'est normal hein, de s'occuper de ses enfants, c'est pas le problème, mais c'est juste que, quand on a un enfant qui va bien, et que, voilà, euh, c'est, on s'rend pas compte que c'est très chronophage en fait tout ça. Donc, euh, les bilans, c'est toujours sur plusieurs séances, euh, il faut pouvoir s'adapter aux horaires, euh, prendre des jours, enfin des fois, enfin, voilà quoi, pour euh... » E10 « La gestion au quotidien aussi, enfin, les rendez-vous à droite, à gauche. » Entretien 8

			« Enfin, Anne, à six heure et demi, le soir, Anne arrive à l'emmener, mais bon, elle arrive à six heure vingt à l'école, elle est à six heures et demi à " Ville X " enfin c'est la course quand même, enfin, j'pense c'est la course, j'crois qu'elle part même un p'tit peu plus tôt. » E8 « Ça fait que c'est contraignant, faut quand même l'emmener chez l'orthophoniste, euh, y'a quand même un suivi à faire quoi. » E9 « Parce que, allez chez l'orthophoniste, il faut être disponible. Euh, donc voilà, pour adapter tous les rendez-vous » E 4 « A onze heure et demi, bon, faut qu'je parte parce qu'à midi et quart faut que j'emmène Léa, euh, j'la récupère au collège, pour une demi-heure après, c'est ça en fait, j'pars à onze heure et demi du boulot, à midi et quart j'suis au collège, elle sort. On met une demi-heure pour traverser " ville x " et elle a sa séance de douze heure quarante cinq à treize heure quinze. Et après, faut surtout pas qu'elle soit en retard, même si elle a eu, les papiers, on a fait, on a tout bien... mais faut surtout pas qu'elle soit en retard. Donc ça ouvre à quarante cinq, donc faut qu'à quarante cinq elle y soit. Et si des fois elle y est pas, euh, c'est " Oui, puis en plus..." " Mais ils sont tous au courant ! " "Oui, mais ça m'énerve, j'veux arrêter ça ! " E7 « Bah c'est compliqué à gérer les rendez-vous, mais j'pense que pour les parents, automatiquement, tout rendez-vous, c'est compliqué. Quand on travaille hein. » E11 ENQ : « Ok. Euh, qu'est-ce qui a été le plus difficile pour vous, euh, dans tout le parcours que vous avez eu avec Léo ? » / E11 : « ... Euh... Les rendez-vous ! [Rires] Ouais, les rendez-vous, c'est le plus difficile. Les devoirs ! » « Donc l'emmener, pis j'emmenais les deux parce que du coup, les deux ont été pendant un temps chez l'orthophoniste, pas la même, mais ils avaient pas les même horaires, il a fallu que tous les jeudis soirs, ça durait jusqu'à 20h. C'était très compliqué, plus les devoirs à faire, parce qu'on les faisait pas en avance, enfin, non, c'est pas une période très facile. Pis on a beau essayer d'aider, déjà faut arriver à trouver du temps pour les aider, parce qu'il lui faut plus de temps du coup. Et quand on est seule, et ben c'est pas évident. » E11
		Limiter les interventions	« Là, actuellement David, c'est juste l'orthophoniste, une fois par semaine, il a eu une pause d'une année en CM1. Qui a fait du bien à tout le monde ! Parents comme enfant ! » entretien 2 « Après, bon, voilà, on nous a dit "on va faire ça, on va faire ça", euh, orthoptiste fini, pédopsychiatre fini, y'a que l'orthophoniste, déjà, on souffle» entretien 2 « Et là, j'dis « Pour quoi faire ? » « Oh pour la motricité » « Ben écoutez, bah il fait du vélo, il sait nager, à un moment donné, non, mais écoutez, non !» Pff, on l'voit plus. Puis on nous donne des noms de personne. Ah, mais non. A un moment donné, j'crois qui faut savoir dire non et puis aller à l'essentiel de la rééducation. Bon si y' avait eu un gros souci, euh, psychomoteur. Bah ça l'était pas,

			j'ai dit « Bon, on va pas non plus se surcharger ». Entretien 2 « manières quand ça fait un moment que l'enfant est suivi, on a besoin d'un break, et pas d'un mois ou deux », et c'est vrai que là, l'année, ça a été, c'était impeccable. » entretien 2 « Donc quand elle a dit on fait une année de pause (rires). C'est super, ça fait du bien à tout le monde, ouais ! » entretien 2 « c'est, et que quand on dit « Allez, on arrête, on fait un break », j'suis contente, parce que c'est un break pour eux, mais c'est aussi un break pour moi aussi. Donc euh voilà » entretien 2 « Alors, c'est vrai que je suis contente quand on arrête d'y aller, forcément, quand on peut faire un break, m'arrêter de faire le taxi, » entretien 2 « L'année de CM1 ça a été géniale, personne n'allait en rééducation, un break. Adèle était en CP ça se passait, euh, plutôt bien, on va dire, pas de besoin d'orthophoniste. Et c'était un break pour tout le monde. C'était génial. Là, ils reprennent tous les deux au même moment l'orthophonie. Je sais que là, ça va être sur une courte durée. Donc, ça va aller pour ça. » Entretien 2 « Donc on a arrêté un peu l'orthophoniste en CE1, parce qu'il avait besoin d'une pause. C'est beaucoup, beaucoup de travail et pour euh le travail scolaire, en plus, il fallait aller aux séances et, et il en avait un peu ras-le-bol donc on a fait une pause. » Entretien 4 « Donc, euh, donc on a arrêté. On en a profité pour hop, sauter sur le truc, hein parce que ça faisait un rendez-vous de plus, euh la semaine etc » Entretien 10
		Temps passé à solliciter les instituteurs	« Moi, je, je, pff, je voulais même plus aller voir les instituteurs, euh, pff, je faisais que prendre des rendez-vous pour aller parler avec eux. » E3 « et puis quand y'a quelque chose avec les professeurs, c'est encore moi qui vais discuter, moi qui prend le rendez vous, et voilà. » E3 « Moi, j'ai rencontré, du coup, la conseillère d'orientation, plusieurs fois, le proviseur, l'adjoint, les professeurs, vraiment les plus concernés. Après, euh, c'est beaucoup, beaucoup, beaucoup d'énergie ! » E6 « Et, ben quand on va le voir, euh, parce qu'on a eu des entretiens plusieurs fois avec lui, en lui disant " Bah, attention, Sam faut pas trop lui en donner parce que c'est trop quoi. Au bout d'un moment, il peut plus, il sature. " Pis c'est comme ça, lui c'est ça, quand il sature, après, il veut plus rien faire, et voilà, il se, pis en même temps, c'est normal. » E9
		Le temps dans les transports	« Ah bah les allers et retours, on fait que ça ! On fait que des allers et retours. On habite en campagne, donc, pour faire les courses, aller chercher le pain, c'est la voiture, pour aller au sport, c'est la voiture, pour l'orthophoniste, pour l'orthoptiste, le machin le truc, c'est la voiture. » E2 « En terme de temps ! En terme de temps, oui ! Parce qu'une fois, mon mari m'a fait la réflexion en m'disant " Mais attends, tu, tu pars de " ville X " nord pour aller à " ville X" sud" , on traverse quand même, "Tu vas là, donc tu pers une heure en trajet, plus une demi-heure de... ah ouais ! " » E7

			« l'impact, euh, hormis les allers et retours qu'on fait » E2 « Oui, donc le "centre X" est en plein centre ville, euh, mais pas facile, euh d'accès, donc faut prévoir du temps pour y aller et pour revenir. » E11 « Et puis, donc est arrivé à "ville X" la première semaine de la rentrée, mais on a encore fait des allers-retours la première semaine, on n'avait pas l'électricité ni rien, et voilà, c'était une amis qui nous emmenait à "ville X" parce que je ne conduis pas. Donc c'était un handicap ça aussi. E3 « Les mercredis après-midis, même si ça dure pas longtemps, c'est pas à côté, faut prendre la voiture, faut y aller... Ça peut être contraignant. » E6 « S'il avait fallu aller à l'autre bout de « ville Z » et tout le bazar, olalalala » E2
		Limiter les temps de transport	« Mais changer d'école moi c'était pas facile, avec le côté pratique, là c'était pas trop loin, on pouvait y aller à pied. Donc y'a beaucoup de choses. Donc on se retrouve encore coincé.» entretien 3 « y'a quand même le côté organisation de la maison. Nous on l'a mis à l'école « ville X », parce que c'est pratique, c'est sur notre chemin de travail, mais si faut le mettre à, euh, je sais pas où, mais euh, ça désorganise tout, c'est, euh, ça peut être très, très compliqué. (…) Donc on a de la chance qu'il soit encore là, et il va rester là, et puis bon la sixième, ça s'engage pour à aller au collège de « ville X », donc voilà, pour l'instant tout est génial. Ca c'est cool. » entretien 2
Des parents devant composer la vie quotidienne avec de multiples rôles	Un rôle d'accompagnement mais parfois de psychologue	Bienveillance	« J'pense que je voudrais toujours autant que tout fonctionne bien, et que euh, avoir le, toujours euh le meilleur, et le mieux pour lui » E2 « Parce qu'on a envie de faire en sorte que, tout marche pour lui, c'est ça, oui… » E2 « En tant que parents, on veut le mieux pour nos enfants» E3 « Comme pour tous parents, on veut le mieux pour nos enfants. » E3 « Parce qu'on se dit, ben on veut toujours le mieux pour ses enfants, » « En tout cas, moi, j'le vis, euh, comme ça, elle en a besoin au contraire, j'veux qu'elle ait, qu'on mette toutes les chances de son côté pour qu'après, ça se passe le mieux possible pour elle. » E7 « Voilà, c'est ma fille, j'veux le meilleur pour elle. » E10
		Présents	« Après, nous on accompagnera toujours Alice, et on ferra toujours tout pour elle. Enfin, je sais pas comment ça va évoluer, mais en tout cas elle sait que, voilà, on est là. » E8 « Bah, bien, enfin, j'ai tout le temps été, moi, ouverte à tout, euh. Après, moi, je, dès que, qu'on parle d'aider mon enfant, euh, voilà, j'vais pas être, j'suis pas quelqu'un qui va le laisser, enfin, tout seul, dans son, dans son problème quoi. Non, non, bah, j'ai, j'pense que j'ai été, euh, à ses côtés dans tous les consultations quoi. »E9 « C'est pour ça que depuis le début, j'dis "Voilà, heureusement que j'suis là parce que..." Mais y'a certainement des parents qui laissent faire et qui font rien en fait. Et moi, de toute façon, j'ai toujours dit à Sam " J'te laisserais pas, j'vais pas te laisser dans, dans la merde, voilà, c'est comme ça, c'est mon rôle, j'ai pas à te, c'est pas un truc facile à vivre, on va t'aider au mieux, comme on pourra quoi.

			" E9 « Et ça, il se, enfin on lui a bien expliqué, il le sait, et que, qu'on va être derrière lui, et qu'on va pas le laisser tout seul, ben justement tout seul dans le chemin, perdu. » E9 « De l'attention, ça demande beaucoup d'attention. Et d'la vigilance. » E10 « Après c'est difficile, j'sais pas, y'a pas d'étude, j'sais que Elian, il a un p'tit copain, euh, bah dans leur même classe, qui est dyslexique. Et euh, j'vois les parents s'en occupent pas du tout, et euh, j'me dis, il va avancer comment, parce que c'est déjà compliqué. Déjà Léo a beaucoup de mal et il est pas dyslexique. Mais j'me dis que si en plus on s'en occupe pas du tout, euh, on va pas voir les professeurs... Moi, j'essaye, là, j'ai dis à la professeure principale que j'essaierais d'aller la voir au moins une fois par trimestre, pour pouvoir discuter, voir comment ça se passe, et... Après, chaque parent fait ce qu'il veut, hein, mais, euh, j'ferais pas de miracle, parce que j'ai pas plus de temps, j'ai pas plus de patience, et que s'il veut pas, j'peux pas le forcer non plus. On pourrait y passer des heures hein. Mais quand ça veut pas rentrer, ça veut pas rentrer. Mais j'pense que... » Entretien 11
		soutien	« on en parle, on en discute, j'essaye d'expliquer en général, que c'est pas d'ta faute, que faut pas t'en vouloir et tout.. On en a parlé deux ou trois fois, on a expliqué, maintenant, elle le sait, elle sait c'est quoi, le problème d'où est ce qu'il vient, c'est pas d'sa faute à elle, c'est parti. » Entretien 5 « Mais la façon dont on lui a expliqué. On l'a laissé à l'aise, après c'est bon... » Entretien 5 « C'est pour ça, on essaye de la laisser s'ouvrir, on lui donne un coup de main, mais dans le bon sens. » Entretien 5
		Motivation	Et si des fois elle y est pas, euh, c'est " Oui, puis en plus..." " Mais ils sont tous au courant ! " "Oui, mais ça m'énerve, j'veux arrêter ça ! "E7 « Enfin, après, moi j'vois ça en tant que parent, mais même, et puis faut gérer le fait qu'il ne veuille plus y aller non plus. Parce que " Ça sert à rien ! Pourquoi moi, j'suis obligé de faire ça ? J'ai pas de problème ! " Et euh, essayez de dire à un enfant qu'il a des soucis, euh, ben lui, il voit pas, lui, ce genre de problème. Donc non, j'trouve que c'est, pff, c'est un peu, on est dans le flou quoi. J'trouve qu'on est dans le flou. » E11 « C'est long pour eux, d'aller, parce qu'ils voient pas… Si, c'est comme des jeux ce qu'ils font. Pour eux, ben lui, il trouvait que c'était une perte de temps, parce que son frère, il restait là à jouer, et pis lui non. Ça en était presque devenu, un, une punition d'y aller. Et puis faut aussi gérer ... » E11 « Après, il veut plus faire de devoirs, il veut plus rien faire, c'est sûr que, et puis il veut plus aller chez l'orthophoniste, et pis, il veut plus, ni aller chez le psychomotricien, et puis de toute façon il est nul, il y arrivera jamais... Alors c'est le cercle ! » E11 E11 : « Et à un moment, on est un peu, euh, complètement, quand il veut pu y aller aussi. Bah en tant que parent, on se dit "Bon, bah tant pis, il pleure, il va quand même y retourner parce que ça avancera pas " et en même temps, euh, c'est un peu comme tout parent quand un enfant fait... En même temps,

			on s'dit " Bah, ouais, mais on est obligé de lui faire subir ça tout le temps, et... " Ben il pleure, à chaque fois que je lui disais "Bah non, on va chez l'orthophoniste " et ben ça y est ! » / ENQ : « De devoir vous battre avec votre enfant pour faire les prises en charge ? » / E11 : J'trouve que ça devrait être adapté, ne serait-ce qu'en primaire pour qu'il puisse y aller, euh sur le temps de l'école quoi. Ou alors trouver un système pour que les orthophonistes puissent être dans les écoles les journées... Je sais pas hein, moi je dis, mais ça pourrait être aussi une super idée ! » « Parce que je me rappelle qu'avec Mme G. c'était une horreur. Il était plus jeune aussi j'pense, peut être qu'il se rendait moins compte, euh, mais il voulait pas y aller, enfin c'était vraiment, euh... Alors que là, bon, j'dis pas que il y va, euh, forcément toujours avec joie, mais enfin il dit rien. Il y va, il se rend compte que y'a des progrès. C'est très ludique, donc du coup il a pas l'impression de travailler non plus. » E6 « Nous, on essaye de la motiver au maximum, alors y'en a qui dirait que c'est du chantage, mais, euh, nous c'est pas comme ça qu'on le voit, au bout de dix acquis, on essaie, on lui, on lui fait un p'tit cadeau etc. On essaye de la pousser comme ça, pour, euh, voilà. Bon, nous en tout cas, on continuera d'essayer de faire en sorte, euh, de faire comme on nous a dit. Mais, euh, ça c'est une première chose. » E10
		psychologue	« De temps en temps, ça n'empêche, quand David il revient, "y'en a qui se sont moqués de moi", bon bah, j'dis "De toutes manières, sans que tu sois dyslexique, y'en aura toujours un, euh, qui se moquera de toi parce que tes grand, t'es p'tit t'es maigre, t'es gros, parce que t'as un grand nez, t'as les cheveux frisé, enfin, t'en aura toujours un de toutes manières, qu'auront, qu'aura toujours une raison pour ce moquer de toi. " E2 Alors y'a des fois comme je vous ai dit, il rentrait et euh, il rentrait en pleurs des fois "Et pourquoi j'suis comme ça? Et pourquoi j'suis dyslexique? Et pourquoi moi? Et pourquoi moi?" donc voilà. Donc on le rassure, euh, on câline, on fait tout en sorte, mais euh... E2 « Je sais pas pourquoi, j'me dis, euh, euh, si, parce que, si, à un moment, il m'disait " J'suis nul, euh, j'y arrive pas ! " Ça, c'est un souci à gérer aussi en plus. » E11 « " J'ai dit à Sam, parce Sam, plusieurs fois il s'est démoralisé dans l'année, hein. J'lui dis " Tu laisses passer ton année, c'est comme ça. Tu fais avec lui, voilà. En sixième, ça sera différent. Tu seras pris en charge différemment, et..." Donc, j'le rebooste comme ça. » E9 « Parce que là, on s'est aperçu y'a peut de temps, que ben, même avec des copains proches en fait, il a eu, par contre il la vit, euh, il vit bien, mais faut pas qu'on lui dise des choses, euh, sur ça. Par exemple, faut pas qu'on lui fasse une réflexion, euh, " Ah, bah, t'as vu comment tu lis !" ou euh, " Ben alors, t'as fait que ça euh ! " Ça par contre, il le vit très mal, il va facilement se mettre à pleurer, euh, parce que ça l'atteint, voilà. Et on s'en est aperçu y'a peu de temps, avec un bon copain, avec qui, euh, ben en fait, il avait tout simplement pas expliqué ce qu'il avait quoi. Et du coup, bah, ça va parce

			qu'on se connait entre parents, donc on a été le voir, on a expliqué ce qui se passait, pis bah le copain, en fait, il a dit " Mais olalala, mais j'savais pas. " Il a même dit après à sa mère, il a même pleuré le p'tit garçon, en disant " J'ai honte de c'que j'ai fait. " Et c'est pour ça, j'lui ai dit " Tu vois, ça apprend, ça t'apprend des choses, parce que du coup, faut aussi que tu saches à... C'est vrai que t'es jeune encore, pour exprimer ça, mais va falloir que t'apprennes à dire aux gens, ce que t'as. " "Faut pas que ça soit une honte, quoi ! " On lui a toujours dit ça. On lui dit " C'est pas honteux ce que t'as, c'est, voilà, c'est comme ça, faut que tu apprennes à vivre avec ! " » E9 « Donc au bout d'un moment, ben oui, " J'suis bête ! " Donc, euh, c'était pas très simple ! » E7 , et puis, euh, les " Je suis nulle, j'y arriverais jamais ! " C'est surtout ça qu'est un peu plus, qu'est lourd. E7 « Bah quand Léa disait qu'elle était nulle, qu'elle se démotivait, elle se, voilà, elle se sentait, euh, elle se mésestimait quoi. Oh ça oui, quand son enfant se mésestime, c'est pas, c'est pas, pis t'as pas forcément le discours en disant "Mais n'importe quoi, dis pas ça ! " Bah il s'en fiche, ton enfant, il le pense et t'as beau dire c'que tu veux, et en plus, t'es une maman donc euh, elle va pas du tout t'écouter. Mais, euh, ouais, c'est bless ... ça fait mal au cœur. Mais c'est tout, sinon. Voilà. » E7 « Plutôt bien. Plutôt bien. Euh, parfois, euh, parfois, il me dit quand même " Mais j'suis bête ! " Ça, c'est quelque chose qu'est très dur à entendre. J'lui dis " Mais non, tu n'es pas bête, c'est pas du tout ça. " Mais, d'se dire que lui il le pense, c'est difficile aussi de, de s'dire qu'est ce qu'il peut ressentir vraiment au fond de lui ? Parce que, entre l'image qu'il montre, et puis peut être ce que lui ressent, c'est différent aussi. Même si pourtant on en parle facilement entre nous. On est pas obligé de tout s'dire non plus, donc euh. » E6 « Et en fait, aujourd'hui, Alex est devenu un peu ... il cache ses émotions en fait. Souvent il me dit, quand il a une mauvaise note, parce que, à chaque fois c'est, il est toujours pas habitué. Chaque fois, ça le terrasse, il me dit " J'me suis empêché de pleurer. " Voilà, même aujourd'hui, c'est resté, euh, ça reste difficile. Donc il faut gérer aussi tout ce côté, euh, émotion, ce côté fragilité » E4 Donc euh, à chaque fois j'lui disais " Ben, euh, écoutes, voilà, tu fais comme s'il avait rien dit ", alors c'est toujours facile à dire hein. C'est toujours plus facile à dire, mais bon, j'essayais de dédramatiser les choses, en fait. Mais c'est vrai que j'voyais euh, j'voyais qu'il était pas bien quoi. » E4
	Un rôle de pédagogue	Une tâche éprouvante	« Pierre, les listes de mots pour la dictée. Un calvaire, c'est un calvaire pour tous les deux. C'est apprendre […] parce que je peux vous dire, que des fois, c'est épuisant » E3 « C'est... C'est vrai que cette année, ça a été vraiment difficile, j'ai trouvé vraiment une des années les plus difficile... parce qu'il a été, déjà, euh, très difficile de suivre au niveau des devoirs. Ça, ça a été vraiment la bête noire. » E6 « Il a souvent des livres à lire pendant les vacances. J'ai rencontré sa prof de français, qui est très,

			très bien, j'la connais depuis longtemps parce qu'elle a suivi mon fils aîné, donc j'la connais. Voilà, elle m'a dit " A la rigueur vous lisez le livre. Vous lui faites, euh... " Quand on a un livre de cent cinquante pages à lire à haute voix, voilà ! J'le fais, mais c'est vrai que du coup... » E6 « C'est quotidiennement, parce que, avec les devoirs c'est plus long donc. Bon après, Annie arrive a bien gérer. Mais, bon, des fois... Quand on fait des trucs, enfin la même chose un jour sur l'autre, et qu'elle oublie, c'est un peu, euh... » E8 « Donc euh, mais les devoirs ça a toujours été quelque chose de ... On n'aime pas. » E2 « les devoirs, c'est, nous on le voit bien, quand il faut faire les devoirs, bah c'est un peu, c'est un peu la galère, on traine des pieds hein » entretien 2 « Bon, parce que pour moi, lui faire apprendre, c'est la contrôler, contrôler ce qu'elle sait. Et en fait, elle c'est pas ça, elle c'est, être à côté, et pis on apprends ça ensemble. Et donc je lis la première phrase, elle relit la première phrase, je relis la première phrase, j'explique avec mes mots, là elle va dire " Ok... nananana. " Voilà, c'est ça... » E7 « Alors Pierre prenait en classe, le soir, le soir, on re-décodait tout, et je ré-ecrivais le cours » E3 « Et ben, du coup, ce qu'on faisait pour les cahiers, pour les points supplémentaires, Pierre prenait, je récupérais le cahier de Sylvain, parce que je peux vous dire, que des fois, c'est épuisant. Comment voulez-vous qu'un enfant dyslexique travaille avec ses propres écrits? Faut tout re-décoder. Mais du coup, il passait des soirs, une fois que j'avais tout réécris, il réécrivait tout, pour que ce soit son écriture à lui et pas la mienne. Et je restais à côté de lui, et on lisait pour qu'il comprenne. C'est, c'est...Tout ça dans le but d'avoir des points supplémentaires.» E3 « Mais c'est vrai que pour le moment, euh, pour le moment c'est vrai que c'est compliqué, enfin les devoirs c'est compliqué et l'apprentissage en général c'est compliqué, mais à côté de ça, euh, enfin quand on fait pas les devoirs... Donc on n'a pas... » E8 « Des fois, quand moi j'ai le temps, je suis là, j'essaye de lui expliquer ce que je connais par rapport à ce que je connais, parce que moi, au niveau scientifique, maths, des trucs comme ça... Mais les autres, histoire-géo, français, j'essaye. » E5 « bah, euh, quand y'a les devoirs à faire, j'ai l'impression que c'est mes devoirs que je vais faire » E2 « Mais il a fallu travailler, travailler, travailler. » E3 « Sa difficulté, je la vivait aussi » E3 « Honnêtement, je pensais pas que, j'étais persuadée que les soucis scolaires interviendraient, quand elles étaient vraiment bébé, au collège. Pour moi, dans ma tête, c'était à partir du collège, là vraiment ça devient compliqué, les devoirs etc. J'imaginais pas du tout que dès le primaire, enfin, ouais dès le CP quoi, dès les devoirs de CP ça soit aussi compliqué. » E10 « en CM1, il donnait dix mots pour préparer la dictée, mais quand y'avait ça, plus la poésie, et les deux pour la fin de la semaine, alors là. Ben, c'est, c'est épouvantable. » E3

		Les devoirs, une tache conflictuelle	« Mais j'arrivais, j'me souviens, je voyais l'heure qui arrivait où il rentrait, j'me suis dit " C'est pas vrai, on va repartir pour une heure de cauchemars ! " Du coup, j'étais sur les nerfs avant même de commencer les devoirs. Ça partait pas des larmes, il boudait, moi, j'étais exaspérée ! Ah mais c'était du conflit, j'me suis dit " Mais c'est pas possible, on va jamais réussir à sortir de ce, de ce cycle là. " C'est vraiment, euh, c'était vraiment compliqué. » E6 « On se chamaille aussi pas mal, parce que trois heures d'histoire-géo, moi, toutes les semaines, j'en peux plus ! » E7 « « C'est, on apprend, tiens demain on fera la deuxième page, pis le lendemain " Mais j'ai tout oublié ! Puis en plus j'ai de la techno, et pis j'ai ça à faire ! Et puis j'y arriverais pas ! " Pff ! Et puis, en fait, comme on arrive tard, ben on sait pas c'qu'elle a fait entre seize et dix-sept heures. On s'dit " Mais qu'est-ce qu'elle a fait avant que j'arrive, elle m'attendait ? Tu m'attendais ? " [Rires] Donc là, ça peut partir un p'tit peu des fois, ouais, en conflit. Parce que des fois, ouais, je sais pas, c'est, j'ai l'impression qu'ils se déchargent un p'tit peu quoi ! " Tant que maman n'est pas là, j'attends qu'elle arrive, et pis là je pose, euh les feuilles, et puis faut que j'apprenne ça ! " " T'as commencé ? " " Ben, non ! J'voulais qu'on le fasse ensemble. " » « Donc, du coup, euh, on a passé, on passait du temps sur les leçons, le soir, enfin, pis même on s'prenait la tête hein, c'était limite " Mais pourquoi tu veux pas travailler ? " Enfin, c'était, voilà, ça venait au clash quoi. Jusqu'au jour où moi, j'en ai eu marre, et puis ben, même, j'ai craqué, je pouvais plus quoi. » E9 « Parce qu'on a beau essayer de lui faire comprendre que c'est pour elle, que elle en a besoin, que, qu'on, voilà, qu'on pas le choix, que les devoirs, faut les faire, que tout le monde à des obligations dan la vie, enfin. Mais, euh, alors, ça partait beaucoup en pleurs à un moment donné, un peu moins, un peu moins. » E10 « après, y'a eu toutes les phases où, ben ça a été la bagarre avec Elise quand même, avec les devoirs et tout hein. Euh, on l'oublie, mais euh, enfin voilà, quand euh, on sait pas, et que voilà, on pense que, euh les devoirs, ben y'a pas de raisons qu'elle y arrive pas etc. Ça a été vraiment la bagarre quoi. Donc euh, pas cool. » E10 E11 : « Bah euh... J'ai jamais, euh, après j'peux m'énerver, mais au bout d'un moment, parce que bon, on en a marre, mais, euh... (…)Alors des fois, oui, j'avais un peu, j'angoissais avant de rentrer chez moi " Mince, va y avoir les devoirs à faire ! Ça va être l'horreur ! " / ENQ : « C'est une source d'angoisse les devoirs ? » / E11 : « Ah oui, ouais. Ah oui, oui, c'était, euh, ça c'était terrible, je préférais rester au travail. [Rires] »
		Pratiques éducatives	« Non, euh, non j'pense pas. […] Après, euh, est-ce que ça a vraiment changé quelque chose ? J'pense que y'a plus de compréhension, euh, comme j'vous disais tout à l'heure, ce qu'a été très, très difficile pour moi, c'est la période où on savait pas, et que du coup, on avait beau me dire, de, euh,

			mais même encore un peu maintenant, de lâcher sur les devoirs, de, euh, fallait pas se prendre la tête, euh, voilà, machin. Comment voulez- vous, que en tant que parent, on se dise, euh, enfin, y'a une leçon à apprendre, " Bah non, bah écoutes, c'est pas grave, on le fait pas, euh, tu te planteras à la, à l'évaluation, mais c'est pas grave ! " Bah non, enfin j'veux dire, c'est hyper compliqué ce qu'on nous demande en fait. Enfin, je, euh, on peut pas, euh prendre ce rôle de " c'est pas grave ! " En plus, ça reste des enfants. Dyslexique, dysorthographique, ou normal, alors c'est pas le mot, ou j'veux dire enfant classique, si on commence à lui dire, " Oh ben non, bah ça, on va pas le faire machin parce que ..." Euh, comment vous dire que la fois d'après, il va dire "Oh ben non, on le fait pas, on fait comme la dernière fois ! " Enfin, j'veux dire, ça reste des enfants. Donc c'est hyper compliqué de doser, de savoir doser par rapport aux devoirs, de dire " Bah non, là faut qu'on arrête, euh, là faut persister, on n'a pas le choix. " Enfin, c'est très dur. » E10 E 10 : « Euh, ben du coup, que ce soit pas aux parents, moi, c'est vraiment ce qui a été le plus difficile pour moi, euh, que ce soit pas aux parents de dire euh, " Ben ça on fait, ça on fait pas, ça on allège, ça... " C'est pas à nous de prendre ces décisions-là. » / ENQ : « En terme de pédagogie, vous voulez dire ? » / E10 : « Bah oui. Comment on sait si on fait le bien, ou pas de notre enfant. C'est hyper délicat. Enfin, j'veux dire, comment j'peux lui dire, moi " Oh ben non, ben écoutes, l'évaluation, on la révise pas, pis si tu la loupes, tant pis ! " Enfin, quel parent je suis, si je fais ça. Enfin, c'est pas à nous d'avoir à prendre ce genre de décision ! Je trouve. ENQ : « Et comment vous trouvez que les troubles des apprentissages, ça a changé votre éducation? » / E5 : »Du tout. Y'a pas eu de changement » « Euh, après, euh, changé les valeurs éducatives ? Euh... Non, j'pense pas, non, ça change rien, enfin, j'veux dire, après, euh, c'est pas parce qu'elle a un trouble comme ça que, euh, j'ai plus lâché sur d'autres choses. » E10 « Ça aurait été un deuxième, peut être que j'aurais plus, euh, fait la différence quoi. Mais peut-être que s'il avait pas eu ce trouble, j'aurais peut-être été plus laxiste, sur les devoirs, que maintenant, j'me rends compte, que bah, de toute façon y'a un temps de devoir, faut faire les devoirs, c'est important, c'est. Par contre, j'suis intransigeante sur ça quoi, enfin, même des fois trop peut-être. Alors, a fille elle râle " Mmmmh, c'est la même chose qu'hier " alors j'dis " Oui, mais ta maîtresse, elle t'a demandé de faire ça, faut faire ça. " Après, c'est vrai que j'pourrais dire " Bon ben c'est bon ce soir. " Voilà, c'est ce que j'fais depuis, cette semaine, j'dis " C'est les deux dernières semaines, euh, c'est bon, j'vous laisse souffler. " Mais, euh, non, j'suis assez, ouais, j'pense que peut-être, s'il avait pas eu ça, ouais, j'aurais été moins regardante peut-être. Oui, j'aurais suivi le, les devoirs, mais peut-être moins sérieusement j'pense. » E9 « Après, euh, y'a forcément, euh, dès fois j'me dis " Ah oui c'est vrai, non, euh, faut pas qu'tu lui dises trois consignes en même temps et tout, euh. " Enfin, c'est aussi une façon de penser quoi. Enfin,

			c'est à dire que, à Elise, il faut pas lui dire, euh, "Bon, tu vas laver tes dents, tu, tu vas aux toilettes et après tu ranges, euh, j'sais as quoi ! " Enfin, j'veux dire, euh, y'en a deux de trop dans c'que tu viens de dire, sauf que dans la vie, tu cours tout le temps, donc euh, si tu peux aller au plus simple, euh, enfin... Parce que nous, ça nous paraît être trois consignes qui, en plus, finalement, tous les soirs, on se lave les dents, on fait pipi, et enfin, voilà, j'veux dire, des trucs... Mais, voilà, du coup, euh, c'est adapter toujours, euh, son langage, euh, oui par rapport à ce qu'on peut dire quoi. » E10
		Le temps passé à faire les devoirs	« le problème, euh le problème, c'est plus au niveau des devoirs. L'impact de sa dyslexie va être au niveau des devoirs, ou quelque chose qui doit être fait, pour un enfant lambda en dix mn ou un quart d'heure, nous va nous prendre une demi heure voir trois quart d'heure, pour un exercice. » E2 « Donc, si bien que nous, on a des devoirs qui peuvent durer une heure, une heure et demi. Le mercredi, le samedi, le dimanche. » entretien 2 « Donc, mais, effectivement, ça a un impact au niveau de la durée des devoirs. Ca c'est évident. » E2 « Temps de travail, temps de travail, temps de devoirs. » E2 « Ceci dit la maîtresse nous a dit "Si ça prend trop de temps, vous laissez la moitié des devoirs, je le sais, c'est pas grave". Mais bon, on aime bien faire les devoir aussi, quand on voit que y'a une évaluation deux jours après, euh, fatalement, euh, on va passer du temps. Donc l'impact, c'est l'impact temps. » E2 « Mais c'est plus ça, quand il faut se mettre aux devoirs, c'est bon, euh, c'est, euh c'est plus lourd, quoi, qu'un enfant voilà, qui va faire surtout ses devoirs soit tout seul, ou qui en dix minutes, euh, voilà va avoir torché, euh si j'peux dire. Là c'est du temps. C'est du temps. » E2 « y'a des fois, où j'me dis "Tiens ça va être fait facilement " et puis une heure après on y est encore. » E2 « C'est ça, c'est que c'est continuellement, faut sans cesse revenir sur les règles de grammaire, revenir sur la conjugaison, faut parce qu'on sait que y'a un contrôle qui va se préparer. Faut toujours tout retravailler » E3 « Parce que ça demandait du travail énorme, » E3 « Et moi, je me rendais bien compte que tout le travail que je faisais à la maison avec Pierre » E3 « C'était tellement un calvaire pour lui de lire. Alors tout ce qui se passait à l'école, c'est moi qui lui lisais le soir. Et encore, les dictées, à cette époque là, j'ai pas le souvenir. Et pis voilà. Y'avait des contrôles, il se débrouillait, parce que, en fin de compte, on passait les weekends à faire les trucs. Je passais beaucoup de temps, déjà, avec lui. Donc je lui relisais et tout. Y'avait tous ces dimanches où fallait travailler tout le soir, parce que les contrôles étaient toujours le lundi. Et puis les poésies, les comptines à apprendre, » E3 « Donc, moi, à côté, je devais relire tous ses cours, et corriger tous ses cours, qu'il prenait. Dure labeur. Beaucoup de temps. Et donc, euh, jusqu'en cinquième, j'ai fais ça, corriger tous ses cours pour

			qu'il puisse apprendre et progresser, parce qu'on peut pas progresser si on apprend des choses qui sont incorrectes. Et qui, oui, vraiment qu'étaient difficiles, même à relire pour lui. Et donc j'ai fais jusqu'en cinquième. » E4 « Donc, euh, voilà, ils travaillent différemment, et moi je sais que j'ai beaucoup travaillé avec Alex, j'ai souvenir de la préparation, pour euh, mince, pour le brevet de, de l'histoire des arts. On a passé des heures et des heures, c'était très intéressant hein, on, mais en fait on n'avait pas du tout la même vision des choses. Il partait dans des choses très intéressantes, hein, c'était très... il expliquait, il argumentait, mais alors on était à milles lieux l'un de l'autre. [Rires] Alors il fallait un peu se retrouver pour pouvoir avancer. On a réussi à faire quelque chose quand même. Mais c'est pas facile de travailler avec euh, avec un enfant dyslexique, c'est sur. » E4 « Donc voilà, sur le quotidien, euh, après il part à l'école, donc toujours heureux de partir à l'école par contre. C'est le retour à l'école, donc il rentre, il prend son goûter. On fait les devoirs, donc là, généralement, c'est... c'est long ! C'est long. Ça veut dire que... ça varie, mais généralement, c'est une heure, à peu près. L'aider à vérifier qu'il a bien préparé toutes ses affaires pour son cartable, parce que sinon, il oublie toujours les choses. Donc bien vérifier.» E6 « Maintenant, euh ... Disons que c'est plus... Pff... C'est plus le quotidien, euh, le travail de tous les jours qu'il faut faire et refaire. » E8 « Mais pour elle, pour apprendre deux lignes, non peut être pas, deux pages quand même, il faut qu'on travaille ensemble, il faut tout le temps, tout le temps, tout le temps que j'sois à côté d'elle, et c'est vrai que j'avais pas l'habitude. J'avais pas compris ça. Donc c'est vrai que c'est lourd. Et puis faut avoir le temps de le faire. » E7 «Mais c'est vrai qu'au début c'était quand même un peu... Ah j'm'étais pas rendu compte de la tâche quoi. Entre les exercices à faire, euh, suites aux séances d'orthophonie, plus ben la charge de travail en sixième, quoi, qu'est différente, et puis, euh » E7 « Tous les jours, bon, j'le fais pas tous les jours, mais tous les jours, y'a trois mots qu'elle doit écrire. Donc je joue avec elle, y'a trois mots qu'elle écrit, et si ça, si elle réussi, elle les met dans une pochette, sinon, elle les garde et puis après... Une fois que la pochette est vide, on reprend les mots qu'elle a bien écrits... pour que ça soit bien assimilé. C'est du temps. Faut avoir du temps. » E7 « Contraignant ! Contraignant ! C'est vrai que, euh, parfois, je rêverais que il rentre, qu'il soit capable, bah voilà, de faire ses devoirs tout seul, que je, j'ai juste besoin de vérifier. Et c'est, c'est pas possible ! Donc, euh, je le sais, j'ai beau me le dire, mais c'est vrai que parfois c'est pesant quand j'ai des choses à faire, quand on a du monde qui débarque à l'improviste, et que je sais que ça va décaler tout le programme, euh, j'trouve ça contraignant. » Entretien 6 « J'ai l'impression que j'ai pas de temps pour mes enfants, en dehors de ça quoi. Après, je sais pas si... j'pense que voilà, la vie aussi est faite que, on a tous des travails qui nous prennent du temps, et voilà.

			Mais, euh, j'sais pas. Après, j'vais peut-être m'en rendre compte avec ma deuxième, vu qu'elle a pas de trouble, on verra, comment ça se passe. » E9 « Après, tout ce qui est, oui, euh, travail scolaire, bah, ça change que, si y'avait pas ce trouble, euh, j'pense, que oui, j'passerais moins de temps sur tout ça quoi. » E9 « Mais bon, après, j'pense que, le problème c'est que les devoirs prennent beaucoup de temps pour nous en fait, c''est ça ! Euh, quand j'entends des parents qui disent " Pouf, tu parles, en cinq minutes c'est fait ! " " Et ben t'as beaucoup de chance ! " « E10 « Avec moi, ça va à peu près, mais voilà, y'a des jours, elle a pas envie, mais j'pense qu'y'a des enfants classiques qu'ont pas non plus envie certaines fois hein, enfin j'pense que voilà, mais bon, sauf que comme elle, c'est déjà plus long, si en plus, on met une heure à pouvoir s'installer etc., sur un weekend, ça peut vite bouffer du temps, quoi. Après, ça dépend ce que c'est, hein, mais, euh, quand c'est des leçons à apprendre ou quoi que ce soit, euh, c'est, euh, compliqué. « E10 « Bah euh, oui, quand vous passez plus de deux heures à faire des devoirs et que vous en avez ras-le-bol, donc ça vous... Donc oui, c'est, c'est très long, et que quand, euh, ah mais ça c'est, j'pense que c'est ça le pire ! C'est de passer des heures, parce que vous avez quand même envie que votre enfant il réussisse, et que ça rentre, et que, ben on commence les devoirs, et à vingt heures, on sait qu'on en a encore pour... Ah ben non, c'est, c'est terrible ça. » E 11
		Limiter le temps de devoirs en les autonomisant	« Sinon, elle est avec son frère, ou elle essaye de comprendre toute seule et tout, elle fait. Elle se débrouille. » E5 E5 : « Y'a leur mère, elle est avec eux, mais ils font leurs devoirs. On est pas là. Automatiquement, s'ils ont des devoirs, on est pas là derrière eux pour leur dire "vas-y ramène ton cartable, qu'est ce que t'as aujourd'hui?", des trucs surveillance, non. Ils ont leurs devoirs, ils rentrent dans leu chambre, ils font leurs devoirs. Moi j'leur dis "C'est pour vous. Vous faites vos devoirs, vous vous faites pas engueuler à l'école, vous faite pas, vous allez vous faire engueuler, vous allez avoir des zéros, c'est pas moi qui vais les avoir les zéros" Ils les font pas eux mêmes. On est pas là derrière eux pour crier et tout. Ils savent, quand c'est qu'il faut se reposer, ils savent quand c'est qu'il faut faire les devoirs. On essaye de s'adapter. » / ENQ : « Mais du coup, les devoirs, ça n'a pas un gros impact sur votre vie? » / E5 : »Non! » ENQ : « Et au niveau de, euh, vous pouvez me raconter un peu votre vie quotidienne, avec votre enfant qui a des troubles des apprentissages? » / E5 : « Bah, normale. C'est le comportement normal. On a un comportement avec elle normal. Elle rentre de l'école, normal, comme tout le monde. Elle vient, elle fait ses devoirs. » « Maintenant. Il va commencer à travailler en autonomie, il commence à travailler en autonomie. Donc, euh, quand il vient me voir "Maman je sais mes mots", effectivement, maintenant il sait ses mots. Bon bah c'est un gain de temps extraordinaire pour moi aussi hein » E2

			« Alors, aujourd'hui c'est plus facile puisqu'il est autonome» E4 » « David moins maintenant parce qu'il grandit, donc je vois que lui il se met au travail tout seul » E4 « Et puis j'ai essayé, parce qu'on a de l'étude le soir. Ils finissent à quatre heures l'école, moi je vais les chercher à six heures. Donc y'a quand même deux heures de battement. J'leur ai dit d'aller à l'étude, bon ça marche pas! (rires) Ca marche pas du tout. Parce que forcement, bon bah y'a les copains qui sont là, et que, c'est pas pareil, qu'on parle avec les copains, et que le soir j'arrive "T'as été à l'étude? "Oui oui" "T'as fait tes devoirs?" "Oui oui" « Bon bah tu vas me réciter ce mot là, ouais d'accord, là tu le sais pas, là tu sais pas, ok , donc j'imagine la fin », "Et t'as fait ça" "Ah ben non j'ai oublié de faire ça". « Bon bah d'accord ». Donc là on reprend tout, donc j'ai dis laisses tomber l'étude. On re-continu à faire les devoirs à la maison» E2 « Mais pas des études, parce que moi j'vois Pierre, en sixième, il a été en étude, parce que j'me disais tu vas travailler d'une autre façon. » E3 « donc j'me suis dis, comme y'a de l'aide au collège déjà tu vas faire une partie de tes devoirs au collège. » E3 « Mais c'est moins, c'est moins parce que maintenant il arrive à travailler en autonomie, chose qu'il ne faisait pas non plus avant. Il avait toujours besoin de moi « Maman, maman, maman". Là depuis cette année, j'dis "David, faut que tu travailles un peu en autonomie, tu vas apprendre tes mots tout seul, tu fais ça, je viens, on fait la dictée ensemble » E2
	Un rôle de défenseur	Contre les attaques d'autrui	« Et en fait voilà, c'est toutes ces réflexions de ces gens, en fait, c'est quelque fois, oui, j'suis obligée un peu de, de montrer les dents un peu quelque part, en disant, enfin, surtout avec une professionnelle comme ça, là j'ai estimé que, enfin, c'était juste pas normal quoi, donc euh, voilà. Des fois, j'la protège, mais non, on ne s'empêche pas de faire quoi que ce soit, euh, par rapport à Elise. » E10
		Défenseurs des droits de l'enfant	« Sauf c'est un combat là aussi, parce que même avec le dossier, validé et tout, euh mis dans son dossier scolaire, prof' principal au courant, et ben faut revenir sans cesse vers les professeurs, dire "Pierre a besoin d'aide. Pierre est dyslexique-dysorthographique, vous devez faire ce qu'il y'a de marqué, des aménagements. Vous devez lui donner en copie, ou sur un clé, le cours, comme le médecin scolaire a demandé. Pierre ne doit pas prendre en note". Non, l'année de sixième, on a jamais eu. » E3 ENQ : « Et le PAP, qui vous a conseillé de le mettre en place ? » / E11 : « C'est l'orthophoniste, euh, mais euh, ça aurait dû être mis l'année d'avant, mais c'est très, très long à se mettre en place. Et quand j'ai appris que cette année, il en avait un, j'y croyais même plus, j'y pensais même plus. J'm'étais dis " C'est passé à l'as, on est passé à autre chose " et euh, ben j'me dis " C'est bien, mais voilà quoi " « Et puis là, maintenant, c'est une autre galère, parce que y'a le français, mais les langues, c'est la galère. Au collège, il a eu aménagements qui ont été respectés par certains professeurs. Euh, les professeurs principaux ont beau dire qu'ils font passer le message, en fait chaque professeur fait ce

			qu'il veut. Pourquoi quand on a un P.A.I., un P.A.P., signé par l'Education nationale, c'est à leur bon vouloir, ils sont pas obligé de le mettre en place? Alors ça sert à quoi qu'on se fatigue à monter tous ces dossiers là, l'énergie que ça nous demande? Est ce qu'avec les nouvelles lois qu'ils vont faire, est ce que ça sera plus cadrés, plus imposés? On veut plus se battre, le lycée, c'est l'horreur ». E3 « On m'a conseillé fortement euh, des la rentrée, même si le dossier médical est, enfin tous les profs peuvent le voir, de redire, une p'tite alerte " Attention, y'a un PAP pour cet enfant ! " Parce que c'est pas, c'est pas systématique. Et puis voilà. » Entretien 7 « Je sais qu'il va falloir que, le tenir un peu, lui tenir un peu la culotte, parce que même la prof d'histoire-géo, des fois, oubliait de m'envoyer les cours. » E7 « Donc, euh, voilà, j'attends de voir l'année prochaine, euh, la professeur, enfin, la maîtresse, comment elle adapte les choses. Mais sinon, enfin, il va falloir, euh, ouais, enfin, va falloir que je monte au créneau quoi, parce que, je, enfin voilà, elle pourra pas » E10 ENQ : « Et le PAP, qui vous a conseillé de le mettre en place ? » / E11 : « C'est l'orthophoniste, euh, mais euh, ça aurait dû être mis l'année d'avant, mais c'est très, très long à se mettre en place. Et quand j'ai appris que cette année, il en avait un, j'y croyais même plus, j'y pensais même plus. J'm'étais dis " C'est passé à l'as, on est passé à autre chose " et euh, ben j'me dis " C'est bien, mais voilà quoi " « Parce qu'on serait tellement mieux si on avait déjà pas, à aller à l'école, à être dans la bagarre avec eux, toujours être à réclamer. Pour les profs, on quémande. Non, je ne quémande pas, je veux mettre en place des choses pour mon fils. Des choses dont il a besoin. Par rapport à déjà tout ce qu'on a à faire à côté, et tout ce qui pourrait nous éviter d'avoir à faire à côté. Mais bon, c'est un combat, mais un combat, qui, euh, qu'est très long » E3 « Et euh, depuis, on va dire depuis cette année, on a réellement j'dirais, euh, essayé d'alerter un peu aussi les professeurs, qui euh, qui j'pense que si on n'avait pas poussé, y'aurait pas eu grand chose de fait. » E8 Après, on sait que ça va être un combat, hein, pendant toute sa scolarité. E9
	Assurer la vie quotidienne par ailleurs	Les tâches de la vie quotidiennes	« Et y'a des fois, ben, entre, bon j'ai mon travail aussi, euh, bon y'a, on a une maison, et on, euh on est une femme donc y'a le ménage, le repassage, enfin bon bref, y'a tout ça à faire. » E2 « mais entre euh, s'occuper de la maison, euh, voilà, tout ce qu'il y a à faire, à gérer, plus les enfants » E2 « Donc, on y va le mercredi, et on y va le samedi matin. Et le samedi matin c'est à 9h en plus, alors qu'on est une famille, qui aime bien dormir le matin, alors faut mettre, le réveil tôt le samedi matin, donc c'est un peu dur. » E2 Des fois c'est lourd surtout qu'on a, on arrive du boulot, on est fatigué, euh, pis y'a des choses à faire, euh... Mais, euh, quand j'suis zen, j'fais " Y a pas de soucis Léa ! Laisse-moi le temps de préparer à manger et j'arrive. " E7

			« Mais c'est vrai que dans l'organisation perso, c'est pas, c'est pas évident. » E8
		la vie professionnelle des parents	« Mais bon après, c'est, c'qu'est aussi compliqué, c'est, après, c'est l'organisation, euh, personnelle, parce que, enfin nous, on travaille tous les deux, euh, on n'est pas dispo, enfin, les rendez-vous j'sais qu'on les prend à six heures et demi, et ça doit arriver à sept heures. Et Alice est fatiguée, euh, elle est p'têtre aussi un peu moins réceptive, et puis du coup on rentre, il est sept heures, sept heures et demi. Des fois Alice aussi a des devoirs, donc c'est pas l'idéal pour travailler non plus, donc c'est un peu compliqué. C'est, c'est pas évident, mais bon, après on s'organise hein, on fait un maximum. » E8 « Mais, euh, après, y'a des fois, euh, j'ai pas envie, parce qu'on est comme tout le monde, on a notre journée de travail, on arrive, on est fatigué, on a pas forcément envie de s'taper euh deux heures de leçons, ou... enfin, deux heures, maintenant, j'en fais plus deux heures, mais euh, parce que c'est trop pour lui, mais, voilà. » E 9 « je sais même pas comment dire, c'est ni bien, ni pas bien. Enfin, j'veux dire, c'est un fait, quoi. Enfin, j'veux dire c'est pas, à part que c'est chronophage, mais euh, voilà, ça c'est chiant, enfin, pis parce que j'suis dans un métier où euh, où on m'laisse pas trop de, de liberté, mais euh, honnêtement, ça m'a rien apporté, hein ! » E10 « Et puis, euh, parfois, avoir moins la tête au travail aussi. C'est vrai que, quand ça nous tombe dessus, euh, c'est difficile en fait de rester concentrée là-dessus, quand on a d'autres choses en tête. » E6 « Entre les activités extra-scolaires, l'école, le travail, euh, faut arriver à jongler. Plus les devoirs en plus ! Voilà. » E11
		L'absence d'activité professionnelle permet une plus grande implication parentale	« Moi je travaillais pas, j'avais énormément de temps à consacrer à Pierre, mais pour d'autres parents. Moi, sans travailler, voilà, c'est très lourd, mais en travaillant, j'me dis, mère de famille qui rentre ou un père qui rentre le soir, qui doit passer, et ça dépend en plus de l'heure qu'il est, que moi, je récupérais Pierre à quatre heure et demi, donc on avait le temps de faire ça étape par étape en prenant le goûter, ou en jouant à des jeux, et tout ça. Mais des parents qui rentrent de travailler, où tout va très vite dans les maisons le soir, où est ce qu'ils peuvent trouvez le temps de faire tout ça si on met pas en place dans les écoles, les aménagements plus des études le soir. » E3 « C'est pour ça, je vous dis, les parents qui travaillent, moi j'avais pas d'autre enfant, je n'avais que Pierre. Oui, mais pour d'autres parents qui ont d'autres enfants qui demandent aussi, c'est, je sais pas comment ils font » E3 « Et pis ben en fait, au fur à mesure, et pis bah même moi, à la maison, parce qu'à cette époque-là, moi j'étais en congé parental, j'ai pris un congé parental de deux ans. Donc c'est vrai que ça a été bénéfique aussi pour lui, parce que, ben, j'ai pu m'occuper de lui, parce que, si j'avais pas été là, j'pense que là, ça aurait été compliqué. » E9
		L'activité	« Honnêtement j'ai été une fois. Pour vous dire, j'ai pas le temps, moi je travaille dans la restauration.

		professionnelle limite l'implication parentale car temps qui manque	J'ai pas le temps. Je trouve ça dommage, parce qu'avant, j'avais plus de temps pour mon fils, j'allais régulièrement, même quand ils étaient au primaire, mais là depuis, non j'y vais pas. J'peux pas. Et en plus, quand je demande un rendez-vous le mardi, ils disent "Le mardi, ils sont occupés". Moi je peux pas fermer mon restaurant pour venir... » E5 ENQ : « Et vous, vous y aller, vous les vivez comment ces séances, euh cette prise en charge? » / E5 : « Non, j'y vais pas moi. Non, c'est elle qui y va. Elle y va au moment où moi je travaille. c'est ça le problème. » E5 « Des fois, quand moi j'ai le temps, je suis là, j'essaye de lui expliquer (…) Mais sans plus, parce que j'suis pas là tous les jours. Y'a que le mardi comme j'vous ai dit. » E 5 « Bah, j'les vois pas trop. Regardez, là, j'suis là, j'suis rentré, mais les autres jours, j'suis au restaurant, j'suis pas là. » E5
		Adaptation du temps de travail et des horaires pour s'occuper de l'enfant car temps disponible	E4: » Alors, moi, l'impact, il a été quand je suis tombée enceinte, donc, comme ça. [Rires] C'est pas forcément la dyslexie. Comme y'avait des problèmes pendant la grossesse, euh, sachant les risques qu'il y avait, donc j'ai pris trois ans après ma grossesse pour m'occuper d'Alex, et ensuite j'ai changé de travail. Aujourd'hui, euh, je fais du service à domicile, enfin, du service à la personne, et euh, j'ai adapté mes horaires en fonction de, de l'école. » / ENQ : « Donc ça a eu un impact? » / E4: « Forcément, oui, oui. Ah oui, j'ai carrément adapté en fonction de l'école pour pouvoir le récupérer, pour pouvoir avoir le mercredi après-midi pour les rendez-vous. Parce que, allez chez l'orthophoniste, il faut être disponible. Euh, donc voilà, pour adapter tous les rendez-vous, l'emmener au sport, c'était important car il avait besoin de se défouler. Donc euh, il fallait, j'ai organisé mon planning en fonction des enfants, en fonction de mes deux enfants, ils en ont bénéficié tous les deux. Mais Alex essentiellement » ENQ : « Au niveau de, euh, de votre vie professionnelle, est-ce que vous trouvez que la, que les troubles des apprentissages de Noa, ça a eu un impact sur votre vie professionnelle ? » / E6 : « Pour les rendez-vous. Ouais. Pour les rendez-vous, euh, on peut pas forcément toujours négocier les dates, donc ça veut dire prendre des demi-journées, enfin […] Après, ça m'a pas impacté énormément, mais y'a eu parfois, voilà, des demi-journées où, qu'aient pu être prises pour autre chose, qu'ont été prises pour ça, ça c'est sûr que... Juste ça, autrement ...» E6 « Ben oui, parce que j'suis obligée de partir, quand même, euh, plus tôt. Là, j'ai de la chance, je sais pas comment je ferais si j'avais gardé mon boulot avant. Mais euh, j'aurais été incapable de dire, eh, à quelle heure j'dois partir (…) Donc, ouais, c'est quand même, j'ai la chance d'avoir comme patron mon mari, qui me laisse, parce que sinon, c'est pas possible ! J'sais pas comment je ferais ! J'aurais pas pu, j'aurais pris un orthophoniste à côté du collège, elle serait aller toute seule, et euh, j'me serais moins investie, parce que y'a ça aussi. » / ENQ : « Vous voulez dire que du coup, le fait de pouvoir adapter vos horaires, ça vous permet de plus vous investir dans ... » / E7 : « Oui, parce que sinon, tu

			vois pas ton enfant aller à l'orthophoniste. Ça s'est bien passé? C'est comme quand elle fait son activité sportive, des fois tu poses même pas la question " Oh oui, au fait, ça s'est bien passé ? T'as une compèt' ? " Voilà, à partir du moment où le parent ne fait pas la démarche d'accompagner son enfant, ben on est dans une société où ouais, ils s'autonomisent vachement, vachement rapidement, et puis, voilà quoi. Comme là, ils arrivent, je suis incapable de vous dire, enfin merci ilico, mais sinon, je suis incapable de vous dire le lundi, le mardi, quelles sont les horaires de es enfants, à quelle heure ils finissent, à quelle heure... Toi t'arrives à dix neuf heures, ils sont là, euh, tu sais même pas si ça fait une heure, un quart d'heure ou trois heures qu'ils sont à la maison, quoi. Ben j'pense que pour l'orthophoniste c'est pareil, y'en a qui font l'aller retour, euh. Donc oui, c'est quelque part, inconsciemment, c'est pas mal, c'est pas mal d'avoir, j'ai beaucoup de chance, parce que sinon, ça aurait pas été possible hein. »» E7 « Après, tous les bilans, Anne en a fait beaucoup, moi j'ai fait, j'l'ai emmené où? ... On en a fait tellement... Euh, mais, ça s'est, ça s'est pas trop mal géré, euh, on arrivait quand même encore à s'organiser tous les deux. Pis moi, j'ai, voilà, j'ai un job aussi qui me permet de, de pouvoir me libérer de temps en temps, euh, facilement, donc en journée notamment, donc pour les urgences c'est top. C'est sûr que des parents pas disponibles, c'est, c'est mort ! Enfin, c'est ingérable ! » E8 « Si j'avais eu un boulot, euh, on va dire classique, de bureau, euh, c'était mort. Ça aurait été compliqué » E8 « Bah, euh, disons que, j'avais demandé à avoir un quatre vingt pour cent pour euh, essayer de faire des rendez-vous le mercredi etc. Ça m'a été refusé, donc euh, y'a eu un moment où, oui, ça a été compliqué, parce que, bah du coup, enfin, j'ai pas apprécié que le travail comprenne pas que j'avais besoin de ça etc. Et puis, j'suis obligée des fois de, enfin, tous les lundis, quand j'emmène Elise chez, euh, l'orthophoniste, j'suis obligée de demander à finir un quart d'heure plus tôt, donc à rattraper le midi, enfin, comme ils sont assez à cheval sur les horaires, c'est pas toujours simple quoi de... » Entretien 10 « la chance, c'est que je travaille pas le mercredi, donc, le fait que ça me dégage déjà une journée dans la semaine, ça c'est génial, parce que justement, pour les, les séances de rééducations, bah ça, ça aide. Parce que si fallait faire tout le samedi matin, j'suis pas sure qu'on y arriverait, on pourrait pas tout faire, donc, euh. » E ENQ : « D'accord. Vous m'avez dit, le trouble des apprentissages de votre enfant, ça a entraîné des conséquences sur votre vie professionnelle ? » / E11 : « Oui, oui, oui, parce que, euh, à ce moment-là, j'avais retrouvé du travail, euh, en centre ville, chez un architecte, et j'finissais normalement à 17h, et j'avais, du coup, il a fallu que je rogne sur mes, sur ma rémunération, et ne plus travailler le mercredi après-midi. Pour pouvoir lui accorder du temps quoi. »
	La charge	Soins	« Donc euh, ah ben, moi j'avoue que là, on m'dirait que les séances d'orthophoniste sont pas prises

	financière des TSA	remboursés par Sécurité sociale et complémentaires	en charge, euh, waouh, ce serait, euh, une vrai problématique, ouais » E 2 ENQ : « D'accord. Est-ce que la dyslexie, ça a eu un impact financier et si oui, comment? » / E4: « Non, pas particulièrement... Non, parce que bon, les séances d'orthophonie sont, enfin tout est bien pris en charge. Y'a pas eu de soucis.» E4 « Non. Pour vous dire, l'orthophoniste est prise en charge par la Sécu et la mutuelle. On a une mutuelle, j'ai une bonne mutuelle, bah c'est vrai, c'est payant, c'est moi qui la paye, c'est pas pris en charge par personne. J'essaye de faire en sorte que, c'est truc là, ça les regarde pas, les trucs financiers, c'est moi qui paye. Ça coûte cher, c'est pas grave, c'est moi qui travaille. Moi, j'me prive mais j'vous prive pas, parce que vous êtes pas des adultes pour que vous vous assumiez vous même. C'est moi l'adulte, c'est mois qui est là pou vous assumer. C'est à moi de faire en sorte que vous manquez de rien, dans n'importe quel domaine. Je préfère. Donc non, y'a pas d'impact. » E5 ENQ : « Au niveau des troubles des apprentissages, est-ce que vous trouvez que ça a eu un impact financier sur votre foyer? » / E6 : « Bah y'a l'avance de frais à faire, oui, mais bon, on a une très bonne mutuelle, concrètement on est très bien remboursé. Donc non, j'ai pas senti un impact, non. » E6 « Non, parce que c'est bien pris en charge. » E7 « Mais voilà, en terme de coût financier, pas plus que ça quoi. Si on considère que le temps, c'est de l'argent, oui, sinon, non ! » E7 ENQ : « Et euh, est-ce que ça a eu un impact financier, la dyslexie sur votre, euh, sur votre foyer? » / E9 : « Non. Bah non, parce que pour l'instant c'est les séances d'orthophonie, et elles sont remboursées, donc non. » « Enfin, oui. Bah l'orthophoniste, c'est pris en charge. » E10 ENQ : « Le trouble des apprentissages, ça a eu un impact financier sur votre foyer ? » / E11 : « Euh... Non, parce que c'est pris en charge par la Sécurité Sociale. Le "centre X", c'est pour ça aussi qu'on y va, parce que c'est pris directement tout en charge, donc y'a pas besoin de la mutuelle. »
		frais de transport pour les interventions	E4 « Donc, euh, en plus nous on est en ville, donc, euh c'était pas très loin, enfin j'veux dire j'avais pas de frais plus important pour l'accompagner chez l'orthophoniste. » / ENQ : « Pour la distance vous voulez dire ? » / E4: « Non, non, oui, voilà, on y allait des fois à pied, voilà, enfin selon la météo. Non, ça n'a pas eu d'influence de ce côté là, niveau financier. » « En terme d'essence peut-être. Mais j'fais pas attention. J'fais pas attention !» E7
		interventions non prises en charge	« Euh, financier, une fois. […] nous on ferait l'effort financier de le faire, […]La seule fois où ça a pas été pris en charge, et là c'était cher, c'est quand il a eu son, son, quand on a été chez la psychologue, qu'il a fait son, son QI là, son évaluation, entre 200 et 300 euros hein. C'était horriblement cher. J'me dis « Mais ils font comment les gens quoi pour », euh là, ça était, bon, ça a été un effort financier. On l'a fait, mais euh c'est la seule fois où on a eu, euh, quelque chose à faire,

			un effort financier. Sans avoir un remboursement. C'est l'unique fois » E2 « Donc pour l'instant, bon donc, non ça n'a pas eu, honnêtement, ça n'a pas eu d'impact. Non, à part la psychologue, ça a été un moment donné, c'était tout, ouais, ouais, ouais. » E2 « Enfin, premièrement, elle nous a fait un devis, parce que ça a un coût tout ça, l'heure de rencontre, l'heure de bilan, le temps de se revoir après le bilan. Donc, moi j'me suis dit faut le faire, c'est nécessaire pour Pierre, c'est tout. Donc, bon, après, et puis elle a bien vu que Pierre c'était nettement mieux avec l'ordinateur et le correcteur d'orthographe.» E3 « Donc, euh, et puis voilà. Et puis sinon, non, oui, mais j'me dis que si on pouvait avoir accès, comme l'orthophonie, à différents soins, que ce soit pris, même à des psychologues. » E3 « Et pis limiter les coûts, ça devrait quand même être pris en charge, c'est quand même un handicap pour notre enfant. A partir du moment où on veut demander des aides, c'est plus un handicap là. » E 3 ENQ : « Et les séances chez le psychologue du coup ? » / E9 : « Ah bah si, ça, mais bon, c'était pas lié à la dyslexie on va dire. C'était pas vraiment ça. Après, ça a pas fait un trou, j'veux dire, il a eu quoi, peut être six séances, c'est pas, bon c'est sûr, ça fait un budget, mais... C'est sûr que s'il avait une prise en charge, là, actuellement, où fallait voir la psychologue, euh, deux fois par mois, euh, oui ça serait, ouais. » « Euh, j'tiens à dire quand même, euh, je sais que ça servira à rien dans la thèse, mais que c'est abusé que ça soit pas pris en charge par la sécurité sociale. Parce que, ça nous a quand même coûté trois cent soixante dix euros le, le bilan en neuropsy, et cent vingt-cinq, euh ! » E10 « ENQ : « On va parler un peu plus de la vie quotidienne. Vous m'en avez un p'tit peu parlé, votre, euh, la dyslexie d'Elise, ça a eu un impact sur le plan financier ? » / E10 : » Ah bah oui, euh, oui, parce que... (…) Après, les bilans, le moi des bilans, ça a fait mal hein ! Le mois des bilans, on a fait dans le même mois, euh, les deux bilans, euh, neuropsychologie et psychomotricité, euh, on en a quand même, sorti, euh, euh, quatre cents... bah cinq cents euros quoi, pour les deux bilans. Euh, bah forcément, hein, je, enfin, on n'est pas Crésus non plus, donc euh, forcément que ça impact. Euh, après, on sait aussi que, euh, il faudrait qu'on fasse aussi des suivi en neuropsychologie, c'est pas pris en charge non plus, c'est cinquante euros la séance, je crois, en moyenne, de quarante-cinq minutes. Donc, elle me disait " Il faudrait", enfin, elle dit " Pas en faire toutes les semaines parce que ça ferait cher, mais au moins tous les quinze jours." Donc ça fait quand même cent euros par mois, à sortir, euh, c'est forcément pas rien, enfin, voilà. Après, on nous dit, y'a certaines mutuelles machin. Pfft, nous, on est tous les deux à avoir quand même soi-disant des bonnes mutuelles d'entreprise, euh, c'est pas pris en charge, donc euh. Voilà, après forcément, oui, ça impacte financièrement, c'est ce qu'on a de moins, mais bon euh. » E10
		diminution du	« Mais, oui, ça a eu un impact, parce que moi, il a fallu que je prenne mes mercredis après-midis

		salaire suite modification du temps de travail	pour l'emmener, donc, euh, du coup, euh, et puis, parce que j'suis seule aussi, donc oui, bah oui, oui, ça a un impact, effectivement. » E11
		Matériel non pris en charge	« Non, parce que c'est nous qu'avons acheté l'ordinateur. Là il fallait faire vite, donc le temps de monter tout ça. […] Moi j'ai dis, que c'était pas forcément prévu. Mais on m'a dit qu'il fallait que je vois avec l'assistance sociale, car le temps de s'arranger pour en trouver un, le lycée prête des ordinateurs. Ponctuellement. Et puis du coup, j'ai vu l'assistante sociale, Pierre a eu un ordinateur. »E3 « Bah, on a décidé d'acheter l'ordinateur, parce qu'on avait pas le temps de monter le dossier MDPH, donc ça, il a fallu investir dans l'ordinateur portable pour aller au lycée. » E3
		Frein aux prises en charge	« L'impact financier, c'est comme là, c'est se retenir, Pierre n'a pas pu faire d'ergothérapie plus alors que ça lui aurait apporté plus. Je le sais bien, mais je peux pas faire plus que ce que je fais. C'est cinquante euros la séance, moi j'ai ma pension adulte handicapée, je suis toujours en procédure de divorce, donc j'ai quand même l'aide de parent isolé, mais faut vivre à deux avec ça. J'ai eu, c'est pas facile. Donc cinquante euros dans un budget serré. Donc sinon, c'est faire des emprunts. Même si les grands veulent bien me prêter pour Pierre, mais moi je veux pas. parce que comme c'est déjà, je veux pas en plus qu'il y ai un lien d'argent entre Pierre et ses problèmes. Je veux pas que en plus ça pèse sur les épaules de Pierre que y'ait un lien d'argent entre eux en plus. » E3 « Mais par contre, il aurait fallu pouvoir continuer, mais c'est le coût. Euh, le coût pour moi, je pouvais pas continuer à prendre des séances, mais elle préconisait de continuer les séances avec elle. Mais moi, une fois fait les quatre heures que j'avais payées, euh, bon, on avait déjà mis en place l'orthophoniste, et donc j'avais mis en place le déplacement pour aller là-bas et tout. Moi financièrement… Et c'est le gros souci qu'on a » E3 « Et puis, et puis après souvent y'a aussi un élément, enfin après, c'est des bilans qui sont chers. J'pense que tout le monde ne peut pas non plus se permettre de payer ça. Donc euh. Et bon voilà, c'est vrai que les parents qui sont pas forcément derrière, ou qui, qu'on p't'être, j'sais pas, pas moins attentif, mais disons, p't'être moins sensible à tout ça, euh, c'est à dire qu'ils sont pas accompagnés, ils vont pas pousser, et euh, s'ils ont pas de moyens, ils vont pas l'faire, et euh, les enfants pourront pas forcément avoir après un suivi adapté, ou voir les bonnes personnes, donc euh, donc euh, effectivement, » E8 « Je, enfin, après je pense que, on va dire, les gens qui peuvent avoir, peut être un niveau social, euh, différent du notre, euh, peut-être que ça doit être plus compliqué à gérer. (…) Euh, après, si, si, peut-être que après, comme je vous ai dit tout à l'heure, peut être que, peut-être que le fait d'avoir, euh... un niveau de vie plus, enfin, inférieure on va dire, j'pense que déjà les gens ils seront bloqués entres les soins, les spécialistes, les bilans etc. J'pense que déjà, ça c'est, malheureusement, ça peut être une

			barrière à un suivi de l'enfant. » E8 « « Euh, j'tiens à dire quand même, euh, je sais que ça servira à rien dans la thèse, mais que c'est abusé que ça soit pas pris en charge par la sécurité sociale. Parce que, ça nous a quand même coûté trois cent soixante dix euros le, le bilan en neuropsy, et cent vingt-cinq, euh ! Alors, ok, euh, ça va, on n'est pas des gens malheureux, mais ça veut dire que les pauvres, euh, par contre, ils ont juste le droit de, bah de garder des enfants qu'ont des soucis quoi ! Donc, euh, j'trouve pas ça très normal ! » E10
		Source d'inquiétude	« Et qui peut être même, euh, une cause de soucis parce que, euh, ça peut aller vite. » E2
		Priorisation des soins nécessaires mêmes si difficultés financières	ENQ : « Quand vous dites impacté, vous voulez dire que par exemple, ça pourrait, euh éventuellement limiter la prise en charge que vous pourriez donner à Elise, c'est dans ce sens-là ? » / E10 : « Non, non, jamais on fera passer, euh, enfin pas moi en tout cas. Ça c'est sûr. Non, non, si Elise a besoin, euh, on fera en sorte de. Non, non. »
L'impact de la société	Sensibilisation de la société	Prise en compte versus pas de prise ne compte	« Mais, pour moi, c'est bien, au contraire, de trouver des gens qui commencent à intéresser, et de mettre des infrastructures comme ça, pour des enfants comme ça, pourquoi pas. Au contraire, ça aide. » E5 « Parce que au plus près des enfants, je sais pas aujourd'hui, on le, enfin, si on en parle de plus en plus, c'est qu'aujourd'hui y'a quand même un peu plus de prises en charge et que... Donc c'est bien, parce que j'ai jamais entendu ça quand j'étais, moi, en primaire ou même au collège. Ma mère m'a jamais... D'ailleurs, quand j'en ai parlé à ma mère, elle avait jamais entendu tous ces mots-là. » E11 « Bah, comme j'vous disais, moi, j'pense que, c'est pas forcément dans mon ressenti à moi, mais c'est vraiment dans le ressenti de la société où il va vraiment falloir, pour moi, prendre en compte ce trouble, qui touche, voilà, énormément de personne. » E6 « Bon, y'a peut-être des choses qui se font parfois plus rapidement, parce que c'est le sujet du moment, tout le monde en parle. Puis d'autres choses, ben y'a moins de monde, donc, et puis c'est peu être moins intéressant, je sais pas. » E11
	Regards délétères	Altérité	« Mais euh, euh, peut être le fait que, qu'on vit ans une société où euh, où faut rentrer dans les normes, où faut être, voilà, euh, et que. » E7 « Ca, c'est pas un handicap, hein. Même si c'était un handicap, on est là pour essayer de leur faire comprendre pourquoi, c'est une personne comme les autres. Même si y'a un handicap et tout, non on est là pour encadrer tout ça. Ah non, moi j'aime ... j'laisse pas les, les p'tites dérives, on va dire, non j'les tolère pas. » E5
		Stigmatisation et	« Surtout qu'être dys, on les catalogue, c'est ils sont pas très bien là-haut, hein, ils ont un manque de

		amalgames	quelque chose. » E3 « Ah oui, même moi, je peux même pas en parler, même avec les voisins, on parle de la scolarité, on parle de Pierre, on parle de tout ça. Mais de sitôt qu'on leur parle de dys, ils nous disent "oh ma pauvre". […] / ENQ: « Ils assoient ça à ? » / E3 : « A des troubles neurologiques, à des troubles euh, un retard mental. » E3 « Y'a ça voilà, soit une maladie, un retard, soit on minimise. Juste pour obtenir une facilité, comme l'ordinateur. » E3 « Et puis ça a été ça, peur de laisser mon petit dans ce truc si abstrait, parce que c'est, c'est abstrait pour beaucoup, et donc les gens comprennent pas. Parce que c'est vrai, mais quelqu'un qu'a un handicap physique, bah c'est vu aussitôt, mais là, ouais, franchement. Mais c'est là le problème avec les dys, on laisse les mots en suspens. Et c'est pas clair. Je sais pas, moi, je sais pas ce qu'il faut faire pour arranger tout ça. Et j'me dis que c'est tellement de familles. Ce qu'il faudrait, c'est sortir nos enfants de cet amalgame qu'il y a dans la tête des gens. Une reconnaissance, mais c'est, je sais pas comment dire? » E3 « On en discute pas. […] Et puis un parent qui sait pas ce que sais, parler de dys à quelqu'un qui sait pas ce que c'est, c'est euh, soit c'est du pipeau, c'est pas grand chose. » E3 « Et en fait j'crois qu'ça, c'est le plus difficile, le plus difficile à accepter en tant que parent. C'est d'se dire qu'on juge son enfant. Et ça c'est ... c'est quelque chose d'extrêmement violent, en tant que parent, alors que pourtant, ils seront jugés sur toute leur vie. Mais là, jugés sur une chose. Et j'trouve que c'est vraiment... » E6
		exclusion	« Au lieu de les marginaliser, de les mettre à l'écart et tout, parce que c'est pas des reclus de la société, c'est des personnes comme les autres, ils ont des capacités, ils on un cerveau. Peut être que leur cerveau il est mieux constitué que les autres soit disant entre guillemets, qui travaillent mieux. Euh, parce que les autres, ils ont dans leur parcours scolaires, une p'tite difficulté qui les a bloquée, on va les débloquer, on les laisse partir, c'est tout. Moi, je vois les choses comme ça. » E5 E6 : « Moi, c'est vraiment ce sentiment de colère qu'est... » / ENQ : « Envers quelqu'un ou quelque chose en particulier? » / E6 : « Envers la société. j'pense que c'était ça, d'se dire, euh, voilà, de... Les enfants qui ne rentrent pas, voilà, qui vont être différents seront pas acceptés comme les autres. Et ça, c'était, extrêmement frustrant, et, et désagréable à ressentir. J'me suis dis " Mais, c'est pas possible, qu'on, qu'on le juge comme ça. " C'était vraiment... J'pense que j'me mettais à la place de Noa, je sais pas si lui a eu vraiment se ressenti-là aussi extrême, je sais pas. Mais, c'était ça qui me mettait vraiment en colère en fait, vraiment. » Entretien 6 « après c'est notre système qui fait ça aussi. C'est que, euh, soit tu suis, ou soit à un moment donné, t'es un peu à l'écart quoi. » E8
		incompréhension	« Non, c'est pas un truc, ben non, je, non, bah c'est un peu comme, euh, on sait pas à qui en parler,

			donc euh... Pis j'pense que, entre, même entre collègue, si son enfant à pas un souci de dyslexie ou quoi que ça soit, il va pas comprendre quoi. « E11
		banalisation	E10 : « Euh, j'dirais même que, euh, autour de moi, euh, y'a plein de gens qui pensent que c'est une mode ! Bon, ça c'est plus chez les anciens, mais euh, enfin, voilà, que c'est " Oui, oh bah c'est très à la mode maintenant, c'est comme les appareils dentaires ! " Enfin voilà, c'est... » / ENQ : « Vous voulez dire dans votre entourage, ou la société ? » / E10 : « Oui, à l'école, dans, oui, enfin, euh, au bureau, quand j'en parle, des gens, ouais, dans la société en général, quand on en parle, on sent que y'a des gens, même dans la famille, j'dirais, euh, y'a des gens qui pensent que oui, oh ben, avant on regardait pas tout ça, euh, euh... Oui, sauf qu'avant, on regardait pas tout ça, et pis c'était ceux qu'on laissait de côté, en disant " Ce sont des incapables, ou ce sont... Oh bah toi, tu y arriveras jamais, de toute façon tu fais aucun effort, et pis qu'on laissait de côté ! " En fait, j'pense que c'était déjà des dys, sauf qu'à l'époque, effectivement, on regardait pas tout ça. Mais c'est pas pour ça que c'était bien, de pas regarder. Bah du coup, j'dévie toujours sur vos questions mais euh… » / ENQ : « Non, non, c'est intéressant ! Du coup, vous voulez dire que là, y'a une partie de votre entourage, ou de la société qui banalise, c'est ça, c'est a que vous voulez dire ? » / E10 : « Ouais, ah moi, oui, j'trouve. Qui pense que c'est, euh, une mode, pour payer des spécialistes, euh, qui ont, euh, qui sont nés et poussés comme des champignons là, euh, voilà euh, mais que c'est pas euh, enfin, que ils ont qu'à bosser, ces gosses ! » « Oui, mais un vrai problème. Moi, j'en entends quand même des choses. Mais dys, c'est soit cette banalité, ou soit ce truc tordu qu'ils ont dans leur tête, voilà. » E3
Une dynamique familiale qui s'ajuste à la situation de TSA	La dynamique du couple	Pas de modification des relations conjugales	ENQ : « Comment vous trouvez que sur vos relations de couple, euh, que les troubles, euh enfin que la dyslexie d'Alex, ça a eu un impact sur votre couple? » / E4: « Non, parce que je crois que mon mari est aussi dyslexique, donc, euh. [Rires] Il a tous, oui, il a tous les symptômes aussi. Donc, euh, j'crois que j'suis entourée en fait de dyslexiques! [Rires] Mais bon, non ça n'a pas eu d'impact. J'pense que, il a assez bien compris, euh, mon mari a bien compris les difficultés d'Alex. Sauf que lui, il a pas été aidé, lui, mon mari, parce que bon, hein, vous remontez cinquante ans en arrière, c'était, encore moins que maintenant. Donc, non, non, ça s'est bien passé, euh, niveau relationnel. » / ENQ : « Il n'y a pas eu de conflit? » / E4: « Non, pas pour ça. Non, non, non. » ENQ : « Comment vous, euh est ce que la dyslexie ça a changé quelque chose dans les relations de votre couple? » / E5 : « Du tout. Du tout. » Entretien 5
		Déséquilibre répartition des tâches avec parfois conflit ou reproches	E6 « Non, parce qu'il est rarement venu sur les rendez-vous. C'est surtout moi qui ai fait les rendez-vous, j'lui expliquais. A part ... j'sais même pas s'il est déjà venu à un rendez-vous ? J'suis en train de chercher, mais j'pense pas ! Non, non ! » / ENQ : « Y'a une différence d'implication, euh, dans votre couple ? » / E6 : « Euh... pff, pas forcément de différence, c'est qu'en fait, il a, c'est pas qu'il a peu, mais il s'dit " Si j'y vais, j'vais pas te raconter tous les trucs, donc vaut mieux que t'y ailles. " Alors,

			j'sais pas si c'est une façon, un p'tit peu, de s'dire... [rires] C'est mieux si c'est toi. Et puis, j'pense qu'il est habitué à être un peu materné aussi et puis qu'je gère tout, donc ça l'arrange très bien comme ça ! J'pense que c'est comme ça. Après, euh, j'crois qu'il est quand même venu pour un rendez-vous orthophonique quand on a fait le bilan. Voilà. Rendez-vous enseignant, il est... si, il est venu avec la conseillère d'orientation. C'est tout. » / ENQ : « Mais c'est pas quelque chose qui vous, qui est source de conflit ? » / E6 : « du tout ! » « J'élevais déjà Pierre, même si le papa était là, euh, j'étais toute seule dans la vie de Pierre. Il avait un travail, dans un théâtre, donc euh, le soir il était pas là, les weekends, il était pas là, euh, et puis en fin de compte j'étais toute seule. Pierre, quelques fois, il était une semaine sans le voir, parce que quand il rentrait, Pierre était couché. Donc voilà, j'étais la référente complète de Pierre. » E3 « Quand elle m'a annoncé ça, j'étais seul, un papa qui s'occupait pas du tout de lui. La dyslexie, ça l'a jamais atteint. » E3 « Non, ah non, non, non, et puis on est pas, euh, on est pas un couple où on est dans le conflit. On a horreur du conflit, l'un comme l'autre, c'est quelque chose, au contraire, donc, euh, qu'on rejette complètement. On s'épanouirait pas du tout dedans, donc euh, lui ça va rentrer par une oreille, ça va ressortir pas l'autre, allez hop, donc et c'est parfait. Donc non pas de conflit pour ça. […] Eh, y'a des fois quand on est plus énervé, mais euh, bon, ça c'est arrêté là quoi. Ca s'est arrêté là. […] lors y'a eu des fois, quand j'étais plus fatiguée ou autre, j'disais, j'ai dû, je lui ai fait le reproche, ça c'est sur, de lui dire " bah écoutes c'est pas toi qui fait, qui fait des allers et retours » aussi, j'ai du lui dire une fois même « Mais tu connais même pas l'orthophoniste », ça c'est sûr, j'ai du lui dire ça […] Donc euh, oui, et puis même au niveau, pff, bah j'm'occupe plus des enfants que lui de toutes manières, ça c'est, ça c'est évident. Euh, même au niveau des devoirs, bon […] s'il finit souvent plus tard le soir, il a des horaires un peu décalées, c'est pas quand on finit à huit et quart le soir qu'on va s'attaquer aux, donc , donc, forcement, c'est moi qui fait les devoirs, donc oui, ça c'est sur y'a un investissement qu'est, qu'est plus important de ma part que de la sienne. » E2 « oui, parce que oui, ah bah surtout en CE1, à un moment donné, parce que c'était toujours moi qui allait, qui allait, qui allait […] bon pis y'a des fois ou les choses sortes, parce que malgré tout, j'ai du mal à sortir mes choses, mais quand j'veux les sortir de temps en temps, ça sort quand même, et c'est sûr que j'vais, y'a eu des fois où j'ai dû lui dire euh "Oui bah c'est pas toi qu'à été faire, euh, les trois allers et retours dans la journée, euh" c'est sûr, c'est sûr. Mais ça pas été quelque chose, je lui ai peut être dit une fois ou deux, et ça a pas été une source, lui il a pas renchéri, donc voilà. » E2 « Euh, pff, bah, après, c'est vrai que je peux pas reprocher à mon mari, il travail le samedi aussi » entretien 2 « Oui, ouais, ouais, bah déjà, le fait qu'il travaille le samedi, moi pas. L'orthophoniste, voilà, c'est le samedi. Ou c'était le mercredi, lui il travaillait le mercredi, donc fatalement, de toutes manières,

			c'était moi qui emmenait les enfants. » E2 « C'est du fait de son travail, principalement. Parce que quand il finit plus tôt, par contre, bon effectivement, quand je rentre le soir, les devoirs sont faits, bah moi, j'm'y repenche même pas hein. Euh, s'il travaillait pas le samedi, il emmènerait les enfants le samedi. Quand il travaille pas le mercredi, là c'est lui qui va emmener aussi. Donc euh oui, si c'est sûr qu'il se serait autant investit que moi, euh, si il avait la journée du samedi à la maison, ça c'est sûr. « E2 ENQ: « Ca a été source de conflit dans votre coupe, la dyslexie? Ou elle a affecté votre couple? » / E3 : « Euh, non parce que de toutes, euh si, ponctuellement, moi, j'aurais voulu que son papa s'y intéresse, et puis lui, lui, non, il a pas cherché. Combien de fois, fatiguée, bien fatigué, je l'ai appelé avant qu'il rentre de son travail, et j'lui dis "Est ce que tu peux venir faire les devoirs avec Pierre ce soir, parce que j'en peux plus, j'suis fatiguée, euh, et je". "Bah pourquoi?". "Parce que là j'suis fatiguée, et Pierre, il m'épuise. Ca se passe mal, là j'y arrive plus, est ce que tu peux venir faire les devoirs?". "Ah bah non, moi aussi j'suis fatigué, je rentre" » E3 ENQ : « Et est-ce que la dys, euh la dyslexie-dysorthographie de Léa, ça a modifié les rapports que vous avez pu avoir dans votre couple ? » / E7 : « Pas du tout. Pas du tout parce que, euh, il se pose même pas la question, c'est moi qui emmène, c'est moi qui ramène, c'est moi qui l'aide, euh. Et puis, je pense qu'elle elle veut pas que ça soit papa. Elle préfère que ça soit maman. Plus de patience. » / ENQ : « Vous trouvez que y'a une différence d'investissement entre vous deux ? » / E7 : « Ah bah oui ! Parce que des fois, il dit " Ah oui, quoi ? Y'a des trucs à faire ? Y'a des jeux ? Non, je viens, Léa va m'expliquer, y' pas de soucis. " Sauf que Léa, elle est, enfin, "ça fait plus d'un an, pas, j'exagère mais, six mois que j'fais ça, j'vais pas lui expliquer maintenant à Papa, donc laisses tomber papa ! J'vais faire avec maman ! " Voilà, c'est ça. » / ENQ : « Et vous, vous le vivez comment ça ? » / E7 : « Bah des fois c'est lourd. » «Mais même, enfin, j'vais dévier encore une fois, mais même avec mon mari, ça a pas toujours été, là-dessus, on a été souvent, euh, en discorde, parce que... En fait, c'est moi qu'ai fait beaucoup les rendez-vous avec les maîtresses, avec euh, les spécialistes etc. Et puis, ben, peut-être parce que j'lui la maman, j'en sais rien, peut-être un côté un peu plus, euh, protecteur, j'en sais rien, bref. » E10 « Bah, à part le fait que c'est un peu la bagarre, euh, parce que j'aimerais bien que Lucas trouve plus de temps pour faire des rendez-vous, et que monsieur travaille. Parce que moi, j'travaille pas bien sûr. Euh, mais, sinon euh, sinon, non, rien de, non, on n'a pas. Non, le fonctionnement global de la famille, non, pas spécialement, non. » E10 « Alors, oui. Alors, donc, bah vous avez vu mon mari tout à l'heure. Euh, donc mon mari, il a une activité, euh, comment, son activité est très prenante en fait. Il est agriculteur. Donc, euh, c'est pour ça qu'il s'occupe un peu moins des enfants que moi. Mais par contre, il est très présent avec ses enfants, et euh, pour Sam, justement, il a été très à côté, dès qu'il peut prendre un temps avec lui,

			pour justement pour la lecture tout ça, il va le faire. » E9
		désaccords	« on en parle, du coup avec mon mari. Parce que bon, c'est vrai qu'au début, j'pense qu'il est, pas un peu de l'ancien temps, mais enfin, l'orthophoniste tout ça, pour lui, ça lui parlait pas du tout. C'est vrai qu'au début, il était un peu fermé sur l'idée, et, et maintenant ça va mieux. Ça va beaucoup mieux, parce qu'il se dit qu'si ça peut aidé Noa, voilà. En fait, on est vraiment dans l'idée, si ça peut l'aider, si ça peut, euh, voilà, améliorer les choses. Donc, euh, donc du coup on en parle beaucoup plus facilement. » E6 « Parce qu'une fois, mon mari m'a fait la réflexion en m'disant " Mais attends, tu, tu pars de " ville X " nord pour aller à " ville X" sud" , on traverse quand même, "Tu vas là, donc tu pers une heure en trajet, plus une demi-heure de... ah ouais ! " J'lui avais dis "Non, mais attends, c'est bon " Euh, il m'avait donné mauvaise conscience quoi. J'ai dit " Non, non, non, mais je fais tout pour que ça se passe bien. Effectivement, j'ai pas été chercher, euh, au plus facile, mais, au moins stressant pour moi. » E7 E8 : « Mais bon après, c'est parce que aussi elle grandi, parce qu'on voit comment elle apprend, comment elle assimile ou pas c'qu'elle a à faire à l'école, comment aussi elle se comporte vis-à-vis de l'école, parce que bon, elle a des devoirs à faire, euh, moi, j'aurais plutôt tendance à essayer de la pousser, et à la faire travailler, que Anne ne fait pas. On n'a pas la même vision des choses. » / ENQ : « Vous avez une différence... euh, je sais pas si c'est d'éducation, mais de, de... » / E8 : « De comportement. Ouais, ouais. Enfin, vis-à-vis de, vis-à-vis de ses difficultés. » « Bah, y'a eu une période un peu plus compliquée, où justement, où j'étais pas d'accord sur le fait que, qu'il fallait moins travailler, et pas faire forcément tout ce qu'on lui demandait, et fallait être à son écoute. Et... Moi, je vois pas comment, effectivement, elle a des difficultés, mais j'vois pas comment le fait d'avoir des difficultés, et du coup le fait de moins travailler, va l'aider à, à progresser. Donc, euh, oui, à un moment donné, on s'est, clairement, on s'est pris la tête, parce que, parce que, parce que pour moi c'était pas logique, et Anne est, enfin, très à cheval là-dessus. Donc, euh, du coup on était un peu opposé là-dessus. Effectivement, à un moment donné, c'était un peu compliqué, maintenant, ça va. Après, de temps en temps, c'est vrai que j'pousse un peu Alice, elle 'dit "Arrêtes ! " Mais bon, après, on s'habitue. Mais c'est vrai qu'au début, j'avais du mal avec cette façon de voir. « E8 E9 : « Pff... Ça a pas modifié, enfin, y'a rien eu, y'a pas eu de... Par contre, moi, j'ai tout le temps, euh, dès le départ, j'ai toujours su que y'avait un souci, que ça venait pas de Sam, que y'avait vraiment quelque chose. Enfin c'est pas, c'est bizarre, hein, je sais pas si en tant que mère, on sent plus les choses, mais... Du fait aussi que j'étais à la maison, que j'voyais l'évolution, euh, j'me suis dit c'est pas possible, non, c'est pas possible qu'il fasse exprès, quoi, enfin, y'a un truc quoi. C'est toujours les mêmes choses, il bute toujours sur les mêmes trucs, euh. Alors que mon mari, lui, qui

			faisait moins les, enfin, qui voyait moins ça, ben, y'a un moment donné, il pensait vraiment que ça venait de lui. Il disait " Ben non, là, il se fout de nous. Enfin, il veut rien faire, euh, Va falloir qu'il arrêtes, tout ça." Enfin voilà. Et pis, bah au début, oui, c'était peut-être un peu conflictuel. » / ENQ : « Vos différences de point de vue ? » / E9 : « Ouais, voilà. Et puis, plus ça allait, plus quand même, j'ai commencé à lui dire " Bah non, regardes, là c'est pas possible, enfin..." Et puis plus ça va, plus il s'y est intéressé aussi, parce que j'pense qu'à la base, mon mari, il s'est pas rendu compte que Sam avait un problème si important que ça quoi. Et plus ça va, et plus, ben à l'école, on s'en est rendu compte, machin. Et là il s'est plus penché sur le truc et s'il s'est dit " Ouais, là. " » Donc du coup, après, ben c'est bon, de toute façon on est tout le temps ok, euh, sur tout. Non, par contre, y'a pas de mésentente euh. » « A écouter c'que les maîtresses, etc. disaient, qu'il fallait pas pousser, que les devoirs c'était quinze minutes, que si ça marchait pas, fallait s'arrêter, que, euh, sauf que Lucas les entendait pas ces choses-là. Moi, j'lui répétais, mais du coup ça avait pas le même impact, euh, et lui, euh, c'était plus, euh " Ben moi, quand j'étais petit, euh, si j'savais pas faire un truc, euh, j'le refaisais jusqu'à ce que ça marche, euh, pourquoi elle ça serait différent ? Euh, euh, enfin, c'est pas en lui faisant rien faire que ça va, euh, ça va juste en faire une faignante, ça va pas..." enfin, ça a été hyper compliqué entre nous, à, enfin, à un moment donné, parce que... » E10 « Alors, est-ce que c'est moi qui ai changé, euh. Je sais qu'elle veut pas faire ses devoirs avec son père, parce que lui, il est toujours à en demander plus, alors ça, c'est même pas la peine, euh, Elise, déjà, faire ce qu'il y a de marqué dans le cahier de texte, c'est déjà beaucoup, mais alors si en plus, tu lui en donnes en plus, alors là... Donc elle sait comment est son père, et du coup elle veut plus. » E10 « Ah bah nous, ça a été plutôt, euh, ça nous a apporté plutôt, j'vous disais, des, des tensions plutôt qu'autre chose. Avec Lucas, ça a été hyper compliqué hein, A un moment donné, on était plus du tout, euh, sur la même longueur d'onde pour les, et c'est hyper dur, parce que, pff. Et du coup, dès qu'il s'occupait d'Elise, euh, ça finissait en pleurs, enfin, c'était, et du coup, j'étais obligée d'intervenir, euh, enfin. Non, y'a eu des périodes, vraiment abominables hein. Euh, apporté du positif, euh, franchement pas grand chose hein. » E10
		Reproches transmission du TSA apaisé par le diagnostic et des explications	ENQ : « Ok, vous me parliez de votre, votre conjoint. Vous trouvez que les troubles des apprentissages, ça a modifié vos rapports dans votre couple, à un moment donné ? » / E6 : « Oui. Parce qu'en fait, mon mari, à l'école, c'était une catastrophe. Mais à l'époque, y'avait rien, rien de mis en place. Et j'lui en veux, c'est horrible à dire, mais j'lui en voulais, j'me suis dit " Mais c'est pas possible, ça vient pas de moi, donc ça vient forcément de lui ! " C'est terrible de dire ça mais […] Et en fait, le fait que voilà, Noa y'a un diagnostic de posé, qu'on m'explique que ça peut être aussi héréditaire... C'est ce que j'ai dit à mon mari " En fait, j'pense que toi, y'avait des troubles des apprentissages qui n'ont jamais été diagnostiqués ! " Et du coup, ça a apaisé aussi les choses je pense,

			vraiment, inconsciemment, parce qu'on en a pas reparlé vraiment à dire " Bon bah finalement c'est pas d'ta faute, parce que... " Mais ,j'me suis dit, oui, en fait j'pense que... euh... ça a apporté des réponses en tout cas. Pour moi ça a apporté des réponses, de m'dire que mon mari, s'il a eu la scolarité qu'il a eu, c'est qu'y'avait surement aussi des difficultés qui n'ont pas été, euh... Lui, il m'disait toujours " Mais j'étais un cancre... " En fait, j'pense que, voilà ! On est passé à côté de quelque chose, mais c'était comme ça à notre époque, hein. Comme j'lui dis " Nous, y'avait pas tout ce suivi. " » E6
		Soutien entre les parents	« c'est vrai que mon mari n'a pas du tout euh, il a pas, pff, j'l'admire, il a du recul sur les choses, il prend pas les choses autant à cœur que moi. Il est pas aussi, oh y'a des fois il aurait p't'être dû changer un peu, un peu d'corps. Mais, alors, c'est très bien qu'il soit comme ça, parce qu'heureusement qu'on est pas tous les deux pareil, comme moi, parce que j'me dis que ça serait peut être là que ça serait terrible, parce que moi qui suis, voilà, un peu une angoissée et tout le bazar, j'me dis, s'il était comme moi, ça irait pas. Alors que là, comme lui il a plus de recul, et ben pff. » entretien 2 « Et d'me dire "Mais à qui j'vais en parler ? " en fait ç'a été ça. Du coup, j'en ai parlé avec mon mari, forcément, qui lui est beaucoup plus détaché. Et il m'dit " Mais, ça va aller ! " En fait et de l'entendre de quelqu'un que oui, ça va aller, effectivement, ça va aller. Bon, ça pas été, euh, aussi simple, hein, mais ça a aidé » E6
	La cohésion familiale	Pas de modification des relations intra-familiales	ENQ : « Et les troubles des apprentissages, ça a changé quelque chose sur vos relations avec vos enfants. » / E5 : »Non. Au contraire. Même avec elle et tout.» / ENQ : « Au contraire, vous voulez dire? » / E5 : « Non, pareil […] Et les troubles des apprentissages, ça a changé quelque chose sur vos relations avec vos enfants ? » / E5 : « Non » « Après, moi, j'ai toujours été proche de mes filles hein. Moi, j'suis une mère juive, hein, je, euh, après, euh, qu'est-ce que ça m'a apporté, enfin, rien, c'est, enfin j'veux dire, ça a rien de» E10 « j'pense que en définitive, ça aurait rien changé hein. Dans mon comportement, ou dans mon affect avec lui, non. Non[…] Euh, voilà, c'est ça. Mais je pense que je les aimerais tout autant. Non, honnêtement, c'est pareil. Voilà. » E2 ENQ : « Et vous avez l'impression que la dyslexie d'Alex, ça a eu un impact sur leur relation? » / E4: « Mmmmh, j'pense pas. J'pense pas. Non, non, non. J'pense que c'est vraiment les caractères au départ, qui étaient, enfin, complètement opposés. » E4 E5 : « Bah, honnêtement, ils s'entendent bien. Bah, y'a des p'tites chamailleries, c'est normal entre frères et sœurs, ça, c'est logique, y'en a dans toutes les familles, mais sens plus, ils s'entendent très bien. » / ENQ : « Vous trouvez que les troubles des apprentissages, donc la dyslexie-dysorthographie de votre fille, ça a changé quelque chose sur leurs relations? » / E5 : « Non, du tout, du tout.» E5 « E6 : « Donc Cyril et Noa, les deux plus grands, c'est le conflit depuis la naissance. On est allé voir

			un pédopsychiatre. Parce qu'en fait mon aîné, il est, il a été, donc c'est beaucoup mieux maintenant, mais extrêmement jaloux de la naissance de son frère. C'était l'enfant unique, premier de la famille, de toute la famille, l'enfant roi. Clairement l'enfant roi. Et du coup, euh, il a très mal vécu, euh il a été jaloux. Vraiment, c'était une situation compliquée, donc on est allé voir un pédopsychiatre, en s'disant peut-être que voilà. Il m'a dt " Non, non, c'est de la jalousie fraternelle, ça va passer. " Donc effectivement ça a passé. Ils sont beaucoup plus complices maintenant que ça n'a été. Complice, c'est un grand mot, parce que bon... Mais ils se tolèrent, ils sont plus comme avant à, y'en a un qui ouvre la bouche, l'autre va forcément être en contradiction. Ils vont plus se parler, parce qu'ils ont aussi plus de points communs et de choses qui leurs plaisent en même temps à l'âge qu'ils ont. Donc, j'pense qu'aussi ça joue. Après, ils sont pas... Ils ont vraiment leurs groupes d'amis séparés, vraiment, ils n'ont pas du tout les même envies au même moment. Ils sont pas passionnés par les mêmes choses. Mais c'est vrai qu'ils se, ouais, je trouve qu'ils sont quand même plus tolérant qu'ils n'ont été. Ça, c'est déjà une bonne chose, parce que c'est vrai que... j'trouvais ça compliqué. Après, moi, j'ai trois grands frères, donc euh, j'ai connu ça. Donc pour moi, c'était pas anormal. Mais quand on le vit au quotidien, c'est vrai que c'est difficile de se dire, mais... En fait, ils arrivaient pas à se supporter, c'était vraiment ça. Donc là, c'est mieux. Et le p'tit frère, ben le p'tit frère, c'est un p'tit peu le chouchou. Donc là, c'est complètement différent, ça veut dire que, ils l'adorent. Ils se font posséder comme y'a pas par le p'tit frère qui les manipule comme y'a pas, mais... mais ça se passe bien, dans l'ensemble ça se passe bien. Ils sont très contents d'avoir un p'tit frère, alors des fois, ça les agace évidemment, mais, dans l'ensemble ça se passe bien. » / ENQ : « Et les troubles des apprentissages, vous avez trouv... vous avez l'impression que ça a eu un impact sur les relations? » / E6 : « J'trouve pas » « J'vous dis, ils se chamaillent, alors j'sais pas si c'est, euh, vraiment lié à ça. Ils sont de caractère complètement différent. Ils sont pas du tout pareils. Y'en a une qui parle tout le temps, l'autre qu'est un peu plus taiseux. Yen a un qu'aime bien être dans sa chambre tranquille, l'autre qu'arrête pas d'aller dans sa chambre pour lui demander, euh ceci, cela. Donc ça commence comme ça. Moi j'suis en bas, puis j'entends que ça hurle, ça crie, bon, on monte. Mais, euh, je sais, personnellement, je sais pas, j'pense pas que ça soit les problèmes de difficultés qui... » E7 « Non, pas du tout, j'ai pas le sentiment que ça ait modifié quoi que ce soit. Même si maintenant, j'essaye de dire " Eh oh! " mais euh, elle le cherche aussi, donc euh... Non, mais en plus, lui, il a, il a une de ses copines qu'est dans sa classe qui a un PAP, donc, euh, Léa, elle le vit mal, mais il lui dit " Super, t'as de la chance en plus. T'as de la chance, tu fais pas tous les exercices ! " » E7 « Non, j'ai pas l'impression. Là, comme ça, j'dirais non. Euh... Non, j'pense pas, j'vois pas. Ben, j'arrive pas vraiment à visualiser le fait qu'il ait un gros trouble, quoi, parce que j'les traite pareil. Le fait qu'ils aient le même âge, j'essaye de pas être, euh, non, j'ai pas trouvé. Bon, euh, le fait qu'il soit

			lent... Euh, non, désolée, j'arrive pas à trouver un exemple qui pourrait me dire que ça a été modifié. » E 11
		Conflits parents enfants	« Moi, alors, moi, je voulais le faire travailler à la maison, mais un enfant, quand. Le référent par rapport au travail, c'est la maîtresse. Pierre c'était ça. Et la maîtresse elle a dit "Pas besoin de faire ça", donc si la maitresse elle l'a dit, alors travailler à la maison c'était difficile. En plus, avec les instituteurs, euh, qui eux mêmes n'écrivent pas bien les lettres, parce que, euh, moi, j'avais beau lui, dire "Ton "e", la boucle tu dois la faire comme ça". Lui, il me disait "La maîtresse, elle, elle fait comme ça au tableau", "J'lui disais "Oui, mais c'est pas comme ça, la maîtresse, elle a tort". Oui, mais pour lui, la maîtresse, elle peut pas avoir tort. C'est vrai que je mettais la maîtresse en porte à faux, mais, bon, on sait pas comment faire. » E3 « Et que chercher toujours des solutions, ou les conflits avec Pierre, ou les conflits avec l'école et tout ça, c'est fatiguant. » E3 « Euh, ça peut, ça peut, ça peut quand j'leur court après "Venez faire les devoirs!" une fois, deux fois, parce que bon, faut les, faut les relancer. Euh, alors ça dépend d'eux aussi, ça dépend dans quel état d'esprit ils attaquent les devoirs. S'ils ont envie de faire, ça va être impeccable, euh super, ça peut aller vite, bien, tout le monde est content » E2 « mais euh Adèle, "Mais non, j'veux pas faire mes devoirs", et puis j'dis "Regardes on va faire les mots ensemble" "Non non j'veux pas " et tout. Donc là forcément, moi là, eh eh. Voilà donc euh, ça commence à être dans le conflit donc, euh, ça j'ai horreur de ça. Parce que travailler dans le conflit, c'est pas, ah bah non, ça rapporte pas du tout ses fruits, elle va s'énerver, j'vais m'énerver, donc euh. » E2 « Mais pas des études, parce que moi j'vois Pierre, en sixième, il a été en étude, parce que j'me disais « Tu vas travailler d'une autre façon ». Parce que quelque fois ça devient conflictuel aussi, quelque fois j'en avais marre. E3 « Et j'pensais que ça allait, entre nous deux, lâcher quelque chose, parce que c'est pas facile. » E3 « puisque c'était quand même, on arrivait dans un engrenage, on... c'est pas qu'on dialoguait plus, mais du coup, moi j'étais fixée sur ces mots de comportement, et pis lui, il était dans l'angoisse de rentrer, puisque quasiment tous les jours il en avait donc forcement.... Il savait qu'il allait être puni, et j'voyais que ça servait à rien, mais... j'voulais pas laisser passer, j'me suis dit que si en plus on le puni plus, enfin c'est... » E6 « ENQ : « Et entre, euh, vous, vous et puis Alice, vous trouvez que les troubles des apprentissages, la dyslexie d'Alice, ça a changé quelque chose, vos relations avec votre enfant ? » / E8 : « Bonne question. Je sais pas... Peut-être. Peut-être parce que moi, du coup, je, je fais presque plus les devoirs avec Alice. Enfin, plus, déjà avant je les faisais pas beaucoup parce que j'étais pas, j'rentrais plus tard le soir, donc c'était plutôt Anne qui le faisait. Mais le peu où j'ai essayé de le faire, on est vite en

			conflit en fait. Euh, parce que, parce que j'ai du mal à comprendre comment elle réagit, et savoir si c'est de la fainéantise, ou vraiment qu'elle sait pas, et j'me méfie avec Alice. Donc, euh, après, ça m'arrive de le faire où ça se passe bien, mais, mais euh. » E8 : « Après moi, j'suis moins proche d'Alice. Enfin, Alice, c'est sa mère, en caractère, voilà. Et Eva, c'est moi. C'est vrai que j'pense que j'suis plus proche d'Eva, ça c'est sûr, euh moins d'Alice, mais bon après... » / ENQ : « Mais c'est pas les troubles des apprentissages qui ont changé... » / E8 : « Non, c'est le caractère, c'est le caractère. Mais bon après, c'est vrai que moi, j'aimerais bien les faire plus souvent avec Alice, mais, mais après, j'ai une chance sur deux pour que ça se passe pas bien, donc, euh. »
		Conflits apaisés par le diagnostic	« Donc maintenant, voilà, c'est pour ça que pour moi, le diagnostic ça a vraiment changé les choses, d'me dire […] j'crois que même pour lui, au niveau de nos relations, ça s'est quand même... apaisé, puisque c'était quand même, on arrivait dans un engrenage, on. […] Là, ça s'apaise, donc, euh, voilà. » E6 E6 : « J'pense qu'en fait, au début, il prenait un p'tit peu Noa, pas pour un j'm'en-foutiste, mais d'se dire " Bon, mets-y du tien ! " J'pense que de toute façon, on est resté longtemps sur ce discours là, de s'dire "Mais mets du tien, enfin bon sang ! " C 'est extrêmement frustrant pour des parents, d'être en train de la faire travailler et de voir que ça rentre pas. C'est quelque chose qu'est, qu'est terrible. J'trouve que c'est vraiment très, très frustrant. Et du coup, alors on a échelonné, hein, au début c'était moi qui faisait les devoirs. Après j'me suis dit " Bon, ben du coup j'ai p't'être pas la bonne technique, c'est mon mari qui va s'y mettre. " Autant vous dire que aucun des deux n'avait la bonne technique parce que ça marchait pas ! [rires] Et en fait, ouais j'pense que ça a vraiment, vraiment calmé, euh, pas calmé le jeu, mais enfin, apaisé les choses... » / ENQ : « Diminuer les tensions ? » / E6 : « Diminuer les tensions, ah oui ! »
		Reproches et conflits fratrie – parents : différence d'investissement	ENQ: « Ca a eu des conséquences sur les relations que vous avez eues avec vos enfants, je veux dire, la dyslexie? » / E3 : « Ouais, ouais, ça a crée des tensions. Ca a crée des tensions avec les grands. » » E3 « Bah, euh, moi avec Julie, parce quelle disait "c'est toujours la même chose, je repars le dimanche soir pour la fac, tu vas avoir passé ton dimanche après midi avec Pierre", et donc, elle, c'était ça. Elle me dit "Même dans l'autre école, tu consacrais énormément de temps à Pierre". » E3 « Alors moins Julie, mais Noé tout le temps "Ah mais c'est parce que c'est ton petit dernier, et que tu veux le garder plus et que tu le protèges, et que tu veux si, et que tu veux ça". » E3 « Et puis moi, j'avais son frère, et sa sœur, et qui me disait " C'est pas possible, on va encore rien pouvoir faire, tu vs encore passer ton weekend à faire travailler Pierre » E3 « Quand sa sœur rentrait, les weekend, 'Y'en a marre, t'es tout le temps à faire les devoirs avec Pierre, on peut rien faire le weekend, tu consacres tous tes weekends à Pierre, c'est toujours." Elle

			comprenait pas. » E3 « Même elle, elle disait, "J'ai pas envie de rentrer de la fac, tu vas encore passer ton weekend avec Pierre" » E3 « "Laisses et tout, et puis il a qu'à travailler" "Comment on a fait nous? Si il travaillait un peu, tu seras pas toujours là", et c'était ça. Et mon aîné qui me disait "Oh ben c'est ton p'tit dernier, tu le surprotèges et tout, tu vois bien, c'est pas comme ça, et puis laisses le, faut qu'il fasse face et tout". » E3 « Alors Noé, c'était ça aussi. "Je comprend pas pourquoi tu passes autant de temps". Mais lui il était moins là à cette époque. » E3 « Et le p'tit frère, bah le p'tit frère, il râle beaucoup parce que ça prend du temps. C'est plus ça, lui, qu'il voit. Parce que j'pense, que, bah voilà, il est encore en maternelle, il est pas forcément conscient, euh. Et quand il me voit, voilà, faire les devoirs, alors que lui, il a envie de faire un jeu de société, ou quoi que ce soit, ça le fait râler. Ça le fait râler. Beaucoup. » E6 « Elle avait l'impression que Pierre, je pense que c'était ça, que Pierre m'accaparait. Voilà, que par ses devoirs, Pierre me gardait pour lui plus longtemps. » E3 « Sauf que pour eux, lui Noé c'était "Mais moi j'ai bien fait face. Moi j'ai pas eu tout ça, moi tu m'as pas consacré ce temps là" » E3 « Elle dit " Tu m'as aidé à faire des devoirs, on a jamais été aussi longtemps, t'as jamais été autant d'heures, ça a jamais été comme ça". » E3 « Ben, c'est que pour elle, elle avait l'impression, que je consacrait trop de temps à Pierre, elle comprenait pas ce que c'était la dyslexie.» E3 « Mais lui, c'était pourquoi t'es toujours à parler de la dyslexie de Pierre, de ses difficultés, ça revient toujours!". C'est vrai que c'est énormément, énormément dans mon langage. Donc c'est "Tu ne parles que de Pierre, tu ne parles que de ses difficultés, tu ne parles que de ça, on est, partout c'est Pierre qui revient, et les problèmes d'école, et les conflits avec les instituteurs ou les professeurs, tu es toujours à nous parler de ça" […]"Ah mais j'veux plus en entendre parler de tes instituteurs, maman, m'appelles pas pour me dire que ça c'est encore passé avec l'école", parce que souvent je l'appelais "oh j'me suis encore pris la tête avec eux et tout "oh non maman, tu m'en parles plus, j'en ai marre et tout" E3
		Reproches et conflits fratrie – parents : différence éducative	« Après, mon grand a eu des difficultés aussi, scolaires. Sans trouble par contre. Difficultés, mis pas forcément de trouble. Donc lui, j'pense que ça aussi, ça a un p'tit peu attisé sa jalousie, de voir que, on réagissait pas forcément de la même chose. Parce que donc Cyril, il a été suivi aussi par une orthophoniste, euh, lui en fait il soupçonnait une hyperactivité. Donc il a été suivi pour ça, y'avait rien du tout. Le pédopsychiatre elle me dit " Maintenant, les enseignants, dès qu'un enfant est un p'tit peu turbulent, il est hyperactif ! " Il m'dit " ll est absolument pas hyperactif ! " J'vous assure

			qu'maintenant, à quinze ans et demi, il a la motivation d'une huître, alors, il est absolument pas hyperactif ! Pas du tout. [rires] Mais il était pas le premier de la classe, il était très feignant, feignant. Donc, en fait, il comprenait pas que lui soit puni et pas son frère. Donc ça, ça a été un peu compliqué, mais maintenant, voilà, ça y'est , ça s'est passé, parce que, à quinze ans et demi, on est plus conscient aussi des enjeux pour son avenir, donc forcément, c'est différent. » E6 « Entre tous les deux, euh, pff, en fait, c'est bizarre, parce que des fois, ça va très bien s'entendre, et d'autres fois, bah, ça va, euh, faire que de se, que d'se piquer pour rien. Ça va être tout le temps se comparer les uns et les autres. Mais, même là, ma fille, maintenant, elle est plus dans l'apprentissage de la lecture, écriture, et ben, quand je la fais lire, ben dès que y'a une erreur, je la reprends forcément, et ben elle dit, euh, elle aime pas, en fait, quand on la reprend, parce que, elle s'dit, l'autre fois, elle m'a dit " Bah oui, mais euh, Sam, il fait bien des erreurs lui. " J'lui ai dit "Bah oui mais Sam c'est différent, c'est pas, il fait des erreurs, mais parce que, voilà, il, toi, j'peux pas te laisser faire des erreurs parce que, voilà, sinon, tu feras tes erreurs tout le temps." On voit bien que y'a un, y'a quand même quelque chose qui fait que, euh, s'il avait pas eu ça, j'pense pas, enfin, après je sais pas c'que, comment ça aurait été, ça se serait passé, mais euh, après peut-être que c'est moi qui pense ça aussi. » E9 « Il disait " Oui, bah du coup vous préférez Noa ! " Jusqu'à ce qu'à un moment, vraiment, j'le prenne à part en lui disant " Mais écoutes, Noa, il a des troubles, il fait pas exprès, il travaille, donc j'vais pas le pénaliser alors qu'il travaille ! Enfin, c'est pas d'la flemme, c'est pas un j'm'en-foutiste, donc voilà ! " J'lui dit " Si toi, tu travailles, et puis que tu me ramènes une mauvaise note, j'vais pas te punir non plus. " Donc, euh, donc oui, y'a eu cette période là, où y'avait de la jalousie, vraiment, j'avais l'impression, euh...» E6 « Au départ, c'était un peu dur, il disait, Julien lui lisait un vers, et Alex n'arrivait pas à le répéter. Euh, il allait dire une phrase qui voulait dire la même chose, mais pas avec les mots. Le vélo allait remplacer la bicyclette, enfin voilà, ça voulait dire exactement la même chose, mais nous on voulait qu'il apprenne la même chose? Et là, euh, je sais que Julien disait "Mais j'comprends pas, il fait exprès, il arrive pas. Pourtant y'a que quatre mots maman". J'dis "Non, il fait pas exprès, faut que tu, faut que tu persistes, hein, il peut pas, donc ça va venir, il faut répéter, répéter, répéter". » E4 « Mon grand, du coup, euh, et pis mon grand, il était un peu dans l'incompréhension, parce que, Noa il ramenait quand même des notes catastrophiques, et du coup, nous, voilà, on le punissait pas forcément, comme notre fils aurait été puni. Donc ça, il avait du mal à le comprendre en fait. » E6
		Conflits enfant - fratrie	E9 : « Et euh, ils sont tout le temps en fait, en rivalité tous les deux justement. » / ENQ : « Mais ça, c'est pas quelque chose qui a été modifié par les apprenti, par les troubles, ou vous pensez que ça a été créé, justement, entre autre par ça ? » /E9 : « Bah, pour moi, j'pense que ça a une part, ouais, dans la chose. »

			« Euh, ben au départ, pff, comment vous dire. C'est vrai qu'ils sont très différents, de caractère, ça n'a rien à voir avec la dyslexie, mais j'pense qu'il y avait une sorte de conflit, mais euh, bon c'est des garçons hein. [Rires] C'est des garçons, quand y'en a un qu'est bien sage, en train d'écrire, et que l'autre, il arrive comme une tempête, forcément, ça crée des conflits. » E4 E6 : « Il a un grand frère, donc ils sont souvent en conflit, hein. Donc ils ont deux ans et demi d'écart, donc quand son grand frère voyait que Noa mettait une heure à faire ses devoirs, c'était toujours un peu, à se moquer... » / ENQ : « Les, les troubles des apprentissages, ça a été une source de conflit sur leur relation parfois ? » / E6 : « ... Pas forcément source de conflit. Mais, euh, de moquerie j'ai l'impression, ouais. » E6 « Mon fils en plus, alors, s'embêtait pas avec sa sœur, parce qu'ils s'entendent pas trop en plus, alors c'était " T'es bête, t'es bête, t'es bête, t'es nul ! " » E7 ENQ : « Ça a été source de conflit, de, euh, ente la fratrie? Ça a modifié leurs relations? » / E7 : « Non, c'est pas ça, ça n'a pas modifié. Ils se chamaillent, ils restent à se chamailler, mais ils se moquent pas de sa dyslexie, il se moque des fois en disant " Mais euh, attends, tu sais pas écrire ça, mais attends ! " Voilà. Faire, elle l'écrit encore "f" "a" "i" "r", pas de "e". Donc euh, " Oh en sixième, tu sais pas écrire le verbe faire, mon dieu quoi ! T'es nulle ! " Voilà. » / ENQ : « Il la dévalorise un p'tit peu ? » / E7 : « Un p'tit peu ouais. » « Eva, donc Eva, j'pense qu'elle sait qu'Alice a des difficultés parce que c'est toujours compliqué de faire les leçons et qu'elle est toujours là quand on les fait, et que parfois Eva s'amuse à donner les réponses pour sa sœur, donc voilà, des p'tites choses comme ça. » E8 ENQ : « Vous pouvez me parler un p'tit peu des relations entre les deux sœurs depuis que y'a le trouble des apprentissages ? Est-ce que ça a modifié quelque chose entre elle ? » / E8 : « Non, j'pense pas. Euh, non, parce qu'elles, enfin après, elles se chamaillent forcément un peu, mais elles arrivent à bien jouer ensemble. Enfin, depuis que Eva est un peu plus grande, elles jouent bien ensemble. Euh, depuis, ouais depuis un an, un an et demi, elles sont, bah elles sont autonomes on va dire. Elles passent vraiment beaucoup de temps ensemble. Après quand elles ne sont pas ensemble, j'pense qu'elles se manquent, et quand elles sont ensemble, elles se cherchent, comme tous les enfants. Euh, non, après, après, c'est peut être dans la phase qui va venir où ça doit avoir peut être des incidences, j'sais bien, parce que Eva va apprendre aussi à lire, va rentrer en CP, va avoir des leçons. Donc, pour l'instant, y'a pas de, voilà, elles peuvent pas trop se comparer, et y'a pas trop de, mais c'est vrai que, ça pourrait, ça pourrait, alors je sais pas si ça pourrait poser des problèmes, mais y'a avoir une phase où, euh, va falloir qu'on soit, j'pense, un peu plus vigilant vis-à-vis de ça. Parce qu'en plus Eva a envie d'apprendre, c'est pas du tout le même caractère, c'est pas du tout les mêmes personnalités, euh. Eva réclame de, d'apprendre à lire, à écrire, alors qu'Alice, à son âge, pas du tout, donc euh. Enfin, on est pas trop inquiet pour Eva. Du coup, effectivement, peut être qu'à l'avenir, euh, on, l'année

			prochaine, ou les deux ans à venir, peut être que ça pourra créer des différences ou des jalouseries. » ENQ : « Et euh, comment ça se passe les relations entre Elise et sa sœur, du coup, depuis que y'a des troubles des apprentissages ? Ca a modifié quelque chose ? » / E10 : « Ça a pas changé. Non, non, ça a rien changé. Après, j'pense que ce qu'il me fait un peu peur, euh, sa sœur va passer en CP l'année prochaine. Euh, du coup va y avoir l'apprentissage de la lecture, et ce que je voudrais pas, c'est que... Enfin déjà, là Elise quand elle faisait ses devoirs, des fois elle, quand je lui posais des questions, c'était sa sœur qui répondait, qui est en grande section, et j'lui disais " Mais non, tais-toi Aude et tout. " Et ce que j'voudrais pas, c'est qu'Elise du coup, se sente, euh, " Bah dis donc, super ! " Des fois, elle le dit d'ailleurs, elle dit " T'es prête à passer en CE2, toi ! " Enfin, on sent, que euh, déjà que y'a beaucoup de jalousie entre elles depuis toujours, mais alors, enfin ça, ça pourrait euh, être déclencheur de " J'suis vraiment nulle. Euh, pourquoi j'y arrive pas et elle, elle y arrive alors qu'elle est plus petite que moi quoi ! " » / ENQ : « D'accord, qu'elle se dévalorise encore plus ? » / E10 : C'est ça. Alors, que nous, on est pas du tout, enfin, à lui dire, euh, " Regardes ta sœur, machin ! " Pas du tout, enfin, voilà. Mais, euh, elle, d'elle-même, elle le ressent, enfin, j'veux dire elle est pas bête, euh, voilà, donc, elle sait bien que, euh, elle a un retard par rapport, euh à d'autres. Et comme sa sœur, elle, a l'air de plutôt, euh, très bien percuter, ben du coup, euh, y'a un écart qu'est pas si énorme que ça sur certaines choses quoi. » / ENQ : « Donc ça, ça fait plutôt parti d'une inquiétude, actuellement, c'est pas ça, euh vous avez plutôt peur que ça arrive ? » / E10 : « Non, parce que j'vous dis, pour l'instant, euh, enfin non, ça a rien changé. Honnêtement, elles ont toujours, Elise a toujours été jalouse de sa sœur, mais ça c'est depuis qu'elle est née. Mais par rapport aux troubles de l'apprentissage et au fait que, enfin ça a été avéré, non. Ça n'a rien changé. »
		Distanciation	E8 : « Et je sais que là-dessus, Anne, elle me suit pas donc euh. En général, plutôt que ça parte en conflit, euh, j'évite. Mais bon, des fois, des fois, ça se passe bien, enfin si Alice, elle, voilà, elle est, si elle est motivée et pas trop fatiguée, ça peut bien se passer. Après, moi j'suis plus, voilà, j'suis plus, comment dire, j'suis moins dans les sentiments, j'suis plus, euh, froid, j'suis plus, euh, et du coup Alice est pas du tout comme ça. Donc euh, ouais, j'pense que, on est un peu plus différent, ça c'est sûr. Maintenant... Maintenant, peut être que le fait justement de, moins le faire avec elle, ou non, le fait de vouloir faire des choses avec elle, mais que ça fonctionne pas, du coup, j'pense que ça aide pas. Vous voyez ce que j'veux dire ? » / ENQ : « Ouais, vous y retournez pas quoi ? » / E8 : « Ouais, et puis du coup, c'est pas que ça met de la distance, mais disons que y'a un élément où on a du mal à se comprendre, et j'peux pas l'aider, donc j'suis un peu frustré. Et pis elle, elle a pas envie que je l'aide. Parce qu'on a pas du tout la même façon de faire, ou d'apprendre. Donc, euh, du coup, c'est vrai que ça aide pas à se rapprocher, même si on est pas éloigné, j'veux dire, vous voyez c'que j'veux dire ? » « Euh, ben Léa me demande beaucoup de temps. Donc j'suis peut-être moins, par rapport à ses

			difficultés, donc j'ai peut-être moins envie après de, d'être avec elle pour parler d'autre chose. On est tellement fusionnelle, parce qu'on est comme ça. Et elle est très demandeuse, très demandeuse. Si elle pouvait avoir sa mère pour elle toute seule ... vingt quatre sur vingt quatre, voilà. Et donc, moi, pff, des fois j'ai envie de... Donc voilà quoi » E7 « Euh... Pff...Peut-être. Je sais pas en fait, comment répondre à ça. Mes relations... Bah, c'est vrai que si y'avait pas eu ces difficultés-là, ben, on aurait peut-être, j'pense qu'on passerait peut-être plus de temps à faire autre chose. Et, ça serait des différents, enfin des relations différentes. Y'aurait un temps pour les devoirs, puis un temps pour s'amuser après. Que là, moi, j'ai l'impression que, et ben, je rentre du travail, je fais devoirs, et pis, c'est, y'a pas autre chose quoi. C'est devoirs, pis après on part à manger et pis voilà, c'est fini. » E9 ENQ : « En tous cas, vous avez pas eu l'impression que ça a changé votre façon d'être avec votre enfant, euh, de façon importante, depuis qu'il ... » / E9 : « Bah, euh, peut-être que si, quand même, je... comment dire? C'est vrai que Sam, je, peut-être que j'le, c'est pas que j'le surprotège mais, euh, j'pense que c'est inconscient, hein, si, voilà, tout de suite, il rentre de l'école, ça va pas " Ben ça va pas, qu'est ce qui se passe ? " Voilà, tout de suite. Que, ben peut-être que là où, enfin ma fille ou mon dernier, et ben si c'est comme ça, peut-être que, j'ai, j'suis moins tentée de demander quoi, ce qui c'est passé. Bah, j'sais pas si vous comprenez ce que j'veux dire ? » / « ENQ : Si, tout à fait. » / E9 : « J'pense que j'suis peut-être plus à l'écoute de Sam que de mes deux autres. Ouais. C'est dommage. Ouais. »
		rapprochement	« Enfin, déjà, bah les relations avec mon fils, j'pense que, elles sont très soudées, donc, j'sais pas si ça aurait fait ça avant, enfin sans ça. Euh, j'vois bien, qu'il se confie facilement à moi, voilà, après, euh, ouais, je sais pas trop... » E9 « Bah, j'pense, pfff, je sais pas. Oui, j'dirais que ça nous a plus rapproché. Chaque fois qu'on a un problème, nous on se re-soude encore plus. On va finir pas former plus qu'un ! [Rires] Non, chaque fois qu'on a un souci, nous a tendance à se souder, donc, oui ça a eu un impact dans le bon sens en fait. […] Oui, oui, parce que chaque fois qu'il y a un problème, on est tous là. Tous, dans le même combat. Et que ce soit pour la dyslexie, ou autre. » E4 « J'suis une mère poule! [Rires] Je sais pas, on arrête pas de me le dire alors j'vais finir par le croire. Bah écoutez, moi j'ai deux enfants, donc, euh, voilà, j'essai d'être là pour l'un, pour l'autre, autant que possible, suivant les difficultés. Mais, on forme un bloc en fait. Euh, quand y'en a un qu'a un problème, on est tous, on est tous liés les uns aux autres pour se soutenir et on avance ensemble. » E4
		Soutien	« Alors Adèle a des difficultés un petit peu à l'école, donc j'pense que David, il s'dit "j'suis pas tout seul".[rires] Donc ça aide un peu. […] Peut-être que si effectivement Adèle, ça aurait, euh, je sais pas, euh, cartonné ou quoi que ce soit, euh, p't'être que David "Euh, zut pourquoi que moi et tout."

			Donc euh là, malgré tout, euh, ils se retrouvent. [Rires] Voilà, donc, euh, ouais, ouais. » E2 « Euh, comment, mon fils aîné à eu un accident, comme je vous disais tout à l'heure, euh, euh, quand Alex était en cinquième, et , euh, il a été amputé d'une phalange d'un doigt, donc quelque chose d'un peu dur euh pour mon Julien, mon fils aîné, et Alex aussi. Parce que voilà, c'est, c'était son frère, et il le voyait souffrir, et c'était... j'crois que ça lui a redonné aussi, euh, de se dire "Moi, je peux, euh, me débrouiller tout seul", ça lui a redonné un petit coup de fouet pour surmonter, euh, tous ses problèmes à lui. En voyant son frère qui en avait aussi, même si c'est différent, mais, euh, chacun avance comme il peut. » E4 « Euh, son frère est l'extrême. C'est à dire les deux pieds bien ancrés au sol, euh, très, comme on va dire, réaliste, euh, très, très doué aussi, enfin tout était facile pour lui, tout le contraire. Avec un Alex très imaginatif, créatif, un peu la tête ailleurs. Mais malgré tout c'était conflictuel étant petit, et euh, arrivé à un certain âge, ils se sont épaulés, ils sont devenus beaucoup plus complices. Et même encore maintenant, enfin, son frère est à "ville X" donc c'est, mais le weekend-end, euh, des que, euh il peut l'aider, notamment en espagnol, enfin des matières où lui ça va et Alex va moins bien. Ils sont assez complices en fait. » E4 « J'les vois encore, Julien qui rappait une poésie pour que, voilà, faire le clown parce que voilà, on cherchait euh, les moyens, pour que ça reste imprimer » E4 « Et donc après ils étaient plutôt assez complices et euh, il l'aidait, il aimait bien l'aider euh, pour, enfin c'était assez drôle en fait, c'était des missions assez drôles. L'apprentissage des poésies, les langues, où j'avais deux singes qui, mais bon, ça marchait donc voilà... » E4 « Quand elle comprend pas, maintenant, elle va voir son frère, il lui explique. » E5 « Et, euh, et par exemple, je vois, j'vois l'anglais, alors l'anglais c'est notre bête noire dans la famille, donc Noa, autant vous dire... Mme R. m'a dit " Les langues, c'est très compliqué. Mais alors l'anglais, c'est... Et du coup, Cyril lui explique. Alors des fois, il s'énerve, mais dans l'ensemble, il lui explique plus facilement, et, et voilà j'pense que ça lui fait prendre conscience aussi que son frère fait pas exprès et qu'il ne comprend pas. Donc, euh, donc j'pense que ça a aussi un p'tit peu, euh, pas apaisé les choses, mais il est plus compréhensif que ça n'a été. Donc, ça, c'est déjà bien. » / ENQ : « C'est une entraide aussi ? Parce que vous me dites qu'il l'aide à faire ses devoirs... » / E6 : « Juste les langues ! C'est déjà bien, de lui demander ça, c'est déjà bien. Mais, j'pense que comme j'lui dis, que nous, on n'y arrive pas non plus. Moi l'anglais, c'est très loin, j'ai vraiment des bases scolaires, très basiques. J'lui dis " J'peux pas l'aider en fait, toi, c'est encore récent, t'es en troisième, tu peux encore l'aider sur ce niveau là quoi. " Donc il le fait. » E6 « Et euh, par contre, Ana, elle, euh, si elle se rend compte. Euh, elle voit bien les difficultés qu'il a, en plus maintenant qu'elle écrit, qu'elle lit, parce que maintenant, elle commence à le rattraper à ce niveau là. Et, euh, et ben des fois, c'est marrant parce que, c'est là que j'vous dis, c'est bizarre leur

			relation, parce que des fois, ça va être très bien, comme très, très méchant quoi. Et y'a des fois, elle va l'aider quoi. Elle va l'aider, ou entre eux ils vont s'aider, euh, et pis bah, non, j'pense qu'elle va défendre pas mal son frère sur ça quoi. Parce qu'elle a vu tout le mal que ça lui a fait en fait, avant. Voilà. » E9 « Euh, ça se passe bien, comme des frères et sœurs quoi, ils se, euh, bon bah, comme ils sont jumeaux, ben ils ont tout le temps été ensemble. Ils ont un grand frère, qui a dix ans de plus. Euh, ça se chamaille, comme tous les enfants. Euh, bon ça s'entraide pas mal entre jumeaux, c'est l'avantage. » E11
		Relations d'amour, de complicité, de cohésion	« Euh, alors, euh, on est une famille où on s'aime. [rires]C'est vrai, euh, on adore les câlins, on adore dire je t'aime, c'est des choses qui sont faciles pour nous d'être dites. Donc, euh, et puis, euh, moi j'suis tactile, j'aime les embrasser, j'aime leur dire que je les aime, fort, et qu'on est là pour eux, et tout. Donc au sein de la famille, y'a pas de, on a de la chance, avec mon mari c'est pareil, on s'aime, on a de la chance de s'aimer donc, euh, on, y'a pas de conflit. Y pas de conflit. […] Mais euh, on a de la chance, on a cette chance là, j'touche du bois, d'être unis, on s'aime. Donc ça, bah ça, ça soutient, c'est un pilier. Et j'pense quand on rentre et de se dire "Non bah j'ai ma famille qu'est là », j'ai David aussi, qui se sent soutenu par nous tous, euh, même en dehors euh de la maison hein, que ça soit les parents de mon mari qui habite là (elle me montre les maisons à côté) ou mes parents à moi. Ils sont aimés par, par, par, tout le monde donc, c'est facile quand on se sent tous soutenu, et quand on a une famille soudée. On est soudé tous, donc euh ça c'est super important. […] y'a une famille qui est là, donc ça aide […] Ah oui, tout à fait, ah ben complètement, c'est un poids en moins. Ah bah oui, soit soudée, tout à fait, c'est important. Moi, c'est simple, parce que bon, voilà, y'a beaucoup de couples maintenant qui se séparent, si en plus déjà y'a une séparation, c'est déjà pas facile à vivre. Si en plus l'enfant, euh, y'a des soucis à l'école, c'est euh c'est des choses en plus qui sont compliquées. Donc quand la famille ça va, déjà c'est énorme, c'est bien. Voilà. » E2 « parce que voilà, tout le monde était, on apprenait les poésies, tout le monde savait la poésie. [Rires] J'crois que euh, on a tous, euh, travailler ensemble. […] Et tout était bon, donc voilà, on était plutôt tous ensemble.» E4 « Après, dans notre éducation, euh, pff... Ouais, je sais pas, c'est vrai qu'on est assez proche de nos enfants. Euh, on essaye d'être toujours là. Enfin je sais que j'essaye d'être là tous les soirs à la maison et Anne est hyper présente, donc c'est vrai qu'ils ont loin d'être malheureux. Et Anne est très protectrice et très, voilà, très mère poule, donc voilà, peut être que ça aide aussi, ça aide aussi Alice, dans le fait d'avoir confiance en elle, et dans le fait de, voilà, qu'elle soit épanouie, euh, épanouie et qu'il y ait pas trop de différence avec ses camarades. Peut être que ça joue ? » E8 « Alors ils s'entendent bien, ils, ils s'aiment. Ils se le disent souvent. Enfin Adèle dit souvent à son frère qu'elle l'aime fort, "et mon frère je t'aime ". Elle est collante avec son frère. Donc, euh, ils

			s'entendent bien. Bah, là ils sont en train de jouer ensemble. Bah, ça se bagarre aussi. Ca se bagarre. Mais, euh, mais ils s'aiment. Faudrait pas qu'il arrive quelqu'un à l'un, quelque chose à l'un ou l'autre, ça serait un drame. […] Oui, oui, ils s'aiment fort, ils sont souvent, ils sont toujours fourrés ensemble de toute manière, ils sont dans la même école, et, et Adèle colle un peu beaucoup David. [Rires] Mais bon, mais ils s'aiment, ça, ouais, ouais, ouais. » E2 « Et puis, son frère, sa sœur. Son frère, lui, moins, parce que déjà lui, était rendu à la fac et tout ça, donc il était moins présent. Ca a surtout été sa sœur. Donc Pierre, il a eu, comme référentes dans sa vie, surtout deux femme, sa maman et sa sœur, qui elle, bon elle, elle avait onze ans quand Pierre est né. Donc, euh, ça a été une petite maman, euh, jusqu'à ce quelle arrive à quinze ans, où là, il a commencé à la déranger. [rires] Mais elle avait instaurée un truc fusionnel avec lui. » E3 « Non, je pense pas. Parce qu'ils on été euh, euh, euh, Adèle était une petit sœur, euh, David était content d'être le grand frère. Donc la dyslexie quand Adèle est arrivée, enfin, David avait trois ans, donc euh, on n'en connaissait rien du tout. Donc, eh, non, ils ont toujours été euh "Ma p'tite sœur ». David voulait faire sa sieste avec la petite sœur quand elle était bébé, donc non, non, ils ont toujours été des, dès tous petits, ils ont toujours été unis, soudés, donc, euh, ça a rien changé. » E2 « Au départ, entre guillemets, c'est normal, quand il était en seconde, première, bon bah il voulait pas trop lui donner un coup de main parce qu'il était, pour lui c'etait trop chargé. Bon, bah maintenant en terminale, ça grandi, c'est normal. Y'a une complicité qui commence à se créer, c'est logique » E5
	La communication	Empathie	« C'est ma fille, elle est comédienne, elle prend pas les choses de la même façon que l'aîné. Et c'est pas le même ressenti du tout. Elle comprend un peu mieux maintenant. Ce weekend, elle m'a envoyé un dessin animé qui explique la dyslexie. Mais elle me dit quelque fois 'Mais moi je tiendrais pas le temps que tu as passé avec Pierre" » E3 ENQ : « Et vous avez trouvez que la dyslexie de, d'Alex, ça a eu une influence sur les relations que vous avez pu avoir entre, avec vos enfants? » / E4: « Probablement parce que j'ai passé énormément de temps avec Alex. Même si Julien ne m'en a jamais, euh, ni voulu, j'crois qu'il a compris en fait, j'crois. Je lui ai expliqué et il a participé. » « J'pense que Julien avait beaucoup de facilité, en cinq minutes, il apprenait la poésie quoi. Alors que son frère mettait trois semaines. Donc, j'crois qu'il comprenait que c'était compliqué pour son frère. » E4 « Euh, après, dès que, j'pense que quand Alex a été diagnostiqué dyslexique, Julien avait deux ans de plus, donc déjà avait acquis un peu plus de maturité, et là ça a été plus facile pour lui de l'accepter, de le comprendre. » E4 « « Et tout de suite, Julien a dit "Ah mais regardes, moi mon copain, j'pense qu'il est comme ça aussi". En fait, il a fait plein de rapprochement avec des enfants qu'il connaissait, qu'avaient probablement les mêmes soucis que son frère. Parce que bon, il a beau avoir que deux ans et demi de

			plus, il voyait bien que son frère il avait des soucis que lui n'avait pas, qu'il avait des difficultés qu'il n'avait pas. » E4 « " Maintenant voilà, à quinze ans et demi, il relativise beaucoup. Il va être plus dans la compréhension aussi, j'pense, voilà, d's'dire " Mais il fait pas exprès. C'est pas d'sa faute ! " Donc, j'pense qu'il est plus tolérant à ce niveau là, beaucoup plus. Après, euh, sur le quotidien, euh, j'pense que ça a pas forcément changé grand chose non plus, sur leur complicité,bah leur complicité, sur leurs rapports en tout cas. Voilà. » E6
		Libre communication et respect des autres	« Moi, y'a pas. ils ont leurs avis. S'ils ont quelque chose à dire, il le dise, bien ou mal, sur n'importe quel sujet. On parle de tout. On parle politique, on parle religion, on parle de tout. A table, des fois, n parle, tellement on discute, j'ai ma femme elle me dit " Bah, vous pouvez pas vous taire un peu". Ça casse un peu la tête, c'est vrai. Parce qu'ils posent tous des questions. Et moi aussi je pose des questions. Et ils me répondent, et ainsi de suite. Pas qu'avec eux, j'vous dis, moi j'ai mon neveu, j'ai ma nièce, sa grande sœur, elle est là tout le temps et tout, pareil, j'discute. Je sais pas si c'est bien ou pas, mais moi j'trouve que c'est bien. Moi, c'est ma méthode, j'aime ben. J'suis à l'aise, j'suis tranquille. Et ils me disent tout. Ils me cachent rien. Soit le grand, soit la petite, ils me cachent rien. Ils ont zéro, ils me disent qu'on a zéro. ils ont vingt, ils me disent qu'ils ont vingt. Ils font une bêtise, ils m'disent qu'on a fait une bêtise. Tout. Y'a pas de ouais, non, j'vais cacher. Rien. Pour anecdote, mon fils, il a le permis. Des fois, quand il prend ma voiture, des fois il fait de la vitesse, il me l'dit. Mais je préfère qu'il me le dise. Pas qu'il me le cache. Et moi, j'essaye de lui dire, voilà, fais attention. Mais j'vais pas dire interdit, ça existe pas. On en a marre, ici, en France, les interdits, y'en a. Et c'est pas ça qui va faire avancer les choses. On parle de tout. Et moi, j'ai pas de différence entre elle, ou la grande, ou le grand. »E5 « Et en fait, j'en ai parlé à Noa, parce que j'pense que d'essayer de faire comme si tout allait bien, c'est pas la bonne solution. » E6 « Bah, après, moi, j'ai pas de problème avec l'accompagnement de Sam, enfin, on est tous ouvert. C'est vrai qu'on est une famille, on est, oui on est soudé, ça c'est sûr. Après, on parle facilement, que ça soit, nous entre couple, ou, euh, avec nos enfants, dès que y'a quelque chose, bah voilà, faut dire ce qu'il y a. Enfin, nous on part de ce principe que c'est comme ça. Faut pas garder ce qui va pas, parce que c'est ça qui fera que l'entente, enfin que y'aura une mauvaise entente dans la famille quoi. Donc euh ouais, je sais pas si c'est ça ? » E9 « Non, non. Elle sait qu'elle est bien entourée, encadrée, qu'elle est encouragée par rapport à ça, et elle sait si y'a le moindre problème, vers qui il faut aller. Elle sait qu'est ce qu'il faut demander quand elle est bloquée ou elle a un problème et tout. Elle le sait. Et on lui a pas donné de limite, de ne rien nous dire, faut nous dire tout, le petit, comme le grand problème. Si on veut résoudre le problème le plus vite possible, il faut le dire tout de suite. Je préviens mes enfants, quand vous tombez sur tel ou

			tel problème, essayez de le résoudre pas vous- même, essayez d'y répondre par toi, essayes de comprendre pourquoi y'a ce problème là, si t'arrives pas, viens me voir. On va essayez de voir, et de régler tout de suite. N'attends pas. Il faut pas attendre. Et c'est ce qui se passe. Nous, et même eux ils attendent pas. Tac, le moindre truc, "Voilà papa ce qui s'est passé". Tout, de A à Z. Et on essaye de régler le problème. Et c'est ça qui a fait que les problèmes ils se sont pas accumulés, ça les a pas impactés, y' a pas eu un impact sur leur truc scolaire, rien du tout. Ça veut dire que le problème on l'a réglé tout de suite, on passe à autre chose et c'est parti, on avance. « E5 « Et elle, avec l'entourage, elle est pas restée coincée, parce que nous, on est à l'aise avec elle. Mais vous rendez compte si elle était par exemple dans une famille complexée, il l'a complexe encore plus, toujours sur ce truc là. » E5 E5 : « Moi, y'a pas. ils ont leurs avis. S'ils ont quelque chose à dire, il le dise, bien ou mal, sur n'importe quel sujet. On parle de tout. On parle politique, on parle religion, on parle de tout. A table, des fois, n parle, tellement on discute, j'ai ma femme elle me dit " Bah, vous pouvez pas vous taire un peu". Ça casse un peu la tête, c'est vrai. Parce qu'ils posent tous des questions. Et moi aussi je pose des questions. Et ils me répondent, et ainsi de suite. Pas qu'avec eux, j'vous dis, moi j'ai mon neveu, j'ai ma nièce, sa grande sœur, elle est là tout le temps et tout, pareil, j'discute. Je sais pas si c'est bien ou pas, mais moi j'trouve que c'est bien. Moi, c'est ma méthode, j'aime ben. J'suis à l'aise, j'suis tranquille. Et ils me disent tout. Ils me cachent rien. Soit le grand, soit la petite, ils me cachent rien. Ils ont zéro, ils me disent qu'on a zéro. ils ont vingt, ils me disent qu'ils ont vingt. Ils font une bêtise, ils m'disent qu'on a fait une bêtise. Tout. Y'a pas de ouais, non, j'vais cacher. Rien. Pour anecdote, mon fils, il a le permis. Des fois, quand il prend ma voiture, des fois il fait de la vitesse, il me l'dit. Mais je préfère qu'il me le dise. Pas qu'il me le cache. Et moi, j'essaye de lui dire, voilà, fais attention. Mais j'vais pas dire interdit, ça existe pas. On en a marre, ici, en France, les interdits, y'en a. Et c'est pas ça qui va faire avancer les choses. On parle de tout. Et moi, j'ai pas de différence entre elle, ou la grande, ou le grand. » « La relation qu'on a, l'entente qu'on a, honnêtement, n'importe quel problème, on essaye toujours de l'affronter et de l'affronter tous ensemble. Y'a pas d'individualité, de dire on le met à l'écart parce que... Non, non, le problème, on en parle tous, tout le monde sait le problème de un tel et un tel, parce que, on peut pas avoir les réponses à tous les problèmes. Parfois, la réponse, elle peut venir de la p'tite, comme du grand, comme de moi, comme de leur mère, et ainsi de suite. On essaye de parler de tout, ensemble, pour avoir une idée. Cinq cerveaux qui réfléchissent, c'est mieux qu'un seul cerveau. Alors, on essaye de trouver la solution, des fois, c'est pas moi qui la trouve. Moi, j'suis avec mes enfants tous les jours. Quand j'travaille pas, j'suis là tous les jours. J'ai pas cette, je sais pas comment on explique ça, cette, on dit de sortir, les cafés, les copains, moi, j'ai pas ça, je sors pas, quand je sors, je sors avec mes enfants. […] Le moindre problème, ils viennent m'en parlé. De

			n'importe quel truc, on en parle. Y'a pas de cachotterie, y'a rien. On parle de tout. » / ENQ : « Et du coup, le fait que vous soyez tous soudés, vous voulez dire que c'est un soutien? » / E5 : « Ah oui, bien sur, au contraire. Juste pour inverser les rôles, des fois, ça m'arrive, des fois, d'avoir entre guillemets des problèmes, des p'tits problèmes, au travail, financiers, ou un truc comme ça, on en parle. Eux, ils savent, ils savent ce qui se passe, à mon travail, même pour mes comptes, ils savent. Ils savent tout. parce que si vous les mettez en bas, et vous, vous restez en haut, avec vos problèmes et tout, le jour où ils découvrent un problème, comment ils vont réagir? Est ce qu'ils vont bien le prendre ou mal le prendre? C'est ça le problème? Moi, j'ai pas envie de créer la surprise. La surprise, j'veux pas la créer, parce que pour moi, j'vois que laisser des trucs cachés ou des surprises... au contraire, ça va les choquer peut-être. Je sais pas moi, je réfléchis de cette façon là. Peut être j'ai tort. » E5 « Et d'me dire "Mais à qui j'vais en parler ? " en fait ç'a été ça. Du coup, j'en ai parlé avec mon mari, forcément, qui lui est beaucoup plus détaché. Et il m'dit " Mais, ça va aller ! " En fait et de l'entendre de quelqu'un que oui, ça va aller, effectivement, ça va aller. Bon, ça pas été, euh, aussi simple, hein, mais ça a aidé. Et en fait, j'en ai parlé à Noa, parce que j'pense que d'essayer de faire comme si tout allait bien, c'est pas la bonne solution. » E6 « Bah, après, moi, j'ai pas de problème avec l'accompagnement de Sam, enfin, on est tous ouvert. C'est vrai qu'on est une famille, on est, oui on est soudé, ça c'est sûr. Après, on parle facilement, que ça soit, nous entre couple, ou, euh, avec nos enfants, dès que y'a quelque chose, bah voilà, faut dire ce qu'il y a. Enfin, nous on part de ce principe que c'est comme ça. Faut pas garder ce qui va pas, parce que c'est ça qui fera que l'entente, enfin que y'aura une mauvaise entente dans la famille quoi. Donc euh ouais, je sais pas si c'est ça ? » E9 « Non, non. Elle sait qu'elle est bien entourée, encadrée, qu'elle est encouragée par rapport à ça, et elle sait si y'a le moindre problème, vers qui il faut aller. Elle sait qu'est ce qu'il faut demander quand elle est bloquée ou elle a un problème et tout. Elle le sait. Et on lui a pas donné de limite, de ne rien nous dire, faut nous dire tout, le petit, comme le grand problème. Si on veut résoudre le problème le plus vite possible, il faut le dire tout de suite. Je préviens mes enfants, quand vous tombez sur tel ou tel problème, essayez de le résoudre pas vous- même, essayez d'y répondre par toi, essayes de comprendre pourquoi y'a ce problème là, si t'arrives pas, viens me voir. On va essayez de voir, et de régler tout de suite. N'attends pas. Il faut pas attendre. Et c'est ce qui se passe. Nous, et même eux ils attendent pas. Tac, le moindre truc, "Voilà papa ce qui s'est passé". Tout, de A à Z. Et on essaye de régler le problème. Et c'est ça qui a fait que les problèmes ils se sont pas accumulés, ça les a pas impactés, y' a pas eu un impact sur leur truc scolaire, rien du tout. Ça veut dire que le problème on l'a réglé tout de suite, on passe à autre chose et c'est parti, on avance. « E5 « Et elle, avec l'entourage, elle est pas restée coincée, parce que nous, on est à l'aise avec elle. Mais

			vous rendez compte si elle était par exemple dans une famille complexée, il l'a complexe encore plus, toujours sur ce truc là. » E5 ENQ : « Et vous pourriez me parler des relations que vous avez vous avec vos enfants? » / E5 : « Ah ben j'sais pas moi. Non, j'pense que c'est une bonne relation. C'est une relation on va dire... j'les considère comme mes enfants quand il faut les considérer comme mes enfants. Et... y'a de tout. Comme par exemple, le fils, le grand, par exemple des fois, j'lui parle comme mon fils, des fois j'lui parle comme un copain, on discute de tout. même avec mon neveu, il est tout le temps là, c'est comme mon fils et tout, c'est pareil. Moi, j'essaye de m'adapter. J'ai pas une ligne horizontale, moi. Moi, j'suis comme l'ascenseur, quand il faut descendre au rez-de-chaussée, je descends au rez-de-chaussée, quand il faut monter en haut, je monte en haut, quand il faut rester au milieu, je reste au milieu. j'essaye de m'adapter, avec la situation, avec n'importe qui. Avec soit la petite, la dernière, ou alors le grand, avec tout le monde, j'essaye de m'adapter. J'essaye. J'ai pas, euh, est ce que moi, j'suis dans le bon chemin ou pas? J'essaye pas de rester dire "J'suis le père, vous restez en bas et vous respectez, et vous me craignez, non!".
	Un équilibre à trouver	Retentissement négatif d'un TSA qui devient le centre de gravité de la famille	« Moi des fois j'me dis que ça nous a usé. Ca a usé l'esprit de famille.» E3 « Ah ben oui, pour moi, ça a été au sein de toute ma vie. Et ça nous a complètement, euh, c'est devenu très lourd quelquefois » entretien 3 « Y'a que l'été, où là, on a où le poids, où on lâche, olalala, quand le mois de juin arrive, qu'est ce que c'est bien. Quand le mois de septembre arrive, ben. C'est vrai que depuis les huit ans de Pierre, c'est ponctuée que comme ça. On décroche un peu pendant les vacances sans les devoirs et tout, on parlait moins d'école. » eE3
		Pas de centration de la vie de quotidienne familiale sur le TSA	« Donc, parce que je veux pas euh, euh, j'veux pas être, euh j'veux pas que la dyslexie prenne une place, euh, la dyslexie, c'est une problématique de David, mais c'est pas David, enfin j'veux dire voilà, euh, c'est, y'a, oui, c'est un souci, mais ça fait pas tout. On a, on a, à coté, on a des loisirs, on a tout et, j'veux qu'ils continuent leurs loisirs, chacun de leur coté, et que mon mari ait ses loisirs et moi aussi. Faut pas, on va pas s'arrêter de vivre parque, c'est pas euh, voilà il est pas à l'article de la mort ni quoi ce soit hein. C'est de la dyslexie et puis voila. Et pis on fait avec, on a les moyens maintenant de faire avec, et pis voila. » E2 « Il faut essayer de trouver un équilibre, entre euh, la famille. Donc la famille, ben y'a le bien-être aussi au-delà de la famille. Faire en sorte aussi que tout le monde soit heureux, aussi bien à l'école, qu'à la maison. » E2 « Ca prend de la place, et faut pas non plus que ça prenne trop de place, et que tout bascule vers le côté rééducation, problème et tout. Et que, euh, essayer de trouver un juste milieu, et ben, euh ça, c'est pas facile. » » E2 « Pff, ben on est assez soudé quand même, j'trouve. Bon, après, je vis avec trois gars, donc euh. Ça a

			pas eu d'impact autre que, bon, ça reste, non, ça a pas été central chez nous quand même, j'pense, non. » E11
		importance de la vie sociale, des loisirs	« Alors ils font autre chose, et heureusement, David fait du judo, Adèle fait de la gymnastique » E2 « Et je préfère qu'il aille s'épanouir en jouant dehors, en faisant faire une activité qu'il aime, faire du judo ou autre chose, que d'aller, passer une demi heure, trois quart d'heure ou une heure chez un psychologue! » E2 « Parce que, après, si y'a plus de loisirs pour eux comme pour nous, euh… Ca va plus » E2 « Même si j'me dis "C'est pas l'école qui apprend tout", je le sais. J'avais ce recul là, où je compte beaucoup sur d'autres choses à côté, la découverte, y'a beaucoup de choses pour apprendre à côté, dans le milieu familial, aussi bien par le théâtre, par les sorties, la musique. Y'a tout ce qu'on peut apprendre comme ça, en contact avec ses grands-parents, la transmission.» E3
		Ne pas parler en permanence du TSA – que ça ne soit pas le sujet de toutes les conversations	« Mais on s'acharne pas, on s'accroche pas sur ce sujet là matin midi et soir, sinon après ça devient soûlant et ça reste dans la tête » E5 « Après, on en parle pas au quotidien, parce que ça sert à rien j'pense. Donc euh voilà. Donc on en a parlé, voilà, quand y'a eu la dyslexie, euh, qu'a été posée. On en a parlé, avec son grand frère, parce que son p'tit frère il est plus jeune hein. Mais euh, avec son grand frère, voilà, qu'il y avait quelque chose, que ça changeait rien au comportement de Noa, ou dans la vie quotidienne, mais qu'au niveau de l'apprentissage, y'avait un trouble qui avait été détecté et que du coup, euh, c'est ce qui justifiait, un peu, les difficultés d'apprentissage en fait. Donc le fait d'en parlé comme ça, ça a été plus facile, euh, j'en ai parlé avec ma famille, mes frères et sœurs. J'ai mon neveu qui a été diagnostiqué dysorthographique et dys... dysphasique. Donc voilà, on en a parlé, euh, forcément entre nous, avec des amis. Après voilà, c'est vrai que j'en parle pas non plus tout le temps, parce que j'veux pas qu'en fait Noa, ça soit Noa le dyslexique. En fait c'est quelque chose qui pour moi me dérange, donc euh... On en parle, voilà, quand on est vraiment sur le sujet, mais autrement entre nous, on n'en parle pas tout le temps non plus, quoi. » E6

Vu, le Président du Jury,
Mr le Professeur Rémy Senand

Vu, le Directeur de Thèse,
Mme le Docteur Elise Reynier

Vu, le Doyen de la Faculté,
Mme le Professeur Pascale JOLLIET

AIRIEAU Ségolène

Vécu et ressenti des parents ayant un enfant atteint d'un trouble spécifique des apprentissages.

Etude qualitative par entretiens semi-dirigés de parents ayant un enfant avec un trouble spécifique des apprentissages suivi en médecine scolaire en Loire-Atlantique.

RESUME

Introduction

Les Troubles Spécifiques des Apprentissages (TSA), malgré une forte prévalence, sont l'objet d'incertitudes scientifiques et d'un parcours de santé complexe. Il est du rôle du médecin généraliste d'accompagner enfants et parents. Cette étude avait pour objectif d'explorer l'expérience des parents ayant un enfant avec un TSA et son impact sur la vie quotidienne et familiale.

Matériel et méthode

Nous avons réalisé une étude qualitative par entretiens semi-dirigés auprès de parents d'enfant ayant un TSA suivi en médecine scolaire, en Loire-Atlantique. Ils étaient recrutés par les médecins scolaires, si leur enfant avait un Plan d'Accompagnement Personnalisé pour un TSA, et s'il ne présentait pas de comorbidités neurodéveloppementales. Les entretiens ont été enregistrés puis retranscrits afin d'être analysés selon les principes de l'analyse phénoménologique interprétative.

Résultats

Nous avons réalisé dix entretiens entre janvier et octobre 2018, en Loire-Atlantique.

Analyse

Deux thèmes ont émergé des verbatims, axant le vécu parental comme un processus dynamique, mais aussi interactionnel. Le premier thème décrit l'ajustement parental, où un cheminement psycho-émotionnel leur permet de développer des stratégies pour faire face à la situation de TSA, aboutissant à une acceptation de la situation et un épanouissement personnel. Le second thème met en évidence les variables modulant cet ajustement : le passé parental, les croyances et représentations parentales du TSA, le ressenti qu'ils ont de l'impact du trouble sur l'enfant et la fratrie, la qualité de l'entourage, le regard sociétal, la qualité du système scolaire et du système de soins, la multiplication de leurs tâches et rôles parentaux dans la vie quotidienne et la qualité du fonctionnement familial.

Discussion

Nos résultats vont dans le sens des données de la littérature anglophones sur le sujet. Des recherches supplémentaires sont nécessaires pour développer et explorer quantitativement ces résultats, en France. Néanmoins, ces données apportent des éléments intéressants pour développer le soutien aux parents en médecine générale.

MOTS CLES : troubles spécifiques des apprentissages - dyslexie - dysorthographie - dyscalculie - vécu - parents - famille - vie quotidienne