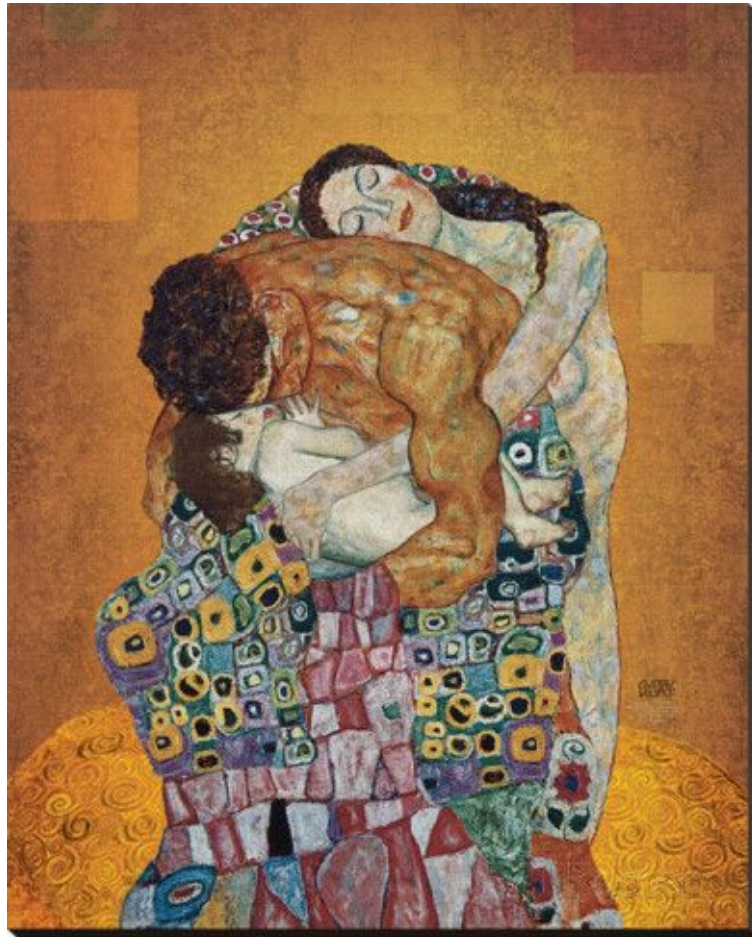


# La culpabilité parentale dans le processus de diagnostic en clinique de l'enfant et de l'adolescent

Mémoire de master en psychologie



Gustav Klimt, la famille. <https://fr.pinterest.com/pin/540150549043032682/>

Année Académique 2016-2017

Faculté des Sciences Sociales et Politiques

Université de Lausanne

Supervisé par Vincent Quartier, Maître d'enseignement et de recherche

Rédigé par Isaline Prélaz & Christelle Délitroz



«L'extraordinaire –et parfois très opportune– ingéniosité de l'humanité m'enthousiasme. Si vous vous retrouvez dans un navire qui coule et que tous les canots sont partis, un couvercle de piano qui flotte suffisamment bien pour vous maintenir à la surface vous servira de bouée de sauvetage de fortune. Mais cela ne veut pas dire que la meilleure façon de concevoir une bouée de sauvetage soit de lui donner la forme d'un couvercle de piano. Je pense que nous nous accrochons à un grand nombre de couvercles de piano en acceptant les découvertes d'hier comme étant les seules manières de résoudre un problème donné. »

R. Buckminster-Fuller et J. Snyder (1969)

## Remerciements

Nous remercions chaleureusement les parents que nous avons eu la chance de rencontrer. Nous sommes reconnaissantes pour la confiance qu'ils nous ont accordée et pour les paroles précieuses que nous avons pu échanger. Nous sortons grandi(e)s de ces entrevues riches en émotions, en apprentissages et en questionnements pour les psychologues en formation que nous sommes. Notre future pratique clinique gardera l'empreinte des prises de conscience successives que ce travail réflexif a permis.

Nous remercions également Vincent Quartier pour sa disponibilité et pour les discussions enrichissantes que nous avons pu avoir lors de nos rencontres.

Finalement, nous tenons à remercier notre entourage pour sa contribution dans la prise de contact avec les parents et pour son accompagnement tout au long de notre cheminement.



# Sommaire

<b>REMERCIEMENTS</b>	<b>III</b>
<b>SOMMAIRE</b>	<b>V</b>
<b>1. INTRODUCTION</b>	<b>1</b>
<b>2. RECHERCHE EXPLORATOIRE : METHODOLOGIE</b>	<b>3</b>
2.1 RECHERCHE EXPLORATOIRE A PARTIR DE FORUMS INTERNET LIES AU VECU PARENTAL D'ENFANTS DIAGNOSTIQUES TDA/H, HP ET TSA	3
2.2 CREATION D'UN ENTRETIEN SEMI-STRUCTURE DE RECHERCHE	4
2.3 ECHANTILLONNAGE	6
2.4 ANALYSE PAR THEME DES ENTRETIENS SEMI-STRUCTURES	7
<b>3. RESULTATS ET DISCUSSION PAR THEMES</b>	<b>8</b>
3.1 GENESE DU SENTIMENT DE CULPABILITE INDIVIDUEL	8
3.2 EXPLORATION DE LA CULPABILITE PARENTALE	9
3.2.1 CULPABILITE PARENTALE CONSCIENTE ET INCONSCIENTE	10
3.2.2 SUIS-JE UN BON PARENT?	12
3.2.3 CONFRONTATION DE L'ENFANT REEL AVEC L'ENFANT IMAGINE	21
3.2.4 PROCESSUS D'ADAPTATION CONSCIENTS ET INCONSCIENTS FACE A L'ENFANT REEL	25
3.3 SYNTHESE	29
<b>4. FACTEURS INFLUENÇANT LA CULPABILITE</b>	<b>31</b>
4.1 LE REGARD DES AUTRES	31
4.1.1 DEFINITION DU SENTIMENT DE CULPABILITE ET DU SENTIMENT DE HONTE	31
4.1.2 COMMENT LE REGARD DE L'AUTRE VIENT MODULER LA CULPABILITE PARENTALE?	32
4.1.3 DIVERSES REACTIONS FACE AU REGARD SOCIAL	37
4.1.4 RECONNAISSANCE ET SOUTIEN PERÇUS	38
4.1.5 REJET ET SOLITUDE PERÇUS	39
4.2 AMBIVALENCE PARENTALE	39
4.3 ROLES PARENTAUX ET LEUR IMPACT SUR LA RELATION DE COUPLE	44
4.3.1 STRATEGIES DE REORGANISATION DES ROLES PARENTAUX	46
4.4 FONCTION DU DIAGNOSTIC	47
4.4.1 IMPACT DE LA COMPREHENSION DE L'ETIOLOGIE DU DIAGNOSTIC	49
4.5 SYNTHESE	51
<b>5. LIMITES</b>	<b>52</b>
<b>6. CONCLUSION</b>	<b>54</b>
6.1 IMPLICATIONS POUR LA CLINIQUE	55
<b>7. BIBLIOGRAPHIE</b>	<b>59</b>
<b>8. ANNEXES</b>	<b>64</b>
8.1 PLAN DES ANNEXES	64

<b>8.2 DOCUMENTS ANNEXES</b>	<b>64</b>
I FORUMS VISITÉS	64
II THÈMES DES FORUMS	65
III ANALYSES DES FORUMS	66
IV. FEUILLE DE PRÉSENTATION DE L'ÉTUDE	93
V. FORMULAIRE DE CONSENTEMENT	94
VI. CANEVAS D'ENTRETIEN	95
VII RETRANSCRIPTION DES ENTRETIENS	97
VIII GRILLE D'ANALYSE VIERGE DES ENTRETIENS	234
IX ANALYSE DES ENTRETIENS	235
X FEEDBACK AUX PARENTS	302

## 1. Introduction

L'objectif de ce mémoire est d'approfondir la problématique de l'impact du diagnostic de l'enfant sur la culpabilité parentale. En effet, toujours plus de parents consultent pour obtenir un diagnostic en vue d'expliquer et de prendre en charge les difficultés de leur enfant. Quand un psychologue annonce un diagnostic lors d'un bilan psychologique, que vient-il moduler au niveau du vécu parental? Quels questionnements et émotions cela provoque-t-il chez les parents ayant un enfant avec des difficultés de développement?

Notre réflexion part du constat que nos cours académiques et nos pratiques de stage sont centrées sur le bilan via les tests en clinique de l'enfant. La dimension du vécu intra-familial est parfois passée sous silence. Une focalisation se fait sur "le problème" de l'enfant et la prise en charge. Qu'en est-t-il de l'impact émotionnel sur les parents, de leurs questionnements sur leur rôle et leur responsabilité (Eideliman, 2010)?

Les parents vivent en interaction constante avec leur enfant et contribuent à donner du sens aux événements du quotidien. La façon dont les parents comprennent puis réagissent face au diagnostic posé va avoir une influence sur l'enfant et son développement ainsi que sur l'harmonie familiale et le bien-être de chaque membre de la famille. C'est pour cette raison qu'il est fondamental de s'intéresser de plus près aux sentiments et aux émotions familiales qui émergent suite à l'annonce d'un diagnostic concernant l'enfant. Un des sentiments qui ressort en clinique est la culpabilité. Cet aspect réactionnel de l'annonce du diagnostic est peu exploré dans la littérature. Notre hypothèse générale est que le parent, ressentant un sentiment diffus de malaise, signe d'une culpabilité sous-jacente, va mobiliser des ressources afin de comprendre au mieux les difficultés de développement de son enfant et la mise en échec de ses stratégies éducatives. L'annonce du diagnostic par un professionnel de santé rendrait cette culpabilité saillante. Dans un deuxième temps, cela permettra de moduler et d'apaiser cet éprouvé de culpabilité parental. Quand un psychologue annonce un diagnostic, il dit quelque chose du fonctionnement de l'enfant mais aussi de l'histoire familiale et de la parentalité. L'identité de chaque membre de la famille est chamboulée. Notre deuxième hypothèse est que la demande explicite de bilan, soit le fait de mettre un nom sur la souffrance de l'enfant, implique également une demande implicite d'une guidance parentale, de recherche de repères parentaux, d'un besoin de soulagement face à la culpabilité liée à la question: est-ce que je suis adéquat comme maman, comme papa?

Nous avons fait le choix d'intégrer les différentes théories psychologiques liées à la culpabilité parentale aux extraits d'entretiens et aux commentaires issus des forums afin d'être au plus proche du vécu parental. Dans un premier temps, nous allons vous présenter la méthodologie que nous avons utilisée afin d'opérationnaliser nos réflexions. Ensuite, nous allons faire un bref détour par quelques notions fondamentales telle que la genèse du sentiment de culpabilité. Dans un troisième temps, nous allons plonger dans la culpabilité parentale en essayant d'en cerner les enjeux. Finalement, la quatrième partie sera consacrée aux facteurs qui viennent moduler l'éprouvé de culpabilité parental. Les troisième et quatrième parties se présentent sous la forme d'un compte rendu de nos entretiens et des pistes théoriques qui nous ont paru pertinentes afin de mieux comprendre le vécu de culpabilité parentale.



## 2. Recherche Exploratoire : Méthodologie

Notre recherche exploratoire sur la culpabilité parentale se base sur une méthodologie qualitative. En regard des hypothèses posées, notre objectif est de cerner au mieux le vécu des parents au travers de ce chemin de vie particulier qu'est la recherche et l'annonce d'un diagnostic concernant l'enfant. Nous avons estimé pertinent de donner la parole aux parents concernés afin de recueillir leurs questionnements par rapport à leur rôle de parent et les ressentis qui en découlent. Nous avons également interrogé l'impact de l'annonce d'un diagnostic concernant l'enfant sur la dynamique familiale.

Nous avons choisi de nous concentrer sur 3 diagnostics: TSA (troubles du spectre autistique), HP (haut potentiel) et TDA/H (trouble du déficit d'attention avec ou sans hyperactivité). Il faut toutefois noter que le haut potentiel n'est pas toujours considéré comme un véritable diagnostic. En effet, ces diagnostics, de par leurs particularités, présentent des enjeux différents au niveau du vécu parental et du sentiment de culpabilité. Les causes des diagnostics sont toujours considérées comme multifactorielles incluant donc des facteurs environnementaux, éducationnels et biologiques. Ainsi, les TSA auraient une origine fortement génétique alors que pour le TDA/H et les enfants considérés HP, les causes sont considérées comme neurologiques. Selon Vannetzel (2009), Peters & Jackson (2009), Meirsschaut et al. (2010), le regard de la population générale n'est également pas le même selon le diagnostic. Ainsi, le diagnostic HP est plutôt valorisé dans notre société contrairement à un TSA qui est perçu comme un handicap sévère et au TDA/H où les enfants sont parfois considérés comme des perturbateurs mal éduqués.

### 2.1 Recherche exploratoire à partir de forums internet liés au vécu parental d'enfants diagnostiqués TDA/H, HP et TSA

Nous avons commencé notre exploration de la culpabilité parentale en parcourant 10 forums internet. Ceux-ci étaient destinés à des parents cherchant des informations avant ou suite à l'annonce d'un diagnostic concernant leur enfant. Nous avons sélectionné les forums selon leur notoriété, soit les plus connus et les plus prisés par les parents. Nous avons choisi des forums francophones, issus de France et de Suisse, traitant des diagnostics HP, TSA et TDA/H.

Dans un deuxième temps, nous avons lu tous les commentaires des discussions portant sur le rôle de parent et leur vécu face à l'annonce d'un diagnostic concernant l'enfant. Finalement, nous avons sélectionné les citations de parents en lien avec la culpabilité parentale, le rôle de parent et l'éducation. Nous avons ensuite regroupé les citations en fonction de leur contenu afin de dégager des thèmes centraux. Nous avons arrêté notre recherche sur les forums lorsque nous avons l'impression de ne plus trouver de nouveaux éléments rapport au contenu des échanges.

Les thèmes les plus représentés selon les différents diagnostics sont répertoriés dans l'annexe II. Lors de l'analyse des forums nous avons constaté des différences dans les thèmes abordés ainsi que dans leur contenu selon le diagnostic de l'enfant. Les constats suivants nous ont servi de base pour créer un entretien de recherche semi-structuré. Tout d'abord nous avons remarqué que les thèmes d'épuisement et des affects dépressifs ressortent plus fréquemment sur les forums de parents d'enfants diagnostiqués TDA/H. Le vécu de rejet social est également très présent. Les forums de parents d'enfant diagnostiqué HP ont un thème spécifique: la volonté d'avoir un enfant "hors-norme". Les forums de parents d'enfant diagnostiqué TSA comptent de nombreux commentaires sur l'écart entre l'enfant imaginé et l'enfant réel. Les parents parlent d'un deuil à faire. Le sentiment d'injustice est également plus présent. De manière globale, la question de la pertinence du diagnostic, les questionnements sur les rôles parentaux et la question "suis-je un bon" parent?" sont apparus dans tous les forums. Le sentiment de culpabilité est abordé dans les diagnostics de TDA/H et de TSA, mais pas dans les forums pour les parents d'enfant HP. Nous pensons que les thèmes ressortant de ces analyses reflètent le vécu parental et les questionnements principaux auxquels les parents ayant un enfant diagnostiqué font face. Ces thèmes viennent donc colorer le vécu des parents, et notamment leur ressenti de culpabilité.

## **2.2 Création d'un entretien semi-structuré de recherche**

Suite aux constats faits lors de l'analyse des forums, nous avons pris conscience de certaines difficultés qui varient selon les diagnostics malgré les nombreuses similitudes constatées. Ces différences et similitudes ont alimenté nos questionnements quant au vécu parental et à la culpabilité parentale. Nous avons remarqué que les thèmes généraux abordés sont pour la plupart semblables mais que le vécu diffère d'où la pertinence de faire un unique canevas d'entretien semi-structuré.

Les questions de recherche résultant de notre investigation des forums sont les suivantes:

1. Comment la recherche du diagnostic est vécue par les parents? Le rôle de parent est-il chamboulé? Si oui, comment? Quels sentiments et quelles pensées émergent durant ce cheminement?
2. Quels comportements/réactions sont mises en place pour faire face au diagnostic? Quelle est l'efficacité et l'impact de ces stratégies et comment modulent-elles le vécu parental, notamment le sentiment de culpabilité?
3. Est-ce que les parents ressentent de la culpabilité quand ils constatent les difficultés de leur enfants? Si oui, est-ce que l'annonce du diagnostic vient moduler quelque chose de ce sentiment de culpabilité? Si oui, quoi et comment?
4. Comment le regard de l'entourage, des amis, des enseignants et des soignants vient influencer le vécu parental? Est-ce que cela a un impact sur le ressenti de culpabilité?
5. Comment la compréhension des causes du diagnostic vient moduler le vécu parental et le sentiment de culpabilité?
6. Comment l'écart entre l'enfant réel et celui qu'on avait attendu/voulu/imaginé vient moduler le rôle du parent et le sentiment de culpabilité du parent?
7. De manière transversale: Est-ce que le vécu parental et le ressenti diffèrent selon le diagnostic? Est-ce que le vécu parental et le ressenti est différent selon le genre du parent?
8. De manière générale: Comment le diagnostic est compris par les parents? Qu'attendent-t-ils de ce diagnostic? Qu'est-ce que cela provoque chez eux au niveau des sentiments et du rôle de parent?

Nous avons créé, à partir des thèmes des forums, un canevas d'entretien semi-structuré nous permettant notamment d'aborder plus directement les éventuels éprouvés de culpabilité.

A l'heure actuelle, il n'existe pas de recherches qualitatives sur la culpabilité parentale suite à l'annonce d'un diagnostic chez l'enfant. Ainsi, le fait de rencontrer des parents concernés nous a permis de récolter des récits de vie et de pouvoir mieux comprendre les processus en jeu.

Le fait d'aborder la question de la culpabilité trop directement lors des entretiens pourrait provoquer des réactions défensives de la part des parents. En effet, le sentiment de culpabilité est désagréable et pas toujours évident à gérer. Nous avons donc décidé d'entrer dans le vécu parental par des événements factuels, en demandant par exemple aux parents de nous raconter leur parcours. A chaque étape racontée, nous avons exploré les émotions, les pensées et les

réactions des parents afin de mieux comprendre l'évolution de leurs questionnements et de leur positionnement dans leur rôle de parent. Nous avons tenté de comprendre comment leur vécu a influencé leur éventuel ressenti de culpabilité et comment ils ont pu gérer ce sentiment de manière indirecte. Nous avons également, dans un deuxième temps, dans les cas où l'alliance entre le chercheur et le participant était bonne, posé une question directe sur le vécu de culpabilité pendant la recherche du diagnostic et suite à l'annonce du diagnostic.

### 2.3 Echantillonnage

Afin de trouver des participants, nous avons écrit un petit descriptif de notre étude en précisant qu'elle portait sur le vécu parental et non sur la culpabilité afin que le thème ne soit pas ressenti comme trop menaçant pour les parents. Nous avons contacté plusieurs associations de parents sur le canton de Vaud et du Valais pour les troubles TSA, HP et TDA/H. Certaines ne nous ont pas répondu et d'autres nous ont dit qu'elles pouvaient transmettre le descriptif de l'étude mais aucun parent ne nous a contacté pour y participer. Nous avons donc utilisé un échantillonnage boule de neige en parlant de notre étude autour de nous et en demandant de faire passer le message. Nous avons également bénéficié de l'aide d'une logopédiste de notre entourage qui a pu parler de notre étude à d'anciens patients ainsi que de l'aide d'une psychologue de l'enfant et de l'adolescent, qui nous a mis en contact avec des familles en cours de suivi. Nous avons contacté au total 11 parents qui ont tous accepté de participer. Le taux d'acceptation a donc été de 100%. Ainsi, nous avons pu mener 11 entretiens. Notre population est la suivante: 3 mamans ayant un enfant diagnostiqué TDA/H, 1 papa ayant un enfant diagnostiqué TDA/H, 2 couples ayant un enfant diagnostiqué autiste (un TSA sévère et un Asperger), 1 maman ayant un enfant diagnostiqué autiste, 2 couples ayant plusieurs enfants diagnostiqués HP et 2 mamans ayant deux enfants diagnostiqués HP. Les entretiens ont été réalisés soit au domicile des parents soit dans une salle de consultation. Un seul entretien a dû être réalisé dans un café tranquille sur demande de la maman. Tous les participants ont signé un formulaire de consentement. Les entretiens ont été enregistrés puis retranscrits et anonymisés.

Au niveau de notre vécu en tant que chercheuses en herbe, nous avons ressenti que les parents étaient désireux de partager leur expérience de vie. Toutefois, il nous était parfois difficile d'avoir accès à un vécu plus émotionnel car la plupart des parents restaient dans des événements factuel. Nous avons cependant constaté un besoin de parler, d'être écouté et reconnu. Nous sommes reconnaissantes de leur confiance et de la richesse des paroles

partagées. Nous avons été très touchées et nous avons parfois de la peine à rester dans une attitude neutre. Nous nous sommes basées sur le cours de méthodes qualitatives pour formuler nos réponses (échos, reflet, résumés, questions ouvertes, questions d'approfondissement).

#### **2.4 Analyse par thème des entretiens semi-structurés**

Pour l'analyse des entretiens nous avons classé des extraits d'entretien selon les thèmes qui ont été le plus souvent abordés. A noter que ces thèmes dépendent très fortement de notre entretien assez directif. Nous avons dégagé six thèmes principaux dans le discours des parents. Ces thèmes sont les suivants: perception de l'enfant, cheminement vers le diagnostic, impact de l'annonce du diagnostic, perception du diagnostic, vécu parental et regard social. Notre grille d'analyse regroupant les thèmes principaux ainsi que le détail des sous-thèmes se trouvent dans les annexes VIII et IX.

Finalement, nous avons rédigé un résumé de nos analyses pour faire un retour aux parents qui ont participé à notre étude. Tous les participants ont souhaité avoir un feedback. Nous avons créé un document avec les résultats qualitatifs de nos entretiens et nous avons adapté le contenu aux destinataires. Nous avons évité les termes psychologiques trop complexes et avons privilégié les témoignages et le vécu similaire entre les parents afin qu'ils puissent se reconnaître et prendre conscience que d'autres familles sont passées par les mêmes épreuves et questionnements qu'eux.

### 3. Résultats et discussion par thèmes

Dans cette partie, nous nous sommes basées tant sur la littérature que sur nos entretiens, l'analyse des forums et nos réflexions personnelles afin d'explorer la culpabilité parentale et les facteurs pouvant la moduler. Nous avons décidé de ne mentionner les forums que lorsque les résultats différaient de ceux obtenus à l'aide des entretiens. Il nous paraît important de mentionner que quand nous parlerons de "bons parents", il ne s'agira pas d'un jugement de valeur de notre part mais cela fera référence au jugement moral interne du parent de lui à lui-même.

Avant de commencer notre analyse, il est également important de définir certains concepts de base qui seront mobilisés dans notre réflexion: la famille et la parentalité. Une famille est unie par la filiation, qui définit le lien biologique entre les membres de la famille, et l'alliance, qui définit le lien social ou, autrement dit, le sentiment d'appartenance à la famille. La parentalité regroupe tout ce qui est en lien avec la fonction parentale et le fait d'être un parent. La parentalité est en action au travers des pratiques éducatives au sens large. Ces brèves définitions sont importantes car le fait d'avoir un enfant avec des difficultés de développement remet en question le rôle parental et donc l'alliance au sein de la famille (Quentel, 2001). La parentalité implique une fonction éducative et donc une responsabilité vis-à-vis de l'enfant. La relation parent-enfant est particulière car elle ne contient pas de réciprocité de la responsabilité. Le parent est un « modèle identificatoire » (Quentel, 2001, p.30) sur lequel l'enfant pourra s'appuyer pour construire sa propre personnalité. Les multiples dons des parents pour l'enfant va faire naître une forte loyauté chez ce dernier.

#### 3.1 Genèse du sentiment de culpabilité individuel

Freud conçoit la culpabilité comme le produit de conflits intrapsychiques. Elle est le moyen utilisé par le Surmoi pour influencer les décisions de l'ego (Baumeister, Stillwell & Heatherton, 1994). Freud définit trois instances psychiques: le Ça, siège des pulsions, le Surmoi qui incarne la morale et le Moi, qui tente de trouver un juste équilibre entre le désir de satisfaction des pulsions et les normes sociales garantissant le vivre ensemble.

C'est à partir de la naissance de la culpabilité oedipienne (qui se crée dans un mouvement entre le Moi et l'Idéal du Moi) que peut apparaître la culpabilité, qu'elle soit consciente ou non. Ce sentiment de culpabilité peut être défini comme « l'effet, dans le Moi, de la pression exercée par le Surmoi » (Freud cité in Nayrou, 2011, p.72) et serait donc une angoisse face au

Surmoi. Freud propose de penser le sentiment de culpabilité comme « une variante topique de l'angoisse » (Nayrou, 2011, p.74) qui resterait en partie inconscient et qui se manifesterait sous la forme d'un malaise.

L'enfant, pour avoir accès à la perception externe du parent, doit projeter sur ce dernier son monde interne, et plus particulièrement sa destructivité. Pour Freud, chez l'enfant, « l'agression est "introjectée", intériorisée [après sa tentative d'atteindre l'objet] » (Freud, 1930, cité in Green, 2003, p.1644) avant d'être retournée contre le Moi de l'enfant. Une partie du Moi va reprendre cette agression, « laquelle, en tant que Sur-moi, se mettra en opposition avec l'autre partie » (Green, 2003, p.1644), ce qui créera, le sentiment de culpabilité inconscient. L'intériorisation du Surmoi se fait donc via des processus d'identification projective et des procédés de transmission (Ciccone & Ferrant, 2012). L'enfant intériorise ce à quoi il est réceptif et il transforme et s'approprie les messages reçus de ses parents.

Ce Surmoi, qui émerge de la résolution du complexe d'Oedipe, trouve son origine théorique dans la seconde topique (Emde, Oppenheim & Guedeney, 2002) et est le résultat de l'intériorisation des interdits parentaux (Quentel, 1999). La culpabilité consciente trouve donc sa source face à l'autorité parentale. Dans l'enfance, cette culpabilité est évacuée par projection: c'est la faute de l'autre qui m'impose des choses. C'est avec l'établissement psychique du Surmoi que la véritable culpabilité, propre à tout être humain, émerge. Il s'agit là d'une « culpabilité interne » (Quentel, 2001, p.122) et inconsciente. A noter que le Surmoi est influencé par l'éducation reçue. Le processus moral inscrit au niveau individuel a donc une base fortement sociale puisqu'il dépend en grande partie d'autrui. L'intériorisation du Surmoi signe une « autonomisation de la morale » (Quentel, 2001, p.125). Il existe donc une « morale externe » dite sociale et une « morale interne » (Quentel, 2001, p.125).

### **3.2 Exploration de la culpabilité parentale**

La culpabilité fait partie intégrante de l'expérience humaine et concerne chaque parent. La présence de la culpabilité parentale est nécessaire selon Quentel (2001) car elle contribue au processus éducatif. Seulement, parfois, certains événements de vie viennent potentialiser cette culpabilité de manière importante. C'est ce qui se passe chez les parents d'enfants confrontés à des difficultés de développement. Dans ce chapitre, nous allons donc tenter de comprendre la nature de cette culpabilité.

### 3.2.1 Culpabilité parentale consciente et inconsciente

Selon Sarthou-Lajus (2002), le sentiment inconscient de culpabilité va opposer le besoin de satisfaire ses pulsions avec le besoin de les inhiber, tout comme il oppose le Moi et l'autorité parentale. Selon Freud (Nayrou, 2011), cette culpabilité est une limite interne de la toute-puissance chez l'enfant qui permettra d'accéder à la psychisation et à la socialisation. Ce sentiment est donc étroitement lié au fantasme d'omnipotence chez l'enfant, « tout est de ma faute puisque je suis maître de tout » (Cournut, 1998, p.100). Selon Freud (Nayrou, 2011), cette culpabilité reste inconsciente parce que le Moi doit se défendre face à ce Surmoi qui le critique. La culpabilité inconsciente est donc celle qui est issue du complexe d'Oedipe et elle « prend sa place théorique comme affect d'un représentant refoulé » (Nayrou, 2011, p.69). Ainsi, la conscience morale, qui est un des aboutissements du complexe d'Oedipe, va créer chez l'enfant de la culpabilité inconsciente puisque ce dernier est inconscient. Scarfone (2003) avance que le sentiment de culpabilité peut arriver à la conscience. A ce moment-là, il est éprouvé comme angoisse de culpabilité.

La culpabilité parentale touchant les parents d'enfants diagnostiqués peut être à la fois consciente et inconsciente. Il a été frappant de constater dans nos entretiens que les parents pouvaient aborder un ressenti de culpabilité lié à une situation précise d'éducation ou de gestion du quotidien. En revanche, peu de parents ont témoigné d'un sentiment de culpabilité lié aux difficultés de développement de leur enfant. Toutefois, notre ressenti en tant que chercheuses est que cette culpabilité était tout de même présente chez la plupart des parents mais seulement partiellement exprimable. En effet, cela se traduisait par des questionnements sur le rôle de parent et sur la manière adéquate d'éduquer l'enfant. Par exemple, Madeleine et Janine, toutes les deux mamans d'un enfant diagnostiqué TDA/H déclarent:

Madeleine: *“Ça m'aide aussi à ne plus m'énerver donc voilà c'était surtout ça en fait, de se dire mais je m'énerve jamais sur Jean, cette culpabilité-là.”* (126).

Janine: *“Oui je me lève plus. C'est culpabilisant vous savez, très culpabilisant. Comment savoir quoi faire ? D'un côté, au début, quand elle se levait en retard et qu'elle loupait le bus, on l'amenait en cours. Et maintenant, on se dit que c'est quand même sa responsabilité, on l'amène plus.”* (137).

La culpabilité liée au rôle de parent (efficacité éducationnelle ressentie, responsabilité ressentie) est en grande partie consciente, comme nous l'avons vu dans les exemples ci-dessus.



La culpabilité inconsciente, quant à elle, se manifeste sous la forme d'un malaise difficilement identifiable et explicable par le parent. Il faut encore préciser que « cette culpabilité archaïque se manifeste sans faute réelle, sans législateur identifiable et sans pardon » (Sarhou-Lajus, 2002, 10). Ce malaise viendrait teinter la relation à l'enfant et serait modulé lors de la recherche et de l'annonce du diagnostic. Nous faisons l'hypothèse que lors de la manifestation des premiers signes du trouble chez l'enfant, les parents ressentent un certain malaise inexplicable face à cet enfant qui ne se développe pas comme les autres. Ainsi, Maria, mère d'un enfant diagnostiqué TDA/H témoigne: *“Moi au début je me suis dit toujours c'est c'est moi qui qui, je suis assez sensible à ça, les relations humaines avec les gamins et tout ça. Et je me suis dit c'est un petit peu moi qui me qui me fait un film.”* (34). Maria ressentait un certain malaise lorsque son fils était petit et qu'il n'arrivait pas à se faire des amis. Elle mentionnera plus tard que c'est d'ailleurs un des éléments qui l'a poussé à aller consulter. Ce malaise serait le signe d'une culpabilité inconsciente qui les pousseraient à aller consulter afin de soulager ce ressenti. Au moment de la consultation, il y aurait donc des enjeux inconscients tels “est-ce de ma faute si mon enfant se développe différemment?” ou “est-ce que c'est moi qui n'arrive pas à éduquer mon enfant?”. Toutefois, ce qui est conscientisé, à ce moment-là, c'est l'envie d'avoir des réponses, de comprendre et de mettre sur pied une prise en charge. Dans le cas du diagnostic de TDA/H, l'annonce du diagnostic est souvent vécu comme une « victoire morale » (Brice, 2009, p.100) car cela stoppe l'incertitude et les interprétations culpabilisantes.

Les parents témoignent avoir ressenti de la culpabilité pour des événements précis mais aucune culpabilité concernant le trouble de leur enfant. Peut-être que les parents sont pris inconsciemment dans des enjeux tels que “tant que ce n'est pas verbalisé, ça n'existe pas, donc ma culpabilité n'existe pas”. Ce mécanisme de défense correspond au refoulement et est protecteur pour le parent. Ce refoulement est issu de la conscience morale, qui résulte du complexe d'Oedipe. Cette conscience morale va créer une culpabilité inconsciente chez le parent. Cette culpabilité inconsciente peut se traduire par un schéma de « culpabilité-écran » (Cournut, 1998, p.96) dans la réalité concrète. Dans cette culpabilité-là, le parent va alors créer un deuxième scénario pré-conscient afin d'expliquer sa culpabilité d'une autre manière. Ainsi, le conflit intra-psychique responsable de la culpabilité à l'origine est mis à distance. Ce schéma correspond bien aux paroles des parents qui peuvent expliquer leur culpabilité pour des événements précis de l'éducation mais qui peinent à identifier un sentiment de culpabilité plus général. Une autre hypothèse serait que les parents se protègent du sentiment de

culpabilité (poids de la faute des difficultés de l'enfant) par un mécanisme de déni. La culpabilité inconsciente du parent pourrait donc se manifester par « un déni de la culpabilité, dans le sens où le parent renforce la logique d'accusation » (Sarhou-Lajus, 2002, p.10). La culpabilité excessive est alors projetée sur autrui (enseignant/soignant). Ce mécanisme correspond au schéma de culpabilité-transmise de Cournut (1998). Aucun des parents que nous avons rencontré n'a présenté une projection de sa culpabilité sur autrui. Nous pensons que cela est dû au fait que les diagnostics ont été posés plusieurs années auparavant et que, de ce fait, la culpabilité a déjà pu être en partie métabolisée et n'est donc plus excessive comme cela pourrait être le cas juste après l'annonce d'un diagnostic. De plus, les parents de notre échantillon ont accepté de témoigner car leur expérience a été plutôt bien intégrée et l'évolution a été favorable pour eux. Parfois le parent n'est pas dans une de ces deux formes, soit culpabilité-écran ou culpabilité-transmise. Dans ce cas, la culpabilité peut être gérée par une « indifférence: le fatalisme vient couvrir la souffrance parentale, le discours du parent sera du registre de l'impuissance (A quoi bon?) » (Sarhou-Lajus, 2002, p.10).

### 3.2.2 Suis-je un bon parent?

Dans cette partie, nous allons tout d'abord nous intéresser à ce que veut dire être un bon parent. Cette notion pouvant varier selon la culture et l'histoire, nous verrons ensuite comment la perception de ce qu'est un bon parent est influencée par la société actuelle. Nous finirons par un détour sur certains mécanismes psychiques souvent inconscients ou préconscients qui peuvent influencer directement la perception qu'à un parent d'être efficace dans son rôle parental.

#### 3.2.2.1 Que veut dire être un bon parent ?

Il existe une infinité de façons d'être parent qui dépendent en premier lieu de la personnalité du parent mais également de celle de son enfant, de leur culture, de leur milieu socio-économique, des croyances et valeurs du parent. Toutefois, dans ce chapitre, nous avons choisi de nous appuyer sur la théorie développée par Winnicott, celle de la mère *suffisamment bonne* ou, dans une vision plus actualisée, celle du parent *suffisamment bon*. Selon cette théorie, lorsque le nourrisson pleure parce qu'il a faim, si la mère ne satisfait pas immédiatement son besoin, il hallucinera alors le sein de sa mère afin de supporter l'absence de satisfaction immédiate. Ainsi, une mère *suffisamment bonne* serait « une mère qui « sent » suffisamment son nourrisson pour lui présenter l'objet au moment même où celui-ci le crée sur le mode hallucinatoire. » (Gantheret, 2017, version en ligne). C'est ainsi que se développent les prémisses de la pensée chez le nourrisson. Une mère qui serait parfaite ne

laisserait pas le temps à son enfant d'halluciner le sein et donc de se construire petit à petit un monde psychique. Il est donc important de ne pas être un parent parfait mais un parent *suffisamment bon* pour veiller au meilleur développement possible de l'enfant.

Dans notre société actuelle, la « bonne mère » serait, entre autres, selon Singh (2004) une mère compréhensive, protectrice, sage et ne cherchant pas le conflit. Ces thèmes qui dépeignent le portrait d'une bonne mère montrent que l'image de la mère est idéalisée. Ce qu'on considère donc aujourd'hui comme une bonne mère serait une mère parfaite et non une mère suffisante. Autrefois, les mères apprenaient le rôle de parent à travers ce que la génération précédente lui disait de faire et à travers ses propres intuitions. Toutefois, depuis plusieurs années, on observe une multiplication des ouvrages sur la parentalité et sur les principes éducatifs insistant sur le rôle que les parents jouent dans le bon développement de leurs enfants. Cet océan de littérature va paradoxalement créer un manque de repères éducatifs. De plus, tous ces livres mais aussi ces émissions radios ou télévisées renforcent l'idée que les parents sont les seuls responsables du bon développement de leur enfant. Le message implicite est donc que les parents sont en grande partie responsables des troubles de leur enfant ce qui peut générer une grande culpabilité chez les parents. Aujourd'hui, il ne s'agirait donc plus d'être une mère suffisante du terme mais d'être une mère parfaite. Nous pensons également que ce n'est pas seulement l'image de la mère qui est idéalisée mais la maternité toute entière. Les mères d'enfants présentant des troubles ne se sentent parfois pas à la hauteur des attentes implicites de la société. Elles prennent ces idéaux comme objectif personnel alors qu'ils sont inatteignables ce qui peut générer de la culpabilité. Le sens que ces mères « attribuent aux problèmes de l'enfant tourne autour de ce qu'elles auraient pu faire ou n'ont pas su faire, comme en témoignent ces récits dominés par la culpabilité. » (Brice, 2009, p. 90). Cela peut être illustré par ce témoignage de Gratiennne, maman d'un enfant diagnostiqué autiste sévère qui déclare: "*Si Lucas était pas bien, je disais mais pourquoi tu vas pas bien. Tu sais moi j'ai peur, je sais pas si je fais juste.*" (55) Ici, pour Gratiennne, c'est comme si le fait que Lucas n'aille pas bien était lié au fait qu'elle ait peut-être fait quelque chose de faux plutôt qu'à une cause externe. Le fait que la mère se demande ici si elle fait juste souligne bien l'inquiétude que peut éprouver une mère d'un enfant présentant un trouble du développement de ne pas être une mère parfaite pour cet enfant.

La théorie de Higgins (1987) sur le « self-discrepancy » définit le degré de divergence entre le *soi idéal* et le *soi réel* ce qui nous permet de mieux comprendre ce qui se passe dans le psychisme des mamans. Ainsi, le *soi réel* correspondrait au parent tel qu'il est au quotidien dans son rôle parental alors que le *soi idéal* serait une image ou une représentation de ce qu'il pourrait être s'il était un parent parfait. La divergence entre le soi et l'idéal internalisé va venir moduler le sentiment de culpabilité. Plus l'écart sera grand, plus la culpabilité ressentie sera forte. Toutefois, des recherches mettent en évidence qu'il est compliqué de différencier l'idéal propre de l'idéal influencé par les normes de la société (Ozgul et al. 2003, Phillips & Silvia 2005). Ainsi, puisque comme nous l'avons vu précédemment, l'idéal promu par la société est un idéal de parent parfait, nous pouvons faire l'hypothèse que le *soi idéal* d'un parent serait beaucoup trop élevé et ce, d'autant plus lorsque l'enfant présente un trouble du développement. Cela a pour conséquence, selon Guendouzi (2005), que les mamans qui n'atteignent pas leur *soi idéal* dans leur rôle de maman considèrent parfois qu'elles sont de mauvaises mères ou des mères inadéquates. Ainsi, Maddou et Anyanka<sup>70</sup>, toutes deux mères d'un enfant TDA/H, écrivent:

Maddou: *“je me sent complètement démunis car j'ai l'impression d'avoir loupé quelque chose dans ma façon d'être maman”*<sup>1</sup>

Anyanka<sup>70</sup>: *“J'ai tendance à déprimer parfois car je me sens pas du tout à la hauteur..”*<sup>2</sup>

Dans ces citations, nous avons l'impression que chez les mères de ces enfants, il y a un écart important entre leur *soi réel* et leur *soi idéal* ce qui génère une culpabilité se manifestant sous la forme d'un mal-être. Il est intéressant de noter que ce qui peut rendre la tâche encore plus difficile aux mères dont les enfants présentent des particularités développementales c'est que, selon Singh (2004), les mères considérées comme des *bonnes mères* seraient également celles qui peuvent résoudre les problèmes de leur enfant. Toutefois, les mères qui ne réussiraient pas à résoudre les problèmes de leur enfant « were not only inadequate but possibly to blame for the problems in the first place » (Singh, 2004, 1197). Ainsi, Françoise, maman d'un enfant HP nous raconte : *“On nous disait qu'on donnait pas d'éducation à vos enfants, que c'était de notre faute s'ils étaient comme ça. Alors que c'était le contraire, on était cadrant avec eux.”* (106-107). Face à de telles accusations, il n'est pas impossible qu'une mère finisse par intérioriser ce discours ou du moins à se poser des questions quant à sa responsabilité vis-à-

---

<sup>1</sup> [http://forum.infobebes.com/Enfant/Education/fils-hyperactif-tdah-sujet\\_234439\\_1.htm](http://forum.infobebes.com/Enfant/Education/fils-hyperactif-tdah-sujet_234439_1.htm), je crois bien que mon fils est hyperactif ou TDAH, 27.11.16, 22h20

<sup>2</sup> <http://famille.aufeminin.com/forum/questions-aux-parents-d-enfants-hyperactifs-fd112125>, 29.11.16, 11h07

vis des problèmes développementaux de son enfant. Ce sont donc des mères chez qui, a priori, la perception d'être une mère suffisante pourrait être mise à mal. De plus, selon Quentel (2001) si le parent se questionne sur son éventuelle responsabilité dans les troubles de son enfant ainsi que sur son efficacité dans son rôle de parent, de la culpabilité peut apparaître. Patricia, maman d'un enfant adopté diagnostiqué TDA/H, souhaite inscrire son enfant à la crèche car il présentait à ce moment-là des troubles comportementaux : *“J'ai expliqué en 2-3 mots pourquoi je voulais qu'il aille à la crèche. J'ai expliqué en quelques mots mes difficultés. Je me demandais si c'était peut-être induit par moi.”*(84). Cette citation nous paraît intéressante car elle montre bien que la responsabilité quant aux troubles de l'enfant n'est pas liée à des aspects génétiques (puisque'elle n'est pas la mère biologique de l'enfant) mais qu'elle est liée au rôle parental. Nous retrouvons cette prégnance du rôle parental sur les aspects génétiques également dans les entretiens avec des parents biologiques. Nous pensons qu'il y aurait donc une culpabilité inconsciente chez certains parents qui se manifesterait à travers des questionnements quant à leur responsabilité vis-à-vis du trouble que peut présenter leur enfant. Nous supposons que pour faire face à ce sentiment de responsabilité, certains parents mettent un place tout un réseau de prise en charge autour de leur enfant. Ainsi, Laurent, père d'un enfant diagnostiqué TDA/H, nous dit : *“Pis par rapport à tout ce qu'on a mis en place et pis tout ce qu'on fait, ouais c'est pas possible à faire plus.”* (179). En s'entourant d'un puissant réseau de professionnels le parent peut déléguer en partie sa responsabilité puisqu'il n'est plus le seul à se préoccuper du développement de l'enfant. Nous pensons qu'il est possible que parfois le parent ayant une culpabilité inconsciente et se sentant responsable des troubles de son enfant ait l'impression de ne pas être un bon parent.

Tous ces questionnements quant à la responsabilité reposent sur l'angoisse sous-jacente de ne pas être un parent adéquat. Selon Sarthou-Lajus (2002), pour se sentir coupable, il faut être angoissé par quelque chose. Il explique cela à travers la métaphore du tribunal intérieur où la culpabilité témoigne « d'un conflit interne et d'un enfermement sur soi » (Sarthou-Lajus, 2002, p.9). Cet éprouvé dépend « d'une expérience subjective où l'homme est à la fois le juge et l'accusé » (Sarthou-Lajus, 2002, p.9). Ainsi, le parent se retrouverait à la fois à la place de celui qui juge son rôle parental et à la fois à la place de l'accusé qui doit défendre ses actes. Il se retrouve donc pris dans un conflit interne qui risque de générer de la culpabilité. Ainsi, Laure, maman de deux enfants diagnostiqué HP, témoigne : *“Je me disais que si une fois on avait un diagnostic exact ça me donnait plus une légitimité pour appliquer certaines choses que je pensais.”* (56). Laure, avant d'avoir un diagnostic pour ses enfants, était prise dans un

conflit entre ce qu'elle ressentait intuitivement comme étant bon pour ses enfants et ce que son entourage jugeait être bon pour ses enfants. Si les stratégies éducatives qu'elle a choisies ne fonctionnaient pas, elle se sentirait alors responsable de cet échec et des éventuelles conséquences négatives sur le développement de ses enfants. Le diagnostic lui permet donc de déplacer le juge à l'extérieur de soi puisque de nombreux livres montrent que l'éducation qu'elle voulait mettre en place fonctionnait très bien pour les enfants HP. Cela lui permet de se libérer de son conflit interne parce qu'elle est légitimée dans son éducation par des techniques reconnues. Cela la soulage d'une part de sa culpabilité.

Finalement, nous pensons qu'il n'y a pas qu'une seule et unique façon d'être un parent adéquat et que cela dépend en grande partie de la capacité du parent à s'adapter à son enfant. Nous avons d'ailleurs remarqué lors de nos entretiens que de nombreux parents avaient changé des éléments dans leur façon d'éduquer leur enfant suite à la pose d'un diagnostic afin de s'adapter au mieux à leur enfant. C'est notamment le cas de Patricia, maman d'un enfant TDA/H : *“On s'est dit qu'il fallait qu'on change notre autorité finalement, qu'on change notre façon d'éduquer. Mais plus facile à dire qu'à faire. On essaie de se remettre en question au fur et à mesure.”* (177). Certains parents sont convaincus qu'il existe une bonne et unique manière d'éduquer son enfant. Cela peut générer beaucoup de stress lorsqu'il faut prendre des décisions importantes pour son enfant et également de la culpabilité si le parent n'arrive pas à suivre cette bonne façon de faire. Nous finirons donc sur l'exemple de Laurent, papa d'un enfant diagnostiqué TDA/H : *“Il y aura toujours cette question, qu'est-ce que je fais. (...) Il faut être convaincu que ce qu'on fait c'est la chose à faire.”* (283).

### **3.2.2.2 Le sentiment d'auto-efficacité**

Le sentiment d'auto-efficacité va venir directement influencer l'impression qu'a le parent d'être ou non un bon parent. Ce sentiment « se définit comme étant la croyance en sa capacité à atteindre un objectif. » (Doutre, 2014, p.6). Il va avoir également une influence sur les choix éducatifs mais aussi, selon Bandura (2007) sur la dépression, le stress et la persévérance. Le sentiment d'auto-efficacité parental serait, selon Coleman et Karraker (2000) la perception que le parent a d'avoir « une influence positive sur le comportement et sur le développement de son enfant » (Doutre, 2014, p.6). Ce sentiment peut être mis à mal chez les parents d'enfant présentant des troubles du développement. D'ailleurs Maddou écrit : *“je me sent complètement démunis car j'ai l'impression d'avoir loupé quelque chose dans ma façon d'être*

*maman.*”<sup>3</sup> Nous voyons bien ici comment ce sentiment d’auto-efficacité peut impacter la perception d’être ou non un bon parent.

Dans l’étude menée par Kuhn et Carter (2006), les mères d’enfants diagnostiqués autistes qui rapportent le plus souvent des sentiments de culpabilité sont celles qui ont un sentiment d’auto-efficacité plus faible. Il nous paraît important de noter que dans les forums concernant l’autisme, nous avons un mouvement quelque peu inverse où les parents se sentent experts de leur enfant. Par exemple, Marie-ChristineS écrit : *“Lui seul et nous seuls sommes à même non pas de diagnostiquer mais de ressentir si qqch ne va pas. Ayez confiance en vous et non pas aux soi-disant spécialistes.”*<sup>4</sup> Cette maman se recentre donc sur sa famille en projetant quelque chose de l’ordre d’un échec sur les professionnels qu’elle a rencontrés. Ainsi, dans les forums concernant l’autisme, nous avons pu observer le renversement de l’impuissance face aux troubles de l’enfant en une toute-puissance avec l’idée que le parent est le seul à savoir ce qu’il faut faire pour accompagner au mieux son enfant. Nous pensons que ce renversement permet au parent de se sentir à nouveau acteur dans son rôle parental et augmente ainsi son sentiment d’auto-efficacité. Ce serait donc une stratégie adaptative lui permettant de diminuer la culpabilité puisqu’il a désormais un rôle encore plus important à jouer vis-à-vis de son enfant.

### **3.2.2.3 L’importance du contexte social**

Comme nous l’avons mentionné précédemment, ce qui fait qu’un parent est considéré comme étant un bon ou mauvais parent, dépend de nombreux facteurs dont des facteurs sociaux. Eideliman (2010) en identifie plusieurs. Le premier qui va nous intéresser est la biologisation de la maternité qui se manifeste, dans nos sociétés, à travers le fait que la maternité « attache symboliquement la mère à l’enfant par le sang, tandis que la médiation du droit, à travers l’acte civique de la reconnaissance, agit davantage dans la définition de la paternité » (Eideliman, 2010, p.95). Cela aurait comme conséquence, pour les mères, des suivis et des contrôles de plus en plus intenses pendant la grossesse. Nous avons l’impression que c’est comme si, à travers ces contrôles fréquents, les médecins se déchargeaient de toute responsabilité envers un éventuel trouble chez l’enfant puisque tout a été maintes fois vérifié et contrôlé. Ainsi, la responsabilité incomberait plutôt à la mère. Ces dernières sont également plus sensibilisées sur leur hygiène de vie, et principalement sur leur alimentation et les

---

3 [http://forum.infobebes.com/Enfant/Education/fils-hyperactif-tdah-sujet\\_234439\\_1.htm](http://forum.infobebes.com/Enfant/Education/fils-hyperactif-tdah-sujet_234439_1.htm), je crois bien que mon fils est hyperactif ou TDAH, 27.11.16, 22h20

4 <http://forum.autisme.ch/viewtopic.php?id=381>, Forum d’autisme suisse romande, section présentation, 20.11.16, 22h50

médicaments qu'elles prennent, ce qui peut leur mettre une forte pression et mener à des questionnements tels que ceux de Maria, mère d'un enfant diagnostiqué TDA/H : *“Après bien sur j'ai j'ai voilà j'ai dit est-ce que j'ai assez bien mangé pendant ma grossesse, ouais on se pose tous ces questions mais non.”* (122). Il apparaît donc que même lorsque les mères disent que le TDA/H est un trouble génétique, certaines se posent des questions quant à leur responsabilité vis-à-vis de ce trouble non pas à un niveau génétique mais à un niveau alimentaire comme dans le cas de Maria. Cela montre donc bien le pouvoir culpabilisateur que peuvent avoir les discours médicaux divulgués pendant la grossesse.

Le second facteur social qui va nous intéresser arrive lorsque les enfants commencent leur scolarité : c'est l'avènement de la norme d'autonomie. La réflexion d'Eideliman (2010) part de la constatation qu'auparavant, l'important pour les parents était de transmettre un capital économique à leurs enfants. Aujourd'hui ce ne serait plus le cas puisque l'accent serait mis sur la transmission d'un capital culturel, ce qui donne un poids encore plus important à la réussite scolaire. Cela sous-entendrait que « la voie de cette autonomie passe, pour la plupart, par l'école et ses diplômes » (Eideliman, 2010, p. 94). Cependant, cela devient problématique lorsque l'enfant présente des troubles qui impactent plus ou moins fortement son intégration au sein de l'école. Nous avons remarqué dans nos entretiens que, peu importe le diagnostic, la question du parcours scolaire était omniprésente et suscitait beaucoup de stress, de luttes et de questionnements. Toutefois cela se manifestait de façon différente selon le diagnostic de l'enfant. Ainsi, Janine, mère d'un enfant HP déclare : *“Mais on a fait un diagnostic chez Justine car elle avait des problèmes à l'école.”* (20). Le diagnostic HP peut permettre de montrer que malgré les problèmes et les difficultés visibles dans le cadre scolaire, l'enfant a les capacités intellectuelles pour suivre sa scolarité, ce qui est le cas de Janine. Pour d'autres, il s'agirait de pouvoir mettre les enfants dans une école spécialisée pour enfants HP ou alors pouvoir justifier un saut de classe.

Chez les parents d'enfants diagnostiqués autistes, le questionnement quant à l'école repose sur d'autres inquiétudes. Roxanne, mère d'un enfant diagnostiqué Asperger, témoigne : *“Suivant le degré euh qu'il a du syndrome, euh, jusqu'à quel niveau ça va l'handicaper dans la vie pour euh pour se prendre en charge, pour gagner en autonomie, pour trouver un job, faire une formation, c'est clair. (...) Faut s'occuper de la scolarité, faut s'occuper de l'accompagner dans ses difficultés, voilà”* (189). Ici, on remarque que les préoccupations se font plutôt sur l'avenir de l'enfant. Ces parents se sont retrouvés avec des problèmes dans le



cadre scolaire ce qui a généré, chez la mère, une grande inquiétude quant à son avenir. Pour l'autisme, il ne faut pas oublier que les questionnements quant à la scolarité dépendent grandement du degré de sévérité puisque certains enfants ne sont pas scolarisés. Finalement, Laurent, père d'un enfant diagnostiqué TDA/H, déclare: *“Le problème de déficit de l'attention et tout ça on va dire pour moi c'était pas vraiment important on va dire. (tousse) Mais le gros soucis c'est qu'ils allaient peut-être l'expulser du collège euh du lycée français parce qu'il perturbait, parce qu'il était agité.”* (28). Si l'enfant se retrouve en échec scolaire, ça pourrait être une source de culpabilité pour les parents selon Eideliman (2010) car l'échec scolaire aurait tendance à être associé « aux classes défavorisées, dont les parents seraient incapables de bien éduquer leurs enfants, de leur transmettre les connaissances et les normes de comportement valorisées à l'école » (Eideliman, 2010, p.92). Cela renforce l'idée selon laquelle les parents qui auraient des enfants en échec scolaire seraient de mauvais parents. Les parents d'enfants présentant des troubles de développement peuvent donc subir ce jugement ce qui risque d'alimenter ce questionnement sur le fait de savoir s'ils sont de bons parents, s'ils font juste, questionnement qui peut être illustré par la déclaration de Françoise, mère de deux enfants diagnostiqués HP: *“On se disait mais qu'est ce qu'on fait de faux ? Qu'est-ce qu'ils ont ? On parlait de handicap, mais qu'est-ce qu'ils ont de pas normal ?”* (60). On remarque donc que cette norme d'autonomie qui implique la nécessité de réussir au niveau scolaire va renforcer le questionnement sur le fait d'être un bon parent ce qui peut générer de la culpabilité chez les parents.

Ces deux facteurs sociaux que sont l'avènement de la norme d'autonomie et la biologisation de la maternité poussent donc les mères d'enfants présentant des troubles du développement à se sentir responsables et coupables de ces troubles. L'arrivée d'un diagnostic jouerait un rôle fondamental par rapport à ces ressentis puisque, selon Brice (2009), une fois que le diagnostic est posé par un expert médical, les mères se sentiraient soulagées du fait que « le mauvais comportement de leur enfant n'était pas lié à leur incompetence » (Brice, 2009, p. 101). C'est quelque chose qu'on a beaucoup retrouvé dans nos entretiens, surtout dans les entretiens de parents d'enfants diagnostiqués HP ou TDA/H. Ainsi, Janine, mère d'un enfant diagnostiqué HP et Madeleine, mère d'un enfant diagnostiqué TDA/H déclarent :

Janine: *“Voilà, ils disaient, elle est HP. Je me suis débrouillée avec ça. J'étais soulagée”* (40)

Madeleine: *“Ah moi ça me soulageait de l'entendre en fait de me dire bon ben voilà c'est réellement ça en fait et c'est pas un conflit euh un conflit mère fille”* (169).

Selon Sing (2004), pour les mères d'enfants diagnostiqués TDA/H (mais nous pensons que cela peut également s'appliquer pour les mères d'enfants diagnostiqués HP), le diagnostic viendrait confirmer leur instinct qui les pousse à penser que les comportements de leur enfant sont pathologiques. Cette confirmation agit sur elles comme une preuve que leur instinct maternel fonctionne et est sain ce qui leur permet de reprendre confiance dans leur rôle parental et ainsi de soulager une part de leur culpabilité. Ce soulagement viendrait répondre à une angoisse sous-jacente et une culpabilité inconsciente d'être un parent incompetent. En effet, « leur questionnement, intérieur ou exprimé, cherche à identifier l'erreur, les erreurs commises » (Comelieu, 2012, p. 19) à un niveau éducatif. Ces erreurs font référence au blâme que les mères peuvent se faire par rapport à des idéaux inatteignables prônés par la société.

#### ***3.2.2.4 Fonction parentale de réparation et de protection***

Lorsque les parents reçoivent un diagnostic pour leur enfant, une façon de réagir serait, selon Quentel (1999), d'adopter des attitudes de réparation envers l'enfant. Ces attitudes sont parfois liées à des attitudes de surprotection. Ciccone et Ferrant (2012) expliquent, à niveau fantasmatique, que face à la « disqualification de la parentalité » (Ciccone & Ferrant, 2012, pp. 20-21) via le handicap de l'enfant, ce dernier est investi comme objet-à-réparer. La finalité de ce mécanisme inconscient de réparation est de pouvoir investir le lien avec l'enfant. Concrètement, cela se traduit par des parents qui feront leur maximum pour leur enfant afin d'apaiser leur culpabilité ressentie. Ainsi, nous pensons que la multitude des prises en charge, les importants réseaux mis en place autour de l'enfant pourraient être un signe qu'inconsciemment le parent chercherait à « réparer » son enfant en utilisant toutes les personnes qui sont à sa disposition. Toutefois, la particularité de l'enfant diagnostiqué est que la réparation fantasmatique ne sera jamais totale vu que malgré les actions entreprises, le diagnostic demeure. La culpabilité peut, selon Quentel (1999), également engendrer une tentative de réparation totale de la part des parents qui se traduira, à un niveau conscient, par la recherche d'une aide externe comme celle d'un professionnel reconnu par exemple.

L'origine de cet investissement inconscient de l'enfant comme objet-à-réparer peut également venir d'un fantasme d'une faille dans la fonction de protection parentale. En effet, la maladie, qu'elle soit physique ou psychique, touche également directement la fonction de protection chez les parents. Cette dernière est fondamentale car elle permet à l'enfant de se constituer une base de sécurité suffisante sur laquelle il pourra s'appuyer tout au long de son développement. Cependant, cette fonction peut devenir défaillante suite à l'annonce d'une

maladie et cela est dommageable autant pour l'enfant que pour les parents car « elle sidère leur investissement de l'enfant et les éloigne bien malgré eux de leur aptitude à contenir sa douleur et ses angoisses » (Candilis-Huisman, 2014, p.118). Il est communément admis que le but d'un parent est de protéger son enfant contre toute atteinte quelle qu'elle soit. Ainsi, lorsqu'un enfant présente un trouble du développement, les parents pourraient penser qu'ils n'ont pas réussi à suffisamment protéger leur enfant pour qu'il puisse se développer de la manière attendue. Nous pensons que ce fantasme inconscient des parents quant à la défaillance de leur fonction parentale apparaît à la conscience lorsqu'ils parlent d'un projet d'avoir un autre enfant. Gratienne, mère d'un enfant diagnostiqué autiste, ainsi que Adrian et Roxanne, parents d'un enfant diagnostiqué Asperger, témoignent :

Gratienne : *“Ouais pis ensuite, pour les autres enfants. On a décidé de plus avoir d'enfants. Car on savait que Lucas allait demander beaucoup de temps. Car on a été voir un généticien et il nous a dit qu'on avait des risques”* (26).

Adrian et Roxanne: *“Eva est née une année avant le diagnostic (de leur fils). Et on s'est souvent dit aurions, est-ce qu'on aurait eu un deuxième enfant si on avait su avant. Et ça c'est euh je pense pas.”* Roxanne : *“Non.”* (420-421) Adrian : *“Ah non, je pense plus par souci qu'elle l'ait aussi (...) Qu'il y ait un souci aussi de son côté voir plus grave.”* (432). N'ayant pas pu fantasmatiser leur premier enfant de ses troubles, Gratienne et son mari ont préféré adopter un second enfant car ils n'auraient peut-être pas pu protéger de l'autisme un deuxième enfant biologique. Le fantasme de ne pas avoir pu protéger son enfant contre l'autisme peut créer une culpabilité consciente. C'est d'ailleurs probablement une des raisons pour lesquelles les parents ne souhaitent pas avoir de deuxième enfant. Il nous paraît important de noter que cette question est également apparue dans les forums portant sur le diagnostic du TDA/H mais pas dans les entretiens que nous avons pu mener. Les parents souhaiteraient pouvoir protéger leur enfant de toute souffrance or il est impossible de protéger un enfant contre un trouble développemental. Cette situation va susciter un fantasme inconscient, celui de la défaillance de la fonction parentale. Chez les parents, le contenu de ce fantasme est le fait qu'ils auraient dû protéger leur enfant d'un trouble développemental mais qu'ils ont échoué à cette tâche.

### **3.2.3 Confrontation de l'enfant réel avec l'enfant imaginé**

L'écart entre l'enfant réel et l'enfant imaginé est d'autant plus grand chez les parents dont l'enfant est porteur d'un diagnostic. Les parents éduquent leur enfant en lien avec la part de l'enfant qui réside toujours en eux. Ce constat implique une transmission intergénérationnelle

qui dépasse l'héritage biologique. Cependant, le parent doit s'ajuster aux réactions réelles de son enfant. L'enfant pose des refus et se retrouve donc en contradiction avec les attentes de ses parents: l'enfant ne correspond pas au fantasme de ses parents, à l'enfant idéal qu'ils ont imaginé, et c'est tant mieux! Il existe une confrontation constante entre l'enfant réel et l'enfant imaginé. L'éducation relève de cette rencontre entre les projections parentales et les choix de l'enfant. (Quentel, 2001; Quentel, 1999). Les parents, lorsqu'ils ont un projet d'enfant, vont se représenter un certain bébé, puis un certain enfant qui sera le leur. Une fois que l'enfant naît, les parents doivent ajuster cet enfant imaginé à l'enfant réel qu'ils ont en face d'eux. Cela demande donc une certaine adaptation et flexibilité de la part des parents. Ce processus est en jeu aussi bien pour un enfant en bonne santé que pour un enfant présentant des difficultés de développement.

Dans le cas d'un enfant ayant un diagnostic psychologique, l'enfant réel s'oppose trop radicalement à l'enfant imaginé. L'adulte n'arrive donc plus à se retrouver dans son enfant. Le miroir est brisé. Les projections parentales ne sont ainsi plus possibles lors de l'annonce du diagnostic. La dialectique éducative se trouve donc remise en question car les parents sont déboussolés et perdent leurs repères éducatifs (Quentel, 1999). Une rupture survient dans le psychisme à l'annonce du diagnostic. Roskam (2005) explique que l'annonce du diagnostic apporte une information dissonante par rapport aux représentations préexistantes des traits de l'enfant, de ses compétences et de ses perspectives futures. Ce moment de rupture, ce choc entre l'enfant réel et imaginé est particulièrement présent dans le diagnostic d'autisme. Notre hypothèse est que seuls les parents d'enfants diagnostiqués autistes nous ont parlé explicitement de deuil d'un enfant parfait ou normal car l'autisme est socialement considéré comme un handicap plus important que les diagnostics TDA/H et HP. L'autisme demande une acceptation plus grande que pour les diagnostics de TDA/H et HP pour lesquels on peut avoir de bonnes perspectives d'évolution. De plus, les diagnostics de TDA/H et HP sont moins lourds en conséquences sociales. Un enfant diagnostiqué autiste aura plus de peine à s'intégrer socialement, en tout cas selon les conceptions parentales. On peut aussi faire l'hypothèse que l'autisme implique un écart entre l'enfant réel et imaginé plus grand. Gratienne, maman d'un enfant diagnostiqué autiste grave, témoigne: *“On a dû faire le deuil d'une famille comme tout le monde avec des enfant qui avancent, qui apprennent.”* (72). Roxanne, maman d'un enfant diagnostiqué Asperger, parle même directement de cet enfant merveilleux qu'elle aurait voulu: *“Il faut faire le processus du deuil de l'enfant parfait ou l'enfant qu'on a peut-être imaginé, voilà, ouais ça ça a été, ouais c'est un deuil.”* (184).

Adrian, le mari de Roxanne, ressent également le même décalage: *“Pfou ben que voilà, que, que l’enfant sera pas par-, qu’il sera pas à l’image qu’on s’en faisait.”* (440).

L’enfant réel ne correspond pas aux fantasmes des parents et la différence est telle que les parents verbalisent cette adaptation importante concernant l’enfant qu’ils ont en face d’eux. Les parents d’enfants diagnostiqués TDA/H et HP parlent des changements concrets qu’ils ont dû mettre en place au niveau éducationnel mais non pas d’avoir dû changer la manière de voir leur enfant. Pour les parents d’enfants diagnostiqués TDA/H, la souffrance n’est pas centrée sur l’écart entre l’enfant réel et celui imaginé mais sur leur inquiétudes concernant l’avenir de leur enfant au vu des problèmes de comportements et de concentration qu’il présente. Toutefois, dans les forums, on retrouve l’idée que les parents aimeraient que leur enfant soit “normal”. Ils ressentent donc tout de même un décalage entre l’enfant réel et imaginé. Il semblerait que l’intégration des difficultés de l’enfant se fasse au fur et à mesure que les parents les constatent au quotidien. De plus les parents parviennent à accepter assez bien ses particularités.

Finalement, le diagnostic HP présenterait des enjeux différents par rapport aux deux autres. En effet, les parents d’enfants diagnostiqués HP ne verbalisent pas de souffrance liée à une différence entre l’enfant réel et celui qu’ils auraient voulu. S’ils ne verbalisent pas d’inquiétudes, c’est sûrement parce qu’ils n’ont pas de préoccupations par rapport à ce thème. Les parents ne se questionnent pas non plus sur l’avenir de leur enfant, ils semblent plutôt confiants. Notre hypothèse concernant cette absence de soucis pour l’avenir de l’enfant et l’absence de deuil est que l’enfant HP est peut-être considéré comme correspondant à l’idéal parental. Cet enfant “surdoué” serait l’enfant imaginé, l’enfant “parfait” à un niveau fantasmatique (Weismann-Arcache, 2005, p. 206), ce qui explique l’absence de souffrance liée à un décalage entre l’enfant réel et celui que les parents auraient voulu. Ce constat rejoint les recherches scientifiques sur le diagnostic HP. De Singly et Renaut (2004) défendent l’idée que l’enfant HP correspond à l’enfant attendu et désiré et que l’annonce de ce diagnostic vient parfois répondre à des enjeux narcissiques parentaux. Ils se demandent si cet enfant HP ne vient pas porter les espoirs scolaires et universitaires des parents. Cette annonce viendrait rassurer les parents par rapport à la réussite professionnelle et sociale future de leur enfant. Andronikof et al. (2005) ajoute qu’on constate des attentes de plus en plus fortes des parents pour l’investigation des capacités d’apprentissage et des compétences intellectuelles en clinique. Les familles semblent avoir un besoin d’objectivation et sont parfois en quête de

l'indice numérique du QI (Vannetzel, 2009). Notre société favorise le hors-norme dans le sens de "l'hyper" et du toujours "plus", il s'agit d'enjeux sociaux et culturels liés à notre société qui tombe parfois dans le piège de la performance et de la recherche de la productivité maximale. Vannetzel (2009) explique que les parents se retrouvent parfois, malgré eux, à vouloir atteindre l'idéal que représente l'enfant HP. Le plus souvent, les parents souhaitent très fort que les difficultés de leur enfant aient un dénouement heureux : celui d'avoir un diagnostic HP (Vannetzel, 2009). L'enfant HP serait l'enfant « modèle du développement » (Weismann-Arcache, 2005, p. 206), par opposition aux diagnostics d'autisme ou de TDA/H qui signalent des difficultés de développement et seraient donc des diagnostics socialement considérés comme négatifs. Il faut encore préciser que cette compréhension du diagnostic HP est biaisée et ne correspond pas à la complexité d'un tel diagnostic. Certains enfants HP présentent des difficultés scolaires importantes ainsi que des difficultés comportementales et de gestion des émotions. Dans ces cas-là, les parents se retrouvent parfois démunis. En effet, un QI ne peut pas résumer le fonctionnement global de l'enfant ni qui il est. Ce chiffre vient également balayer le monde fantasmatique des attentes parentales et vient remplacer une vision parentale subjective et affective par un nombre standardisé objectif. L'enfant réel est unique et fait de multiples facettes. Le diagnostic HP comporte un risque: celui de résumer l'enfant réel en face de nous à l'enfant imaginé (Weismann-Arcache, 2005).

Quel que soit le diagnostic annoncé, cela impacte les représentations parentales et provoque un tumulte d'émotions chez les parents. Parfois, quand l'enfant a un trouble psychique, les parents peuvent ressentir une « blessure narcissique insupportable » (Quentel, 2001, p.64) qui touche l'identité même du parent. Candilis-Huisman (2014) explique qu'avec la naissance d'un enfant malade, le parent est inconsciemment gêné dans la reconnaissance qu'il pouvait attendre du monde extérieur face à son enfant ainsi que dans « sa tentative d'accomplissement de son souci d'autrui » (Candilis-Huisman, 2014, p.121), c'est-à-dire que son but était d'aimer et de protéger son enfant. La « réalisation narcissique » du parent réside dans le fait de mettre au monde un « bel enfant en bonne santé » (Candilis-Huisman, 2014, p.121). De plus, cela ferme la porte à « l'espoir de l'immortalité » (Quentel, 2001, p.65) des parents: il s'agit d'un espoir inconscient des parents qui font un enfant. Ils pensaient assurer la continuité de leur vie, même après leur mort car leur enfant leur survivra. Si l'enfant a un trouble psychique, cela provoque des angoisses importantes: l'enfant diagnostiqué vient alors « remettre en question l'alliance parentale au lieu de symboliser son accomplissement » (Quentel, 2001, p.66). Les parents d'enfants autistes et TDA/H que nous avons rencontrés

parlent de leurs craintes concernant l'évolution de la pathologie de leur enfant et des perspectives d'avenir. Les inquiétudes par rapport aux futures capacités d'autonomie de l'enfant reviennent fréquemment chez les parents d'enfant diagnostiqué TSA et TDA/H.

Murielle, maman d'un enfant diagnostiqué TSA léger, parle de la future indépendance de son fils: *“Ah ouais parce que pendant des années, j'avais un sacré souci. Je me disais mais qu'est ce qu'on va faire avec lui. Même pour des stages on le veut pas. On le veut nul part. On lui trouve pas de place d'apprentissage. Ben je vais faire quoi ? Il va rester à la maison. Il va peut-être rester à la maison et voilà.”* (79) Elle parle également de sa peur de l'inconnu par rapport à l'avenir de son fils: *“J'avais quand même des inquiétudes, de savoir comment ça va évoluer ? Est-ce que ça va évoluer ? Est-ce que ça va rester très ancré en lui ou est-ce que ça va passer ? Par rapport à l'instant présent ça ne m'a pas inquiété mais pour l'avenir oui.”* (117).

#### **3.2.4 Processus d'adaptation conscients et inconscients face à l'enfant réel**

Dans un deuxième temps, quand les parents ont pu intégrer la nouvelle du diagnostic, une culpabilité consciente peut apparaître (Quentel, 2001). Selon Wapner (1993), les parents qui commencent à essayer de donner du sens aux événements récents font face à une dissonance cognitive entre l'enfant dont ils ont rêvé et l'enfant réel. Roxanne, maman d'un enfant diagnostiqué Asperger, témoigne: *“Mais voilà, mais on culpabilise de oui, de pas avoir l'enfant parfait, voilà. Surtout qu'on a toujours les comparaisons, (...) mon mari a plusieurs frères et sœurs qui ont des enfants parfaits pffff donc c'est pas facile pis euh le grand-père qui vante toujours les meilleurs et pis pfff ben ouais bon t'inquiète pas le mien aussi il viendra, il viendra meilleur (rire) voilà. Moi je lui fais confiance, voilà. Mais faut lui, faut lui laisser sa chance.”* (447).

Petit à petit, les parents adaptent leurs représentations de leur enfant que ce soit au niveau des traits de caractère ou au niveau des compétences. Le fait de voir l'enfant différemment, avec ses limites et ses vulnérabilités, va leur permettre d'adapter leurs demandes et leurs objectifs éducatifs et relationnels. Maria, maman d'un enfant diagnostiqué TDA/H parle des relations sociales de son enfant: *“Je trouve qu'il a des copains mais c'est pas un garçon de toute manière que voilà qui sort tous les vendredis soirs, tous les samedis dimanches pour voir ses copains, c'est pas comme ça et je pense qu'il le sera jamais. (...) Mais ça se passe bien, ça lui suffit.”* (134). Lorsque son fils était petit, Maria avait de la peine à voir son fils souvent seul et sans amis car elle se dit très sensible aux relations humaines. Aujourd'hui on voit qu'elle a pu

faire un travail d'acceptation face au fait que son fils se suffit de peu de relations sociales. Elle a ainsi pu adapter au fil du temps les objectifs relationnels qu'elle se fixait pour son fils. Gratiennne et Jule, parents d'un enfant diagnostiqué autiste grave, expliquent qu'ils ont dû adapter leurs exigences éducationnelles: Jule: *"Il a dû apprendre les gestes minimaux pour vivre en société. Manger au restaurant, manger seul."* Gratiennne: *"Il a fallu dire, il est handicapé mais on doit quand même avoir des comportements de base."* (69-70)

Les parents traversent deux processus principaux pour s'adapter du mieux qu'ils le peuvent à la situation. Il s'agit du fantasme de transmission et du processus de deuil. Ces deux manières de réagir aident les parents à faire face à cet enfant qui ne correspond pas à leur enfant imaginé.

D'après Ciccone (2007), un « fantasme de transmission » (Ciccone, 2007, p.76) est à l'oeuvre dans les familles avec un enfant en difficulté. Il permet d'inscrire la filiation au niveau symbolique, c'est-à-dire d'inscrire l'enfant dans les générations (fils de, petit-fils de). Ce processus va venir soulager la culpabilité parentale consciente. Roxanne, maman d'un enfant diagnostiqué Asperger, décrit bien ce processus: *"Pour m'enlever la culpabilité disons que j'ai fait d'autres recherches pour savoir si dans la famille de mon mari il n'y avait pas des personnes qui avaient le spectre et oui, oui il y en a (rires). Mais après bon à force de rechercher et tout et puis son ex femme est du même avis que moi, oui il y a."* (418- 419).

Murielle, maman d'un enfant diagnostiqué autiste léger, fait également part de cette préoccupation. Elle fait des liens entre le fonctionnement de son fils et des autres membres de la famille que ce soit du côté de la lignée maternelle ou paternelle. On peut faire l'hypothèse que ce mécanisme vient soulager quelque chose de sa responsabilité ressentie face au trouble de son fils. A noter qu'elle n'aborde pas directement le sentiment de culpabilité.

Murielle: *"Vu que j'ai tellement de situations dans ma famille, que je me suis dit que ça venait de là, de notre famille. Pis on a de l'autisme des deux côtés."* (143) *"Pis moi je me situe aussi par rapport à ça, car certains traits, je les reconnais aussi chez moi. Par exemple, étant petite, j'aimais bien être seule aussi. Et même mon ex-mari, je retrouve des traits. Mais mon ex-mari fonctionne très bien, au travail et tout. Donc je me questionne. Le fait d'avoir un enfant avec ces difficultés ça provoque aussi des questions par rapport à soi. Ça révèle aussi des choses, mais moi alors ?"* (145). Nous pouvons voir dans cette citation un exemple d'élaboration du fantasme de transmission. La mère vient inscrire son fils comme appartenant à sa famille en cherchant des traces de traits autistiques chez ses cousins, chez son ex-mari et



même chez elle. Le fait de trouver les ressemblances concrètes avec des membres de la famille vient diluer la responsabilité ressentie entre plusieurs personnes. C'est ainsi que le fantasme de transmission soulage la culpabilité parentale.

Dans les cas où l'enfant désiré ne correspond pas à l'enfant réel, la filiation est en crise. On assiste, de manière inconsciente, à "un empiètement des représentations parentales sur l'espace psychique de l'enfant" (Ciccone, 2007, p.80), c'est-à-dire une identification forcée de l'enfant à l'ancêtre. Suite à un diagnostic, la question de l'étiologie est angoissante et culpabilisante, c'est alors que le fantasme de transmission apparaît pour faire sens avec la nouvelle. Ce dernier est déjà présent dans le désir d'enfant : une ambivalence existe déjà puisque les parents peuvent avoir l'angoisse que l'enfant ait des anomalies ou un handicap. Une confirmation de la filiation doit se faire à la naissance pour rassurer le narcissisme du parent. Lorsque l'enfant est porteur d'une difficulté, la blessure narcissique parentale explique l'importance encore plus grande d'une cohérence dans l'histoire de filiation (Ciccone, 2007).

Alvarez et al. (2008) parlent d'un processus de deuil qui doit se faire lorsque les parents apprennent que leur enfant est porteur d'une maladie. L'enfant fantasmé, l'idéal à atteindre est dorénavant impossible. À l'annonce du diagnostic, le psychologue dit quelque chose de l'histoire de vie de l'enfant, de son fonctionnement psychique et de la famille. L'identité de chacun s'en trouve bouleversée. Un processus de deuil commence, empreint de culpabilité et d'ambivalence. L'intégrité psychique des parents est touchée. Cela forme une blessure narcissique inconsciente qui suscite de la culpabilité consciente couplée avec un sentiment d'impuissance (Alvarez et al. 2008). En effet, les parents entrent progressivement dans un processus d'acceptation.

Gratienne, maman d'un enfant diagnostiqué autiste, parle de ce processus de deuil en le nommant explicitement: *"On a aussi la philosophie de dire, on ne peut pas regretter quelque chose qui ne peut pas être. Bien sur qu'il y a des deuils. On peut pas vivre dans un rêve, on doit s'adapter à ce qu'on vit et être le plus heureux possible avec ce qu'on a. (...) Mais même avec des enfants normaux, y'a des deuils à faire, des difficultés. Bon nous on a commencé le deuil dès 6 mois, on se posait déjà des questions sur son attitude."* (72).

Roxanne, maman d'un enfant Asperger, nomme également ce processus de deuil: *"C'est un deuil, pour moi, c'est un deuil. Il faut faire le processus du deuil de l'enfant parfait ou l'enfant qu'on a peut-être imaginé, voilà, ouais ça ça a été, ouais c'est un deuil. Moi j'ai vraiment fait un processus de deuil."* (184).

Le processus de deuil prend du temps, les parents disent qu'ils leur a fallu plusieurs années pour accepter et s'adapter à la situation. Certains, avec le recul, parle d'un deuil avec une issue créatrice. En effet, le deuil devient créateur quand les parents arrivent à nommer des apports positifs au fait d'avoir un enfant porteur d'un diagnostic. Jean et Françoise, parents de deux enfants diagnostiqués HP qui présentaient des troubles du comportement importants durant leur enfance, parlent de leur vision du diagnostic aujourd'hui. Leurs enfants ont été diagnostiqués il y a environ 10 ans.

Jean: *“Pis c'est un monde intéressant et riche. On a de la chance d'avoir des enfants comme ça. Comme ils sont maintenant, on a de la chance.”* (177).

Françoise: *“Pis ça nous a quand même apporté de l'ouverture d'esprit. Même d'aller voir des psychologues et des psychiatres, c'était difficile d'aller mais ça nous a ouvert l'esprit.”* (178).

Jean et Françoise ont traversé des moments difficiles mais ils ont pu donner du sens aux événements vécus et ils peuvent même voir des aspects positifs au fait d'avoir été confrontés à des difficultés dans l'éducation de leurs enfants. L'aboutissement du processus de deuil de l'enfant imaginé les a amené vers un enrichissement personnel.

Gratienne, maman d'un enfant diagnostiqué autiste, constate une issue créatrice et positive au fait d'avoir un enfant différent: *“Pis mes deux fils (ses deux autres fils adoptés), je pense qu'ils sont plus tolérants, il y a un apprentissage de la personne différente. Un amour plus grand aussi et même un peu d'humour pour des choses qui pourraient être choquantes et bien c'est rien, c'est banalisé.”* (26). Cette phrase est également un signe de deuil créatif. Cependant, parfois, certains parents ne parviennent pas à faire le deuil de l'enfant qu'ils auraient voulu. L'impuissance et la fatalité prennent alors le dessus, ce qui peut engendrer des affects dépressifs et des angoisses importantes. Ce sentiment d'impuissance serait plus fréquemment ressenti par les mères d'enfants ayant un diagnostic d'autisme selon Meirsschaut et al. (2010). Lors de nos entretiens, aucun parent n'a évoqué directement des sentiments d'impuissance. Dans les forums, ces sentiments ont plus été décrits. Nous pensons que l'épuisement et l'impuissance est plus abordé dans les forums car la temporalité est différente. En effet, les parents viennent d'apprendre la nouvelle du diagnostic quand ils vont chercher du soutien sur les forums, ceci explique que le processus de deuil n'est pas encore engagé et que les affects négatifs sont omniprésents. Les parents vus en entretien ont donné du sens à l'annonce du diagnostic, étant donné que cela s'est passé il y a plusieurs années. Ainsi, Ramada, mère d'un enfant diagnostiqué Asperger écrit: *“Et pourtant je me sens si*

*prisonnière de son mode de fonctionnement, de ce spectre autistique.*”<sup>5</sup> Si l’on se sent prisonnier de quelque chose alors c’est comme si on avait aucune prise sur cette chose. C’est ce qui se passe pour les parents lorsqu’ils sont face à cet enfant différent qui fait des crises ingérables et bien souvent imprévisibles. Le fait de se sentir impuissant face à cet enfant et à son éducation peut mener à de l’épuisement. Ramada, écrit un peu plus loin dans son post: *“C’est se surprendre à se dire “ Comment serait la vie si ... ” parce que fatalement, même si on adore son gosse, c’est juste humain. Et pourquoi nous ? Et te plains pas, il est pas malade physiquement, il a pas de cancer. Pis c’est pas si grave. Et puis c’est enrichissant d’avoir un enfant comme ça. Ouais, c’est surtout éreintant, usant, exténuant, injuste. C’est se sentir seule, face à tout ça, c’est se dire que si on baisse les bras, personne ne l’aidera. Personne ne nous aidera.”*<sup>6</sup>. On remarque bien dans la suite de son discours à quel point la vie de tous les jours est épuisante pour elle. Gratienne, maman d’un enfant diagnostiqué autiste témoigne également: *“Je regardais le désordre et je restais assise des fois. Pis il pleurait souvent aussi, il était pas bien. Pis il bougeait partout, c’était pénible. Toujours du bruit.”* (59). Face au comportement parfois ingérable de son enfant, Gratienne se retrouvait dans une position d’impuissance. Nous pensons que plus le parent se sent impuissant, plus il sera épuisé par les crises ingérables de son enfant. L’inverse serait également vrai; plus le parent serait épuisé, plus il se sentirait impuissant. En effet, un parent épuisé aura de la peine à trouver l’énergie pour s’adapter à son enfant et avoir une conduite proactive, ce qui va l’amener dans des situations de passivité générant de l’impuissance.

### 3.3 Synthèse

Par rapport à nos deux hypothèses, c’est-à-dire le fait que le parent va mobiliser diverses ressources pour lutter contre la culpabilité et le fait que la demande explicite cache toujours une demande implicite de soulagement de la culpabilité, nous avons déjà quelques éléments de réponse. En effet, lorsque le parent doit faire face à un enfant présentant des troubles du développement, l’écart entre l’enfant réel et imaginé est important ce qui demandera une grande adaptation de la part du parent. Le parent va devoir faire face à un processus de deuil de l’enfant parfait. Tout cela va engendrer des questionnements sur son rôle de parent ce qui peut engendrer des sentiments de culpabilité. Lorsque la culpabilité inconsciente s’exprime à travers un questionnement tel que *“suis-je un bon parent?”*, les parents chercheraient à déléguer leur éventuelle responsabilité quant à l’origine du trouble de leur enfant, par exemple

---

<sup>5</sup> <http://ramada.paroledemamans.com/view/la-vie-avec-lui>, blog d’une maman dans la lune, 23.11.16, 11h46

<sup>6</sup> *Ibid.*

en cherchant quelqu'un de la famille qui aurait le même trouble, le même fonctionnement ou en mettant en place tout un réseau de prise en charge. Tout ce que le parent peut mettre en place augmentera son sentiment d'auto-efficacité ce qui aura un impact positif sur son ressenti de culpabilité.

## 4. Facteurs influençant la culpabilité

Au travers des paroles partagées par les parents, nous avons constaté que certains facteurs venaient moduler l'éprouvé de culpabilité. Le regard social, l'ambivalence parentale, la gestion de l'*emotional care*, la manière de comprendre le diagnostic et d'en expliquer les causes vont influencer le ressenti de culpabilité. Ces facteurs peuvent être à la fois des facteurs de risque ou des facteurs protecteurs, cela dépendra de la manière d'appréhender le trouble de l'enfant par les parents ainsi que ses conséquences. La manière de faire face à l'annonce du diagnostic dépend des ressources internes et externes des parents.

### 4.1 Le regard des autres

#### 4.1.1 Définition du sentiment de culpabilité et du sentiment de honte

Il est important de différencier la honte et la culpabilité à ce stade car le regard de l'autre, quand il est jugeant, peut provoquer de la honte. Or, notre objectif est de cerner les mécanismes propres à la culpabilité. La honte et la culpabilité font toutes les deux parties de la classe des émotions morales.

Tisseron (2012) ainsi que Sarthou-Lajus (2002) considèrent que la honte peut être individuelle ou sociale. Au niveau individuel, elle serait « éprouvée au plus intime de la subjectivité » (Tisseron, 2012, p.38) et serait également, selon Sarthou-Lajus (2002) liée au Moi Idéal ainsi qu'aux exigences qu'on a vis-à-vis de soi-même ce qui la rend redoutable. Elle n'implique donc pas la présence d'autrui, mais elle est toujours en lien avec ce que le sujet pense que les autres pensent de ses actes. Au niveau social, la honte est liée au regard réprobateur d'autrui suite à une transgression des règles ou du code qui constituent la norme du groupe, ce qui oblige le sujet à faire le deuil d'une image parfaite de lui-même (Sarthou-Lajus, 2002). Au niveau comportemental, cela se traduit par un besoin de se cacher et d'éviter les regards, ce qui « rappelle le mécanisme primitif de se cacher les yeux, de détourner le regard » (Emde, Oppenheim & Guedeney, 2002, pp. 340-341). Selon Emde, Oppenheim & Guedeney (2002), la honte serait le résultat d'un sentiment de ne pas être à la hauteur de ses attentes ou des attentes de la collectivité ainsi que de se sentir petit par rapport aux autres.

La culpabilité est l'évaluation négative d'un comportement par rapport à ses propres exigences vis-à-vis de soi-même. Cela correspond au concept d'estime de soi tel qu'il est décrit par Sarthou-Lajus (2002). Dans un premier temps, on peut penser que le regard des autres va provoquer uniquement un sentiment de honte puisqu'il est lié à une évaluation négative en

lien avec les normes sociétales et le regard des autres sur la manière d'éduquer ses enfants (Tangney, 2002 ; Tangney et al. 2007). Cependant, un parent qui ressent de la honte par rapport au regard des autres sur le développement de son enfant ou sur son style éducatif a tendance à se remettre en question, à se demander s'il fait "juste", s'il est un "bon parent". Les parents ont tendance à s'auto-infliger un jugement moral en fonction des feedbacks de l'extérieur. C'est à ce moment-là que la culpabilité parentale émerge. Françoise, maman de deux enfants diagnostiqués HP, explique: "*Culpabilité non. Mais par contre, j'ai eu une culpabilité d'avoir eu honte de mon fils.*" (142). Cet extrait illustre bien le fait que le jugement des inconnus a provoqué un sentiment de honte chez Françoise. Dans un deuxième temps, elle se culpabilise d'avoir eu honte de son fils car d'après son tribunal interne, cela ne correspond pas à son idéal du bon parent.

#### **4.1.2 Comment le regard de l'autre vient moduler la culpabilité parentale?**

Les actions quotidiennes et les décisions de vie sont bien souvent colorées par le regard des autres. Les données de la littérature montrent que « les croyances et les représentations parentales » sont influencées par « l'expérience individuelle » d'une part et par « les messages externes », venant des multiples relations existantes d'autre part (Cappe et al., 2012, p.195). Ces autres peuvent être: le conjoint, la famille, les amis, les soignants, les enseignants et même des inconnus croisés dans la rue. Le facteur relationnel module le vécu parental suite à l'annonce d'un diagnostic concernant l'enfant. Les expériences de chacun et la manière d'interpréter et de voir les choses des parents va venir influencer le ressenti de culpabilité parental, soit en le soulageant, soit en l'augmentant. Nous allons maintenant essayer de cerner les enjeux propres aux différents acteurs présents durant la recherche et l'annonce d'un diagnostic concernant l'enfant.

##### **4.1.2.1 L'entourage**

L'entourage vient questionner les actes des parents, donnant parfois des conseils, faisant part de leur perception de la situation. Toutefois, les relations interpersonnelles peuvent être une source de soutien. En effet, l'entourage est souvent perçu comme à l'écoute et bienveillant. Cependant l'inverse est également vrai. Parfois, ce même entourage est perçu comme jugeant et dénigrant. Laure, maman d'un enfant diagnostiqué HP, explique que des amis ont remis en question certaines de ses stratégies éducatives et qu'elle s'est sentie jugée. Elle témoigne du fait qu'elle a une estime d'elle-même assez faible, ce qui montre bien que la sensibilité de chaque parent intervient dans l'importance donnée aux remarques et pressions extérieures: "*Bon, je me sens jugée parce que je pense j'ai pas confiance en moi déjà de base ce qui fait*

*que du coup, c'est, c'est stupide mais ma fille est quelqu'un qui au niveau de l'alimentation va trier, manger très peu de choses, monomaniaque, tout ce que vous voulez. Et on avait des amis qui clairement pensaient qu'on ne savait pas comment faire avec elle.*" (154). Laurent, papa d'un enfant diagnostiqué TDA/H explique quant à lui son agacement face à sa mère qui lui donne des conseils sur son rôle de parent et sur comment bien faire. On constate ici que l'entourage peut parfois poser des jugements moraux qui viennent impacter le sentiment de culpabilité. A noter que la culpabilité n'est pas directement abordée ici.

Laurent: *"Avec ma mère qui me disait tu fais pas ci, faut faire ci, tu sais pas l'éduquer gnagnagnagna"* (85); *"Elle nous a critiqué mais alors à ne plus finir, c'est pas comme ça qu'on éduque les gamins et pis regarde ça et pis il bouge tout le temps et pis il saute dans la chaise et pis je sais pas trop quoi donc on est toujours jugés, toujours, toujours, toujours."* (259).

La conscience d'avoir un enfant en difficulté pour le parent dépend en partie du regard de l'entourage (famille et amis) sur cette différence. C'est le « regard du dehors » (Ciccone & Ferrant, 2012, p.25) qui transmettra une part de la représentation et du sens donné à la différence. Ce regard pose sur les épaules des parents un « fardeau supplémentaire » (Ciccone & Ferrant, 2012, p. 25) qui contient les sentiments de culpabilité et de honte. En effet, le parent se pose lui-même des questions sur comment être un bon parent et, de plus, il doit faire face à l'écart entre l'enfant réel et celui qu'il avait imaginé, comme vu précédemment. Le regard de l'entourage vient s'ajouter et moduler la perception que le parent a de lui-même. Les parents ressentiraient donc de la « compassion et de la suspicion » (Eideliman, 2010, p.87) de la part de l'entourage. Ils se sentent "soupçonnés d'être de mauvais parents" (Eideliman, 2010, p.87). Murielle, maman d'un enfant diagnostiqué autiste léger, verbalise ce soupçon que sa belle-famille lui impose: *"Dans mon ex-belle famille, ils reconnaissent pas le problème. Ils disaient, ça y'est, avec ses études, elle veut inventer des problèmes à Jule."* (67). *"Quand mon ex-belle famille disait que j'inventais des problèmes à Jule. Là je me suis sentie jugée."* (149). Ce phénomène relationnel et social vient exacerber le sentiment de culpabilité déjà présent. Les parents intègrent malgré eux ce soupçon et l'interprètent souvent « dans le regard des autres » (Eideliman, 2010, p.87).

Les récits des parents concernant leur perception du regard des autres font émerger une double contrainte. Quand le parent doit discipliner son enfant en présence d'autrui, il ne sait pas comment faire pour être un "bon" parent: s'il punit son enfant en public, il se fait critiquer

d'être si répressif et s'il ne le fait pas, il sera perçu comme trop permissif. Cette pression externe vient renforcer les multiples questionnements des parents sur leur rôle et cela peut engendrer une forte culpabilité (Harborne et al., 2004). Françoise parle de ce jugement ressenti face à l'éducation de ses deux enfants diagnostiqués HP. Les gens extérieurs la trouvaient trop laxiste: *“Mais on a tout entendu par rapport à ça. On nous disait qu'on donnait pas d'éducation à nos enfants, que c'était de notre faute s'ils étaient comme ça. Alors que c'était le contraire, on était cadrant avec eux.”* (107). Patricia, maman d'un enfant diagnostiqué TDA/H témoigne de l'inverse. Les personnes de son entourage ne comprennent pas pourquoi elle est si réactive par rapport à son fils: *“Par exemple, si on fait une sortie de famille ou..., ils vont être presque choqués de mon comportement. Car je suis sans cesse en alerte par rapport à lui. Et pis, j'anticipe toujours, car je vois le truc qui va arriver. Et c'est devenu un truc de stress intense pour moi.”* (62). *“Des personnes me disent parfois, mais calme-toi c'est un enfant. Alors oui c'est un enfant mais je pourrais pas lui laisser autant d'autonomie qu'à un autre enfant.”* (64).

Cette perception négative perçue dans le regard d'autrui peut mener à des stratégies de retrait ou à la « ghettoïsation » (Brice, 2009, p. 111) lorsque la souffrance liée au ressenti de jugement moral externe est trop grande. Les parents vont alors s'isoler et ne côtoyer que les membres de la famille nucléaire. Ceux que nous avons rencontrés n'ont pas adopté cette stratégie. Nous pensons que le fait qu'ils parviennent à partager leur expérience de vie avec une étudiante en psychologie montre que ce sont des parents plutôt tournés vers l'extérieur et qui peuvent gérer le regard des autres et les appréciations externes. S'ils avaient trop d'appréhensions concernant un éventuel jugement, ils n'auraient pas accepté de participer à notre étude exploratoire. Certains parents ont même participé à notre étude afin de changer certaines idées reçues. Ils souhaitent faire entendre leur voix afin de faire taire les soupçons. Janine, maman de 3 filles dont une est diagnostiquée HP et TDA/H, explique que le déficit d'attention est une maladie. Elle milite pour faire changer les mentalités et souhaite que les professeurs soient mieux formés par rapport aux pathologies: *“Et les gens disent elle est juste pas attentive, elle est juste...Non, c'est pas juste dans la lune, c'est autre chose ! Ils se rendent pas compte !”* (76).

Finalement, certains parents que nous avons rencontrés font partie d'associations de parents. Cela les a beaucoup aidés afin de faire face à la stigmatisation. Les rencontres entre parents leur permettent de se sentir moins seuls, de pouvoir s'identifier aux autres parents: ils sont confrontés aux mêmes difficultés éducationnelles et émotionnelles. Un sentiment



d'appartenance commune s'est créé entre eux. Cela les rassure dans leur identité, dans le fait qu'ils sont de bons parents et qu'ils font de leur mieux (Neophytou & Webber, 2005) . Jean, papa de deux enfants HP, fait part de ce sentiment d'appartenance: *“On fait parti de l'association des enfants HP. Et quand on voit ce que les autres vivent, on se retrouve comme si on était à leur place. On a vécu avant ce qu'eux vivent aujourd'hui.”* (10). Sa femme ajoute: *“Et justement de s'identifier à quelque chose. Car on est quand même une minorité. A un moment, je me sentais comme une extraterrestre quoi.”* (118).

#### **4.1.2.2 Le système scolaire et les enseignants**

Janine et Georges, parents de deux filles diagnostiquées HP et d'une troisième suspectée de l'être aussi, expliquent bien que le regard des enseignants vient compliquer leur rôle de parents. Les enseignants ont une lecture de la situation différente. Il est possible que de la culpabilité émerge de cette confrontation entre les points de vue. Janine: *“Ouais, c'est très mal perçu. Il est HP et il fout rien, y'a pas de résultat, il est en échec scolaire ? Vous rigolez ? (ironique).”* (44) Georges: *“Et pis, ils mettaient...après... c'était la première approche... mais ça complexifie le rôle d'éducateur du parent. Comment, toi parent, qui a un gosse à haut potentiel tu viens te plaindre chez moi que ton gosse bosse pas ? Heu ouais (rire).”* (47).

Au niveau social, le système scolaire est également un « puissant agent culpabilisateur » (Lahire, 1995, p.270). En effet, les parents d'enfants en difficulté sont souvent confrontés à l'échec scolaire. Lahire (1995) parle de « mythe de la démission parentale » (Lahire, 1995, p.270). Les enseignants, constatant les difficultés, ont tendance à projeter sur les parents l'idée qu'ils ont abandonné ou qu'ils n'ont pas su transmettre les connaissances nécessaires. Georges, papa de deux filles diagnostiquées HP, parle du poids de la faute qu'il ressent vis-à-vis de la scolarité de ses filles: *“Alors quand on vient avec le problème, ils (les enseignants) disent : la seule solution c'est de mieux éduquer votre gosse. Alors on lui a fait sauter une classe, premier truc qu'ils te font signer. Okay mais vous demandez pas d'autres mesures d'accompagnement car ils sont déjà assez chargés...”*(60). On constate ici que le papa pense que les enseignants souhaitent qu'il éduque mieux ses enfants. Les enseignants le poussent à se remettre en question dans son rôle de parent en lui renvoyant une part de responsabilité par rapport à l'échec scolaire de sa fille. Selon Eideliman (2010), si la cause de l'échec scolaire reste floue, la culpabilité est renvoyée de plein fouet aux parents.

#### 4.1.2.3 Les professionnels de la santé

Dans les forums beaucoup de parents se plaignent de propos tenus par les professionnels rencontrés, propos qu'ils ont ressentis comme très culpabilisants. Ainsi, Nath écrit : *“La psy nous a dit qu'il serait d'interrompre la thérapie pour un certain temps, disant que nous étions symptomatiques....une absurdité sans nom....être symptomatique c'est vouloir comprendre!!!”*<sup>7</sup>. Dans nos entretiens, nous n'avons pas rencontré de parents ayant eu affaire à des professionnels tenant ce type de discours. La majorité des parents disent s'être senti écoutés et entendus lors des rencontres avec des professionnels. Il est toutefois important de noter que certains parents vont, une fois qu'un professionnel est présent dans la situation, projeter sur lui leur culpabilité afin de pouvoir soulager une souffrance trop importante chez eux. C'est peut-être le cas de cette maman qui donne la responsabilité de son malaise aux paroles prononcées par la psychologue. Le parent transformerait ainsi le « c'est de ma faute » en « c'est de sa faute » (Quentel, 1999, p.7). Cependant, pour nuancer cette interprétation, il faut préciser que les soignants et les parents ont parfois de la peine à se comprendre car ils ne parlent pas au même niveau ou ne parlent pas la même langue. En effet, dans certains cas il peut y avoir un contraste fort entre « la présentation froide de résultats d'analyse, de dossiers médicaux et l'emploi d'un jargon sur-spécialisé » et la vision des parents qui se basent sur le vécu quotidien et qui n'ont pour « science que l'amour qui les unit à leur enfant » (Gardou, 2005, p.29). Les parents ont souvent besoin de mettre leurs propres mots « sur le diagnostic qu'on leur assène » (Gardou, 2005, p.29), en d'autres mots ils ont besoin de s'approprier cette nouvelle. Jule, papa d'un enfant autiste sévère explique ce décalage entre ses attentes et le bilan des professionnels, à noter que le diagnostic a été posé il y a 30 ans: *“Ce qui était très désagréable, c'était de voir que chaque spécialiste est intéressé par sa technique et voilà. Pour le généticien, la partie génétique était intéressante et il s'occupait pas du tout de la globalité. Vraiment. J'avais l'impression que chacun voulait prendre ce qu'il voulait car ça lui rendait service dans ses études. Tu sortais de là et tu savais: ah c'est génétique. Et on savait pas du tout où on allait.”* (31).

Afin d'éviter une trop grande distance, les psychologues tentent de plus en plus d'intégrer les parents aux dispositifs de prises en charge. « Nous assistons aujourd'hui à une crédibilisation, voire une qualification du rôle d'informateur des parents » (Beaud & Quentel, 2011, p.55). Les professionnels constatent un accroissement du savoir parental. Le fait que les parents

---

<sup>7</sup> <http://forum.autisme.ch/viewtopic.php?id=381>, Forum d'autisme suisse romande, section présentation, 20.11.16, 22h41

s'informent plus permet un dépistage plus précoce des pathologies ce qui permet souvent une meilleure coopération. Toutefois, cela peut également faire naître des conflits entre soignants et parents par rapport au diagnostic et à la prise en charge, notamment si le parent a sa propre lecture des problèmes psychiques selon d'autres sources (autre médecin, livres) (Beaud & Quentel, 2011). Murielle, maman d'un enfant autiste léger, explique qu'elle a beaucoup apprécié qu'on prenne en compte son expertise afin de poser le diagnostic: *“Le bilan j'ai beaucoup apprécié, car ils se sont vraiment basés sur ce que j'ai dit, sur ce que je vivais. Ils ont investigué l'autisme et le quotidien de notre famille.”* (153). Nous pensons que cette coopération, quand elle est possible, permet au parent de se positionner comme acteur, et ainsi d'entamer un processus de réparation vis-à-vis des difficultés développementales de l'enfant. Cette manière de faire permet d'élaborer une partie du ressenti de culpabilité.

#### 4.1.3 Diverses réactions face au regard social

Le rapport entre professionnels et parents est « convergent et divergent à la fois » (Beaud & Quentel, 2011, p.60). Beaud et Quentel (2011) expliquent qu'il existe trois types de récit concernant la perception des professionnels de la santé. Le premier, le récit d'accommodation se caractérise par l'acceptation et l'appropriation du discours institutionnel. Patricia parle du rappel fait par sa psychologue devant son mari. Elle s'est identifiée au discours du professionnel et cela fait sens pour elle: *“Je dois lui (son mari) dire souvent. Pis lors d'un entretien de famille dernièrement, ma psy a rappelé, et ça m'a fait très plaisir, elle a rappelé que l'hyperactivité est une maladie, un handicap et que Lucien n'y était pour rien !”* (118).

Le second, le récit de résistance, plus politique, est celui dans lequel le parent revendique un rôle actif de contrôle de sa vie et tend à résister à toute idéologie imposée. Le parent souhaite s'autonomiser. Nous n'avons rencontré que des parents qui avaient accepté le diagnostic de leur enfant et qui voyaient des points positifs et utiles à cette démarche. Nous pensons que les parents très résistants n'auraient pas voulu participer à notre recherche. Cependant, nous avons constaté que certains parents acceptaient en partie le diagnostic, tout en remettant en question certaines pratiques ou certaines symboliques. Laure, maman d'un enfant diagnostiqué HP, parle de sa propre vision des choses: *“Il est peut-être zèbre ou HP j'aime pas trop le terme. J'ai pas trouvé un terme vraiment qui me plaisait bien. Pis alors surtout pas HPI parce que les gens déjà ils me regardent avec des yeux comme ça. C'est trop une connotation, c'est presque négatif.”* (44).

Le dernier, le récit de transcendance est un récit dans lequel le sens du trouble échappe à la fois au parent et au professionnel, la réponse se trouve alors dans la foi et la religion (Beaud & Quentel, 2011). Aucun parent de notre échantillon n'a fait référence à Dieu.

Par ailleurs, nous pouvons remarquer une certaine contradiction de la part des parents concernant les prises en charge de l'enfant. La plupart jugent qu'elles sont plutôt adaptées, alors qu'ils souhaiteraient en même temps que leur enfant puisse bénéficier d'une autre prise en charge. Cette ambivalence est légitime car la relation entre soignants et parents est toujours colorée par « un passé chargé de culpabilisation » (Cappe et al., 2012, p.193). En effet, tous les suivis comptent quelques non-dits. Gratiennne, maman d'un enfant diagnostiqué autiste sévère et qui vit en institution, explique que c'est parfois difficile d'aborder certains sujets car son fils ne vient chez elle que le weekend. On peut se demander s'il n'y a pas une culpabilité sous-jacente au placement et une réflexion inconsciente telle que: "des soignants s'occupent à ma place (sous-entendu qu'elle manque à son devoir de parent) de mon fils la semaine, suis-je légitime de leur faire des remarques?":

Gratiennne: *"Pis nous, comme parents, vu qu'on voit Lucas que le weekend, c'est difficile d'aller leur dire comment faire. Car nous on sait aussi qu'à la fin du weekend on est très fatigués même si on est contents de l'avoir."* (105).

A un niveau plus sociétal, il faut ajouter que le fait que les parents soient mieux informés dépend de leur volonté de comprendre mais aussi de la médiatisation de tous les comportements considérés comme hors-normes. Notre société « hyper-contrôlée fait l'objet d'un abaissement du seuil de tolérance aux troubles de l'agir et aux conduites externalisées » (Courtois, Champion, Lamy & Bréchon, 2007, p.420). Le diagnostic de TDA/H est particulièrement concerné par cette tendance sociétale. Patricia, maman d'un enfant adopté diagnostiqué TDA/H, identifie clairement ces pressions sociétales: *"Pis c'est surtout qu'on a besoin du diagnostic pour une société qui fonctionne avec ça. Ça sert à dire que non, notre enfant il est pas paresseux, il est pas provocateur, il est pas indiscipliné, mal éduqué."* (192).

#### **4.1.4 Reconnaissance et soutien perçus**

Les proches peuvent être source de soutien durant la recherche et l'annonce du diagnostic. Il est important de souligner que le fait de mettre un nom sur les difficultés de développement de l'enfant pourra être utile afin d'expliquer à l'entourage et aux enseignants ce qui se joue avec cet enfant. Cette reconnaissance vient soulager le parent car elle vient attester qu'il existe une difficulté effective. Les doutes émis par l'extérieur peuvent être culpabilisants et la

reconnaissance agit comme un élément concret venant soulager cette culpabilité. Maria, maman d'un enfant diagnostiqué TDA/H parle de son besoin de reconnaissance par ses amies, objectif qu'elle a pu atteindre grâce au diagnostic: *“J'ai parlé avec des copines, oui, certainement. Une fois vous êtes vraiment soulagé et pis quelque part on avait aussi envie de faire passer le message tu vois j'étais pas folle, il y avait quand même quelque chose.”* (74). Le soutien perçu par les parents passe par le fait de se sentir écouté, reconnu dans son vécu et compris. Adrian, papa d'un enfant diagnostiqué Asperger, témoignent également: *“Mais de l'aide quoi, du soutien et pis c'est vrai que là ben peut-être qu'il y avait les profs du départ qui ont créé aussi cette osmose, cette compréhension. Et pis moi j'avais permis aussi d'en parler aux élèves, de dire ce que c'est, de dire ce qu'il a, d'expliquer.”* (357).

Il est intéressant de constater que le diagnostic permet également d'ouvrir le dialogue sur les difficultés de l'enfant. Cela permet de rendre le message entendable et de lui donner davantage de crédibilité car le diagnostic résulte d'un consensus reconnu par la science et la population générale.

#### **4.1.5 Rejet et solitude perçus**

Malgré l'annonce du diagnostic et les explications des parents, certaines personnes pointent du doigt les comportements “hors-normes” de l'enfant et les parents que nous avons rencontrés se sont souvent sentis rejetés. Ils témoignent de moments de solitude, surtout lorsque les symptômes étaient très forts. Françoise, maman de deux enfants diagnostiqués HP, explique la réaction de ses amis face aux troubles comportementaux de son fils cadet: *“J'ai des copines qui me saluaient plus, qui m'évitaient. Donc là c'était dur. Pis en plus, c'était pas moi, c'était dû au comportement de mon enfant. Pis c'est moi qui me fais rejeter.”* (149).

#### **4.2 Ambivalence parentale**

L'ambivalence ressentie envers son enfant est également un facteur qui peut moduler la culpabilité parentale. On peut la définir comme « un état de conflit mental entre le fait d'éprouver de l'amour et de la haine pour la même personne, ici son enfant » (Almond, 2010, préface p. 6, trad. pers.). Ainsi, Denise, maman d'une fille diagnostiquée TDA/H témoigne: *“Car au début, à un moment donné, j'arrivais à ne pas l'aimer, car des moments c'était tellement dur...”* (308). Cette maman a donc éprouvé des sentiments ambivalents face à son enfant dans le contexte particulier que représente celui d'un jeune enfant avec ce trouble.

L'ambivalence est un processus relationnel normal qui témoigne d'un fonctionnement psychique souple. Almond (2010) défend l'idée que l'ambivalence ressentie par les mères

pour leur enfant est source « d'anxiété, de culpabilité et de honte » (Almond, 2010, préface p.6, trad. pers.). De plus, selon Singh (2004), lorsque les mères éprouvent des sentiments tels que de la rage ou de la haine envers leur enfant, elles se sentent ensuite coupables d'avoir pu ressentir de telles choses. Nous avons malheureusement très peu eu accès, que ce soit dans les entretiens ou dans les forums, à des éprouvés de rage ou de haine vis-à-vis d'un enfant. Toutefois, Christina8080, sur un forum pour les parents ayant des enfants porteurs d'un diagnostic d'hyperactivité et Talitha, mère d'un enfant diagnostiqué autiste écrivent :

Christina 8080: *“J'ai besoin de savoir si je suis une mauvaise mère car je n'y arrive plus, je ne supporte plus cette maladie”*<sup>8</sup>.

Talitha: *“moi c'est terrible mais y a des périodes ou j'ai honte mais je supporte vraiment mal de voir des petits garçons petites filles de 3-4 ans qui font du vélo, chante, me parle, pose des questions, mange seuls etc... suis très heureuse pour eux certes, mais dans ces moments j'ai un coup au coeur et je crie à l'injustice....vous croyez que j'ai toujours pas accepté l'autisme de mon fils?????”*<sup>9</sup>.

Nous supposons que, pour un parent, le fait d'avouer la présence de sentiments ambivalents envers son enfant est trop menaçant par rapport à leur identité et leur rôle parental. Nous pensons donc que souvent ces sentiments sont projetés vers un facteur externe, soit la maladie dans le cas de Christina8080 soit sur les autres enfants dans le cas de Talitha. On voit bien chez Christina8080 que le trouble de l'enfant vient remettre en question l'image que la mère se faisait de la maternité et de la parentalité. En effet, la parentalité est souvent vue comme une source d'épanouissement personnel et une façon de grandir et de devenir véritablement adulte. Dans ce contexte, les sentiments négatifs face à son enfant sont mal vus et constituent un tabou dans notre culture occidentale. Cet idéal sociétal de n'éprouver que des émotions positives dans son rôle de mère, souvent internalisé comme exigence personnelle chez les mères, provoque de la culpabilité (Almond, 2010). Si beaucoup de mamans souffrent du fait d'essayer d'être une mère parfaite, ce serait parce que, selon Almond (2010), elles nient l'ambivalence de leurs sentiments pour leurs enfants. Nous pensons que c'est peut-être une des raisons pour lesquelles nous n'avons que très peu eu de témoignages de parents ressentant des sentiments ambivalents. Paradoxalement, le fait de nier les sentiments ambivalents n'est pas vraiment bon pour le développement de l'enfant car ce dernier va percevoir une pression importante sur ses épaules au vu des grandes attentes et exigences de sa mère à son égard. En

---

<sup>8</sup> <http://famille.aufeminin.com/forum/recherche-parents-d-enfants-hyperactif-pour-soutien-moral-fd1790065>, 27.11.16, 22h50

<sup>9</sup> <http://nousetnosenfantsdiff.forumpro.fr/t245-ca-vous-arrive-aussi>, Nous et nos enfants différents, 21.11.16, 10h52

effet, selon les idées divulguées dans la société, si la mère est parfaite, alors l'enfant devra être parfait à son tour.

Dans certaines conditions, les mamans doivent faire face au fantasme de « bébé monstre » (Almond, 2010, p.53, trad. pers.). Cette expérience représente l'idée que si la maman n'arrive pas à aimer son enfant, celui-ci ne pourra aimer personne et deviendra un « monstre » insensible. C'est une peur inconsciente présente chez certaines mamans et qui fait référence à l'ambivalence dans la relation parent-enfant. Ce fantasme de « bébé monstre » vient du monde psychique de la maman. Dans le quotidien, celle-ci perçoit une partie de son ambivalence face à son enfant et a peur que l'agressivité qu'elle peut ressentir pour son enfant puisse impacter négativement son développement. A cause de ce fantasme de « bébé monstre », il arrive que certaines mamans n'arrivent pas à aimer leur enfant. Elles interprètent, par exemple, les pleurs et le fait que l'enfant leur tire les cheveux comme un acte de méchanceté envers elles. Le parent serait donc « face au désespoir, au désir non-reconnu d'abandon et même de meurtre » (Cicccone & Ferrant, 2012, pp. 20-21).

Pour mettre à distance cette agressivité, le parent doit être acteur et agir pour son enfant. Cela se fait à travers la remise en question et le ressenti de culpabilité. Cette culpabilité liée à l'ambivalence peut se manifester par des questionnements plus ou moins conscients tels que « est-ce de ma faute si mon enfant va mal, a un problème psychique ? est-ce que j'ai pu lui faire du mal? ». Ce sentiment de culpabilité est sain. En effet, Nietzsche et Freud expliquent que c'est un moyen dont la civilisation se sert pour « contenir l'agressivité humaine en la retournant contre l'homme lui-même » (Sarhou-Lajus, 2002, p.144). L'agressivité ressentie par chaque parent, de par leur ambivalence, est contrôlée et sublimée par l'éprouvé de culpabilité. Le fantasme d'agressivité envers autrui est barré par la culpabilité interne d'avoir fait quelque chose de faux. Le parent retournerait donc cette agressivité contre lui-même et se remettrait ainsi en question. Nous pensons que cela pourrait expliquer le fait que de nombreux parents, suite à l'annonce du diagnostic, vont eux-mêmes aller se faire diagnostiquer ou dire ouvertement qu'ils ont l'impression de présenter les mêmes difficultés que leur enfant. Ainsi, ValérieK, maman d'un enfant diagnostiqué autiste témoigne « Avec ce diagnostic...nous avons aussi diagnostiqué mon mari qui a 44 ans ! Il a le même syndrome très prononcé. ». <sup>10</sup> Nous avons été frappées par le nombre de personnes qui

---

<sup>10</sup> <http://forum.autisme.ch/viewtopic.php?id=355>, Forum d'autisme suisse romande, section présentation, 18.11.16, 17h30

sont passées par un tel processus et ce principalement dans les diagnostics d'autisme et de TDA/H. Il nous paraît intéressant de noter que, souvent, c'est le père qui présenterait les mêmes troubles que son enfant. Une hypothèse est que les mères, ne pouvant pas correspondre à l'idéal de mère parfaite, se déchargent d'une partie de leur culpabilité en trouvant des ressemblances entre leur enfant et leur mari. Cette décharge est socialement acceptable contrairement au fait de verbaliser ou de ressentir des affects négatifs concernant son enfant qui ne répond pas aux tentatives d'éducation du parent. En effet, l'ambivalence des mères envers leur enfant est encore un sujet tabou. En considérant le fait que l'autisme et le TDA/H sont tous les deux des troubles génétiques, si le père dit être également porteur de ce trouble, alors ce serait lui qui aurait transmis les "mauvais gènes" à son enfant. Ce mécanisme permettrait de protéger la mère face à sa culpabilité et ainsi de diluer la responsabilité au sein du couple parental.

Il est intéressant de remarquer que dans nos entretiens, les parents n'ont jamais décrit de sentiments ambivalents envers leur enfant à l'exception d'une maman. Nous pensons qu'il peut y avoir deux raisons à cela. La première est que nous n'avons pas d'enfants et, de ce fait, ils ont probablement eu inconsciemment l'impression que nous n'aurions pas pu comprendre cette ambivalence. La seconde est que cela étant tabou dans la société et, ayant le souci d'apparaître comme de bons parents face à de futures psychologues, ils n'ont pas osé évoquer ce type de sentiments; c'est ce que nous nommons le biais de désirabilité sociale. Dans les forums, les parents se permettent de décrire des sentiments plus forts et plus négatifs vis-à-vis de leur vécu. Nous pensons que cela est dû au fait que les forums sont anonymes et que la temporalité suite à l'annonce du diagnostic est beaucoup plus courte (2-3 jours pour les forums versus plusieurs années pour les parents vus en entretien).

Lors de l'annonce du diagnostic, il y a une résonance chez les parents avec la part agressive qui existe en eux au niveau fantasmatique. Le parent est renvoyé à l'ambivalence de la relation qu'il entretient avec son enfant. Le scénario fantasmatique suivant s'enclenche: le parent se place inconsciemment en coupable, comme si les pensées agressives qu'il a pu avoir envers son enfant ont pu lui faire du mal ou être la source du trouble psychique. Nous pensons que le niveau d'acceptation de l'ambivalence parentale vient influencer l'intensité de l'éprouvé de culpabilité. En effet, si un parent pense qu'il est légitime de s'énerver et d'être épuisé, il se pardonnera plus facilement ses imperfections dans son rôle de parent. Il aura



moins tendance à penser que ses débordements ont pu causer les problèmes de développement de son enfant.

Les parents venant s'exprimer sur les forums ont parfois abordé ce scénario et l'ambivalence ressentie face à leur enfant. Cela s'explique sûrement par le fait que les forums permettent de rester anonyme et d'être moins soumis aux règles sociales. De plus, les parents viennent sur les forums dans des moments de doutes et d'épuisement pour trouver du soutien, ils sont donc plus enclins à aborder leurs affects négatifs. D'ailleurs, une maman, sous le pseudo de Theomelvyn témoigne: *“Tu vois, j'en ai marre de craquer, j'aimerais qu'il soit normal et qu'il s'assagisse un minimum mais pour l'instant, ce n'est pas le cas.”*<sup>11</sup> Cette maman fait part de son épuisement et d'une certaine ambivalence dans le lien à son enfant. Elle voudrait qu'il soit “normal”, elle ne peut pas le supporter dans ses comportements actuels. D'un autre côté, elle en a marre de craquer. Elle se met dans un scénario dans lequel, en tant que mère parfaite, elle n'a pas le droit de craquer. Une autre maman, Keyliananton, ajoute: *“ je regrette mon attitude mais avec la fatigue même si je sais qu'il n'y peut rien, je n'en peu plus.”*<sup>12</sup> Cette maman essaie de réprimer son ambivalence. En effet, elle n'arrive pas toujours à correspondre à son idéal de maman compréhensive et se met en colère. La part agressive qui réside en elle s'exprime et elle le regrette. Le fait de ressentir de la culpabilité lui permet de gérer son agressivité puisque la culpabilité active un juge interne qui modère les réactions.

Almond (2010), à partir de son expérience clinique, explique que souvent les mamans se blâment pour les “anormalités” de leur enfant. Benhaïm (2002) la rejoint dans ses écrits lorsqu'il défend que “devenir mère équivaudrait à devenir coupable d'avoir inscrit l'enfant dans l'ordre de la mortalité et donc, par conséquent, coupable de tout ce qui arriverait” (Benhaïm, 2002, p.49). Ce fantasme est présent chez toutes les mamans mais son expression sera différente selon son degré de proximité avec la réalité. Si l'enfant présente effectivement une difficulté, ce fantasme s'actualisera de manière consciente. L'expression de ce fantasme dépend également du parcours de vie et de l'histoire de la mère. La manière de réagir aux difficultés de l'enfant dépend du mode de fonctionnement et de la manière d'être au monde des parents. L'éprouvé de culpabilité et le fait de vivre les malformations et les maladies comme une punition sont des mécanismes psychologiques sophistiqués.

---

<sup>11</sup> [http://forum.infobebes.com/Enfant/Education/fils-hyperactif-sujet\\_232995\\_1.htm](http://forum.infobebes.com/Enfant/Education/fils-hyperactif-sujet_232995_1.htm), mon fils de 6 ans est hyperactif, 27.11.16, 21h55

<sup>12</sup> [http://forum.infobebes.com/Enfant/Education/fils-hyperactif\\_sujet\\_232995\\_1.htm](http://forum.infobebes.com/Enfant/Education/fils-hyperactif_sujet_232995_1.htm), mon fils de 6 ans est hyperactif, 27.11.16, 21h59

### 4.3 Rôles parentaux et leur impact sur la relation de couple

Dans notre culture occidentale, on a, pendant longtemps, considéré que c'était à la femme de s'occuper du foyer et de l'éducation des enfants. Aujourd'hui, l'évolution des droits des femmes a eu un impact important sur la représentation de la famille. En effet, avec l'arrivée du droit de vote pour les femmes, on observe une émancipation de celles-ci dans tous les domaines. Ainsi, aujourd'hui, il est envisageable qu'un homme soit père au foyer ce qui était encore inimaginable il y a 50 ans. Les pères ne se soucient plus seulement de l'aspect financier du foyer mais se questionnent également quant à la famille, et, de ce fait, à la façon d'être un bon père pour leurs enfants. Ils se sentent donc également responsables de « l'emotional care » (Almond, 2010, p. 7) de leurs enfants. Selon Peters et Jackson (2009), les mères joueraient un rôle proactif dans la prodigation des soins physiques et affectifs vis-à-vis de leurs enfants alors que le père aurait un rôle passif. Nous reviendrons plus tard dans ce chapitre sur le rôle que jouent les pères d'un enfant porteur d'un diagnostic. En ce qui concerne la famille, de nos jours, le bien-être des ses membres est encore souvent ressenti comme étant de la responsabilité de la mère (Almond, 2010). En effet, parmi les parents que nous avons rencontrés, si l'un d'eux avait dû cesser de travailler ou diminuer son temps de travail pour s'occuper des enfant, c'était toujours la mère. De plus, Liss, Schiffrin & Rizzo (2013) partent du constat que la culpabilité est une émotion faisant partie intégrante du rôle de maman. Cette culpabilité aurait un intérêt évolutif puisqu'elle assure que les mères prodiguent le soin nécessaire à la survie de leurs enfants (Rotkirch, 2009).

Mais alors, comment ce rôle de responsable du bien-être des enfants est-il vécu par les mères d'enfants ayant des troubles développementaux? Selon Rotkirch (2009), les mères se créeraient un mythe concernant leur rôle de maman dans lequel se trouvent tous les idéaux sociétaux que nous avons analysés au chapitre précédent. A travers ce mythe, elles se mettraient des objectifs inatteignables et elles s'incomberaient de toute la responsabilité quant au développement de leur enfant. Ce mythe serait, selon Rotkirch (2009) une des sources principales de la culpabilité maternelle car les mamans se sentiraient coupables de ne pas pouvoir atteindre les objectifs qu'elles se sont fixés. Selon Liss, Schiffrin et Rizzo (2013), cette culpabilité pousserait les mamans à penser qu'elles doivent une totale dévotion à leurs enfants. Cela pourrait expliquer pourquoi les mères sont aujourd'hui encore celles qui restent le plus souvent à la maison pour s'occuper des enfants et pourquoi elles se sentent souvent coupables, au moment de partir au travail de laisser leur enfant à quelqu'un d'autre. De plus, les récits des mères évoquent « le "sacrifice de soi", l'"hypervigilance" et le contrôle, ainsi

que l'«acquisition des savoirs experts» » (Brice, 2009, p. 114). Ainsi, Janine, mère d'enfants diagnostiqués HP témoigne: *“J'ai bouquiné, j'ai cherché, je fais partie de l'association, j'écoute des conférences.”* (80). Nous avons été surprises de remarquer que, dans nos entretiens, c'est toujours la mère qui va aux conférences et qui recherche des informations. Nous pensons que cela vient soulager chez elle une culpabilité sous-jacente. Ne pouvant pas correspondre au mythe qu'elles s'étaient créé, elles ressentiraient le besoin de se créer un nouveau mythe, et de faire partie d'une nouvelle communauté de mères, celles qui ont un enfant porteur d'un diagnostic. De plus, les mères étant souvent considérées comme les responsables de l'éducation et du développement de l'enfant, elles se sentiraient plus facilement coupables que les pères. Chez ces derniers, la tendance générale que nous avons observée, serait d'accepter ce qui est proposé et mis en place par la mère sans pour autant chercher à se renseigner davantage. Mais alors qu'en est-il de la culpabilité paternelle ? Il est d'abord nécessaire de noter que les recherches scientifiques se sont centrées presque uniquement sur la culpabilité maternelle. La culpabilité paternelle, n'apparaissant presque pas dans la littérature, semble même ne pas exister. La question qui se pose maintenant est donc de savoir si cette dernière est passée sous silence ou si elle n'existe pas. Brice (2009), en menant des entretiens avec des parents ayant des enfants diagnostiqués TDA/H, remarque que les récits des mères sont centrés sur la responsabilité personnelle alors que les récits des pères n'évoquent pas cette question-là. C'est quelque chose que nous avons également observé quel que soit le diagnostic de l'enfant. Selon Singh (2004), les pères auraient également une façon différente de comprendre les comportements problématiques de leur enfant. De plus, comme nous l'avons vu dans un chapitre précédent, en ce qui concerne le TDA/H, plusieurs pères se retrouvaient dans les comportements de leur enfant. Nous pensons que cela va avoir un effet dédramatisant chez les pères comme le souligne ce témoignage de Laurent : *“Et pis après le manque d'attention (soupon) c'est pas, on s'habitue on va dire. C'est pas quelque chose de dramatique.”* (63).

Un tout autre aspect quant au silence de la culpabilité paternelle peut être que le rôle traditionnel du père, et plus généralement de l'homme, est un rôle dans lequel prédominent le courage, la protection et la force. Ce serait également celui qui doit subvenir aux besoins de la famille. De par son éducation, le père devrait être habitué « à taire ses sentiments, à se livrer le moins possible, à ne pas découvrir les points vulnérables de sa cuirasse » (Comelieu, 2012, p.21). Cela est confirmé par Beaud et Quentel (2011) qui disent que les pères essaieraient de réprimer leurs sentiments. Laurent, père d'un enfant diagnostiqué TDA/H dit, lorsqu'on lui

demande ce que ça représente pour lui d'avoir un enfant porteur de ce diagnostic : *“Beaucoup d’amour je crois, il faut, c’est c’est très important et pis après la la compréhension, ils sont comme ça ils sont comme ça et pis faut faire avec. Ça sert à rien de se casser la tête.”* (273) On remarque bien ici que c’est comme s’il n’y avait pas la place pour d’éventuels sentiments ambivalents quant à ce diagnostic et à son enfant. Ce discours fait part d’une certaine fatalité qui vient faire écho à l’impuissance qui peut être ressentie par le père puisque « les rôles traditionnels de protecteur et d’éducateur sont symboliquement repris par les médecins qui vont décider ce que peut et doit faire l’enfant. » (Comelgau, 2012, p. 21). Il apparaît donc qu’il n’est pas évident pour le père de trouver sa place et son rôle au sein de la dynamique familiale. En effet, l’introduction d’une maladie au sein de la famille va modifier les fonctions parentales selon Comelgau (2012).

Au niveau familial, tous ces éléments peuvent engendrer des difficultés dans le couple conjugal et, d’autant plus selon Comelgau (2012), lorsque les conjoints n’ont pas les mêmes réactions émotionnelles ou s’ils les manifestent différemment. Il devient alors difficile pour les conjoints de s’appuyer mutuellement sur l’autre pour avancer. Lors de nos entretiens, de nombreux parents nous ont fait part des difficultés que le diagnostic de leur enfant avait engendré dans leur couple. Ainsi, Denise mère d’un enfant diagnostiqué TDA/H témoigne : *“Après il y a eu le divorce. Ça n’a pas trop aidé non plus par rapport à notre couple quoi. Je veux pas dire qu’il n’y avait que ça mais ça n’a pas aidé non plus. Car lui il pensait qu’elle était comme ça, que c’était pas, qu’il n’y avait rien de plus...”*(74). L’exemple de Denise illustre bien le fait que lorsque les parents n’ont pas la même compréhension et les mêmes réactions face aux difficultés de l’enfant cela peut engendrer des disputes. Il semble donc que le fait de pouvoir communiquer de façon constructive avec le conjoint et de faire des compromis est nécessaire pour pallier aux éventuels problèmes conjugaux.

#### **4.3.1 Stratégies de réorganisation des rôles parentaux**

Il nous paraît intéressant de faire un petit détour par les stratégies que les parents ont pu mettre en place dans le quotidien pour réorganiser les rôles parentaux. Nous pensons que la culpabilité que peuvent ressentir les parents va les pousser à chercher de l’aide à travers des lectures ou des conférences afin de trouver de nouvelles manières d’agir au quotidien. En effet, suite à ces recherches d’informations, certains parents disent avoir changé leur façon de gérer le quotidien. Madeleine, mère d’un enfant diagnostiqué HP et TDA/H témoigne : *“j’ai regardé un peu sur tous les outils qu’il y avait pour aider à s’organiser, lui fixer des objectifs,*

*renforcements positifs, etc. etc. Bon là il n'y a plus mais il y avait un tableau avec des objectifs par semaine.*“ (132).

Il est intéressant de noter que, selon Lazarus et Folkman (1984) des stratégies de coping centrées sur le problème seraient plus efficaces que des stratégies centrées sur l'émotion. Il s'agirait donc plutôt de chercher des moyens concrets pour soulager les problèmes rencontrés dans le quotidien plutôt que de verbaliser les émotions de chacun et d'en prendre conscience. C'est ce qu'on observe dans le cas de Madeleine qui a cherché, à travers son tableau, un moyen de couper court à certains comportements générant de nombreuses disputes. Toutefois, il semblerait que les mères, en comparaison aux pères, utiliseraient plus de stratégies « centrées sur les émotions et sur la recherche de soutien social » (Cappe et al., 2012, p. 193). Ces auteurs ajoutent que pour aider les mères à utiliser d'autres stratégies, il faudrait soulager leur quotidien. Il semble donc important que les parents puissent se coordonner quant aux tâches ménagères et éducatives afin que la mère ne soit pas surchargée et ait le temps de mettre en place des stratégies de coping centrées sur le problème. De plus, si un parent se sent débordé, il risque d'utiliser, selon Beaud & Quentel (2011) des stratégies d'évitement qui consiste à s'enfermer dans le monde du travail par exemple afin d'être le moins possible confronté aux problèmes générés par la gestion du quotidien. Nous n'avons pas observé, que ce soit dans les forums ou dans les entretiens des parents utilisant de telles stratégies.

#### **4.4 Fonction du diagnostic**

Comme vu précédemment, il existe une différence importante dans la manière de poser le diagnostic en clinique de l'enfant et en clinique adulte. Nous faisons l'hypothèse qu'en clinique de l'enfant, quand on annonce un diagnostic, on nomme les difficultés et on vient dire quelque chose de l'histoire familiale, des relations et du rôle de chacun. Par ailleurs, en clinique adulte, la personne est autonome et responsable d'elle-même. En clinique de l'enfant, c'est souvent les parents qui font la demande et ce sont les parents qui sont responsables de l'enfant, d'où le sentiment de culpabilité possible.

A l'annonce d'un diagnostic, il y a un impact sur l'enfant, qui pourra bénéficier d'une prise en charge adaptée. Il y a également un impact sur le parent puisque le diagnostic vient moduler quelque chose dans le vécu parental. Denise, maman d'une fille diagnostiquée TDA/H explique bien que le diagnostic est venu la soulager elle en tant que maman et lui donner des clés pour aider sa fille. A contrario, sa fille n'a pas été spécialement touchée par la

nouvelle: *“Le diagnostic a eu plus d'impact sur moi que sur Emilie en tout cas, car Emilie était tellement turbulente à ce moment-là, les choses lui passaient au dessus.”* (276).

Les parents nous ont expliqué l'importance de la validation apportée et de l'objectivation des difficultés. Patricia, maman d'un enfant TDA/H, fait part de ce qui l'a aidé dans le fait d'avoir un diagnostic pour son enfant: *“Elle a confirmé ce que je vivais au quotidien. Qu'il avait pas d'autonomie, que c'était très dur de le gérer”* (92).

L'incertitude et le fait de ne pas savoir, de ne pas comprendre ce qui se passe était une source importante d'angoisse et d'inquiétude pour les parents. Françoise nomme les questions qu'elle avait en tête avant que le diagnostic soit posé pour ses enfants diagnostiqués HP: *“Mais cette période de flou c'était dur. Pis moi je voulais comprendre aussi, même moi. On se disait mais qu'est ce qu'on fait de faux ? Qu'est-ce qu'ils ont ? On parlait de handicap, mais qu'est-ce qu'ils ont de pas normal ?”* (60). Les parents cherchent également des repères éducatifs afin de pouvoir être de bons parents. On le constate ici car la maman se demande ce qu'elle a fait de faux dans son rôle de parent. Nous pensons donc que l'annonce du diagnostic est un soulagement car quelque part, cela permet au parent de se dégager de sa culpabilité. Cette tendance actuelle à chercher un diagnostic pour sortir de la culpabilité est constatée par les cliniciens. On peut penser instinctivement que c'est positif de balayer cette culpabilité parentale. Mais est-ce vraiment constructif de couper court à ce sentiment sans l'élaborer? Si ce sentiment est trop vite soulagé, ne serait-ce pas un effet positif seulement à court terme ? Après tout, comme vu plus haut, la culpabilité présente avant le diagnostic permet de développer des stratégies pour faire face aux difficultés de l'enfant. Il est toutefois ensuite important d'élaborer la culpabilité ressentie par rapport au trouble de l'enfant car elle peut être paralysante pour le parent. Il faut toutefois noter que le sentiment de culpabilité est présent chez tous les parents au quotidien et qu'il permet de développer des stratégies éducatives. A noter que la forte culpabilité ressentie est aussi très en lien avec les fortes attentes sociétales actuelles, notamment de réussite sociale.

Après ces considérations générales, nous voulons préciser que les différents diagnostics présentent des enjeux différents. Lors d'un bilan pour précocité, l'annonce que l'enfant est dans la norme peut constituer une déception et non du soulagement (Vannetzel, 2009). Cela s'explique par le fait que le diagnostic HP est parfois considéré comme un diagnostic positif par le parent. Jean, papa de deux enfants diagnostiqués HP, a une perception positive du diagnostic: *“Moi je trouve que c'est une qualité aussi ce diagnostic. C'est aussi un moyen de*

*valoriser la personne.*” (127). C’est parfois considéré comme une chance d’avoir un enfant “plus” intelligent que la moyenne et cela vient narcissiser le parent: c’est un signe que le parent a été “bon” dans son rôle d’éducateur. Les parents qui sont dans ce mécanisme consultent souvent pour cause d’ennui à l’école. Il convient de bien travailler les attentes parentales avant de procéder au test car l’ennui n’est pas un symptôme au sens clinique (Vannetzel, 2009). C’est souvent le signe d’une demande masquée des parents qui ont le désir d’une réassurance dans leur rôle (Vannetzel, 2009). Il nous semble qu’il est important que le psychologue soit toujours attentif à ce qui se passe chez les parents afin de pouvoir entendre cette culpabilité sous-jacente.

Dans les troubles autistiques, l’annonce du diagnostic est complexe car les parents méconnaissent souvent cette pathologie ou ont une image sombre et négative du trouble. Ils sont parfois entraînés dans un scénario catastrophe. Cependant, l’annonce du diagnostic pousse aussi les parents à se renseigner auprès de multiples sources (professionnels, livres, conférences, internet, associations) afin d’avoir une vision plus proche de la réalité et cela leur permet de sortir des idées reçues et d’être rassurés sur le potentiel de développement de leur enfant (Beaud & Quentel, 2011). Gratiennne, maman d’un enfant autiste sévère, est passée par ce processus: *“J’avais quand même des connaissances que c’était des enfants qui repoussent les liens affectifs. J’avais une image sombre de l’autisme et des relations qu’on peut avoir avec eux. J’avais des connaissances mais c’était très blanc, noir. Après j’ai beaucoup lu et je me suis rendue compte que c’était pas du tout si simple.”* (38).

Dans le diagnostic d’hyperactivité, chez les parents que nous avons rencontrés, l’annonce du diagnostic vient diminuer l’impression qu’ils sont responsables des soucis éducatifs. En effet les difficultés liées au trouble peuvent expliquer certains débordements. C’est le trouble dans lequel l’idée d’un enfant mal élevé est le plus présent.

#### **4.4.1 Impact de la compréhension de l’étiologie du diagnostic**

Les parents construisent des hypothèses sur l’étiologie du diagnostic, cela vient moduler leur éprouvé de culpabilité. Ciccone (2007) aborde d’ailleurs le “fantasme de culpabilité” qui est le fait de s’imaginer un scénario où le sujet serait le coupable. Ce fantasme a une double fonction : pouvoir se poser comme acteur de la situation et ainsi pouvoir penser qu’on peut faire quelque chose. Le parent pense qu’il a commis une faute et agit pour réparer. Le parent forme un scénario dans l’après-coup, selon une réflexion arbitraire, dans lequel il aurait commis une négligence parentale (Quentel, 2001). Maria, maman d’un enfant diagnostiqué

TDA/H en témoigne: *“Après bien sûr j’ai j’ai voilà j’ai dit est-ce que j’ai assez bien mangé pendant ma grossesse, ouais on se pose tous ces questions mais non. Non, non, non.”* (122).

De plus, ce scénario permet, dans un deuxième temps, un mouvement d'appropriation de son histoire personnelle qui n'est pas imposée au sujet par l'extérieur. Le traumatisme en devient moins traumatique car le sujet n'est plus totalement innocent. La dé-culpabilisation dont font preuve les professionnels de la santé désapproprie le sujet de son histoire traumatique. Paradoxalement, le sujet ressentira la situation comme plus traumatique. Il est donc important que la culpabilité soit élaborée et extériorisée en clinique de l'enfant (Ciccone, 2007).

Havet (2003) se demande qui est le coupable: l'enfant, les parents, l'environnement, les gènes, les neurotransmetteurs? Selon Havet (2003), les parents attendent souvent des professionnels de la santé qu'ils leur révèlent la cause scientifique de la maladie de leur enfant afin de couper court à tous leurs questionnements. Même si une raison scientifique est donnée à la difficulté de l'enfant, cela ne gomme pas totalement la culpabilité parentale. L'explication scientifique ne peut pas être entendue comme réponse à un éprouvé moral, il ne s'agit pas du même niveau. L'intellect permet de comprendre mais pas de soulager une émotion irrationnelle prenant naissance dans le corps en premier lieu (Quentel, 2001). Le diagnostic catégorise et exclut certaines élaborations au niveau affectif. Nous pouvons prendre comme exemple le diagnostic de TDA/H qui est souvent exclusivement expliqué comme étant une maladie neurologique. Cela balaye des discussions et hypothèses concernant le fonctionnement sous-jacent et la gestion des émotions. Laurent, papa d'un enfant TDA/H, réduit les causes à la biologie et la solution unique est le médicament pour lui: *“Et pis qu'est-ce qui est à l'origine de ça ben je pense que c'est chimique derrière d'ailleurs la preuve c'est qu'on donne des médicaments et pis ça aide.”* (253).

La première explication quant à la cause du trouble est invoquée par les parents comme un dysfonctionnement neurologique pour les 3 troubles sachant que le diagnostic HP n'est pas considéré comme un trouble par tous les cliniciens. La deuxième explication souvent donnée est l'hérédité, pour les trois troubles également, ainsi les parents se mettent dans un rôle d'acteur et peuvent symboliser la filiation, comme vu précédemment. Certains parents parlent d'une origine multifactorielle: interactions entre l'environnement, l'éducation et les gènes. Murielle, maman d'un enfant autiste léger, parle de ces interactions: *“Pis y'a la génétique mais je pense que la façon d'accompagner l'enfant va déterminer l'évolution. Selon la façon*



*de faire, on va faire évoluer l'enfant ou le faire stagner. Donc là la systémique a sa pertinence aussi.” (147).*

#### **4.5 Synthèse**

Cette nouvelle partie apporte d'autres éléments de réponses quant à nos hypothèses. En effet, le sentiment de culpabilité se trouve augmenté lorsque le regard des autres est jugeant et peu compréhensif face au vécu des parents. Toutefois, les autres peuvent aussi être soutenant et bienveillants. A l'annonce du diagnostic, la culpabilité parentale va être modulée en fonction de la gestion de l'ambivalence parentale. Si l'ambivalence est acceptée et reconnue, la culpabilité sera moindre. Toutefois, si l'ambivalence parentale est niée, la culpabilité pourrait être importante car les troubles de l'enfant vont faire écho à la part agressive que le parent ressent face à son enfant. Finalement, plus un parent se sent responsable des difficultés de son enfant, plus il se sent coupable. Nous avons remarqué que les mères portent plus cette responsabilité que les hommes de par les rôles différents qu'ils jouent dans les familles. Le vécu des parents peut être allégé si les deux parents se complètent et se soutiennent mutuellement. A l'annonce du diagnostic, le psychologue vient dire quelque chose de l'histoire familiale du rôle de chacun, cela ne se résume pas à nommer la difficulté de l'enfant. Tous les parents que nous avons rencontrés nous ont fait part de leur soulagement. Nous en déduisons donc que cela vient soulager leur éprouvé de culpabilité et leurs questionnements sur leur rôle de parent.

## 5. Limites

La première limite dans notre travail concerne notre population pour les entretiens. Premièrement, notre échantillon étant de petite taille, il ne nous permet pas de généraliser nos observations. De plus, une partie de nos participants ayant été recrutés via une logopédiste ou une psychologue, nous pensons qu'ils ne sont pas représentatifs de la population générale. En effet, ces deux spécialistes ont demandé à des familles avec qui elles avaient une bonne alliance et qui avaient suffisamment de recul quant à leur vie familiale. Deuxièmement, tous nos participants avaient reçu le diagnostic de leur enfant plusieurs années auparavant. Nous pensons que les parents étaient donc dans des problématiques plus liées à l'avenir et l'éducation de leurs enfants qu'à l'impact que la démarche diagnostique a pu avoir sur eux. En effet, lors des entretiens, il était très difficile pour nous d'avoir accès au vécu émotionnel des parents malgré nos tentatives d'exploration de leurs émotions. Troisièmement, nous pensons que les parents qui ont accepté de participer à l'étude sont des parents qui ont pu prendre de la distance quant à cette période de cheminement vers le diagnostic et pour qui, l'évolution du comportement de l'enfant, via une prise en charge adaptée, a été favorable. Il apparaîtrait donc intéressant de refaire des entretiens avec des parents qui ont eu un diagnostic pour leur enfant peu de temps avant l'enquête. Nous pensons que tous ces aspects expliquent en partie les différences de contenu que nous avons pu observer avec l'analyse des divers forums. En effet, les parents qui étaient actifs sur les forums étaient principalement des parents qui étaient sur le chemin du diagnostic ou qui venaient de le recevoir.

Une seconde limite concerne les types d'outils que nous avons utilisés. Nous pensons que les parents ne se livrent pas de la même manière sur les forums lorsqu'ils sont chez eux derrière leur ordinateur que lors des entretiens où ils sont en face d'une inconnue. Les forums apparaissent donc à première vue comme étant plus anonymes que les entretiens ce qui permettrait aux parents d'être plus dans l'émotionnel. Nous pensons également que la culpabilité est une émotion difficile à investiguer dans un entretien puisqu'elle peut être considérée comme honteuse et donc ne pas être exprimée directement par les parents qui ont le souci d'apparaître comme de bons parents. La difficulté que nous avons eue d'aborder cette culpabilité peut donc également être liée à un biais de désirabilité sociale. De plus, comme nous l'avons vu, la culpabilité peut parfois être inconsciente et, de ce fait, nous ne pouvons pas y avoir accès.

La troisième limite concerne nos techniques d'analyse des forums et des entretiens. En ce qui concerne les forums, même si nous nous sommes arrêtées lorsque nous retrouvions toujours les mêmes thèmes abordés par les parents, nous ne pouvons pas considérer notre analyse comme exhaustive. Nous avons dû faire des choix quant aux forums explorés et quant aux extraits sélectionnés. En ce qui concerne l'analyse des entretiens, nous avons procédé par une analyse par thèmes mais sans utiliser de logiciel ou de méthodologie reconnue et validée. Cette dernière peut donc comporter certains biais puisque nous ne pouvons considérer que nous étions complètement objectives. En effet, nous avons pu être soumises à un biais de confirmation d'hypothèse en cherchant des informations qui concernaient notre sujet de recherche.

La dernière limite concerne notre statut de chercheuse en herbe. En effet, n'ayant pas d'expérience dans ce domaine, il nous a parfois semblé difficile de garder notre statut de chercheuses et de ne pas adopter un statut de cliniciennes. Nous avons également été très touchées par les récits de vie des parents ce qui rendait l'adoption d'une attitude neutre plus compliquée. Toutefois, nous avons toujours eu une attitude empathique et non-jugeante. Il se peut également que, parfois, certaines réponses aient été induites par nos questions très ciblées. Nous en avons tenu compte dans notre analyse.

## 6. Conclusion

Comme nous avons pu le voir tout au long de ce mémoire, la culpabilité parentale lorsque l'enfant est porteur d'un diagnostic existe et peut être modulée par de nombreux facteurs. Notre première hypothèse, qui est que l'éprouvé de culpabilité parentale va pousser le parent à mobiliser des ressources afin de soulager ce sentiment, se confirme. En effet, la première stratégie du parent est d'aller consulter un professionnel afin de mieux comprendre le fonctionnement de son enfant. Suite au diagnostic, on observe de nouvelles stratégies: le changement de stratégies éducatives, la recherche d'informations (conférence, livres, associations), la mise en place d'un réseau de soin autour de l'enfant et la mobilisation du système scolaire. A un niveau plus réflexif, les parents adaptent plus ou moins consciemment leurs objectifs éducationnels. De plus, ils font le deuil de l'enfant imaginé. Ils se remettent beaucoup en question et se placent en acteurs de la situation comme tentative de réparation à la culpabilité ressentie. Finalement, on constate une redistribution de la responsabilité à tous les acteurs. Par exemple, l'enseignant s'occupe de la scolarité, les parents prennent en compte les transmissions génétiques et éducationnelles transgénérationnelles. Ainsi le parent peut relativiser le poids de la faute qu'il s'auto-attribue.

Quant à notre seconde hypothèse qui est: la demande explicite de diagnostic implique une demande implicite, se confirme également. En effet, le diagnostic posé suite à la demande explicite des parents leur permet de combler leur demande implicite qui est d'avoir certains repères éducatifs, de se réassurer dans leur rôle parental et de venir soulager l'éprouvé de culpabilité. C'est également une des raisons pour laquelle le réseau de soin et les diverses stratégies thérapeutiques peuvent se mettre en place de manière plus pertinente une fois que le diagnostic est posé. Le soulagement ressenti lors de l'annonce du diagnostic vient également témoigner de l'éprouvé de culpabilité qui précédait le diagnostic. Les hypothèses concernant les causes du diagnostic permettent également de soulager la culpabilité car, par exemple, un enfant hyperactif ne le serait pas à cause d'une mauvaise éducation mais d'un problème biopsychosocial. Le parent est donc rassuré dans le fait qu'il est un bon parent.

Nous avons beaucoup discuté autour de la question du diagnostic dans ce mémoire mais il nous paraît important d'avoir un regard critique quant à celui-ci et à ce qu'il peut représenter. En effet, suite au diagnostic, certains parents peuvent se focaliser uniquement sur l'enfant et son bonheur afin de stopper les multiples remises en question qui génèrent de la culpabilité. L'enfant deviendrait alors une valeur refuge, c'est-à-dire que les devoirs d'adulte ne sont plus assumés, légitimés mais passent par "l'alibi" de l'enfant afin de se déculpabiliser (Quentel,

2001). L'enfant prime ainsi que ses besoins et le parent manque alors de recul sur la situation familiale globale. Si un parent oublie ses propres besoins, il peut tomber dans l'épuisement ou négliger la dynamique familiale dans son ensemble. De ce fait, il semble que pour les parents avoir un diagnostic est nécessaire pour pouvoir monter tout un réseau de prise en charge autour de l'enfant mais cela peut engendrer également des conséquences négatives. Nous pensons que certains parents risquent de réduire la perception de leur enfant à un enfant porteur de tel diagnostic. D'ailleurs, Tihamer Wertz (2013) pense que le diagnostic peut devenir une étiquette stigmatisante pour l'enfant. Il propose donc d'éviter de trop catégoriser les enfants, même si cela implique de ne pas rassurer les parents autant qu'ils le souhaiteraient. Wertz (2013), lorsqu'il rencontre des parents, se centre sur les enjeux relationnels sans désigner l'enfant comme ayant un fonctionnement problématique en soi. Il se bat pour qu'on rende sa complexité à la psychologie de l'enfant et de l'adolescent et pour que des hypothèses systémiques soient discutées en famille. Il nous paraît donc important d'aborder avec les parents le fonctionnement psychique de l'enfant, ses points forts et ses points faibles. Ainsi, nous pensons que le diagnostic vient soulager une anxiété et une culpabilité sous-jacente et c'est pour cette raison qu'il est tant recherché par certains parents. Toutefois, il ne faut pas oublier que les diagnostics sont également influencés par la société dans laquelle nous vivons. Prenons l'exemple d'un enfant qui a besoin de beaucoup bouger et qui a de la peine à rester concentrer en classe. De nos jours, il recevrait très probablement un diagnostic TDA/H. Cependant, si nous revenons ne serait-ce que 60 ans en arrière, l'école se voulant moins carriériste, il est fort possible que l'enfant aurait juste été qualifié d'enfant vif. Il est cependant important de noter que cela serait possible pour autant que le degré de sévérité du trouble soit léger à modéré. Finalement, nous pensons donc qu'il serait intéressant de mener une autre recherche qualitative consacrée au diagnostic, à sa perception, à sa compréhension mais également à sa représentation.

### **6.1 Implications pour la clinique**

Notre recherche exploratoire a permis de mettre à jour l'éprouvé de culpabilité ressenti par les parents et de mieux cerner sa nature ainsi que les enjeux qui y sont liés. La demande implicite de soulager des affects négatifs et particulièrement une culpabilité sous-jacente est une réalité. Le psychologue, quand il entreprend un bilan psychologique et qu'il annonce un diagnostic, vient dire quelque chose de l'histoire familiale et du rôle de chacun au sein de la famille. Nous pensons qu'il est important que le psychologue reconnaisse la culpabilité présente, qu'il la verbalise, et qu'il la normalise. Ce processus va permettre de valider la souffrance que

représente cette culpabilité au quotidien pour le parent. (Quentel, 2001). Les parents, lorsqu'ils viennent consulter chez un psychologue, arrivent souvent dans un état d'épuisement avec l'impression de ne plus savoir comment faire avec leur enfant. Derrière cette impression se cache souvent un sentiment de culpabilité qu'il est nécessaire d'aborder afin de pouvoir soulager le parent et valider ses compétences et ses ressources.

Mais alors, comment faire pour aborder cette culpabilité avec les parents? Nous avons distingué tout au long de ce mémoire la culpabilité consciente et inconsciente. Nous pensons qu'il est important que le professionnel distingue bien ces deux types de culpabilité. La culpabilité consciente est exprimée par les parents au travers des vécus quotidiens tandis que la culpabilité inconsciente s'exprime de manière indirecte par certains actes posés par les parents. Cette culpabilité inconsciente n'est pas abordée d'emblée par les parents mais le psychologue peut faire certaines hypothèses quant à son étiologie et son contenu (processus de deuil, fantasme de transmission, etc.). L'essentiel ici est de partir de la culpabilité que le parent arrive à formuler, c'est le point de départ (Quentel, 2001). Il semble donc important de proposer un espace uniquement aux parents afin qu'ils puissent s'exprimer sur leur vécu. Par la suite, en explorant le vécu parental, les parents pourront peut-être percevoir la situation sous un autre angle avec l'aide du psychologue et ainsi soulager une part de leur culpabilité inconsciente.

Comme nous l'avons décrit dans ce mémoire, le fantasme de réparation peut se traduire par un sentiment de culpabilité. Le parent peut se sentir mal car il n'a pas pu protéger son enfant de toutes les souffrances. Cela relève d'un questionnement éthique chez les parents. La culpabilité ressentie est une forme « d'expiation de la faute » (Quentel, 2001, p. 223). Souvent, les parents agissent alors pour garantir la meilleure qualité de vie possible à leur enfant. Le rôle du psychologue est alors d'accompagner les parents dans leur différentes démarches et de soutenir les parents dans la progressive acceptation des difficultés de leur enfant. Le psychologue peut poser des questions aux parents sur leurs attentes par rapport à la prise en charge, sur les constats de décalage avec les autres enfants de son âge. Le but est de faire prendre conscience progressivement aux parents qu'ils ont vécu une « perte » importante (Quentel, 2001, p. 224). Cette perte fait référence au processus de deuil développé dans notre mémoire. L'enfant imaginé devient inatteignable et petit à petit, les parents vont entrer dans un processus de renoncement. Ils abandonnent leurs idéaux pour fixer des objectifs plus réalistes concernant le développement et l'avenir de leur enfant. Si le processus de deuil n'est pas élaboré, le parent peut être constamment renvoyé à l'image de l'enfant qu'il aurait voulu.

Cela peut avoir un impact négatif sur l'estime de soi de l'enfant d'où l'importance que le psychologue soit présent pour amorcer ce processus. Il est également là pour donner des pistes concernant les capacités réelles de l'enfant. Le rôle du professionnel est de restaurer une continuité dans le récit de vie, le but étant que l'enfant réel et imaginé puissent se rejoindre et faire sens. Ainsi, les parents pourront se réapproprier l'exercice de leur responsabilité et se sentir à nouveau des « bons » parents. Les parents entendent à l'annonce du diagnostic que leur enfant n'est pas comme les autres. Le professionnel se doit de transmettre le message que cet enfant un peu particulier nécessite des objectifs éducationnels différents et que les parents ont toujours un rôle extrêmement important à jouer. Cela restitue les parents dans leur rôle d'éducateur. Le but est de mettre en action la responsabilité du parent, une responsabilité positive, dans ce qu'il peut faire. Ainsi, cela diminue indirectement la responsabilité négative: la faute qui crée de la culpabilité et donc de la souffrance (Quentel, 2001, p. 219).

Le psychologue peut également rappeler aux parents une idée célèbre de Freud : éduquer est un métier impossible. En effet, l'éducation est toujours empreinte d'un idéal. Cette phrase vient relativiser beaucoup d'anxiété des parents. Le principe de réalité vient à coup sûr chambouler les plans prévus par les parents.

Le psychologue de l'enfant et de l'adolescent a tendance à se focaliser sur l'enfant ou l'adolescent et son inscription dans une dynamique familiale. Il élabore toutefois peu le vécu parental, souvent par manque de temps et de sensibilisation à cette problématique. En ce sens, Baldwin (2014) parle de l'importance d'être attentif au sentiment de culpabilité sous-jacent en clinique de la famille. En effet, elle mène une étude qui montre que cet éprouvé, s'il n'est pas verbalisé et entendu par le thérapeute, peut mener à une rupture thérapeutique. Ceci est expliqué par le fait que les parents doivent se sentir pleinement investis et compris dans le processus thérapeutique afin de pouvoir amener l'enfant aux rendez-vous et croire à l'impact thérapeutique que peut avoir la prise en charge. Si le parent ne se sent pas entendu dans sa souffrance et qu'il se sent trop coupable, il ne reviendra pas ou pire, il amènera son enfant sans y croire. Or, l'enfant ressent l'investissement de son parent et par loyauté, il est possible qu'il ne parvienne pas non plus à s'investir dans le suivi thérapeutique. Cette piste de la culpabilité peut venir dénouer certaines situations problématiques. D'ailleurs, un principe de la systémique avance qu'il faudrait travailler avec la personne qui souffre le plus de la situation. Or, dans la clinique de l'enfant et de l'adolescent, lors du processus diagnostic, c'est souvent le parent qui souffre le plus à cause notamment de cette culpabilité qu'elle soit consciente ou non. C'est pour toutes ces raisons qu'il nous semble important de ne pas mettre le focus uniquement sur l'enfant et les dynamiques familiales mais également sur le vécu

parental. Il nous semblerait donc important que le psychologue de l'enfant et de l'adolescent puisse proposer un espace aux parents uniquement afin d'aborder leur vécu parental en lien avec les difficultés de leur enfant. C'est primordial de pouvoir le faire séparément afin que l'enfant ne développe pas de la culpabilité à son tour. En effet, si l'enfant réalise qu'il est source de culpabilité chez ses parents, il pourrait se sentir responsable. Ce travail avec les parents permettra une amélioration des symptômes de l'enfant et un meilleur bien-être familial.



## 7. Bibliographie

- Almond, B. (2010). *The monster within: The hidden side of motherhood*. Berkeley, CA: University of California Press.
- Alvarez, L. (2008). La naissance d'un enfant porteur de pathologie foetale sévère: réflexions cliniques et éthique périnatale. *Presses Universitaires de France*, 457-479.
- Andronikof, A., & et al. (2005). Gare au QI ! Des psychologues s'interrogent sur le QI et certains de ses usages. *Le journal des psychologues*, 230, 10-11.
- Angelergues, J. (2011). Elaboration de la culpabilité dans un traitement parents/bébé et ses limites. *Revue française de psychosomatique*, 97-107.
- Ausebel, D. P. (1955). Relationships between shame and guilt in the socialization process. *Psychol Rev*, 62, 378-390.
- Baldwin, E. N. (2014). Recognizing guilt and shame: therapeutic ruptures with parents of children in psychotherapy. *Psychoanalytic social work*, 21, 1-18.
- Bandura, A. (2007). [Trad. Jacques Lecomte] *Auto-efficacité: Le sentiment d'efficacité personnelle*. (2e ed.) De Boeck, Paris.
- Baumeister, R. F., Stillwell, A. M., & Heatherton, T. F. (1994). Guilt: an interpersonal approach. *Psychological bulletin*, 115 (2), 243-267.
- Benhaïm, M. (2002). La culpabilité maternelle. *La lettre de l'enfance et de l'adolescence*, 1, 49-56.
- Blondel, E. (1986). La culpabilité, une maladie occidentale?. *Autres Temps. Les cahiers du christianisme social*, 10, 53-59.
- Beaud, L., & Quentel, J. C. (2011). Information et vécu parental du diagnostic de l'autisme. I. Premières identifications et nature des premières inquiétudes. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*, 169 (1), 54-62.
- Beaud, L., & Quentel, J. C. (2011). Information et vécu parental du diagnostic de l'autisme II. Effets des troubles et qualité de vie. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*, 169 (2), 132-139.
- Brice, D. (2009). *De la stigmatisation à la biomédicalisation?: analyse critique d'une quête de sens pour des parents ayant un enfant diagnostiqué d'un TDA/H*. (Mémoire de maîtrise inédit). Université de Montréal.
- Candilis-Huisman, D. (2014). La protection parentale mise à l'épreuve de la maladie de l'enfant. *Enfances & Psy*, 3, 118-125.
- Cappe, É., Wolff, M., Bobet, R., & Adrien, J. L. (2012). Étude de la qualité de vie et des processus d'ajustement des parents d'un enfant ayant un trouble autistique ou un syndrome d'Asperger: effet de plusieurs variables socio-biographiques parentales et caractéristiques liées à l'enfant. *L'Évolution psychiatrique*, 77 (2), 181-199.

- Carel, A. (2004). Le processus d'autorité. Approche clinique et métapsychologie. Dans M. Sassolas, *Malaise dans la psychiatrie* (95-118). ERES "Hors collection".
- Ciccone, A. & Ferrant, A. (2012). Emboîtements d'affects dans les contextes de handicap. Dans S. Missonnier, *Honte et culpabilité dans la clinique du handicap* (17-35). ERES.
- Ciccone, A. (2007). La transmission psychique à l'épreuve du handicap. Dans R. & Scelles, *Cliniques du sujet handicapé* (75-92). ERES "Connaissances de la diversité".
- Coleman, P.K., & Karraker, K.H. (2000). Parenting self-efficacy among mothers of school-aged children: Conceptualization, measurement, and correlates. *Family Relations*, 49 (1), 13-24.
- Comelieu, N. (2012). *Paroles de pères d'enfants malades: dialogues avec les parents*. (Certificat universitaire en Anthropologie sociale et Santé mentale dans un contexte multiculturel et de précarité).
- Cournut, J. (1998). Deuil et sentiment de culpabilité. Dans N. A. al., *Le deuil* (95-108). Presses Universitaires de France "Monographies de psychanalyse".
- Courtois, R., Champion, M., Lamy, C., & Bréchon, G. (2007). Hyperactivité chez l'enfant: réflexions sur les mécanismes psychopathologiques sous-jacents. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*, 165 (6), 420-427.
- Crespelle, A. (2009). Huit types de culpabilité. *Actualités en analyse transactionnelle*, 4, 378-390.
- De Caevel, H. (2002). Des origines mythiques de la culpabilité. *La lettre de l'enfance et de l'adolescence*, 1, 19-24.
- De Singly, F. & Renaut, A. (2004). *Enfants Adultes, Vers une Égalité des Statuts ?*. Paris : Universalis.
- Deonna, J. A., & Teroni, F. (2008). Distinguishing Shame from Guilt. *Consciousness and Cognition*, 17, 725-740.
- Diel, P. (1958). La culpabilité. *Revue Philosophique de la France et de l'Étranger*, 148, 190-211.
- Donabédian, D. (2011). Culpabilité et maladie: existe-t-il une culpabilité pré-oedipienne?. *Revue française de psychosomatique*, 39, 91-96.
- Doutre, M. P. (2014). *Relation entre le TDA/H de l'enfant et les caractéristiques personnelles du parent: le rôle modérateur de l'attachement adulte*. (Mémoire de maîtrise). Université de Montréal.
- Durif-Varembont, J. P. (2012). De la culpabilité à la responsabilité dans la relation à la personne handicapée. Dans S. Missonnier, *Honte et culpabilité dans la clinique du handicap* (211-222). ERES.

- Eideliman, J. (2008). "Spécialistes par obligation" Des parents face au handicap mental: théories diagnostiques et arrangements pratiques. (Thèse de doctorat inédite). Ecole des Hautes Etudes en Sciences Sociales.
- Eideliman, J. S. (2010). Aux origines sociales de la culpabilité maternelle. *La revue internationale de l'éducation familiale*, 81-98.
- Emde, R. N., Oppenheim, D., & Guedeney, A. (2002). La honte, la culpabilité et le drame œdipien: considérations développementales à propos de la moralité et de la référence aux autres. *Devenir*, 14 (4), 335-362.
- Espasa, P. F. (2000). La place de la parentalité dans les processus d'organisation et de désorganisation psychique chez l'enfant: Organisation et désorganisation psychiques chez l'enfant. *Psychologie clinique et projective*, 6, 15-29.
- Euvé, F. (2011). Ambivalence de la culpabilité. *Etudes*, 415, 629-640.
- Fuller, R. B., & Snyder, J. (1969). *Operating manual for spaceship earth*. Carbondale : Southern Illinois University Press.
- Gantheret, F. « Winnicott Donald Woods - (1896-1971) ». In Universalis éducation [en ligne]. *Encyclopædia Universalis*, consulté le 5 mars 2017. Disponible sur <http://www.universalis-edu.com/encyclopedie/donald-woods-winnicott/>
- Gardou, C. (2005). *Vivre malgré et avec le handicap de son enfant*. ERES.
- Guendouzi, J. (2005). "I feel quite organized this morning": How mothering is achieved through talk. *Sexualities, Evolution, & Gender*, 7, 17-35.
- Gilbert, P. (2007). The evolution of shame as a marker for relationship security: A biopsychosocial approach. In J. L. Tracy, R. W. Robbins, & J. P. Tangney (Eds.), *The self-conscious emotions: Theory and research* (283-309). New York, NY: Guilford Press.
- Green, A. (2003). Enigmes de la culpabilité, mystère de la honte. *Revue française de psychanalyse*, 67, 1639-1653.
- Harborne, A. Wolpert, M. & Clare, L. (2004). Making Sense of ADHD : A Battle for Understanding? Parents'Views of their Children Being Diagnosed with ADHD, *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 9 (3), 327-339.
- Havet, J. M. (2003). La culpabilité en psychiatrie. *Psychiatrie*, 20, 245 - 247.
- Higgins, E. T. (1987). Self-discrepancy: A theory relating self and affect. *Psychological Review*, 94, 319-340.
- Freymann, J.-R., & Herfray, C. (2010). Honte, humiliation, culpabilité. Dans J.-R. Freymann, *De la honte à la culpabilité* (165-184). ERES "Hypothèses".
- Freymann, J.-R., & Lévy, S. (2010). Culpabilité inconsciente, préconsciente, consciente. Dans J.-R. Freymann, *De la honte à la culpabilité*, 185-200. ERES "Hypothèses".

- Kalis, S. (2000). De la culpabilité à la réparation. La responsabilité de la mère dans la pathologie de son enfant chez les Seereer Siin du Sénégal. *Anthropos Institute*, 363 - 370.
- Kim, S., Thibodeau, R., & Jorgensen, R. S. (2011). Shame, guilt, and depressive symptoms: A meta-analytic review. *Psychological Bulletin*, 137, 68–96.
- Kuhn, J. C., & Carter, A. S. (2006). Maternal self-efficacy and associated parenting cognitions among mothers of children with autism. *American Journal of Orthopsychiatry*, 76 (4), 564-575.
- Lahire, B. (1995). *Tableaux de familles. Heurs et malheurs scolaires en milieux populaires*. Paris : Gallimard/Le Seuil.
- Lazarus, S.R., Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. Springer, New York.
- Liss, M. S. (2013). Maternal guilt and shame: The role of self-discrepancy and fear of negative evaluation. *Journal of Child and Family Studies*, 22.
- Liss, M., Schiffrin, H. H., & Rizzo, K. M. (2013). Maternal guilt and shame: The role of self-discrepancy and fear of negative evaluation. *Journal of Child and Family Studies*, 22(8), 1112-1119.
- Meirsschaut, M., Roeyers, H., & Warreyn, P. (2010). Parenting in families with a child with autism spectrum disorder and a typically developing child: Mothers' experiences and cognitions. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 4 (4), 661-669.
- Nayrou, F. (2011). Chemins tortueux de la culpabilité chez Freud. *Revue française de psychosomatique*, 39, 67-76.
- Nelissen, R. M. (2012). Guilt-induced self-punishment as a sign of remorse. *Social Psychological and Personality Science*, 3, 139-144.
- Neophytou, K. & Webber, R. (2005). Attention deficit hyperactivity disorder : the family and the social context, *Australian Social Work*, 58 (3), 313-325.
- Ozgul, S., Heubeck, B., Ward, J., & Wilkinson, R. (2003). Self-discrepancies: Measurement and relation to various affective states. *Australian Journal of Psychology*, 55, 56–62.
- Pechberty, B. R. (2012). Effets de la culpabilité et de la honte sur les pratiques institutionnelles et professionnelles. Dans S. Missonnier, *Honte et culpabilité dans la clinique du handicap* (199-2010). ERES.
- Peters, K., & Jackson, D. (2009). Mothers' experiences of parenting a child with attention deficit hyperactivity disorder. *Journal of advanced nursing*, 65 (1), 62-71.
- Phillips, A. G., & Silvia, P. J. (2005). Self-awareness and the emotional consequences of self-discrepancies. *Personality and Social Psychology Bulletin*, 31, 703–713.
- Quentel, J. C. (1999). De la responsabilité à la culpabilité. L'exemple des parents d'enfants handicapés. *Regards cliniques*, 33, 1-34.

- Quentel, J. C. (2001). *Le parent: responsabilité et culpabilité en question*. De Boeck Université.
- Roskam, I. (2005). Troubles du développement chez l'enfant et cognition parentale. *Revue Tranel*, 42, 7-32.
- Rotkirch, A. (2009). Maternal guilt. *Evolutionary Psychology*, 8, 90–106.
- Sabini, J. (1997). In defense of shame: Shame in the context of guilt and embarrassment. *Journal for the Theory of Social Behaviour*, 27, 1-15.
- Sarthou-Lajus, N. (2002). *La culpabilité*. Armand Colin.
- Scarfone, D. (2003). Culpabilité et responsabilité. *Revue française de psychanalyse*, 67, 1633-1636.
- Seagram, S., & Daniluk, J. C. (2002). “It goes with the territory”: The meaning and experience of maternal guilt for mothers of preadolescent children. *Women & Therapy*, 25 (1), 61–88.
- Singh, I. (2004). Doing their jobs: Mothering with Ritalin in a culture of mother-blame. *Social science & medicine*, 59 (6), 1193-1205.
- Sutherland, J. (2010). Mothering, guilt and shame. *Sociology Compass*, 45, 310–321.
- Tangney, J. P., & Dearing, R. L. (2002). *Shame and guilt*. New York: Guilford Press.
- Tangney, J. P., Stuewig, J., & Mashek, D. J. (2007). Moral emotions and moral behavior. *Annual Review of Psychology*, 58, 345–372.
- Tummala-Narra, P. (2009). Contemporary impingements on mothering. *The American Journal of Psychoanalysis*, 69, 4–21.
- Tisseron, S. (2012). De la honte du handicap face au handicapé. Ou "je ne voudrais pas être à sa place". *Connaissances de la diversité*, 37-48.
- Vaginay, D. (2012). L'accès de la personne déficiente intellectuelle au sentiment honteux comme indice d'autonomisation. Dans S. Missonnier, *Honte et culpabilité dans la clinique du handicap* (89-108). ERES.
- Vannetzel, L. (2009). Mon enfant est-il surdoué? Que demande-t-on? *Pratiques psychologiques*, 15(3), 327-341.
- Wapner, S. (1993). Parental development: A holistic, developmental systems-oriented perspective. Dans J. Demick, *Parental development* (3-37). Hillsdale: Erlbaum Lawrence Associate.
- Weismann-Arcache, C. (2005). On prescrit un QI. *L'Information Psychiatrique*, 81 (3), 205-209.
- Wertz, T., [https://www.youtube.com/watch?time\\_continue=1041&v=JV3p\\_X9HHI8](https://www.youtube.com/watch?time_continue=1041&v=JV3p_X9HHI8) (8 juillet 2013), *Méfiez-vous des étiquettes!* TEDx au Vaugirard Road.

## 8. Annexes

### 8.1 Plan des Annexes

- I Forums visités
- II Thèmes des forums
- III Analyse des forums
- IV Feuille de présentation de l'étude
- V Formulaire de consentement
- VI Canevas d'entretien
- VII Retranscriptions des entretiens
- VIII Grille d'analyse vierge des entretiens
- IX Analyse des entretiens
- X Feedback aux parents

### 8.2 Documents annexes

#### I Forums visités

##### Forums visités pour le diagnostic de spectre du trouble autistique

- <http://forum.autisme.ch>
- <http://nousetnosenfantsdiff.forumpro.fr>
- <http://forum.asperansa.org/viewforum.php?f=2&sid=dfc063bf4fbda455dd077d5f192e42e7>
- <http://ramada.paroledemamans.com/view/la-vie-avec-lui>
- <http://forum.infobebes.com/Mon-bebe/Sante-maladies-infantiles/enfant-autiste-sujet>
- <http://famille.aufeminin.com/forum/pour-les-parents-d-enfants-autistes-fd1790512>

##### Forums visités pour le diagnostic HP

- <http://www.enfantsprecoces.info>
- <http://forum.aufeminin.com/forum/search?q=HP&d=all>
- [http://forum.doctissimo.fr/famille/enfants-precoces-surdoues/liste\\_sujet-1.htm](http://forum.doctissimo.fr/famille/enfants-precoces-surdoues/liste_sujet-1.htm)

##### Forums visités pour le diagnostic TDA/H

- <http://forum.infobebes.com/Enfant/Education>
- <http://nousetnosenfantsdiff.forumpro.fr>

## II Thèmes des forums

### Thèmes issus des forums pour le diagnostic des troubles du spectre autistique

- Recherche de diagnostic
- Regard social
- Impact de l'annonce d'un diagnostic
- Les parents sont les experts de leur enfant
- Culpabilisation de la part des psychologues (ou corps médical)
- Injustice
- Suis-je un "bon" parent?
- Enfant réel vs imaginé

### Thèmes issus des forums pour le diagnostic HP

- Cheminement vers le diagnostic
- Perception du psychologue (corps médical)
- Volonté d'avoir un enfant supérieur aux autres
- Utilité et pertinence du diagnostic
- Impact de l'annonce du diagnostic
- Impact familial
- Regard social
- Souffrance face à l'isolement de son enfant
- Stratégies de coping
- Suis-je un "bon" parent?
- Enfant réel vs imaginé

### Thèmes issus des forums pour le diagnostic TDA/H

- Dépression et épuisement
- Impact professionnel
- Solitude, abandon social
- Besoin de diagnostic
- Causes du TDA/H, compréhension du diagnostic
- Regard social
- Suis-je un "bon" parent?
- Culpabilité

- Impact familial

### III Analyses des forums

#### III.1 Analyse issues des forums pour le diagnostic de troubles du spectre autistique

##### Recherche de diagnostic

- “j'ai été orienté vers la guidante infantile pour ma fille de 2an et 5mois. Après 3 séances d'observation la logopediste nous annonce lors du bilan que ma fille a le comportement d'un enfant autiste et en janvier je la revoie avec le médecin qui me dit que mon bb est dans le spectre autistique sans diagnostic écrit et précis. (...) Je suis perdue comment avoir un diagnostic clair, précis et connaître le degré de mon bb.”. (Bibi, <http://forum.autisme.ch/viewtopic.php?id=658>, Forum d'autisme suisse romande, section témoignages, 17.11.16, 18h15)
- “Depuis que mon aîné a 2 ans et demi (et qu'il a commencé à la garderie) on n'a pas arrêté de nous dire "il y a quelque chose avec lui, il est différent, mais quoi? ". Nous avons consulté toutes les personnes qu'on nous a conseillé, logopédiste, hôpital de l'enfance (...) Nous étions d'avis que notre fils était comme il est et qu'il fallait juste le laisser un peu "s'équilibrer" (...) la première enfantine, puis la deuxième jusqu'à ce que la maîtresse nous parle de son sentiment que notre fils était un enfant HP (haut potentiel, dit plus communément "surdoué"). Par son biais une demande de le mettre en enclassement spécialisé pour le début de la première année (...) Après avoir commencé l'année scolaire, une psychologue a voulu tester notre fils pour définir un QI mais il n'a pas voulu jouer le jeu (...) On nous conseille que notre fils suive une psychothérapie pour l'aider à parler. (...) nous étions vraiment pas convaincu et n'avons pas adhéré à cette idée. (...) Ma maman, qui est infirmière en pédiatrie, m'a suggéré d'aller voir le pédiatre de notre fils. (...) il nous a annoncé que notre fils avait certainement le Syndrome d'Asperger. (...) La psychologue nous a conseillé d'aller rencontrer une psychologue spécialisée dans le Syndrome Asperger au centre thérapeutique de Nyon. Rencontre d'une autre personne qui nous a vraiment réconfortée et répondu à nos questionnements. (...) Tout ça pour vous dire, que c'est génial d'être entouré de professionnels et de pouvoir leur faire confiance, il faut juste trouver les bonnes personnes, mais il faut aussi faire confiance à SOI! (Tinaburger, <http://forum.autisme.ch/viewtopic.php?id=434>, Forum d'autisme suisse romande, section témoignages, 17.11.16, 18h43)
- Nous avons enfin le bon diagnostic pour notre fils de 9 ans, après qu'il y ait été catalogué à tort de psychotique. Ouf! J'en ai pleuré un bon coup. Comme nous le disons depuis maintenant une bonne année à son école, à son ancienne et charmante ex-thérapeute, nous pensions qu'il avait un syndrome d'Asperger, et nous en avons eu la confirmation hier. (Nath, <http://forum.autisme.ch/viewtopic.php?id=404>, Forum d'autisme suisse romande, section divers, 17.11.16, 19h15)
- Mon fils vient d'être diagnostiqué début décembre 2008 après plusieurs bilans de pédo-psy, orthophoniste, neuro-psy et enfin, voilà une réponse..le syndrome d'asperger. (...) Avec ce diagnostic...nous avons aussi diagnostiqué mon mari qui a 44 ans ! Il a le même syndrome très prononcé. Un noeud s'est défait, un soulagement pour mon mari qui comprend maintenant ce qui se passe dans sa tête et plus de



compréhension dans notre entourage.(...) Nous avons aussi une fille de 11 ans qui a quelques symphômes mais comme elle n'est pas en crise et que tout va bien pour l'instant, la neuro-psy ne veut pas faire un diagnostic tout de suite.. (ValérieK, <http://forum.autisme.ch/viewtopic.php?id=355>, Forum d'autisme suisse romande, section présentation, 18.11.16, 17h30)

- bon, pour les spécialistes qui la suivent, tous me répondent qu'il est trop tôt pour mettre le mot autisme sur son handicap, ou alors ne me répondent pas vraiment. Je cherche à la faire évaluer, mais bon...(…) dernièrement, la SEI m'a dit qu'elle avait fait un rapport du cas de ma fille au neuropédiatre référent de leur service, pour lui, il n'y a rien d'autistique, elle est dans sa bulle à cause de déficits sensoriels( elle a eu souvent des otites et est myope )!!! bref, je ne sais pas si je suis très clair, mais je suis un peu perdue, j'aimerais l'aider au mieux et lui offrir les meilleures thérapies, mais les médecins et autres spécialistes ne m'écoutent pas vraiment! (judith, <http://forum.autisme.ch/viewtopic.php?id=362>, Forum d'autisme suisse romande, section présentation, 18.11.16, 17h32)
- Depuis une année on a droit à tous les diagnostics possibles: Asperger, troubles psychotiques, précoce, hyperactif. (Regula, <http://forum.autisme.ch/viewtopic.php?id=46>, Forum d'autisme suisse romande, section présentation, 19.11.16, 23h17)
- Je me joins à vous mon fils ayant été diagnostiqué TED depuis ses 13 mois avec déjà des doutes d'autisme à ce moment là et depuis il a fait tous les tests possibles et il est diagnostiqué "officiellement" autiste léger à moyen avec notamment un retard de langage et un retard mental qui reste encore à confirmer. (kimberley, <http://forum.autisme.ch/viewtopic.php?id=304>, Forum d'autisme suisse romande, section présentation, 19.11.16, 23h23)
- Oui, nous sommes des parents dont le fils a été diagnostiqué - à tort - de psychotique. Malheureusement pour notre fils - et pour nous dans une moindre mesure - la psychologue qui l'a diagnostiqué et suivi pendant 18 mois a posé ce diagnostic. A l'automne dernier, nous avons une fois de plus parlé de syndrome d'Asperger, d'autisme, de notre difficulté à comprendre le diagnostic. (Nath, <http://forum.autisme.ch/viewtopic.php?id=381>, Forum d'autisme suisse romande, section présentation, 20.11.16, 22h41)
- Moi tout ce que je demande c'est un diagnostic et savoir comment aider mon fils ... et apparemment j'en demande déjà trop ! On a vu le premier psychiatre lorsqu'il avait 14 mois ... il va avoir 5 ans et on n'en sait guère plus ! Je vais voir cette semaine le 3ème neuropédiatre ... nous en sommes au 4ème psychiatre/psychologue .... Je ne trouve pas ça trop normal ! Je veux bien comprendre qu'il n'est pas simple de donner un diagnostic ... et comme on me dit de "coller une étiquette" à mon fils ... Ce qu'ils ne comprennent pas c'est qu'on ne va pas le traiter différemment parce qu'il est diagnostiqué autiste .... ça pourrait juste nous aider à comprendre certaines choses ... comme on ne me donne pas les informations je suis bien obligée d'aller les chercher ... et grâce à internet on peut trouver pas mal d'infos ... après il faut faire le tri (eva, <http://forum.autisme.ch/viewtopic.php?id=381>, Forum d'autisme suisse romande, section présentation, 20.11.16, 22h47)

- Mon fils est enfin diagnostiqué : il a le syndrome d'Asperger. Longtemps exclu par les spécialistes mais ils sont revenus dessus. (Cooky, <http://nousefnosenfantsdiff.forumpro.fr/t1632-enfin-un-diagnostique>, Nous et nos enfants différents, 21.11.16, 10h20)
- oui ça fait du bien de se dire qu'il y a un diagnostic. mais comme tu dis Chloémama le diagnostic moi aussi me semble pas vraiment diagnostic mais sur la feuille ils ont écrit diagnostic donc voilà.(Thena, <http://nousefnosenfantsdiff.forumpro.fr/t1206-enfin-le-diagnostic-final-j-espere>, Nous et nos enfants différents, 21.11.16, 10h25)
- Ici, j'ai hâte qu'il trouve qqch mais en même temps j'ai aussi peur qu'il pose enfin (après 3ans) un diagnostic, je sens qu'enfin je pourrai me permettre de craquer, de crier ce sentiment d'injustice qui est déjà en moi depuis longtemps !!! Et en même cela sera un soulagement de donner un mot à cette différence. Et s'il trouve toujours rien. Bref c'est l'inconnue est ça m'angoisse (est-il / est-il pas autiste ? si c'est ça cela sera le plus léger). Oui cette "étiquette" tout en sachant qu'il évolue très bien mais ce deuil d'un enfant qui n'est pas dans la norme. Bien que l'acceptation d'avoir un enfant différent soit faite des 2parents. Excellent entourage, mais la vache ça me fait peur. (Cooky, <http://nousefnosenfantsdiff.forumpro.fr/t1189-l-attente-du-diagnostic>, Nous et nos enfants différents, 21.11.16, 10h46)
- Ma fille avait un peu plus de trois ans. Là, on me dit qu'elle souffre d'un T.E.D. psycho-affectif et relationnel. En faisant des recherches sur internet, je sais que c'est de l'autisme. Aux CMP ont ne dira JAMAIS aux parents que leur enfant est autiste. (Anonyme, [http://forum.infobebes.com/Mon-bebe/Sante-maladies-infantiles/enfant-autiste-sujet\\_159000\\_1.htm](http://forum.infobebes.com/Mon-bebe/Sante-maladies-infantiles/enfant-autiste-sujet_159000_1.htm), 06.12.16, 19h41)
- En attente de diagnostic. J'ai un petit garçon de 5 ans et demi. Cela fait un peu moins d'un an que le doute de troubles autistiques a été évoqué, après des tests passé au CMP de notre ville. Nous sommes actuellement en train de confirmer ce diagnostic (tests et entretiens à l'ETADA). Le "verdict" nous sera donné le 12 juin prochain. Mais aujourd'hui, à demi-mots ils nous ont confirmé l'autisme, reste à identifier exactement le profil de mon bout de chou. (...) Sur les conseils de sa maîtresse de l'année dernière, il a fait de l'orthophonie (aujourd'hui fini mais il pourrait en avoir à nouveau besoin au CP), il fait de la psychomotricité depuis 1 an et a commencé l'orthoptie(tout ça en libérale) ! Il fait beaucoup de progrès. Il est scolarisé à temps plein et depuis mars de cette année il a une AVS. Aujourd'hui, suite à cet entretien à l'ETADA, j'ai le moral à 0. J'avais gardé l'espoir qu'ils avaient pu se tromper ! Mais ils restent très confiant et moi aussi, certes mon fils a des traits autistiques mais il parle bien, a beaucoup d'acquis...par contre les interactions sociales sont difficiles et ses intérêts sont restreints. (cookieg, <http://famille.aufeminin.com/forum/bonjour-cherche-mamans-d-autiste-fd1789946-p5>, 06.12.16, 20h29)

### Regard social

- “Tu as raison, nos enfants ne sont pas des malades, ni des débiles même si parfois ils ont des réactions disproportionnées et inadéquates.” (NinaVS, en réponse à Tinaburger, <http://forum.autisme.ch/viewtopic.php?id=510>, Forum d'autisme suisse romande, section témoignages, 17.11.16, 18h28)

- On me regardait de travers...j'étais cette drôle de maman qui "se laisse traiter comme ça par un gosse de 5 ans!", mon fils (et je l'ai appris plus tard par une maman) était celui chez qui les enfants n'avaient pas le droit d'aller... Sympa non? (Nath, <http://forum.autisme.ch/viewtopic.php?id=572>, Forum d'autisme suisse romande, section présentation, 18.11.16, 17h18)
- Ce qui est le plus dure dans notre situation est de s'intégrer dans la vie de quartier car la différence fait peur aux parents d'enfants "normaux". (Regula, <http://forum.autisme.ch/viewtopic.php?id=46>, Forum d'autisme suisse romande, section présentation, 19.11.16, 23h17)
- Il y a des jours avec et des jours sans. Il y a eu bien souvent des grands moments de découragement, de question, d'acceptation, mais lorsque je regarde mon fils dans les yeux, j'y vois la vie et l'amour, j'oublie les mauvais moments. Mais le plus dure, c'est le regard des gents dans la rue, car rien ne se laisse voir sur son beau visage. Se sont ses comportements qui attirent les regards et l'incompréhension: mauvaise éducation ... et j'en passe. (Nadine VS, <http://forum.autisme.ch/viewtopic.php?id=386>, Forum d'autisme suisse romande, section présentation, 19.11.16, 23h25)
- C'est finir par se résoudre à ce que les gens pensent que " cet enfant est mal élevé, cet enfant est capricieux, ça serait moi il se serait pris une baffe depuis longtemps " . Ouais bah c'est pas toi, alors tais-toi, ça évitera de rajouter de la peine à la peine. C'est devoir être obligé de se sentir chanceux parce que voyons " wouah il en connaît des choses ça doit être intéressant, pis c'est pas si grave que ça, il parle, il a des amis ".Bein justement, les amis, il ne sait pas ce que c'est. (...)C'est se battre depuis des années avec les professionnels, trouver quelqu'un qui nous écoute, nous oriente, **et c'est surtout PAYER**. (...) C'est se surprendre à se dire " Comment serait la vie si ... " parce que fatalement, même si on adore son gosse, c'est juste humain. Et pourquoi nous ? Et te plains pas, il est pas malade physiquement, il a pas de cancer. Pis c'est pas si grave. Et puis c'est enrichissant d'avoir un enfant comme ça. Ouais, c'est surtout éreintant, usant, exténuant, injuste. C'est se sentir seule, face à tout ça, c'est se dire que si on baisse les bras, personne ne l'aidera. Personne ne nous aidera. (<http://ramada.paroledemamans.com/view/la-vie-avec-lui>, blog d'une maman dans la lune, 23.11.16, 11h46)
- Tous ceux qui m'ont ri au nez, qui m'ont prise pour une folle, qui m'ont jugée, qui nous ont jugé, qui ont catalogué mon fils mal-elevé et nous laxistes (titre article: Félicitation, c'est un Asperger, <http://ramada.paroledemamans.com/view/felicitations-c-est-un-asperger>, blog d'une maman dans la lune, 23.11.16, 11h50)
- C'est la première fois que j'en parle sur un forum. Seuls notre famille et amis proches sont au courant...pas envie de questions indiscrettes ou de compassion mal placée ! Voilà où nous en sommes avec notre p'tit bonhomme.... (cookieg, <http://famille.aufeminin.com/forum/bonjour-cherche-mamans-d-autiste-fd1789946-p5>, 06.12.16, 20h29)
- Il va à l'école tous les matins. L'après midi ce sont mes parents qui le gardent. Mais la ça devient dur, ma mère pense que je n'en fais pas assez , et ne voit que les côtés négatifs du comportement de mon fils. En gros si je lui dis "ba voila en s'appliquant un peu, on lui a appris à trier par couleur..." elle va me repondre "oui mais c'était

laborieux...(...) Ma mère pense que je n'en fais pas assez, et pour elle mon fils restera "un cas" toute sa vie. Si elle voit une émission sur un autiste sévère elle va me dire "il est comme ça aussi..." (koralie, <http://famille.aufeminin.com/forum/enfant-autiste-leger-quel-avenir-fd1789155>, 06.12.16, 20h45)

- Ce qui est sur, c'est que tout le monde a toujours son mot à dire sur nos enfants, sur l'éducation. J'apprends tous les jours à relativiser. C'est difficile de prendre nos marques avec nos enfants. Il faut s'apprivoiser mutuellement, ce sont de petits "extra terrestres", qui ont énormément de mal à s'adapter à nous, c'est donc à nous de nous adapter à eux. Alors, n'écoute pas ta mère. Tu fais tout ce que tu peux pour ton petit, c'est l'essentiel. (...) Mais il est Autiste, et donc handicapé - c'est-à-dire en difficulté par rapport à ses camarades du même âge. (sylvidu11, <http://famille.aufeminin.com/forum/enfant-autiste-leger-quel-avenir-fd1789155>, 06.12.16, 21h03)
- Et surtout je voulais te dire n'écoute pas la famille et les amis ce sont eux qui cassent, il faut juste leur dire que tu as tt fait pr lui comme tts les parents font pr leur enfant, et que le problème est plus grave que ça, car c'est ds sa tete, c'est lui qui veut, et qu'il accepte de faire les choses quan il veut, par ce que moi j'ai eu ma soeur par ex: qui me dit il faut aller au parc avec lui et lui apprendre à pédaler son vélo "comme ci j'étais une mauvaise mère et que je ne l'avais pas fait" ma cousine qui me dit: il faut lui parler tt le tps comme un enfant noumal ou un adulte, "comme ci ca aussi je ne le faisais pas" des fois j'ai envie de les remettre à leur place, mais bon je prends sur moi et leur donne des ptites réponses bien ferme afin qu'ils comperennent un peu et qu'il réfléchissent surtout sur le problème mental de l'enfant au lieu de donner des ordres aux parent.... "(ren143, <http://famille.aufeminin.com/forum/enfant-autiste-leger-quel-avenir-fd1789155>, 06.12.16, 21h07)

### Impact de l'annonce du diagnostic

- au vu des résultats de notre fils, qu'il a fait un score qui le mettait juste au deçà de la moyenne ce qui voulait dire qu'il était à la limite d'être arriéré mentale.... Mon sang n'a fait qu'un tour! J'ai dû canaliser ma colère et retenir mes larmes qui montaient à toute vitesse pour ne pas m'énerver. Il y a peut-être beaucoup de choses que je ne sais pas, mais une dont je suis certaine avec toutes les fibres de mon être c'est que mon fils n'est pas arriéré mental.(...)Plus tard lors de la première année, on nous a conseillé d'aller voir une autre psychiatre spécialisé dans l'enfance et l'adolescence (...) 'il souffrait certainement d'un TED (troubles envahissants du développement). Gloups! Dur d'avalier ces termes quand on est largué dans un monde inconnu! On nous conseille que notre fils suive une psychothérapie pour l'aider à parler. (...) nous étions vraiment pas convaincu et n'avons pas adhéré à cette idée.(...) Ma maman, qui est infirmière en pédiatrie, m'a suggéré d'aller voir le pédiatre de notre fils.(..) il nous a annoncé que notre fils avait certainement le Syndrome d'Asperger. Puisque j'étais dans mes recherches sur les TED, j'avais croisé ce terme et j'avais lu ce que je pouvais sur le sujet. Ce fut donc un peu un choc parce que la caractéristique d'une personne avec ce syndrome est qu'elle n'a pas de ressenti ou d'empathie envers les autres. (Tinaburger, <http://forum.autisme.ch/viewtopic.php?id=434>, Forum d'autisme suisse romande, section témoignages, 17.11.16, 18h43)
- depuis, le chemin parcouru a été bien long, avec des étapes douloureuses, jusqu'au diagnostic qui est arrivé comme une ...bonne nouvelle! (Nath,

<http://forum.autisme.ch/viewtopic.php?id=572>, Forum d'autisme suisse romande, section présentation, 18.11.16, 17h18)

- En bref, nous sommes arrivés à un stade où nous cherchons de l'aide. On a posé un diagnostic, OK, mais on ne nous a pas dit comment faire ensuite.... comment gérer le quotidien, que mettre en place de concret avec lui, comment faire face.... Je viens de commander 2 livres sur les TED (de Duquette et Mineau, que vous connaissez sans doute), pour essayer de trouver des "trucs et astuces" pour tous les jours, car nous avons essayé plein de stratégies, mais rien n'est efficace. Mais pour ma part, j'ai besoin d'échanger, de rencontrer d'autres parents qui vivent des situations semblables, de partager des expériences, de me sentir moins seule.... (Nola, <http://forum.autisme.ch/viewtopic.php?id=481>, Forum d'autisme suisse romande, section présentation, 20.11.16, 23h02)
- *Note : diagnostic d'Asperger*: Un soulagement, cela nous aidera à mieux le comprendre. Il est suivi depuis septembre en privé par une pédopsychiatre son émotionnel va de mieux en mieux. Le chemin de l'acceptation est totalement fait bien que encore par moment ce sentiment d'injustice. (Cooky, <http://nousestnosenfantsdiff.forumpro.fr/t1632-enfin-un-diagnostique>, Nous et nos enfants différents, 21.11.16, 10h20)
- oui ça fait du bien de se dire qu'il y a un diagnostic. mais comme tu dis Chloémama le diagnostic moi aussi me semble pas vraiment diagnostic mais sur la feuille ils ont écrit diagnostic donc voilà.(Thena, <http://nousestnosenfantsdiff.forumpro.fr/t1206-enfin-le-diagnostic-final-j-espere>, Nous et nos enfants différents, 21.11.16, 10h25)
- Avec lui (*Note: le diagnostic*), toutes les portes s'ouvrent. Grâce à lui, on va pouvoir avancer. Ma hantise, c'était que les docteurs n'arrivent pas à le diagnostiquer, que ses troubles soient trop " légers " (puisque aux yeux de certains, Josh' semblait s'intégrer correctement en société). Apparemment pas. la pédopsychiatre qui l'a testé m'a dit l'avoir vu très rapidement, les tests n'ont fait que confirmer son impression. Après avoir eu envie à plusieurs reprises de me cacher dans un trou de souris pendant toutes ces années, j'ai envie de crier à la terre entière qu'il fallait m'écouter, que j'avais raison ! (titre article: Félicitation, c'est un Asperger, <http://ramada.paroledemamans.com/view/felicitations-c-est-un-asperger>, blog d'une maman dans la lune, 23.11.16, 11h50)
- elle nous a alors demandé si notre fille n'était pas sourde , on lui a donc fait faire à sa demande des tests auditifs qui se sont révélés négatif ! de là elle nous a orienté vers le CMP pour y consulter un pédopsychiatre qui en 15 jours a décelait l'autisme ! ce jour là j'ai pris un vrai coup de poignard dans le coeur , j'ai eu beaucoup de mal à l'accepter , ça m'a pris 3 ans , c'est long...(lealixemmy, <http://famille.aufeminin.com/forum/pour-les-parents-d-enfants-autistes-fd1790512>, 06.12.16, 20h03)
- j'ai eu l'impression de lire la nôtre.... Ma fille a 9 ans et a été diagnostiquée autiste atypique il y a 2 ans. Ce fut aussi un grand coup, dont je ne suis pas totalement remise, mais au moins nous savons ce qu'elle a.(...) Nous aussi, nous nous sommes battus contre les médecins et l'école qui la jugeaient un peu trop vite... Il lui faut seulement plus de temps que les autres mais elle y arrive. (miva19,

<http://famille.aufeminin.com/forum/pour-les-parents-d-enfants-autistes-fd1790512>, 06.12.16, 20h06)

- Mais surtout n'oubliez jamais qu'un diagnostic c'est un instant T, les choses évoluent. Ma 1ere jumelle aurait aussi ete diagnostiquee autiste si nous avions fait le test 3/4 mois avant. (clothildev, <http://famille.aufeminin.com/forum/bonjour-cherche-mamans-d-autiste-fd1789946-p5>, 06.12.16, 20h34)
- “Pour information mamadou le ... ont ne "GUÉRI" pas de l'autisme ce n'est pas une maladie !!! j'aurais honte à votre place. (mamantriste911, <http://famille.aufeminin.com/forum/bonjour-cherche-mamans-d-autiste-fd1789946-p6>, 06.12.16, 20h39)
- (bilan sur 2 jours) pour un dianostique, et il est tombé à l'age de 6 ans. Un drame au début, puis on a su contre quoi on devait se battre, et en fin de compte on pouvait mettre un nom sur ses problèmes. (maman3611, <http://famille.aufeminin.com/forum/enfant-autiste-leger-quel-avenir-fd1789155-p2>, 06.12.16, 21h15)
- Moi même avant d'avoir son diagnostique vers ses 3 ans j'ai eu besoin de consulter ( mon fils voyait une pédospy à l'époque et comme elle voyait que je tombais en dépression elle m'as prise pour quelques séances). Nous sommes avec mon maris passé par plusieurs état d'esprist: une phase de refus, "c'est pas vrai", puis une phase d'acceptation et enfin on accepte et on souhaite en parlé à tous le monde.Pour ma part après avoir accuser le coup du verdicte, après un peu de temps, j'ai même été soulagé de savoir enfin ce qu'il avait, enfin on pouvait mettre un nom sur ses problèmes, j'ai lu beaucoup de livres sur le sujet et je me suis beaucoup documenté sur internet et j'ai compris (pas tous surement)comment il fonctionnait et là j'essayé de trouver des astuces pour le faire progresser, je me suis dit que si moi je baissais les bras, que deviendrait-il? (mar0027, <http://famille.aufeminin.com/forum/enfant-autiste-leger-quel-avenir-fd1789155-p3>, 06.12.16, 21h21)
- il nous a annoncé que notre fils avait certainement le Syndrome d'Asperger. Puisque j'étais dans mes recherches sur les TED, j'avais croisé ce terme et j'avais lu ce que je pouvais sur le sujet. Ce fut donc un peu un choc parce que la caractéristique d'une personne avec ce syndrome est qu'elle n'a pas de ressenti ou d'empathie envers les autres. (...) (Tinaburger, <http://forum.autisme.ch/viewtopic.php?id=434>, Forum d'autisme suisse romande, section témoignages, 17.11.16, 18h43)
- A la première annonce de troubles autistiques, je me suis effondrée. Je pensai à son avenir....que faire. Pour moi autisme voulait dire enfant dans sa bulle et qui ne parle pas. (cookieg, <http://famille.aufeminin.com/forum/bonjour-cherche-mamans-d-autiste-fd1789946-p5>, 06.12.16, 20h29)

### Les parents sont les experts de leurs enfants

- Ce n'est pas parce que nous n'avons pas de diplôme au mur que nous ne savons rien! Nous sommes parent d'un enfant différent, nous le connaissons et l'observons depuis sa naissance alors cela vaut quelque chose et il ne faut pas en douter. Je pense que je suis la même que vous, j'ai des intuitions basées sur mon savoir de maman et j'ai

appris dans tout cela à me faire confiance, à faire confiance à mon enfant et surtout à l'écouter. Parce que bien souvent notre enfant a des réponses à nos questionnements aussi. Je peux donc dire que je suis fier de mon fils pour tellement de raisons, JUSTEMENT parce qu'il est différent, mais aussi parce qu'il me pousse à être une personne meilleure puisque je dois aller au-delà de la facilité." (Tinaburger, <http://forum.autisme.ch/viewtopic.php?id=434>, Forum d'autisme suisse romande, section témoignages, 17.11.16, 18h43)

- N'oublie jamais que tu es celle qui le comprend et le connaît le mieux (avec son papa). Lis tout ce qui te tombe sous la main qui te semble digne d'intérêt, essaie aussi les "trucs" et conseils des mamans d'enfants autistes....et tu risques de voir que ton enfant n'est pas un malade psychiatrique, mais un enfant au fonctionnement différent. (Nath, <http://forum.autisme.ch/viewtopic.php?id=381>, Forum d'autisme suisse romande, section présentation, 20.11.16, 22h41)
- Pensez à vos enfants...Je n'aimerais pas entendre mon fils me dire un jour: Maman, tu n'aurais pas dû... Depuis le début, nous sommes à l'écoute de ses peurs, crises, de son mal-être. Lui seul et nous seuls sommes à même non pas de diagnostiquer mais de ressentir si qqch ne va pas. Ayez confiance en vous et non pas aux soi-disant spécialistes. (Marie-ChristineS, <http://forum.autisme.ch/viewtopic.php?id=381>, Forum d'autisme suisse romande, section présentation, 20.11.16, 22h50)
- Les médecins du CMP non jamais put répondre à aucune de mes questions, puis ne m'ont jamais formés. Les parents devraient être les premiers à être formés afin d'aider l'enfant. Nous vivons avec lui. Merci les crises partout et merci les regards et les commentaires. (Anonyme, [http://forum.infobebes.com/Mon-bebe/Sante-maladies-infantiles/enfant-autiste-sujet\\_159000\\_1.htm](http://forum.infobebes.com/Mon-bebe/Sante-maladies-infantiles/enfant-autiste-sujet_159000_1.htm), 06.12.16, 19h41)

#### Culpabilisation de la part des psychologues (ou du corps médical)

- nous pensions qu'il avait un syndrome d'Asperger, et nous en avons eu la confirmation hier. Ouf. Notre fils n'est pas fou, notre fils n'est pas "malade de sa mère", la dynamique familiale n'est pas nocive pour la santé de notre enfant, son père n'est pas immature et je ne suis pas sado-masochiste! (Nath, <http://forum.autisme.ch/viewtopic.php?id=404>, Forum d'autisme suisse romande, section divers, 17.11.16, 19h15)
- La psy nous a dit qu'il serait d'interrompre la thérapie pour un certain temps, disant que nous étions symptomatiques....une absurdité sans nom....être symptomatique c'est vouloir comprendre!!!! (...) En fait, depuis l'été 2008, nous avons beaucoup lu, nous nous sommes renseignés et nous avons compris que notre fils n'avait rien de tout cela. (...) Récemment, j'ai demandé à la psy de nous transmettre tous les rapports en sa possession. Et nous avons découvert dans le rapport d'hospitalisation (émis par le CITE) que j'entretenais un rapport sado-masochiste avec mon fils, que son père était immature, que notre fille aînée souffrait de problèmes psychiques et que le petit frère avait des troubles du comportement.(Nath, <http://forum.autisme.ch/viewtopic.php?id=381>, Forum d'autisme suisse romande, section présentation, 20.11.16, 22h41)

- Oui, parents!!!! Rebellons-nous! Des envies de secouer un peu le cocotier du monde médical. J'imagine que l'histoire de notre fils est assez banale... Que pourrait-on faire de concret? Sérieusement, depuis quelques jours, j'y pense. Articles dans la presse, obliger les pys à retourner sur les bancs d'école pour une formation en autisme...j'en sais rien.(Nath, <http://forum.autisme.ch/viewtopic.php?id=381>, Forum d'autisme suisse romande, section présentation, 20.11.16, 22h43)
- Moi je pars du principe que je ne fais plus confiance à personne et dès que je le peux je demande également une copie des rapports. Parfois, on en apprend plus ainsi que ce qu'on veut bien nous dire ... ou alors on nous dit qu'on a mal compris. (eva, <http://forum.autisme.ch/viewtopic.php?id=381>, Forum d'autisme suisse romande, section présentation, 20.11.16, 22h47)
- Il faut apprendre à se méfier et ne pas croire ce que certains disent parce qu'ils ont fait des études, ils ne sont pas infaillibles la preuve et plutôt des dangers publics. (...) Ayez confiance en vous et non pas aux soi-disant spécialistes. (Marie-ChristineS, <http://forum.autisme.ch/viewtopic.php?id=381>, Forum d'autisme suisse romande, section présentation, 20.11.16, 22h50)
- Je reviens d'un rendez-vous avec l'éducatrice et j'ai le moral au plus bas. Moi qui pensez que sa s'arrangeait ben je tombe de haut ! Je ne sais plus quoi faire. On me reproche de ne pas couper le cordon avec ma fille, de vouloir l'avoir pour moi toute seule. D'être contente qu'elle soit autiste enfin je n'ai pas le droit de dire qu'elle est autiste Asperger (...) Aujourd'hui on m'a dit : quand les parents apprennent que leur enfant est autiste ils ont peur , vous on a l'impression que vous êtes contents, que sa vous permet de dire "vous voyez c'est pas de notre faute son comportement". (...) Aurais-je la paix une fois ces tests passés, je l'espère en tout cas, car je ne sais plus quoi faire ! (Tinitoons29, <http://forum.asperansa.org/viewtopic.php?f=2&t=8684>, Asperansa, 23.11.16, 11h26) anthem (en réponse): "On dirait" que tu es contente que ce ne soit pas toi qui soit en défaut et que tu es contente qu'elle soit autiste ?  
Mais c'est une vraie blague : tu es certainement contente de ne pas être mise en défaut (comme c'est peut être ce qui a été le cas jusque là ... j'en sais quelque chose c'est aussi de ma faute si mon fils n'est pas "comme il devrait") Et c'est quoi le problème avec le fait d'être soulagée de ne pas être à l'origine des difficultés de nos enfants : c'est complètement différent avec le fait d'être heureux qu'ils soient malades !! (anthem, <http://forum.asperansa.org/viewtopic.php?f=2&t=8684>, Asperansa, 23.11.16, 11h26)
- cette psychologue qui m'a balancé " Votre fils est tout-puissant, il faut vous fâcher " , me font maintenant plus de peine que de mal ... (titre article: Félicitation, c'est un Asperger, <http://ramada.paroledemamans.com/view/felicitations-c-est-un-asperger>, blog d'une maman dans la lune, 23.11.16, 11h50)
- Hélas je ne suis pas maman mais papa d'un petit Hadrien 5 ans souffrant de TED, diagnostiqué à l'âge de trois ans.(...)la prise en charge psychanalytique est catastrophique(...)Que veux tu savoir ? sache que faire parti d'association nous a beaucoup aidé mon épouse et moi même et surtout méfie toi des discours qui culpabilisent la mère car ils sont légion ! (Anonyme, [http://forum.infobebes.com/Mon-bebe/Sante-maladies-infantiles/recherche-atteints-troubles-sujet\\_158364\\_1.htm](http://forum.infobebes.com/Mon-bebe/Sante-maladies-infantiles/recherche-atteints-troubles-sujet_158364_1.htm), 06.12.16, 19h57)



- Moi je suis prof de sport , depuis le diagnostique de mon fils j'ai mis entre parenthese mon activité professionnelle pour pouvoir m'occupé de lui. Honnêtement j'accepte tres difficilement la diférence de mon fils, c'est pour ca je me bats pour l'aider d'autant plus j'ai compris tres vite que je ne peux compter que sur moi meme etant donner que les services pedopsy nous orientent vers des libereaux.” (yanisa16, <http://famille.aufeminin.com/forum/bonjour-cherche-mamans-d-autiste-fd1789946-p4>, 06.12.16, 20h24)

### Injustice

- je sens qu'enfin je pourrai me permettre de craquer, de crier ce sentiment d'injustice qui est déjà en moi depuis longtemps !!! (Cooky, <http://nousefnosenfantsdiff.forumpro.fr/t1189-l-attente-du-diagnostic>, Nous et nos enfants différents, 21.11.16, 10h46)
- Le chemin de l'acceptation est totalement fait bien que encore par moment ce sentiment d'injustice. (Cooky, <http://nousefnosenfantsdiff.forumpro.fr/t1632-enfin-un-diagnostique>, Nous et nos enfants différents, 21.11.16, 10h20)
- moi c'est terrible mais y a des périodes ou j'ai honte mais je supporte vraiment mal de voir des petits garçons petites filles de 3-4 ans qui font du vélo, chante, me parle, pose des questions, mange seuls etc... suis très heureuse pour eux certes, mais dans ces moments j'ai un coup au coeur et je crie à l'injustice....vous croyez que j'ai toujours pas accepté l'autisme de mon fils????? (talitha, <http://nousefnosenfantsdiff.forumpro.fr/t245-ca-vous-arrive-aussi>, Nous et nos enfants différents, 21.11.16, 10h52) En réponse à talitha: Je n'en ai jamais parlé parce que je ne sens pas à l'aise avec ce sentiment. Pas que je sois jalouse, pas que j'ai de mauvaises pensées mais je trouve tellement injuste que mon petit bout soit malade et son avenir tellement incertain. Je tente toujours d'analyser tout ce que je ressens et je pousse le raisonnement encore plus loin. C'est l'insouciance des autres que je vis mal. Parce que moi je l'ai perdue cette douce et incroyable insouciance... (Caro, <http://nousefnosenfantsdiff.forumpro.fr/t245-ca-vous-arrive-aussi>, Nous et nos enfants différents, 21.11.16, 10h53)

### Suis-je un “bon“ parent ?

- Maman d un efant autisme, vous avez un facebook vous avez un numero et tout les mois je vais sur lille pour ses examen de reins donc plus que marre je voudrais laisser tout tomber mais je peux pas j ai l impression de pas faire assez pour lui j ai encore deux grand donc il faut gere (magalitom1, <http://famille.aufeminin.com/forum/bonjour-cherche-mamans-d-autiste-fd1789946-p4>, 06.12.16, 20h26)
- Nous aussi on a des phases où le moral est à 0 et d'autres où on soulèverait des montagnes : on n'est pas des machines ! A bientôt (bouti591, <http://famille.aufeminin.com/forum/bonjour-cherche-mamans-d-autiste-fd1789946-p5>, 06.12.16, 20h32)
- Il va à l'école tous les matins. L'après midi ce sont mes parents qui le gardent. Mais la ca devient dur, ma mère pense que je n'en fais pas assez , et ne voit que les côtés

négatifs du comportement de mon fils. En gros si je lui dis "ba voilà en s'appliquant un peu, on lui a appris à trier par couleur..." elle va me répondre "oui mais c'était laborieux...(...).Ma mère pense que je n'en fais pas assez, et pour elle mon fils restera "un cas" toute sa vie. Si elle voit une émission sur un autiste sévère elle va me dire "il est comme ça aussi..." (koralie, <http://famille.aufeminin.com/forum/enfant-autiste-leger-quel-avenir-fd1789155>, 06.12.16, 20h45)

- tu as tt fait pr lui comme tts les parents font pr leur enfant, et que le problème est plus grave que ça, car c'est ds sa tete, c'est lui qui veut, et qu'il accepte de faire les choses quan il veut, par ce que moi j'ai eu ma soeur par ex: qui me dit il faut aller au parc avec lui et lui apprendre à pédaler son vélo "comme ci j'étais une mauvaise mère et que je ne l'avais pas fait (ren143, <http://famille.aufeminin.com/forum/enfant-autiste-leger-quel-avenir-fd1789155>, 06.12.16, 21h07)

### Enfant réel vs imaginé

- C'est sure y a plus grave quand je vois des enfants handicapés physiquement c'est pire, et là on se dit ouf !!! ya pire que ça et on remercie le ciel, meme si c'est pas comme ça qu'on voudrait voir ntr enfant." (ren143, <http://famille.aufeminin.com/forum/enfant-autiste-leger-quel-avenir-fd1789155-p2>, 06.12.16, 21h13)
- Je comprends tout à fait ce que tu vis ! J'ai 31 ans, je suis mariée et j'ai un petit garçon de 5 ans autiste. Nous aussi, on pensait que ça ne pouvait pas tomber sur nous ! Et puis quand le verdict est tombé, il a bien fallu se rendre à l'évidence. Déjà, accepter le handicap de notre fils et puis tirer un trait sur tous les rêves qu'on avait fait pour lui. Depuis que nous avons accepté sa maladie, nous le vivons mieux au quotidien. De toute façon, il est inutile de se voiler la face !!!" (calima1, <http://famille.aufeminin.com/forum/le-verdict-de-la-neurologue-fd54793>, 06.12.16, 21h29)

### *III. 2 Analyse issue des forums pour le diagnostic HP*

#### Cheminement vers le diagnostic

- « Je me souviens du pédiatre qui, à la naissance de mon fils aîné, avait abordé le sujet sans que je comprenne vraiment pourquoi. (...) C'est vers ses 4 ans que nous nous sommes sérieusement posé la question. Sa maitresse de moyenne section le pensait "un peu autiste" (...) Conscients que notre fils n'était pas autiste, la piste de la précocité est devenue une possibilité (mon propre frère l'est, testé à 7 ans). Mais le sujet s'est peu à peu dilué dans le quotidien. (...) Etonnamment, alors qu'il va avoir 7 ans, c'est sa maitresse de cel qui m'a convoqué semaine dernière pour m'en parler comme d'une possibilité que nous devons étudier. » (Andromaque 1890, [http://forum.doctissimo.fr/famille/enfants-precoces-surdoues/questions-sujet\\_5464\\_1.htm](http://forum.doctissimo.fr/famille/enfants-precoces-surdoues/questions-sujet_5464_1.htm), Doctissimo, 22.11.16, 15h40)
- « Je dois expliquer que Sasha a su lire avant son entrée en CP et qu'au rendez vous de fin d'année avec sa maîtresse de grande section, cette dernière m'avait dit qu'il faudrait envisager un saut de classe pour Sasha, que Sasha était largement au dessus des autres élèves et qu'elle l'avait occupée tout au long de l'année pour que la petite ne s'ennuie pas. J'avoue avoir été un peu en colère et surprise par ce que sa maîtresse

me disait et surtout d'avoir perdu ce temps avant de me le dire. (May, nom du groupe: "petite fille-parfaite?", <http://www.enfantsprecoces.info/le-forum-depi/sujet/petite-fille-parfaite/>, 30.11.16, 15h50)

- « J'ai découvert votre site il y a une semaine un matin, en rentrant d'amener mes 3 enfants à l'école, j'étais un peu perdue et j'avais besoin de repères ! Alors j'ai tapé des mots sur google, hyper-sensible, colère, intolérant, intelligent, précoce? Quelques qualificatifs qui me venaient à l'esprit en pensant à mon garçon de 9ans. Je me sentais (et je me sens souvent!) bien démunie face à lui.(...) Là, je vous dis pas comme on est content ! Notre fils est bon ! et quelqu'un d'autre que nous l'a vu, donc en fait on n'exagère peut être pas dans notre façon de le voir! Mais dur dur++++++ à assumer en fait pour nous! » (3Flo8, <http://www.enfantsprecoces.info/le-forum-depi/sujet/mais-que-faire/>, 04.12.16, 21h14)
- « On nous a reproché de « mettre la pression sur notre fils », qui, manifestement, « prouvait tellement qu'il devait exceller qu'il paraissait souvent très anxieux en voulant obtenir les meilleurs résultats possibles ». La douche a été glacée, car nous n'avions jamais mis la moindre pression sur ses épaules. Après nous être entretenus avec la maîtresse suspicieuse, nous n'avons rien changé avec notre enfant, si ce n'est que nous l'avons fait tester pour tenter de mieux comprendre. Les résultats ne nous ont pas étonné : c'est un enfant précoce » (Carolineanne, <http://www.enfantsprecoces.info/le-forum-depi/sujet/moral-a-zero/>, 04.12.16, 22h34)

#### Perception du psychologue (corps médical)

- « Ce ne sont pas les parents qui décident médoc ou pas, quelle drôle de remarque, c'est le professionnel spécialisé en HP qui est le meilleur guide. On sait qu'il y a pb de concentration pour diverses raisons, être HP en est une, mais faut il avoir fait un diagnostic de ce manque de concentration (cela peut aussi être psychologique ou....) » (Fantome de l'eau de las 01, [http://forum.doctissimo.fr/famille/enfants-precoces-surdoues/precoce-difficulte-concentration-sujet\\_5469\\_1.htm](http://forum.doctissimo.fr/famille/enfants-precoces-surdoues/precoce-difficulte-concentration-sujet_5469_1.htm), Doctissimo, 22.11.16, 15h46)
- « Je pense que tu devrais aller voir plusieurs psychologue et vérifier par toi même si le diagnostique qu'ils posent correspond bien au profil de ta fille car il ne faut pas se tromper. J'ai constaté que les psychologue ont des difficultés à donner un vrai diagnostique lorsqu'ils se trouvent confrontés à un cas atypique. » (Marie-Chloé, <http://www.enfantsprecoces.info/le-forum-depi/sujet/ma-fille-est-elle-differente/>, 04.12.16, 20h32)
- « Je souhaiterais faire tester mon fils par une psychologue mais je ne sais pas comment bien la choisir. J'ai peur que mon fils soit timide face à une inconnue et que les tests soient fausses. C'est un enfant plutôt calme , qui aime les livres. Mais il y.a des moments où il ne veut pas montrer ses réelles capacités. (...) Comment aider mon fils ? Comment trouver les bons interlocuteurs? » (TIOCA, <http://www.enfantsprecoces.info/le-forum-depi/sujet/besoin-de-conseils-5/>, 04.12.16, 20h37)
- « Dites simplement à votre enfant, sans parler de « test » que vous verrez un professionnel qui essaiera de comprendre sa façon de réfléchir ou de travailler, sans


autre et sans l'angoisser à l'avance. Ce n'est pas toujours facile de lâcher prise, mais il faut faire confiance au professionnel, s'il fait bien son métier vous le saurez assez vite. » (Françoise à Qwerty, <http://www.enfantsprecoces.info/le-forum-depi/sujet/a-quoi-ressemble-le-test-wisc-4/>, 04.12.16, 21h02)

### Volonté d'avoir un enfant supérieur aux autres

- « Mon enfant à 106 de QI, le test a été fait chez un psy. Il a 8 ans, très mature par rapport à ses copains, 5/10 de moyenne mais ça veut rien dire...J'aimerais savoir si il est surdoué avec un QI de 106(même si j'en pense qu'il est) car si il est, il pourrait réussir dans la vie( c'est pour ça que j'ai fait le test). Le psy a dit qu'il était dans la moyenne, mais je la crois pas car mon fils ne peut pas être "moyen" » (Samantha120, [http://forum.doctissimo.fr/famille/enfants-precoces-surdoues/surdoue-106-qi-sujet\\_5371\\_1.htm](http://forum.doctissimo.fr/famille/enfants-precoces-surdoues/surdoue-106-qi-sujet_5371_1.htm), Doctissimo, 22.11.16, 16h02)
- « On peut dire que c'est une élève parfaite (et très scolaire) et toutes ses maîtresses en ont toujours parlé comme d'une élève modèle. (May, nom du groupe: "petite fille-parfaite?" »), <http://www.enfantsprecoces.info/le-forum-depi/sujet/petite-fille-parfaite/>, 30.11.16, 15h50)
- « Aujourd'hui mon fils (Gautier) et en 2e , l'année dernière il a eu sont brevet avec la mention bien , il était très heureux. C'est un enfant très gentille, très obéissant , il travail très bien à l'école . Je dit toujours que c 'est un enfant parfait. » (Coraila, <http://www.enfantsprecoces.info/le-forum-depi/sujet/petite-fille-parfaite/>, 30.11.16, 16h26)
- « Je viens d'ouvrir un post sur le forum autorité parentale car mon garçon de 3ans 1/2 (4 au mois d'août), est difficile à gérer. Puis en me promenant sur le forum je vois la rubrique des enfants précoces. Et si s'était ça le problème de mon fils ? (quand je dis problème je parle évidemment du fait qu'il ne soit pas décelé et non le fait d'être précoce). (...) J'ai lu d'autres post (notamment le précédent) ou les enfants précoces savaient lire très tôt ou compter déjà beaucoup, pour le mien ce n'est pas le cas. S'est pour sa que je doute de sa précocité mais si s'était le cas j'aimerais quelles soit décelée et peut être qu'il y aurait moins de conflits avec lui. » ([http://forum.doctissimo.fr/famille/enfants-precoces-surdoues/fils-turbulent-precoc-sujet\\_5114\\_1.htm](http://forum.doctissimo.fr/famille/enfants-precoces-surdoues/fils-turbulent-precoc-sujet_5114_1.htm), 30.11.16, 16h09)
- « Je suis maman d'une petite fille de 3 ans et 3 mois et (comme de nombreux parents aujourd'hui apparemment) je me pose la question d'une éventuelle precocite chez elle. Mais le "probleme" n'est pas vraiment celui-ci puisqu'elle semble être heureuse et n'avoir aucun soucis a l'école. Le probleme viendrait de moi en fait ! Depuis que je me pose cette question, je me rends compte que je ne peux m'empêcher d'observer et d'étudier ma fille en permanence. Ses moindres faits t gestes sont scrutés, ses moindres phrases analysées... Et je pense qu'elle s'en rend compte et que ce n'est pas très sein pour elle ! Bref il faudrait que je me détache mais je n'y arrive pas. J'attends LA PREUVE qui me confirmera ou pas dans cette impression. » ([http://forum.doctissimo.fr/famille/enfants-precoces-surdoues/maman-pose-questions-sujet\\_5261\\_1.htm](http://forum.doctissimo.fr/famille/enfants-precoces-surdoues/maman-pose-questions-sujet_5261_1.htm), 30.11.16, 16h22)

- « Elle n'est plus précoce, mais autiste, ou alors elle a des problèmes relationnels. Je ne sais pas si ma fille est précoce, elle a tout les « symptômes » mais vu qu'on refuse de parler de précocité, on prend ma fille pour une enfant qui ne comprend pas... » (Framboisine, <http://www.enfantsprecoces.info/le-forum-depi/sujet/ma-fille-est-elle-differente/>, 04.12.16, 20h26)
- « Avant d'entrer dans le cabinet j'ai dit à ma fille, tu vas passer un test de personnalité mais tu le fais sérieusement ! Surtout tu ne joues pas et tu ne te joues pas d'elodie ! Sa petite mine s'est déconfite ! Elle me « répond mais j'adore jouer moi ! » Oui je sais que t'aime bien jouer, enfin te jouer des adultes mais papa et maman on le paie cher ton test et tu le feras une fois pas 2 alors : sérieux ! » (Qwerty, <http://www.enfantsprecoces.info/le-forum-depi/sujet/a-quoi-ressemble-le-test-wisc-4/>, 04.12.16, 21h00)
- « Pour l'institutrice, inutile de le faire tester, de toute façon, il est brillant et ça saute aux yeux, (tant mieux, parce que je n'étais pas du tout prête pour faire des test (trop peur qu'il « échoue »... Et après d'être « déçue »?...)) (...) Bien sûr, je ne suis sûre de rien! et c'est bien là tout mon désarroi actuel. Je ne sais que faire ! (...) Je suis vraiment perdue. Que feriez vous??? Des idées? Un conseil? Un chemin? Je voudrai juste qu'il soit bien ! » (3Flo8, <http://www.enfantsprecoces.info/le-forum-depi/sujet/mais-que-faire/>, 04.12.16, 21h14)
- « Si je le fait tester et qu'il n'est pas précoce, soyons honnête, une part de moi sera déçue, et j'ai peur que d'une façon ou d'une autre il se sente en situation d'échec. S'il s'avère qu'il est précoce, dans ce cas que faire de cette info? Lui dire, pour qu'il devienne arrogant ou qu'il se sente supérieur en grandissant? ou qu'il se range lui même dans une case, plus ou moins consciemment, se conformant aux traits de caractères que l'on colle aux précoces » (Anonyme, <http://www.enfantsprecoces.info/le-forum-depi/sujet/faut-il-vraiment-faire-diagnostiquer-la-precocite/>, 04.12.16, 22h06)

### Utilité et pertinence du diagnostic

- « Perso, on s'arrêtera là dans les diagnostics, parce qu'ils vont bien, tant à la maison qu'à l'école. J'ai un peu peur que le petit n'avance trop vite l'année prochaine (il sera en triple section CE2/CM1/CM2), pas trop envie qu'il ait besoin de sauter une autre classe. On verra à ce moment là si le pb se pose (peut être pas, après tout). Voilà, c'est mon point de vue perso. Pour moi un diagnostic est nécessaire pour résoudre un problème ou trouver une solution. Autrement, c'est juste une classification inutile. »  
Réponse de shamio:  
« Je t'avoue qu'à la base, je suis plutôt du même avis que toi. J'ai pour principe de ne pas me créer de problème là où il n'y en a pas , et partant de là, je n'ai pas l'intention de la faire tester...  
Mais je me rends compte que certains pensent différemment. Par exemple, on voit bien sur le post "test de QI" que certains parents ont décidé de faire tester systématiquement l'ensemble de la fratrie quand l'un des enfants étaient "HP", même si les autres n'avaient pas forcément de souci... d'où ma question!  
Merci pour ton avis! »  
Réponse de mademoisellede7:

« OUI !!!

Justement pcq tout va bien ... c'est le meilleur moment pour faire un test ...

1/ pcq l'enfant est dans de bonnes conditions ( pas de dépression , de confiance en soi au ras des paquerettes ... )

2/ pcq résultat , il y a peu de poids et peu d'enjeu au test ... on y va le coeur léger , juste pour avoir des réponses et pour cerner un peu mieux sa personnalité ... Je trouve que le pire moment pour tester un enfant c'est quand on a besoin , un grand besoin d'aide et de réponse ... »

Réponse de mélausoleil:

« Je suis également en faveur du test quand tout va bien, encore plus pour les filles, ça peut permettre d'être plus attentif à certaines conduites à l'adolescence. Quand l'enfant va bien le test n'est pas biaisé par l'anxiété et on peut le dégainer immédiatement en cas de pépin. Enfin on n'est absolument pas obligé de communiquer les résultats à qui que ce soit (car on ne fait surtout pas tester par le psy sco). » (remotedestop, 23.11.16, 16h19, <http://bebes.aufeminin.com/forum/puisque-ca-parle-hp-et-test-de-qi-debat-fd4997858>)

- « Je vais prendre rdv avec un psy, mettre des mots sur un état est déjà un début pour mieux appréhender la situation, mieux vaut prévenir que guérir. Je vais tâcher également de contacter des associations. J'espère que ma petite restera toujours la même, pleine d'entrain, de vie et qu'elle saura mieux gérer ses émotions et sa relation à l'autre sans souffrir. Merci encore à vous. » (may, <http://www.enfantsprecoces.info/le-forum-depi/sujet/petite-fille-parfaite/>, 30.11.16, 16h15)
- « je souhaiterais avoir un maximum d'avis et expériences sur le sujet. voilà, je me demande s'il est vraiment bon de calculer le QI d'un enfant. Mon fils a 3 ans, et je me pose des questions quant à une éventuelle précocité. Mais surtout, je me demande que faire avec ce doute! » (Anonyme, <http://www.enfantsprecoces.info/le-forum-depi/sujet/faut-il-vraiment-faire-diagnostiquer-la-precocite/>, 04.12.16, 22h06)

### Impact de l'annonce du diagnostic

- « Bref cette nouvelle m est tombee sur la tete. Mon mari etait content d avoir selon lui un enfant "surdoue"> C est vrai qu il vaut mieux cela que le contraire. Seulement le psy nous a dit que ce nest pas facile, il faut toujorus les stimuler leur trouver des activites et que souvent cela fait des enfants malherueux 😞 Il faut donc sy prendre a temps. Moi cela me fait tres peur. Elle est tellement mignonne et enjouee, heureuse de vivre, comment penser qu elle pourrait etre malheureuse un jour?" (...)elle va a la creche ( elle n a que 3 ans). OUi il y a des problemes, problemes que le psy a soulevés hier, car j ene me rendais pas compte de tout cela> Visiblement ma fille etant precoce elle est plus sensible que les autres enfants. Et c vrai qu a la maison c moi qui fais tout, je ne suis pas aidee par mon mari ( nous avons une autre petite fille de 1 an). Du coup je me rebelle, parfois je crie, et visiblement ca perturbe la petite qui a une image de sa mere comme de quelqu un de dominant et donc d angoissant...c aussi pour cela qu elle est assez agitee, et visiblement angoissee ( chose que je ne savais pas). » (Debraza, <http://famille.aufeminin.com/forum/help-ma-petite-fille-de-3-ans-a-ete-diagnostiquee-precoce-et-un-peu-hyperactive-fd4459441> 23.11.16, 16h32, psychologie au féminin)

- « Les tests ont été faits la semaine dernière et depuis tout a basculé. On se doutait bien qu'elle avait du potentiel, mais une fois que certifié par le psy, nous avons pris une claque phénoménale. Depuis je suis terriblement inquiète. Nous avons la chance d'avoir une équipe enseignante super à l'écoute, très prévenante, disponible même pendant les vacances pour prévoir cette rentrée, mais je ne peux m'empêcher d'imaginer le pire. La lecture de vos expériences m'a quelque peu réconfortée. C'est bon de ne pas se sentir isolé et surtout compris. Il y a cependant un signe d'espoir: depuis le diagnostic, notre fille s'est métamorphosée. C'est comme une fleur qui s'est épanouie en quelques jours. Nous ne la reconnaissons plus. J'ai l'impression qu'elle est soulagée: elle sait qu'on sait! Elle n'a plus à cacher son terrible secret. » (valenri, <http://www.enfantsprecoces.info/le-forum-depi/sujet/petite-fille-parfaite/>, 30.11.16, 16h21)
- « je fais des recherches depuis une semaine ,en effet la semaine dernière nous avons eu la restitution du Wisc IV de notre fils. Je tiens juste à signaler que ce test n'était pas une volonté de notre part à la base, nous avons pris rdv avec la psychologue (...)La restitution ne m'éclaire pas trop et j'avoue que j'étais tellement sonnée quand je l'ai reçu que je n'ai pas pensé à poser les bonnes questions...(...) Je vous remercie de m'avoir lue, j'avoue que je suis perdue et ai l'impression d'être bien seule face à ces résultats.certes nous avons eu la restitution mais c'est un peu comme si on avait lâché une bombe et qu'on laissait nous débrouiller. » (jasminrose05, <http://www.enfantsprecoces.info/le-forum-depi/sujet/un-peu-perdue/>, 04.12.16, 21h23)
- « j'ai appris la précocité de mon fils cette été. Je lai fait passé les test et a ma grand surprise (car franchement pour moi j'était loin d'imaginer qu'il était précoces. il a eu un résultat de 136 QI). quand j'ai appris la nouvelle cela ma soulagé sur le coup car je me suis dit qu'il y avait une explication a son mal être a l'école et tout ces convocation par la directrices et la maitresse. mais après j'étais un peu perdu. » (Jul, <http://www.enfantsprecoces.info/le-forum-depi/sujet/2eme-jour-decole-et-deja-un-mot-de-la-maitresse/>, 04.12.16, 21h27)
- « Le résultat du test, s'il s'avère effectivement HP, va lui monter que ce sont les autres qui sont dans la normalité et pas lui. Pour le moment il se sent différent des autres et pour lui, il est dans la norme et les autres doivent s'adapter. Il va donc comprendre que c'est à lui de s'adapter. » (Anonyme, <http://www.enfantsprecoces.info/le-forum-depi/sujet/faut-il-vraiment-faire-diagnostiquer-la-precocite/>, 04.12.16, 22h07)

### Impact familial

- « elle va a la creche ( elle n a que 3 ans). OUi il y a des problemes, problemes que le psy a soulevés hier, car j ene me rendais pas compte de tout cela> Visiblement ma fille etant precoce elle est plus sensible que les autres enfants. Et c vrai qu a la maison c moi qui fais tout, je ne suis pas aidee par mon mari ( nous avons une autre petite fille de 1 an). Du coup je me rebelle, parfois je crie, et visiblement ca perturbe la petite qui a une image de sa mere comme de quelqu un de dominant et donc d angoissant...c aussi pour cela qu elle est assez agitee, et visiblement angoissee ( chose que je ne savais pas). Voila, le pb n est pas simple car je sais que du cote du papa ca ne changera pas ( ca marchera 3 semaines il fera un effort et puis ca recommencera) alors a moi de prendre sur moi? et de ne plus me rebeller... »

(<http://famille.aufeminin.com/forum/help-ma-petite-fille-de-3-ans-a-ete-diagnostiquee-precoce-et-un-peu-hyperactive-fd4459441> 23.11.16, 16h32, psychologie au féminin)

- « Je fais tout ce qui est possible de faire en preuve d'amour mais elle en a jamais assez. Elle est constamment jalouse de sa petite soeur (7ans) sans aucune raison. Elle cherche constamment le conflit avec moi jusqu'à ce que je pleure... Toutes les situations deviennent vite compliquées avec elle. Elle cherche constamment à gâcher les moments que l'on passe en famille. » (Telma, <http://www.enfantsprecoces.info/le-forum-depi/sujet/maman-a-bout/>, 04.12.16, 22h10)
- « Cris, colères quotidiennes, provocations, mots orduriers, claquements de portes, morsures... ça continue et il mord tjs d'ailleurs. Actuellement le problème c'est l'affrontement avec son père, très rigide qui ne négocie sur rien, et lui qui voudrait négocier sur tout. » (Anonyme, <http://www.enfantsprecoces.info/le-forum-depi/sujet/parents-inquiets-et-desempares/>, 04.12.16, 22h21)
- « Sinon nous bricolons au jour le jour pour que l'ambiance familiale soit la moins toxique possible. C'est dur. Nous aussi, à l'extérieur rien n'y paraît : A l'école, les commentaires sont « Très bon élève,, consciencieux et appliqué » » (Sanidra, <http://www.enfantsprecoces.info/le-forum-depi/sujet/parents-inquiets-et-desempares/>, 04.12.16, 22h22)
- « Nous l'avons puni à maintes reprises, avons expliqué qu'il y a des règles sociales à respecter (depuis qu'il a 3 ans !!!), mais là, je CRAQUE !! Je ne sais plus comment lui faire comprendre !!! J'ai la sensation qu'il s'en fout complètement. Pas de remise en question, rien n'est jamais de sa faute de toutes façons (ce sont les autres qui chahutent et lui tombent dessus, les autres qui lui parlent, etc...). COMMENT lui faire comprendre qu'il FAUT qu'il sorte de ce mode de fonctionnement complètement EGOCENTRE...??? » (Anonyme, <http://www.enfantsprecoces.info/le-forum-depi/sujet/besoin-daide-avec-notre-pre-ado/>, 04.12.16, 22h24)

### Regard social

- « Je dois aussi dire que ce saut de classe a été un événement déclencheur de faits inattendus, par exemple des relations. Des amis à qui je faisais part de mes doutes concernant ce saut de classe, se sont révélés totalement mutiques. Ce qui a fait que je n'ai pas relancé le sujet, alors que j'avais juste besoin de conseils. D'autres ont été clairement jaloux. Tout cela m'a beaucoup ébranlée. Je voudrais juste que ma fille aille bien et avoir la certitude que les décisions que je prends pour ma fille sont limitées en matière de risque, et que ce sont les meilleurs que je puisse prendre pour elle. (May, nom du groupe: "petite fille-parfaite?", <http://www.enfantsprecoces.info/le-forum-depi/sujet/petite-fille-parfaite/>, 30.11.16, 15h50)
- « Un neurologue réputé, soi-disant, m'avait dit qu'il valait mieux avoir un enfant handicapé mentale plutôt qu'un enfant HP. » (Anonyme, <http://www.enfantsprecoces.info/le-forum-depi/sujet/maman-inquiete-et-epuisee/>, 04.12.16, 21h53)



- « Ce qui m'horripile c'est lorsqu'on ose nous répondre : » votre enfant est lent, n'est pas le meilleur de la classe alors... » En gros, le système enseignant continue à penser que les enfants précoces sont des enfants qui ont 20/20 : C'EST FAUX!!!! » (Catounette, <http://www.enfantsprecoces.info/le-forum-depi/sujet/parents-inquiets-et-desempares/>, 04.12.16, 22h18)
- « On nous a reproché de « mettre la pression sur notre fils », qui, manifestement, « prouvait tellement qu'il devait exceller qu'il paraissait souvent très anxieux en voulant obtenir les meilleurs résultats possibles ». La douche a été glacée, car nous n'avions jamais mis la moindre pression sur ses épaules. Après nous être entretenus avec la maîtresse suspicieuse, nous n'avons rien changé avec notre enfant, si ce n'est que nous l'avons fait tester pour tenter de mieux comprendre. Les résultats ne nous ont pas étonné : c'est un enfant précoce » (Carolineanne, <http://www.enfantsprecoces.info/le-forum-depi/sujet/moral-a-zero/>, 04.12.16, 22h34)

### Souffrance face à l'isolement de son enfant

- « Pour ma part je reviens un peu sur les relations avec les autres élèves : oui c'est très dur de voir son enfant seul et isolé. Mais je me suis rendue compte aussi avec mon aîné que parfois c'était lui qui était inaccessible aux autres parce que trop dans son monde ou ne réagissait pas instantanément ou différemment des autres, donc en fait c'est très très difficile de forcer la relation de part et d'autre. » (Françoise, <http://www.enfantsprecoces.info/le-forum-depi/sujet/petite-fille-parfaite/>, 30.11.16, 16h33)
- « Voilà, mon fils déteste tout le monde. Il ne se sent bien nul part. Il passe son temps sur youtube à faire des expériences de chimie tout seul, à récupérer tout ce qui traîne pour fabriquer des robots, ne demande plus à inviter à la maison... je trouve ça triste. » (doty, <http://www.enfantsprecoces.info/le-forum-depi/sujet/besoin-de-conseil-sur-enfant-sans-copains-a-lecole-en-souffrance/>, 30.11.16, 16h41)

### Stratégie de coping

- « Ha un truc que je fais quotidiennement avec mon fils pour le faire parler et mettre des mots sur ses émotions, on dit chacun son tour 3 choses que l'on a pas aimé dans la journée et 3 choses qu'on a aimé. Sa abouti parfois à des discussions assez constructives et c'est fait sous forme de jeux. Ainsi il est beaucoup plus enclin à discuter de soucis ou de choses qui lui ont donné du plaisir, on arrive donc mieux à le cerner et à savoir ce qui se passe à l'école. De plus, chaque soir après l'avoir couché je reste quelques minutes avec lui et c'est un moment privilégié pour la discussion on parle de tout et de rien il adore ce moment et comme dans sa tête c'est « son moment discussion » il ne la raterait pour rien. » (Dalisa, <http://www.enfantsprecoces.info/le-forum-depi/sujet/besoin-de-conseil-sur-enfant-sans-copains-a-lecole-en-souffrance/>, 30.11.16, 16h45)  
Devrait-on supprimer ce thème ?

### Suis-je un "bon" parent ?

- « Je suis désemparée... au bout du rouleau... je me sens nulle en temps que mère de ne pas trouver les clés pour aider mon fils. Il va de plus en plus mal. Je l'ai trainé

(c'est bien le mot) à la journée portes ouvertes ASEHP. La catastrophe. Il a fallu partir au bout d'une heure et même l'animatrice n'a pas su trouver les mots pour l'apaiser. Il n'a même pas voulu essayer d'aller vers les autres... échec total... (...) Mais ce n'est pas pour autant que je ne suis pas triste de voir mon fils dans cet état et être incapable de l'aider car ne n'ai pas la solution. Il va de plus en plus mal, je le vois sombrer chaque jour un peu plus et je me sens impuissante. Que faire ? » (doty, <http://www.enfantsprecoces.info/le-forum-depi/sujet/besoin-de-conseil-sur-enfant-sans-copains-a-lecole-en-souffrance/>, 30.11.16, 16h47)

- « Je pense que c'est important que vous soyez honnête avec lui. Il ressent votre mal – être et se culpabilise probablement. Insistez bien sur le fait qu'il n'est pas responsable de son état ou du votre. Comparez ça à une maladie dont on n'a pas encore trouvé le virus responsable. Mettez des mots sur vos ressentis et ça l'aidera à en mettre sur les siens. (...) Il sent que vous ne lui dites pas tout pour le protéger, lui se demande de quel danger vous pouvez le protéger. » (Cassandra, <http://www.enfantsprecoces.info/le-forum-depi/sujet/je-suis-desesperee/>, 04.12.16, 20h03)
- « Comment faire pour l'accompagner dans cette situation? Elle a besoin de stimulation 'cérébrale »:ce qu'elle fait en classe ne lui suffit pas,elle cherche à réfléchir et se »prendre la tête »,son raisonnement est complètement différent du « notre ».Nous ne pouvons pas la laisser comme ça,j'ai peur qu'elle perde l'envie d'apprendre et de savoir... » (Ode&Tea, <http://www.enfantsprecoces.info/le-forum-depi/sujet/besoin-daide-5/>, 04.12.16, 20h11)
- « nous ne sommes pas maltraitants (j'espère bien ...) et notre fils n'est pas en danger. Ils nous ont conseillé le mettre dans une école spécialisée type internat d'excellence (ce sont les mots de l'AS), puisque d'après sa psychologue il est bel et bien précoce ... même si les résultats des tests, à part pour le langage, ne montrent rien de tel. Ce serait d'ailleurs sa précocité qui lui donnerait un tel comportement, il dit lui même qu'il voudrait être un adulte, qu'il n'est pas un enfant ... Il a des réflexions, des sujets de conversation ... qui ne sont pas de son âge. (...) Nous en sommes rendus à souhaiter le mettre en internat, nous ne savons plus quoi faire ... » (Amaurymoncombat, <http://www.enfantsprecoces.info/le-forum-depi/sujet/enfant-reconnu-precoce-comportement-tres-difficile/>, 04.12.16, 20h19)
- « ma fille de 11 ans a été détectée à l'âge de 7 ans 138 au WISC 4 .elle n'a pas sauté de classe car elle est petite de taille et nous ne voulions pas qu'elle se sente différente;» (...) elle pleure tout le temps pour rien ,elle mm ne sais pas pourquoi elle pleure,elle se sent différente,inutile (elle dit souvent je vais mourir) elle a des TIC depuis deux ans (contracte son estomac,bloque ces yeux vers le ciel) et moi je suis désemparée j'ai beau lui parler et être ultra présente pour elle j'ai l'impression qu'elle s'enfonce dans une déprime. » (mamadouce, <http://www.enfantsprecoces.info/le-forum-depi/sujet/hypersensibilite-mal-etre/>, 04.12.16, 20h22)
- « a savoir mais comment je vais faire? serai je à la hauteur? » (Jul, <http://www.enfantsprecoces.info/le-forum-depi/sujet/2eme-jour-decole-et-deja-un-mot-de-la-maitresse/>, 04.12.16, 21h27)

- « Quelle fatigue, quel stress. La maman en nous, se met avocat du diable et défend farouchement son amour adoré qu'elle connaît mieux que personne. On détecte la moindre injustice et se fait de soucis. Encore et encore. Notre enfant est BON. Je suis passé par là pendant des années. Me suis laissé dire qu'il faut voir des spécialistes, des médecins. Ceci a été l'activité extra-scolaire de mon enfant pendant si longtemps. En vain. Un neurologue réputé, soi-disant, m'avait dit qu'il valait mieux avoir un enfant handicapé mentale plutôt qu'un enfant HP. (...) Comme nous tous, nos enfants (HP ou non) ont le droit de se sentir aimer, appréciés et compris. Et, c'est notre premier devoir de mère digne de ce nom. Chose qui peut s'avérer fatigante pour toutes les mamans. » (Anonyme, <http://www.enfantsprecoces.info/le-forum-depi/sujet/maman-inquiete-et-epuisee/>, 04.12.16, 21h53)

### Enfant réel vs imaginé

- « Il y a des moments où je rêvais que mon enfant soit un peu plus dans la norme, je lui demandais de faire comme les autres, de ne pas se faire remarquer, de se fondre dans la masse et chaque matin, il me disait qu'il allait essayer...mais c'était plus fort que lui, il faisait comme s'il était seul en classe, se faisait remarquer, et ne pouvait s'empêcher de réagir et donner son avis sur le déroulement du cours...il est à présent beaucoup plus posé mais je crois que c'est comme ça, il n'arrivait pas à se contrôler...il était plein de bonne volonté mais c'était au-dessus de ses forces...et aujourd'hui je me dis que j'avais affaire à un enfant vivant, pas un robot fabriqué dans un moule, et ses profs de lycée (malgré ses notes) apprécient sa maturité, sa réflexion, son sens de la répartie et son humour si particulier! » (Anonyme, <http://www.enfantsprecoces.info/le-forum-depi/sujet/besoin-daide-avec-notre-pre-ado/>, 04.12.16, 22h26)

### *III.3 Analyse issue des forums pour le diagnostic TDA/H*

#### Dépression et épuisement

- « Il faut + que du courage de vivre avec cette maladie. Depuis + d'1 an, je suis sous anti-dépresseur car je n'y arrive plus...quand il est en crise, je pleure et je suis très mal dans ma peau. Je suis épuisée au point à m'endormir sans m'en rendre compte! En juillet, j'ai été arrêtée 1 mois car j'étais au bout du rouleau! Là ça va beaucoup mieux depuis 3 semaines mais mon traitement est fort et j'essaie de me changer les idées. Mon médecin me dit d'aller voir un psy depuis 1 an et je me suis enfin décidé en août : résultat, ça fait du bien d'en parler... » (theomelvyn, [http://forum.infobebes.com/Enfant/Education/fils-hyperactif-sujet\\_232995\\_1.htm](http://forum.infobebes.com/Enfant/Education/fils-hyperactif-sujet_232995_1.htm), mon fils de 6 ans est hyperactif, 27.11.16, 21h55)
- « Pleuré un bon coup quand vous ressentez le besoin, je vous jure que ça fait un bien fou! je suis passé par là! il m'arrive d'avoir de coups bas, pas de morale, mais c'est à ce moment là qu'il faut se battre, ne pas se laisser envahir par ce flot! COURAGE mes dames, qui y a-t-il de plus dur que de mettre un enfant au monde!!! qui y a-t-il de plus beau que nos enfants! battons nous!!! et restons unis c'est ça qui nous donne la force d'avancer!!! » (Tatianab2, <http://famille.aufeminin.com/forum/recherche-parents-d-enfants-hyperactif-pour-soutien-moral-fd1790065-p3>, 29.11.16, 9h37)

- « je regrette mon attitude mais avec la fatigue même si je sais qu'il n'y a rien, je n'en peux plus. » (keyliananton, [http://forum.infobebes.com/Enfant/Education/fils-hyperactif\\_sujet\\_232995\\_1.htm](http://forum.infobebes.com/Enfant/Education/fils-hyperactif_sujet_232995_1.htm), mon fils de 6 ans est hyperactif, 27.11.16, 21h59)
- « et j'ai bien souvent craqué remettant même en cause leur intelligence » (guysmo3, <http://famille.aufeminin.com/forum/recherche-parents-d-enfants-hyperactif-pour-soutien-moral-fd1790065>, recherche parents d'enfants hyperactif pour soutien moral, 27.11.16, 22h45)
- « je serai très heureuse de discuter avec vous car en ce moment moi aussi je suis au bout du rouleau saturation complète mon fils et en crise en ce moment je n'en peux plus et me sens très impuissante!! » (nadege84380, <http://famille.aufeminin.com/forum/recherche-parents-d-enfants-hyperactif-pour-soutien-moral-fd1790065-p3>, 29.11.16, 9h46)
- « la seule chose à faire en attendant , toujours savoir dire non quand il le faut tenir bon! le papa et la maman doivent se soutenir, garder l'exemple de super nanny! voilà ce que j'ai pu apporter comme info, on trouve tout sur l'hyper activité mais rien sur notre rôle à nous comment y faire face! quand on a des enfants bien plus difficiles que les autres, moi aussi j'ai été à bout de nerfs, j'ai dû pousser des gueulantes à faire vibrer les murs! je me flingue les nerfs et les enfants campent sur leur positions, donc quand c non , c non! s'armer de courage et de calme! » (sandra82160, <http://famille.aufeminin.com/forum/recherche-parents-d-enfants-hyperactif-pour-soutien-moral-fd1790065-p5>, 29.11.16, 10h22)
- « J'ai tendance à déprimer parfois car je me sens pas du tout à la hauteur.. heureusement j'ai un mari très positif, et même s'il est épuisé comme moi, il me reconforte quand ça va pas. » (anyanka70, <http://famille.aufeminin.com/forum/questions-aux-parents-d-enfants-hyperactifs-fd112125>, 29.11.16, 11h07)

### Impact professionnel

- « il faut voir psy et un neuropédiatre c'est la seule solution malheureusement j'ai même été obligé de travailler à mi temps car l'école ne me prend pas mon fils l'après midi “ !! » (nadege84380, <http://famille.aufeminin.com/forum/recherche-parents-d-enfants-hyperactif-pour-soutien-moral-fd1790065-p3>, 29.11.16, 9h46)
- « je suis sur le point de perdre mon travail faute de disponibilité à cause de ce problème que mon fils ! même l'école me referme doucement ces portes » (kiarameil, <http://famille.aufeminin.com/forum/recherche-parents-d-enfants-hyperactif-pour-soutien-moral-fd1790065-p4>, 29.11.16, 9h57)
- « Tu vois, j'en ai marre de craquer, j'aimerais qu'il soit normal et qu'il s'assagisse un minimum mais pour l'instant, ce n'est pas le cas. » (theomelvyn, [http://forum.infobebes.com/Enfant/Education/fils-hyperactif-sujet\\_232995\\_1.htm](http://forum.infobebes.com/Enfant/Education/fils-hyperactif-sujet_232995_1.htm), mon fils de 6 ans est hyperactif, 27.11.16, 21h55)

## Solitude et abandon social

- « Quand il avait 3 ans, ma nounou m'avait laissé tomber car théo était trop dur... » (theomelvyn, [http://forum.infobebes.com/Enfant/Education/fils-hyperactif-sujet\\_232995\\_1.htm](http://forum.infobebes.com/Enfant/Education/fils-hyperactif-sujet_232995_1.htm), mon fils de 6 ans est hyperactif, 27.11.16, 21h55)
- « Bonjour, j ai le meme probleme que vous et il et vrai que la medecine laisse les parent face a leur probleme !! je vois moi j en suis arriver a un stade que le seule nounou que g trouver et sur le point de demissionner et je suis sur le point de perdre mon travail faute de disponibilite a cause de ce probleme qu a mon fils ! meme l ecole me referme doucement ces porte » (kiarameil, <http://famille.aufeminin.com/forum/recherche-parents-d-enfants-hyperactif-pour-soutien-moral-fd1790065-p4> , 29.11.16, 9h57)
- « Si vs aussi vs avez un enfant hyperactif, j'aimerais que l'on discute ensemble, ça me remonterait le moral de discuter avec des parents qui ont un enfant malade comme moi...pour l'instant je ne connait personne... merci » (theomelvyn, [http://forum.infobebes.com/Enfant/Education/fils-hyperactif-sujet\\_232995\\_1.htm](http://forum.infobebes.com/Enfant/Education/fils-hyperactif-sujet_232995_1.htm), mon fils de 6 ans est hyperactif, 27.11.16, 21h44)

## Besoin de diagnostic

- « Comment faire pour enfin me faire entendre. Il ne se rends même pas conte de ce qu'il fait... J'ai enfin réussi à ma faire entendre par CSMI pour el faire voir mais pour eux c'est une perte de temps au point que j'espère qu'on disgnostique que c'est bien de l'hyperactivité pour qu'il soit enfin soigné et reconnu malade car il me fait énormément de la peine » (keyliananton, [http://forum.infobebes.com/Enfant/Education/fils-hyperactif-sujet\\_232995\\_1.htm](http://forum.infobebes.com/Enfant/Education/fils-hyperactif-sujet_232995_1.htm), mon fils de 6 ans est hyperactif, 27.11.16, 21h59)
- « Nous n'arrivons pas à obtenir un diagnostique clair... L'hyperactivité est un élément mais pas le seul...Il est très difficile d'obtenir de l'aide... à l'exception des urgence psychiatriques.... Solution que nous avons rejetée pour le moment... » (hiltinam, <http://famille.aufeminin.com/forum/recherche-parents-d-enfants-hyperactif-pour-soutien-moral-fd1790065-p4> , 29.11.16, 9h53)
- « Bonjour , et bien voila j'ai mon fils de 8 ans hyperactif depuis l'age de trois ans.Il est suivi en cmp depuis 5 ans .Il a suivi plusieurs traitements: risperdal, haldol , tertian, etc... tous c'est medicaments avaient des effets secondaire sur lui perte de poids ou prise de poids importante , douleur abdominale, saignement de nez, vomissement.Donc a ce jour il n'a plus rien.Apres un rendez vous avec un specialiste , il a bien confirme que mon mon fils etait hyperactif avec des troubles du comportement dysharmonique. » (severinei8, <http://famille.aufeminin.com/forum/recherche-parents-d-enfants-hyperactif-pour-soutien-moral-fd1790065-p5>, 29.11.16, 10h26)
- « J'ai vu plusieurs médecins de ville, fait un bilan orthophonique, vu plusieurs psychologues, il a été suivi 3 ans par un médecin psychiatre, puis testé par la psychologue scolaire, j'ai vu deux pédiatres... Tout ça pour entendre qu'il était soit mal élevé, soit que j'étais dépressive. » (nonik91,

[http://forum.infobebes.com/Enfant/Education/fils-hyperactif-sujet\\_232995\\_1.htm](http://forum.infobebes.com/Enfant/Education/fils-hyperactif-sujet_232995_1.htm),  
mon fils de 6 ans est hyperactif, 27.11.16, 22h08)

### Causes du TDA/H et compréhension du diagnostic

- « je trouve que l'excuse de l'éducation est facile...tu as 6 enfants tu sens bien que qqchose ne va pas, les médecins ne veulent pas tjs chercher plus loin... » (bledimum, [http://forum.infobebes.com/Enfant/Education/fils-hyperactif-sujet\\_232995\\_1.htm](http://forum.infobebes.com/Enfant/Education/fils-hyperactif-sujet_232995_1.htm), mon fils de 6 ans est hyperactif, 27.11.16, 22h03)
- « Bien sûr, il y a les CMP, qui sont rarement adaptés à la prise en charge des enfants hyperactifs mais qui aide à ne pas se sentir seuls. Attention , exemple aussi d'une famille qui en sortie complètement traumatisée, avec la culpabilisation d'etre à l'origine du comportement de l'enfant. Ne pas se laisser impressionner, UN ENFANT NAIT HYPERACTIF. Beaucoup mélange enfant hyperactif avec enfant mal élevé ou simplement remuant. » (lamarie693, [http://forum.infobebes.com/Enfant/Education/parents-hyperactifs-sujet\\_234211\\_1.htm](http://forum.infobebes.com/Enfant/Education/parents-hyperactifs-sujet_234211_1.htm), parents d'enfants hyperactifs, 27.11.16, 22h15)
- « Pour rappel : TDAH (pour éviter le terme bateau d'hyperactif qui n'est que la partie visible de l'iceberg) : Trouble déficitaire d'Attention/avec Hyperactivité. Trouble neurologique. » (valoutm, <http://famille.aufeminin.com/forum/recherche-parents-d-enfants-hyperactif-pour-soutien-moral-fd1790065>, recherche parents d'enfants hyperactif pour soutien moral, 27.11.16, 22h41)
- « Mes deux garçons sont hyperactifs...Bonjour, je m'étonne encore que ton enfant ait été diagnostiqué "hyperactif". Ceux-ci sont appelés tda/h (trouble déficitaire de l'attention avec ou non hyperactivité) et prouve bien qu'il s'agit d'un problème d'ordre médical et surtout pas d'une mauvaise éducation. » (tianje, <http://famille.aufeminin.com/forum/recherche-parents-d-enfants-hyperactif-pour-soutien-moral-fd1790065-p3> , 29.11.16, 9h49)
- « bonjour mon enfant s'appel matheo il est agé de 3 ans et demi et il et hyperhactif pour l'instant du a son comportement on nous a diligenter une enquête ouvert ordonner par le juge essayant de prouver que si notre enfant et comme ca ses de notre faute on nous reproche d'etre vulgaire chose qui n'est pas vrai d'etre n'egligeant concernant son education la le 6 septembre comme on nous avez ordonner on na mis n'autre enfant a ecole toute la journée sa ses fini en catastrophe on n'atend de nous enlever notre enfant pour dire effectivement cette enfant avait besoin d'aide et que se n'etait la faute des parent si il etait comme ca a ecole » (benji62940, <http://famille.aufeminin.com/forum/recherche-parents-d-enfants-hyperactif-pour-soutien-moral-fd1790065-p4>, 29.11.16, 10h11)
- « Soit j'ai mal lu soit c'est vous...mais un enf nait hyperactif et il ne le devient pas à cause d'un ma,que de quelque chose...STOP au idée que ce sont des enf mal aimés ou mal éduqué!!! je l'ai tellement souvent entendu. » (spide3, <http://famille.aufeminin.com/forum/hyperactivite-deficit-dattention-ou-t-d-a-h-voici-comment-les-aider-fd57698> ,29.11.16, 10h49)

- « j'ai un enfant hyper actif depuis tout petit mais comme il est suivi par une psychologue, elle m'a dit que ça n'existait pas cette maladie d'hyperactivité mais que les médecins en ont fait une maladie parce qu'ils n'en ont pas trouvé l'explication. En fait, c'est vrai, ils bougent plus que les autres, sont moins concentrés, ils n'arrêtent pas mais ça n'en fait pas moins un hyperactif mais plus un hypersensible uniquement et surtout très nerveux. » (tasnim35, [http://forum.infobebes.com/Enfant/Education/bonjour-sujet\\_223808\\_1.htm](http://forum.infobebes.com/Enfant/Education/bonjour-sujet_223808_1.htm), bonjour à tous, 27.11.16, 22h31)

### Regard social

- « J'ai même des personnes de mon entourage et même que je ne connais pas qui disent que mon fils est très mal élevé et là je peut vous dire que ça fait vraiment très mal. » (maddou, [http://forum.infobebes.com/Enfant/Education/fils-hyperactif-tdah-sujet\\_234439\\_1.htm](http://forum.infobebes.com/Enfant/Education/fils-hyperactif-tdah-sujet_234439_1.htm), je crois bien que mon fils est hyperactif ou TDAH, 27.11.16, 22h20)
- « mais a quel stade en est votre fils ??? ravi de pouvoir papoter avec des gens qui n'ont pas seulement des "gosses mal élevés " (rire !) » (corbeline1, <http://famille.aufeminin.com/forum/recherche-parents-d-enfants-hyperactif-pour-soutien-moral-fd1790065>, recherche parents d'enfants hyperactif pour soutien moral, 27.11.16, 22h35)
- « J'ai rassurer la maman, leur couple en souffre et c'est surtout du regard des autres, vivez comme bon vous semble, il est plus que vif et bien oui, Osez les regarder dans les yeux ceux là même qui vous regardent de travers (dont les enfants ne sont pas toujours bien élevé)et osez leur dire ce que vous vivez... Et vous, vivez, comme vous voulez... Après tout ce n'est qu'un cap à passez, l'hyperactivité s'arrête au bout d'un moment... Même si ce moment est long, les enfants sont très intelligents, je l'ai remarqué lorsqu'il est venu.. Sa maman a refusé la ritaline, son petit garçon ressemblait à un légume, je suis d'accord avec elle..!!! Alors courage Maman, n'ayez pas honte de vos enfants trop vif... » (brigtouille, <http://famille.aufeminin.com/forum/recherche-parents-d-enfants-hyperactif-pour-soutien-moral-fd1790065>, recherche parents d'enfants hyperactif pour soutien moral, 27.11.16, 22h38)
- « Je vous souhaite à toutes beaucoup de courage et de patience. A la maison on "gère" comme on peut!le plus dur ce sont les reflexions des enseignants qui les prennent souvent pour des j'en-foutistes, des perturbateurs, et j'ai entendu tellement de bêtises! et j'ai bien souvent craqué remettant même en cause leur intelligence » (guysmo3, <http://famille.aufeminin.com/forum/recherche-parents-d-enfants-hyperactif-pour-soutien-moral-fd1790065>, recherche parents d'enfants hyperactif pour soutien moral, 27.11.16, 22h45)
- « c'est qu'on les confond et que donc la première réaction face à un enfant hyperactif c'est d'en vouloir à ses parents de ne pas bien l'élever.Qu'est ce que j'ai entendu " faudrait être plus sévère , ne le laisse pas tout faire, faut être plus strict...) Un enfant hyperactif l'est dans toutes les situations et avec tout le monde.Un enfant mal élevé peut se comporter différemment à l'école ou quand il fait quelque chose qui lui plait beaucoup.Est-ce que ton enfant a des jeux favoris sait-il s'y tenir ? » (spide3,

<http://famille.aufeminin.com/forum/hyperactivite-ou-enfant-mal-eleve-fd56390>, 29.11.16, 10h59)

- « Je vous souhaite beaucoup de courage car je ne sais pas si Thomas est hyperactif ou non, mais nous subissons au quotidien des choses que vous devez également subir et sûrement de manière plus importante (le regard des gens, les réflexions des spécialistes qui nous disent qu'il n'a rien et qu'il faut patienter (en rigolant) ou que nous élevons mal notre enfant et l'incompréhension constante de l'entourage). Nous aimerions avoir un deuxième enfant et nous nous demandons comment nous allons pouvoir assumer. C'est quand nous disons cela que les gens commencent à se poser des questions. » (line14, <http://famille.aufeminin.com/forum/questions-aux-parents-d-enfants-hyperactifs-fd112125>, 29.11.16, 11h03)
- « Courage, Je vous comprend tout à fait... en effet nous avons subit et subissons encore parfois malgré qu'il ait 6 ans le regard des autres, car oui il continue de faire ses crises de colères en public, il hurle saute se jette par terre... bref avec le temps on s'y fait, mais je peux vous dire que c'est pas évident, et il faut être fort... » (anyanka70, <http://famille.aufeminin.com/forum/questions-aux-parents-d-enfants-hyperactifs-fd112125>, 29.11.16, 11h07)
- « Très gros progrès depuis le diagnostic. Scolarité normale en privé également. Enfant mal élevé... rire également... » (valoutm, <http://famille.aufeminin.com/forum/recherche-parents-d-enfants-hyperactif-pour-soutien-moral-fd1790065>, recherche parents d'enfants hyperactif pour soutien moral, 27.11.16, 22h41)
- Commentaire d'une psychologue « Bonjour hélène, Attention, je ne dis absolument pas que votre enfant est mal aimé ou qu'il soit mal éduqué. "Mal éduqué" est d'ailleurs un terme que je n'emploie pas, chaque parent fait de son mieux. Et à mon avis, je l'ai bien précisé, je ne crois pas que l'enfant naît hyperactif, car j'ai traité de nombreux enfants sans avoir à utiliser de médicaments. De plus, ce diagnostic est si rapidement donné, qu'il s'agit de la plupart du temps de d'autres troubles si on se donne la peine de regarder d'un peu plus près. Mais la plupart des professionnels suivent la liste des symptômes et oups ! diagnostiquent ! Mais les choses ne sont pas aussi simples. » (mariejosee7, <http://famille.aufeminin.com/forum/hyperactivite-deficit-dattention-ou-t-d-a-h-voici-comment-les-aider-fd57698>, 29.11.16, 10h52)

### Suis-je un "bon" parent ?

- « Quand je lis des études sur l'hyperactivité ou le TDAH comme ça s'appelle maintenant je vois mon fils à 100% et je me sent complètement démunis car j'ai l'impression d'avoir loupé quelque chose dans ma façon d'être maman (j'ai l'impression d'avoir attendu trop longtemps avant de me rendre à l'évidence que Kylian a peut être ce syndrome). » (maddou, [http://forum.infobebes.com/Enfant/Education/fils-hyperactif-tdah-sujet\\_234439\\_1.htm](http://forum.infobebes.com/Enfant/Education/fils-hyperactif-tdah-sujet_234439_1.htm), je crois bien que mon fils est hyperactif ou TDAH, 27.11.16, 22h20)
- « J'ai besoin de savoir si je suis une mauvaise mère car je n'y arrive plus, je ne supporte plus cette maladie, je voudrais rencontrer des personnes qui ont le même problème (...) Merci et bon courage à tous! » (christina8080,



<http://famille.aufeminin.com/forum/recherche-parents-d-enfants-hyperactif-pour-soutien-moral-fd1790065>, 27.11.16, 22h50)

- « Bonjour, on vient de poser aujourd'hui le diagnostic d'enfant hyperactif pour mon fils de 4 ans 1/2 et si sur le coup , ça m'a fait du bien parce que je me suis dit c'est pas ma faute, c'est pas moi qui ait raté dans mon boulot de maman ... mais maintenant à 10 h du diagnostic, je commence à m'angoisser comment va-t-il s'en sortir , comment va-t-on s'en sortir .. Je suis une maman seule et franchement je ne sais plus » (josiane57150, <http://famille.aufeminin.com/forum/recherche-parents-d-enfants-hyperactif-pour-soutien-moral-fd1790065-p4>, 29.11.16, 10h16) *Note : Aussi dans la culpabilité*
- « J'ai tendance à déprimer parfois car je me sens pas du tout à la hauteur.. heureusement j'ai un mari très positif, et même s'il est épuisé comme moi, il me reconforte quand ça va pas. » (anyanka70, <http://famille.aufeminin.com/forum/questions-aux-parents-d-enfants-hyperactifs-fd112125>, 29.11.16, 11h07) *Note : Aussi dans la dépression et épuisement*

### Culpabilité

- « Au fil du temps, j'ai appris à me contrôler, à ne plus lui crier dessus (super dur), à essayer de parler avec, lui faire expliquer son attitude (...) je vous ai surtout parlé de mon expérience, il est vrai que c'est très difficile au quotidien, mais courage, une bonne remise en question, surtout ne pas culpabiliser (les personnes extérieures ne savent pas ce que c'est souvent souvent sont de mauvaises foi), même si parfois mauvaises paroles (enfant mal élevé!) Commencez par accepter votre enfant tel qu'il est (perso, j'ai mis beaucoup de temps), comprendre sa manière d'agir et vous verrez que ça ira de mieux en mieux » (mag240680, <http://famille.aufeminin.com/forum/recherche-parents-d-enfants-hyperactif-pour-soutien-moral-fd1790065-p2>, 29.11.16, 9h21)
- « Etre maman d'un enfant hyperactive c'est très difficile au quotidien, faut être attentive à tout instant, moi un jour, il a mis un couteau sous son coup et m'a dit qu'il allait se tuer, il n'avait que 5 ans, et un autre jour, c'est un fil électrique qu'il a branché dans une prise et l'a mis dans sa bouche, pas facile du tout, et à la longue on finit par se sentir coupable de cette situation. je vis seule avec mes quatre enfants et je dois gérer seule. » (Tatianab2, <http://famille.aufeminin.com/forum/recherche-parents-d-enfants-hyperactif-pour-soutien-moral-fd1790065-p3>, 29.11.16, 9h32)
- « mais je me bats, je reste zen, j'ai appris à tout prendre avec légèreté, à faire celle qui n'entend rien et ne voit rien, quand mon fils fait son méaculpa! faut savoir ne pas se sentir coupable de son comportement, accepter tout cela et se dire que ce n'est pourtant pas sa faute, que c'est une maladie, et se battre... (...)Soyez calme et le plus détendue, car si vous criez, stressés, vos enfants le ressentent et son agressivité, son excitation est au plus haut! » (Tatianab2, <http://famille.aufeminin.com/forum/recherche-parents-d-enfants-hyperactif-pour-soutien-moral-fd1790065-p3>, 29.11.16, 9h37)
- « Bonjour, on vient de poser aujourd'hui le diagnostic d'enfant hyperactif pour mon fils de 4 ans 1/2 et si sur le coup , ça m'a fait du bien parce que je me suis dit c'est pas ma faute, c'est pas moi qui ait raté dans mon boulot de maman ... mais maintenant à 10 h du diagnostic, je commence à m'angoisser comment va-t-il s'en sortir , comment va-

t-on s'en sortir .. Je suis une maman seule et franchement je ne sais plus» (josiane57150, <http://famille.aufeminin.com/forum/recherche-parents-d-enfants-hyperactif-pour-soutien-moral-fd1790065-p4> , 29.11.16, 10h16)

- « Souvent moi aussi je me demande ce que j'ai fait pour que cela se passe ainsi et heureusement que mon mari est également là pour me soutenir. Il est heureusement plus patient et il a moins besoin de dormir que moi, car avec Thomas il faut une énergie hors norme. Ils nous épuisent souvent, beaucoup, mais qu'est-ce qu'on peut les aimer... » (line14, <http://famille.aufeminin.com/forum/questions-aux-parents-d-enfants-hyperactifs-fd112125>, 29.11.16, 11h11)

### Impact familial

- « Puis il est passé à l'acte en faisant une fugue .Son papa et moi , nous disputons sans arrêt suite à son comportement , il a donc pensé qu'il était l'élément perturbateur. Il a fallu cette fugue pour que la psy qui le suivait depuis 6 ans l'envoie faire une test pour l'hyperactivité . Là encore ça n'a pas été de tout repos. (...) ,il passait 3heures sur ses devoirs le soir car j'essayais vainement de le tenir concentré, j'ai rusé , utilisé des tas de truc mémo techniques .Au point que mon mari me reprochait de ne vivre que pour lui , il me prenait tout mon temps . Je lui refaisait des cours simplifié , un travail d'orfèvre. Et enfin , les résultats des test ont bien montrés que mon fils souffre d'un trouble déficitaire de l'attention avec hyperactivité . On l'a donc placé sous ritaline 30mg et là 3 semaines après , la métamorphose . Bien sûr on est conscient que la ritaline n'a pas tout fait , c'est ce qu'on lui avait dit , ce n'est pas une pilule magique , il fallait aussi qu'il y mette du sien . En résumé , notre vie a changé et je dois dire que j'en suis très heureuse même si moi aussi , j'ai du prendre sur moi de voir mon fils se débrouiller seul.J'ai traversé une dure période car je me sentais inutile . » (lachtitfee1, <http://famille.aufeminin.com/forum/recherche-parents-d-enfants-hyperactif-pour-soutien-moral-fd1790065-p4> , 29.11.16, 10h02)
- « Mais notre vie de famille, de couple est au bord du gouffre.... » (hiltinam, <http://famille.aufeminin.com/forum/recherche-parents-d-enfants-hyperactif-pour-soutien-moral-fd1790065-p4> , 29.11.16, 9h53)
- « Ce n'est vraiment pas facile à vivre au quotidien mon frère étant Hyper-Actif n'est pas facile à supporter tout les jours. Il à 13 ans et moi 16. J'essaye de me mettre dans la tête que c'est normale qu'il est particulier, qu'il n'est pas comme tout les autres enfant, qu'il passe beaucoup plus de temps avec ma maman que moi ,qu'il est largement plus féliciter quand il reçoit une bonne note que moi ,qu'il peut parfois être violent et me faire peur alors qu'il est et restera pour toujours mon petit frère... (...)Bon je pense que sa ne vous à pas trop aidée et je ne sais pas s'i votre enfant à des frères et soeur mais s'il en n'a ils souffrent beaucoup même s'il ne le montre pas.. » (julianeb1, <http://famille.aufeminin.com/forum/recherche-parents-d-enfants-hyperactif-pour-soutien-moral-fd1790065-p5>, 29.11.16, 10h29)

#### IV. Feuille de présentation de l'étude



UNIL | Université de Lausanne

Faculté des Sciences Sociales et Politiques

Institut de Psychologie

Vincent Quartier, Maître d'Enseignement et de Recherche

### **Présentation de l'étude exploratoire sur le vécu parental lors de l'annonce d'un diagnostic concernant leur enfant**

Nous sommes deux étudiantes en dernière année de Master de Psychologie à l'Université de Lausanne. Dans le cadre de nos études, nous avons eu beaucoup de cours sur l'enfant et son développement. Nous n'avons toutefois pas eu l'occasion d'aborder l'impact émotionnel que peut avoir un diagnostic chez l'enfant sur la famille. C'est pourquoi nous avons saisi l'occasion du travail de master pour nous intéresser au vécu des parents.

Nous recherchons donc des parents, dont l'enfant a reçu un diagnostic de trouble de l'attention avec ou sans hyperactivité, d'autisme ou de haut potentiel (enfant surdoué), qui sont ouverts à parler de leur expérience de vie. Si nous avons besoin de vous, c'est parce que nous considérons que vous êtes les experts de votre vécu. Nous avons donc besoin de votre témoignage pour mieux comprendre ce que les parents peuvent vivre pendant ce chemin qui mène au diagnostic.

Nous vous proposons donc de nous rencontrer le temps d'un entretien (environ 1 heure) dont le but est d'échanger en toute simplicité. Même si ce n'est pas un entretien thérapeutique, la confidentialité ainsi que le non-jugement seront respectés.

Nous avons la possibilité d'avoir des locaux à Lausanne, Yverdon ou Monthey mais également si nécessaire nous déplacer à votre domicile. Nous ferons de notre mieux pour nous adapter à vos disponibilités.

Christelle Délitroz  
[christelle.delitroz@unil.ch](mailto:christelle.delitroz@unil.ch)  
079/680.35.09

Isaline Prélaz  
[isaline.prelaz@unil.ch](mailto:isaline.prelaz@unil.ch)  
078/827.89.46

## V. Formulaire de consentement



UNIL | Université de Lausanne

Faculté des Sciences Sociales et Politiques

Institut de Psychologie  
Vincent Quartier, Maître d'Enseignement et de Recherche

### **Formulaire de Consentement Eclairé**

En signant ce formulaire, je déclare que je consens à participer à l'étude exploratoire sur "le vécu parental lors de l'annonce d'un diagnostic concernant leur enfant". Ce projet a été approuvé par les responsables académiques de la formation du master en psychologie clinique et psychopathologie de l'Université de Lausanne.

J'ai pris connaissance de toutes les informations données aux participants de la recherche:

1. L'objectif est de mieux comprendre ce que les parents peuvent vivre avant, pendant et après l'annonce d'un diagnostic chez leur enfant.
2. La méthode est un entretien d'environ une heure enregistré.
3. L'entretien est confidentiel et sera anonymisé.
4. Je peux me retirer à tout moment et refuser de répondre à certaines questions.
5. Je peux demander à tout moment un complément d'information sur l'étude.
6. Je recevrai une copie du présent document, portant le nom et les coordonnées du responsable de la recherche.

Après avoir discuté librement et obtenu réponse à toutes mes questions, j'accepte de participer à cette étude. Mon consentement ne décharge pas les organisateurs de la recherche de leurs responsabilités, je conserve tous mes droits consentis par la loi.

Je souhaite recevoir un feedback avec les résultats de l'étude :

Participant:

Nom:

Prénom:

Date et Signature:

Responsable de la recherche:

Nom:

Prénom:

Institution:

Date et Signature:

## VI. Canevas d'entretien

### Anamnèse

- Génogramme<sup>13</sup> de la famille nucléaire (âge des enfants, sexe, travail, nom des enfants)
- En quelle année le (ou les) enfant(s) a/ont été diagnostiqué(s)
- Est-ce que vous pouvez me parler un peu de votre enfant, de comment il est ? (caractère, activités extra-scolaires)
- Est-ce que votre enfant se fait facilement des copains ? (relation avec les pairs + demander si l'enfant avait peu d'amis comment ça a été vécu par les parents)

### Cheminement vers le diagnostic

- Qu'est-ce qui a fait que vous êtes allés consulter à ce moment-là ? -> but est de comprendre la situation familiale et le comportement de l'enfant avant la première consultation. (anamnèse)
- Est-ce que l'idée de consulter venait de vous ou d'un tiers (qui ? + développer sentiment, pensées) ?
- Quel a été le premier lieu de consultation ? -> attentes en allant au rdv, ont-elles été comblées ? Est-ce que la réalité de l'entretien correspond à ce que vous aviez imaginé ?
- Comment avez-vous présenté ce rendez-vous à votre enfant si rdv chez autre professionnel que pédiatre ?
- Qu'est-ce qui s'est passé suite à ce rdv ? -> bilan si psy, envoi chez un autre spécialiste, banalisation, etc.

### Impact de l'annonce du diagnostic

- Au final, qui a posé le diagnostic, qu'est-ce que vous vous rappelez de l'entretien où on vous a annoncé le diagnostic ? Comment le professionnel vous a annoncé et expliqué le diagnostic ? Comment vous sentiez-vous sur le moment et à la sortie de l'entretien ?
- Comment avez-vous compris le diagnostic ? Comment est-ce que vous expliqueriez ce qu'est l'autisme / HP / TDA/H ?
- Est-ce que vous vous êtes informés à travers d'autres moyens sur le diagnostic ? (ex : livres, internet, association de parents, entourage)
- Qu'est-ce que ce diagnostic signifie pour vous ? (impact émotionnel, soulagement ou inquiétude, mieux comprendre leur enfant ?)
- Quels ont été les points positifs et négatifs à poser le diagnostic pour vous ?
- Suite à l'annonce du diagnostic, qu'est-ce que le psy a proposé comme intervention ? Est-ce que les deux parents étaient d'accord ou pas ? Est-ce que les propositions étaient en adéquation avec leur vécu / leurs besoins ?
- Quel impact le diagnostic a-t-il eu sur vous en tant que parent ? (émotions, comportement, pensées -> investigation du rôle du parent)
- Est-ce qu'il y a des moments où vous avez ressenti de la culpabilité ? (investiguer quand, si elle a été modulée par l'annonce du diagnostic, si elle est toujours présente)
- Est-ce que l'enfant a été mis au courant de son diagnostic ? Si oui, comment et par qui ?

---

<sup>13</sup> Le génogramme sera manuscrit

### Impact du diagnostic sur la dynamique familiale

- S'il y a des frères et sœurs, sont-ils au courant du diagnostic ? Si oui, comment ont-ils vécu cette annonce ? est-ce que ça a eu un impact sur la dynamique familiale ?
- Suite à l'annonce du diagnostic, est-ce que vous avez fait des changements dans votre quotidien ? (éducationnels, règles de vie, communication, vie professionnelle parentale, école, etc. + stratégies de coping)
- Est-ce que vous avez pris les décisions relatives à votre enfant ensemble, est-ce qu'il y a eu des moments de désaccords (si oui, lesquels) ?

### Enfant réel vs imaginé

- Comment l'image que vous avez de votre enfant a évolué entre le début des démarches et aujourd'hui ?
- Comment vous vous projetez dans le futur ? (seulement si diagnostic relativement récent)

### Compréhension du diagnostic

- Pour vous, avoir un enfant HP, TDA/H, autiste, ça représente quoi et ça implique quoi ?
- Parler des forums, dire qu'une des choses qui nous a frappé c'est que les parents avaient des explications variées sur les causes de tel diagnostic. Si vous êtes d'accord, est-ce que vous pourriez nous dire ce que les professionnels vous ont dit sur les causes ? et qu'est-ce que vous pensez de ces causes ? Est-ce que vous pensez qu'il y en a d'autres ?

### Regard social

- Un dernier point qu'on n'a pas encore abordé c'est le regard des autres sur votre enfant. Est-ce que vous vous êtes déjà senti jugés dans votre rôle de parent par l'extérieur ? Par qui ?
- Comment ont réagi les enseignants et l'entourage face à ce diagnostic ?

### Soutien

- Finalement, avec tout ce que vous avez traversé, est-ce que vous avez pu trouver du soutien dans votre entourage ? (investiguer solitude, rejet)

### Perception du professionnel

- Est-ce que vous vous êtes senti écoutés et reconnus dans votre vécu ? (idée que les parents sont les experts des enfants) Comment vous vous êtes senti dans la relation avec le professionnel qui a posé le diagnostic ?

### Conclusion

- On voudrait terminer sur une question un peu plus générale. Nous nous demandons ce que le terme « diagnostic » veut dire et nous aimerions savoir si vous avez des pistes de réponses à nous proposer. (ex : certaines personnes dans les forums disaient que le diagnostic = maladie, en dehors de la norme, vulnérabilité, etc.) Quel sens est-ce que vous donnez au terme « diagnostic » ? Est-ce que le père et la mère donnent le même sens.

- On arrive au bout des thèmes qu'on voulait aborder, est-ce qu'il y a autre chose dont vous auriez voulu nous parler ? Est-ce que vous avez des questions par rapport à ce qu'on a discuté ?

#### Arrêt de l'enregistreur

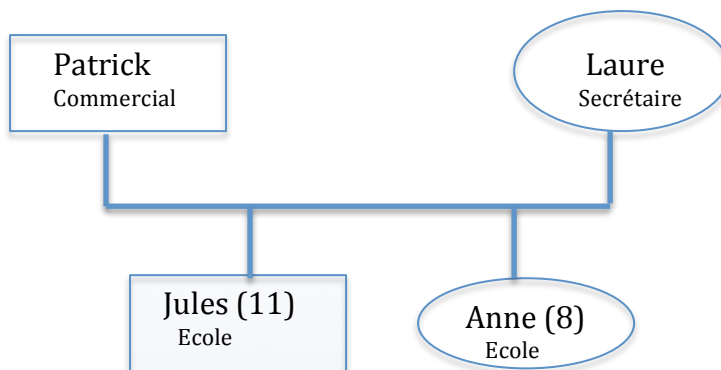
- Remerciements

### VII Retranscription des entretiens

Nous avons classé les entretiens selon le diagnostic. Les premiers sont ceux avec un diagnostic d'HP, puis TDA/H et TSA. Nous avons écrit un "E" lorsque c'est l'étudiante qui parle, un "M" lorsque c'est la mère et un "P" lorsque c'est le père au début de chaque tour de parole.

#### VII.1 Retranscription des entretiens avec un enfant diagnostiqué HP

##### VII.1.1 Entretien de Patrick et Laure



Les deux enfants sont diagnostiqués HP.

1. E : Alors nous ce qu'on voulait commencer par faire pour qu'on puisse un peu mieux se représenter la famille et qui vous êtes, du coup vous êtes mariée ?
2. M : Je suis mariée, oui.
3. E : Alors on va faire une sorte de petit génogramme. Je sais pas si vous connaissez, c'est un peu comme un arbre de famille.
4. M : Oui, oui, oui tout à fait. J'ai un beau-père qui adore la généalogie. (rires)
5. E : Ah ben du coup nous on va en faire un tout petit et tout simple. Et vous avez des enfants ?
6. M : J'ai un garçon et une fille.
7. E : Le plus âgé c'est lequel ?
8. M : C'est le garçon.
9. E : D'accord. Et il a quel âge ?
10. M : Il a, il va avoir 11 ans d'ici sept jours.
11. E : Donc on dira qu'il a 11 ans.
12. M : Et la fille 8 ans et demi.
13. E : D'accord. Et pis votre métier ?
14. M : Alors moi je suis secrétaire.
15. E : Et votre mari ?

16. M : Alors euh ... commercial, je sais pas exactement, commercial associé.
17. E : On mettra commercial, ça va très bien. Et du coup c'est la fille qui a été (coupe la parole)
18. M : Les deux. Ah oui on fait des packages nous. (rires)
19. E : Vous vous rappelez à peu près à quel âge ils ont été diagnostiqués les deux ?
20. M : Oui, en 2015.
21. E : 2015 les deux ?
22. M : Oui, on a fait les deux en même temps. Donc euh 7 ans pour Anne et 9 pour Jules.
23. E : Ok, parfait. Merci beaucoup. Et puis est-ce que vous arrivez à me décrire brièvement comme ça le caractère de vos enfants ?
24. M : Alors... alors en point commun, l'émotion, l'empathie est très forte chez eux. Les émotions débordent et ça fait vite des minis tsunamis. Deux enfants très curieux, euh, gais, beaucoup d'imaginaire. Pour les particularités je dirais qu'Anne est très, extrêmement sensible à son environnement, à comment vont les autres, à ce que ressentent les autres quitte à prendre l'émotion pour elle du coup ça impacte sur sa façon d'être. Et elle va aller jusqu'au sacrifice pour que euh la personne qu'elle aime aille bien.
25. E : C'est un peu une éponge émotionnelle ?
25. M : Ah oui, totalement. Et euh c'est une petite fille très curieuse qui aime énormément la nature mais qui se dévalorise énormément, qui pense qu'elle est pas capable et pis qui va devant devant une difficulté plutôt dire qu'elle sait pas plutôt qu'essayer car au cas où elle risquait de ne pas réussir ce serait c'est un échec. Mais très autonome. Mais le garçon lui alors bah il est la curiosité poussée à l'extrême. Il veut tout savoir tout comprendre. Euh, beaucoup d'humour, un peu en fait il sait pas gérer ses émotions donc ça sort en colère mais surtout dans le cadre familial mais des grosses colères.
26. E : A l'école il arrive à se contenir ?
27. M : A l'école, il garde tout pour lui pis ça explose, moi je sens quand il rentre d'ici peu ça va exploser. L'échec est très difficile pour lui donc il le vit mal et il sait pas encore le gérer. On travaille dessus entre autres. A l'école il s'ennuie. Mais euh c'est un gamin qui s'intéresse à pleins de choses, il a des difficultés relationnelles avec les gens. Alors pas poussées à l'extrême mais c'est pas évident de se faire des amis de son âge. Il a de la peine avec ça.
28. E : C'est plutôt des amis plus âgés ?
29. M : Oui, ou alors il adore être vers les adultes. Je lui dis non allez va jouer et il dit non, je veux écouter ce que tu dis. Il a 2-3 amis, très bons amis qui s'est fait mais ça a pas été, c'est quelque chose qui s'est fait avec le temps. Mais il en a peu vraiment peu avec qui il est vraiment en phase.
30. E : Et pour vous c'est difficile de voir votre enfant avec peu d'amis ?
31. M : Oui à partir du moment où je vois que ça lui pose émotionnellement des des une douleur, oui c'est difficile. Après il est, et Anne et Jules sont très fusionnels ce qui fait que ça a permis qu'ils aient quand même une super enfance et connexion entre eux, ce qui passe un petit peu là-dessus honnêtement. C'est une chance bien qu'il faut distinguer les deux mais c'est une chance pour eux de bien s'entendre. Oui, c'est difficile parce que quand il revient de l'école pis qu'il dit je suis tout seul. Alors Jules il a pas un caractère toujours facile. Il est pas non plus euh bah il comprend pas qu'on réfléchisse moins vite que lui des fois. Des fois il est un peu impatient des gens qui. Ah voilà lui sa caractéristique aussi c'est de tout prendre pour lui. Donc il y a une remarque, c'est lui qui est visé. Ça c'est de base, c'est comme ça (rire). Je lui dis mais prends un peu de recul car si ça se trouve il parlait même pas de toi. Donc des fois c'est un peu difficile pour les autres de de le comprendre parce qu'il va il va un peu s'énervé. Il a un côté, du coup il a des réactions plus jeunes que son âge pour certaines choses.
32. E : C'est plus donc au niveau de la maturité émotionnelle.



33. M : Oui, la maturité émotionnelle. Pis il y a le fait aussi qu'ils sont tous dissociés et du coup un commentaire ou une remarque, il va dire que c'est négatif alors que ça restait une remarque. Voilà.
34. E : Et pis Anne, c'est une petite fille qui se fait facilement des amis ?
35. M : Alors elle a aussi pas énormément de. Elle s'entend avec tout le monde, elle aime tout le monde. Elle a pas encore trouvé l'alter – ego, quelqu'un qu'elle, à part son frère, quelqu'un avec qui elle a vraiment une super connexion, connivence. Mais moi, déjà elle est moins timide, je sais pas si elle est moins timide mais disons qu'elle va plus facilement vers l'autre pour discuter, pour savoir ce qui se passe que son frère. Là elle a un peu plus de facilité à ce niveau-là. Par contre elle va vraiment faire ce que l'autre attend d'elle dans le sens où elle va se mettre en 4 pour que l'autre soit heureux.
36. E : Même si elle, elle a pas forcément envie de le faire ?
37. M : Ouais, alors il y a des moments elle elle dit ben non je reste toute seule et pis voilà. Mais d'autres moments je sais qu'elle fait en sorte que l'autre, que les besoins de l'autre va passer avant les siens tout en ayant vraiment un caractère fort et trempé et euh. Disons que ça ne manque pas de d'animation à la maison. Non mais du style le matin si elle, elle veut mettre ce qu'elle veut, comme elle veut, j'ai assez peu de prise dessus. Disons pour finir on arrive à un compromis mais disons que c'est pas, ça coule pas de source. La majorité des enfants tu dis tu mets ça, ça, ça, il y a pas de soucis mais elle non, il y a le pull qui gratte, il y a ci, il y a ça, non ça c'est trop serré. Elle veut gérer, elle veut pouvoir faire ce qu'elle veut comme elle veut.
38. E : Elle veut être très autonome.
39. M : Et surtout quand elle est dans son monde ou dans ses activités c'est elle qui décide quand elle arrête, quand elle a fini, quand elle va venir. Donc c'est beaucoup de batailles pour non maintenant tu viens manger. Elle répond pas, elle fait ses trucs et elle a décidé qu'elle voulait rester et faire ce qu'elle est en train de faire.
40. E : Du coup ça monte vite (coupe la parole)
41. M : Alors on essaie pas, on essaie pas mais disons que des fois ça dérape parce qu'on n'est pas des sains.
42. E : Et du coup, le diagnostic a été posé en 2015, et l'idée de consulter elle venait de vous ?
43. M : Alors à la base c'est moi mais ce qui s'est passé c'est que Jules on a toujours vu qu'il avait des grosses facilités à l'école couplée à ses difficultés relationnelles et une motricité fine qui était juste juste acquise et une motricité corporelle un peu mmh ouais quand il courait il était (rires) alors c'était très chou mais je me disais qu'il fallait faire quelque chose quand même. Maintenant il y a plus que la tête qui bouge. On voit qu'il est pas à l'aise dans son corps, disons. On lui a fait faire du judo, on lui a fait faire euh du sport pour vraiment qu'il développe ses capacités physiques parce que ben dans la tête on voyait que c'était pas vraiment le soucis mais il y avait un déséquilibre. Mais euh je m'étais déjà posé la question si oui ou non il est peut-être zèbre ou HP j'aime pas trop le terme. J'ai pas trouvé un terme vraiment qui me plaisait bien. Pis alors surtout pas HPI parce que les gens déjà ils me regardent avec des yeux comme ça. C'est trop une connotation, c'est presque négatif. Donc euh je me posais la question. J'avais des amis qui faisaient testés pis surtout ce qui m'a décidé c'est que Anne a tout d'un coup qui aimait beaucoup le les livres a bloqué à la lecture mais net. Elle ne voulait plus apprendre.
44. E : Donc quand ils ont commencé à apprendre à lire à l'école ?
45. M : Ouais c'était la fin de la troisième, début quatrième. J'avais déjà vu ça en troisième mais la prof m'avait dit que ça va. Mais en quatrième juste avant les vacances d'été, elle voulait même plus lire un mot sur une affiche ou quoi que ce soit. Et elle disait qu'elle était nulle et ça a pris beaucoup d'importance. Je me suis dit qu'il y a quelque chose qui joue pas. Je savais pas trop quoi faire comment et pis euh mon amie a fait tester ses enfants pendant

l'été et elle m'a dit mais tu devrais les faire tester car il doit quand même y avoir quelque chose par rapport à ça. Et euh je me suis dit bon ben je vais, Anne on va la faire bilanter aussi en logo, euh on est quand même très dans l'alternatif hein, médecine douce, psychologie positive, quand même dans cette...

46. E : Cette lignée-là.

47. M : Voilà, cette lignée-là. Euh et pis je me suis dit bon on va faire le bilan là je vois quand même que ça fonctionne bien. Elle se dévalorise par rapport à son frère mais son frère prend beaucoup de place. Elle a des caractéristiques communes avec justement le petit de ma copine et je me suis dit allez, faire un bilan cognitif c'est jamais perdu. Ça nous donnera un éclairage, on va faire ça. Tout en sachant pas, moi je me disais ben Jules ouais moi je suis plus ou moins convaincue qu'il l'est.

48. E : Vous avez d'abord fait testé Anne ?

49. M : On a fait les deux en même temps.

50. E : En parallèle.

51. M : Oui en parallèle. J'ai pris rendez-vous, j'ai dit voilà les enfants. On a fait le premier entretien tous ensemble et après elle les a vu l'un après l'autre pour les tests.

52. E : D'accord. Mais du coup vous êtes allé consulter en psychologie en privé ?

53. M : J'avais pas très confiance dans l'équipe ici, j'avais pas entendu que des bons échos alors voilà j'ai pas fait. Je suis allée en privé, l'adresse m'était donnée par mon amie qui avait fait. D'ailleurs je suis pas super convaincue pour après mais elle a fait le bilan et pis euh ben il s'est avéré que les deux l'étaient.

54. E : Et du coup, vous c'est des choses donc vous avez parlé avec votre pédiatre aussi ?

55. M : Non, non j'ai été assez autonome sur ce coup là. J'ai décidé toute seule comme une grande que je pensais qu'il fallait que je les bilante. Non, avec mon mari on en a discuté et avec mon amie on en a discuté. Et c'est un sujet que j'avais déjà, on m'avait déjà donné les fascicules deux fois en me disant tu devrais peut-être y penser. Pis bah c'est aussi, c'était en même temps dans la réflexion que Jules avait ces émotions qui débordaient dans tous les sens. Je me disais que si une fois on avait un diagnostic exact ça me donnait plus une légitimité pour appliquer certaines choses que je pensais. Parce que quand on fait beaucoup de psychologie positive, on vous dit beaucoup t'es laxiste, t'es ci, t'es ça mais moi je remarque que mes enfants si je les confronte j'ai rien, ça marche pas. Euh si je gueule pour avoir le dessus, si je les gronde, ça va pas. Si je le punis vraiment dans la punition pure et dure ça va rien changer au problème, l'émotion est toujours là.

56. E : Et au contraire ça aurait tendance à monter dans les tours ?

57. M : Voilà, ouais. Pis quand je les accompagne dans leurs colères et tout les gens des fois ils me disent t'as qu'à le laisser dans sa chambre tout seul ben ouais mais ça joue pas chez nous. Donc en fait ça m'a permis aussi de légitimer pourquoi je faisais ça. C'est un peu stupide mais c'est peut-être que j'ai pas assez confiance en moi pour me dire ben c'est comme ça point euh ça vous va pas tant pis.

58. E : Avec une peur finalement avant d'avoir le diagnostic d'utiliser tous les trucs de psychologie positive ?

59. M : Oui, et puis le jugement d'autrui, bêtement j'avoue. J'avais besoin d'une validité. Ouais moi je me sens légitimée. Genre ben voilà moi je fais ça, je sais pourquoi je le fais et je un peu ouais. C'est un peu stupide mais voilà ouais j'en avais besoin. Et pis surtout je me disais ben si, si après on a un diagnostic, ça permet aussi. Franchement après j'ai lu pleins de trucs, ça m'a permis de comprendre certaines choses, de pourquoi certaines choses fonctionnaient dans ce qu'on appliquait. Et pis ça m'a donné, il y a des choses au niveau des leçons ou comme ça, j'aurais peut-être pas été, je me serais peut-être pas renseignée sur comment fonctionnait leur cerveau et tout. Et pis j'aurais pas fait certaines choses en me

disant il a qu'à apprendre point. Education que j'assume mais qui n'a pas fonctionné chez moi déjà à la base. Je me disais, il y a un truc qu'il faut que je change mais ...

60. E : Mais quoi et pis comment, c'est une autre question.

61. M : Voilà.

62. E : Du coup quand vous êtes allées chez la psychologue, vos attentes en arrivant chez elle c'était d'avoir un diagnostic, de mieux comprendre ce qui se passait (coupe la parole)

63. M : De mieux comprendre ce qui se passait ça me, qu'il nous explique quand même ces émotions qui, qui vont dans tous les sens et pis ben faire le bilan pour Anne, savoir ce, qu'est-ce qui ressortait, pourquoi elle bloquait, pourquoi c'était comme ça tout d'un coup aussi net. Avec la peur que tout d'un coup s'il y en a un des deux qu'il l'ait mais pas l'autre parce que mon dieu ! Education différenciée, explications à chacun pis surtout de me dire ben si euh Anne l'était pas alors qu'elle se sent déjà nulle euh euh elle va se dire mon frère il a quelque chose que moi j'ai pas donc euh j'étais en train de me dire est-ce que c'est bien de faire le bilan quand même. Mais nous, on n'a pas, j'ai jamais mis en avant avec les enfants le côté euh QI en fait. Déjà un, ils ont pas passé des tests, ils ont fait des, je leur ai dit qu'on voulait voir comment fonctionnait leur cerveau, comment l'information arrivait, des choses comme ça.

64. E : Donc vous leur avez présenté le rendez-vous chez le psychologue en leur disant voilà que vous vouliez comprendre (coupe la parole)

65. M : Oui, pourquoi les émotions débordent, pourquoi elles sont envahissantes, ce genre de choses. On a vraiment mis l'accent là-dessus et pas du tout sur le côté efficience intellectuelle, potentiel intellectuel ou quoi que ce soit car je crois que c'est qu'un petit bout de l'iceberg (rires) C'est pas le plus gros problème ou pour autant que ce soit un problème mais ce qui va faire la particularité du, du, de quelqu'un de précoce, voilà.

66. E : Et pis eux, quand vous leur avez présenté ça, comment est-ce qu'ils ont réagi ?

67. M : Mais j'ai des enfants qui sont très ouverts, alors c'est pleins de trucs qu'ils ont l'habitude que maman leur dise allez on va aller voir ce qu'on peut faire pour ces émotions donc euh ouais ouais d'accord, ok, on y va.

68. E : Vous avez déjà essayé d'autres choses dans la naturopathie ?

69. M : Alors on a fait de l'otonie.

70. E : De l'otonie, c'est ?

71. M : C'est de la technique corporelle pour qu'ils se, qu'ils soient plus en phase avec euh avec les limites de leurs corps entre autres. Et du coup ça, ça peut faire beaucoup, ça, ça touche beaucoup de domaines une fois qu'ils ont acquis les limites de ce corps, ça les aide aussi à se poser, à être plus calme.

72. E : Ça ressemble un peu à la psychomotricité ?

73. M : Ouais mais pas dans la même approche. Le but c'était ça pis pis prendre sa place en fait. Et pis on a fait de la kinésiologie euh pis j'ai un médecin anthropologue donc de toute façon quand elle traite les enfants, elle fait son terrain général. Elle elle savait, je lui ai demandé en fait des bons pour aller chez le psy mais c'est vrai que j'en avais pas discuté avec elle donc euh.

74. E : Quand vous lui avez demandé elle a accepté facilement ?

75. M : Oui, bah elle m'a dit vous voulez un bilan neuropsychologie ou psy ?

76. E : Du coup, la psychologue elle a fait tout ce bilan, et après elle vous a revu que vous ?

77. M : Non, alors elle nous a vu nous pour le retour à la base et elle a demandé si elle voulait qu'elle l'explique aux enfants ou si on s'en chargeait. En fait, toujours euh un souci que pas les mettre trop dans une case, pas en faire une spécificité mais plutôt une composante, nous on a expliqué aux enfants le retour. Ma fille faut pas oublier qu'elle déteste qu'on parle d'elle, que si on parle d'elle, elle se met sous la table pis que elle dit qu'elle écoute pas pis elle fait blablabla. En général, elle écoute quand même, elle a une oreille qui traîne. Pis le retour en

fait qu'on a fait aux enfants c'était dans la voiture car ils étaient pressés de savoir tout de suite. Alors j'ai dit ben écoute je sais que tu veux pas écouter mais ce qui en ressort en gros c'est que t'as les mêmes cap-, la même façon de penser que ton frère et elle a dit hein qu'est-ce que t'as dit. Pis du coup j'ai dit oui ben voilà ce qu'il en ressort c'est que ben vous avez chacun des domaines, des forces des faiblesses mais les capacités, la façon de penser vous pensez de la même manière, plutôt en arbre, vous avez beaucoup d'idées que vous avez eu en même temps euh les informations vous les mettez vite dans des endroits ou vous les traitez assez vite, tout ça. Anne ça a quand même eu un petit élément déclencheur de ah mais j'ai quand même, peut-être je peux aussi faire des choses, je peux dire ce que je pense, je peux euh...

78. E : Au niveau de la confiance en elle ?

79. M : Ouais, ça l'a beaucoup aidé. Mais après c'est pas tout car il y a quand même le travail de tous les jours mais ça l'a aidé. Pis ben moi ce qui m'a rassuré c'est le fait, c'était imp-, c'était un peu difficile mais c'était important pour moi que soit ils l'étaient les deux soit ils l'étaient pas. Par rapport à la configuration entre Anne et Jules, si elle l'avait pas été, même pis que ça touche quand même d'intelligence ça aurait quand même été une capacité que son frère avait et pas elle. Elle aurait eu de la peine peut-être, peut-être moins mais peut-être que ça aurait été un peu...

80. E : Mais pour vous du coup ça aurait été plus compliqué si un l'avait été et pas l'autre au niveau de la comparaison entre guillemet entre les deux (coupe la parole)

81. M : Exactement mais pas la comparaison que moi j'en fais mais la peur qu'elle le prenne comme un élément négatif de quelque chose qu'elle n'a pas. Peut-être pas maintenant car je ne lui aurais pas dit, ça c'est clair mais euh qu'elle se disent ah ouais mon frère il est considéré comme, c'est quand même toute une connotation encore entre HPI, précoce, etc. et après on nous dit je vois pas pourquoi tu t'inquiètes, voilà, il va faire des brillantes études et voilà alors il y en a mais après il y a aussi les autres. Pis y a aussi tout le côté gestion émotionnelle, relations sociales euh que que ça les gens ils voient pas et pis pour nous, le plus gros défi c'est ça. Parce qu'à l'école ben j'ai deux enfants qu'ont pas tellement de soucis, ça c'est clair.

82. E : Et ils ont sauté des classes à l'école ?

83. M : Non, ben là on, avec mon mari on a bah justement discuté actuellement parce qu'on a été voir le professeur la semaine passée et ça fait deux ans qu'il s'ennuie et on se disait ben tiens là il va en début, ils ont changé maintenant mais il est en 7<sup>ème</sup> à ce qui correspond à la 4<sup>ème</sup> parce qu'il est en Harnos avant c'est comme s'il était en 5<sup>ème</sup>. Et à l'époque quand moi j'étais en 5<sup>ème</sup>, on passait en voie gymnasiale. Mais malgré tout il y a quand même une accélération, il a plusieurs professeurs et tout.

84. E : Et il y a quand même le cadre qui change.

85. M : Voilà. Mais alors chez Jules ça a pas été net hein donc euh il travaillait pas. Il fait rien et il s'ennuie. Donc là on a quand même été voir le professeur pour savoir si on peut faire quelque chose euh soit approfondir les sujets et tout. Pis elle me dit ouais le soucis c'est si on approfondit trop, s'il va trop en avance dans le programme, l'année prochaine ce sera pire. Vous avez pensé au saut de classe ? Pis comme au niveau émotionnel je trouve que c'est que c'est pas encore tout acquis. Et s'il est mal dans sa classe, s'il a des problèmes avec les enfants dans sa classe ça va se répercuter sur lui. Je me dis mieux vaut un enfant qui s'ennuie un petit peu à l'école tant qu'il est bien dans ses baskets et qu'il a une vie d'adol – de pré-ado épanouie et tout et bah est-ce qu'il faut vraiment lui faire sauter une classe. Parce que moi en faire un petit génie comme ce qui est passé récemment sur M6 c'est pas du tout notre but.

86. E : Ah l'émission sur les enfants précoces-là ?

87. M : Ouais, c'est pas du tout notre but (rires). Non mais mon dieu ! Et pis Jules il a encore ce côté, il est très, tous les deux d'ailleurs du reste, ils ont pas cette soif tout le long d'être

plongés dans leurs livres, d'apprendre toujours plus. Ils se posent beaucoup de questions mais ils jouent aux playmobils. Alors oui on va peut-être aller voir, on va aller à l'épfl aux portes ouvertes parce que ça les éclate mais ça s'arrête là. Je vais pas les pousser et eux ils se poussent pas eux-mêmes donc le faire sauter une classe où il va devoir beaucoup travailler d'un coup, je sais pas. Donc on en est là.

88. E : C'est donc la prof qui a proposé de faire sauter une classe ?

89. M : Elle me dit est-ce que vous avez pensé au saut de classe. Ben oui, non. Parce que là Jules il est, on a fait quelques séances avec euh une psychologue pour justement l'aider dans la gestion des émotions. Elle m'a dit mais ça le frustre l'école parce qu'il apprend pas assez. Mais par contre, il a aucune envie de travailler plus en dehors donc il faut trouver le juste milieu pour qu'il soit toujours bien dans son milieu tout en ayant peut-être un peu plus d'apports. Mais pour l'instant l'école je la sens pas, alors j'ai essayé de leur dire qu'on pouvait peut-être sucrer une heure de maths ou de français et lui ajouter une branche comme peut-être à la limite il y a pas, je sais pas, mais même si c'est des TMA, des travaux manuels, je sais pas, moi ça m'est égal.

90. E : Oui, des fois c'est même bien parce que (coupe la parole)

91. M : Exactement, voilà, tout à fait. Pis en plus il aime mais il est moins habile donc ce serait tout bon, tout bénéfique, mais je sais pas. C'est là où l'école n'est pas encore ...

92. E : Très souple

93. M : Ouais, parce que s'il a une heure de moins de maths et une heure de moins de français, il va devoir travailler vraiment pendant les cours parce qu'automatiquement il a moins d'heures. Alors on en est là pour Jules. Et pour Anne en fait, euh Anne pour l'instant dans sa classe ça va bien. Elle a un prof justement qui l'emmène dans la nature et tout. Elle est plutôt en phase de ok je commence à m'apercevoir que j'ai certaines capacités. Le prof il me dit que c'est quand même la seule qui a fini tous ses plans de travail depuis le début de l'année. Parce qu'Anne me dit oh je suis pas si bonne et je fais pas des bonnes notes. D'accord si tu le dis. Là elle commence à dire oui mais c'est vrai que je suis celle qui fini toujours le plus vite. Qu'elle prenne conscience de certaines choses et surtout qu'elle ose lever la main et poser des questions parce qu'elle elle est là et elle me dit écoute, moi quand il y a une question en fait je réfléchis mais je veux tellement donner la bonne réponse que du coup quand c'est le moment je sais plus ce que c'est le début parce que j'ai trop réfléchi. Euh la perfection quoi, c'est soit c'est parfait, soit on dit rien. Donc elle c'est plutôt dans ce sens-là et pis de lui expliquer à l'école qu'il y a des limites, qu'elle peut pas avoir tout tout de suite et que le prof il est pas que pour elle et qu'il faut aussi qu'elle essaie toute seule même si elle se trompe.

94. E : Et que c'est aussi en se trompant qu'on (coupe la parole)

95. M : Ben c'est que le frère lui dit, tu sais moi je lève toujours la main, quand c'est faux je relève la main, c'est pas grave. Ouais c'est peut-être pas non plus (rires)

96. E : Il y a les deux extrêmes ! (rires)

97. M. Ouais, il y a les deux extrêmes. Mais voilà. Ben c'est vrai que le fait qu'ils le soient les deux ... mais c'est aussi peut-être l'image que j'en avais à la base mais comme ça je me dis elle se dévalorise pas, même si je sais pas si c'est une valorisation en soi, j'en sais rien.

98. E : Et pis les deux ils sont pas forcément au courant qu'ils ont le diagnostic HP de posé ou bien ?

99. M : Alors ils l'ont eu dernièrement parce qu'en fait ils ont absolument voulu voir euh justement l'émission sur la précocité-là pis mon fils il a pas, après ils ont décroché, mais il me dit bon alors moi je suis pas comme eux, je sais pas tout comme eux mais il y a quand même des choses qui me font penser qu'ils doivent réfléchir en arbre comme moi il me dit. Je fais ouais je pense qu'ils réfléchissent en arbre. Mais nous on n'est pas comme eux ? Pis on a eu toute une discussion là-dessus du coup parce que c'est venu et pis on leur a dit ben oui vous

êtes des enfants ce qu'on dit précoces comme eux mais après ça dépend aussi ce qu'on en fait. Il y a des différents niveaux dans la précocité, il y a des domaines différents et puis après il y a aussi les parents qui poussent ou qui ne poussent pas parce que là c'était horrible j'ai trouvé euh

100. E : J'ai regardé 10 minutes et j'ai vu cette maman tigre qu'on appelle et qui poussait sa fille.

101. M : Ah ouais, la, c'était atroce, quelle idée, mon dieu. Au secours ! Puis j'ai dit ben voilà nous on va jamais faire un truc pareil et puis ce qui est important pour nous c'est que vous sortiez de, euh de l'adolescence quand même bien dans vos baskets parce que c'est quand même tous les problèmes que peut engendrer une précocité si on fait pas attention parce que c'est des enfants qui sont fragiles entre guillemets au côté émotionnel. Donc l'adolescence rajoutée à ça, disons que je suis pas tout à fait zen par rapport à ça. (rires). Mais d'un autre côté, voilà, on se dit que dans tous les cas ils ont quand même beaucoup de bonnes cartes en mains mais ouais c'est. Mais le fait d'avoir eu le diagnostic en fait moi ça m'a juste donné un éclairage nouveau sur certaines choses puis des choses que je sentais intuitivement ça les a validé.

102. E : Parce que pendant le moment où la psychologue vous a expliqué tout ça pendant la restitution, vous vous êtes donc sentie validée dans ce que vous viviez ?

103. M : On était plutôt soulagés, ouais soulagés ... euh soulagés qu'on ait pas de ... bah malgré tout précoce ça, ils ont un potentiel, c'est quand même plus agréable que dire qu'il est en déficit. Alors c'est juste un potentiel, on est d'accord. Après ils l'exploitent, ils l'exploitent pas, il y a des soucis dans la vie qui font que. Mais disons qu'on vous rend un enfant où tout fonctionne, tout va bien donc vous avez quand même ce sentiment ok donc là il a quand même des bonnes cartes, bon ça génère certaines fragilités dans d'autres choses mais ça, ça donne une compréhension de certaines choses donc c'est plutôt soulageant. Nous a été soulagés que les deux le soient, j'avoue, où alors il aurait fallu les deux pas. Et puis pour Anne, ben je lui ai dit ça, ça me donc ça validait tout ce que je savais qu'elle était puis qu'elle allait bien, qu'il y avait pas de soucis, qu'elle était pas moins intelligente ou quoi que ce soit que son frère. Mais j'avais vraiment une base pour lui dire que maintenant Anne, il faut que ... que tu réalises que tu peux le faire, que tu as toutes les capacités, qu'il n'y a rien qui te retient, que tu peux y arriver.

104. E : Ça donnait une justification à vos paroles, finalement.

105. M : Oui, voilà, ouais.

106. E : Et puis votre mari, il l'a vécu comme vous le moment de la restitution ?

107. M : Oui alors à la base il voulait, tout au départ, parce que c'était quand même pas la première fois que je lui disais qu'il fallait qu'on les teste. En tout cas pour Jules c'était clair. Après pour Anne c'est vrai que pour le coup, si elle avait pas bloqué en lecture, je pense qu'on n'aurait pas forcément fait le pas et que du coup on aurait toujours pensé qu'il y avait une possibilité qu'ils le soient ou alors pas précoce mais déjà plutôt très curieux pour son âge et puis très mature sur certains points. Mais euh il avait aussi la vision ouais mais c'est un phénomène de mode. Alors c'est vrai qu'il y a beaucoup ce phénomène de mode, on teste. Même moi je dirai, j'ai l'impression que l'intelligence évolue puis on en est au début puis maintenant ben je, alors quand on regarde les fameuses statistiques il n'y a toujours pas plus d'enfants précoces mais nettement quand je regarde la masse des gens qui ont des enfants je pense qu'il y a quand même enfin, on a quand même, enfin on est différents on est pas comme la majorité des gens d'il y a 25 ou 50 ans, c'est plus la même manière de fonctionner. Ça euh, bon, après c'est juste moi qui le pense parce que c'est vrai que les psy disent mais non mais il y a toujours 2 ou 5 pourcent mais il y en a quand même beaucoup, qu'est-ce que vous en pensez ?

108. E : C'est une question difficile. Mais c'est possible que certains enfants soient aussi poussés un peu par leur environnement.

109. M : J'ai une belle-mère qui est très à pousser Jules, pas à l'extrême mais qui lui expliquait qu'est-ce qu'était une flèche ou un vecteur à 3 ans. Je l'ai regardée et je lui ai dit écoute il a pas besoin de savoir ça franchement. Mais elle le voyait pas non plus mais euh donc après je me suis dit ah ben c'est mamie qui a dû lui expliquer. Ou il avait des facilités en maths mais bon moi j'adore les maths, mon mari adore les maths, mon beau-père est prof de maths. En fait on s'est dit ben c'est qu'on est plutôt des intellos dans la famille plutôt que des manuels ou des sportifs donc il y a aussi ça qui fait qu'il a une certaine culture des mots. Et ça je l'ai toujours mis sur le fait que moi je suis franco-suisse donc de parents parisien donc mon niveau de langage au niveau de la, des connaissances grammaticales ou bien vocabulaire, j'ai beaucoup de vocabulaire pis j'ai aussi beaucoup lu. Pis mes parents, ma mère a fait Lettres elle avait beaucoup de vocabulaire donc ça se transmet, c'est pas voilà. Mais moi je pensais que c'était pas que le QI qui détermine le côté HP ou bien ?

110. E : Beaucoup de personnes associent le HP au QI est c'est vrai que pour être HP, il faut un QI égal ou supérieur à 130.

111. M : Alors mon côté alternatif pense qu'on peut être, qu'il n'y a pas que l'intelligence pure et dure pour moi. Il y a les intelligences multiples, il y a quand même plusieurs domaines et on en teste que un avec le QI. L'empathie, par exemple, c'est quand même une spécificité et ça on la mesure pas. Alors comment on mesure tout ça ?

112. E : Les psychologues ont d'autres outils comme les tests projectifs, les jeux symboliques comme les Playmobils qui nous permettent de mieux comprendre le fonctionnement affectif de l'enfant.

113. M : Donc en fait moi le diagnostic m'a permis ... bah d'avoir une autre vision sur certains points sur mes enfants, d'avoir une autre, j'avais commencé déjà à avoir une approche différente pour la gestion des émotions, des colères euh l'anxiété. Mon fils il est anxieux et moi je suis une anxieuse pathologique. Et j'ai toujours pensé qu'en fait on n'avait pas su répondre à mes anxiétés gamine donc j'essaie, mais c'est pas toujours évident, de pas reproduire le schéma que j'ai eu. C'est pas une critique pour mes parents c'est plus une constatation. Ils savaient pas trop quoi faire avec une gamine qui a des peurs qui viennent d'on ne sait pas trop où et mon fils il a ce genre de choses. Donc on essaie d'écouter et d'accueillir l'émotion mais après de ben d'apprendre à la gérer quoi, la l'appivoiser quelque part. Donc euh le fait de savoir aussi et d'avoir lu pour finir des livres là-dessus, ça m'a donné ah ouais c'est pas moi qui ai imaginé donc c'était il faut que je trouve une autre solution, une autre manière de la traiter, de laisser s'exprimer, de, d'aller au bout qu'il puisse dire ses peurs et après d'essayer de, de, de raisonner avec lui pour qu'il ait moins ça.

114. E : Ouais, pour qu'il puisse mieux gérer ses émotions.

115. M : Ouais.

116. E : Accepter ça et (coupe la parole)

117. M : Ouais, voilà. Du coup que ce soit mon mari et moi, du coup il y a des choses où je pense pas qu'on le soit mais qui raisonnaient quand même en nous. Donc en gros, quand même ce diagnostic a quand même fait du bien à tout le monde. Non mais c'est vrai, pour finir c'est pas juste, c'est pas que les enfants parce que ça, ça a apaisé certaines choses chez un peu chez tout le monde. Et pis bah des façons différentes de faire, l'éducation un peu différente entre guillemet, essayer de diversifier les activités même si on le sentait déjà de base, diversifier un petit peu plus mais quand même en respectant le rythme de l'enfant. Parce que j'ai déjà fait des activités où on était à Genève, on était à Lausanne pis on arrivait au bout du mercredi et tout le monde en avait marre. Alors voilà on l'a fait, c'était sympa mais je vais pas le faire toute les semaines parce que c'est pas notre besoin visiblement. Ils ont plus besoin d'aller jouer avec les copains parce que ça c'est essentiel pour leur croissance, pour le développement, plutôt que de stimuler. Par contre c'est vrai que ben euh avec eux on regarde passe-moi les jumelles ce qui est pas commun pour des enfants. Et pis ben aussi ben du coup

ben Anne, c'est marrant, le diagnostic, la lecture débloquée, ça a débloqué le bilan logopédie. C'est là j'ai pas eu un super bon rapport avec la logopédiste mais pour l'instant rien n'est ressorti clairement.

118. E : Elle a fait le bilan mais elle n'a pas de suivi.

119. M : Non, parce qu'elle m'a donné 2-3 exercices et pis elle m'a dit que je pouvais très bien les faire. Et pis comme on n'a pas eu un très bon contact, Anne n'a pas trop apprécié et moi non plus. Du coup, comme il n'y a rien qui en était ressorti ben j'ai continué avec Anne à faire des petits exercices. Pis ça c'est débloqué. Le fait de croire en elle ça a permis de reprendre confiance. Je pense qu'une grosse part du blocage c'était la, sa confiance en elle. Pis petit à petit les choses se sont mises en place pis maintenant il reste encore 2-3 petites imperfections mais visiblement ça se règle.

120. E : Donc ça avance bien. Et pis euh pour vous, ce diagnostic finalement, il signifie quoi ?

121. M : Alors pour moi, un défi (rires). Amener à ce que mes enfants soient bien dans leurs baskets à la fin de l'école, quoi. En gros c'est ça. Pis bien dans leurs baskets partout mais qu'ils arrivent à faire de ce, de cette particularité une force. Pis qu'ils en fassent ce qu'ils veulent, ça m'est égal. Ils peuvent être ébénistes, fleuriste ou alors ingénieur ou chercheur, ça m'est complètement égal mais que euh on arrive à les accompagner dans, dans leur, dans l'accomplissement de leur euh de leur vie pis surtout arriver à ce qu'ils arrivent à gérer ces émotions, cette fragilité en en faisant une force. En l'exploitant mais en en faisant quelque chose sur lequel ils peuvent s'appuyer donc il y a encore beaucoup de travail.

122. E : Ils sont jeunes encore.

123. M : Oui, oui mais c'est fatigant quand même.

124. E : Je veux bien vous croire. Et si vous deviez expliquer ce diagnostic à quelqu'un qui n'est pas du tout du domaine, comment est-ce que vous l'expliqueriez ?

125. M : Alors nous, on l'a fait dernièrement mais ... expliquer que HP oui, alors on fait le fameux test de QI et patati mais pour nous c'est en fait que le haut de l'iceberg mais que la composante la plus essentielle de ces enfants c'est une perception quand même différente de euh des émotions qui leur arrivent dessus ou des émotions qu'ils ont en eux et de la gestion de ces émotions qui prend des proportions un peu dé- disproportionnées par rapport à des réactions d'un enfant qui n'est pas HP. Un petit grain de sable peut faire dérailler le train alors que normalement il ne devrait pas. Et que bah oui on a deux enfants HP super, mais que nous c'est, et pis les gens qui nous connaissent bien le voient, c'est que ben un petit événement minuscule peut faire euh une explosion de colère. Pis euh leur faire comprendre que là on peut pas simplement mettre l'enfant dans une chambre et attendre que ça passe, on va devoir prendre du temps pour comprendre ce qui se passe, expliquer, pis trouver une solution pis que ... c'est ça le HP, c'est que les, l'éducation classique action – réaction – punition va pas forcément fonctionner euh dans ce cas-là. Alors oui, ils ont des potentiels mais c'est qu'un potentiel et que euh ça veut pas dire que c'est des enfants qu'il faut attendre qu'ils soient euh géniaux partout, qu'ils aient la réponse à tout ou qu'ils aient un comportement d'adulte. Parce que ça aussi c'est le côté un peu. On s'attend à ce que s'il est HP, il doit être plus mûr donc il doit avoir des réactions de grand pour tout. On l'explique un peu comme ça.

126. E : Et pis si vous aviez, je sais pas, demain une amie qui vient vers vous pis qui dit qu'elle pense que son enfant est peut-être haut potentiel et qu'elle vous demande quels sont les points positifs et quels sont les points négatifs à poser un diagnostic, vous lui répondriez quoi ?

127. M : Déjà que c'est vraiment une démarche personnelle qu'elle doit faire, qu'elle soit prête euh ... je pense qu'il faut quand même être prêt à vouloir les faire tester parce que ça remet en question certaines choses pis après vous pouvez pas dire ah je savais pas. Donc le positif, ça permet quand même, c'est, je crois que c'est très, ça répond à un besoin de la personne qui me pose la question. Donc c'est aussi le besoin des parents parce que quelque



part on pourrait très bien se dire ok... euh moi je pense qu'il est HP mais j'ai pas besoin de valider à quelque part. Parce que ben vous prenez tous les livres qui existent et vous pouvez très bien vous essayer de naviguer là-dedans sans avoir le diagnostic, ça change pas grand chose en fait. Si ça marche tant mieux et si ça marche pas, vous essayer autre chose. Le positif du diagnostic, ça peut valider après si vous devez demander à l'école, si vous demandez des aménagements pour l'enfant ou si vous euh ou si vous voulez lui faire suivre certaines choses. Le diagnostic ça veut dire ben oui il l'est, faut que vous fassiez quelque chose. Bien que je suis pas sûre que ça fonctionne aussi bien mais ça devrait permettre d'ouvrir certaines portes pour des aménagements. Ça peut valider pour elle, certaines choses qu'elle pensait pis qu'ils mettent vraiment le, le nom dessus. Parce que malgré tout ce diagnostic, les gens ils pensent toujours que le parent fabule et que tout le monde aimerait une enfant génial. Mais en fait souvent les gens qui font tester, c'est pas pour corroborer le côté génie, c'est plutôt pour essayer de trouver des solutions pour ce qui va pas. Après moi je suis, on est dans une situation un peu limite parce que moi j'ai pas des enfants qui vont vraiment mal. J'ai pas des problèmes de dys- et tout ça, de dyslexie, on n'en a pas. Ils sont pas hyperactifs donc j'ai encore le schéma assez simple. Et pis le côté négatif c'est que ça peut faire peur un peu quand même parce que si on lit certains livres, c'est, par exemple l'enfant à l'adolescence pfff mais ça met le, des choses en avant qui permettent d'être peut-être plus vigilants sur certains points. Donc après c'est vraiment ce que, moi je peux y dire ça mais après je lui dirais mais c'est vraiment ce que toi tu ressens. Est-ce que tu ressens le besoin de savoir ou est-ce que tu penses que tu peux faire sans savoir. Mais souvent les gens qui se posent la question c'est qu'à la base, il y a des choses qui les titillent, qui va pas à l'école ou qui va pas avec les enfants donc ils ont besoin de réponses donc elle va le faire. Mais après quand et combien de temps on met ...

128. E : C'est une autre question.

129. M : Ouais.

130. E : Vous avez dit qu'une fois qu'on vous a donné le diagnostic, vous avez cherché beaucoup de choses dans les livres, que vous avez beaucoup lu. Est-ce que vous avez aussi cherché des informations avec d'autres moyens comme les associations de parents ou bien (coupe la parole)

131. M. Alors là aussi alors je suis inscrite à l'association de ASEP euh une année plus tard parce que j'ai un gros problème avec, je ne, j'ai beaucoup de peine à devoir euh j'ai dû donner une attestation comme quoi mes enfants étaient précoces pour pouvoir m'inscrire. J'ai de la peine avec ça donc j'ai mis une année, j'ai traîné les pieds et tout mais pour finir je l'ai fait parce qu'ils avaient des activités pour les enfants dont une qui était totalement l'éclate pour mon fils, c'était visiter la radio. Alors ben ça va trop l'éclater ça, allez je les inscris. Pis depuis on a fait 2-3 sorties mais en fait je reste quand même assez en arrière. Mais c'est vrai que les enfants ils aiment bien de temps en temps y aller. Une fois Jules il ressort et ah mais c'est génial, c'est vraiment génial je peux poser toutes les questions et tout le monde pose des questions comme moi. Donc on a fait ça mais par contre j'ai pas eu vraiment de contact euh bah à part avec les parents qui sont là euh pour récupérer les enfants. J'ai pas eu de contacts autres après ben on a été voir une psy avec Jules donc j'ai discuté un petit peu de ça avec elle. Euh et pis ben sinon ben mon amie, je regarde juste l'heure, excusez-moi. Mon amie ben elle a deux enfants HP aussi donc on discute beaucoup les deux mais c'est vrai que moi j'ai une approche un peu, je suis un peu compulsive, moi quand je lis, je lis tout. Donc elle est pas, elle va pas, elle a pas la même approche.

132. E : Nous on se demandait aussi ben voilà quand on est parent, il y a toujours de la culpabilité par rapport à l'éducation de son enfant, par rapport à pleins de choses. On se demandait si ce sentiment de culpabilité-là pouvait augmenter entre avant un diagnostic ou après un diagnostic.

133. M : Par rapport au fait qu'ils soient HP ?
134. E : Oui, par exemple.
135. M : J'ai pas de sentiment de culpabilité par rapport au fait qu'il soit HP ! Je le vois pas comme une tare, hein, je le vois comme euh
136. E : Parce qu'il y a certains parents qui peuvent se dire ah ben (coupe la parole)
137. M : Non, si je l'avais su plus tôt, il y a des choses que j'aurais fait différemment mais j'ai pas de sentiment de culpabilité par rapport à ça. Alors non, ça c'est pas un sentiment que j'ai eu, d'anxiété, de contrôle, oui, tout ce que vous voulez mais pas du culpabilité.
138. E : C'est pas quelque chose qui (coupe la parole)
139. M : Non, je me sens pas coupable... Non ben non. Ben je pense c'est très différent si vous avez un enfant qui est autiste, hyperactif ou vous vous dites peut-être j'ai fait quelque chose de faux et tout. Là c'est juste son cerveau qui fonctionne pas de la même manière, c'est juste une particularité, comme mon fils il a trois valves au cœur ben voilà, c'est comme ça. C'est pas, c'est pas, non, non, là-dessus, non. Faudra trouver quelqu'un d'autre pour ça (rires).
140. E : Avant de rencontrer les parents, on a fait aussi des recherches dans des forums pour voir ce que les gens disaient par rapport au diagnostic d'HP notamment, et on a vu que les gens ils mettaient des causes, des explications derrière les diagnostics qui sont très différentes. Et on se demandait ce que vous vous mettriez comme cause ou comme explication derrière ce diagnostic.
141. M : Une cause, une cause au, je comprends pas très bien.
142. E : Il y a des parents qui vont dire que par exemple, s'il est HP c'est qu'il a plus de connexions cérébrales, ou peut-être qu'il a plus d'éducation ou d'autres choses.
143. M : Alors non.
144. E : L'idée c'est de se demander d'où ça vient.
145. M : Ben on n'a pas les mêmes connexions, les connexions ne se font pas de la même manière. C'est le cerveau droit qui est plus activé entre guillemet que le cerveau gauche. Mais après ... non c'est juste on naît avec les yeux bleus, on naît avec un cerveau HP et voilà. Non, alors je vais pas mettre des causes parce que c'est une particularité, c'est comme on est droitier – gaucher, ben on est HP quoi. Je m'étais jamais posé, non alors pourtant je me pose pleins de questions mais celle-là non.
146. E : Pour vous, avoir un enfant HP, enfin deux enfants HP du coup, ça représente quoi dans votre rôle de parent ?
147. M : Un défi supplémentaire.
148. E : Un défi.
149. M : Ouais, c'est ça. Les amener, c'est vraiment j'ai encore plus le ... arriver, c'est vraiment un défi ouais. C'est ce qui arrivent à sortir de l'adolescence heureux et que euh qu'ils fassent ce qu'ils ont envie ouais parce qu'on voit quand même beaucoup, alors c'est toujours ceux qu'on voit. C'est vrai qu'il y a deux tiers des HP qui vont bien, qu'il y a pas de soucis, pis il y en a un tiers c'est un peu la, difficile pour eux, ils sont incompris etcétera, ben arriver à ce qu'ils fassent parti des deux tiers quoi.
150. E : D'accord. Pis vous me disiez au début que, avant d'avoir le diagnostic par rapport au fait des fois d'utiliser un petit peu d'éducation en psychologie positive, que vous vous sentiez parfois un peu jugée par rapport à ça.
151. M : Ouais.
152. E : Et pis du coup, dans votre rôle de parent, de manière générale, est-ce que vous vous êtes sentie jugée par rapport au fait qu'ils soient HP ?
153. M : Bon, je me sens jugée parce que je pense j'ai pas confiance en moi déjà de base ce qui fait que du coup, c'est, c'est stupide mais ma fille est quelqu'un qui au niveau de l'alimentation va trier, manger très peu de choses, monomaniaque, tout ce que vous voulez. Et

on avait des amis qui clairement pensaient qu'on ne savait pas comment faire avec elle, qu'on avait qu'à la laisser devant son assiette, matin, midi soir pis que c'était bon pis on nous a fait toute une théorie dans ce sens-là où je me suis, où nous on n'a pas adopté ça car ça ne sert à rien avec Anne, déjà qu'elle était comme ça, donc ce n'était pas une option. Donc il fallait trouver d'autres façons de faire quitte à passer pour permissif entre guillemet et pis ben on sait, on a eu une discussion un soir parce qu'on avait été en vacances avec eux où là franchement, tu sais pas y faire, alors peut-être pas aussi franc mais le fond, le ouais le fond du discours c'était ça. Et au fait maintenant avec ce que je sais, au fait, je vais pas être plus, je me sens moi légitimée dans ma façon de faire mais c'est pas, je vais pas leur dire ah mais c'est parce qu'elle est HP que je dois faire comme ça, mais par contre maintenant je sais pourquoi je le fais. Disons, ça me dit, j'ai raison, ça valide ce que je faisais instinctivement par rapport à Anne, parce que ça s'applique par rapport à Anne et à Jules. Je dis pas qu'il faut faire ça avec tous les HP. Mais chez nous, disons que j'ai des meilleurs résultats si je prends le temps de les écouter, si je leur demande quelle est l'émotion, qu'est-ce qui se passe et que c'est eux qui valident pis que euh si y a quelque chose à redresser c'est pas une punition arbitraire mais quelque chose euh on dit plutôt que c'est une conséquence aux actes pis que ce soit vraiment lié. Mais je vais pas commencer à priver de l'histoire du soir parce que pour moi ça a pas de sens. Donc le savoir, avoir lu et avoir été plutôt dans la pédagogie positive, maintenant je me dis, j'ai raison de le faire pis c'est bien pour eux et j'ai plus besoin de me sentir en porte à faux ou pas à la hauteur ou dans le faux par rapport aux autres. Ben écoute tu fais comme tu veux avec tes enfants et moi je fais comme je veux avec les miens, points.

154. E : Et pis votre mari par rapport à ça, lui il suit un peu du coup le même type d'éducation que vous

155. M : Oui.

156. E : Mais est-ce qu'il cherche aussi un peu par lui-même des informations ?

157. M : Je suis la locomotive par contre il est tout à fait ...

158. E : Il est coopératif ?

159. M : Il est coopératif, à la base c'est lui qui a proposé de faire un stage de communication non-violente en famille. C'est lui qui avait initié les vacances mais après c'est moi qui met en pratique et du coup c'est moi qui ai commencé à lire des choses. Il vient avec moi si on va voir une conférence ou comme ça. Mais là en pratique, comme je travaille à 40%, l'éducation c'est vrai que c'est moi pis je lui dis là je fais comme ça et comme ça pis plutôt que de corriger en rouge, je corrige en vert pis euh je mets tout ce qui est juste plutôt que de mettre tout ce qui est faux. Ça ça marche super bien avec les HP (rires), ça je pense que ça peut marcher avec tous les enfants mais bon voilà. Des petites choses comme ça et pis il me dit ah ouais mais t'as raison pis du coup il va faire comme je dis mais ne serait-ce que par la répartition des tâches.

160. E : Ouais, ouais. Et lui il est toujours venu avec vous aux rendez-vous ?

161. M : Oui, oui, ouais on est très solidaires.

162. E : Par rapport à ça, ouais.

163. M : Ouais.

164. E : Du coup, par rapport aux professionnels que vous avez rencontrés, donc deux psychologues en tout, une pour le suivi et une pour les bilans, vous vous êtes toujours sentie bien accueillie et entendue ou (coupe la parole)

165. M : Non, non, non, tout à fait écoutée euh c'était en accord avec Jules je lui ai dit s'il était d'accord de le faire pour essayer de lui trouver des outils pour mieux gérer parce qu'il trouve quand même que ses colères ça envahit un peu trop la vie quotidienne et qu'il aimerait quand même s'en débarrasser. Elle est neuropsy elle, mais tout à fait à l'écoute. C'est elle qui m'a poussé en me disant non mais faut aller parler aux profs là faut quand même, et mais je sais pas trop, j'ai pas trop envie de mettre d'étiquette et tout mais elle m'a dit faut vraiment y

aller donc non, là l'écoute est bonne. Mais c'est vrai que ça reste une demi-heure l'enfant et pis ben moi entre deux portes je dis quelque chose. Faudrait peut-être que je prenne moi rendez-vous pour aller une fois au fond du problème.

166. E : Mmh. Vous vous auriez ressenti un besoin d'avoir plus de lieux pour pouvoir échanger, pour pour pouvoir parler de comment faire avec ces enfants-là comment agir, comment réagit ou bien c'est pas du tout quelque chose qui pourrait vous aider ou qui aurait pu vous aider à un certain moment ?

167. M : Euh oui mais je sais, des fois, des fois j'ai pas forcément envie d'aller voir un psy mais je trouve que pour l'instant il y a pas encore énormément de ... en fait j'aimerais bien trouver des groupes de parents qui ont, ce que je fais un peu avec mon amie, on essaie de mettre sur pieds en faisant un petit atelier avec nos enfants parce que ben comme ça ça répond à leurs besoins et on discute entre nous mais faire ça peut-être à plusieurs pas que à deux.

168. E : Ouais.

169. M : Mais sans peut-être commencer comme tout de suite comme l'ASEP qui est déjà établie euh

170. E : Faire quelque chose de plus local ?

171. M : Ouais, pis avec des actions vraiment peut-être, pour essayer que l'école il y ait des ouvertures, des choses comme ça. Mais ça j'ai pas encore trouver en fait. Parce que l'ASEP, j'avais demandé à la psy quand j'avais euh eu le bilan, mais à part l'ASEP, vous savez où je peux aller, à quelle porte je peux taper et elle m'avait dit ouais je sais pas. Ok, donc voilà c'est là que je dis euh ... ouais des, des, des groupes plus locaux pis après moi je serais ouverte à pas forcément que le HP, juste des enfants qui ont des besoins différents euh parce que il y a les HP mais il y a aussi des enfants qui sont hypersensibles sans être HP et il y a euh, il y a, différencier la pédagogie un peu plus ... ouais

172. E : Et s'adapter à (coupe la parole)

173. M : Voilà et pas forcément en fonction du diagnostic mais plutôt ben parce que l'enfant évolue pis euh ...

174. E : Pis parce que chaque enfant a des besoins différents.

175. M : Je serais plutôt dans cette optique mais là pour l'instant, non, il y a pas tellement de, pas beaucoup de groupes ou comme ça. Ou alors c'est des écoles privées où là il y a des associations de parents peut-être mais je fais pas vraiment parti de ce monde et c'est pas dans ma ...

176. E : Dans ce qui vous parle finalement et votre façon de faire.

177. M : Non. Non pis euh c'est très vite élitiste. Je suis contre l'élitisme, c'est pas un truc que je trouve, c'est pas ... à mon avis, c'est pas très productif euh c'est pas très positif. Bah ouais, non, c'est pas franchement le message que j'ai envie de faire passer aux enfants donc euh voilà.

178. E : Ce qui importe le plus pour vous, c'est l'épanouissement personnel finalement peu importe ce qu'on fait dans la vie.

179. M : Ouais, mais ça ça peut être pour n'importe quel enfant. L'épanouissement personnel à l'école n'est pas encore du tout mis en avant. Parler de méditation active ils vous regardent ouh ...

180. E : L'école est encore assez élitiste dans son fonctionnement encore.

181. M : Ouais.

182. E : Nous on avait une dernière réflexion plus générale en dehors, qui n'a pas forcément de rapport avec votre vécu. Le terme diagnostic pour nous c'est un grand terme où on met parfois pleins de choses et on se demandait comment les gens comprennent le terme de diagnostic de manière générale.

183. M : Ben diagnostic ça a quand même cette connotation médicale encore où on vous dit ah euh t'es malade, t'es pas malade, t'as le diagnostic. Ou alors c'est comme une voiture chez

le euh chez le garagiste, on a un diagnostic. Est-ce qu'on peut parler de diagnostic pour ça ? Comment il est compris ben ... je trouve que ça dépend beaucoup des gens qui vont voir, comment ils la prennent eux-mêmes la chose.

184. E : Et vous, comment vous la prenez ?

185. M : Moi, pour moi le diagnostic c'est valider une euh ... ouais ... c'était valider quelque chose qu'on ressentait déjà un peu de différence, ça mettait un éclairage. Moi le terme me dérange pas plus que ça parce que diagnostic ça peut être tout et rien. Moi, le fait qu'ils soient HP pour nous c'était pas catastrophique donc on l'a pas mal pris mais après je, je pense qu'il y a des parents qui sont quand même, quand ils ont ces diagnostic comme vous dites qui sont dans des situations plus difficiles que nous l'étions ... Euh je pense qu'il y a quand même des souffrances des fois qui sont beaucoup plus grandes donc peut-être qu'eux les prennent très différemment genre une porte qui leur claque sous le nez. Après je pense que ça aurait été très différent si on m'avait dit votre fils est Asperger, j'aurais été nettement moins, ça m'aurait beaucoup traumatisée je pense parce que les difficultés sont encore plus grandes donc euh le terme diagnostic pourquoi pas, c'est pas un terme ...

186. E : Qui vous dérange.

187. M : Non, est-ce que vous avez d'autres propositions pour euh

188. E : Non, mais il y a des gens qui nous disent justement comme vous nous disiez avant, on l'a ou on l'a pas. Il y a d'autres gens qui nous disent que c'est un continuum et qu'on a mis deux barres sur ce continuum et pis qu'euh en dessous de la barre les gens ne l'ont pas et en-dessus oui.

189. M : Alors je pense aussi pour des enfants qui ont des particularités pis que du coup vous attendez, ah ouais faut qu'il soit HP parce qu'au moins ça expliquerait ça et qu'on dit ah ben non il l'est pas parce qu'il est juste en-dessous. Déjà un ben juste en-dessous, ce 130 ben comme vous dites, moi je trouve ça un peu ... ouais moi je pense qu'on peut être HP sans ... honnêtement moi je suis fondamentalement convaincue qu'on peut être haut potentiel sans avoir ce QI à 130 parce que moi je crois fortement aux intelligences multiples et que euh il y a des enfants qui peuvent être très doués dans pleins de domaines sans que au niveau intellectuel pur et dur c'est-à-dire pédagogique pis euh académique ça va pas ressortir. Donc je pense que pour un parent qui a des difficultés à la gestion des émotions tous les jours, qui, qui sait plus comment faire, qui comprend pas son enfant parce qu'il a des émotions qui ne correspondent pas à ce qu'on attend de lui, justement ben ce, cette limite qu'on a fixée ben elle est un peu dure quoi. Parce que si vous l'entendez qu'il est à 124, non il est pas HP, oui mais il correspond à tous les critères. Je pense que soit on est capable de se dire ouais ok le test ça a pas donné ça mais moi j'en suis convaincu soit ben on le prend comme une porte qui se ferme quoi. Nous le question c'était pas posé mais je peux comprendre que c'est euh c'est arbitraire quand même donc euh ouais voilà je suis pas sûre d'avoir répondu à la question.

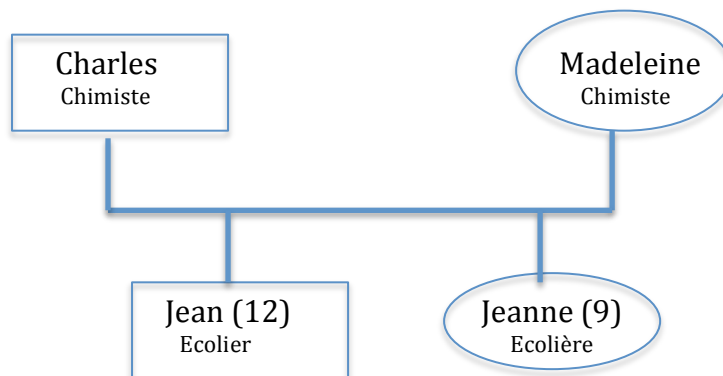
190. E : Non, c'est tout bon alors ! Moi j'ai fini avec les thèmes qu'on voulait aborder mais je sais pas si vous il y a autre chose que vous auriez voulu dire, un autre thème qui vous paraît important ?

191. M : Non, ça va. Après je pense c'est très différent en fonction de l'enfant qui le vit mal ou de parents où il y a vraiment de grosses, de grosses difficultés que des gens qui comme nous c'est plutôt dans le ... dans le, nous on fait ça pour nos enfants vraiment pour les aider à être le mieux possible à la fin. On a des difficultés mais pas non plus impossibles à surmonter. Donc je pense que c'est très différent après le résultat des gens comment ils perçoivent le diagnostic en fonction des gens que vous avez en face.

192. E : Oui, ça c'est sur.

193. M : Voilà, c'est tout.

## VII.1.2 Entretien de Jean et Françoise



Les deux enfants sont diagnostiqués HP.

1. E : Alors nous ce qu'on voulait vous proposer de faire c'est de commencer pas un généogramme de la famille pour que on puisse un peu mieux se rendre compte qui il y a dans la famille. Je ne sais pas si vous connaissez le principe du généogramme ou pas du tout ?
2. M : Non
3. E : C'est un peu comme un arbre généalogique. Les carrés c'est les hommes, est-ce que vous êtes mariées ?
4. M : Oui.
5. E : Donc là ce sera votre mari. Et pis là c'est vous.
6. M : Ouais.
7. E : Et après je vais vous demander combien est-ce que vous avez d'enfants.
8. M : Deux.
9. E : Deux, d'accord.
10. M : Un garçon et une fille.
11. E : Le garçon c'est le plus âgé ?
12. M : Oui.
13. E : Voilà, et il a quel âge ?
14. M : Il a 12 ans.
15. E : D'accord.
16. M : Il vient d'avoir 12 ans.
17. E : Et pis la fille ?
18. M : Elle a 9 ans et demi.
19. E : 9 ans et demi, d'accord. Et pis du coup c'est lequel qui a été, qui a eu un diagnostic d'HP ?
20. M : Les deux.
21. E : Les deux, d'accord !
22. M : Le premier c'était Jean et Jeanne après.
23. E : J'ose vous demander à quel âge ils ont été diagnostiqués ?
24. M : Justement c'est euh je sais euh...bah alors Jean il a 12 ans c'était euh.... Voilà.... (murmure) Ça fait il y a 3 ans.
25. E : Il y a 3 ans, ok.
26. M : Non, enfin même Jean...oui c'est ça, il y a 4 ans pour les deux.
27. E : Pour les deux ?
28. M : Oui c'est ça, à quelques mois d'intervalle en fait.
29. E : J'ose vous demander votre profession ?

30. M : Chimiste.
31. E : D'accord, et pis votre mari ?
32. M : Chimiste aussi !(rires)
33. E : Vous vous êtes rencontrés au travail du coup?
34. M : En stage de fin d'études (rires) dans un laboratoire d'analyse (rires)
35. E : Et vos deux enfants sont à l'école je suppose?
36. M : Oui.
37. E : Et en combien ième ?
38. M : Alors Jean il est en 8 ème et Jeanne en 6 ème.
39. E : Ok. Alors pour ça c'est tout bon pour moi (range le génogramme). Et pis euh du coup par rapport à vos enfants si vous arrivez à me décrire un peu leur caractère, comment vous les voyez. C'est plutôt des enfants qui sont très
40. M : Très vivants, très vifs (rires) facilement dans la lune euh angoissés, très angoissés pour certaines choses.
41. E : Les deux ?
42. M : Ouais les deux. Eumh Jean l'aîné a développé pas mal de TOC en fait, donc euh il est facilement angoissé pour pleins de choses, il prend beaucoup de responsabilités sur lui ce qu'il ne devrait pas. Euh voilà sinon euh très curieux en tout cas Jean, lui il est très curieux. Il s'intéresse à énormément de choses et pis il va creuser. Têtu. Jeanne têtue un peu moins curieuse, plus...on va dire volatile, euh on va dire voilà.
43. E : Mmh.
44. M : Euh. Je sais pas ce que je peux dire d'autre.
45. E : C'est parfait. C'est juste pour avoir un peu plus une idée de voilà enfin qui sont vos enfants et comment vous les voyez. Et pis du coup vous êtes allés consulter il y a trois ans pour les deux
46. M : Oui.
47. E : Et qu'est-ce qui a fait que vous êtes d'abord allés consulté pour Jean ?
48. M : Jean ben justement il avait euh je suis allée voir la pédiatre parce que euh il avait développé des tics, euh il clignait de plus en plus et je voyais que ça, que ça ça allait de plus en plus fréquemment en fait qu'il clignait des yeux chose comme ça. Donc j'en ai parlé à la pédiatre qui avait commencé à le questionner, savoir d'où ça pouvait venir, etc. et pis il, la pédiatre avait proposé qu'elle rencontre madame X, et au passage que madame X (coupe la parole)
49. E : Madame X c'est
50. M : Euhm celle qui a fait justement le diagnostic.
51. E : D'accord, c'est une psychologue ?
52. M : Oui. Et puis euh de voir avec elle aussi pourquoi pas de faire un diagnostic euh d'enfant HP, c'était la pé- enfin la pédiatre qui pensait euh qui qui pensait que ça pouvait aussi être intéressant et que ça pouvait être lié parce qu'il s'ennuyait à l'école, enfin des choses comme ça quoi. Et pis c'est comme ça qu'on est allés voir madame X et qu'on a fait le bilan.
53. E : D'accord. Et pis vous quand la pédiatre elle vous a annoncé ça, pour vous c'était plutôt une surprise qu'elle vous propose ça ou bien vous vous disiez ah ouais c'est vrai.
54. M : Oui, non non alors je m'y attendais un peu. C'était quelque chose auquel je réfléchissais entre autres en discutant parce qu'il y a plusieurs familles avec des enfants HP dont la maman de jour en fait qui s'est occupé de Jean et de Jeanne. Donc c'est vrai qu'en discutant avec elle des réactions, de comment voilà, comment Jean réagissait, même Jeanne, etc., euh, on en avait pas mal discuté donc pour moi ça allait dans ce sens-là.
55. E : D'accord. Du coup en allant chez madame X, est-ce que vous aviez des inquiétudes ou des appréhensions ou pas du tout, vous y alliez l'esprit libre ?

56. M : Non alors l'esprit libre.
57. E : L'esprit libre.
58. M : Ouais, ouais quel que soit le ouais ouais quel que soit ce qu'il en ressortait quoi.
59. E : Mmh et pis donc l'idée de consulter ça venait de la pédiatre pour les deux, parce que là vous parliez de Jean (coupe la parole)
60. M : Non alors ça c'était pour Jean. Et pis à partir de là euh parce qu'ils étaient en école privé, les deux, et pis et pis donc à partir de là il a été diagnostiqué HP et il s'ennuyait pas mal en classe et donc euh en école privé ils étaient d'accord de le faire sauter une classe donc on l'a fait sauté une classe. Et pis comme Jeanne ça se passait bien, etc. nous on est pas allés plus loin pour diagnostiquer Jeanne.
61. E : Mais du coup ils lui ont fait sauter une classe après qu'il y ait eu le diagnostic ?
62. M : Oui. Après qu'il y ait eu le diagnostic, c'est arrivé ben très rapidement car le diagnostic a été fait en Juin et il y avait la rentrée en Septembre donc il a fallut prendre vite une décision et en discutant avec le professeur qui avait eu Jean on en avait déduit qu'il allait que ce serait bon en fait qu'il arriverait à gérer les matières qu'il n'avait pas suivi en fait.
63. E : D'accord.
64. M : Et euh mmh et puis, en Décembre on a eu quelques déconvenues avec l'école on va dire (rire) et puis on a décidé de les enlever de l'école et en parallèle il y a l'école ABC qui a ouvert pour les enfants à haut potentiel et puis du coup on s'est dit si on met Jean là, si on enlève les deux de l'école ben on voulait voir si Jeanne était aussi HP pour voir si elle pouvait aller aussi dans cette école ou s'il fallait la remettre dans le publique.
65. E : D'accord.
66. M : Donc de là on a fait le diagnostic.
67. E : Et pourquoi le choix d'une école plutôt pour enfants HP que d'une école normale ?
68. M : Le le le publique on n'était pas encore prêts à les remettre dans le publique. Non, on a eu euh en fait euh ils étaient là en école publique et Jean il était en ancienne donc ça fait quoi 3, 3 Harnos maintenant, voilà. Et il s'ennuyait, vraiment il s'ennuyait. Ils avaient énormément de retard et on était plusieurs parents à trouver que ça n'allait pas avec la-le professeur et on a demandé une réunion. Euh on a juste demandé à plusieurs parents une réunion avec la maîtresse pis là il a commencé à y avoir la directrice qui s'en est mêlé qui nous a vraiment traité de haut enfin ça s'est vraiment mal passé la réunion. Et pis ben nous on est sorti de là en se disant que la maîtresse elle considère qu'on est des quoi, des parents inquiets, des des parents qui ont comment elle a noté ça, qui ont que ça a faire que de s'occuper de leurs enfants qui vont bien donc voilà (rires) donc avec mon mari on est sorti de là en se disant que ouais bon ben rien ne va changer et que Jean va continuer à s'ennuyer. Donc lui pour s'occuper il piquait les...il piquait les brouillons euh de la maîtresse où il y avait des exercices de 4H en maths pour s'occuper en fait car il s'ennuyait en classe donc voilà. Donc on s'est dit visiblement on va pas trouver la solution. Jeanne elle on l'a laissé dans le publique à ce moment-là car ça se passait très bien et pis Jean on a décidé de le mettre dans une école privée en fait.
69. E : D'accord. D'où le choix de retourner après à ABC.
70. M : Oui, voilà.
71. E : Et pis du coup pour Jeanne, la consultation ça s'est fait parce que vous vouliez voir si elle pouvait aller à ABC
72. M : Oui, exactement.
73. E : Ce qui a marché du coup maintenant ils sont les deux scolarisés là-bas ?
74. M : Euh, on les a enlevé parce que financièrement l'école n'allait pas très bien. Ils ont augmenté les tarifs et puis euh Jeanne se retrouvait, au final c'est une école qui commence et puis elle se retrouvait dans une classe où il y avait que des garçons euh.
75. E : D'accord, ouais.



76. M : Voilà et Jean ben voilà il y a des bons profs et des moins bons profs, des choses qui allaient bien et des choses qui allaient moins bien. Et au final il y a beaucoup d'enfants qui allaient là-bas car ils avaient euh des problèmes pour s'intégrer, des problèmes quand même de comportement et on s'est dit qu'en fait les enf- Jean et Jeanne ça n'a jamais été le cas. Enfin peut-être que Jeanne maintenant oui mais en tout cas Jean ça n'a jamais été le cas, il s'est toujours adapté, il a appris à s'ennuyer comme le veut la directrice (rires) publique ! Donc il a appris à s'ennuyer et à s'adapter donc on s'est dit qu'on aimerait bien quand même retenter le publique pour voir comment ça se passe et c'est vrai que maintenant ça se passe très bien. Même si Jean ils l'ont fait redoublé mais euh ben il apprend à s'ennuyer ! Mais il apprend très bien (rires) Non il le gère très bien on va dire, il trouve, il se nourrit ailleurs on va dire.

77. E : D'accord. Et puis euh par rapport à Jean comment est-ce que vous lui avez présenté le fait d'aller voir une psychologue pour faire ces tests ?

78. M : Euh alors Jean ... comment on lui a présenté ça ? Bon il était là quand on en a discuté avec la pédiatre du problème. Je je quand on est allés voir la pédiatre moi j'ai dit à Jean ben voilà j'ai remarqué que tu fais plus plus souvent ces tics, etc. voir ce que c'était. Et puis la pédiatre en a parlé à Jean en lui expliquant ce que c'était et euh ... voir et lui expliquer un peu ce que c'était un enfant à haut potentiel, etc. et puis bon il avait déjà des copains qui étaient diagnostiqués donc on va dire qu'il savait déjà de quoi on parlait un petit peu. Ils avaient eu l'occasion d'en discuter avec la voisine et leurs enfants donc euh

79. E : Et puis lui il était tout à fait d'accord avec cette démarche ?

80. M : Oui, oui, oui.

81. E : Et est-ce que vos enfants ont beaucoup d'amis ou est-ce qu'ils étaient un peu plus seuls parce qu'ils étaient en avance pour certaines choses ?

82. M : Non, ils ont eu beaucoup d'amis mais c'était surtout dans le quartier, c'était très renfermé dans le quartier. Euh bon ben ils se sont trouvés dans la même école à côté, etc. et puis euh...mais ça restait quand même dans le quartier et puis euh bon après quand ils ont changé d'école non ils arrivaient facilement à s'intégrer dans la classe à se faire des nouveaux amis, ça il n'y a jamais eu de soucis. Et pas de problème on les envoie souvent dans des camps à droite à gauche et ils se retrouvent dans des groupes où ils connaissent personne et ils ont pas de mal à s'intégrer et puis à...ouais

83. E : Les amis ça marche bien alors !

84. M : Ouais ça marche bien enfin je pense qu'ils arrivent à trouver leurs compromis.

(Va calmer le chien qui aboie)

85. E : Et puis si aujourd'hui je devais vous demander comment vous expliqueriez le diagnostic de HP à quelqu'un qui n'est pas du tout du milieu ?

(rires)

86. E : C'est une question difficile, hein

87. M : Oui je sais pas...je dirais ben les ouais... je dirais quoi...que c'est des enfants qui réfléchissent différemment, qui ont besoin de euh comment dire (tousse) ouais qui réfléchissent différemment et pis qui ont besoin d'aller au fond des choses pour comprendre, etc. Je dirais aussi que c'est des enfants qui sont assez sensibles donc euh sensibles aussi bien au niveau de la sensibilité mais aussi au niveau corporel, une chaussette mal mise un pull mal mis ça peut monter euh. Pis c'est aussi des enfants qui ont du mal à gérer leurs émotions et puis euh ... voilà sinon ben pour Jean et pour Jeanne je dirai que c'est des enfants qui ont beaucoup de facilité dans tout ce qui est mathématiques et logique, etc. donc on voit qu'ils ont un raisonnement qui qui ça va vite dans leur tête au niveau du raisonnement. Ouais, voilà.

88. E : Mmh, d'accord, (rires) c'est difficile comme question

89. M : Déjà je suis nulle pour ce genre de choses mais (rire)

90. E : Non mais c'est très bien. Et vous m'aviez dit aussi que vous aviez beaucoup discuté avec les gens du quartier qui avaient d'autres enfants HP et on se demandait aussi si vous cherchiez par exemple des informations dans d'autres euh d'autres façons par exemple avec des journaux, avec internet ou des forums ou des choses comme ça

91. M : Oui, oui ben il y a eu l'association suisse euh euh l'ASEHP ou là j'avais ben j'ai commencé une fois que Jean était diagnostiqué c'est la première chose que j'ai fait c'est de m'inscrire à l'ASEHP et d'avoir tous leurs documents. Après euh euh euh ben j'ai acheté 2-3 livres là-dessus sur comment euh comment je sais plus comment ça s'appelle euh comment aider les enfants HP ou des choses comme ça. Je ne suis pas allée à des conférences mais euh euh c'est surtout à des travers des livres ou euh des comment ça s'appelle, des sites internet ou comme ça.

92. E : Ouais. Et puis pour vous, ce diagnostic il signifie quoi ?

93. M : (rire)

94. E : Au niveau émotionnel par exemple, est-ce que c'est quelque chose qui vous touche beaucoup ou est-ce que c'est quelque chose (coupe la parole)

95. M : Non, enfin non ça ne me touche pas plus que ça.

96. E : D'accord et pas de soulagement ni d'inquiétude ?

97. M : Non, ouais, ouais, non pour l'instant ça ne me touche pas plus que ça, pas d'inquiétudes, ouais.

98. E : D'accord. Et puis si j'arrive à vous demander, c'est aussi une question peut-être un peu difficile mais quels sont pour vous les points positifs et les points peut-être un peu plus négatifs (coupe la parole)

99. M : Des enfants HP ?

100. E : Oui, par rapport à ce diagnostic.

101. M : Alors positifs ben ce que j'aime bien c'est que justement ils s'intéressent à énormément de choses, qu'on peut aller euh ... et puis qu'il y a toujours cette réflexion donc même nous on aime beaucoup faire des jeux stratégie, etc. et je vois Jean et même Jeanne très rapidement on a pu les mettre à ce genre de jeux voilà enfin voilà c'est vrai que c'est agréable c'est même nous pour nous ça nous permet d'avoir un rythme agréable. Euh l'inconvénient ben justement je dirai c'est d'arriver à gérer correctement au niveau des émotions et euh leur stress. Je veux dire Jean il n'y a pas si longtemps, il dormait encore avec de la lumière et les portes ouvertes. Il faisait des frayeurs nocturnes, etc. Il avait envie de voir et d'apprendre énormément de choses mais le décalage entre la maturité émotionnelle et puis euh ce que lui il recherche à apprendre ben il faut faire attention parce qu'il va mal le digérer et il va en faire des cauchemars ou des choses comme ça donc euh. Pis Jeanne là aussi en ce moment en fait elle demande à faire peut-être des à voir des documentaires ou des choses qui ne sont pas vraiment de son âge parce qu'elle a envie d'apprendre mais d'un autre côté elle n'a pas encore la maturité émotionnelle pour pouvoir digérer ces informations pis ça du coup ça en fait des des cauchemars et pis pis vraiment de mal gérer ses émotions là comme ça

102. E : Mmh

103. M : C'est très familial (rires) Je vois très bien déjà les soucis qu'ils auront quand ils seront adultes (rires). C'est arriver à leur donner après des outils pour euh pour progresser on va dire plus tard.

104. E : Ouais. Pour vous en tant que maman c'est quelque chose qui est assez difficile ou qui finalement peut-être qui vous inquiète ou vous vous dites ah mais comment je vais faire si je n'arrive pas à leur donner suffisamment d'outils ou c'est quelque chose où vous vous dites (coupe la parole)

105. M : Alors au début j'étais comme ça oui, à m'inquiéter beaucoup maintenant je relativise un peu plus.

106. E : Mmh.

107. M : Maintenant qu'ils sont plus grands et enfin que Jean est un peu plus grand je...ouais je... ça ça m'inquiète moins.
108. E : Mais quand vous dites au début c'était quand il était tout petit (coupe la parole)
109. M : Plus petit oui.
110. E : Quand il avait genre 3-4 ans quelque chose comme ça ou plus âgé ?
111. M : Ouais plus âgés je dirais vers 5-6 ans par là. Ouais peut-être jusqu'à l'âge de 8 ans.
112. E : D'accord. Et si on revient au diagnostic, pour vous est-ce que c'est complètement positif de poser un diagnostic d'HP ou est-ce qu'il y a des aspects négatifs là-dedans aussi ? (silence) Je pense surtout au fait de, enfin certains parents disent ah mais maintenant mon enfant il a l'étiquette HP, on le caractérise plus que par ça et certains parents disent ah non pas du tout moi (coupe la parole)
113. M : Bon alors moi c'est vrai que ça ne me pose pas de problème l'étiquette HP mais bon on va pas le crier sur tous les toits surtout qu'on a quand même l'impression que pour certains c'est quand même mal perçu. Donc euh non moi je trouve ça bien de poser le diagnostic même pour eux en fait. Alors ils ne nous l'ont jamais dit, ils ne nous l'ont jamais dit en fait. Je sais qu'il y a des enfants qui ressortent de là pis qui disent à leurs parents voilà ça les soulage de le savoir de se dire mais mais je suis pas anormal, je suis voilà. Alors moi ils ont jamais eue cette réaction là Jean et Jeanne mais quand même ça les a aidé même s'il ne l'ont pas reconnu de savoir qu'ils sont HP, qu'ils raisonnent différemment.
114. E : Donc ils sont tous les deux au courant de leur diagnostic ?
115. M : Oui, oui, oui. Ils sont tous les deux au courant, oui, oui. Je ne voyais pas l'intérêt de le cacher.
116. E : Et pis sur vous en tant que parent finalement le diagnostic il n'a pas eu beaucoup d'impact vu que vous vous y attendiez un (coupe la parole)
117. M : Non, ça a pas eu d'impact.
118. E : On sait que euh tous les parents à certains niveaux plus ou moins élevés ils éprouvent des fois de la culpabilité par rapport à leurs enfants. Est-ce que pour vous il y a eu une différence au niveau de la culpabilité entre avant le diagnostic, après ?
119. M : Non, pas par rapport à ça.
120. E : D'accord.
121. M : Parce que Jeanne elle a un trouble de déficit d'attention et d'hyperactivité alors là oui ! (rire) Une fois que le diagnostic a été, alors ça oui, ça a beaucoup aidé mais le fait d'être, le diagnostic HP non.
122. E : Le diagnostic d'hyperactivité du coup c'est la psychologue qui l'a posé en même temps que le diagnostic d'HP ou c'est quelqu'un d'autre ?
123. M : Non, ça a été fait après une fois qu'elle a été dans l'école X avec une maîtresse qui a l'habitude enfin qui a des enfants, un enfant avec un trouble déficit de l'attention et hyperactivité qui a commencé à se dire ouais peut-être que Jeanne elle aurait ce problème-là et en discutant avec elle et ben voilà. Et puis là là je suis allée voir un neuropédiatre qui a posé le diagnostic en fait.
124. E : D'accord. Et du coup vous avez dit que là la culpabilité elle a changé, vous arrivez à expliquer un petit peu comment, pourquoi ?
125. M : Ah ben au niveau du calme euh rien que pour faire les devoirs, pour pleins de choses en fait, faut quand même avoir les nerfs solides (rires). On s'énervait facilement c'est vrai que maintenant je laisse plus facilement couler pis euh et pis bon j'ai mis en place des façon de travailler, de faire les choses qui aident Jeanne et ça m'aide aussi à ne plus m'énerver donc voilà c'était surtout ça en fait, de se dire mais je m'énerve jamais sur Jean, cette culpabilité-là.
126. E : Du coup plutôt dans la comparaison des fois entre les deux enfants que (coupe la parole)
127. M : Oui, ouais, ouais

128. E : Vis-à-vis seulement de Jeanne. Du coup euh suite à ces trois diagnostics est-ce qu'il y a des changements, à part pour les devoirs, d'autres changements que vous avez du faire dans votre quotidien ?

129. M : Alors je dirai changements, non. Pour le diagnostic HP, pas spécialement, non. Ben voilà je sais qu'il y a au niveau, j'ai pas vraiment changé les choses. On fait toujours pleins d'activités donc ça j'ai pas vraiment changé quoi que ce soit c'est plus au niveau du trouble du déficit de l'attention et de l'hyperactivité de Jeanne.

130. E : Et du coup là, vous avez fait quels types de changements ?

131. M : Ben j'ai regardé un peu sur tous les outils qu'il y avait pour aider à s'organiser, lui fixer des objectifs, renforcements positifs, etc. etc. Bon là il n'y a plus mais il y avait un tableau avec des objectifs par semaine ce genre de choses qui permettant de lui, qu'elle fasse elle-même des choses sans qu'on s'énerve, donc voilà tout de ce côté-là.

132. E : Mettre un cadre un peu.

133. M : Mettre un cadre, ouais. Alors c'est vrai que Jean et Jeanne mais je dirais pas que c'était lié aux enfants HP mais j'ai utilisé ça aussi pour Jean et pour Jeanne pendant un moment pour mettre un cadre, avec des contrats. Il y avait des points, ils gagnaient des points et avec ces points-là ils pouvaient acheter des heures pour aller jouer avec les copains ou des heures pour regarder la télé enfin voilà il y avait tout ça qui était mis en place. Mais c'était pas vraiment lié au diagnostic HP c'était plus pour essayer de moins s'énerver et de mettre un cadre clair avec les deux. Ils étaient très demandeurs.

134. E : Et puis plus au niveau de votre couple, toutes les décisions par rapport au fait d'aller voir un psychologue, elles étaient prises ensemble, vous étiez toujours d'accords ou bien ?

(Les enfants descendent dans la cuisine)

135. M : On se mettait toujours d'accord. Enfin ça venait quand même toujours de moi, de mon idée. C'est plus moi qui en discutant avec les voisines, avec les gens, en regardant sur internet ou quoi que ce soit et après on discutait avec mon mari et on prenait la décision ensemble. C'est clair qu'on ne seraient pas allés voir le neuropédiatre si mon mari était pas d'accord. Comme le fait de médicamenté Jeanne, on ne l'aurait pas fait si elle et si mon mari n'étaient pas d'accords. Donc voilà

136. E : Et du coup aux rendez-vous vous y alliez plutôt les deux ou bien vous toute seule ?

137. M : Oui, plutôt les deux. Euh pour le diagnostic, pour les diagnostics HP je réfléchis, non là je crois que je suis allée seule. Pour le neuropédiatre oui on y est allés les deux.

(La mère demande aux enfants de retourner dans leurs chambres)

138. E : Et pis, est-ce que l'image de vos enfants elle a évolué entre avant cette période du diagnostic et la période jusqu'à maintenant ?

139. M : Par image vous entendez ?

140. E : La façon dont vous vous représenter votre enfant, ce que vous pensez de lui, comment vous le percevez.

141. M : Un petit peu, oui, je dirais quand même.

142. E : Mmh. Vous arrivez à dire dans quel sens ?

143. M : (rire) Je sais pas comment euh disons que ça m'a aidé, l'image, c'est surtout que ça m'a aidé à comprendre leurs modes de fonctionnement et et leurs réactions ou des choses comme ça. Et et d'être peut-être moins critique sur certaines choses qui font et voilà euh je sais pas comment dire, ouais.

144. E : De plus pouvoir lâcher prise sur certains comportements que vous savez qui peuvent être liés à ce type de fonctionnement-là ?

145. M : Exactement !

146. E : Pour vous, du coup, avoir un enfant HP ça représente quoi ?

147. M : Ouf (rire) beaucoup de travail ! (rire) euh qu'est-ce que ça représente ? Ouais je sais pas ce que je pourrais dire... un enfant HP euh ... ouais je sais pas...

148. E : C'est difficile comme question. (rires puis silence) On s'est aussi intéressé à comment les gens percevaient les causes de d'un fonctionnement haut potentiel ou d'un fonctionnement du coup TADA et c'est vrai que les gens ils mettent des causes derrière souvent très différentes alors je ne sais pas si vous vous arriveriez à me dire qu'est-ce qui pourraient être les causes d'un fonctionnement HP ou TADA ? (silence) Il y a des gens qui disent par exemple que ce sont plus des causes génétiques ou des gens qui disent que c'est plus au niveau de l'éducation ou du social

149. M : Je dirais qu'il y a un peu de tout.

150. E : Un peu de tout.

151. M : En fait Jean et Jeanne bon ils ont, comment ça s'appelle, bon le diagnostic HP a été mis en, quand le diagnostic a été fait c'est vrai qu'ils ont une grande facilité dans le raisonnement dans tout ce qui est raisonnement et stratégie et là je me dis ben là il y a un peu de génétique parce qu'avec mon mari on a beaucoup de facilité aussi dans ce genre de choses quoi. Quand je vois Jean comment il est en maths ben je me retrouve aussi un peu dedans donc je me dis que là il doit y avoir un peu de génétique. Pis après je dirai aussi au niveau de l'environnement peut-être la, comment on stimule les enfants, les choses comme ça peut-être. Je dirais qu'un peu des deux, c'est compliqué donc voilà. Et TADA je dirais que c'est beaucoup comment on dit, fonctionnel bon après euh j'ai lu pas mal de livres là-dessus donc euh tout ce qui est le lobe frontal et puis les synapses, etc. donc pour moi c'est plus physiologique. Sachant qu'il y a aussi probablement une part génétique derrière. Mais ouais

152. E : C'est les deux qui jouent un rôle

153. M : Ouais voilà c'est exactement ça (rire)

154. E : Il y a encore un thème qu'on n'a pas abordé c'est le regard des autres. Par rapport à ça, vous disiez que vous ne le criez pas sous les toits avant mais est-ce que vous vous êtes déjà sentis jugés par rapport au fait (coupe la parole)

155. M : Non alors jugés au niveau HP pour dire ?

156. E : Oui et aussi pour le TADA mais séparément car c'est peut-être pas la même chose

157. M : Non alors HP non, par contre c'est vrai on ne va pas le crier sous les toits parce que de temps en temps on parle comme ça et ça vient dans la conversation ben on voit qu'il y a des gens qui disent justement qui disent ouah pas d'étiquettes, quand on discute avec la personne on se dit ah ben peut-être que son enfant il l'est aussi et en fait la personne n'a pas envie d'en entendre parler ou quoi que ce soit donc il y a un refus donc euh mais après dire qu'il y a eu des personnes qui ont vraiment émis des critiques là-dessus non pas spécialement. Le regard, non. Après ... non au contraire, plus de la famille un peu d'admiration voire avec les enfants d'essayer un peu de les challenger par rapport à ça. Après pour tout ce qui est TADA ça c'est différent par contre. Pour le, euh, on voit que les gens il y en a beaucoup qui ne comprennent pas même de la part de ma famille, mes frères et sœurs, etc. qu'on ne voit pas souvent mais les rares fois où on les voit moi je vois qu'il y en a qui ont du mal à comprendre ce qu'il y a derrière, etc. de dire que c'est physiologique et que voilà euh qu'il y a des choses euh et pis euh

158. E : Parce qu'ils pensent que c'est plutôt lié à des formes d'éducation ou des choses comme ça ?

159. M : Oui, exactement, voilà ouais.

160. E : Et ça vous fait quoi de savoir que peut-être qu'ils pensent que la cause elle est peut-être plus au niveau de l'éducation ?

161. M : Ben je laisse tomber (souple puis rit) Je me dis ouais voilà c'est non, je laisse tomber de toute façon. Je me dis que peut-être si on se voyait plus je combattrais cet a priori mais là ça vaut pas le coup (rires)

162. E : Et les enseignants du publique eux ils ont réagi comment quand vous les avez mis dans le publique ? Vous leur avez dit ou pas déjà ces diagnostics ?

163. M : Alors pour HP on n'a pas dit, on a dit pour trouble de déficit de l'attention euh euh pour Jeanne, aux deux maîtresses vu qu'on était dans la période où quand on les a remis, elle commençait la médication donc euh moi je voulais les prévenir pour que elles elles puissent me donner un retour ouais non elle dort trop en classe ou ça n'a pas du tout d'effet ou quoi que ce soit. Et pis elles l'ont bien alors elles l'ont bien pris puisqu'elles se retrouvaient avec d'autres élèves qui étaient comme ça. Jeanne elle ne voulait pas que ça se sache alors les maîtresses ont bien respecté ça et elles n'en ont pas parlé aux autres élèves, etc. Mais une des maîtresses elle était plus plutôt contre la médication, elle préfère que les enfants soient naturels et les gérer comme ça donc voilà. Parce qu'elle a remarqué qu'il y en avait plus qui dormaient en classe à cause de la médication. Mais alors très ouvert justement, très ouvert. Mais sur les deux maîtresses, il y en a une qui est un peu plus ancienne génération alors elle je pense qu'elle est pas trop enfin elle voilà elle est ouverte mais je pense pas qu'elle sache, qu'elle soit vraiment formée ou qu'elle ait eu des formations sur ça alors que la maîtresse principale on voit par rapport à ce qu'elle met en place.

164. E : Mmh donc elle a déjà été coaché sur qu'est-ce qu'elle peut aménager pour leur faciliter la vie à l'école.

165. M : Ouais, exactement.

166. E : D'accord. Si on revient sur le diagnostic de TADA, du coup vous avez été chez le neuropsychiatre

167. M : Ouais euh neuropédiatre.

168. E : Oui, pardon, neuropédiatre qui a posé le diagnostic. Et l'entretien où il vous a annoncé qu'il avait posé ce diagnostic-là vous, comment est-ce que vous l'avez vécu ? (silence) Est-ce que c'était quelque chose de difficile à entendre ?

169. M : Ah non pas du tout ! Ah moi ça me soulageait de l'entendre en fait de me dire bon ben voilà c'est réellement ça en fait et c'est pas un conflit euh un conflit mère fille (rire) donc voilà de me dire euh donc non moi ça m'a beaucoup soulagée de le savoir, enfin soulagée, j'aurais préféré qu'elle ne soit pas TADA et que ce soit un conflit, peut-être que ce serait plus simple pour plus tard mais non, mais après à partir de là de se dire maintenant le diagnostic est fait, de voir tout ce qu'on peut mettre en place pour euh euh

170. E : Passer à l'étape suivante ?

171. M : Exactement. Et pis que ça soit aussi accepté parce que mon mari lui il y croyait pas trop en fait. Et pis c'est vrai qu'il rentrait facilement en conflit mais comme dans la période de devoirs où il y avait certaines choses conflictuelles avec Jeanne mais que c'est pas lui qui le vivait ou il le vivait rarement ben il avait du mal à le peut-être à le percevoir.

172. E : Et lui du coup, comment est-ce qu'il a réagi ?

173. M : Euh alors lui il a, bien enfin pour lui c'était euh

174. E : Il a pu accepter qu'il y avait quelque chose de l'ordre d'un TADA et pas juste (coupe la parole)

175. M : Oui, voilà. Mais alors je vais pas dire qu'il s'est rué sur les livres et sur les sites internet pour se renseigner sur ce qu'on peut faire, etc. ça euh (rire) voilà

176. E : C'est plutôt vous qui avez pris ce rôle-là ?

177. M : Oui, voilà, exactement, oui. Mais il accepte ce que je mets en place et pis voilà.

178. E : Donc moi il y a une question que j'avais encore par rapport aux différents professionnels que vous avez vu, hein, si vous vous êtes sentie écoutée et reconnue dans votre vécu ou si vous aviez des fois l'impression qu'on ne vous comprenait pas.

179. M : Si, euh si ça écoutée et reconnue, ça je l'ai ressenti. Enfin je dirais en fait ce qui est dommage c'est presque le manque peut-être de temps en temps d'avoir une coordination entre tous ces professionnels en fait. Et puis euh et pis c'est vrai qu'à chaque fois qu'on les voit ils nous demandent est-ce que vous voulez que votre pédiatre soit au courant et nous on dit oui mais après le pédiatre ne reçoit jamais le diagnostic ou les documents et il y a rarement un

transfert qui se fait, ouais c'est difficile. On a l'impression qu'ils ne discutent pas entre eux et que c'est nous qui devons venir avec toutes les informations alors que nous elle est tronquée vu qu'on n'est pas des professionnels donc on a retenu qu'une partie de l'information qu'on nous a transmis donc c'est un peu dommage en fait.

180. E : Manque de communication entre les professionnels

181. M : Ouais pis ça manque de coordination et à la rigueur d'une personne qui prenne vraiment ça en mains et pis qui coordine tout ça entre tous les professionnels et d'avoir un dossier qui qui euh

182. E : qui soit plus complet et ça évite de repartir toujours sur les mêmes choses

183. M : Oui, oui.

184. E : Et vous, quand vous avez reçu les diagnostics est-ce que vous auriez eu besoin d'avoir un espace pour parler de ça ou d'avoir peut-être plus d'information de la part du professionnel, plus d'aide par rapport à ce que vous pouviez mettre en place ou bien finalement (coupe la parole)

185. M : Oui ça aurait pu, ça aurait pu. C'est vrai que finalement ça aurait pu. Alors il y a il y a ces cafés-parents mais toujours à des horaires qui ne conviennent pas. Justement de rencontrer d'autres professionnels à travers des parents et des professionnels peut-être des discussions, oui ça ça aurait été euh

186. E : Ça aurait été quelque chose qui aurait pu vous soulager dans votre quotidien?

187. M : Oui, exactement.

188. E : On avait aussi une réflexion plus générale de se demander si finalement sur ce que le terme diagnostic veut dire. C'est vrai que c'est très général mais il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses. Ce serait juste de voir quel sens vous vous donnez au terme de diagnostic de manière générale.

189. M : Je sais pas, c'est de dire qu'à partir de certains critères on met les personnes dans une case (rire) Non je sais pas, euh, diagnostic, ouais c'est difficile hein

190. E : C'est vrai qu'il y a des personnes qui voient ça de façon plutôt catégoriel finalement, on l'est ou on ne l'est pas, ou on a ça on n'a pas ça, ou des personnes qui voient les choses plutôt sur un continuum finalement ou on peut l'être plus ou moins ou on peut être juste à la limite et juste l'être ou juste ne pas l'être, enfin voilà, il y a vraiment des visions très différentes par rapport à ça.

191. M : D'accord.

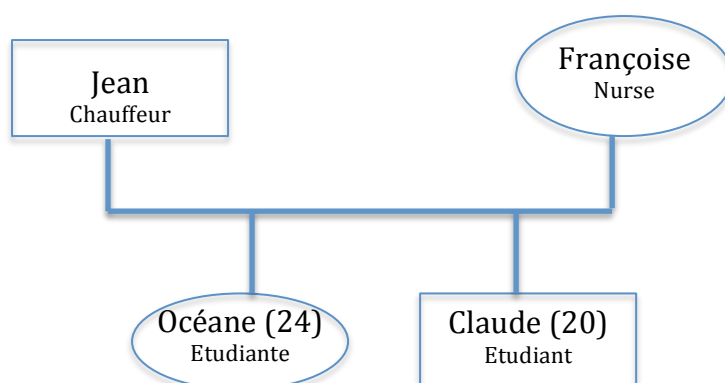
192. E : Je ne sais pas si vous ça vous inspire ou pas plus que ça ?

193. M : Non, pas plus que ça.

194. E : Donc moi j'arrive un peu au bout de tout ce que j'avais à vous demander (rire) Je ne sais pas si vous avez des questions, s'il y a d'autres choses dont vous aimeriez parler, si vous avez l'impression qu'il y a des thèmes qu'on n'a pas abordé et que vous auriez voulu abordé et qui sont importants pour vous.

195. M : Non, moi comme ça, ça a l'air bon.

### VII.1.3 Entretien de Jean et Françoise



Les deux enfants sont diagnostiqués HP.

1. E : Vous vous rappelez en quelle année le diagnostic a été posé ?
2. M : Entre 4 et 5 ans pour Claude et pour ma fille c'était plus tard, c'était en 5ème primaire. Je sais plus quel âge ça fait.
3. E : Peut-être 10 ans ? 11 ans ? Par là. Est-ce que vous pourriez me décrire vos deux enfants de manière générale ? Comment est-ce qu'ils sont ?
4. M : Par qui on commence... Océane. Océane c'est une fille très indépendante, qui sait ce qu'elle veut. Nous en tant que parent, on doit quand même lui dire qu'on est ses parents. On doit la remettre à sa place de fille quand elle est à la maison. Après elle est intéressée par beaucoup de choses. Elle est passionnée. Après elle a un caractère très fort, dans le positif et le négatif quoi...
5. E : Elle sait s'affirmer.
6. P et M : Ouais.
7. M : Après si elle a des soucis ou comme ça, c'est elle qui vient vers nous, quand elle est prête. Moi en tout cas en tant que maman, c'est elle qui décide quand elle vient.
8. P : Oui plus facilement vers toi que vers moi. Elle vient plus vers toi. Mais sinon, ben rien de spécial. C'est la mettre des fois sur les rails. Depuis tout petit. De maintenir les choses sinon on n'est plus crédible. On doit être juste et tenir mais c'est pas toujours évident avec ces enfants.
9. E : Faut poser un cadre clair. Mais par rapport à ce type d'enfant vous dites ?
10. P : Oui, c'est très difficile. D'ailleurs on fait parti de l'association des enfants HP. Et quand on voit ce que les autres vivent, on se retrouve comme si on était à leur place. On a vécu avant ce qu'eux vivent aujourd'hui.
11. E : Leurs expériences ça vous parle beaucoup ?
12. P : C'est exactement les mêmes. Et nous on peut leur donner un coup de main et tout. Quand on voit l'évolution, c'est énorme. On les comprend très bien aujourd'hui. On a passé par là. On peut leur expliquer des choses. Il faut être crédible, c'est-à-dire maintenir les choses et pas lâcher. Si on n'est plus crédible, avec des enfants comme ça, on est foutu, on est bouffé.
13. E : Donc ils ont les deux un fort caractère ?
14. P : Oui, ils lâchent pas, ils savent ce qu'ils veulent et ça c'est véridique, ils nous bouffent. Ça on explique aux autres. Ils ont le dessus, le pouvoir.
15. E : Donc c'était tout un apprentissage pour vous en tant que parents de savoir comment les gérer, comment faire ?
16. P : Oui. Et le langage avec eux. C'est un langage très spécial. On a toujours l'habitude de dire, arrête de faire le con. Mais avec eux ça marche pas.



17. E : Donc il faut leur donner des limites très claires ?
18. P : Oui et dire 3,2,1,0. Car pour eux, y'a rien en dessous de zéro. Il faut être très précis dans le vocabulaire, dans le langage. Eux ils ont besoin de la précision. On a dû expliquer aux profs aussi.
19. M : Arrête de faire le con, dans leur langage, ça veut rien dire. Il faut dire : arrête de bouger, enfin dire avec précision. Il faut demander des choses précises. Même encore maintenant. C'est un besoin qu'ils ont.
20. P : Même si on fixe une heure. Moi je dis souvent l'expression, j'arrive dans 10 minutes. Ça veut rien dire.
21. M : Ou alors il faudrait être à l'endroit exactement 10 minutes après.
22. P : Oui voilà.
23. E : Du coup c'est plein de petites choses à penser ?
24. M : Oui et des fois on oublie. On est pas parfait loin de là et ça crée des malentendus.
25. P : Des fois, quand ils étaient petits, on devait punir quand quelqu'un avait fait une bêtise. Mais on savait pas forcément qui c'était. Alors on punissait les deux, mais un des deux se révoltait. Car pour eux l'injustice ça n'existe pas.
26. M : Ils ne supportent pas ouais.
27. P : Mais si on a puni les deux, on doit punir les deux. Car il faut rester crédible. Mais c'est très difficile. On doit les remettre à leur place. Pour un couple, si on n'est pas soudé, c'est très compliqué. Si on se laisse avoir c'est foutu. C'est des enfants à problème comme on dit. Et beaucoup besoin de sport, ces enfants ! Pour se dépenser. On disait toujours à l'école, ne pas priver de sport. Il faut pas donner cette punition, une autre oui mais pas interdire le sport.
28. E : Ils étaient beaucoup punis ?
29. P : Oui tout le temps, punis au niveau du caractère. S'ils restaient à rien faire, ils embêtaient les autres.
30. M : Ouais Océane, elle répondait toujours avant les autres. Avant qu'on sache qu'elle est haut potentiel. Et le prof disait qu'elle respectait pas les autres car elle leur laissait pas la place pour répondre. Et ensuite dans la discussion, on avait dit qu'elle devait compter jusqu'à 10 avant de lever la main. Et dans la discussion on a compris qu'elle croyait que les autres savaient en même temps qu'elle mais qu'ils osaient pas lever la main.
31. E : Ouais c'était pas un manque de respect mais juste qu'elle était très rapide et qu'elle s'en rendait pas compte.
32. M : Voilà.
33. P : Après c'est là qu'on a découvert, qu'on a décidé de faire le test. Car on a constaté les symptômes. Mais une fille c'est moins développé dans un sens, que le garçon c'est plus fort.
34. E : Comment ça se fait ?
35. M : Car une fille c'est plus caméléon. Océane elle trouve plus de stratégies pour s'adapter. Le garçon sera plus entier. Il y va, il y va. Enfin ça a été prouvé qu'entre les filles et les garçons c'est différent. D'ailleurs les filles sont moins souvent décelées. Bon Océane elle était perturbatrice, elle se battait avec les garçons. Elle venait aider son frère dans les bagarres.
36. E : Et si vous deviez décrire plus votre fils, vous diriez quoi ?
37. P : Ben c'est-à-dire que les symptômes sont les mêmes, même si c'est moins fort pour Océane. Une fille c'est plus doux, un garçon c'est plus violent, enfin façon de parler. À la base, les conneries c'étaient les mêmes.
38. E : Oui je vois ce que vous voulez dire.
39. M : Claude a pas supporté l'autorité de la maîtresse quand il est entré à l'école. Et lui, que ce soit le directeur ou le camarade de classe c'est la même chose. Et il va jusqu'au bord et ensuite il est câlin.
40. P : Ouais il a le style comme ça. Ouais deux maîtresses en dépression !
41. E : Ils testent les gens ?

42. P : Ah oui, il sait trouver la faille. Avec les profs encore maintenant. Mais il a une manière d'entrer en conversation, ça fait qu'il est apprécié par les profs. Ça passe bien, mais il teste quand même. Que ce soit n'importe qui. C'est soit ça passe, soit ça passe pas.
43. M : Ouais c'est tout ou rien avec eux.
44. P : Et dans le sport c'est la même chose. Ils font les deux du foot.
45. M : Claude est peut-être plus hypersensible.
46. P : Bon Océane aussi elle est sensible, mais elle montre moins. C'est vrai que Claude va montrer plus. On voit plus les choses sur lui. Bon dès que j'élève la voix, Océane a en bas les larmes. Après chacun a ses enfants. C'est vrai que c'est très difficile. Franchement je souhaite à personne. Des fois on discute et on dit qu'on a eu des enfants handicapés.
47. M : Dans l'intensité oui je dirais aussi, handicapés.
48. P : C'est un handicap totalement différent qu'on connaît mais ça peut foutre en l'air un couple, assez violent. Si on se tient pas les coudes...
49. E : C'est nécessaire qu'il y ait une bonne communication entre vous ?
50. M : Ouais car certains parents de l'association sont séparés. Notre chance ça a été qu'on a pris le train en même temps. Il s'est intéressé. On en a toujours discuté ensemble. On a assisté à des conférences et on se sent les deux concernés. Bon moi je me suis peut-être plus documentée mais après je lui expliquais.
51. P : On a essayé plein de choses. Les méthodes pour apprendre, on faisait à la maison.
52. E : Si on revient un peu en arrière, au moment où vous êtes allés consulter, qu'est-ce qui a fait que vous êtes allés faire un test ?
53. M : Alors ça s'est passé comme ça, j'avais les deux enfants et je travaillais peu. Et Océane, elle cherchait les limites, toujours et elle dormait peu. Et moi qui étais dans le domaine de la petite enfance, je me disais mais c'est étonnant car c'était fort. Bon d'un autre côté elle était très intéressante. Elle était très vive on disait. Pis après Claude pareil, il testait les limites, bon il dormait plus. Je me disais, c'est pas normal, je me disais y'a quelque chose qui cloche. C'était vraiment toujours tester les limites. Alors on n'est pas allés consulter mais on se disait, on a des enfants difficiles. Après Claude a commencé l'école. Lui il se faisait toujours remarquer, avec les autres ça allait un moment et après ça allait plus. Et ensuite, il grimpait plus haut que les autres au parc et moi je le laissais faire car il arrivait et les autres mamans se disaient que je m'occupais pas bien de lui mais il avait les compétences, pour moi il était en sécurité. Y'avait toujours un décalage avec ses camarades alors il y avait des tensions. Y'avait quelque chose qui clochait. Mais on savait pas pourquoi. Et Océane, elle voulait toujours mettre les habits qu'elle voulait, mais à l'extrême, alors on devait fermer à clef l'armoire. C'était la seule solution. Pis ben quand Claude a commencé l'école, la maîtresse arrivait pas à en faire façon. Il refusait l'autorité. Et en plus, il y avait un enfant avec qui il s'entendait pas du tout. Du coup Claude allait à l'école le matin et l'autre allait l'après-midi. Donc c'était déjà assez grave. Pis la maîtresse nous a demandé si on était d'accord de signaler Claude au centre médical. Et il a commencé la psychomotricité. Le but c'était de le canaliser un peu. Au début ils croyaient qu'il avait de l'hyperactivité. Et la psychomotricienne nous a mis en contact avec la psychologue et elle a fait les tests. Ça a été assez vite la prise en charge, sur une année. On a eu de la chance, on a trouvé des gens supers.
54. E : Et cette période de flou c'était comment pour vous ?
55. P : Bon en tant que parents c'est toujours la même chose, si il faut, on s'adapte.
56. M : Pour moi c'était assez dur. On habitait en appartement et on devait sortir. Le regard des gens c'était difficile. C'était un petit village et tout le monde se connaissait. Quand je sortais, je me demandais ce qui allait encore me tomber dessus. Je me faisais à chaque fois remarquer.
57. P : Elle a plus eu de la peine que moi car je travaillais et c'est elle qui restait à la maison avec les enfants. Et c'est elle qui sortait avec les enfants.

58. M : Ouais c'était stressant. Bon Océane moins. Bon elle a fait aussi 5 ans de psychomotricité mais ils ont pas pensé à ça car c'était moins fort.
59. P : Oui car c'était différent. Et le test c'est nous qu'on a demandé de faire par la suite.
60. M : Mais cette période de flou c'était dur. Pis moi je voulais comprendre aussi, même moi. On se disait mais qu'est ce qu'on fait de faux ? Qu'est-ce qu'ils ont ? On parlait de handicap, mais qu'est-ce qu'ils ont de pas normal ?
61. E : Donc la question de la normalité et des questionnements sur le fait de faire juste ou faux en tant que parent ?
62. M : Bon on était quand même assez en confiance. On s'est pas dit qu'on était nul.
63. P : Pis on les soutenait quand même. Claude, ils voulaient le placer car ça n'allait vraiment pas à l'école. On a refusé. Et on l'a accusé d'avoir fait un trou dans la table. Là on a dit que c'était pas possible, il était en enfantine.
64. E : A chaque fois qu'il se passait quelque chose c'était Claude ?
65. M : Oui oui c'était comme ça.
66. P : Oui, ah oui ! Ça me rappelait ma jeunesse. Car moi c'était pareil, c'était toujours moi. Et en réunion, les profs avaient dit : la pomme tombe pas bien loin de l'arbre.
67. M : Oui toi ça t'avait blessé.
68. E : C'est très jugeant !
69. M : Oui mais alors on a tout entendu en réunion avec les profs. Une fois ils étaient 12 autour de Claude à la réunion. Je vous mens pas. Le directeur, les profs, et même un spécialiste des HP. Car ils ne nous croyaient pas. Je veux dire, 15 ans en arrière, on était dans les premiers, on était des précurseurs quand même.
70. P : Même avec le médecin de famille. Elle ne comprenait pas nos enfants car elle ne connaissait pas. Elle n'était pas informée. Elle se rendait pas compte. Ensuite, elle a eu un enfant adopté HP et on l'a revu dans l'association et seulement là elle a compris, elle revoyait les symptômes de nos enfants chez le sien. Car les symptômes de base sont toujours les mêmes et ensuite ça change quand même selon les enfants.
71. M : Quand on nous a annoncé le diagnostic, c'était une libération pour nous.
72. E : Quand on vous a annoncé la nouvelle c'était comment ? C'était d'abord pour Claude ?
73. M : On nous a dit qu'il avait fait les tests avec la psychologue et qu'il était HP. Mais moi je pensais pas que c'était ça. Mais je sais pas, je savais pas ce que c'était. On avait parlé d'hyperactivité mais je savais que c'était pas ça car il restait calme de longues périodes.
74. E : Vous pensiez que c'était des problèmes de comportements ?
75. P : Oui comme beaucoup d'enfants.
76. E : La psychologue vous avez prévenu avant que c'était un test de QI ?
77. M : Oui elle nous avait dit mais on n'a pas dit à l'enfant.
78. P : On a eu la réunion et elle nous a expliqué les tests et les résultats.
79. E : Et du coup ça vous a fait quoi à vous ?
80. M : Elle nous a expliqué que c'était des enfants hypersensibles.
81. P : Elle nous a expliqué qu'ils voient différemment, qu'ils sont dans un autre monde même je dirais. Par exemple, Claude faisait les calculs mais savait pas expliquer comment il avait fait pour trouver la réponse, mais il avait fait juste. Après il faut s'adapter.
82. E : Donc le fait de savoir ça a fait que vous avez pu vous adapter ?
83. P : Oui.
84. M : Pis y'avait des permanences téléphoniques à l'association et tout ce que je disais, elle disait mais c'est normal !
85. E : C'était rassurant pour vous ?
86. M : Ah oui, ça faisait baisser la pression.
87. P : Bon quand on explique des souvenirs, on se dit, mais est-ce qu'on a vraiment vécu cette vie-là ? Bon avec le recul, je pense qu'on a bien vécu. Dur des moments mais... Bon moi

je passe dessus beaucoup de choses. J'arrive plus à prendre du recul. Je repense pas à des choses que j'ai pas besoin de penser quoi. Sauf si on entend rediscuter à l'association et ça nous rappelle des choses. Après si on revient en arrière, peut-être qu'on ferait autrement.

88. M : Mais là c'était surtout qu'on a dû se battre pour faire reconnaître leur différence.

89. E : Donc chaque nouvelle année scolaire vous deviez informer les profs ?

90. M : Oui chaque année, on devait aller expliquer les stratégies. Chaque année c'était presque un combat.

91. P : Certains profs avaient rien à foutre.

92. M : Et quand on a déménagé, il a tout entendu. Les autres lui disaient qu'il a été renvoyé de l'école...

93. E : Vous le viviez comment le fait d'avoir des téléphones des profs ? De le voir arriver avec des punitions ?

94. P : Elle un peu plus dur que moi.

95. M : Oui quand même stressant.

96. P : Moi je passais sur beaucoup de choses. Quand les gens venaient sonner ici pour se plaindre, c'est moi qui m'occupais car j'arrivais mieux. Je mettais les choses au clair. Moi j'ai été chercher deux trois fois. Toi tu avais plus de peine.

97. M : Ouais moi à chaque fois qu'il rentrait à midi, je me disais dieu sait...

98. P : Bon c'est quand même très dur. Ces enfants si on les cadre pas ils partent dans l'espace. Ils sont loin quoi.

99. M : Pour eux c'est rassurant d'avoir un cadre. Ils ont besoin de choses très très précises. Océane m'appelle quand elle rentre le weekend, et elle définit ses activités et elle me dit son programme jusqu'au dimanche soir. Et si je lui dis je sais pas, ça lui va pas. Bon elle veut faire diététicienne.

100. P : Même encore maintenant ils sont rassurés s'ils ont un cadre.

101. M : Après je pense que c'est un fonctionnement de notre famille, on a toujours eu l'habitude de faire un programme pour rentabiliser le temps. En tout cas on fait des programmes précis dans notre famille. C'est sécurisant pour Claude. Il a pas vraiment la notion du temps. Par exemple, un jour Claude a rangé sa chambre pendant toute la journée. Alors je lui dis que une demi heure ça suffit pour ranger la chambre. Même encore maintenant.

102. P : Il est dispersé.

103. M : Oui voilà tu as trouvé le bon mot.

104. P : Pis nous on essaie de pas comparer avec les autres enfants. Nos enfants sont très appréciés dans la famille. C'est très intéressant de parler avec eux. Ça on remarque mais le reste, on essaie de pas comparer. Même pour l'éducation, on fait comme on pense. La grand-mère disait toujours que j'étais un papa trop sévère. Mais bon c'est sur que je laisse rien passer.

105. M : Mais bon si tu as tort, tu sais reconnaître quand même.

106. P : Ouais après des fois, je me rends compte que j'ai trop puni. Mais c'est le passé, je peux pas revenir en arrière. L'éducation c'est quand même important.

107. M : Mais on a tout entendu par rapport à ça. On nous disait qu'on donnait pas d'éducation à vos enfants, que c'était de notre faute s'ils étaient comme ça. Alors que c'était le contraire, on était cadrant avec eux.

108. E : C'était parce qu'il était HP en fait.

109. M : Oui voilà mais ils comprennent pas les gens ! On se sent jugé par la société quoi.

110. P : Moi je dis franchement, il faut s'occuper de nous et les autres on s'en fout. Qui n'a jamais fait de conneries ? Bon sinon on est très content de nos enfants.

111. M : Oui quand même dire qu'on les aime.

112. P : Bon moi quand j'en parle, ça va.

113. M : Moi j'ai plus de peine. Mais on a quand même vécu des beaux moments. Bon on en parlait aujourd'hui, je sais pas si c'est dû à la personnalité ou à la place dans la famille. Pis moi, d'avoir vécu ce rejet social, maintenant je suis beaucoup plus sensible dès qu'il y a une situation délicate.

114. P : Faut vivre dans le présent et ne pas ruminer le passé.

115. M : Mais certaines choses restent ancrées. Mais on a fait des belles choses, on a beaucoup voyagé.

116. P : Oui on s'est débrouillé. Et on a eu beaucoup de soutien de l'association. De rencontrer d'autres parents concernés. Le professeur Revol est vraiment excellent. C'est impressionnant, on voit nos enfants quoi.

117. E : Donc c'est rassurant pour vous ce genre de conférence ?

118. M : Oui Oui. Et justement de s'identifier à quelque chose. Car on est quand même une minorité. A un moment, je me sentais comme une extraterrestre quoi.

119. E : Ouais d'être toute seule à vivre ça et pas trouver quelqu'un qui vous comprenne ?

120. P : Oui voilà.

121. M : Oui. Oui. Bon mes parents ont toujours été à l'écoute. Mais certains de mes frères et sœurs, avec eux c'est tabou. On a essayé d'en parler avec eux mais on a vu que c'était pas possible. Peut-être que ça les dérange, ou surtout qu'ils se sentent pas concernés. Avec une de mes sœurs, déjà l'éducation est tellement différente que c'est difficile de discuter.

122. P : Bon moi j'ai un peu le même caractère que Claude. Je me reconnais dans certains comportements de Claude. Moi par exemple, si je ne vois pas quelqu'un pendant deux semaines, il ne me manque pas. Et quand je le revois, c'est comme si on s'est jamais quitté. Et Claude c'est pareil. Et les conneries pareil. Alors je peux bien le comprendre.

123. E : Peut-être que ça vous aide aussi à prendre du recul aujourd'hui car vous avez vécu pareil étant jeune ?

124. P : Oui exactement. Moi aussi l'injustice je ne supporte pas. Pis on est les deux à pas vouloir lâcher. Bon des fois ça fait des conflits entre nous.

125. E : Est-ce que vous voyez des points négatifs au fait de diagnostiquer le HP ?

126. M : Est-ce qu'il y a le risque d'interpréter qu'un comportement c'est HP alors que cela n'est pas. Bon nous je pense pas qu'on a fait ça.

127. P : Moi je trouve que c'est une qualité aussi ce diagnostic. C'est aussi un moyen de valoriser la personne.

128. E. C'est une validation aussi.

129. P : Oui et ça peut aider.

130. M : Quand Claude a été diagnostiqué, on s'est rendu compte que pour Océane c'était pareil mais moins fort. Et on s'est dit, on a compris... car on était durs avec elle. Pis on s'est dit, mais c'est la même chose pour elle. On a fait les tests après pour Océane, en 5ème primaire. On a fait ça pas pour le saut de classe mais pour l'identité. Pour elle. Ou pour nous ? En réfléchissant je sais pas. Les profs comprenaient pas l'utilité mais nous on voulait comprendre, comprendre les comportements du passé. Les troubles du comportements de Claude ça venait du HP. Et Océane, on voulait savoir si c'était pareil pour qu'elle puisse s'identifier. Après, quand on a eu les résultats, on était rassurés. Pis après, le fait d'avoir le test HP, ça nous a permis de défendre notre enfant, de refuser qu'il aille en institution. Ça nous donnait un argument pour pas qu'il soit placé. On disait, mais il a des troubles et s'il réagit comme ça c'est qu'il peut pas faire autrement, qu'il est pas bien. Et c'est ce que les autres entendaient pas car il était perturbateur. On mettait ça en avant. Mais des fois, on nous croyait pas qu'il était HP car il avait des problèmes de comportement. Alors le test ça a aidé pour soutenir l'enfant, sans le test, il aurait été en institution. Certains parents mettaient leur enfant en école privée, pendant deux trois ans. Mais nous on voulait qu'il s'adapte à la société. C'était

notre vision. C'est une minorité et il doit faire sa vie dans la société actuelle même si c'est dur. Et nous on voulait pas les mettre en école privée.

131. E : Est-ce que le diagnostic a eu un impact sur vous dans votre rôle de parent ?

132. M : Oui. Car on s'est adapté à leur spécificité quoi. On parlait d'handicap, on a changé notre manière de les éduquer.

133. P : Ouais une manière de parler différemment.

134. M : Après on a fait des thérapies, on a vu un psychologue, un psychiatre, on a fait des thérapies familiales.

135. P : Ouais sans aide on n'aurait pas réussi. Je pense pas qu'on arrive. Y'a des gens qui se sont séparés même avec l'aide. On aurait pété un câble ou je sais pas.

136. M : On a eu de la chance de rencontrer des bonnes personnes.

137. E : Des gens qui vous ont bien accompagné ?

138. P : Oui.

139. M : Pis bon maintenant au niveau des écoles, ils sont informés sur les HP et ils entrent en matière, même au collège. Ça a évolué.

140. E : Est-ce que vous vous êtes sentis coupable à un moment ou à un autre de votre parcours ?

141. P : Non, moi non.

142. M : Culpabilité non. Mais par contre, j'ai eu une culpabilité d'avoir eu honte de mon fils.

143. P : Des fois y'a beaucoup de jalousie. C'est eu arrivé. Mais après ça devient de la méchanceté. C'était de l'acharnement.

144. E : Vous avez pu vous soutenir tout au long du parcours ?

145. M : Oui, oui.

146. P : On s'est soutenu et on a aussi soutenu les enfants. Je me rends compte comme les gens peuvent être méchants.

147. M : Et moi j'ai été surprise par la haine des gens envers nous. Moi j'ai eu une enfance normale. C'est toute cette agressivité, cette haine. Je sais pas pourquoi j'ai cette honte. Je pouvais pas sortir sans me faire remarquer.

148. P : Mais toi tu es très sensible. Se faire remarquer c'est comme les stars (rire).

149. M : Pis moi j'étais un peu naïve. Quand ça n'allait plus avec Claude. J'ai des copines qui me saluaient plus, qui m'évitaient. Donc là c'était dur. Pis en plus, c'était pas moi, c'était dû au comportement de mon enfant. Pis c'est moi qui me fais rejeter.

150. E : Les sentiments c'est vraiment quelque chose qui se contrôle pas.

151. P : Mais t'as pas su te défendre.

152. M : Mais si j'ai défendu Claude, je l'ai toujours défendu. Mais de la culpabilité non, car je suis même fière des enfants qu'on a.

153. P : Moi je passe par dessus. Je m'en fiche de ce que les autres racontent.

154. M : Ouais mais moi j'ai pas cette liberté là. Enfin je sais pas si c'est une liberté. J'arrive pas à passer par dessus.

155. E : Ouais ça dépend des sensibilités.

156. M : Et je pense que dû à cette histoire, au travail, dès qu'il se passe quelque chose, j'ai peur d'être rejetée.

157. P : Moi je suis pas d'accord avec ça. Car déjà étant jeune, tu te sentais rejetée pareil. Ça remonte pas à Claude.

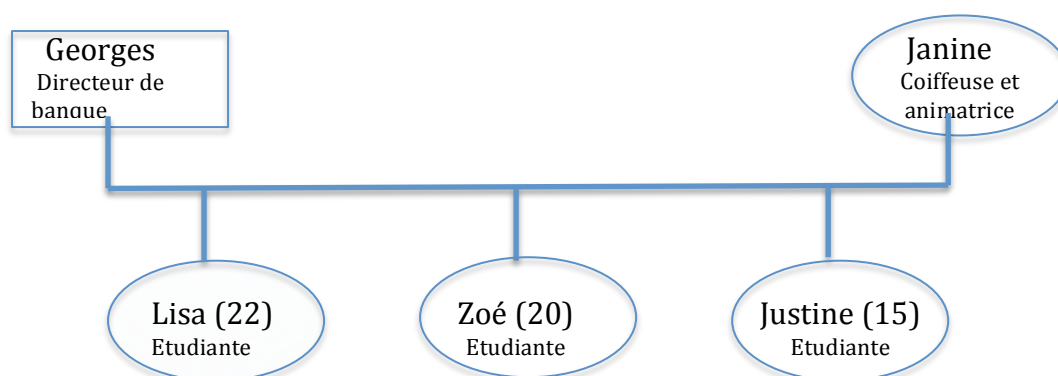
158. E : Ben y'a des gens qui sont plus sensibles que d'autres aux attentes des gens. Et d'autres arrivent plus facilement à s'affirmer.

159. M : Ouais c'est dangereux d'être différent, c'est dangereux d'être moi-même en étant différente. Oui c'est ça un peu.

160. P : Mais il faut essayer, ça se travaille.

161. E : Bon déjà prendre conscience du fait, c'est déjà beaucoup ! Est-ce que vous avez réfléchi un peu au diagnostic HP ?
162. P : Ils disent que ça vient des parents. Oui et non. Je sais pas, jamais fait de test. Ça vient comme ça vient. La chance pour nous. Ils sont HP.
163. M : Ils disent que c'est une part des parents, de l'enfant et de l'environnement.
164. E : Ouais c'est multifactoriel.
165. M : Mais je pense qu'on a des particularités les deux. On a eu discuté une fois. Mais on n'a jamais fait de tests.
166. P : Moi personnellement, si je suis à HP, autant pas faire le test pour pas être déçu (rire).
167. M : Autant qu'on reste comme ça (rire).
168. P : Nous on a fait les tests au niveau du comportement pour nos enfants, pour comprendre leur comportement. On n'a pas fait pour savoir s'ils étaient intelligents. Après ça veut pas dire qu'ils sont plus intelligents que les autres. Ça peut être bénéfique mais ça peut détruire des gens.
169. E : C'est à double tranchant.
170. P : Oui. Même des fois au boulot, je me rends compte que je réfléchis différemment. Moi ça me manque pas en tout cas.
171. M : Moi non plus.
172. E : Au niveau du processus, comment ça c'est passé dans votre couple ?
173. P : Bon comme dans toutes les familles, enfin y'a des hauts et des bas. Si on se soutient pas pour des choses, ça casse. Des enfants comme ça, ça demande beaucoup de sacrifices.
174. M : On a eu des moments difficiles. Des moments de tension, on avait des pressions de l'extérieur. Qu'est-ce qui fait qu'on a tenu ? Je sais pas.
175. P : C'est parce que moi je lui dis : fais comme ça te fait plaisir.
176. M : Héhé t'es pas soumis !
177. P : Pis c'est un monde intéressant et riche. On a de la chance d'avoir des enfants comme ça. Comme ils sont maintenant, on a de la chance.
178. M : Pis ça nous a quand même apporté de l'ouverture d'esprit. Même d'aller voir des psychologues et des psychiatres, c'était difficile d'aller mais ça nous a ouvert l'esprit.
179. P : Bon moi je suis pas allé beaucoup, j'ai de la peine avec les psychiatres.
180. M : Oui mais tu as quand même fait l'effort. Tu es venu quelques fois. Pis vaut mieux avoir des soucis avec les enfant petits, car on peut canaliser car si les problèmes arrivent à 20 ans c'est compliqué. On peut pas forcer à aller au suivi ou à faire des démarches. S'ils sont majeurs...
181. E : Pour finir, je voulais vous demander, vous donneriez quelle définition au mot diagnostic ?
182. M : Pour moi c'est être HP. Pour moi c'est comme tu es homosexuel ou tu es pas. Car développer, tu peux bien forcer un enfant à étudier. Mais les manières dont l'enfant est, tu peux pas inventer. Nous on dit : il est HP.
183. E : Pour vous c'est quelque chose qui fait partie de la manière d'être au monde.
184. P : Oui c'est la manière d'être.
185. M : Je pense que si tu as des enfants HP et que tu les nourris et sur-nourris, je pense que ça donne pas pareil...
186. P : Nous on voulait pas les surstimuler, par contre on les avait inscrit au sport. Ça leur faisait du bien.

#### VII.1.4 Entretien de Georges et Janine



Zoé et Justine ont toutes les deux été diagnostiquées HP. Justine a également été diagnostiquée TDA/H et est sous Ritaline. L'aînée n'a pas fait de test mais ses parents la pensent HP.

1. E : On va commencer par faire un génogramme de votre famille, je sais pas si vous savez ce que c'est ?
2. P : Non.
3. E : C'est juste un petit arbre généalogique, juste avec votre petite famille à vous, avec vos enfants. Pour que je puisse voir le contexte de votre famille et mieux comprendre.
4. P : Okay.
5. E : Du coup, y'a vous ?
6. P : Georges et Janine, ma femme. On a 3 filles.
7. E : Vous avez 3 filles...
8. P : Lisa, Zoé, Justine, de 22, 20, 15 ans.
9. E : Et vous, quel âge avez-vous ?
10. P : 49 et Janine 42 ans.
11. E : Et au niveau des métiers et formations de chacun ?
12. P : Janine a une formation de coiffeuse et de thérapeute (thérapie par les plantes). Puis, maintenant elle fait une formation d'animatrice à la croix-rouge.
13. E : Et puis vous ?
14. P : J'ai fait un apprentissage de ferblantier, puis j'ai fait une matu ardévas en sciences économiques et une licence HEC. Je travaille à l'UBS dans la direction.
15. E : Et puis vos filles ?
16. P : Lisa étudie médecine, c'est sa quatrième année. Zoé est en 5ème du collège et Justine en 2ème du collège.
17. E : Ce soir on est là pour parler de ? Justine ?
18. M : Justine mais on a les 3.
19. P : Ouais, mais Lisa a été diagnostiquée ?
20. M : Lisa jamais. Mais on a fait un diagnostic chez Justine car elle avait des problèmes à l'école. Dans ce que je voyais de son intelligence, elle était similaire à Lisa qu'on a jamais testé mais qui est une évidence. Mais à l'école ça se passait pas bien.
21. E : Donc c'est ça qui a fait que vous avez fait plus de recherches pour votre 3ème fille ?
22. M : Elle a eu deux ans de suite la même enseignante en primaire, qui pour finir, elle s'est dit mais oui il y a quelque chose il faut que vous alliez consulter. Comme ça doit venir d'un enseignant pour qu'on puisse aller faire un diagnostic au CDDTEA. Et c'était au bout de deux



ans, car au bout de deux ans, l'enseignante a pu la cerner différemment et aussi car Justine a eu confiance en elle. Et depuis elle a commencé à montrer car jusque-là elle restait dans son coin, ne parlait pas de ses difficultés, elle participait pas. Ensuite la maîtresse a pu voir.

23. E : Ah okay c'est quand elle a parlé que sa maîtresse a remarqué quelque chose.

24. M : Oui , elle avait jamais été deux ans de suite avec quelqu'un qui avait une attention particulière.

25. P : Pis c'est l'âge de la détection aussi.

26. M : Dès la deuxième enfantine on se posait des questions, j'allais voir les profs pour dire que quelque chose n'allait pas. Elle avait toujours le sourire en bas alors qu'à la maison elle (Justine) me demandait toujours de faire des fiches, c'était toujours parfait.

27. E : Donc elle aimait bien travailler mais à l'école ça allait pas.

28. M : Mais à l'école elle avait aucun intérêt donc je me suis dit, y'a quelque chose, y'a quelque chose. Et puis je suis allée consulter pour Justine car il y avait un problème. Grand point d'interrogation c'est pour ça qu'on a fait des tests au CDDTEA. Zoé c'est par la suite qu'elle a demandé à être testée aussi. Ça a été plutôt positif finalement, ce test, d'avoir un résultat et de savoir où on va. C'est plutôt positif. Enfin pour moi, je sais pas toi ? Pour moi c'était positif.

29. E : Donc positif de mettre un nom sur les choses ?

30. P : Oui et puis surtout pour Justine, c'était: je suis particulière, je suis intelligente, je peux...

31. M : Oui car elle se sentait bête. Toujours un peu quand même. Donc c'est bien. C'était plutôt positif la nouvelle. Car à un moment je doutais aussi. Je me disais si c'est pas ça, j'ai l'air maligne. Et Zoé a dit mais pourquoi moi vous m'avez jamais testée ? Alors on a fait en privé, par la suite et elle a un QI similaire à sa sœur.

32. E : Donc vos trois filles, on peut dire, sont HP ?

33. M : Oui je peux dire, bon la première a pas eu de diagnostic, mais c'est...

34. E : Et pour la dernière, vous avez commencé à faire les tests car ça n'allait pas à l'école et ça a aussi influencé la dynamique familiale. La sœur a commencé à se poser des questions...

35. M : Oui car il y avait une problématique. Et Zoé elle voulait savoir et ça a été pour elle très apaisant, j'ai senti, quand elle a su.

36. E : Pour elle, la demande venait d'elle?

37. M : Oui elle avait 18, 17 ans. Voilà après, s'il n'y a pas de difficultés scolaires, ils ne font pas le test et c'est les parents qui paient et c'est très cher. Combien déjà ?

38. P : 1700, 2000.- à peu près.

39. E : Il faut un motif de justification pour faire le test...

40. M : Oui scolaire pour faire le test, si tout va bien voilà. Et Justine ça n'allait pas. Et heu, je sais pas si on pourrait en parler maintenant mais on a fait un test au CDDTEA qui a diagnostiqué qu'elle était HP, moi ce qui m'a manqué... Voilà, ils disaient, elle est HP. Je me suis débrouillée avec ça. J'étais soulagée, elle aussi finalement. Pour les enseignants aussi finalement c'est bénéfique parce que tout d'un coup : Ah elle est pas bête. Enfin ça c'était pour ceux-là, pour ceux d'après : ah mais elle est stupide, elle est juste inattentive, elle n'est pas HP...

41. E : C'est quand même jugeant...

42. M : Alors oui très! Voilà, là ou il y aurait à faire, c'est auprès des enseignants !

43. P : Ah oui oui ! C'est pas du tout connu car assez simplement, pourquoi on s'occuperait d'un gosse HP ? D'un côté il disait, c'est un sale gosse, il bosse pas et il a le potentiel.

44. M : Ouais, c'est très mal perçu. Il est HP et il fout rien, y'a pas de résultat, il est en échec scolaire ? Vous rigolez ? (ironique).

45. E : Ouais c'est toujours un étonnement car il y a cette croyance que : ah il est HP alors il fait que des 6. alors qu'en fait c'est pas forcément aussi simple quoi...

46. M : Non, non !
47. P : Et pis, ils mettaient...après... c'était la première approche... mais ça complexifie le rôle d'éducateur du parent. Comment, toi parent, qui a un gosse à haut potentiel tu viens te plaindre chez moi que ton gosse bosse pas ? Heu ouais (rire).
48. M : Oui, si on vient se plaindre : ils se foutent de nous ces parents ? (imite enseignant).
49. E : Ils ont déjà de la chance... ouais... (J'imite aussi).
50. M : Ouais ! Et pis forcément on exagère, ces parents avec ces enfants différents, ils sont là, toujours à venir râler. Du corps enseignant c'est toujours comme ça.
51. E : Donc vous devez vraiment vous positionner...
52. M : Oui tout le temps, et réexpliquer ce que c'est... Tout le temps ouais.
53. P : Pis chaque année scolaire on refait l'exercice.
54. M : C'est épuisant !
55. E : Ah oui car à chaque fois, chaque année les profs changent et c'est un nouvel exercice...
56. P : Ben oui...
57. M : Et il faut réexpliquer à la première réunion de parent. Pis Justine a la spécificité d'être HP et d'avoir des troubles de l'attention assez grave. C'est ça qui pose surtout problème à l'école.
58. P : Le HP est souvent pas détecté car il pose pas de problème (rire).
59. E : Oui si tout se passe bien...
60. P : Donc le jour où c'est détecté, c'est car il y a le problème. Alors quand on vient avec le problème, ils disent : la seule solution c'est de mieux éduquer votre gosse. Alors ouais... Alors on lui a fait sauter une classe, premier truc qu'ils te font signer. Okay mais vous demandez pas d'autres mesures d'accompagnement car ils sont déjà assez chargés...
61. E : Le saut de classe est leur solution, mais il y a aussi des autres mesures ? Ça existe ?
62. M : Oui il y a des choses qui existent.
63. P : L'aspect pratique pour Justine c'était la rapidité, car elle écrivait lentement, faisait les trucs très lentement alors à chaque fois à l'examen, les deux derniers exercices, elle avait pas fait car elle écrivait pas assez vite...
64. M : Bon ça c'était au cycle. Car elle a fait son diagnostic entre la 2ème et la 3ème primaire. Après on a fait un saut de classe car on s'est dit que c'était car elle s'ennuyait que ça allait pas. Sauf qu'on a réalisé au cycle que ça allait pas, car elle était en échec scolaire. C'est là qu'on a été re-consulté, j'ai été voir un psy, non un neurologue, et pis c'est lui qui a découvert qu'elle avait des troubles de l'attention assez grave. Ce qui fait que son HP était masqué par ses troubles de l'attention. Quand tu disais est-ce qu'il y a des autres propositions de l'enseignant que le saut de classe ? Ben oui, parce qu'ils proposaient quand même des fiches, voilà, c'était toujours, on va plus loin dans les fiches, je donne du travail supplémentaire, elle peut aller sur l'ordi, elle peut nous faire un exposé. Certains enseignants sont vraiment tops hein. Elle peut nous faire un exposé, parler d'un truc qu'elle a envie. Sauf que Justine c'était jamais le cas car elle avait jamais fini ce qu'elle devait faire ! Car elle a un temps de traitement qui est... ralenti. Mais on s'est rendu compte au cycle...
65. E : Plus tard ouais...
66. M : Et ça c'est de la faute au CDDTEA et au psychologue du CDDTEA, qui aurait dû, alors là voilà, pour nous, ça c'est très mal passé, c'était une stagiaire, tout le monde était malade, on a eu notre rapport un peu ric rac comme ça par rapport à...Pis après on s'est débrouillés... Mais si on avait eu une lecture correcte des 4 postes là de traitement...Elle avait des postes où elle était très haut, y'avait 150, 154, je sais plus, mais pour la vitesse de traitement, elle était très en bas. Et ils auraient du voir, quand il y a tellement de différence dans la liste des tests de l'analyse de QI, il faut prospecter plus loin. Et pis nous on savait pas ! Et pis par la suite, quand j'ai été voir d'autres pys en privé, ils m'ont dit: mais là ça va pas, il y a autre chose, ils auraient dû vous dire bien avant. Donc là quelque part on a perdu des

années. Et Justine ne peut pas se concentrer, déjà une heure c'est difficile, mais 7 heures c'est l'Everest. Mais là c'est une erreur du CDDTEA.

67. P : Et après tu vois, comme elle était assez douée quand elle était connectée, elle complétait les blancs, elle arrivait à compenser...

68. M : Jusqu'au cycle où c'est devenu vraiment difficile. Parce qu'on s'est rendu compte quand on est allé consulter la neurologue, alors là, je suis tombée assise sur ma chaise, elle lui pose des questions. Des questions que j'avais jamais posé : alors pendant une heure de cours, combien de temps tu arrives à suivre avant que ton attention s'en aille? Chai pas... 5-10 minutes. Au bout de 5-10 min, ton attention s'en va, quand est-ce que tu arrives à reprendre le fil choses ? Ben chai pas, si ça fait trop longtemps, je reviens, mais comme je sais pas de quoi ils parlent, je repars. Donc elle a passé sa scolarité, jusqu'au cycle, en suivant 5-10 minutes par 45 minutes. Et elle s'est débrouillée pour passer.

69. E : Oui donc ça c'est positif.

70. M : Ensuite, ça n'a plus suffi. Et pis maintenant, elle sait très bien, ça a été difficile jusque-là. Elle ne voulait pas prendre sa médication, car elle oublie de prendre, car il faut lui répéter 10x, y'a le gobelet qui est là. T'as pris ? Oui ... et en fait elle a pas pris.

71. P : Quand y'a eu le diagnostic, ben c'est Ritaline.

72. M : Oui et puis moi j'ai pas voulu au début. Mais j'ai dû bien comprendre. Car la neurologue nous explique qu'il y a 6 points d'entrée pour pouvoir intégrer les choses. Dans les 6 pôles, pour avoir un trouble de l'attention, il faut avoir 2 ou 3 où ça va pas. Or, elle, sur les 6 pôles, elle (Justine) en a zéro. Elle en a même pas un auquel elle peut se rattacher. Elle peut pas dire qu'elle peut se rattacher à l'écoute par exemple.

73. E : Ouais elle peut pas avoir de stratégies.

74. M : Aucune. Donc sans Ritaline, elle peut pas suivre. Donc j'ai dû me résoudre alors que je suis vraiment contre. Et sans Ritaline elle peut pas faire d'étude, alors qu'elle a un QI à 137, 138, je sais plus : enfin, élevé. Et il serait plus élevé si elle avait pas ce problème neurologique. C'est un problème neurologique hein !

75. E : Oui c'est une maladie biologique quoi...

76. M : Oui chimique. Et les gens disent elle est juste pas attentive, elle est juste...Non, c'est pas juste dans la lune, c'est autre chose ! Ils se rendent pas compte ! Et ça sans arrêt, informer le corps enseignant, c'est une des choses les plus importante.

77. P : La base c'est vraiment dépister petit, 6-7 ans. Ce serait important.

78. M : Oui mais informer le corps enseignant !!

79. P : Oui pis après...

80. M : Car nous en tant que parent, on a besoin de rien. Car, en tant que parent, du moment qu'on sait, on fait avec. J'ai bouquiné, j'ai cherché, je fais partie de l'association, j'écoute des conférences.

81. E : Vous cherchez, vous vous intéressez...

82. M : Mais le corps enseignant c'est épuisant !

83. P : Oui je sais pas si tu as eu l'occasion d'écouter le professeur Revol ?

84. M : Le professeur Revol est un magicien ! Je sais pas si tu l'as déjà écouté en conférence, si tu as l'occasion, écoute-le. Il donne des conférences ici, il fait un travail admirable. A chaque fois qu'il vient faire une conférence, il va voir les enseignants de la région dans laquelle il est, il informe...Et Justine voulait aller au collège, comme ses soeurs. Il y a eu une conférence sur les troubles dys par le professeur Revol dans son collège. Et là je me suis rendue compte qu'il fallait vraiment que j'aille voir l'enseignant ou le directeur car elle était en échec en première année. Elle a loupé sa première année et elle est de nouveau en échec en deuxième année. Car on a pas été voir les enseignants pour mettre en place des mesures particulières.

85. E : Oui car c'est à vous d'aller informer les enseignants, chaque année...

86. M : Oui chaque année, il faut aller chaque fois, tu dois recommencer, là elle voulait pas qu'on dise, elle a dit qu'elle se débrouillait. Elle veut pas dire. Alors on n'a pas dit et elle est en échec. Alors j'ai du finalement appeler, mais bon pour le premier semestre, y'a pas de changements. Car on a eu des mesures pour Justine pour le cycle selon la loi. Pis au collège, on n'a pas osé, car elle est au collège. Mais comme il y a eu le professeur Revol, j'ai informé son enseignante, j'ai dit qu'au cycle elle avait des mesures particulières. Alors je pense qu'après cette conférence, le directeur a dû faire une réunion pour voir les enseignants, y'a que deux élèves concernées : Justine et une autre fille dans le collège.
87. E : C'est pas beaucoup...
88. P : Sur mille enfants...
89. M : Car sans mesures ce genre d'enfant ne fait pas d'étude, c'est juste insupportable pour ce genre d'enfant...
90. E : Oui c'est trop contraignant sans soutien...
91. M : Et je me disais, vers qui je vais, d'abord la psychologue, vers le recteur, vers l'enseignante...J'ai commencé à écrire une lettre... et là l'enseignante m'a appelé pour me dire : alors voilà on a décidé en colloque enseignant que votre fille, et une autre fille qui a les mêmes problématiques, auraient droit à des mesures. Vous allez voir votre neurologue et vous nous demandez précisément ce dont vous avez besoin.
92. E : Ah c'est bien que ça vienne d'eux pour une fois ! Qu'ils vous appellent...
93. M : Ouais. Mais voilà le temps de mettre en place, elle a quand même loupé l'année, elle a dû redoubler. Après j'ai rien tellement dit pour la deuxième année. Je me suis dit, peut-être que là ça va aller. Mais ça le fait pas. Sans Ritaline et sans aménagements particuliers, c'est-à-dire: plus de temps pour faire l'examen, au moins...elle arrive pas, alors qu'elle a le potentiel ! Alors est-ce que ce genre d'enfant doit pas faire d'étude ?
94. E : C'est une injustice ?
95. M : Ben des fois je me dis, ouais. Mais certains professeurs c'est un peu ça : si tu arrives pas à suivre tant pis. Alors c'est là où je me dis que le psychologue ou les gens formés : informez plus !
96. P : Moi je pense qu'il y a l'enseignant mais il y a surtout le jeune. Des fois moi ma seule solution c'est de gueuler et d'exiger... et pis ça fait effet contraire... parce que plus je gueule, plus elle se braque...
97. M : Oui mais comment tu peux exiger ?
98. P : Au bout d'un moment elle gère pas ses horaires, elle galère...
99. M : elle galère du matin jusqu'au soir...
100. P : Pour elle, on n'a pas encore trouvé quelqu'un qu'elle est suffisamment en confiance, qu'elle ait envie de travailler avec pour aller chercher plus loin...
101. E : Parce que c'est vrai qu'elle pourrait travailler en suivi: comment j'en parle à mes professeurs ? Comment je peux...
102. P : Je prends confiance en moi déjà !
103. M : Elle a eu un psy là, il a été super car il a découvert des choses, il l'a aidé un moment. Mais elle l'a pas supporté... Il faisait des week-ends jeux de rôle qu'elle aimait bien... D'un coup, si elle décide que quelqu'un est con, c'est fini quoi, donc j'ai arrêté. Et j'ai essayé avec une autre, en disant, mais il faut que tu parles, la pauvre, elle, du matin jusqu'au soir...Voilà avec les troubles dys c'est ça hein. Le Professeur Revol disait, si tu es dyslexique ça va...tu as de la peine à écrire. Mais ceux, qui comme Justine ont un TDA ou un TDA/H, c'est pas seulement à l'école qu'ils ont de la peine, et qu'ils sont en situation d'échec, c'est tout le temps, à la maison avec les parents, avec leurs amis, tout le temps. C'est tout le temps qu'on est entrain de leur raper dessus, pis on dit mais ils font exprès ! Aux enseignants on est obligé de leur dire : Justine ne fait pas exprès !
104. E : Oui c'est vraiment une information qu'il faut donner...

105. M : On leur dit quand on les voit mais là on les a pas encore vus. Là je l'ai eu au téléphone pour l'avertir. Il avait l'air de douter de ce que je disais. Encore une fois. Il a dit qu'il attendait de voir les documents. Bon. Justine a fait deux semaines et demi pour lui remettre le document et maintenant c'est les vacances. Donc on verra, je sais pas quand on aura rendez-vous avec lui.
106. E : Ouais c'est difficile, car si elle est pleine de bonne volonté et on lui dit tu fais exprès, c'est difficile...
107. M : Elle est confrontée à ça depuis toujours. Mais elle, elle veut pas être différente.
108. P : Elle veut pas être différente.
109. M : C'est pas normal pour elle qu'on fasse différemment pour elle que pour les autres. Mais je dis à Justine que c'est normal. Alors sa neuropédiatre me disait : quelqu'un qui ne voit pas sans lunette, on va pas lui enlever ses lunettes au fond de la classe et lui dire de lire ce qu'il y a au tableau. Justine c'est pas visible mais elle a des troubles de l'attention, elle fait pas exprès mais elle a besoin d'une béquille. Et sa béquille c'est plus de temps, elle pourrait aussi avoir un coach. Car par exemple, si elle oublie d'écrire l'examen dans son carnet de devoir et leçon, elle arrive à l'examen et elle a pas étudié son examen. ça c'est courant. Elle se retrouve dans ce genre de situations plusieurs fois par semaine, et maintenant par mois. Sur les six années de primaire, je pense que tu peux compter sur les doigts de ses deux mains le nombre de fois où elle est arrivée à la maison avec tous ses devoirs et leçons dans le sac.
110. P : (Rires).
111. M : Je pense que ça n'a pas dû arriver dix fois. Tous les soirs il manquait des trucs. On court chez le voisin. Tant pis, tu étudies pas. Elle étudiait pas, mais elle a toujours réussi. Mais les devoirs... voilà c'était épuisant, pour moi et c'est épuisant pour elle. Et elle ne fait pas exprès, pleine de bonne volonté. Mais elle arrive pas à...
112. E : Ah quand même !
113. M : Alors que si tu lui faisais des examens oraux, si au lieu de faire prendre des notes, tu lui donnes déjà tout et elle a plus qu'à suivre... heu... y'a plein de trucs qu'on peut mettre en place... Mais quand tu arrives dans les grands degrés, ils disent..
114. E : Ils ont pas envie de s'adapter...
115. M : Pis à l'uni elle fera comment ? J'espère que d'ici là, elle trouvera un moyen pour se prendre en main...Elle veut faire psychologue... mais elle en a pas trouvé un bien. La dernière, j'ai pensé que ça pouvait jouer. Mais je me suis dit, tu vas toute seule. Moi je suis toujours entrain de te crier dessus, il faut que tu décharges ça quelque part... Après le troisième rendez-vous, elle a annulé son rendez-vous et elle est plus jamais retournée...
116. E : Parce que ça allait pas avec la personne ?
117. M : Non ça allait mais il fallait rappeler pour prendre rendez-vous et il fallait aller jusqu'au lieu et tout est trop fatigant. Donc, si tu parles d'un psy, elle veut pas.
118. P : Elle, c'est aussi le tempérament, c'est foutez moi la paix, tranquille, elle aime bien son petit cocon.
119. M : Elle aime pas le conflit.
120. P : Elle aime pas le conflit !
121. M : Quand elle était petite, hé mon dieu, je répétais mille fois les mêmes choses. Elle se rappelle pas ce qu'elle est partie faire. C'est comme ça, tout le temps. Pour tout. Elle se fait crier dessus sans arrêt alors qu'elle déteste ça.
122. E : C'est une réaction légitime de parent quoi...
123. M : Moi je comprends les profs aussi car c'est horripilant quoi...
124. P : Mais donc le fait d'avoir le diagnostic, pour nous parent, ça nous permet de dire qu'elle fait pas tout le temps exprès.
125. M : Pis qu'elle a le potentiel. Elle peut y arriver.

126. P : Y'a un potentiel, mais, quand elle fait faux, elle fait pas exprès, c'est pas pour nous embêter.

127. M : Ouais ça nous rassure. C'est rassurant !

128. P : Ouais ça fait partie de sa maladie et moi, de temps en temps, ça me calme.

129. M : Elle est pas bête, elle a le potentiel. Maintenant, moi, je suis persuadée qu'elle peut y arriver. Je crois en elle. Et je peux lui insuffler ça au moins. Dire Justine : moi je sais que tu vas y arriver même si c'est difficile. De savoir, c'est important. Moi, pour Lisa, j'ai jamais voulu aller faire les tests.

130. E : Pourquoi ?

131. M : Parce que je me disais, avoir un chiffre sur une échelle. Je sais qu'elle est douée, plus que douée, avec aussi une sensibilité. Je vois bien. Mais avoir un chiffre juste pour dire, mon enfant... J'avais cette pensée du haut potentiel mais voilà... Elle allait bien, elle voulait pas faire de saut de classe, elle aimait sa classe. Alors on lui a donné une nourriture intellectuelle à côté, elle faisait des cours d'anglais en première primaire. Elle adorait bouquiner. Elle bouquinait en classe. Ses maîtresses disaient que c'était la première élève à qui il fallait dire d'arrêter de bouquiner. Dès qu'elle avait fini, elle bouquinait. Elle aidait tous les autres. Elle lisait des pavés d'Harry Potter en deuxième primaire. Les enseignantes lui donnaient des fiches en plus. On a toujours essayé de la nourrir autrement à côté. Alors pourquoi faire un test du QI ? Elle voulait pas faire de saut de classe. Et pis elle voulait pas faire le test. Encore maintenant. Elle dit qu'elle est pas.

132. E : Ah ouais ? Elle ne pense pas être HP ?

133. M : Non, elle dit que non, mais moi je sais très bien. On lui a proposé de faire le test après ses deux sœurs mais elle veut pas...

134. E : Si vous deviez décrire vos trois filles, vous diriez quoi ?

135. M : Alors elles sont toutes les trois douées mais elles sont différentes. Y'a Lisa, la première, c'est la fille parfaite on pourrait dire. Parce qu'elle s'est toujours débrouillée toute seule, elle est indépendante. Déjà petite, elle me suivait dans la rue, mais quelques mètres plus loin, mais elle me suivait toujours. Elle a fait un parcours sans fausses notes, sans crises. Elle arrive bien à aider Justine aussi. En vacances, c'était Lisa qui arrivait à lever Justine. Elle l'aide aussi pour les devoirs. Enfin maintenant, elle peut plus. Lisa a déménagé pour les études alors Justine s'est sentie abandonnée par sa sœur. Mais voilà. Pis quand Lisa rentre le weekend, elle doit étudier, donc elle peut pas trop passer du temps avec Justine. Sinon Zoé c'est l'artiste, elle est intelligente mais surtout très sensible. Elle a cette sensibilité. Elle s'est trouvée le chant comme passion pour pouvoir s'exprimer. Et depuis qu'elle a trouvé cette passion, je suis rassurée, je sens qu'elle s'épanouie. Je me fais pas de souci pour Lisa et Zoé. Je sens qu'elles vont se débrouiller, qu'elles ont trouvé leurs voies. Par contre je me pose des questions pour Justine, c'est encore un point d'interrogation... Et Justine, c'est Justine. Elle est surprenante, elle sort des phrases de génie quand on ne s'y attend pas. On comprend pas trop d'où ça sort des fois (rire). Elle est originale,... douce,... surprenante. Elle est drôle aussi. Pis bon, par contre elle oublie beaucoup de choses. Par exemple pour se lever le matin, c'est infernal, on doit lui dire 15 fois de se lever.

136. P : D'ailleurs ma femme reste au lit le matin maintenant, c'est moi qui me lève et qui réveille Justine...

137. M : Oui je me lève plus. C'est culpabilisant vous savez, très culpabilisant. Comment savoir quoi faire ? D'un côté, au début, quand elle se levait en retard et qu'elle loupait le bus, on l'amenait en cours. Et maintenant, on se dit que c'est quand même sa responsabilité, on l'amène plus. Mais après, on doit signer des papiers pour des absences injustifiées ou car il y a trop d'absences. Dès que je laisse aller un peu, y'a des conséquences et des choses à régler... Elle arrive pas à se lever mais elle devra bien être autonome un jour. Je me fais du souci. Est-ce qu'elle arrivera à se débrouiller un jour sans nous ? Ce qui est dur, c'est que je ne peux

jamais me laisser aller. Je dois toujours penser à plein de choses et être derrière elle. Je dois réfléchir si j'avertis les profs au début de l'année ou si je laisse aller. D'un côté j'espère toujours que ça va aller comme ça, mais Justine est en échec, elle redouble et elle est de nouveau en échec. Alors après je culpabilise, j'aurais dû intervenir avant ? Mais il y a aussi le problème que Justine ne veut pas qu'on dise aux profs, elle veut être normale. C'est épuisant pour moi de ne jamais pouvoir me laisser aller, je me fais du souci pour son avenir.... J'ai toujours les larmes qui me montent quand je parle de ça, je peux jamais me laisser aller. Voilà pour Justine c'est encore un point d'interrogation. Elle a pas de passion et des amis sur qui on peut pas compter.

138. P : Ouais une amie...

139. M : Ouais enfin elle a des amis peu fiables. Donc je me pose des questions. Des fois je vois des clochards dans la rue et je me dis, mon dieu Justine ! Je suis sûre que certains déviants ont des troubles dys et qu'ils n'ont pas pu aller voir des spécialistes et qu'ils n'avaient pas de famille pour les soutenir. Pendant une période, Justine, elle mettait toujours le même vieux pull troué, pour dormir et ensuite elle allait à l'école avec. Je me disais, c'est pas possible, il faut jeter ce pull. D'ailleurs il a passé à la poubelle quand on était en vacances, je n'en pouvais plus de ce vieux pull. Mais voilà avoir des troubles dys c'est ça, elle allait à l'école toujours avec le même vieux pull. Pis je devais fermer les yeux le matin, des fois elle perdait sa veste ou elle avait oublié dans le bus et elle partait sans veste ou elle oubliait les chaussettes. Mais bon, je dis plus rien maintenant, je la laisse faire et je me lève plus le matin. C'est comme la première fois qu'elle a été au collège, ses deux sœurs étaient plus là. Lisa était à Lausanne et Lucrèce en voyage alors elle s'est retrouvée seule au collège. Et le premier jour, elle est partie toute seule et après l'école, je voyais 17h, 17h30 et voilà, je me disais, c'est pas possible, elle est toujours pas rentrée. Et elle avait oublié de sortir à Martigny. Bon elle s'est débrouillée, mais elle est arrivée beaucoup plus tard.

140. E : Elle parvient quand même au but au final, avec quelques détours...

141. M : Oui c'est comme une autre fois, Justine a été visiter sa sœur à Edimbourg, elle est partie seule. Alors nous, on était pas tranquille, on se demandait comment ça allait se passer. Mais au final, elle s'est trompé de train et elles se sont rejoints ailleurs avec sa sœur, mais elle est arrivée, au final ça a plutôt bien été.

142. P : Bon avec la Ritaline, ça va mieux à ce niveau quand même.

143. M : Oui, moi j'ai dû faire un gros travail sur moi-même car je suis naturopathe, alors je voulais essayer d'autres choses comme l'Omega 3. Mais elle prend pas. Ça marche pas alors j'ai laissé tomber. Par contre la Ritaline, ça aide quand même. J'ai beaucoup pleuré après le rendez-vous avec la neurologue. Elle me proposait la Ritaline mais c'était contre mes valeurs. Je me suis posée beaucoup de questions. C'est quand même une grande responsabilité de donner ce médicament à un enfant. Pour mon mari ça allait, mais pour moi c'était très dur.

144. P : Oui je me suis dit qu'il fallait accepter le médicament pour le bonheur de ma fille, tout simplement.

145. M : Ouais pour lui c'était évident mais pas pour moi.

146. P : Pas évident mais...

147. M: Pour Justine, il fallait ça pour qu'elle puisse se concentrer. Le premier jour, quand elle est revenue de l'école. Elle avait les yeux qui brillaient. Pour la première fois elle me racontait sa journée. Car Justine était souvent très fatiguée le soir, elle était dans sa bulle, elle parlait pas beaucoup. Elle a fait plusieurs dépressions. Ces enfants sont plus à risque pour les dépressions car ils sont constamment sollicités. On leur demande beaucoup, ils sont stressés tout le temps, à l'école, à la maison. Elle m'a expliqué un cours de chimie et elle avait tout compris, elle a dit que c'était simple quand elle avait toute l'explication. Elle a besoin de Ritaline pour se concentrer. Elle a pu faire part aussi de maltraitances psychologiques qu'elle vivait.

148. E : Ah oui ?

149. M : Oui elle a dit qu'il y avait une brochure distribuée en classe pour les cours d'appui et qu'à la fin de l'heure, tous les élèves ont bourrés ces fiches dans son sac, l'air de dire, tiens tu en as bien besoin toi. Les élèves sont pas tendres entre eux vous savez. Et Justine, elle veut être normale, elle nous dit qu'elle veut pas de traitements de faveur. Elle pourrait avoir un coach en classe selon la loi, mais elle veut pas. Mais bon, c'est comme je lui disais, on demande pas à un malvoyant de pas mettre ses lunettes. Du coup, elle est constamment punie pour des oublis, car elle a pas fait les devoirs. Mais bon, on se demande qui le prof veut punir, car j'ai passé tellement d'heure à lui dire, Justine, vas-y continue, recopie la phrase, tu étais là. Allez on continue... Et Justine veut faire les punitions, elle veut pas que j'appelle et que j'explique la situation. Et aussi, on doit beaucoup se battre pour limiter les écrans... Justine la seule chose qu'elle veut, c'est que je la laisse tranquille. Elle est dans sa bulle et elle a pas besoin de réfléchir quand elle est sur le natel ou l'ordi. Elle est dans son monde. Si je l'appelle pas de la journée, elle est bien. Mais dès que je monte et que je lui demande quelque chose, ça la stresse. Si je lui fait une demande, elle doit faire un gros effort, surtout si c'est après une journée d'école, car pour elle, une journée d'école c'est comme monter l'Everest pour quelqu'un qui n'est pas sportif. C'est la neurologue qui m'a expliqué ça et c'est aussi ça qui m'a fait accepter la Ritaline.

150. P : Oui car tu avais une mauvaise image à cause du gosse qui embêtait Zoé...

151. M : Oui un garçon du quartier, qui prend de la Ritaline pour hyperactivité, il embêtait Zoé, il la traumatisait à l'école. Elle osait pas nous dire. C'est à partir de là qu'elle a eu de l'eczéma. Oui alors je me disais si Justine est comme lui, oh mon dieu. Mais non c'est pas la même personnalité. La Ritaline c'est pas mauvais au final. J'ai dû changer ma manière de voir les choses. Aujourd'hui je pense que c'est nécessaire pour Justine, ça l'aide à être autonome, à s'organiser. On a dû ajouter une dose le soir, pour qu'elle puisse faire ses devoirs, sinon elle arrivait pas...Bon là je te parle vraiment du cas HP avec trouble dys, c'est très compliqué. On peut pas se débrouiller seul, on doit vraiment avertir les enseignants et être en contact avec une neurologue et une psy. Car sinon pour les deux autres, je me suis débrouillée. J'ai beaucoup lu aussi, je suis allée à des conférences. Je me sentais épanouie avec mes filles HP. J'adore cette originalité de mes filles, cette hypersensibilité et cette acuité pour les choses. Elles sont vraiment intéressantes. Si je devais donner un point négatif au diagnostic, je dirais que...d'un côté tout ce que je vois chez mes filles, ça se réduit au diagnostic. L'intelligence okay, ça j'ai mieux compris. Mais ensuite j'ai beaucoup lu et j'ai trouvé toutes les particularités de mes filles, même l'hypersensibilité et puis le côté artiste de Zoé. Mais ça, ça a quand même aidé, car j'ai dit à Zoé qu'elle était pas le même type que Lisa. Car Zoé était jalouse de Lisa qui avait que des bonnes notes. Alors j'ai pu lui dire qu'elle avait une spécificité, mais pas la même que Lisa. Car Zoé se sentait bête. Et ça a aidé. Ça j'ai fait avec, je me suis adaptée. La sensibilité, je gérais avec les approches corporelles et l'homéopathie et la communication aussi. Je parlais beaucoup. Et je leur ai dit à mes filles, vous avez de la chance car vous êtes 3. Vous pouvez vous comprendre et avoir des discussions stimulantes ensemble à la maison.

152. E : Oui elles peuvent se soutenir...

153. M : Oui car souvent les enfants HP se sentent nuls, car ils ne sont pas compris par les autres élèves. Zoé est revenue en pleurant une fois de l'école et elle m'a dit mais maman, je suis nulle, je m'intéresse pas aux garçons moi... Tu vois, c'est pas les mêmes centres d'intérêts et parfois c'est difficile d'être en décalage. A un moment, je les envoyais chez un psy qui faisait des jeux de rôle les week-ends et Zoé est allée. Et en revenant, dans la voiture, elle m'a dit, tu sais maman j'étais avec des gens comme moi, on se comprenait, on a beaucoup parlé. Donc ça leur fait du bien, à ces enfants, d'être entre eux. Mais c'était joli car après j'ai dit : tu



aurais voulu rester encore ? Et elle a dit qu'elle ne voulait pas toujours être avec eux car ce serait trop fatiguant (rire).

154. E : (rires). Comment vous définiriez le mot diagnostic ? Ça signifie quoi pour vous ?

155. M : (silence)

156. P : Pour moi c'est une porte qui s'ouvre. Un clé qui permet de trouver des solutions.

157. E : parce que nous, dans notre mémoire, on s'est beaucoup demandé ce que c'était un diagnostic et si c'était pertinent de le dire aux parents, car d'une certaine façon, c'est mettre une étiquette...

158. M : Bon le diagnostic c'est aussi un test de compétences qui permet de montrer les forces et faiblesses de la personne. Je pense que c'est important de nommer pour pouvoir bien soigner, prendre en charge. Le diagnostic, pour moi, a confirmé une intuition. C'est important de nommer les choses, comme pour un cancer, on va pas dire, c'est vos cellules qui dysfonctionnent... Ça aide car on sait contre quoi on se bat et ça aide à accepter le handicap. Car c'est quand même un handicap, enfin là je parle des troubles dys. Car moi, j'ai une voisine et elle a un enfant handicapé. Et quand elle me décrivait les situations et comment elle se sentait, je me disais, mais moi j'ai une enfant normale, enfin à ce moment-là je savais pas encore qu'elle avait un trouble dys, et j'avais les mêmes problématiques. Alors je dirais qu'elle a un handicap...

159. P : Je dirais pas ça, un handicap c'est un peu fort, je dirais une différence plutôt. Mais en tout cas, ça aide à savoir que c'est pas de la mauvaise volonté.

160. M : C'est frustrant car on sait que Justine a le potentiel, mais au niveau frontal ça bloque. La mise en pratique pose problème, elle va lentement. Bon franchement moi j'aurais bien fait sans HP, c'est quand même une difficulté en plus pour les parents. Ma sœur, qui a des enfants avec de grosses difficultés scolaires, m'a aussi dit, je préfère avoir les miens et je voudrais pas échanger avec tes enfants HP. Donc voilà, ça complique quand même...

161. E : Est-ce que tout ce que vous avez traversé a chamboulé quelque chose dans votre couple ? Ça a créé des conflits entre vous ?

162. P,M : (Ils se regardent et réfléchissent)

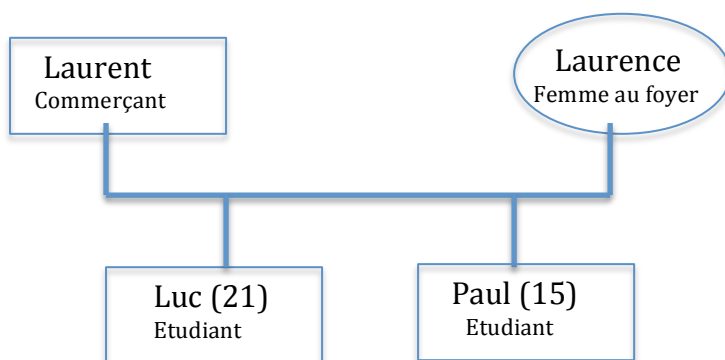
163. M : Des conflits,... non, on a toujours beaucoup discuté. Par contre c'est surtout moi qui vais aux rendez-vous et après je lui explique, je lui donne un feedback. Il s'intéresse, même s'il a moins lu que moi. Il vient aux conférences aussi. De toute façon, le dicastère social, ça a toujours été moi.

164. P : Bon je suis quand même venu à la moitié des réunions de parents je pense...

165. M : Ouais non mais bon, c'est vrai que c'est moi qui vais aux rendez-vous car il travaille à 100 % et moi je suis là la journée. Enfin bon, maintenant je travaille aussi presque à 100 %.

## VII.2 Retranscription des entretiens avec un enfant diagnostiqué TDA/H

### VII.2.1 Entretien de Lauren et Laurence



Paul a été diagnostiqué TDA/H.

1. E : Nous ce qu'on veut c'est vous proposer de commencer par faire un génogramme. Je ne sais pas si vous connaissez les génogrammes.
2. P : Non.
3. E : Alors c'est juste une sorte d'arbre généalogique pour que nous on puisse mieux se représenter dans quel contexte l'enfant vit et qui vous êtes.
4. P : Ok.
5. E : Donc nous on fait toujours un carré du coup pour les hommes donc là c'est vous. Je ne sais pas si vous êtes marié ou
6. P : Ouais.
7. E : Oui, alors la mère de l'enfant ?
8. P : Oui.
9. E : Et puis vous avez un, deux (coupe la parole)
10. P : Deux fils.
11. E : Deux fils, d'accord. J'ose vous demander leurs âges ?
12. P : Ouais, ben un 21 ans et 15.
13. E : D'accord. Et pis du coup c'est lequel qui (coupe la parole)
14. P : 15.
15. E : D'accord. Et à quel âge il a été diagnostiqué ? Vous vous rappelez ou bien (coupa le parole)
16. P : Euh petit autours des 5-6 ans j'imagine.
17. E : Mmh. Et pis j'ose vous demander votre profession ?
18. P : Commerçant.
19. E : Commerçant, ok, et pis votre femme ?
20. P : Euh femme au foyer.
21. E : Voilà par rapport à ça. Et du coup vos enfants maintenant, celui qui a 15 ans il a fini l'école ou (coupe la parole)
22. P : Non, non il est encore à l'école.
23. E : D'accord.
24. P : En fait l'histoire elle est un peu plus euh ... je vous la laisse un peu expliquer mais je vous explique un petit peu d'où on arrive on va dire.
25. E : Oui.

26. P : Euh nous ça fait 5 ans qu'on est en Suisse maintenant. Ma femme est Venezuelienne. Moi j'ai vécu au Venezuela pendant 22 ans ou un peu plus. Et pis euh mes enfants ils sont nés au Venezuela, ils ont euh grandi au Venezuela.
27. E : D'accord, donc il a été diagnostiqué au Venezuela ?
28. P : Au Venezuela, exactement. Il était au lycée français à Caracas. Pis j'ai eu beaucoup de problèmes au lycée à Caracas et pis il y avait le risque qu'ils l'expulsent on va dire du lycée euh français et pis ça ... c'était le gros problème pour moi, parce que c'est un peu typiquement le problème de déficit de l'attention et tout ça on va dire pour moi c'était pas vraiment important on va dire. (tousse) Mais le gros soucis c'est qu'ils allaient peut-être l'expulser du collège euh du lycée français parce qu'il perturbait, parce qu'il était agité et parce qu'il voilà euh pleins de problèmes comme ça. Le problème c'est qu'il il y a plus d'éducation on va dire en français.
29. E : Mmmh
30. P : C'était ça le gros problème.
31. E : Donc il aurait du retourner, c'est espagnol au Venezuela ?
32. P : Ouais espagnol.
33. E : Voilà donc il aurait du retourner à l'école du coup (coupe la parole).
34. P : Il aurait du aller à l'école parce que là il a commencé le lycée français à 3 ans ça commence euh les français et pis euh donc c'est pour ça qu'on a cherché euh on va dire un un psychologue et pis qu'il fasse un diagnostic pour emmener un papier à l'école.
35. E : Mmmh
36. P : Pour qu'ils aient un peu plus de patience et pour pas qu'ils l'expulsent on va dire. C'était ça un peu le le l'idée. Et pis euh ... pis là ça fait quoi, ça fait ouais ça fait 5 ans qu'on est là.
37. E : D'accord.
38. P : Ouais là il a 15ans et demi et pis là il vient de euh on a toujours été contre par exemple la médication.
39. E : Ouais.
40. P : Donc je sais pas si après y a un formulaire, vous avez un ordre pour les questions je sais pas comment ça va.
41. E : Oui, on a, on dira plusieurs thèmes (coupe la parole)
42. P : Pis euh alors je sais pas si on commence par les questions, si je fais un résumé.
43. E : Alors comme vous voulez, si vous voulez faire un résumé vous pouvez.
44. P : Moi c'est égal.
45. E : Faites seulement un résumé et comme ça après je reviens sur les thèmes qu'on n'aura pas abordé.
46. P : Ouais c'est peut-être plus facile comme ça. Donc là on a été moi par rapport on va dire à ... à tout ce qui était un peu la aaaaa les psychologues et tout ça, j'ai jamais été fan on va dire. Et pis euh donc ça c'est ma femme qui s'en est occupée. Elle allait une fois par semaine pendant euh pendant au moins 6 mois elle allait. Mais c'était un c'était un euh plus pour diagnostiquer mais jamais pour traiter on va dire. Et après on a eu avec le psychologue et avec une autre euh psychologue qu'on a vu là-bas, ils nous on recommandé la médication. Nous on a toujours refusé la médication. Et pis euh pour des problèmes ou des effets secondaires qu'il pouvait y avoir ou pour avoir peut-être pas assez de recul et pour avoir l'impression de changer un peu le le l'enfant comme il grandi. Donc c'était plus la partie psychologue qu'on a eu c'était pour moi pratiquement exclusivement pour qu'ils le gardent au lycée. Par contre c'était donc ma femme elle a été pendant 6 mois ou plus peut-être même une année je me rappelle même pas parce que j'ai jamais été et pis euh là j'ai eu on va dire un rapport final avec un entretien avec avec le psychologue et ça c'était c'était assez intéressant parce que comme il a décrit décrit euh Paul c'était assez juste on va dire.

47. E : Mmh, ça correspondait à comment vous le voyez à la maison ?

48. P : Il y avait des trucs intéressants, par exemple des trucs que moi je ne comprenais pas c'est que lui il oubliait pfff il oubliait tout on va dire presque. Donc nous on habitait sur plus sur plusieurs étages donc euh on lui disait va chercher tes chaussettes parce qu'on doit y aller et tout donc il montait, il revenait et il avait un jouet dans la main et pis il avait oublié qu'il devait prendre les chaussettes et pis il avait tendance un peu à tout oublier. Pis si on jouait le jeu de mémoire pour les gamins et ben il était plus fort que tout le monde, plus fort que moi, ma femme ou son grand frère mais depuis tout petit. Et pis pour moi c'était assez surprenant on va dire. Donc le psychologue il a bien expliqué qu'il y avait, comment on va dire, comme un graphique avec euh pleins de caractéristiques de l'enfant et pis si ça c'était la moyenne on va dire tout était vraiment très très très bas et pis euh tout d'un coup il y avait un truc qui était tout en haut, pratiquement au maximum et pis euh j'ai dit ben on va commencer par là (rires) et pis c'est la mémoire visuelle. Donc euh ça correspondait. Pis là j'ai compris en fait le pourquoi de il était très bon en jeux de mémoire. Et pis après par rapport aux problèmes de de de Paul, euh, on va dire j'ai pffff j'ai compris que moi je suis complètement ... avec le déficit d'attention mais complet on va dire, exactement le même que lui mais aucun doute là-dessus. Pis ça c'est surtout par rapport aux problèmes que lui il a eu où on a du, on a du affronter un peu les autorités scolaires on va dire, plus le psychologue plus tout ce qu'on a vu et pour moi c'était je pffff je comprends complètement compréhensible en fait.

49. E : Ouais, d'accord.

50. P : Pis mon fils le grand, il est un peu comme ça aussi mais peut-être un peu dans une moindre mesure, un petit peu moins.

51. E : C'est plus léger.

52. P : Ouais, un peu plus léger ouais. Mais il est aussi, il est aussi pffff il est euh aussi TADA, il y a aucun doute là-dessus.

53. E : Et pis lui vous (coupe la parole)

P : Et pis moi je suis complet on va dire, je suis complètement ent alors 100% le même problème de déficit d'attention donc là j'étais en Suisse jusqu'à 20 ans et pis euh moi j'ai fait l'école normale après j'ai fait le collège secondaire et pis euh pis après moi je pouvais pas étudier en fait. Pis j'ai dit moi je peux pas étudier, je peux pas rester assis sur une chaise et rester étudier donc j'ai pas fait les études. J'ai fait un apprentissage parce qu'il fallait bien faire quelque chose.

54. E : D'accord, et vos enfants (coupe la parole)

55. P : Pis après je suis parti en Amérique du Sud et je suis resté en Amérique du Sud donc maintenant je me suis rendu compte de beaucoup de problèmes de Paul et pis en fait je me suis rendu compte que moi j'étais la même chose que lui en fait. Pis après par rapport euh après il y a eu un petit stress. On va parler de notre réaction comme parents on va dire (tousse). Pour moi il y a eu un moment qui était clef, qui était, pour moi c'était vraiment clef dans ma vision de Paul et des problèmes. C'était, ça je m'en rappelle mais parfaitement pis ça ça fait, Paul il devait avoir peut-être 5 ans, 5-6 ans j'imagine et pis euh il y avait les problèmes où ils risquaient de l'expulser du lycée où il allait peut-être pas passer l'année.

56. E : Mais à ce moment-là quand il y avait tous ces problèmes au lycée, à la maison, vous vous le trouviez comment ? C'était plutôt un garçon très agité ou finalement vous avez l'impression que (coupe la parole)

57. P : Très agité mais là-bas on était tous les jours on va dire il faisait des activités pis le grand aussi. Donc euh tous les jours il faisait euh le grand on a canalisé un peu son on son énergie et tout ça, il faisait de la natation. Et pis euh beaucoup, tous les jeunes ils faisaient de la natation pis il faisait des concours de natation et tout. Pis après il aimait plus ça mais il était euh c'était un super nageur en fait. Et pis euh ... et pis le petit la même chose, il faisait de la natation et tous les jours il allait. On avait la maison et en dessous de la maison il y avait un

club et il y avait piscine, tennis, machin et tout parce que c'est beaucoup des clubs où les gens d'un même endroit se réunissent. C'est un peu comme ça l'Amérique du Sud, c'est pas les enfants (tousse) les enfants de la classe moyenne ils ne vont pas jouer dans la rue, c'est trop dangereux.

58. E : Ouais donc du coup c'est des clubs fermés (coupe la parole)

59. P : Ouais c'est des clubs fermés ou bien de golf des autres clubs de golf enfin il y a plusieurs différents club. Donc là on faisait parti d'un club et il allait tous les jours au club. Donc là il finissait l'école à 1heure, il rentrait à la maison et il mangeait et il allait au club. Et pis il restait et pis euh bon après il faisait les devoirs des fois en rentrant ou en euh souvent en rentrant on va dire. Mais tous les jours il allait au club, il courait, il jouait avec ses potes, il faisait plein de natation, il était tout le temps actif. Et pis euh donc ça canalisait beaucoup l'énergie on va dire.

60. E : Ouais c'est (coupe la parole)

61. P : Et pis après le week-end on était oua presque tous les week-ends à la plage.

62. E : Donc du coup là il pouvait (coupe la parole)

63. P : Presque tous les week-ends on prenait on faisait 3-4heures de route pour aller à la plage le vendredi pis on revenait le dimanche et pis donc il était tout le week-end à la plage donc ça ça allait. Mais dès qu'on restait on va dire euh pfff un week-end à la maison où il était on va dire entre guillemets peut-être ma femme ne voulait pas aller au club car elle y était déjà tous les jours de la semaine et elle avait envie de rester tranquille à la maison des fois ça arrivait qu'il il pétait les plombs. Il y a même des fois où je me rappelle où j'ai du prendre la voiture et pis simplement aller faire un tour en voiture parce qu'il devenait fou à la maison. Et pis après ça s'est un peu diminué on va dire, ça c'est pour l'hyperactivité. Et pis après le manque d'attention (souponne) c'est pas, on s'habitue on va dire. C'est pas quelque chose de de dramatique. Et pis pour moi ça a jamais été quelque chose de dramatique et ça a jamais été question de le médiquer parce que le le pour pas le changer on va dire parce qu'un enfant il grandit comme il grandit et on allait pas le changer sa personnalité à cause qu'il a un problème d'attention à l'école. Pis pour moi c'était plus la responsabilité on va dire du corps enseignant de faire avec.

64. E : De s'adapter à lui.

65. P : Que de nous le droguer entre guillemet et faire qu'il rentre qu'il rentre dans le tas. Et ça ça a créé beaucoup de problèmes à l'école (tousse) et pis il a eu des il a eu des profs euh c'était toujours un prof par année pis il a eu deux fois des profs pendant une année c'était catastrophique on va dire.

66. E : Les profs c'était des français ou des vénézuéliens ?

67. P : Des français, ouais, des expatriés mais avec une mauvaise mentalité on va dire ; la mentalité un peu ....

68. E : Stricte ou bien ?

69. P : Essayer de faire le moins de travail possible et pis euh rien que les différences ça emmerde le groupe et pis il dérange. Et le psychologue il m'avait donné une recommandation après 6 ou je sais pas après je crois que c'était une année honnêtement qu'il le voyait. Il avait donné une feuille avec pleins de recommandations en expliquant justement qu'il n'avait pas de mémoire euh pas de mémoire ... de travail et pis il avait une excellente mémoire visuelle et pis de lui donner plus de travail écrit que de travail oral et pis bref il y avait pleins de recommandation. Pis à la fin de l'année c'était catastrophique les notes et pis la prof elle a pris la feuille et elle a dit ah ouais pis ça...j'ai pas eu le temps pis je peux pas faire un programme différent pour chaque élève.

70. E : Et elle vous a redonné la feuille

71. P : Elle me l'a presque jeté et pis ça c'était une année catastrophique pour lui.

72. E : Du coup c'est peu de temps après ça que vous avez pris la décision de revenir en Suisse ?

73. P : Non, non ça a rien à voir. Ça ça fait, ça c'est une histoire elle doit avoir 10 ans

74. E : Donc ça c'était au moment à peu près où il a été diagnostiqué ?

75. P : Ouais, ouais, juste après, quand il avait 5 ans j'imagine, 5-6ans. Et pis ça absolument rien à voir de de on est revenus en Suisse à cause des problèmes de sécurité et des problèmes de sécurité ingérable on va dire au Venezuela. Et pis euh alors le moment pour moi qui est clef justement c'était un peu ce problème avec le lycée français, le psychologue un peu tous ces problèmes et je m'en rappelle très très très bien. Je mangeais avec un ami à moi et pis le le et pis lui je me c'était un ami depuis euh on va dire à l'époque depuis euh une année ou deux et pis il y a d'autres personnes que je connaissais qui le connaissais aussi. Et pis ils me disait ah ouais ah Michel c'est assez dramatique sa vie enfin bref ils m'ont expliqué et j'ai dit ben je sais pas moi je le connais depuis deux ans mais je ne connaissais pas son fils qui s'est fait écrasé par une voiture et qui est décédé et pis ils m'ont expliqué qu'un de ses fils s'est fait écrasé par un mec qui était bourré au volant, qui faisait de la moto. Son fils il devait avoir 16, 16-17 ans. Et pis il avait encore un autre enfant donc il avait deux garçons, il lui restait un garçon et je savais pas donc. Et de ça on n'en avait jamais parlé avec lui à l'époque.

76. E : D'accord.

77. P : Et pis on mangeait à midi et pis je lui ai expliqué un peu les problèmes et pis il m'écoutait, il m'écoutait, il m'écoutait et tout d'un coup il m'a dit je vais te dire un truc ... la seule chose qui est importante c'est que ce soit pas un con.

78. E : Mmh.

79. P : Le reste arrête de te casser la tête, s'il part du lycée français il ira étudier ailleurs. Si tu sais pas ce qu'il va faire, s'il étudie rien de toute façon un jour ou l'autre il va bien trouver quoi faire. Bon pis moi je l'ai enfin il a dit mon fils donc c'est celui qui était en vie il étudiait administration d'entreprise ou je ne sais pas trop quoi et il allait jamais, il se levait pas, il faisait pas ses devoirs, il avait que des problèmes à l'université et tout allait mal et pis un jour il lui a dit mais attend tu enfin tu m'emmerdes avec tes trucs qu'est-ce que tu veux faire. Et pis il a voulu bosser dans le tourisme et pis maintenant ça va bien, pis il étudie et ça avance et pis bref il m'a expliqué que ça sert à rien de me casser la tête et pis que la seule chose qui était importante c'est que ce soit pas un con on va dire. Et pis pour moi ça c'était vraiment magique pour le euh pour la partie euh comme père pis les préoccupations pour mon fils et machin. Et pis j'ai dit ouais t'as raison en fait. Pis il a dit c'est pas un con pis il le connaissait en fait pis il a dit mais attend il est génial ! Parce que en même temps il avait il a beaucoup de personnalité Paul et pis il est très très très très gentil on va dire. Il a même pas une, pas un gramme de mauvais en lui, presque trop gentil (rires). Et pis il avait une excellente personnalité et pis très drôle pis toujours agité mais en train de faire le clown de faire des des imitations et pis de faire pleins de trucs mais très drôle et pis pis pis tout le monde l'adorait en fait pis euh ouais t'as raison en fait. Le reste c'est un ça sert à rien de se casser la tête. Et pis euh donc on verra bien. Pour moi ça c'est un moment clef.

80. E : Parce que vous vous êtes senti comment à ce moment-là, ça vous a libéré d'un (coupe la parole)

81. P : Ouais libéré, ouais parce que je me suis dit mais ouais je suis con, il a raison. Et pis en plus ça, moi je suis jamais on va dire rentrer dans le euh mais toujours en parallèle un peu avec ce qu'on connaît, notre expérience, notre vie notre machin et pis je me suis dit mais ouais il a raison en fait. Moi je suis, on va dire, pas trop rentré dans le système, les études, les machins et pis cassé la tête et pis ça a fonctionné aussi. Et pis euh ça c'était on va dire ça c'est comme une soupape pour la pression. Et pis là après j'ai vu un peu les choses d'un autre œil et pis le le stress que j'avais un peu de de l'école, de ma femme, de (soupire) faut le médiquer, on va le jeter de l'école, on va le et pis si après il part de l'école et que je le mets dans une

école en espagnol et pis après l'éducation en espagnol ça c'est pas cool parce que s'il est plus grand et qu'il veut aller étudier en Europe, en Suisse ben il va pas parler français. Et pis euh ben il y avait un peu tous ces stress en même temps. Et il m'a dit mais casse toi pas la tête et j'ai dit mais putain t'as raison. Et pis ça c'était vraiment le moment clef pour moi par rapport à l'approche de ce problème.

82. E : Ouais, vous (coupe la parole)

83. P : Ça c'était magique, magnifique. Et pis en fait j'ai toujours été comme ça mais tout d'un coup il y avait toute cette pression en même temps, tout en même temps, ça allait pas, il y a rien qui allait en fin de compte. Pis après il y a toujours ces doutes ... et pis donc avec son grand frère, son grand frère, ils ont 6 ans de différence donc euh 15 et 21. Et pis son grand frère on avait des énormes problèmes avec lui de de de personnalité. C'était un peu un rebelle mais sans causes, toujours très agressif, toujours un peu de mauvaise humeur et pis très agressif et pis euh ça c'était très compliqué. Et pis là y a, c'était le premier garçon et là il y a tout le monde qui s'en mêle.

84. E : Vous aviez des (coupe la parole)

85. P : Avec ma mère qui me disait tu fais pas ci, faut faire ci, tu sais pas l'éduquer gnagnagnagna pis là y avait tous ces stress et ces machins avec le grand frère (rires) Et pis lui c'est un ange, jamais de problèmes, toujours en train de rire et pis euh c'était à à voilà c'était un peu le le euh parce que y'a quand y a des frères pis je me suis rendu compte que Luc, le grand, il était aussi un peu avec ces problèmes de manque d'attention mais moindre on va dire, là ça va un peu mieux on va dire.

86. E : D'accord.

87. P : Alors le, bref il a continué son lycée français Paul, je me rappelle même pas s'il a redoublé. Pis après on est arrivés en Suisse et pis en Suisse donc ça fait un saut, il avait quoi 10-11 ans et pis là la première année il a redoublé mais il a trouvé, on a trouvé, il avait une super prof. Pis j'ai tout de suite été parlé avec la prof et pis je lui ai expliqué le problème de Paul. Et pis par exemple, il y avait un truc que le psychologue m'a m'a expliqué, ça c'était, on pourrait croire que c'était pas utile mais ça été très utile au fait. Il m'a dit que Paul il a pas la 3 dimension, il avait pas la 3 dimensions, il comprenait pas.

88. E : Ouais, il comprenait la 2D mais (coupe la parole)

89. P : Ouais, et pis alors le psychologue il m'a dit sûrement qu'à la maison il doit renverser des verres ou des trucs comme ça ou il se tape parce qu'il a pas la 3D.

90. E : De la maladresse ?

91. P : Et pis j'ai dit ouais vous avez raison mais Paul il était, il était très très très agile et pis très rapide. D'ailleurs depuis toujours dans les dans les trucs de jeux où il y avait des autres enfants, il y avait tout le monde qui devenait fou et tout le monde qui nous engueulait car il était toujours suspendu par une seule main et pis il était très très très agile. Et pis les verres souvent il les renversait comme ça mais avant que le verre tombe il le ramassait donc tout allait toujours très très très vite. Et pis euh j'ai raconté qu'il avait euh à la prof qu'il a le déficit d'attention parce que et pis elle elle a dit ouais pis en plus le déménagement c'est pas facile, un nouveau pays et blabla donc elle était très compréhensive. Et pis après quand je lui racontais le problème de la 3D pis elle a dit ah je comprends maintenant, il y a sa trousse qui tombe tout le temps. Tout le temps il fait tomber sa trousse, elle tombe, elle tombe, elle tombe pis moi j'en ai marre, honnêtement j'étais là mais Paul mais Paul mais ça suffit de nouveau tu as tout fait tomber. Et pis ça c'est toujours des des le problème c'est toujours les conflits pour ces enfants qui rentrent pas dans les, ils aimeraient bien faire mais tout d'un coup il y a rien qui fonctionne et pis ça c'est de la charge on va dire. Et le déménagement pour venir en Suisse pour Paul c'était, nous on pensait que ça allait être le plus facile par rapport à à comment il était sociable avec tout le monde au Venezuela pis très copain avec les grands, avec plein de monde et tout ça pis en fait ça s'est super mal passé, très très mal passé.

92. E : D'accord, parce qu'il avait du mal à s'adapter à la culture d'ici (coupe la parole)

93. P : Ouais à la culture au au au, il avait pas de copains, la culture, les gens le voyait diff, il y avait beaucoup de bullying donc il y avait des problèmes avec pleins d'autres enfants. Et pis sa prof elle a reçu un peu euh on va dire presque court-circuiter le système et vraiment insister pour nous trouver une psychologue et pis là il a fait une année et demi avec une psychologue qui travaillait ici, Mme X, là elle est partie, elle est plus là. Donc il allait euh elle le libérait pendant les heures de classe et pis lui il allait une heure chez la psychologue pour discuter pis après on va dire il a mis presque 6 mois à expliquer qu'il détestait son déménagement en Suisse et qu'il ne voulait pas en parler parce qu'il ne voulait pas que ça pèse sur nous parce qu'on a tous détester le déménagement en Suisse en fait. Et puis on a ... tous détesté le fait d'être en Suisse même moi je suis Suisse on va dire mais je connais plus ou moins comment ça fonctionne mais je suis parti à 20 ans parce que j'avais envie de de voir autre chose. Pis en fait mes deux enfants, ma femme et tout il y a vraiment personne qui aime la Suisse, on est vraiment partis par obligation.

94. E : D'accord.

95. P : Mais après le le, alors là c'était on va dire il y avait ce problème de déficit d'attention, d'hyperactivité, échec scolaire donc pas de copains et tout ça, ça c'était lourd à porter pour Paul. Pis d'ailleurs il s'est fait interviewé par une journaliste début de l'année passé qui va écrire un livre sur l'immigration et c'est assez intéressant à lire. Ça je peux vous l'envoyer mais ça ça.

96. E : Oui alors, volontiers !

97. P : Ça a rien à voir avec les parents et tout ça mais c'est un mix on va dire de ce qui se passe. Et pis le donc là il a redoublé la première année, il a refait, donc là il a redoublé, il a refait l'année après il a passé à un autre collège. J'ai de nouveau été parlé tout de suite avec la la ...

98. E : L'enseignante

99. P : Avec la doyenne, avec la prof, la doyenne on a eu une réunion et pis ça c'est drôle parce que le le la la on va dire l'approche de la réunion c'était pour moi c'était normal mais ils se sont dit, la doyenne et la prof, ils étaient un peu stressés on va dire. On voyait qu'ils étaient un peu mais qu'est-ce qu'ils veulent, pourquoi les parents, pourquoi vous êtes là et pis qu'est-ce que vous voulez en fait. Et c'était de nouveau la même explication, expliquer qu'il était avec du déficit de l'attention donc ça à voir à par rapport à où ils vont l'asseoir dans la classe. Et pis je sais que dans l'autre collège en parlant avec la prof ça a aidé aussi parce que lui pouvait dire combien il y avait de canards sur la rivière mais ce qui se passe en classe pas vraiment donc facilement il pouvait être perturbé. Et pis euh donc ça ça a aussi beaucoup aidé, sa prof très gentille de nouveau. Pour moi, le le ... la meilleure chose du déménagement en Suisse a jusqu'à maintenant c'est vraiment le le les professionnels auxquels avec lesquels j'ai parlé on va dire.

100. E : Ouais, d'accord.

101. P : Beaucoup de chance. Ouais la deuxième année ici c'était moyen, moyen. Mais celle de la première année c'était vraiment géniale comme prof pis une patience énorme, très gentille. Et pis après il a même eu la doyenne des écoles qui venait pendant quelques heures par semaine parce qu'elle devait par rapport à sa formation ou ce qu'elle était elle devait passer elle devait enseigner quelques heures par semaine et pis elle prenait Paul à part parce que Paul il arrivait pas à se mettre dans le temps. Pour lui, un jour, une semaine ou un mois c'est presque la même chose. Il avait pas la notion de l'argent, pas la notion des numéros mais là on parle à 10-11 ans donc ça c'était des des à cet âge-là on pense que c'est que c'est euh

102. E : Que c'est acquis.

103. P : Que c'est acquis mais il n'y avait rien d'acquis du tout on va dire. Donc là elle elle commence à je sais plus combien je crois que c'était 4heures par semaine, il avait les cours



privés avec celle qui était doyenne des écoles qui devait par rapport à sa formation donner un peu de des cours pis elle a pris Paul. Pis après il y avait une prof et une stagiaire et pis la stagiaire passait beaucoup de temps avec Paul.

104. E : Donc il a pu être bien encadré et (coupe la parole)

105. P : Très entouré. Pis après au nouveau collège avec sa prof et pis la doyenne ça s'est super super bien passé aussi. La doyenne mais très très très sympa aussi et pis euh elle, c'est assez drôle parce qu'elle fait assez très autoritaire et tout mais ce que je me suis rendu compte par rapport au système éducatif et pis par rapport à ce qui se passe ben c'est peut-être normal dans le monde entier, c'est que tout le monde a fait la même réflexion c'est que tout le monde a dit mais c'est magnifique que vous veniez parler avec nous parce qu'on a beaucoup de problèmes avec les parents d'élèves, on a souvent ils viennent et c'est c'est toujours un peu sur la, ils nous attaquent et pis c'est nous qu'on sait pas et pis ils sont à la défensive et pis la doyenne elle a dit et pis le le toutes les réunions on était avec Paul et les personnes concernées donc ça c'est un truc qui moi au moins moi m'a surpris. Donc je pensais que c'était des réunions plutôt sans, sans les enfants mais il était toujours présent, toutes les réunions qu'on a faites et ça c'était très intéressant. Et quand on a passé dans ce nouveau collège, la psychologue elle est venue avec nous et pis ça ça a aussi aidé un peu pour expliquer parce que elle ça faisait déjà une année qu'elle le voyait donc ça c'était bien. Et pis après le la doyenne elle a mis aussi un peu en place des choses pour accompagner Paul on va dire et pis donc il a ... là il a passé la première année dans ce nouveau collège, faut pas me demander quelle année c'était parce que je sais pas. Et pis après la deuxième année dans ce nouveau collège, il avait le choix, il avait juste pas la moyenne on va dire. Donc là il y avait la grande question de est-ce qu'on fait passer ou on le fait pas passer. On aurait pu prendre la décision de le faire passer et pis là avec la doyenne et sa prof à Paul, Paul, ma femme. On nous a expliqué qu'il y a un prof, là ça va faire la troisième année qu'il est là et pis lui avant il était éducateur et après il est parti pendant 10 ans à St-Domingue et pis il a fait un peu de tout là-bas à St-Domingue et pis euh lui il avait une classe réduite avec une douzaine d'élèves seulement et pis souvent des élèves qui ont redoublé et pis des élèves qui étaient en échec et pis il allait donner l'éducation un peu d'une manière différente donc c'était quelqu'un qui était très compréhensif et pis qui avait l'habitude blablabla et pis ils m'ont un peu expliqué ça et pis ils m'ont dit. Pis Paul ce qu'on s'est rendu compte c'est qu'il mûrit mais avec euh il a quelques années de retard du point de vue, par rapport à la maturité qu'il devrait avoir pour certaines choses pis pour d'autres choses pas on va dire mais pour certaines choses il est un peu ouais on va dire un peu gamin dans sa tête.

106. E : Pour certaines choses, c'est par rapport au milieu scolaire (coupe la parole)

107. P : Non pas par rapport au milieu scolaire, par rapport à la vie on va dire. Très naïf, très facile à lui faire croire des choses qui sont pas vraies très très naïf en fin de compte. Et pis ... une autre histoire mais ça a pas vraiment à voir avec le le fait qu'il ait euh déficit d'attention mais ici par rapport aux problèmes qu'il a eu par rapport vu qu'on est dans le système scolaire donc c'est quand même intéressant qu'on en parle parce que ça c'est la réalité de ce qui se passe. Donc lui il se faisait beaucoup embêté par des autres gamins qui le voyaient ouais parce qu'il est différent, il s'habillait différemment, il parlait français parce qu'il était au lycée français mais il avait peut-être un petit accent. Mais lui il s'est senti ben voilà sans copains, déraciné, machin et tout ça. Et par rapport, il se faisait taper, il se faisait taper dessus et pis lui il est pas du genre, il est vraiment du genre euh ... il veut pas de problèmes avec personne. Et pis là on l'a obligé à faire à faire aaa de la boxe thaïlandaise pis avant il faisait des autres arts martiaux et tout et le le probl – comme on a affronté ça c'était simplement à la table c'était écoute mon gars, prochaine fois qu'il y a ça c'est le poing et pis tu le frapes et pis c'est réglé. C'est toi qui va régler et à coups de poings c'est toi qui va te faire respecter et pis on n'a pas le choix pis il y avait son grand frère, on a même dit à son grand frère s'ils continuent à

l'emmerder c'est toi tu vas au collègue et tu regardes celui qui l'emmerde et tu lui fous une paire de baffes parce que si c'est pas toi qui le fait c'est moi qui vais le faire. Les autres moyens de le résoudre, parler avec les profs et les machins ça résout rien, ça a pas fonctionné.

108. E : Ouais, d'accord. Mais vous, en tant que père, vous vous sentiez comment quand votre enfant était en situation de bullying justement ?

109. P : Ouais, ça c'est, ça c'est euh ... pas désespérant mais on a la rage. Et pis le discours justement à la, je m'en rappelle parfait on va dire, c'est simple, on est que les 4, ici on n'a pas de famille, il y a personne qui va nous aider. S'il y en a un qui a un problème, les autres faut qu'en s'en mêle et pis qu'on aide la personne qui a un problème. Paul, il a un problème, on va le résoudre. Et pis mon fils le grand, lui c'est le contraire. Lui, on va dire que c'est un, je sais pas comment dire ça, lui c'est un *natural born killer*. Lui il fait aussi beaucoup de boxe, beaucoup de euh et pis toujours beaucoup de sport, beaucoup de boxe et pis lui faut, lui faut pas l'embêter. Et pis là il a fait le gymnase et tout mais là il y a, il pfff, il y a personne qui ose rien faire parce que naturellement lui les gens ont peur et il a pas peur de quelqu'un de 2 mètres de haut, ça lui fait pas peur et pis lui il y a vraiment personne qui l'embête. Et pis l'autre c'est le contraire, c'était le contraire, c'était le contraire. Et pis là assez rapidement, il en a frappé un, deux, trois, pis après ils étaient tous terrorisés on va dire presque mais et pis en se défendant, c'était jamais lui qui allait agressé quelqu'un par plaisir. Pis après le le, je me rappelle que le le on a eu une grande lettre dans le cahier qu'il avait frappé un élève blablabla et pis lui il a eu peur, vous allez me punir. Il est venu en pleurant à la maison pis lui il a jamais pleuré, il pleurerait pas. Donc toute sa vie il a jamais pleuré même s'il se mettait des coups et tout ça. Et j'ai dit mec attend qu'est-ce qui t'arrive ? Non, vous allez me punir, la prof elle a écrit un truc. J'ai dit attend, attend, on va se calmer, qu'est-ce qui se passe. Non il y a un mec qui est venu qui voulait me taper et pis euh simplement je lui en ai envoyé une on va dire et pis il est tombé par terre pis il hurlait au bord de la cour et pis il y a tout le monde qui arrivait autour et pis voilà ils m'ont puni. Et j'ai dit ben c'est bon tu t'es défendu, ok, aucun problème, te casse pas la tête. Et pis euh donc il y a eu quelques problèmes comme ça où s'est vraiment lui qui a frappé des gens parce qu'il a beaucoup de force en fait. Par rapport à son hyperactivité, il était toujours suspendu à quelque chose donc il a beaucoup, beaucoup de force et il sait comment utiliser sa force. Et pis alors tout d'un coup, il avait, il y a tout le monde qui le respectait et il pareil que tout d'un coup ben il s'est fait des copains et ça a vite été alors parce qu'ils savaient qu'ils ne fallait pas l'embêter. Et pis c'est comme ça on va dire qu'il a réussi à résoudre ces problèmes de comment arriver ici, c'est à coups de poings. Il n'y a pas, malheureusement il n'y a pas d'autres solutions.

110. E : Maintenant c'est bon, il a pu résoudre ces problèmes et (coupe la parole)

111. P : Ouais donc ça c'était en arrivant donc on parle d'il y a 4-5 ans en arrière. Et pis là, après il a déménagé enfin il a déménagé, il a changé d'école dans ce nouveau collègue et il y a d'autres gosses qui étaient avec lui dans le premier collègue qui ont passé là-bas et pis après il y a tout le monde qui fait de la boxe et tout ça et pis là il y a, simplement il y a personne qui, ouais voilà il a fait des copains, ça se passe bien on va dire. Il a des copains qui viennent à la maison. Ça a pris du temps, ça a pris euh ... euh 2-3 ans on va dire pour qu'il se sente euh plus ou moins euh bien en Suisse, plus ou moins bien en Suisse. Et pis là pour la première fois, il y a 6 mois peut-être, pour la première fois où on est arrivé, ouais 2011, déménager en Suisse c'était quand même la meilleure idée qu'on aille eue. Et pis euh avec ma femme on était là... (rires) ouais qu'est-ce qui t'arrive ! Parce qu'il a commencé à jouer au basket maintenant et il a dit ouais si on était resté au Venezuela j'aurais jamais pu savoir ce que j'aime faire. Parce que le club, le club l'école.

112. E : C'est trop dangereux pour pouvoir faire d'autres choses (coupe la parole)

113. P : Et pis il aurait pas pu choisir quoi faire on va dire. Donc après pour finir, je passe un peu du coq à l'âne mais mais vu que c'est enregistré après vous ferez de l'ordre (rires)

114. E : Il n'y a pas de soucis.

115. P : Donc par rapport à Paul donc on a fait, il a, on a été d'accord qu'il redouble, qu'il passe avec la classe de M. X, un Monsieur très très très sympa, magnifique, très très très sympa et pis là, ça c'était la meilleure année de Paul de de de d'étude et de loin on va dire. Donc le prof il avait une manière différente, il y a beaucoup de de gosses qui étaient j'imagine dans le cas de Paul. Et pis lui il a une manière, il a dit en discutant avec, il les fait travailler on va dire assez dur pendant 10-15 minutes, après il met un peu de musique où ils relâchent complètement la pression pendant 5-10 minutes, il parle d'autre chose, il parle comme eux on va dire, on va arrêter c'te merde un moment pis euh 10 minutes il met les pieds sur la table, il mettait de la musique dans la classe et pendant 10 minutes ça baissait la pression pis après il a dit ok, il nous reste 15-20 minutes où on va y aller de nouveau. Pis le prof m'expliquait, il a dit que c'était impressionnant à voir les élèves. Il y en a qui devenaient mais rouges carrément tellement ça leur prenait de l'énergie de rester tranquilles. Pis il a il a mis une relation de confiance avec les élèves où tout le monde l'adorait. Lui ça allait très bien avec les élèves et il y a tout le monde qui était très très très motivé. Et pis là Paul ça lui a fait énormément de bien et pis il était, il a de nouveau on va dire eu un peu de (souple) ouais de motivation parce qu'il avait quand même redoublé deux fois en 4 ans (tousse). Retrouver un peu de la motivation et pis un peu des bonnes notes, pis une bonne relation avec son prof et pis euh et pis là il a commencé en secondaire.

116. E : Ouais, d'accord.

117. P : Et pis là, ... on avait la grande question de nouveau maintenant il a il a 15 ans, donc euh on s'est dit ok maintenant Paul qu'est-ce que tu veux faire. Il existe, il sortait du de la primaire où il avait ce prof qui était très qui était différent on va dire par rapport à comme il donnait l'éducation, à rentrer dans le système secondaire avec pleins de profs différents, changer des classes, bon il est en voie générale et pis euh ...

118. E : C'est pas évident, ça fait (coupe la parole)

119. P : Ouais, donc on s'est dit tiens là il y a un changement assez brusque et pis lui il est assez, il est très émotif, et pis ces changements on va voir comment ça va se passer. Et pis en fait ça s'est ... bien passé, ça va assez bien. Et on a parlé de la partie médication et pis donc on on a vu, on a été voir un un neuropédiatre qu'on m'a ... recommandé mais avant ça, il y a quand même un détail qui est im-qui est très important. C'est que j'étais dans le nouveau collège avec la doyenne et pis la prof on va dire, je me rappelle plus la date, la doyenne elle a fait des cours avec la logopédiste qui a suivi Paul, qui sont des cours qui y a euh ... c'est pas de la logopédie c'est mettre de l'ordre dans le cerveau on va dire.

120. E : Pouvoir ranger les idées dans des cases (coupe la parole)

121. P : Voilà, exactement. Donc la logopédiste m'a un peu expliqué ça, que Paul il avait l'information, il avait les tiroirs mais il avait pas d'étiquettes sur les tiroirs. Et pis donc (souple) elle a recommandé entre autres les samedis par exemple faire un cake à la vanille et que ce soit toujours les mêmes quantités parce que pour lui un litre de lait ou 200 grammes de farine pour lui c'était 200 et un litre c'était 1 donc il avait pas d'idée avec les numéros. Et pis l'envoyer faire des commissions de temps en temps pour qu'il comprenne comment manier la partie de l'argent et pis euh des des numéros parce qu'il avait il arrivait pas mettre les numéros en relation avec ce que ça représentait. Donc après là il est venu chez la logopédiste, il venait aussi pendant euh c'était même, elle l'a même mis le lundi matin à la première heure parce que Paul dans l'après-midi il en pouvait plus.

122. E : Il était trop fatigué pour (coupe la parole)

123. P : Ouais, pour lui c'est vraiment un monde très compliqué, c'est une autre planète on va dire. Et pis euh donc il commençait la semaine avec la logopédiste, il allait le lundi matin donc de nouveau on a eu une bonne euh une excellente aide de la doyenne, de sa prof et ça ça a bien fonctionné, ça s'est bien mis en route. Pis là je sais pas combien de temps il est venu

chez la logopédiste, une année peut-être. Donc là il ne nous a pas vraiment expliqué ce qu'il faisait avec la logopédiste. Avec la psychologue il ne nous a jamais rien raconté et pis on n'a pas insisté non plus.

124. E : C'est vrai que souvent c'est leur espace à eux et (coupe la parole)

125. P : Justement donc on respecte leur espace et pis là donc il est allé chez la logopédiste qui a bien expliqué que c'est possible que ça allait pas arranger les mathématiques par exemple mais qu'on allait voir un petit peu d'amélioration sur d'autres choses par rapport à l'ordre à la maison, par rapport à certaines choses. Donc là, ils ont bien bossé pendant une année et demi il me semble, je sais pas si c'est une année et demi...et pis euh là tout d'un coup ils ont dit ouais c'est bon, on est arrivés là où on devait arriver, ça sert à rien de continuer. Et pis là il a arrêté et pis euh et pis ça l'a aidé à mettre un peu d'ordre dans sa tête. Mais par rapport on va dire, une chose qui est intéressante aussi que j'ai oublié. Par rapport à son déficit d'attention, alors il y a deux choses qui sont...une chose qui est pour moi, je suis arrivé à ma propre conclusion, c'est par rapport aux mathématiques. Quand il avait euh 5-6 ans, on était en vacances en Suisse, on était à la montagne, je me rappelle parfaitement le moment. (souple) On était en train, on attendait de redescendre la montagne et pis il y a son frère qui avait 12 ans qui commence à jouer avec et pis qui commence à jouer à un truc de numéro. Et pis il lui disait euh  $53 + 24$  et pis il faisait euh 77 mais il fermait les yeux pis tac il donnait la réponse mais il l'avait comme ça.

126. E : Du tac au tac ?

127. P : Et pis euh il fermait les yeux pis il donnait la réponse. Et pis euh mon fils, le grand, il dit ah ppa, mma, regardez Paul, et pis quand j'ai vu j'étais là ouah ! Moi je suis bon en calcul mental pis j'étais là ouah c'est un génie des maths, c'est incroyable ! Pis c'était vraiment spectaculaire et pis on était les 4 donc ça ça aide parce qu'il y avait ma femme, mon fils le grand et moi. C'est pas que moi qui ai vécu ça parce que des fois on commence à se dire mais je l'ai rêvé ou est-ce que c'était vraiment ça, parce que c'était vraiment spectaculaire. Et pis j'ai dit ouah c'est un génie des maths c'est pas possible. On est rentrés au Venezuela et pis là, la évidemment ben il était au lycée français.

128. E : Ouais, d'accord donc là c'était quand il avait quel âge à peu près du coup ?

129. P : Quand il avait 6 ans peut-être.

130. E : Ah d'accord, donc tout jeune.

131. P : Ouais, vraiment petit pour donner des, il arrivait à faire une addition des chiffres à deux chiffres plus un autre chiffre à deux chiffres mais comme ça, immédiat, et pis là on était vraiment scotchés, impressionnant. A Caracas, il va à l'école et tout et pis tout d'un coup je le vois, 2-3 semaines ou un mois après et pis on lui disait, Paul,  $3 + 4$  et pis il comptait sur les doigts. Et pis euh les mathématiques se sont effacées complètement, elles sont jamais revenues. C'est devenu une catastrophe en mathématiques. Et quand on lui disait  $4+4$ , il faisait, il comptait sur ses doigts. Et puis un mois avant il arrivait à faire des additions de n'importe quel numéro. Et pis euh et pis ça s'est resté un un ...

132. E : Un grand mystère ?

133. P : Un grand mystère mais ... quand on a quand il a fait son jeu et tout ça dans le train en Suisse allemande, il le faisait en espagnol. Et il comptait en espagnol. Et un truc que je me suis rendu compte quand j'étais en Suisse, là j'ai un un associé ici, (souple), on regardait un truc et pis lui tac il faisait des mathématiques à haute voix. Nous on parlait en français et il comptait en suisse allemand. Je lui ai dit ah tu comptes en suisse allemand. Et il m'a dit ouais je compte toujours en suisse allemand. Je lui dis ah t'as raison, moi je compte en français même quand je parle espagnol ou anglais, quand je dois compter c'est comme une langue. Pour moi les mathématiques on les fait dans une langue.

134. E : Ouais, c'est comme les rêves.

135. P : Ouais c'est possible mais ça je suis pas convaincu. Parce que moi je parle espagnol français la même donc chose donc euh et pis j'ai l'impression des fois ouais des fois peut-être mais j'ai l'impression que alors à l'école tout d'un coup il est passé en mathématiques en français, ça a fait un court-circuit et pis c'était fini. Donc au jour d'aujourd'hui il est nul en maths, mais nul, nul. Et pis euh c'est la seule explication que j'ai. Parce qu'il n'y a pas une explication rationnelle là-dessus, c'est, c'est c'est pas possible. Un jour c'est un génie en maths mais c'est une génie pis on était tous là, on était scotchés pis 3 semaines après il savait même pas faire 3+3 donc euh donc ça c'était un truc. Et pis on était mais c'est pas possible Paul, mais on n'a jamais parlé de la différence que c'était dans une langue ou dans l'autre sinon c'est, on va dire, 6 à 8 ans après que j'étais avec mon associé ici en Suisse et que lui compte en allemand et que je me dis mais putain c'est peut-être ça qui est arrivé à Paul, ça doit être ça. J'ai pas d'autre explication. Et on arrive en Suisse, un autre détail aussi, lui il va sur son Playstation, il met un truc pour euh discuter et tout ma femme vient et me dit Paul il parle anglais. Je lui dis il parle anglais, mais non, il parle pas anglais, il parle français mais il peut pas, il parle pas anglais. Elle me dit non, non il parle anglais, viens regarder. On a été dans sa chambre et pis je me suis rendu compte qu'il parlait anglais parfaitement mais parfaitement. Donc Paul il parle anglais parfaitement et pis il a jamais pris une classe d'anglais et il parle anglais mieux que moi, mieux que son frère, mieux que tout le monde. Et pis si on lui met des vidéos de youtube de de de gens de Harlem, du Bronx ou d'Angleterre ou d'Australie, il comprend tout donc il parle anglais parfaitement. Et pis euh (soupire) de nouveau il a enregistré avec ces jeux vidéos, youtube, machin tout, à sa manière à lui et pis ben et pis l'anglais c'est parfait. Pis je lui dis mais tu parles anglais ? Ouais je parle anglais. Pis je lui dis mais comment tu parles anglais pis il me regardait comme ça et me dit mais je parle anglais, c'est tout. Mais t'as appris ou ? Mais je parle anglais, c'est tout, je parle anglais. Et j'ai dit ben ok alors tu parles anglais. Donc il parle anglais et pis voilà il parle anglais, espagnol, français ça va bien et pis là il est avec l'allemand. Donc le le, parce que de nouveau par rapport au déficit d'attention, le gros problème qu'il y a aussi c'est qu'il y a des gens qui peuvent confondre l'intelligence avec le déficit d'attention. Et pis le gros problème de Paul, au début qu'on était en Suisse, je retourne de nouveau 5 ans en arrière, donc on était dans la voiture et ppa tu crois que je suis un imbécile ? Et pis je lui dis mais attends un imbécile pourquoi tu serais un imbécile ? Ben parce que je comprends rien du tout, j'arrive pas à suivre à l'école pis je lui dis non mais attends il y a combien des tes copains qui parlent trois langues. Pis il a dit ben je sais pas, aucun. Pis j'ai dit ben voilà, faut arrêter de mesurer par rapport à des paramètres qui sont l'école qui simplement apprend par rapport à ce que tu lis, c'est de la mémoire, mémoriser ce que tu lis, ça ça a rien à voir avec ton intelligence et pis si t'es imbécile ou si t'es pas imbécile mais ça c'est très dur pour les enfants. Donc euh là ils ont tendance à se minimiser et pis pas rentrer un peu dans la dans la déprime on va pas dire ça mais quand même un peu.

136. E : Parce que la société assimile quand même beaucoup l'école avec l'intelligence (coupe la parole)

137. P : Totalement, ouais. Donc après de nouveau comme parent on va dire, ça ça peut de nouveau être un stress de ah mais est-ce que mon fils il est bête et pis blablabla

138. E : Pour vous c'était un stress ça du coup ou pas du tout ?

139. P : Non, du tout, non, non. Ouais euh non... aucun (rires) honnêtement aucun et pis je me suis dit on verra bien. Et pis là ... donc depuis euh hein depuis quoi ... depuis un mois il a commencé la Ritaline. Donc c'est lui qui a pris la décision. On en a parlé, on a regardé un peu les effets secondaires, bien expliqué. On a été, on a été déjà l'année passée au mois de mai chez le neuropédiatre. Vu qu'il était avec le prof où ça allait très bien et pis on il a demandé pourquoi on était là. Pis on a dit que le problème c'est qu'il va passer en secondaire et on a un peu cette préoccupation par rapport au changement d'école, si tout d'un coup ça le perturbe, il

a déjà redoublé deux fois donc il ne va pas redoubler une troisième fois donc il va gicler du système éducatif donc ça ça serait un peu dommage. Et pis euh il a dit ben on va terminer l'année comme elle est et pis venez me voir en tout début d'année et pis euh quand il recommence août au mois de septembre plus ou moins vous venez. Pis là on a été au mois d'octobre parce que j'étais pas là au mois de septembre et pis euh on a vu un peu le les pro, les contres, euh, il y a quand même, ça fait 10 ans de plus on va dire où il y a de euh

140. E : De plus d'informations

141. P : Ouais il y a 10 ans de plus d'informations pour nous, pour lire et pis et pis regarder. Et par rapport aux effets secondaires qu'on avait peur, Paul il était toujours assez petit. Donc quand il était tout petit, il grandissait pas mon fils. Et pis il mangeait mais il grandissait pas. Et pis c'est simplement parce qu'il dormait pas parce qu'il était toujours agité et même en dormant il s'agitait. Pis à un moment donné il prenait un espèce de sirop contre les ... ah c'était quoi...antiallergique ou je sais pas quoi. Il prenait bien le sirop tous les jours pour qu'il dorme, pour qu'il se repose. Parce que tellement il était speedé, même en dormant, il bougeait et tout donc il était toujours actif.

142. E : Toujours actif, ouais.

143. P : Toujours actif pis très petit pis un des problèmes qu'on qu'on lisait aussi c'est que, que ça peut occasionner des problèmes de croissance. Et pis on s'est dit non mais attend, il est déjà tout petit, enfin tout petit entre guillemets. Il était pas tout petit mais il était très petit on va dire. Pis en plus des problèmes de croissance, en plus on sait pas si ça va faire des cancers, tous ces problèmes un peu par rapport à la médication. Donc de nouveau d'un côté, il y a les gens qui disent ouais mais il faut le médiquer, il faut le médiquer, il faut le médiquer, il faut le médiquer pis après ben nous on était simplement contre. Et pis là ben c'est lui qui a pris la décision pis là ça fait quoi ... euh il doit être à sa quatrième semaine de médication. Et pis euh et pis ben là ça lui a coupé l'appétit donc c'est, il a pas très faim. Mais par rapport à la après la deuxième semaine il a clairement eu une réflexion avec sa mère. Il a dit ah t'sais c'est c'est bizarre je me sens comme un gosse normal. (rires) Et pis il a eu ça comme réflexion. J'étais là normal, il me fait ouais j'arrive, j'arrivais à me concentrer. Je suis arrivé à me concentrer. Pis on était là ah ouais ben ok ben c'est cool. Et pis là du coup il a aaaa ben les notes ça va bien. Pis même au début ça se passait assez bien. Et pis euh et pis là on verra. Donc il a commencé à se médiquer mais il a 15 ans et demi et pis on a jugé que que à cet âge-là, par rapport à à parce que pour quelques choses il a beaucoup de maturité et quand même une analyse à faire et c'est à lui de participer à la décision. Mais pas de donner de la drogue à un enfant de 3 ans ou 4 ans parce qu'il est hyperactif.

144. E : Maintenant, il est grand et il sait aussi comment il se sent (coupe la parole)

145. P : Exactement, exactement. Là le problème qu'on voit c'est l'appétit. Et pis euh mais là il se force à manger on va dire et pis euh et pis le reste c'est c'est tout. On n'a pas remarqué de changement de personnalité ou rien. Et pis l'école ça va plutôt bien cette année. Donc il a dit qu'il lui manque un demi-point pour qu'ils le passent de de voie générale à voie pré-gymnasiale. Ils lui demandent un demi-point.

146. E : C'est pas grand chose et (coupe la parole)

147. P : Ouais c'est pas grand chose donc franchement ça va, c'est un miracle (rire). Les miracles arrivent donc ça se passe bien. Donc voilà ça c'est un peu le résumé je crois d'un peu tout. Il continue à faire du sport, il fait toujours de la boxe et du basket donc ça c'est toujours bon. Et pis il y a aussi la grande, ça a peut-être aussi un peu à voir avec la, il y a plusieurs théories là-dessus sur les jeux vidéos. Lui il a toujours beaucoup joué aux les jeux vidéos. Et pis euh le problème c'est qu'en arrivant en Suisse ben on n'a pas le climat du Venezuela et pis euh la grande question donc il joue beaucoup, énormément d'heures aux jeux vidéos depuis tout le temps. Pis c'était toujours un peu un élément de menace de de si tu fais pas ça, on t'enlève le jeu vidéo ou je sais pas quoi. Mais des fois c'était un peu à l'extrême on va dire et

pis le pis en même temps ça peut être, j'ai l'impression que ça peut être pas mal aussi pour pas mal de choses en fin de compte. Pis là il a des classes d'informatique cette année et pis euh ...

148. E : Il s'en sort bien du coup.

149. P : Ouais ben là aujourd'hui il est venu il a dit ah j'ai fait 6 et pis ils ont tous fait 4 ou je sais pas combien. Il y a tout le monde qui me regardait, tout le monde me regardait un peu comme ça. Pis en anglais par exemple, eh ben il ben il a rien à faire en anglais. Donc euh la prof lui a refilé des magazines et pis après elle lui a dit de chercher un livre à lire. Et pis il m'a jamais dit ce qu'il voulait lire et j'ai acheté plusieurs livres pour qu'il choisisse. Et pis là il lit, il lit des livres en anglais euh un livre euh qu'est-ce qu'il a choisi en premier comme livre ah comment influencer les gens un truc comme ça. Et pis euh mais en anglais.

150. E : C'est une dure lecture pour (coupe la parole)

151. P : Ouais, donc c'est des livres pour pour. Mais j'ai pris comment quels sont les avantages et euh euh euh

152. E : Les inconvénients ?

153. P : De l'hyperactivité et du manque d'attention, comment les utiliser à son avantage. Que des livres pour adultes. Un autre livre c'était je sais plus, je sais plus ce que c'était. Je l'ai filé 5 livres mais d'adulte et pis il a choisi celui-là et pis il adore en fait. Lui il a toujours beaucoup lu. Donc tous les jours il lisait quand il était petit. Tous les jours il prenait un BD et il lisait. Et pis avant d'aller dormir tous les jours, tous les jours il lisait. Et pis là il a arrêté de lire pendant 3-4 ans et pis là il a pris ce livre en anglais et pis il trouve ça absolument génial. Et pis il a dit ouais je pensais pas que j'allais retrouver un des livres qui m'intéressent. Et pis là il est passionné.

154. E : Ben c'est un autre type de lecture. Et pis au niveau (coupe la parole)

155. P : Ouais et pis il m'a dit pis je le lis comme ils disent. Parce qu'ils disent qu'il faut relire le chapitre deux fois et pis souligner les choses importantes et pis euh dans le livre et pis euh mais quand j'ai fini faudra que tu le lises. Alors maintenant que t'as des trucs qui se passent, il dit ouais mais c'est pas comme ça et pis machin et pis il commence à répéter ce qu'il a lu. Et pis ça de nouveau on va dire comme, c'était de nouveau des décisions on va dire qu'il faut prendre enfin fin faut pas les prendre mais lui il voulait que je lui achète des mangas, des bandes dessinées je sais pas trop quoi ou des trucs n'importe à quoi à lire. Et pis après Paul, qu'est-ce que tu veux lire, il faut qu'on achète des livres parce que tu va pas prendre celui-là des magazines et des conneries alors au moins utilise ton temps à lire des trucs qui t'intéressent. Ouais, ouais, ouais, ouais, ouais. Pis il m'a jamais répondu et pis un jour je me suis dit ouais ok je vais lui acheter des livres et pis voilà tu te démerdes.

156. E : Au moins il a trouvé son bon-(coupe la parole)

157. P : Ouais pis au moins j'ai filé 5 livres et pis ben voilà si tu choisis donc il avait le choix mais entre 5 livres et pis c'était 5 livres assez ouais pour adulte. Et pis il m'a dit mais ma prof elle elle a regardé le livre comme ça et pis elle m'a regardé et elle a dit je peux le prendre et pis elle a pris le livre et pis elle a dit tu lis ça (rire) et j'ai dit ouais ouais je lis ça. Et pis elle a dit, alors ça, alors j'ai pas j'ai pas vu encore des gamins de ton âge qui lisent des livres comme ça. Il a dit ah ouais mais c'est intéressant. Donc il est passionné avec sa lecture en anglais. Mais c'est un livre de nouveau sur euh voilà pour que la psychologie et les machins. Et pis j'ai dit mais si tu comprends pas, il faut chercher. Il m'a dit non je comprends tout. Donc euh voilà, ça c'est peut-être une bonne décision. Et pis ça c'est aussi, moi j'ai jamais lu un livre. J'ai pas la patience pour lire un livre donc euh c'est des caractères différents mais c'est toujours un peu par rapport à ce qu'on apprend par rapport aux enfants et pis après j'ai pas essayé de m'analyser mais je me suis rendu compte de beaucoup de trucs. Si je prends un livre, j'arrive pas à lire un livre, je suis désespéré en lisant un livre. Donc pour ça je je comprends un peu Paul on va dire, ou beaucoup. Donc le le, pis ma femme elle comprenait

pas au début pis là ça va un peu mieux. Pis moi je en théorie j'aurais du faire les devoirs avec les enfants parce que c'était les devoirs en français pis elle elle parle pas français. Et pis j'ai j'ai jamais fait au fait. Je me suis jamais assis avec les enfants à faire des devoirs, je peux pas. Je pète les câbles. Et pis elle me dit ah mais tu peux quand même tu pourrais quand même faire un effort. Et pis je dis mais c'est pas un effort, j'ai jamais fait pour moi donc je peux pas encore faire les enfants donc c'est donc pour ça je crois que j'ai fait plus ou moins le résumé complet de ces dernières années.

158. E : Alors moi j'ai juste plus de questions par rapport au moment du diagnostic, plus par rapport à cette période-là parce que le reste vous avez vraiment très bien expliqué. Et pis en fait ce que j'ai l'impression un peu c'est que finalement votre femme elle s'est beaucoup occupée au Venezuela de tout l'aspect psychologique, éducation, et vous avez pris le relai en Suisse pour des questions de langue ?

159. P : Oui, exact, oui.

160. E : Pour être (coupe la parole)

161. P : Et pis au lycée français quand il y avait les réunions toujours avec la direction et les machins par obligation. Mais je détestais ça. (rires)

162. E : Et puis, par rapport au fait d'aller consulter, pour vous c'était vraiment l'histoire avec lycée français pour pas qu'il se fasse expulser. Et pour votre femme aussi ou bien elle avait d'autres demandes ou d'autres attentes ?

163. P : Non, plus par curiosité, intérêt et pis plus dans une manière un peu plus euh constructive on va dire, pour lui.

164. E : Du coup, il a cette année de suivi et après vous avez eu le feedback du psychologue. Et vous, à ce moment-là vous vous êtes senti comment ? (silence) ça vous a fait bizarre ce qu'elle vous a dit ou vous vous êtes plutôt senti soulagé ou (coupe la parole)

165. P : Non.

166. E : Ça vous paraissait juste normal (coupe la parole)

167. P : Normal on va dire. C'était ffff c'est fait, c'est fait on va dire. Pour moi, c'était plus un euh .... Pfff rien de spécial honnêtement. Pour ma part, il y a rien eu de, il y a eu l'analyse de mon enfant que je connaissais déjà.

168. E : Ouais.

169. P : Et par rapport aux problèmes, par rapport à ça je sais que c'est pas la fin du monde et pis que et pis euh (souple) et pis que c'était pas un con (rire) par rapport à ce que mon copain il m'a dit. Et pis donc j'ai pas eu, ça m'a pas, honnêtement, donc ça peut paraître un peu bizarre comme, comme réaction mais ça m'a rien fait de spécial honnêtement. J'avais un papier pour l'école et pis ok, pis ok, next.

170. E : Pis votre femme elle a réagi de la même façon ou pour elle c'était différent ?

171. P : Euh ouais ... la même chose ... c'est peut-être la même chose, je sais pas.

172. E : C'est difficile de répondre pour elle.

173. P : C'est difficile à dire pour elle exactement comme elle s'est senti. Elle a un peu une autre vision, un peu moins peut-être, enfin un peu plus féminine on va dire ou peut-être plus plus préoccupée on va dire. Elle est plus préoccupée que moi pour cette partie, ouais. Donc de toute façon, il n'y a pas eu de traitement, il n'y a pas eu de médication et pis y a eu euh bon on a fait des efforts. On a engagé une prof, une qui avait enseigné au lycée français qui venait faire les devoirs avec Paul tous les jours. En arrivant en Suisse j'ai trouvé une structure euh un centre de jeunes, donc lui il y va depuis qu'on est en suisse. J'ai réussi à l'y mettre, il va tous les jours et il va faire ses devoirs là-bas. Donc j'ai fait un peu de l'outsourcing (rires) J'ai trouvé quelqu'un qui faisait la, une partie que peut-être j'aurais dû faire parce que je suis conscient qu'il faut quelqu'un qui le fasse mais moi je peux pas le faire. Donc là il va dans cette structure pis ça va très bien. Et pis y a, il y a jamais eu de ... il est pas rebelle donc euh



ça l'embête de faire les devoirs mais il le fait. Et pis il est assez motivé donc pour moi c'est assez surprenant.

174. E : Et l'avantage c'est que s'il est dans un contexte des fois (coupe la parole)

175. P : Ouais pis avec le centre de jeunes ça se passe, ça se passe très très bien on va dire donc euh euh lundi, mardi, mercredi, jeudi il va à au centre de jeunes.

176. E : D'accord.

177. P : Et pis euh là ça fait 4 ans qu'il y va donc il connaît les jeunes, il connaît les gens donc ça fonctionne bien. Parce que à la maison euh ça va pas, il peut pas étudier à la maison, il arrive pas. Il arrive pas, c'est pas possible. On voit que s'il doit faire un truc le week-end ou je sais pas trop quoi c'est la catastrophe. Il arrive pas à s'obliger peut-être à le faire. Donc là avec le centre de jeunes ça fonctionne très très très bien.

178. E : Ça c'est chouette.

179. P : Donc euh donc et pis par rapport à tout ce qu'on a mis en place et pis tout ce qu'on fait, ouais c'est pas possible à faire plus. Y a, c'est pas possible on va dire. Il y avait vraiment une structure et pis depuis qu'il est en Suisse, il y a toute une structure qui s'est mis en place, on peut pas faire plus. C'est impossible à faire plus entre la psychologue, les classes, l'assistante du prof la première année, la doyenne qui venait, les réunions avec les doyennes tous les euh tous les je sais même pas tous les

180. E : 6 mois ?

181. P : Tous les 2 mois avec la doyenne et la prof. On se réunissait la doyenne qui regardait ce qu'il faisait et des fois il est très très bordélique et pis il trouvait pas ses choses. Et pis la doyenne elle venait en classe et pis elle contrôlait ... même ses papiers et pis elle est même, la doyenne elle a dit ok Paul, demain tu vas pas à la récréation et pis on va se mettre les deux et pis on va ranger tes affaires parce que c'est vraiment trop le gros bordel. Donc même la doyenne qui était, on va dire, assez pote avec Paul qui l'aidait. Donc la doyenne, les profs, la psychologue, la machin, les trucs, la logopédiste, le centre de jeunes (soupon)

182. E : Vous avez au moins assez de monde autour.

183. P : C'est un team ! C'est toute une organisation. C'est et pis c'est et pis là maintenant il a encore ben là maintenant il a la médication, le centre je jeunes, et pis l'école on a rien fait à l'école. La première année ...

184. E : Où il a rien.

185. P : C'est la première année où j'ai pas été voir les profs, où j'ai pas été voir la doyenne qu'il a et pis on laisse avancer, on laisse avancer. Il a 15 et demi maintenant.

186. E : Il grandit aussi.

187. P : Ouais il grandit et pis ça devrait aller ouais. Donc par rapport au stress, par rapport à Paul, par rapport à tout ça donc j'ai, j'ai fait ma part du boulot (rires).

188. E : Il y avait déjà pas mal de choses à faire. Et pis, euh par rapport à Paul, du coup vous l'avez amené la première fois chez la psychologue, est-ce que vous vous rappelez comment est-ce que vous lui aviez présenté le rendez-vous, le fait d'aller voir une psychologue ?

189. P : A lui ?

190. E : Oui, à lui.

191. P : Euh ...

192. E : Si vous vous rappelez vu que c'était il y a 10 ans quand même.

193. P : Non, non, non la psychologue ah la

194. E : Au Venezuela, oui.

195. P : Simplement, on lui a dit qu'on allait voir un psychologue pis voir ouais , je pourrais demander à ma femme mais moi je m'en rappelle pas, honnêtement je m'en rappelle pas.

196. E : Il y a pas de soucis.

197. P : Mais par exemple, il a toujours trouvé ça normal lui.

198. E : Ouais.

199. P : Alors il a aucun, même ici en Suisse, il comprenait pas pourquoi ses copains d'école, ils trouvaient ça bizarre et ils disent ah tu vas chez le psychologue et nanana et pis beaucoup de blablablaba de ses copains.

200. E : Finalement lui c'est son quotidien depuis tout petit (coupe la parole)

201. P : Ouais, pis il a fait une année au Venezuela et pis ici et pis lui il a enfin il a toujours une bonne relation avec les adultes. Les adultes l'aiment bien. Donc le, et pis lui aller chez la psychologue c'est normal. C'est simplement une personne comme une autre et pis une personne qui qui à qui il peu discuter et pis il a une bonne relation et pis de- quand il était petit il allait chez le psychologue, chez le monsieur et pis il faisait des jeux, des tests sur l'ordinateurs, des machins tout ça. Et pis on lui a quand même expliqué que c'était par rapport aux problèmes d'agitation aux problèmes par rapport à l'école pis il nous a donné un papier mais je me rappelle pas bien honnêtement. Et j'ai honnêtement pas participé beaucoup là-dessus, ça j'ai délégué.

202. E : Par rapport au diagnostic du coup de TDA/H, est-ce que vous vous voyez des points positifs ou des points négatifs à poser ce diagnostic ?

203. P : Euh ... ..

204. E : Par rapport aussi à vous, à votre vécu autant au niveau des émotions que de ce que vous pouvez faire, aménager autour (coupe la parole)

205. P : Alors il y a, y a des euh. Par rapport aux émotions, il y a, y a, y a, c'est, on est différent on va dire donc on peut, peut-être on est deux déficit d'attention et tout ça mais moi je, moi ce qui était les autorités, les profs, ce que les gens disaient ou pensait alors moi j'en avais mais, ça me faisait mais alors ni chaud ni froid, zéro on va dire, zéro virgule zéro zéro zéro. Tandis que Paul est très très très émotif donc lui il a pas mal souffert.

206. E : Et vous, ça vous touchait cette souffrance qu'il avait ?

207. P : Ouais, ouais. Donc ça c'est un peu euh ça c'est embêtant eôn va dire. Ça c'est un peu euh pis essayer de lui expliquer que voilà mais autant t'en foutre en fait de ce que les autres ils pensent mais ça c'est pas facile. Par rapport par exemple à cette question ppa du crois que je suis un imbécile, ça c'est un truc qui reste quand même, on se dit merde là il y a quand même un problème, un soucis. Mais ça a pas spécialement quelque chose à voir avec le fait qu'il soit du déficit d'attention. Mais en même temps ça a à voir parce qu'il arrive pas faire les choses de la même manière que les autres personnes. Alors après par rapport à moi, par rapport à ce problème. Moi j'ai ce problème mais ça m'a pas empêché de voilà, de faire mon entreprise, avoir des gens, avoir des, après je j'a j'ai géré le problème d'une manière différente parce que j'ai eu l'opportunité enfin voilà, la chance, l'opportunité et tout ça. Pis après j'engage des gens qui sont complètement différents de moi on va dire. Après moi j'ai pleins de gens que j'engage et qui prennent des notes et ils savent que, ça a rien à voir avec moi mais ça a à voir après avec la préoccupation qu'on peut avoir par rapport à son enfant.

208. E : Mmh.

209. P : Et pis euh, et comme ça on va voir ce qu'on va faire on va dire. On va voir comment il va gérer ça parce que c'est pas facile. On est dans un autre contexte, on est en Suisse. Le Venezuela, ça va, ça va très très mal. Je continue à y aller parce que j'ai des entreprises là-bas. Ça va très très mal et c'est très dangereux donc les enfants ils vont pas y aller. Là ça fait 4 ans qu'ils y vont pas. Donc c'est pas qu'il va pas travailler avec moi ou de ce genre de trucs pis faudra créer une entreprise ou trouver un truc qui va lui faire mais ça ça va se passer. Et j'ai connu d'autres personnes, par rapport à ça, je vois que ça peut être un avantage mais je pourrais pas expliquer pourquoi en fait. Parce que moi j'ai jamais lu, j'ai jamais appris de manière conventionnelle les choses et pis en même temps j'ai ... créé ...

210. E : Vous avez appris avec votre ressenti pis (coupe la parole)

211. P : Ouais pis j'ai créé une entreprise et pis après j'ai et pis euh voilà je fais des meubles de bureau, tout ce qui est meubles, modulaires, chaises et tout ça. Et pis je suis aussi actionnaire avec une boîte de fenêtres et façades. Et pis à un moment donné j'avais beaucoup beaucoup de monde. Et pis euh mais (soupire) ça c'est clair que c'est la même chose. Moi si j'ai des réunions, les gens avec qui je travaille savent que je vais pas rester assis à la table de réunion. Je vais marcher autour de la table de réunion comme ça, je vais regarder par la fenêtre et pis discuter, parler et pis je me vois pas travailler avec quelqu'un comme moi, ça c'est sur. Et pis les autres personnes ils prennent des notes, ils organisent, ils font des agendas et des machins et pis ça j'arrive pas. Donc voilà mais en même temps j'ai créé des voilà j'ai créé des entreprises et pis ça et pis j'ai d'autres amis qui sont j'ai super super copain qui est exactement la même chose pis il a aussi créé une énorme boîte aux Etats-Unis et pis il est en Chine et pis je sais pas quoi. Donc il y a d'autres avantages en même temps, j'ai l'impression.
212. E : Oui.
213. P : Pas dire que c'est un avantage.
214. E : C'est difficile de dire concrètement quoi (coupe la parole)
215. P : Ouais c'est difficile parce qu'après c'est chacun qui avec les expériences de vie et pis avec le recul on dira mais maintenant c'est possible que ça devienne une préoccupation – ça commence à devenir une préoccupation pour moi pour la première fois, le fait que Paul il ait le déficit d'attention. Ça commence à devenir un peu un soucis, c'est le début.
216. E : Dans quel sens, par rapport à son avenir (coupe la parole)
217. P : Ouais par rapport à son avenir, qu'est-ce qu'il va faire.
218. E : D'accord, ouais.
219. P : Son grand frère il a réussi à gérer. Et pis ici il a il avait une copine très très intelligente qui était au gymnase avec lui. Il a et pis après elle l'a beaucoup beaucoup aidé pour les études, énormément aidé. C'est sa prof privée on va dire (rires). Et pis euh euh donc il a réussi à passer le gymnase et pis là il est à l'école hôtelière à Lausanne.
220. E : Donc il avance.
221. P : Ouais ça va super, super bien. Pis avant qu'on est arrivé en Suisse, il était une catastrophe, il étudiait pas, tout allait mal au lycée français, tout était catastrophique. Et pis euh à 16 ans, mais c'est vraiment vraiment catastrophique. Pis là le déménagement en Suisse, pour lui c'était mais extraordinaire.
222. E : Ça a eu un impact positif.
223. P : Ouais mais super super positif. Il a commencé à faire du son sa sa boxe et pis il avait comme motivation en première année au gymnase, je lui ai dit, il faisait de la boxe thaïlandaise et pis il commence à me parler des camps, des camps d'entraînement. Je lui ai dit ok tu passes le gymnase, tu pars un mois en Thaïlande dans un camp d'entraînement. Il m'a dit c'est vrai j'ai dit ouais. Et pis il a passé son année de gymnase et pis il est parti, il avait même pas 17 ans, il avait 16 ans et pis il est parti un mois tout seul en Thaïlande.
224. E : Ça c'est chouette.
225. P : Ouais sauf par rapport à maman, elle était pas contente.
226. E : Elle était inquiète ?
227. P : Ah mais pas qu'un peu, elle était, elle a, elle a été grave ouais. Et puis euh donc lui il a trouvé sa voie après il a sa copine qui l'a énormément aidé pour les études. Pis là ça va super bien. Pis Paul ben il a quand même déjà 15 ans et demi, c'est déjà 15 ans et demi et pis euh il manque un peu de maturité et pis après qui est-ce qui va faire. Pas qu'il perde son temps à des, pis ça serait un peu embêtant qu'il fasse un truc qui est pas intéressant, ça serait le pire.
228. E : Finalement c'est une inquiétude plus par rapport à son avenir que par rapport à son TDA/H ou à d'autres choses, c'est une inquiétude normale de parent (coupe la parole)

229. P : Exact, exact, exactement. Mais rien à voir avec son déficit d'attention. Simplement ... j'ai l'impression que lui il aimerait quand même étudier.

230. E : Ouais.

231. P : Chose qui est bizarre. Ça m'est jamais arrivé.

232. E : Peut-être que si maintenant il arrive mieux à l'école et qu'il (coupe la parole)

233. P : Ouais c'est possible. Ouais donc on ben voilà on l'aide. On fait tout ce qu'on peut faire et on verra bien. Pour moi la première préoccupation, je commence à maintenant à me préoccuper par rapport à son avenir, plus que par rapport à son déficit d'attention, ça on l'a géré pendant 15 ans. Ça ça va. Mais c'était pas facile.

234. E : Nous on avait aussi une question, parce qu'on sait très bien que les parents pendant tout le long de l'éducation de leurs enfants ils éprouvent de la culpabilité pour diverses raisons. Et pis on se demandait si, pour des parents qui ont des enfants du coup qui ont un diagnostic, il y avait une différence dans ce sentiment de culpabilité entre avant la pose du diagnostic et après la pose du diagnostic ou s'il n'y a pas de différence.

235. P : Pas de différence, rien.

236. E : D'accord.

237. P : Rien du tout.

238. E : Ça marche. Et pis pour vous, avoir un enfant qui a un déficit d'attention ça représente quoi ?

239. P : ... Euh ... comment, qu'est-ce que ça représente le fait qu'il ait ça ou le fait ...

240 E : Le fait qu'il ait un diagnostic, qu'est-ce que ça implique et qu'est-ce que ça représente pour vous ?

241. P : Ben ça implique qu'il faut en fait ... qu'est-ce que je vois par rapport à peut-être d'autres ... personnes qui pourraient avoir ça. Moi j'ai par rapport à mon vécu, j'ai une demi-sœur ... elle a 8 ans de plus que moi, elle est partie de la maison, j'avais 8 ans. Et pis c'était une catastrophe on va dire. Elle est tombée très vite dans la drogue, dans l'alcool, dans la déchéance complète. Mais j'étais petit, j'avais 8 ans. Et pis là ça fait des années que je la vois pas. Et elle c'était un génie j'ai l'impression, plus que l'impression. Donc elle elle était, elle a fait le collège secondaire pis ils la faisaient passer de deux ans en deux ans. Ils ont fait ça deux fois de suite. Donc après elle était toute petite avec des gens qui étaient beaucoup plus âgés qu'elle. Elle corrigeait sa prof d'allemand parce qu'elle s'embêtait. Elle parlait 8 langues. Elle est partie une fois un mois en Suisse allemande, elle est partie elle parlait pas le suisse allemand. Elle est revenue elle parlait le suisse allemand parfaitement. Elle faisait des peintures, des trucs absolument génial. Ça je m'en rappelle encore quand j'étais petit, elle avait des énormes parois pleins de pleins de trucs. Je me rappelle elle faisait du sport, elle était hyper hyper bonne en sport. Elle avait tout. Pis elle est très vite tombée dans la drogue. J'avais toujours un peu une vision par rapport à ma sœur. Et pis après, là on fait pas de la psychanalyse mais ça a à voir après par rapport à notre enfant donc faut toujours, je crois tous ces vécus, il faut les prendre et pis analyser et pis après essayer de regarder et pis on les utilise après pour euh pour en l'occurrence pour Paul ou pour Luc. Et pis après j'ai vu une émission au Venezuela il y a 20 ans de ça peut-être et c'était une émission sur euh sur la chaîne française TV Monde ou je sais pas comment ça s'appelle. Et ils faisaient une émission sur les enfants surdoués. Et pis je regarde cette émission et pis il y avait des petits gamins qui expliquaient qu'ils s'emmerdaient à l'école, qu'ils avaient pas de copains parce que pendant que les autres faisaient des avions, lui il réfléchissait à comment fabriquer des avions. Après donc il avait aucune relation, aucun copain, ça allait très mal. Il a fait plusieurs tentatives de suicide, comme ma sœur d'ailleurs. Après il y en a, il y en a et pis ils expliquaient qu'ils rentraient pas dans le moule, qu'il arrivaient pas. Depuis quelques années, il y a des collè – des écoles spécialisées pour les enfants surdoués parce qu'ils arrivaient pas à rentrer dans le système, c'est aussi un problème. Il y en a qui disait qu'il faisait exprès de faire des

mauvaises notes parce que les tests il les faisaient en trois minutes et pis après il se disait je vais faire une erreur là, une erreur là, une erreur là pour essayer de rentrer dans le moule comme les autres personnes. Et pis ça ça m'a fait réfléchir un peu par rapport à ma sœur. Et pis je me suis dit putain ma sœur, simplement ce qui s'est passé c'est qu'ils ont pas su quoi en faire. Mes parents ont pas su quoi faire avec ma sœur. Et ils savaient pas quoi faire, elle s'emmerdait donc elle est partie dans la drogue pour faire, pour avoir un peu d'émotions et faire un truc un peu intéressant. Et pis elle ma mère elle disait toujours que c'était une meneuse, c'était elle qui faisait un peu la la révolution à l'école. Et pis euh alors quand on analyse un peu après tout ça et pis après faut toujours analyser un peu les problèmes on va dire des des enfants et pis qu'est-ce que ça représente après pour eux ce qui leur arrive plus que ... qu'est-ce que les gens vont dire de moi parce que Paul il a ce problème. Alors ça c'est pour moi ça a aucune, aucune importance. Alors la responsabilité c'est vraiment de les entourer et pis de mettre, de faire de manière à qu'ils puissent grandir et pis et pis euh et puis mûrir dans la meilleure manière possible on va dire. C'est ça le, c'est ça ce qui faut arriver à faire. Je crois que c'est ça le plus important parce qu'ils souffrent au fait ces enfants. Et pis euh et pis Paul, il, souvent ils en parlent pas parce que les enfants ils en parlent, il y en a pleins ils souffrent en silence. Donc par rapport aux réunions que j'ai eu par rapport à la doyenne, avec les profs, ils m'ont tous, sans aucune exception, répété la même chose, on est les seuls à faire ce genre de de réunions et ce genre d'approches avec le système éducatif, on va dire, qui existe de manière productive et pis en travaillant main dans la main avec les éducateurs. Moi je suis conscient que je sers à rien pour l'éducation des gamins, les devoirs, les, moi je suis incapable de m'asseoir et de faire les devoirs avec. Donc il y a des éducateurs donc j'utilise moi j'utilise toujours. Je dis toujours que ça sert à rien de connaître la réponse, il suffit d'avoir le téléphone de celui qui a la réponse. Donc je cherche celui qui sait et dans ma vie ça fonctionne. J'ai toujours demandé de l'aide à plein de gens pis il y a toujours eu quelqu'un pour m'aider. Mais cette approche, les gens ne le font pas. Alors les gens ils ils, Paul il a l'impression aussi qu'il a des potes et pis il y a des potes qui sont comme moi un peu. Mais, mais, les parents ils (soupire) ben il y en a y travaillent évidemment donc on voit par rapport à des copains en arrivant en Suisse ça nous a surpris. Il avait des copains quand il avait quoi 11 ans 12 ans en arrivant qui mangeaient seuls à midi par exemple, la mère travaille, le père travaille. Donc ils ont pas le temps de s'occuper et ils prennent pas le temps ou ils ont pas le temps et pis ils comprennent pas et ils sont un peu dépassés et simplement c'est un imbécile et donc c'est un peu ça. Donc par rapport par exemple à la réunion que j'ai eue avec la doyenne c'était très drôle parce que j'ai pu expliquer les problèmes de Paul, les problèmes de déficits d'attention, les problèmes qu'il était chez la psychologue et à un moment donné, je finis mon explication, je parle toujours beaucoup (rires) faut me dire. Et pis le, à un moment donné la doyenne, je me rappelle, elle se met comme ça et elle me dit ok mais qu'est-ce que vous voulez. Et pis euh je lui dis mais moi je veux rien du tout. Et pis elle a dit et pis elle était comme ça et elle a dit mais vous voulez rien parce qu'on on peut lui donner moins de devoirs, on peut blabla. Pis je lui dis non, non, non je veux rien du tout, c'est juste pour que vous le sachiez parce que des fois les gens ils confondent le fait qu'il dérange parce que quand il dérange il a besoin d'attention mais il dérange pas parce qu'il a besoin d'attention. Mais il dérange pas parce qu'il veut déranger mais parce qu'il suit plus.

242. E : Et du coup ça peut parfois énerver les profs et (coupe la parole)

243. P : Et pis alors ces profs, et pis c'est des cercles vicieux qui commencent. Ah alors il dérange alors ils l'engueulent et pis. Et pis là alors je vous explique ses problèmes de manque d'attention et tout ça mais peut-être qu'il peut déranger ou il est ailleurs ou simplement il souffre d'un problème d'un déficit d'attention mais je veux rien. Et pis ouais mais ils étaient surpris. Ça peut sembler logique quand on en parle, quand j'explique et tout ça.

244. E : Mais parce qu'ils ont tellement l'habitude d'avoir des parents qui viennent pour se plaindre (coupe la parole)

245. P : Ouais, pis là ils étaient vraiment comme ça, ils étaient là ok, ok et pis ben après ils ont dit on vous remercie d'être venus et pis tout ça. Après la prof par exemple, elle m'explique pendant, pendant les classes, cette prof en particulier c'est que tout d'un coup elle marchait entre les chaises et pis tout d'un coup elle faisait comme ça, Paul, elle lui touche un bras ou un truc simplement pour le ramener parce qu'il rêve ou qu'il est ailleurs.

246. E : Pour l'aider à ce concentrer.

247. P : Ouais voilà, moi je veux rien mais simplement ce genre de détails ben c'est tout ce que je demandais en fait. Et pis le fait qu'il dérange c'est pas des fois qu'il dérange parce qu'il a envie de déranger mais tout d'un coup l'information qui arrive orale ben ça rentre pas, ça rentre, ça sort machin et il est perdu alors il commence à parler, il commence à déranger. Et pis ça c'était une bonne manière de prévenir après des problèmes avec les profs et de rentrer dans le cercle vicieux. Donc je me rappelle plus ce que c'était la question (rire).

248. E : Non, c'est tout bon, vous y avez répondu.

249. P : C'est bon comme réponse.

250. E : Parfait (rires). J'ai encore une autre question. En fait, avant de préparer nos entretiens, avec ma collègue, on s'est un peu penchées sur les forums pour voir ce que les parents et on a remarqué que les parents mettaient des causes très différentes derrière le diagnostic de TDA/H. Du coup, qu'est-ce que vous pensez vous que sont les causes du déficit d'attention et d'hyperactivité ?

251. P : Les causes c'est héréditaire pour moi. Ouais c'est héréditaire. Je pense c'est nettement héréditaire (bâille). Ma vision des choses c'est un peu des connexions j'ai l'impression électriques ou dans le cerveau qui se font pas ou simplement qui se font de manière différentes. Je veux pas dire que je lis parce qu'honnêtement je lis pas donc je peux pas dire que j'ai pris énormément d'informations et que je peux avoir une analyse par rapport à ce que les gens disent ou les docteurs etc., parce qu'honnêtement je le fais pas.

252. E : C'est votre opinion à vous qui nous intéresse.

253. P : Alors c'est-à-dire .. par rapport je pense à une époque ... d'il y a mille, deux mille ans, j'en sais rien, je pense que ce genre de personnes, il y avait un peu, il y avait quelque chose pour tout le monde mais l'impression, c'est-à-dire c'était peut-être ce genre de personnes qui partaient en aventure, qui partent à la chasse qui partaient faire des chose un peu un peu différentes par rapport à d'autres personnes qui restaient à faire des choses plus ménagères on va dire et là c'est plus l'aventure on va dire peut-être. Le problème que je vois pour moi le grand grand grand problème que je vois moi c'est c'est quand même le système éducatif et la manière ... d'apprendre et le la manière d'essayer de prendre tous les enfants les mettre dans le même euh moule et pis d'essayer de leur faire apprendre la même manière et pis de pas utiliser les capacités que chacun a pour des choses différentes on va dire. Donc le pour moi ça c'est un grand problème. Moi je vois plus un problème par rapport au système éducatif donc on n'a pas le choix donc on va essayer de faire avec parce qu'on n'a pas le choix. Mais moi je pense qu'on est qu'on a je pense pas que c'est, c'est ... y a des y a des choses je vois ça a aucun intérêt pis Paul on voit que ça l'embête. Pis moi je vois par rapport à l'école pis je peux pas dire que le euh je peux pas dire, je suis pas idiot mais en même temps voilà j'ai fait l'école, j'ai fait le collège secondaire donc j'ai quand même été au collège secondaire ... mais alors l'école c'était totalement mais sans intérêt, mais sans intérêt aucun intérêt Et pis tout d'un coup s'il y a des trucs qui sont intéressants, par exemple moi j'aime. La grande différence moi qui me préoccupe avec Paul, il est nul en maths pis moi j'étais bon en maths mais je suis incapable de tout ce qui est algèbre, les formules, les machins alors ça aucune idée, Mais moi les maths c'est plus, moins et les pourcentages. C'est ce qu'on a besoin dans la vie en fin de compte. Et pis le, le alors moi le grand problème que je vois c'est

plus le système éducatif que le problème du déficit d'attention. Pis le problème après la société et pis qu'est-ce qui va faire, alors ça c'est un nouveau problème on va dire. Et pis qu'est-ce qui est à l'origine de ça ben je pense que c'est chimique derrière d'ailleurs la preuve c'est qu'on donne des médicaments et pis ça aide. Donc j'ai pas essayé mais je vais lui piquer des pastilles et pis je vais essayer mais juste pour voir en fin de compte, pour voir qu'est-ce que ça fait dans la tête. Et pis son frère il va aussi aller chez un psychologue parce que il a il veut essayer aussi ça un peu parce qu'il a aussi des gros problèmes de concentration. Mais moi ça m'en, mais Paul il parle anglais parfaitement. Mais quand je dis parfait, c'est vraiment 100% parfait donc le le ce qui est quand même bizarre avec ce diagnostic de déficit d'attention c'est ... il y a certaines choses qui rentrent et qui rentrent pas donc peut-être avec un système éducatif différent qui existe pas ou faudrait des cours privés ou je sais pas, peut-être ben voilà tout d'un coup Paul ça deviendrait un .... On sait pas. Il pourrait envoyer une fusée sur la lune, j'en sais rien. S'il a réussi à apprendre l'anglais tout seul en peu de temps, à 10 ans il parlait anglais parfaitement plus l'anglais ouah plus l'espagnol, plus le français sans avoir pris de de leçons donc de nouveau c'est pas un problème d'intelligence. Et pis le gros problème pour moi qu'il faut vraiment expliquer vu que vous allez rentrer dans la psychologie. Le gros problème pour moi qu'il faut vraiment vraiment expliquer c'est qu'il faut pas confondre l'intelligence avec le déficit d'attention et pis c'est un problème le système éducatif qu'on qui existe aujourd'hui c'est un problème. Mais c'est un prob- c'est un gros gros problème.

254. E : Parce que du coup, selon vous, ça augmente ce lien qui est faux entre intelligence et déficit d'attention ?

255. P : Ouais pis parce que les enfants ils souffrent, et après les enfants ils ils croient qu'ils sont idiots. Pis on les fait voir comme des idiots au lieu d'essayer de de prendre le bon qu'ils ont. Peut-être ils sont créatifs, peut-être ils sont je sais pas.

256. E : Mais vous, par rapport à ça vous vous êtes déjà senti jugés dans votre rôle de père ?

257. P : Ah ben bien sur ! Ouf ! Par rapport au premier mais bon c'était un problème un peu différent.

258. E : Mais plutôt par le corps enseignant ou plutôt par d'autres gens à l'extérieur ou les deux ?

259. P : Mmmh... ouais parce qu'après les gens ils confondent l'éducation ... avec par exemple l'hyperactivité, le déficit d'attention et hyperactivité. Alors les gens ils confondent mais complètement les deux. Alors moi j'ai une grosse ... j'ai pas une grosse j'ai une én – énorme tolérance par rapport à ça. Je veux pas dire que ça me dérange pas les gamins qui gueulent et tout ça. Par exemple quand on prenait l'avion, on était toujours dans des avions. Paul depuis qu'il sait marcher, moi je le prenais et pis je le mettais dans les couloirs et pis voilà, démerde-toi mon gars. Ça sert à rien d'essayer de l'attacher, il s'énervait, et pis de lui gueuler dessus et pis de le machin et pis ça rentre et c'est et pis après c'est que du conflit tout le temps. Arrête, arrête pis nanana. Et pis vous gueulez et pis on en voit, on voit des gens dans la rue, on voit des gens dans les avions mais cassez-vous pas la tête, il est comme ça. Alors Paul alors je le mettais dans les couloirs pis il y a des gens qui étaient un peu il est tout seul pis il courait en haut en bas pis voilà. Après il y avait des hôtesse de nouveau outsourcing, (rire) il y a des hôtesse qui s'en occupait parce qu'il était petit, il était mignon et tout donc on va le prendre, on joue avec et tout. Pis il parlait avec tout le monde, il disait bonjour et tout. Donc il faut faire avec, c'est ça le gros problème. On est jugés, mais bien sur qu'on est jugés. Et pis à l'école les gens ils confondent le fait ils confondent l'éducation avec le fait que il peut pas rester assis sur une chaise tranquillement. Ma mère c'est catastrophique. Ma mère c'est l'exemple alors type des gens qui ont rien compris mais rien compris mais quand je dis rien c'est rien. Alors maintenant elle commence mais le grand il a 21 ans mais elle nous a critiqué mais alors à ne plus finir et pis euh et pis euh c'est pas comme ça qu'on éduque les gamins et

pis regarde ça et pis il bouge tout le temps et pis il saute dans la chaise et pis je sais pas trop quoi donc on est toujours jugés, toujours, toujours, toujours.

260. E : Pis vous par rapport à tous ces jugements-là, comment vous vous sentez ?

261. P : Alors moi je m'en fiche mais complètement.

262. E : Vous vous en fichez complètement.

263. P : Ouais, c'est l'avantage que j'ai depuis toujours. Je m'en fiche des gens, ce qu'ils pensent.

264. E : Pis votre femme ça la, elle s'en fiche aussi (coupe la parole)

265. P : Ouais, ça ça crée ça ça la...

266. E : Ça la touche ?

267. P : Ouais, ça la touche, ouais. C'est difficile parce que c'est la mère. Et pis moi les gens je m'en fiche un peu depuis toujours donc donc ...

268. E : Ça ne vous touche pas plus que ça.

269. P : Je m'en fiche complètement depuis toujours. Non, là zéro. Et pis euh ... et pis y a la facilité. Je pense qu'il y a des gens qui tombent dans la facilité de médiquer les gamins à cause des des du regard des autres. Donc c'est plus facile de doper, de le de lui filer des médicaments et pis qu'il rentre dans le système et qu'il reste tranquille et pis nous il nous fout la paix é nous et on n'est pas jugés. Les gens ils ont toujours peur un peu du jugement des autres c'est un peu c'est un peu stupide mais voilà c'est comme ça. On est pas tous la même chose mais c'est pas facile parce qu'on est jugés tout le temps, tout le temps donc le le pour moi le truc qui est très important par rapport à à ... à ça c'est vraiment ... expliquer aux parents que c'est ... ouais si c'est comme ça c'est comme ça, faut pas vous casser la tête, c'est pas que vous ayez fait un truc spécialement mal ou pas mal ou je sais pas mais le le gros problème je crois que c'est je vois par rapport à mon fils, le plus grand, lui il était hyper agressif tout le temps et il cherchait le conflit tout le temps et pis si on rentrait dans dans le jeu ou lui mettre des fessées ou lui taper sur les mains ou n'importe n'importe quoi, il frappait ma femme et c'était horrible, donc le seul remède qu'on avait nous c'était les douches froides, l'eau congelée ....

270. E : Et pis ça le calmait.

271. P : Je veux pas dire qu'on le noyait mais presque pour le calmer. Et pis c'était le seul moyen de le calmer mais si on rentrait dans le dans le il faut que tu fasses ça, il faut que tu fasses ça ben je pense que ...

272. E : Ça ne marchait pas.

273. P : Aujourd'hui j'ose même pas imaginer comment il serait. Impossible d'imaginer. Beaucoup d'amour je crois, il faut, c'est c'est très important et pis après la la compréhension, ils sont comme ça ils sont comme ça et pis faut faire avec. Ça sert à rien de se casser la tête et pis c'est compliqué pour beaucoup de gens. Et pis après le le par rapport à votre job et pis par rapport au système éducatif ... après maintenant l'impression que j'ai ou ou ce qu'on peut lire ou ce qu'on écoute un peu c'est qu'il y a ... c'est l'impression que les gens ont c'est qu'il y a de plus en plus d'enfants qui sont diagnostiqués avec ça. Alors est-ce que c'est exactement ça ou c'est pas exactement ça je sais pas. Et il y a de plus en plus d'enfants qui sont médiqués. Et pis après des enfants qui sont médiqués vers je sais pas 4-5ans, ça c'est criminel. Pour moi c'est criminel. On peut pas, on peut pas laisser s'épanouir un gamin vers 4-5 ans et le médiquer. Mais maintenant vous allez vous retrouver, vous êtes dans la psychologie ?

274. E : Dans la psychologie, oui.

275. P : Et vous allez vous occuper des enfants, des adultes ?

276. E : Des enfants, là pour l'instant je suis en stage en milieu scolaire donc je suis vraiment avec des enfants.



277. P : Alors maintenant ça va être la question, vous allez avoir des parents qui vont vous demander qu'est-ce que vous feriez à ma place. Ils vont vous poser la question car moi j'ai posé la question et tout le monde la pose la question.

278. E : Oui, oui (coupe la parole)

279. P : Moi je pose la question à 10 personnes toujours pis après je fais pas exactement le contraire mais j'écoute c'est toujours intéressant.

280. E : Oui, d'avoir les arguments pour et les arguments contre et de choisir après.

281. P : Ils vont vous poser les questions pis va falloir répondre, grosse responsabilité ce genre de questions. Et pis euh par rapport à l'approche qu'on a eue, ici là j'ai une, celui qui nous a vendu l'appartement, sa femme elle est dans le elle est un peu dans la même chose psychologie. Elle s'occupe aussi beaucoup d'enfants, d'enfants à problèmes, elle donne des cours à des gens qui rentrent un peu dans la psychologie et je sais pas quoi. Elle est très active dans ce milieu et tout ça. Et pis c'était toujours intéressant et pis lui pareil il m'a dit je lève mon chapeau parce que c'est c'est c'est pas facile de pas médiquer et de faire tout le reste en fait parce que c'est un peu comme des ...

282. E : Parce que c'est une énergie folle qu'on doit mettre autour pour tout manager (coupe la parole)

283. P : Ouais, exactement. Et pis là il a dit putain mon gars, ça je connais pas d'autres personnes qui ont pas pris la décision de médiquer par rapport à tout le boulot qu'il faut faire à côté. Et pis bon moi la l'avantage que j'ai c'est quand je suis, parce que je continue à aller au Venezuela de temps en temps mais chaque fois moins car c'est chaque fois pire mais quand j'y suis j'ai le temps on va dire. J'ai le temps un peu de regarder, d'aller à des rendez-vous et pis ça fonctionne en fait. Et pis j'ai toujours un peu cette peur que ça parte en vrille et pis que ça finisse tout d'un coup, c'est vite fait, il y a des moments clefs dans la vie et pis dans l'adolescence et tout ça. ET partir du bon côté, du mauvais côté, pourquoi et comme ça c'est très compliqué. Pis je vois par rapport à mes potes, il y en a pleins qui ont fini dans l'héroïne, dans la drogue dans machin comme ma soeur. Et pis après quand on a des gamins qui grandissent bon on va essayer de mettre en place un système euh et pis c'est c'est compliqué mais par rapport à la psychologie, les enfants, les parents, ça il y aura toujours cette question, qu'est-ce que je fais. Ça il faudra bien que vous y réfléchissiez et pis faudra donner une bonne réponse, c'est pas facile. Mais le mais on on y arrive, la preuve c'est qu'il y a , il est en secondaire, il a 15 années, on l'a encore pas médiqué. Je pense qu'il faut le, je pense qu'il faut arriver à ... je veux pas dire qu'on est arrivés jusqu'ici mais je pense que c'est correct ce qu'on a fait. Je pense que c'est la manière juste de faire les choses mais ça prend énormément d'énergie. Et pis faut, ma femme c'était tous les jours avec les gamins au club, tous les jours à la natation, tous les jours la guerre je veux pas y aller, je veux pas y aller, je veux pas y aller. Tu montes dans la bagnole et pis on y va et pis tu va faire ton truc. Et pis c'est beaucoup beaucoup d'énergie, beaucoup de jugement, beaucoup d'énergie et pis voilà il faut être convaincu que ce qu'on fait c'est la chose à faire. Et pis je pense que la médication maintenant qu'il a 15 ans et demi, déjà bien rentré dans l'adolescence, c'est c'est un euh (mot en espagnol) c'est un ... un outil en plus qu'il peut avoir et pis après que lui-même il est à un âge où il peut choisir. Je pense que ça, je pense que c'est la manière de le faire.

284. E : Parce qu'il est assez grand pour décider par rapport à ça.

285. P : Ouais, mais jusqu'ici c'est du boulot hein.

286. E : Je veux bien vous croire.

287. P : C'est du boulot, c'est pointu. Pis des fois c'est des petits réglages et pis voilà, c'est le boulot de parent j'ai l'impression. Mais le la grande question maintenant c'est vraiment cette médication. On nous l'a recommandée mais tellement de fois, ouais ouais il faudrait vous devriez le médiquer. Vous devriez, vous devriez quand même, il y a toujours ces petits adjectifs qui sont tueurs pour tout. C'est les quand même ou les gnagnagna vous devriez

quand même le médiquer, c'est pour lui. De quoi tu te mêles, c'est pas pour lui. On sait pas les problèmes qu'il peut y avoir donc ça c'est ça c'est ça c'est ...

288. E : Mais vous vous seriez sentis coupable si vous aviez du le médicaliser ?

289. P : J'aurais pas fait ! Impossible, impossible que je l'aie fait, impossible même si ça aurait été une catastrophe de A à Z je l'aurais pas fait jusqu'à il y a ouah peut-être il y a une année en arrière je sais pas. Maintenant je pense que c'est le moment. Parce que le problème c'est que c'est de la chimie. C'est des éléments externes que vous mettez dans votre corps et pis on sait pas exactement les effets secondaire. Bon on a à chaque fois plus de recul mais après on sait pas, voilà. On sait pas, on sait pas. Mais même maintenant on peut pas dire 100%. Est-ce que ça donne le cancer ? ... On sait pas. C'est une question bête, totalement bête, mais est-ce que ça donne une maladie X ? Il y a pas que l'hypertension, le cholestérol, etc. il y a pleins d'autres choses. Est-ce que ça crée de la dépendance ou je sais pas trop quoi ? Je pense pas mais voilà. Est-ce que ... voilà.

290. E : Il y a pleins de questions avec des petits bouts de réponses (coupe la parole)

291. P : Ouais mais après d'ici, quand il sera adulte et pis d'ici 10 ans, il y aura plus d'infos et pis on pourra dire ben voilà mon gars on a fait tout ce qu'on pouvait, t'avais 15 ans et demi, ok t'es quand même un gamin mais t'as quand même participé à la discussion et pis c'était tes choix. Avec le neuro-pédiatre, on a attendu vraiment c'est parce qu'on t'a foutu de la Ritaline quand t'avais 4 ans ou 5 ans, ça ça aurait été criminel. Ça je pense que c'est la question la plus difficile, c'est celle-là, c'est la médication. Pas comme conclusion mais presque. Après tout ce qu'on a parlé aujourd'hui, je crois que le plus difficile ... de ... la après qu'on sache qui il est, le déficit d'attention et tout ça, après le diagnostic, le post-diagnostic, le plus difficile c'est prendre la décision de médiquer ou pas. Pour moi, à d'autres personnes ils s'en foutent, ils filent des médicaments et pis c'est réglé je pense. Mais ça c'est c'est un gros gros soucis. Ça c'est pas facile comme décision. ...

292. E : Ça c'est quelque chose qu'on a aussi vu dans les forums, que c'était une décisions parfois difficile à prendre avec des pous et des contres.

293. P : Là j'ai l'impression que Paul a envie d'étudier et de continuer pis ça va. Donc voilà s'ik veut étudier et pis qu'il a étudié et qu'il a cet outils qui peut l'aider à étudier ben voilà, on y va. Pis il a 15 ans et demi et il prend sa décision. Dans 6 mois, il a 16 ans donc c'est quand même déjà 16 ans. Je pense ça vous allez être confrontée à cette grande grande question et il y a pas de bonnes réponses. Enfin moi je lis pas mais j'ai pas encore, personne m'a parlé d'une bonne réponse, quelle est la bonne réponse. Et pis la médication je sais pas si ça a évolué ou pas mais c'est plus ou moins, c'est des dérivés ou des autres noms et des machins mais ça reste un peu de la, ça reste de la Ritaline on va dire, c'est pas que tout d'un coup il y a, ça reste la même molécule, il y a pas eu un truc différent. Après il y en a qui l'utilisent simplement pour travailler ou pour machin. Voilà, on rentre un peu dans le futur

294. E : Oui, dans les extrêmes.

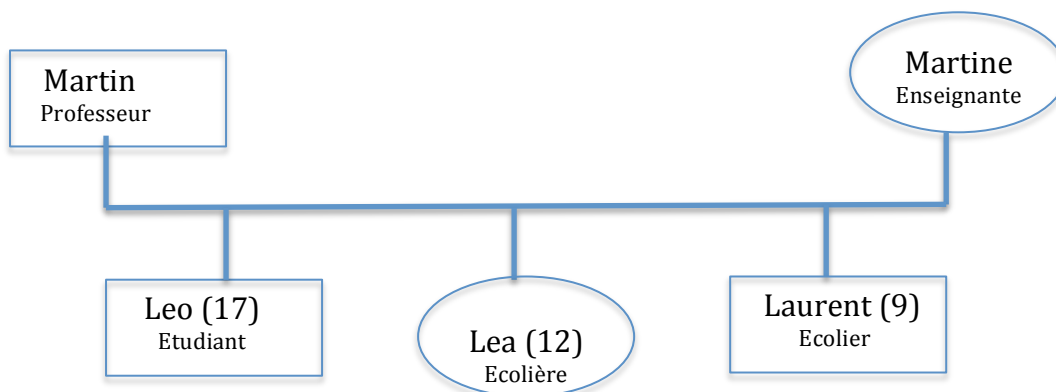
295. P : Oui voilà, avec les petites pastilles pour tout on va dire. Mais je pense que c'est le plus dur, pour moi c'est le plus dur. Pour moi, parce que j'ai, j'ai, les jugements et tout ça des gens c'est pas très important pour moi mais voilà je sais pas ...

296. E : Moi j'ai juste une dernière question car on avait une réflexion aussi beaucoup plus générale sur le thème, le terme pardon de diagnostic. Quel sens ou bien comment vous est-ce que vous expliqueriez ou définiriez le terme de diagnostic ? ... De manière générale, si vous deviez donner une définition. ... Il y a des gens qui disent que pour eux le diagnostic c'est soit on est quelque chose soit on l'est pas, pour d'autres ça peut être un continuum et pis on peut être dans une extrême du continuum ou un peu plus au centre et finalement il y a un seuil qu'on passe pour qu'on pose un diagnostic. Est-ce que vous vous avez une idée de comment vous percevez le diagnostic ?

297. P : Je suis un blanc (rire).

298. E : Il y a pas de soucis.
299. P : Non, non, non mais là je vois pas, par rapport au ...
300. E : De manière vraiment générale, du terme en soi diagnostic.
301. P : Par rapport au terme diagnostic ou par rapport au moment du diagnostic ou par rapport au ...
302. E : Par rapport au terme mais de manière générale, que ce soit un diagnostic de TDA/H, d'HP, d'autisme, peu importe le diagnostic finalement.
303. P : Je crois qu'il faut, qu'est-ce que je pourrais, faudrait ... je peux dire (marmonne) faudrait pas se fier à 100% à aucun diagnostic et pis faut arriver à sa propre conclusion pour moi. C'est ça le plus important. Faut jamais à ma vision faut jamais j'ai jam – je je remets toujours en question ce que les autres personnes y y pensent. Pour moi, il y a aucun diagnostic, aucune conclusion qui est la vérité absolue. Donc le le terme diagnostic pour moi c'est simplement une une une opinion d'une certaine personne à un certain moment et pis euh on peut poser la même question à plusieurs personnes au même moment pis pis y aura différents diagnostics donc de toute façon la vérité absolue elle existe pas non plus.
304. E : Finalement pour vous c'est un peu comme si on prenait photo mais si on met trois photographes les uns à côté des autres on n'aura pas la même photo.
305. P : Ah ben ça c'est sur. Pour moi c'est ça ouais. Pour moi le diagnostic c'est une une analyse d'une personne différente à moi qui va me donner sur analyse sur un problème ou sur une situation particulière mais ça va, c'est simplement de l'information en plus pour arriver à ma propre conclusion.
306. E : D'accord.
307. P : C'est bon ?
308. E : Parfait, merci beaucoup.
309. P : J'y suis arrivé (rires).
310. E : J'arrive au bout des thèmes que je voulais aborder avec vous aujourd'hui. Je sais pas si vous avez des questions, s'il y a d'autres choses que vous auriez voulu aborder ?
311. P : Non, c'est tout bon si ça va pour vous.

#### VII.2.2 Entretien de Martin et Martine



#### Diagnostic TDA/H pour Leo quand il avait 7 ans

1. E : Alors ce qu'on voulait vous proposer de commencer par faire c'est de faire un petit génogramme de la famille comme ça nous permet de mieux nous représenter qui est dans la famille et un peu le contexte.
2. M : D'accord.
3. E : Je sais pas si vous connaissez le principe du génogramme.
4. M : Je marque mon papa et pis euh

5. E : Alors nous on veut juste vraiment la famille proche donc plutôt vous et votre mari, si vous êtes toujours mariées avec le père des enfants.
6. M : Oui, juste je fais des cases alors ?
7. E : Volontiers.
8. M (dessine elle-même le génogramme) : Et pis là je mets ensemble et pis aussi les enfants. Alors c'est Leo, pardon j'ai mal écrit.
9. E : C'est tout bon.
10. M : Et Leo.
11. E : Vous arrivez juste à mettre leur âge ?
12. M : L'année de naissance ou bien l'âge de maintenant ?
13. E : C'est égal.
14. M : Euh 17 et demi, Lea 12 et Laurent 9 et demi.
15. E : Merci beaucoup. Et du coup c'est lequel qui a été diagnostiqué ? Leo ?
16. M : Diagnostiqué lui (montre Leo) et j'ai des doutes sur les deux autres mais nettement moins fort.
17. E : D'accord. Et vous vous rappelez à peu près en quelle année c'était ? Ils avaient quel âge ?
18. M : Leo moi je me rends compte euh il devait être en euh 3<sup>ème</sup> je pense, en 2<sup>ème</sup> – 3<sup>ème</sup>. Je peux regarder les papiers quand il a été vraiment diagnostiqué, j'ai les papiers je peux vous les montrer. Je les sors après.
19. E : Oui, oui, si jamais pas de soucis. Donc du coup vers les 7 ans, quelque chose comme ça ?
20. M : Quelque chose comme ça, ouais.
21. E : D'accord. Pis vous arrivez un peu à me décrire comment enfin son caractère, comment il était quand il était petit.
22. M : Alors euh moi je ah au début j'étais seule avec lui alors je me rendais pas compte de rien du tout. Mais moi je trouvais dès qu'il entrait en contact avec les autres enfants à l'école je trouvais moi personnellement, enfin moi je suis assez sensible à ça mais j'ai vite vu que il était pas forcément exclu mais il était pas non plus euh voilà
23. E : Très intégré ?
24. M : Ben voilà, il était il voilà, il gravitait un petit peu là de cette classe, il était pas exclu, mobbé ou comme ça en tout cas au début, mais il était pas dans la classe. Il avait une petite copine qui est très très timide aussi et pis ça s'arrête un peu là. Et pis où j'ai vraiment remarqué quelque chose après ou moi je trouvais que il y avait quelque chose c'est quand une maîtresse elle m'avait dit mais vous savez votre garçon c'est un peu spécial parce qu'il tourne la cour de récré autour, il entre pas forcément en contact avec les autres enfants. Mais ça c'était peut-être en, il était en en 3<sup>ème</sup> ça, ça veut dire 5<sup>ème</sup> maintenant, voilà.
25. E : D'accord, pour vous c'est difficile d'avoir un petit garçon qui était quand même plus (coupe la parole)
26. M : Oui, pour moi c'était difficile parce que euh bah pfff ouais ben ouais c'était mon premier, il était longtemps attendu pis on a plein de voilà, on voudrait bien que. Moi ce que j'avais moi peur c'est qu'il souffrait de ça, que tout d'un coup les gamins ils étaient pas gentils avec pis que qu'il allait souffrir de ça.
27. E : Mais vous avez l'impression que lui il en souffrait ?
28. M : Non, alors non absolument pas. Alors franchement pas du tout. Là, à ce moment-là je crois que je me suis fait des soucis pour rien. Il ne se rendait pas forcément compte.
29. E : D'accord. C'était un garçon qui était très actif, très agité aussi ou bien ?
30. M : Non, pas vraiment, moi je dirais plutôt rêveur.
31. E : Plutôt calme.
32. M : Plutôt calme et vraiment absolument dans son monde.

33. E : Et puis du coup vous avez cette enseignante qui vous a dit qu'il tournait un peu en rond et qu'il était vraiment dans son monde et euh vous c'est suite à ça que vous vous êtes dit que vous alliez consulté ou bien c'est d'autres signaux, d'autres choses qui vont ont fait aller consulté ?
34. M : J'ai toujours un peu, oui certainement ça qui m'a fait qui m'a fait prendre conscience que vraiment. Moi au début je me suis dit toujours c'est c'est moi qui qui, je suis assez sensible à ça, les relations humaines avec les gamins et tout ça. Et je me suis dit c'est un petit peu moi qui me qui me fait un film.
35. E : Pis votre mari, par rapport à ça il pensait quoi ?
36. M : Mon mari ben c'est un homme. Je dirai qu'il prend ça beaucoup plus détaché et quelque part il savait pas ce que je vivais moi, quand j'invitais les copains comment ça se passait ou bien voilà ou ou il voyait pas forcément quand je l'amenais à l'école et pis moi je le voyais tout seul dans un coin où moi je me suis dit moi je serais malheureuse comme les pierres. Lui, il l'était pas mais moi je trouvais, non mon mari ça il se rendait pas compte.
37. E : Comment est-ce que lui il a réagit, enfin est-ce que c'est vous qui avez pris la décision d'aller voir un psychologue ?
38. M : On a été convoqués avec la maîtresse si je me trompe pas parce que pour un bilan normal pis il a dit bon ben scolairement ma fois la lecture était difficile et c'était pas. Alors c'était de loin pas le pire de la classe mais elle a dit quand même il y a quelque chose. Justement c'est là qu'il nous a dit euh voilà qu'il tournait un petit peu, qu'il restait vraiment dans son monde, qu'il était pas vraiment super intégré dans la classe mais pas de soucis non plus mais voilà. Et après là mon mari c'est peut-être là qu'il s'est rendu compte qu'il y avait quelque chose.
39. E : Ouais, d'accord.
40. M : Pis là on a fait ... je sais plus. On l'a fait testé par la psychologue scolaire je crois, tout au début. Et elle, oui voilà c'est ça, et c'est elle qui nous a mis le diagnostic.
41. E : Et pis au moment du coup où elle vous a annoncé le diagnostic, vous vous vous êtes sentie comment ?
42. M : Bien !
43. E : Bien ?
44. M : Oui, quelque part presque soulagé. C'est comme quand on nous a dit il a une dyslexie ou il a une dysorthographe mais c'est presque un soulagement parce que vous gardez, vous voyez des choses, il y a jamais personne qui vous prend au sérieux, parce que. Et pis pour finir vous parlez plus tellement aux autres parce qu'on vous dit ouais mais bon t'exagères ma fois il y en a des comme ça et des comme ça. C'est vrai. Mais j'ai quand même vu qu'il y avait quelque chose et le jour où on m'a dit il y a ça, pour moi c'était un soulagement complète parce que je me suis dit ok voilà, il y a ça donc on va entreprendre ça, ça, ça, ça, ça, voilà.
45. E : Et vous, votre entourage il est plutôt du style à dire ah mais non il n'y a pas vraiment de problème, à relativiser un peu tout ça (coupe la parole)
46. M : Mais oui ! oui, oui, oui, tout le monde. Lui il est comme ça et pis tu regardes ton mari il est comme ça et pis voilà. Effectivement, c'est un fait mais voilà.
47. E : D'accord.
48. M : Et pis pour moi c'était un soulagement.
49. E : Mmmh. Et pis du coup au moment de la consultation, quelles étaient vos attentes ?
50. M : Pour moi, c'était juste comprendre, ouais, juste comprendre parce qu'au début j'avais aucune idée ce que ça pouvait être quoi que ce soit des trucs dyslexie, dysorthographe, TADA et tout ça, ça me disait pas voilà je savais pas. J'avais entendu parler mais voilà. Après c'était juste pour comprendre, oui.

51. E : Et pis au niveau du pédiatre vous en aviez discuté à ce moment-là avec lui ou (coupe la parole)
52. M : Non. Le pédiatre j'ai parlé beaucoup plus tard.
53. E : Plus tard avec lui.
54. M : Ouais, ouais.
55. E : Donc c'est quelque chose qui est venu après.
56. M : Oui.
57. E : Et pis du coup quand vous avez décidé de consulter pour Leo, euh, à lui vous vous rappelez comment est-ce que vous lui aviez présenté le rendez-vous ?
58. M : ... J'ai rien dit, j'ai j'ai
59. E : Vous ne le lui avez pas présenté.
60. M : Non, j'ai rien dit. Non, je me rappelle plus. J'ai dit euh on va aller faire des tests pour regarder j'ai non, je suis même pas sûre que j'ai tellement. En tout cas ça, .... Aucune idée. Je crois que j'ai du dire que la maîtresse elle nous a dit que c'était peut-être un peu difficile à lire, etc. et qu'on allait chez quelqu'un regarder ce qui se passe et plus. Mais mais autrement mais voilà ! Il était tellement pou ! il s'en fichait de tous ces trucs, ça lui passait. J'ai pas eu besoin de lui expliquer autrement.
61. E : D'accord. Et pis du coup, suite à ce bilan, qu'est-ce qui s'est passé ?
62. M : Alors il a fait. Bon ben voilà, elle m'avait tout de suite parlé de Ritaline et tout ça et ça j'ai dit c'était pour moi exclu. Et pis une fois j'avais ce diagnostic-là j'ai commencé à lire des livres ou bien à aller sur internet ou bien parler avec des gens aussi. Et de fil en aiguille, il y en a beaucoup qui ont ça. Et de fil en aiguille on reçoit des adresses. Mais tu aurais déjà essayé ça ? Des maîtresses aussi qui nous ont donné des noms.
63. E : Mmh.
64. M : et pis après j'ai fait pas mal de choses avec lui, j'ai été chez un chiropraticien qui s'occupe surtout des enfants qui ont ça plus des dyslexiques et tout ça. J'ai fait de l'optométrie. De fil en aiguille ...
65. E : Il y a des petites choses qui se sont mises en place.
66. M : Ouais pleins de choses euh demander un bilan logo où j'étais super déçue parce que la logo de l'école elle l'a refusé trois fois en disant qu'il n'y avait rien.
67. E : Ouais, mais du coup elle a fait un bilan et pis elle a dit après (coupe la parole)
68. M : Même pas tellement fait un bilan, en tout cas pas comme l'autre logo l'a fait après. C'est c'était sur plusieurs fois euh un vrai bilan. Elle l'a pris pis elle a dit ouais il y a rien de logopédique et pis voilà. Après je suis arrivée chez une autre logo parce qu'après un moment elle m'a dit maîtresse elle m'a dit mais faut aller chez une privée. Et pis ça je savais même pas que ça existait. Et pis après je suis allée là-bas et on me l'a pris. Parce qu'il y a le TADA plus une dysorthographe.
69. E : Une dysorthographe. Et à la maison, vous avez du mettre un peu des choses en place pour qu'il soit un peu moins dans son monde ?
70. M : Moi j'ai gardé le même fonctionnement parce qu'il était très très très lent à l'école ben du coup bien sur il avait déjà beaucoup de travail. Et j'avais déjà comme habitude avant que je sache quoi que ce soit d'inviter tout le temps des copains alors non. Pour moi, on aurait peut-être pu me conseiller d'inviter des copains, en tout cas c'est ce que je me serais conseillé à faire si voilà. Et ça j'ai j'ai tout le temps fait. J'ai tout le temps regardé qu'il y a quelqu'un à la maison, qu'il entre en contact avec d'autres enfants, je l'ai amené à la place de jeux. Alors non, j'ai pas autrement fait des choses à la maison. Sauf après avec l'optométrie où elle nous a donné des exercices à faire à la maison, ce genre de trucs.
71. E : D'accord. Et pis avant vous disiez que quand on vous a annoncé le diagnostic vous êtes allées chercher des informations sur internet
72. M : Oui.

73. E : Dans les livres et tout ça mais aussi vers d'autres personnes.
74. M : J'ai parlé avec des copines, oui, certainement. Une fois vous êtes vraiment soulagées et pis quelque part on avait aussi envie de faire passer le message tu vois j'étais pas folle, il y avait quand même quelque chose. Et pis euh on a du me donner des adresses comme ça mais je pense pas forcément.
75. E : Mais vous n'êtes pas allée dans une association par exemple pour (coupe la parole)
76. M : Non.
77. E : Pour parents.
78. M : Non, non, non.
79. E : D'accord.
80. M : On m'a envoyé des feuilles un fois, des journaux ou quelque chose. Il y a une association et est-ce que j'ai pris aussi certaines adresses par là ? Mais j'ai jamais fait partie, non.
81. E : D'accord. Si aujourd'hui je vous demandais d'expliquer qu'est-ce que c'est un diagnostic de trouble de déficit de l'attention, vous l'expliqueriez comment ?
82. M : Comment elle a trouvé ?
83. E : Non, si je vous demandais d'expliquer ce diagnostic à quelqu'un qui n'a aucune idée de ce que c'est, comment vous le définiriez à cette personne.
84. M : Après il y a les deux. Moi ce que je peux dire pour mon fils à moi c'est que c'est un garçon qui était dans son monde, qui était très en retrait, qui avait des difficultés à entrer en contact. C'était les premières choses. Et après les difficultés de se concentrer, de rester sur son travail. Et de fil en aiguille sûrement des grandes difficultés de de de motivation et pis euh tout ce qui s'ensuit : le problème d'écriture, euh voilà. Et pis quelque part un, oui peut-être un peu un rejet oui de la part des profs ceux qui savent pas parce qu'on lui dit ouais mais tu te donnes pas de la peine, tu écris mal et voilà. Même de ma part, je me suis pas rendu compte que ça faisait parti de son trouble donc au début voilà.
85. E : Et puis, à l'entretien où finalement la psychologue vous a annoncé qu'il avait ce TADA, vous à ce moment-là vous avez compris quoi de ce que c'était ? ... ça vous parlait directement parce que vous vous disiez ah je vois vraiment mon fils là-dedans ou vous vous disiez ah mais qu'est-ce que c'est que ça, je connais pas trop.
86. M : Non, quelque part je j'ai j'ai un souvenir que je savais déjà ce que c'était. J'avais déjà soit entendu soit déjà lu avant c'est possible. Mais je savais déjà ce que c'était mais moi j'étais vraiment plutôt soulagée d'entendre ce que c'était parce que comme disait une fois l'autre psychologue scolaire qui était avant celle-là qui me fait le bilan. Elle m'a dit ouais c'est quand même très rassurant de savoir s'il n'y a pas quelque chose de débilisant. Elle a utilisé ce mot au début de l'entretien et ça, pour moi, c'était c'était horrible parce que j'ai dit oui débilisant est qu'il est est-ce qu'il est débile, est-ce qu'il est bête ou voilà. Moi c'est ça. Et quand elle m'a dit c'était entre guillemets que le TADA et pis voilà j'étais plutôt soulagée.
87. E : Parce que du coup quand elle vous a dit débilisant c'était (coupe la parole)
88. M : Bah c'était c'est une une psychologue scolaire qui m'a envoyé qui voulait faire le bilan et pis elle est tombée soit enceinte soit je crois qu'elle est tombée malade. Et pis euh j'ai du aller dans une autre ville faire le bilan.
89. E : D'accord. Et du coup c'est cette première psychologue-là qui vous a dit qu'il fallait voir si c'était pas quelque chose de débilisant ?
90. M : Oui, voilà. Et pis moi du coup je peux vous dire que j'étais comme soulagée parce qu'il avait un bon QI partout, même des trucs, certains trucs qui étaient plus élevés que la norme et pis voilà il il y avait cette cette concentration qui était un pic en bas. Mais pour moi c'était soulageant.

91. E : Et pis au moment où du coup vous vous êtes dit que ce n'était pas quelque chose de débilisant, pour vous ça vous a fait quoi ? Enfin comment s'est passée pour vous cette période d'attente finalement jusqu'à ce que le diagnostic de TADA arrive ?
92. M : Alors pfff voilà, j'ai attendu. Ça, c'était pas du tout autrement pénible. Une fois que vous entreprenez quelque chose, on aime que bien que ça que ça aille vite. Vous avez un rendez-vous toutes les semaines et quand il y a entre deux, une fois il y a eu une ou deux fois euh des semaines d'attentes j'aimais pas beaucoup. Mais euh mais une fois voilà on a un doute ou on entreprend quelque chose moi je suis comme ça, je veux que ça suit et je veux savoir. Pis après je veux pas qu'on m'enjolive les choses, je veux savoir.
93. E : Savoir ce qu'il en est exactement.
94. M : Ouais, voilà.
95. E : Votre mari il est venu avec vous aussi chez la psychologue ou bien (coupe la parole)
96. M : Non.
97. E : Il est pas venu.
98. M : Non, non, non. Bah il est il est venu chez la deuxième logopédiste je pense au début, à chaque fois au début et à la fin de voilà. Et pis il est venu une fois pour l'entretien chez le docteur X (chiropraticien) aussi, voilà.
99. E : Et pis lui, du coup, c'est vous qui lui avez annoncé que Leo avait un TADA
100. M : Mmmh.
101. E : Vous vous rappelez comment il avait réagi à ce moment-là ? C'était une surprise pour lui ou il s'y attendait ?
102. M : Non, je pense pas qu'il s'y attendait mais il a eu un peu la même réaction que moi, quelque part un peu un soulagement que ce soit que ça et pis euh bah il y a de l'autisme ou pas on sait pas, je veux dire voilà. Et pis je pense que quelque part il doit aussi reconnaître un petit peu, mon mari il est aussi un petit peu voilà. A mon avis, c'est de famille je dirais. Voilà, je pense que quelque part il s'est reconnu là-dedans.
103. E : D'accord. Pour vous du coup, quels sont les points positifs et les points plus négatifs s'il y en a, à poser un diagnostic ?
104. M : ... Alors pour moi c'est très important de de d'avoir un nom à donner sur les choses. Je veux dire vous êtes malade, vous aimez bien avoir un nom et après vous dites voilà, maintenant il y a ça, ça, ça à faire. Pour moi c'était extrêmement important. Il y a des gens qui disent ouais bon ça sert à quoi ou bien maintenant souvent aussi les logopèdes ils disent ouais mais bon euh euh voilà on va pas dire que c'est un dyslexique parce que voilà c'est ça stigmatise. Mais moi c'est pas stigmatiser, pour moi c'est prendre de voilà de nommer quelque chose voilà et après on sait ce qu'on peut faire avec ça. Pour moi c'est pas stigmatiser. Tout le monde a quelque chose. Pour moi c'était très important de de
105. E : De pouvoir mettre des mots.
106. M : Voilà. D'abord d'avoir un bilan et d'avoir un résultat.
107. E : Du coup pour vous il n'y a pas du tout de points négatifs par rapport au fait (coupe la parole)
108. M : Absolument pas !
109. E : D'accord.
110. M : Non.
111. E : Et pis euh vous en tant que parent, le diagnostic du coup il a eu qu'un impact positif car il vous a permis de pouvoir faire (coupe la parole)
112. M : Absolument !
113. E : Nous a une autre question parce que voilà quand on est parent il y a tout le temps des moments où on se sent coupable pour mille et une raisons
114. M : Mmh.



115. E : Et pis euh nous on se demandait si la culpabilité elle pouvait évoluer entre avant que l'enfant ait un diagnostic ou après que l'enfant ait un diagnostic.

116. M : C'est sur sur un mom- sur un truc déculpabilisant moi je trouve pour moi parce que euh des fois j'avais l'impression que je l'acceptais pas vraiment comme il était. Et pis après euh on peut se dire ben ok là il y a des choses. Après dans le quotidien, ça vous énerve tout le temps quand il traîne ou qu'il est dans l'air ou bien quand il fait pas ses devoirs mais il y a des moments où o dit oui mais bon il p – il y peut rien. Et ça pour moi c'était, de temps en temps peut-être j'étais plus calme suite à ça parce que voilà. Ou justement même quand je grondais ou comme ça je me disais ouais ben d'accord, moi dans tous les livres que j'ai lu, apparemment c'est quand même pas quelque chose d'anodin et c'est pas facile à gérer.

117. E : Ouais.

118. M : Alors pour moi c'est déculpabilisant.

119. E : Et pis par rapport à votre enfant, l'image et la représentation que vous avez de votre enfant, est-ce qu'elle a évolué depuis qu'il est tout petit à il y a je sais pas une dizaine d'année ? Je pense pas si le diagnostic a eu un impact finalement sur la façon dont vous vous représentez votre enfant.

120. M : Non, non. Je voyais comme il était et pis euh non. J'étais juste contente de voilà, de savoir, voilà. Pour moi c'était ça.

121. E : Et pis je vous ai dit tout à l'heure du coup qu'on avait aussi chercher un peu des informations sur les forums et ce qu'on s'est rendu compte c'est que les parents mettaient des causes extrêmement différentes derrière le TADA et on trouvait intéressant de vous demander ce que vous vous mettriez comme cause derrière ce diagnostic.

122. M : Pour moi c'est l'hérédité. Moi je pense que honnêtement mon mari il doit l'avoir, moi probablement d'un certain côté aussi mais moins fort. Pour moi c'est l'hérédité. Non, pour moi c'est pas autrement pfff non. Après bien sur j'ai j'ai voilà j'ai dit est-ce que j'ai assez bien mangé pendant ma grossesse, ouais on se pose tous ces questions mais non. Non, non, non. Hérédité. (rire)

123. E : Par rapport à votre enfant, toutes les décisions par rapport à la logopédiste et tout ça, vous les avez toujours prises ensemble avec votre mari ou c'est plutôt vous qui les prenez ?

124. M : C'est moi.

125. E : C'est vous qui prenez ?

126. M : Ouais.

127. E : Et vous étiez toujours d'accords ? Il a toujours suivi ?

128. M : Ouais, il était d'accord, ouais, ouais.

129. E : Je sais pas comment vous fonctionnez mais est-ce que vous avez pu décharger certaines choses à votre mari suite au diagnostic ?

130. M : Je crois que j'ai j'ai quand même pendant longtemps longtemps fait moi-même. Je pense pas, il y avait un certain âge où je ne pouvais plus tout faire parce qu'il y avait les deux autres derrière et il s'occupait de certaines choses, des devoirs quand moi je gérais plus. Mais je crois que j'ai toujours toujours fait seule je crois. J'ai posé les trucs, il était d'accord. J'étais contente qu'il soit d'accord et pis après je fonçais. Voilà je pense que c'était un peu comme ça.

131. E : D'accord. Et au niveau scolaire pour Leo, il avait quelques difficultés au niveau scolaire mais ensuite ça a pu se résoudre ou c'est resté compliqué ?

132. M : Moi je trouve que on a toujours beaucoup fait jusqu'à la sortie de l'école publique, maintenant en 11<sup>ème</sup>. Là maintenant au gymnase j'ai cette habitude de toujours être derrière alors je regarde, je prépare un petit peu. Je lui dis tu vois il y a ça, ça, ça, ça que tu devrais faire. Tu devrais commencer maintenant sinon tu vas être paumé pour. Alors je prépare un peu les trucs mais je trouve il s'en sort pas mal maintenant. Alors il est en diplôme mais je pense que euh s'il se donne un petit peu plus euh il pourrait aller en matu. Alors voilà. Ça

reste difficile en français, ça sera toute sa vie comme ça mais le reste je trouve, il se débrouille bien.

133. E : Ouais. Et au niveau des amis du coup puisqu'au début il était très dans son monde, est-ce que maintenant c'est quelque chose qui va mieux ?

134. M : Alors, j'ai toujours gardé des groupes un peu voilà. Alors il a des groupes d'amis un peu spéciaux. Il avait en 5-6<sup>ème</sup> par exemple, il avait deux qui étaient un peu des exclus de leurs classes respectives et les trois ils se sont trouvés et ça s'est passé super bien. Maintenant au gymnase ça se passe bien. Je trouve qu'il a des copains mais c'est pas un garçon de toute manière que voilà qui sort tous les vendredis soirs, tous les samedis dimanches pour voir ses copains, c'est pas comme ça et je pense qu'il le sera jamais. Mais il a des cercles d'amis. Il joue aux jeux de rôles alors là il a un cercle d'amis. Il fait de l'escrime médiévale alors là on peut pas dire des amis mais des copains et pis je pense à l'école ça se passe bien. C'est pas un gamin qui est, voilà, qui sort tout le temps, qui a 150 amis autour de lui, non. Mais ça se passe bien, ça lui suffit.

135. E : Il est bien comme ça alors (coupe la parole)

136. M : Il est bien comme ça.

137. E : Vous me disiez avant que vous aviez peut-être des doutes pour les deux autres enfants qu'ils aient éventuellement un TADA. Pour l'instant vous n'avez rien fait car ça va bien à l'école, ils s'en sortent bien ou bien c'est pour d'autres raisons?

138. M : Non, parce je sais que pour moi, je crois que c'est héréditaire et je pense qu'ils l'ont. Et je pense aussi que j'ai appris à gérer. On apprend des techniques avec la kinésiologie ou bien des trucs comme ça. J'applique un peu tout et pour l'instant ça suffit comme ça. Alors le petit je sais pas mais la grande ça a toujours suffit comme ça.

139. E : C'est des choses que vous avez pu aborder avec eux aussi ?

140. M : Oui j'ai dit, de temps en temps je jette un œil à un cahier comme ça et je dis ah ben tu vois de temps en temps tu as un peu des difficultés à te concentrer, tu prends ton cahier dans la main et pis c'est plutôt un peu des trucs ou bien oui j'ai dit.

141. E : Et eux ils posent pas plus de questions que ça ?

142. M : Non, non parce qu'ils ont toujours vécu avec le grand comme ça. Pour eux c'est pas, c'est pas quelque chose de non, non.

143. E : Vous aviez dit que la psychologue vous avait proposé la médication (coupe la parole)

144. M : Pour Leo, oui.

145. E : Et pis vous aviez refusé.

146. M : Oui.

147. E : Est-ce que par la suite vous avez accepté, vous êtes revenus dans ces débats-là ou pas ?

148. M : Un jour euh il y a, c'était en euh en 5 euh en 7 maintenant c'est 7-8<sup>ème</sup> donc c'était 5-6<sup>ème</sup> anciennement et maintenant 7-8<sup>ème</sup> euh je voyais qu'il était complètement perdu au début de l'année parce que c'était un tellement grand saut.

149. E : Ouais, le passage en secondaire.

150. M : Ouais, c'est ça. C'était vraiment énorme. Et là je suis allée chez le pédiatre et pis j'ai amené, c'est la première fois que je lui en ai parlé de ça au pédiatre. J'ai amené l'agenda et tout ça. Il a dit ouais c'est un TADA, il a tout de suite voilà. Pis il m'a dit ben on peut essayer ça et pis j'ai dit ben ok on essaie.

151. E : D'accord.

152. M : Et pis euh il a fait je crois 3 semaines ou même pas pis il a eu des hallucinations. C'était horrible.

153. E : Il n'a pas du tout supporté.

154. M : Non, non, non. On a tout laissé et pis après euh (soupire) ça faut plus m'en parler à la limite, non.

155. E : Pour vous, c'était quelque chose de très douloureux de le voir comme ça (coupe la parole)
156. M : Ah oui ça c'était horrible. Le parce qu'au début on savait pas si ça resterait, d'où ça venait, c'était horrible, ouais.
157. E : Je comprends. Et pis lui du coup maintenant il ne parle pas du tout ou il ne demande pas du tout de médication ?
158. M : Absolument pas, non. Il sait qu'il a pas supporté. Il y a, on voulait me proposer les autres, les Stratera et tout ça mais j'ai dit non, ça je fais plus. Non, on a essayé, c'était déjà contre voilà. Pis j'ai voilà, pas envie.
159. E : Et pis pour vous, de manière plus générale, avoir un enfant TADA, ça représente quoi ? ça implique quoi ?
160. M : Pour moi je pense, par rapport à d'autres copines, plus de travail. C'est vraiment si on veut, si on veut euh qu'ils réussissent à la même chose, qu'ils aient les mêmes choses, parce que de nos jours on regarde sur des diplômes bah pour voilà. S'ils veulent avoir la même chance que les autres parce que c'est souvent des enfants qui sont très intelligents bah c'est beaucoup de travail. Voilà.
161. E : Beaucoup de travail.
162. M : Ouais, beaucoup c'est vraiment beaucoup de travail.
163. E : D'accord. Et pis comme les enfants TADA peuvent être souvent dans la lune ou parfois un peu agités, on se demande si les parents peuvent se sentir jugés par rapport à ça par l'entourage, par d'autres personnes qu'ils ne connaissent pas. Est-ce que vous, vous vous êtes déjà sentie jugée dans votre rôle de parent ?
164. M : Je pense que je pense que je me suis imaginé ça, oui. Je pense que par moment on a, voilà on se sent un peu gênée. Par contre moi, tout de suite quand je savais je disais aussi aux gens. J'ai pas envie de faire un secret. J'ai dit bah voilà, c'est pas, c'est pas une maladie contagieuse, il a ça, ça, ça et pis je l'ai dit et du coup je ne me sentais pas tellement, non.
165. E : Pis quand vous le disiez, les gens ils réagissaient comment par rapport à ça ?
166. M : Ouais, bon ben il y en a des ouais ah bon bof tu sais tout le monde a le TADA maintenant, tout le monde est dyslexique, tout le monde a ça mais je m'en fichais un peu, ça m'importait peu. Pour moi, je savais, les autres euh voilà.
167. E : Et dans votre famille, les grands-parents, les oncles, comment ils ont réagi ?
168. M : Ouais alors ma maman faisait plutôt parti de ceux-là qui disent ouais mais tu te fais trop de soucis pour ton garçon et tout ça. Pis quand ils savaient ils étaient presque aussi soulagé parce que voilà. Ouais je pense aussi tout le monde était un peu soulagé parce que quelque part tout le monde savait maintenant ce que c'était. C'est bien de nommer, voilà.
169. E : D'accord. Ils ont pu aussi accepter tout ça ?
170. M : Oui.
171. E : Par rapport aux professionnels que vous avez pu rencontré, tous les différents professionnels, est-ce que vous vous êtes toujours sentie écoutée, entendue et aidée finalement par ces professionnels-là ?
172. M : Ah oui, il y en a des qui, il y en a des. Je me rappelle quand il a commencé là en 6 ème ou ouais 5-6 ème, il y avait le prof de français qui trouvait que j'exagérais et que ma fois c'était pas si grave et tout ça. Pis à la fin je trouvais, pis à la fin ils m'ont dit vous avez fait beaucoup de boulot, Leo il devrait, il est entre VSO et VSG mais on sait que vous êtes derrière alors allez hop pour la VSG. Et pis ils étaient, à la fin ils étaient super ouais vraiment ils m'ont soutenu et ils étaient encourageants ouais vraiment sympas. Ouais.
173. E : Les enseignants ils ont pu aussi mettre des choses en place pendant les cours pour aider un peu Leo ?
174. M : Non, je pense pas. Non, je pense pas, dans les cours on n'a rien mis en place autrement. Mais c'était des gens extra alors voilà. C'était des cours super, c'était des

personnes super. Il y avait pas, non on a pas mis en place mais voilà. On m'a soutenue moralement.

175. E : Et pis euh nous on avait aussi une réflexion plus générale par rapport au terme de diagnostic, pas par rapport seulement au TADA mais par rapport à tous les diagnostics. On se demandait qu'est-ce que ce terme de diagnostic signifie et représente pour vous ?

176. M : Pour moi, c'était voilà, c'était juste un soulagement. Je peux rien dire d'autre, c'est juste le fait de savoir, de pas encore dire ah mais tu te fais encore des idées. Moi c'était juste un soulagement de savoir ce que c'était et où je pouvais me diriger.

177. E : Et pis vous, vous voyez le diagnostic plutôt comme quelque chose de ben l'enfant il est ça ou il n'est pas ça ou alors quelque chose de plutôt comme un continuum où à un moment donné on a dit ben on met les limites là mais en fait les gens sont plus ou moins TADA ou autre.

178. M : Mais euh oui mais je pense que tout le monde est plus ou moins quelque chose.

179. E : Vous voyez donc plutôt les choses comme un continuum.

180. M : Oui, oui parce que moi je crois que tout le monde a quelque chose et pis voilà. Et pis lui il est ça et pis je sais bien qu'il aura ça à vie. Il va se trouver comme moi, je mets des petites fiches partout et pis et pis il vivra comme ça.

181. E : D'accord. J'arrive gentiment un peu au bout de tous les thèmes que je voulais aborder. Je sais pas si pour vous il y a des choses que vous n'avez pas dites qui vous semblent importantes d'être dites ou s'il y a d'autres thèmes ou d'autres choses que vous voudriez aborder.

182. M : Non, non. Je crois que j'ai. Il me semble que j'ai ça fait un moment quand même. Moi je trouve que non, non, non. Des fois ce serait sympa d'avoir justement un poule ou quelque chose on sait ben voilà il y a ça, ça, ça, ça existe et pis vous pouvez faire si pis ça.

183. E : Une sorte de memento ?

184. M : Ouais, voilà. Là il y a quand même beaucoup de choses peut-être j'ai loupé aussi parce qu'il y aurait peut-être des choses que j'aurais pu faire. Après j'en ai bien fait assez. (rires)

185. E : Vous avez l'impression qu'il y a des choses qui vous ont plus aidé que d'autres dans les approches que vous avez utilisées ?

186. M : Ouais, pis je trouve c'est assez étonnant parce que j'ai fait la même chose avec ma fille. Ce qui l'a aidé beaucoup c'est l'optométrie alors ça c'était c'était presque un petit miracle sur le début. Et pis ben la logo, ça a aidé beaucoup même si ça arrivait vraiment super tardif. Mais bon voilà. Alors je dis l'optométrie pour moi c'était un petit miracle pour lui. Eh bah j'ai fait la même chose pour ma fille et pis rien du tout, c'est comme ça.

187. E : D'accord. Et vous arrivez à m'expliquer un petit peu ce que vous avez fait avec l'optométrie pour Leo ?

188. M : Ce que ce que j'ai fait ah pfff c'était des des dames et messieurs à Soleure et après on a fait tous des exercices sur la rééducation des yeux, voilà. Alors il fallait faire des labyrinthes avec un œil couvert et pis après avec l'autre. Il devait regarder des chiffres dans des, dans des loupes. Je me rappelle plus, ça fait beaucoup, beaucoup, ça fait longtemps et pis il y avait beaucoup de choses mais ce genre de trucs.

189. E : Et ça ça l'aidait au niveau de la concentration ou bien plutôt (coupe la parole) ?

190. M : Ça c'était au niveau de l'écriture et tout ça.

191. E : Et pis au niveau de l'attention, vous avez l'impression qu'il y a des choses qui ont pu aider ou bien ?

192. M : Alors l'attention, j'avais fait ça chez le docteur X, là ça a aidé, ouais il mettait toujours la colonne vertébrale droite et pis ça ça me semble. Il devait faire des exercices de kinésiologie, ça aussi ça a beaucoup aidé. Ça ça a aidé, pour la concentration mais ça a aidé. Mais pour moi ce qui était miraculeux c'était ça. Il allait chez l'optométricien et il écrivait

comme ça, la première ligne c'était comme ça, comme ça, comme ça et pis euh il sortait de l'optométrie, on a fait peut-être les exercices une semaine, il arrivait à écrire les exercices comme ça droit. Et il arrivait même pas quand je lui faisais un trait rouge, il il arrivait pas, c'était comme ça. Et là avec ça, il était aligné droit, c'était ouais.

193. E : Un gros progrès.

194. M : Ouais, un gros progrès.

195. E : Et du coup, vous vous n'avez jamais fait de suivi psychologique avec Leo par choix ou parce qu'on ne vous l'a pas proposé ?

196. M : Si, on m'a eu proposé une psychologue scolaire de l'école. Elle m'a dit ah vous savez je me suis, là j'étais un peu déçue, je me suis formée pour l'hypnose ou je sais pas quoi et pis je vois bien votre fils là-dedans et tout. Et pis elle l'a pris trois fois, une fois pour faire un entretien, une fois pour faire l'hypnose ou c'était une relaxation et pis pour l'entretien de départ et pis ça, c'était ça. Je veux dire pour moi c'était une pure perte de temps, ça a servi à rien du tout quoi. Et là j'étais vraiment super motivée pis lui aussi pis voilà. Et pis j'avais pas envie de le faire suivre. On a fait pleins de choses. Je voyais bien aussi qu'il avait psycholog- il avait pas de soucis. Lui il vivait tout ça très bien. Alors ça me vient maintenant une fois j'avais une psychologue qui faisait aussi un truc comme ça et qui venait à domicile, je sais pas 3-4 fois, regarder mon interaction avec lui. Et pis euh ouais c'était sympa mais sans plus.

197. E : Ça ne vous a pas apporté grand chose au final.

198. M : Non. Pour elle c'était certainement sympa de voir et pis elle était en train de préparer quelque chose alors je pense que ça lui. Mais pour moi personnellement

199. E : Vous n'avez pas retiré grand chose.

200. M : Non.

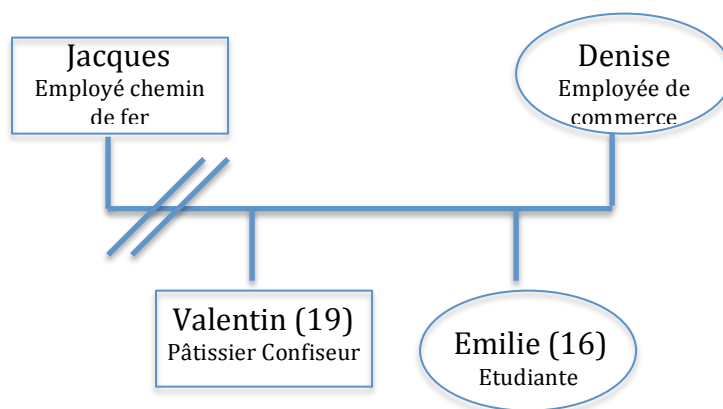
201. E : Ok, alors pour moi c'est tout bon.

202. M : Parfait !

203. E : Pour vous aussi ?

204. M : Oui.

### VII.2.3 Entretien de Jacques et Denise



Emilie a été diagnostiquée TDA/H.

La maman insiste pour que l'étudiante la tutoie.

E= étudiante

M= mère

1. E : Ce sont des questions assez ouvertes, tu peux dire tout ce que tu penses. Voilà y'a pas de bonnes ou mauvaises réponses.

2. M : Oui tout à fait, c'est selon le vécu, de ce qui s'est passé...

3. E : Oui. Au niveau du plan, au début on va faire un génogramme, je sais pas si tu sais ce que c'est ?
4. M : Non.
5. E : C'est un arbre généalogique mais juste avec ta petite famille, avec toi, tes enfants. Et... toi, tu es divorcée ?
6. M : Oui.
7. E : On va aussi mettre ton ex-mari, si ça va pour toi. Comme ça, ça me permet de voir quel âge ont les personnes, ce qu'ils font comme travail pour que je puisse mieux me situer ta famille.
8. M : Oui oui tout à fait, pour savoir de qui tu parles...
9. E : voilà, ensuite il y a quelques questions sur le cheminement vers le diagnostic, après l'impact que ça a eu quand tu as su ce qu'il se passait, est-ce que ça a aidé ? Est-ce que ça a plus aidé pour certaines choses que pour d'autres ? Enfin voilà. Ensuite aussi, l'impact du diagnostic sur la dynamique familiale aussi avec le frère et finalement le regard des autres, de l'extérieur : est-ce que les gens l'ont bien pris ? Est-ce que ça a permis certaines compréhensions ? Voilà en gros.
10. M : Mmh, Mmh (fait oui de la tête).
11. E : On va juste commencer par le génogramme. Moi je vais écrire. Donc nous, pour les femmes on met des ronds. Toi, tu étais encore mariée avant le diagnostic ?
12. M : Oui, on était encore mariés avant le diagnostic, quand on a commencé à chercher... oui on était encore ensemble.
13. E : Okay alors vous avez cherché ensemble le diagnostic pour votre fille ?
14. M : Non, car lui il voulait pas.
15. E : Ah d'accord, bon on va quand même le mettre (rires). Avec un petit éclair pour le divorce.
16. M : Oui (rires).
17. E : Toi c'est Denise ?
18. M : Oui
19. E : Et lui ?
20. M : Jacques.
21. E : Ah oui merci. Et vous avez eu deux enfants ?
22. M : Oui, d'abord Valentin et ensuite Emilie.
23. E : Ouais (je note). Valentin a quel âge aujourd'hui ?
24. M : Il a 19 ans aujourd'hui. Emilie, elle a 16.
25. E : Pis toi ? Quel âge tu as ? Si ça te gêne pas de dire bien sûr (rire) ?
26. M : Non pas de souci, 50.
27. E : Pis ton ex-mari ?
28. M : Il est de 1970, donc ça fait...46.
29. E : Ouais merci. Je note. Et au moment de la recherche du diagnostic, elle avait quel âge ta fille ? Tu te rappelles ?
30. M : Ouais, attends je réfléchis, au moment où on a commencé à se méfier qu'il y avait quelque chose, je dirais que c'était en 2ème primaire. Ça fait 8 ans, 7-8 ans, par là je pense.
31. E : Ouais. Et ensuite quand vraiment, vous avez pu mettre un nom sur l'hyperactivité, c'était longtemps après ?
32. M : Je dirais en 4ème primaire.
33. E : Ça fait 10 ans environ ?
34. M : 4ème donc elle avait 10 ans ouais. Je pense à peu près.
35. E : Oui ça va, c'est environ. Pis toi tu fais quoi comme travail ?
36. M : Alors employée de commerce.
37. E. Et ton ex-mari ?

38. M : Il travaillait au chemin de fer. Encore pour un petit moment. Après je sais pas trop où il va aller, mais il va changer.
39. E : Et ton fils il fait quoi ?
40. M : Il a fait boulanger-pâtissier et maintenant il fait un complément confiseur.
41. E : C'est un deuxième apprentissage confiseur ?
42. M : Oui c'est un complément d'une année pour avoir la totale.
43. E : Et ta fille elle fait quoi ?
44. M : Elle fait le collège à St-Maurice.
45. E : Elle est en combienième ?
46. M : 3ème.
47. E : Okay merci. Comme ça je vois un peu. Alors pour commencer, est-ce que tu pourrais me décrire ta fille ? De manière générale, me dire comment elle est ?
48. M : Alors...c'est une fille qui a beaucoup de caractère, c'est vrai que si on l'embête, c'est une fille qui part au quart de tour quoi. Il faut pas grand-chose pour qu'elle monte dans les tours. Ça, c'est le mauvais côté (rire). Sinon le bon côté, c'est que niveau étude elle s'est toujours débrouillée, j'ai jamais aidé au niveau scolaire. Pis c'est une fille qui est affectueuse, qui est gentille. Tant que... Elle aime bien être le centre d'intérêt alors si elle est le centre d'intérêt elle est adorable et si elle est pas le centre d'intérêt elle va faire pour qu'elle devienne le centre d'intérêt, mais jamais du bon côté quoi...
49. E : Elle a besoin d'attention...
50. M : Oui voilà elle a besoin de beaucoup d'attention. Et si elle a l'attention, elle est adorable.
51. E : Okay ! Et puis, est-ce qui a eu une différence, disons, entre maintenant et avant ? Est-ce qu'elle a toujours été comme ça ? Ou est-ce qu'avant c'était plus compliqué ?
52. M : Alors c'était très très compliqué avant. Puis, elle a pris la ritaline et ça a été mieux. Maintenant, elle a arrêté la ritaline et ça va très bien.
53. E : Okay, alors c'était une mauvaise passe et la ritaline a permis d'aider pendant cette mauvaise passe ? Donc les démarches ont été bénéfiques ?
54. M : Oui oui tout à fait, Oh oui !
55. E : Alors là on va revenir un peu en arrière, au moment de la recherche du diagnostic. Je voulais te demander, qu'est-ce qui a fait que vous êtes allés consulter entre ses 8 et ses 10 ans ? Pourquoi à ce moment-là ?
56. M : Beaucoup de problèmes à l'école. Des problèmes comportementaux avec les autres enfants. C'était très difficile. J'avais beaucoup de parents qui m'appelaient pour me dire qu'elle avait fait ci, fait ça. Pis à l'école aussi ça allait pas alors je me suis dit qu'il fallait qu'on regarde ce qu'il pouvait y avoir.
57. E. Pour toi, en tant que parent, c'était difficile comment ? Peux-tu expliquer un peu ?
58. M : Ce qui était très difficile c'est qu'à chaque fois que le téléphone sonnait je me disais, qu'est-ce qu'elle a de nouveau fait ? Et puis, le regard des gens envers moi et envers elle. Ils mettaient une étiquette.
59. E. Ils étaient jugeant ?
60. M : Oui, tout à fait ouais. Dès qu'il y avait quelque chose en classe c'était toujours elle.
61. E : Okay.
62. M : Ouais c'était terrible.
63. E : Donc c'était surtout à l'école que ça allait pas ? Donc c'était les parents qui t'appelaient, mais avec la maîtresse ça allait ?
64. M : Aussi ouais, on s'est vu pour en parler.
65. E: Okay, donc des réunions de parents ?
66. M : Et à l'UAPE quand elle allait manger. Il y a eu aussi le problème là.

67. E : Et les maîtresses en général donnaient des pistes ? Ça donnait des choses constructives ou bien aux réunions?
68. M : C'était très difficile de savoir, elles me disaient qu'il y avait quelque chose, mais quoi ? C'était difficile de savoir ce qui se passait car comme elle a toujours réussi à se concentrer et elle a toujours eu des bonnes notes. On pensait pas que c'était vraiment ça, on savait pas ce qu'il en était.
69. E : Ouais c'était un peu flou. Mais pour vous, c'était difficile de pas savoir ce qu'il en était ? C'était important pour vous de pouvoir mettre un nom sur ce qu'il se passait? Ou pas forcément ?
70. M : Pas forcément un nom mais savoir ce que je pouvais faire pour aider car ce n'était pas vivable comme ça quoi.
71. E. Donc plus au niveau de pouvoir après trouver des stratégies et des solutions ?
72. M : Oui voilà tout à fait.
73. E: D'accord. Et puis toutes ces réunions, ton ex-mari venait toujours avec toi ?
74. M : Alors jusqu'en 2ème primaire oui, c'était au début. Après il y a eu le divorce. Ça n'a pas trop aidé non plus par rapport à notre couple quoi. Je veux pas dire qu'il n'y avait que ça mais ça n'a pas aidé non plus. Car lui il pensait qu'elle était comme ça, que c'était pas, qu'il n'y avait rien de plus...
75. E : ...Qu'il fallait pas s'inquiéter. Tandis que toi tu étais plus inquiète ?
76. M : Oui car c'était moi qui avais les téléphones, moi qui allais, j'étais plus avec elle alors je voyais plus ce qu'il se passait.
77. E : Donc c'était toi qui étais en première ligne, on peut dire, qui recevais les téléphones des parents...
78. M : (elle dit oui de la tête).
79. E : Et du coup, l'idée de consulter est venue de toi ou alors c'est quelqu'un d'autre qui t'as demandé d'y aller ?
80. M : Non alors c'est venu de moi-même. J'ai été voir 3 psys différents. La première a fait quelques de séances mais ça n'a pas abouti, ça a aidé un peu et ça n'a pas abouti. Après on a été dans un centre. Une psy du bâtiment a pris Emilie, ça a un peu aidé mais ce n'était encore pas ça.
81. E : Là vous alliez au séance avec Emilie?
82. M : Alors oui on allait ensemble.
83. E : C'était une psy pour les enfants ?
84. M : Alors oui voilà. Ensuite on m'a conseillé Mme X, qu'elle était bien pour des enfants. Je me rappelle plus qui m'a conseillé. Que justement elle, elle était bien et qu'elle faisait des jeux de rôle pour voir comment l'enfant réagissait et tout. Et c'est là qu'on a enfin pu mettre un mot dessus, qu'on a trouvé comment l'aider.
85. E : Donc là vous êtes allés voir plusieurs fois cette dame, et elle vous a dit quoi ?
86. M : Que ce serait bien d'aller voir un Dr X.
87. E : C'est aussi un psy ?
88. M : Alors lui si tu veux c'est celui qui s'occupe de déterminer l'hyperactivité. C'est lui qui a pu diagnostiquer et qui a pu prescrire la ritaline.
89. E : Ah okay alors il est médecin pédopsychiatre ?
90. M : Oui je crois, je sais plus comment on appelle celui qui s'occupe de ça...
91. E : Psychiatre je pense. Et pis c'était dur pour toi de voir toutes ces différentes personnes, de devoir chercher ?
92. M : Ouais et après rien ne se passe, oui c'était pas évident. Je pleurais presque quand on est sortis du rendez vous chez la 3ème psy. Après le premier rendez-vous, elle a dit, on voit que votre fille a de l'hyperactivité. Ils sont plusieurs psychologues à se mettre ensemble et à faire des jeux de rôle avec Emilie. Elle a dit tout de suite qu'il y avait quelque chose qui ne



joue pas. Elle a dit toute de suite. On voit qu'il y a quelque chose au niveau de l'hyperactivité. Donc là j'étais presque contente de savoir qu'il y avait ça et qu'on allait pouvoir soigner, qu'on peut aider.

93. E : C'était un soulagement ?

94. M : Oh oui !

95. E : De se dire que vous savez ce qu'il se passe et que vous alliez pouvoir mettre des choses en place.

96. M : Voilà quoi.

97. E : Et les sentiments que vous avez eu c'était que du soulagement ou aussi autre chose ?

98. M : Non, surtout du soulagement, de pouvoir aider la petite et toute la famille car Valentin en souffrait aussi.

99. E. Du coup, la psy a dit à toi que ta fille était hyperactive mais elle a aussi expliqué à Emilie ? Ou ça s'est passé comment ?

100. M : Alors ensuite on allait consulter une psy qui travaillait pour elle (3ème psy). On allait en famille là-bas. On discutait de ça, on a parlé de ça tous ensemble.

101. E : Donc là il y avait aussi Valentin et ton ex-mari ?

102. M : Valentin oui mais pas mon ex-mari, il était déjà parti. On allait les 3. On suivait la thérapie ensemble pour aider Emilie et puis aussi nous. Elle pouvait nous aider donc on a fait une thérapie les 3.

103. E : Aussi dans les liens de famille ?

104. M : Oui. Elle nous a vraiment vraiment beaucoup aidé.

105. E : Donc ça c'était positif ?

106. M : Oui, on a été des années. On a été très longtemps ! (rire)

107. E : Ah oui ? (rire) Ben c'est vrai que c'est des processus qui prennent beaucoup de temps. Ça se règle pas en quelques semaines et il faut le temps de digérer les informations et tout ça...

108. M : Oui tout à fait.

109. E : Et tes attentes quand tu es allée consulter c'était quoi ? Quand tu es allée la première fois ? Qu'est-ce que tu as pensé ?

110. M. Que j'espérais qu'on puisse aider Emilie, je sais pas comment expliquer,... pour qu'elle arrête d'être comme ça... Je sais pas comment expliquer, c'est difficile.

111. E : Quand vous dites comme ça, c'était comment ?

112. M : Elle tenait pas en place en classe, elle partait faire le tour de la classe. Le gros souci c'est que comme elle était bonne à l'école, elle finissait avant les autres alors après elle s'ennuyait.

113. E : Ah ouais elle s'ennuyait alors c'est encore plus dur pour elle de rester assise...

114. M : Oui voilà (rire). Alors après certains profs trouvaient la combine qu'elle aille aider les autres où ils lui donnaient plus de travail ou bien comme ça. Il fallait un peu gérer alors selon les profs ça allait plus ou moins bien.

115. E : Oui fallait être un peu créatif...

116. M : Ouais voilà.

117. E : Et à la maison ça allait ou c'était difficile aussi ?

118. M : C'était difficile aussi sauf qu'il y avait que son frère et moi donc il y avait moins de monde à gérer. Et pis j'avais quand même encore un petit peu un mot à dire donc ça allait (rire). J'arrivais encore un petit peu mais pas toujours. Des fois j'arrivais pas non plus...

119. E : C'est vrai que si elle avait un caractère très fort...comme tu as dit...

120. M : Oui c'était très très dur. On oublie un petit peu mais en y repensant oui c'était quand même dur. Il fallait qu'elle soit le centre de l'attention sinon ça n'allait pas, que ce soit à la maison ou à l'école, partout.

121. E : Les attentes que vous aviez en allant voir un psychologue ont été comblées ?

122. M : Alors au bout du 3ème oui (rire). Mais les deux premiers...heu...
123. E : Alors il faut quand même trouver quelqu'un avec qui le feeling passe bien ? Ou alors trouver le bon spécialiste ? Je ne sais pas ce que tu en penses ?
124. M : Ouais la personne qui... le bon spécialiste je dirais plutôt...oui.
125. E : Est-ce que c'est difficile de savoir à qui s'adresser ?
126. M : Oui parce que ben moi je venais pas d'ici, je venais pas du Valais, ça faisait que deux trois ans que j'étais ici...Je savais pas trop où aller...
127. E : Et je me demande si ça fait pas peur au début de se dire qu'il faut aller voir un psychologue? Car il y a quand même pas mal de clichés sur cette profession...
128. M : Moi franchement non car c'était tellement dur que j'avais qu'une envie c'était de pouvoir l'aider, et pis d'arrêter ça donc heu, c'était pas une mauvaise... ouais... j'y allais volontiers plutôt ! Ouais.
129. E. Ouais c'est pas quelque chose qui t'as retenu... Donc plutôt une bonne relation avec les psy que tu as rencontré, ils étaient bienveillants ?
130. M : Alors oui autant l'un, l'autre, que la troisième. Les deux premiers ont quand même aidé mais ils n'ont pas pu diagnostiquer.
131. E : Ouais voilà...mais vous vous êtes senties écoutées quand vous alliez aux rendez-vous ?
132. M :Oui oui tout à fait. Ça a quand même déjà aidé, mais pas suffisamment.
133. E : En tout cas tu as été persévérante, tu as été consulter plusieurs personnes et tu es allée chercher toujours plus loin.
134. M : Ouais mais il fallait vraiment faire quelque chose.
135. E : Est-ce que tu t'es sentie investie d'une mission, en te disant que c'était ta fille et que tu étais sa maman ?
136. M : Ben oui aussi, car le regard des autres enfants à force, elle avait plus de copines, plus personnes.
137. E : Donc c'était surtout difficile aussi avec les autres élèves de la classe. Pis du coup ça c'était difficile pour toi, de voir que ta fille était isolée ?
138. M : Oui tout à fait !
139. E : Tu te disais quoi par rapport à ça ?
140. M : C'est vrai que moi j'ai toujours eu pas mal de gens autour de moi donc ça me faisait un peu pitié quelque part. Ça me faisait mal au coeur.
141. E : Aussi dans le sens que tu ne pouvais rien faire par rapport à ça ?
142. M : Oui voilà.
143. E : Et tu en parlais avec elle de ça ?
144. M : Non, un petit peu quand on allait chez la psy sinon elle ne m'écoutait pas tellement. Elle ne voulait pas parler de ça.
145. E : C'était difficile pour elle de parler de ça. Donc c'était plus toi qui remarquait qu'elle était isolée.
146. M : Bon elle était aussi petite, je sais pas si elle remarquait... bon oui je pense qu'elle remarquait quand même... Elle en a parlé un peu par après, chez la troisième psy.
147. E : Aussi grâce au recul je pense...Comment toi tu as présenté à ta fille le fait que vous alliez aller chez une psy ? Qu'est-ce que tu lui as expliqué ?
148. M : Ben je lui ai dit que par rapport à son comportement, qu'on voulait essayer de l'aider et qu'on allait voir quelqu'un pour trouver un soutien. Dans le sens là...
149. E : Elle était partante pour y aller ?
150. M : La première fois pas tant je crois...mais chez la 3ème psy oui car elle voyait que ça l'aidait.
151. E : Si elle sent que les choses bougent ça lui donne envie d'y aller...

152. M : Oui et elle était aussi plus mûre, car au début elle était petite...et elle comprenait moins.
153. E : Donc c'est plutôt toi qui pensais que ça pouvait l'aider au début et petit à petit, elle a été convaincue...
154. M : Oui voilà !
155. E : Si on revient à l'annonce du diagnostic, toi tu te rappelles bien quand la psy t'as dit qu'elle devait être hyperactive ? C'est un moment qui t'as marqué ?
156. M : Oui car pour moi c'était un diagnostic qui me disait qu'on pouvait l'aider. Je connaissais la ritaline et je me disais qu'on allait pouvoir faire quelque chose.
157. E : Tu avais déjà pensé avant que ça pouvait être ça ?
158. M : Oui, un petit peu.
159. E : Tu t'étais renseignée sur internet ou... ?
160. M : En fait, y'avait une dame dont la fille était à l'école avec Emilie. Elle avait un garçon hyperactif. Et elle était venue une fois me trouver à la maison et elle m'avait dit que ça pouvait être ça. Elle avait vu qu'Emilie était délaissée par les autres. On avait beaucoup parlé. Elle était venue me parler par rapport à son fils, que j'avais beaucoup apprécié. Ça m'avait aidé de voir qu'il y avait d'autres personnes quoi...
161. E : C'est un soutien d'une autre maman...
162. M : Oui ça m'avait vraiment fait du bien...
163. E : Surtout si c'était une période difficile...
164. M : Oui c'était vraiment pas facile...
165. E : Et pis du coup, vous aviez pu échanger sur comment vous vous sentiez ?
166. M : Oui oui on avait parlé de ça...mmh.
167. E : Et pis c'est quoi qui était ressorti, au niveau de comment vous vous sentiez en tant que parent dans cette situation?
168. M : Au moment du diagnostic ou après ? Au moment du diagnostic, soulagée, car avant on sait pas si on va pouvoir faire quelque chose. Là on sait qu'on pourra faire quelque chose.
169. E : Avant, c'est une grande période de flou ?
170. M : Ah oui c'est ça, c'était très dur. J'avais été voir mon médecin généraliste et il ne savait pas quoi me dire. Eux ils savent pas...
172. E : Et lui il t'avait dit quoi ?
172. M : Il m'avait donné des ordonnances pour aller voir la première psy.
173. E. Ouais il vous a dit qu'il savait pas mais qu'il fallait aller chercher plus loin ?
174. M : Oui voilà c'est comme ça que c'est parti.
175. E : Le 3ème psy qui a posé le diagnostic, comment elle a fait pour déterminer ça ?
176. M : Dans ce cabinet, il faisait des jeux de rôle avec plusieurs pys et ils ont tout de suite vu qu'elle avait ça quoi, l'hyperactivité.
177. E : Pis le médecin c'était pour le médicament ou dans quel but ?
178. M : Alors c'était que une fois, c'était pour les tests et pour avoir l'ordonnance pour la Ritaline. J'y suis allée avec Emilie.
179. E : Et alors il vous a dit quoi ?
180. M : Alors lui il pouvait pas dire, car elle arrivait à se concentrer, c'est un diagnostic difficile à poser. Et pis il nous a prescrit de la ritaline et tester pendant deux semaines et voir ce qu'il se passait...
181. E : Donc c'est grâce à la ritaline que vous avez pu être sûre ?
182. M : Oui voilà. C'est vrai que les diagnostics ne sont pas si évidents à poser. Après je pense qu'il y a le truc flagrant et tous les autres cas à côté. Y'a le prototype et puis les autres cas.
183. E : Oui avec l'humain c'est jamais exactement comme on a pensé... A la sortie de l'entretien avec ce médecin qui a prescrit le médicament tu te sentais comment ?

184. M : Ben je me réjouissais de voir ce qui allait se passer, soulagée. J'étais contente. Je me disais, mais si seulement ça pouvait aider !
185. E : Et Emilie elle pensait quoi par rapport à ça ?
186. M : Elle était contente de pouvoir essayer aussi.
187. E : Pour elle aussi c'était difficile alors elle vivait ça comme une solution ?
188. M : Même pas, elle était tellement terrible à cet âge là que elle se rendait pas compte de ce qu'elle faisait. On lui racontait parfois des situations similaires avec d'autres gens pour lui faire comprendre...Mais elle se rendait pas compte...
189. E : Donc par exemple, si ça avait été quelqu'un d'autre, elle aurait été choquée, mais pour elle, elle s'en rendait pas compte...
190. M : Oui voilà exactement.
191. E. Donc toi tu devais beaucoup expliquer ?
192. M : Oui !
193. E : Et ça ça allait ? C'était difficile ?
194. M : Alors des fois ça allait, pis des fois c'était très dur. Car des fois elle avait pas envie d'écouter. Elle disait que c'était pas vrai, que c'était pas juste.
195. E : Du coup il fallait beaucoup répéter les choses ?
196. M : Oui !
197. E : Et ça, ça allait pour le moral ?
198. M : Ouais c'était un peu dur, surtout que c'était encore la période de la séparation. Alors c'était pas toujours facile.
199. E : Comment, toi, tu comprends le diagnostic d'hyperactivité ?
200. M : Alors en temps normal, c'est plutôt quelqu'un qui a de la peine à se concentrer à l'école, qui ne reste pas en place. Dans le cas d'Emilie, y'avait le fait qu'elle ne restait pas en place mais c'était surtout le côté relationnel, je dirais. C'était de ce côté-là que ça embêtait.
201. E : Donc les notes à l'école ça allait, elle arrivait à faire les devoirs...
202. M : Ouais ça elle a toujours fait toute seule. Elle a toujours été au top.
203. E : Ouais tu avais pas besoin de l'aider pour les devoirs, c'était surtout des conflits...
204. M : Oui voilà les conflits... et le comportement en classe quand elle s'ennuyait...
205. E : Elle avait pas beaucoup de patience...
206. M : Voilà alors très très peu de patience ouais.
207. E : Et, selon toi, c'était quoi les points positifs de poser le diagnostic ? Ça a aidé en quoi ?
208. M : Mmh... déjà pour expliquer à l'école ce qu'il y avait. On a eu une séance avec le professeur qui a expliqué aux autres élèves ce qu'il en était : voilà maintenant on a diagnostiqué Emilie, alors soyez un peu indulgent, compréhensif avec Emilie. Ça, ça a aidé. Pis au début, Emilie avait 3 prises par jour (de ritaline) et entre 11h et 13h, il y avait le creux de la vague. Et là elle était infernale. Elle allait à l'UAPE pour manger. Ils l'ont plus voulu hein.
209. E : Ah ouais.
210. M : Ouais et j'en avais parlé avec mon médecin généraliste, et il m'a dit, y'a les longues durées et pis après on a pris les longues durées et il n'y avait plus ce creux à midi. Ça allait mieux.
211. E : Donc ils t'ont appelé pour te dire que c'était plus possible et comment tu t'es sentie à ce moment-là en tant que maman?
212. M : Ben triste, je me suis dit, il y aura bien une solution. A ce moment-là, ça allait bien le matin et l'après-midi. Pis je savais qu'il existait la ritaline longue durée.
213. E : Donc tu étais rassurée du bon effet le matin et l'aprem. Mais du coup après tu faisais comment le midi ?

214. M : Du coup, j'allais travailler plus vite le matin et je rentrais à midi plus tôt pour faire le dîner.
215. E : Donc tu as dû aménager ton emploi du temps pour t'occuper de ta fille. C'était dur pour toi de faire ce sacrifice entre guillemet ? Ou ces changements on va dire ?
216. M : Oui et non, car après, avec la Ritaline, elle était bien et on passait des bons moments. Et pis je trouvais qu'à midi en rentrant on avait plus de temps où on parlait. J'avais trouvé que c'était presque un avantage de faire ça.
217. E : Il y avait des points positifs, vous avez pu cultiver votre relation mère-fille. Vous pouviez bien discuter.
218. M : Oui, elle racontait plus de choses du matin, que le soir elle racontait pas trop toute la journée.
219. E : Est-ce que tu vois des points négatifs au fait d'avoir mis un diagnostic ?
220. M : Moi non, car moi ça m'a que aidé. Après, c'est vrai que certaines personnes disent que c'est pas bien de prendre la Ritaline, qu'ils donnent à n'importe qui...Ou chai pas quoi. Après moi je dis, si ça peut aider voilà quoi...Donc j'ai pas de points négatifs.
221. E : Dans votre cas, c'était nécessaire, enfin toi tu dirais, que dans le cas de ta fille, il y avait besoin ?
222. M : Ben oui tout à fait. Ça a aidé dans les années où y'avait besoin et ensuite d'elle-même elle s'est sentie mieux, et ça on parlera après je pense...
223. E : Et pis, est-ce que c'est dur pour toi d'entendre des gens dirent que la Ritaline c'est pas bien, qui ont des avis très tranchés ?
224. M : Alors dans ces cas, je me mets en avant pis je dis, c'est vraiment différent de cas en cas. Car franchement moi sans Ritaline, je sais pas comment ça aurait fini (rire) mais... Ça m'a aidé dans mon cas.
225. E : A ce moment là, tu étais épuisée j'imagine ?
226. M : Oui oui oui, quand même. Y'avait un peu tout un engrenage.
227. E : Donc tu mets en avant ton vécu si quelqu'un critique la Ritaline ?
228. M : Je leur dis que je suis pas d'accord, si c'est des gens que je connais hein. Si je connais pas, je vais pas m'incruster dans la conversation.
229. E : Oui, je comprends. ça peut être vexant je me dis, dépend comment ?
230. M : Oui tout à fait.
231. E : C'est des choses qu'on te disait directement ou ?
232. M : Ça venait plutôt dans une discussion à propos d'autre chose et ça venait comme ça. Mais aussi quelques fois directement. Là j'expliquais la situation.
233. E : Et les gens en général ils comprennent quand tu leur expliques ?
234. M : La plupart comprennent mais 2-3 restent bornés.
235. E : Et ça, ça provoque quoi comme sentiments chez toi ?... Chai pas, ça t'énerve ?
236. M : Non, parce que je me dis que moi ça m'a aidé donc s'ils veulent pas comprendre tant pis.
237. E : Donc l'important c'est toi et ta famille. Et est-ce qu'on peut dire que cette expérience t'a permis de prendre du recul par rapport au regard des gens en général ?
238. M : Bon ce qu'il y a c'est qu'Emilie a gardé l'étiquette très très longtemps. Ouais.
239. E : Mais comme hyperactive ou comme la fille qui dérange en classe ?
240. M : La fille qui dérange, ouais, c'est impressionnant, c'est ça qui est resté.
241. E : C'est intéressant..., car nous des fois, en tant que psychologue on est inquiet, on se dit que si on pose un mot, un nom précis sur un comportement, ça risque de rester. Et finalement, l'étiquette était déjà là avant. Et finalement, dire qu'elle souffre d'hyperactivité c'est connoter plus positivement. C'est dire que c'est une maladie, ou bien ?

242. M : Oui exactement, tout à fait. Y'a les deux côtés je dirais. Y'a les gens qui disent elle est hyperactive et les autres, surtout les plus jeunes sont restés sur le comportement. Les plus âgés ont plus intégré l'hyperactivité.
243. E : Donc ça c'est plutôt au niveau des autres élèves ?
244. M : Oui. Mmh, mmh.
245. E : Okay, même que ça a été expliqué en classe... Et au niveau des professeurs, c'était un peu plus simple après le diagnostic?
246. M : Son professeur au moment de l'introduction de la Ritaline...Bon il disait toujours, de toute façon c'est une super élève, il l'a toujours bien apprécié même sans la Ritaline...
247. E : Ah c'est super car ça valorise qui elle est, qu'elle a plein de qualités et qu'il faut pas non plus cibler que les choses qui vont pas !
248. M : Ouais ouais ! Alors lui il a été d'accord de faire les tests avec la Ritaline en 3 prises. Pis ben c'est lui qui a dit que ça allait bien, que ça avait tout changé ! Car moi je l'avais à midi, pendant le creux de la vague et le soir et ça n'allait pas non plus. Donc je l'avais pas dans les bons moments. Donc pour moi ça n'avait pas changé ! Tandis que son professeur a vu que ça allait mieux, qu'elle allait vers les autres à la récré, qu'avant elle se mettait en retrait, qu'elle se tenait plus calme en classe. Ça a tout de suite changé. Lui, il a tout de suite vu le changement.
249. E : Ouais pour lui c'était le jour et la nuit. Il t'a appelé pour te dire ?
250. M : Oui on était en contact chaque tant de temps pour faire le bilan.
251. E : Et quand il t'a appelé, tu t'es dit quoi ?
252. M : Je me suis dit, ouais, on a trouvé une solution ! Bon on devait encore trouver la solution pour les moments creux quoi.
253. E : Du coup tu étais joyeuse, soulagée ?
254. M : Oui, soulagée et rassurée aussi.
255. E : Pis tu t'es dit, c'est bon ça va aller ou bien ?
256. M : Pas toute de suite tout de suite quand même, j'avais encore des doutes.
257. E : Parce qu'il y avait des périodes où tu te demandais comment tu allais faire pour t'en sortir ?
258. M : Ah oui, oui oui ! Ouais c'était quand même très très dur. Même entre mes deux enfants c'était compliqué. Il a beaucoup souffert aussi.
259. E : Car ils s'engueulaient les deux ?
260. M : Car il voyait qu'on était toujours après elle car elle voulait avoir de l'attention et tout et lui il se sentait un peu délaissé. Et ils se disputaient aussi. C'était terrible.
261. E : Ah ouais c'était compliqué au niveau de l'attention à partager. Et toi tu devais faire le gendarme entre les deux ?
262. M : Oui oui ! C'était toujours un peu (rire)...
263. E : Et au quotidien ça se passait comment avec les deux?
264. M : Ben je m'énervais et ça allait pas trop moi non plus pour finir. Jusqu'à ce qu'on voit cette psy et qu'elle nous dise comment gérer les conflits. On devait apporter des exemples et elle nous expliquait comment gérer tout ça.
265. E : Ah super, c'était centré sur des choses concrètes. Ça a changé au niveau de la communication alors ?
266. M : Alors Emilie, il fallait plus la punir que la gronder. Car le fait de la gronder, ça ne la touchait pas. Elle disait carrément que cela ne la touchait pas. Fallait trouver ce qui la touchait pour qu'elle comprenne qu'elle faisait du tort.
267. E : Et avec ton fils, c'était comment ?
268. M : Alors lui en principe il s'écrasait par rapport à elle. Il a dû apprendre à s'affirmer plutôt. Montrer qu'il était quand même là.
269. E : Qu'il avait sa place, dans le sens-là ?

270. M : Oui voilà. Sinon c'était toujours lui qui s'écrasait et qui ramassait tout quoi.
271. E : Et toi tu devais rétablir la justice un peu ?
272. M : Oui pour mettre aussi en valeur ce que mon fils disait face à sa sœur, car lui, il est là autant qu'elle et il a autant de chose à dire.
273. E : Et ça c'était difficile pour toi ?
274. M : Oui au début c'était très dur. La psy nous a beaucoup beaucoup aidé par rapport à ça. Il faut dire ce qui est.
275. E : Quel impact le diagnostic a eu sur toi comme maman ? Car on pose le diagnostic sur l'enfant mais les parents sont aussi touchés...
276. M : Le diagnostic a eu plus d'impact sur moi que sur Emilie en tout cas, car Emilie était tellement turbulente à ce moment-là, les choses lui passaient au dessus.
277. E : Donc c'était plus pour toi pour comprendre ce qui se passait ?
278. M : Voilà oui, pour pouvoir mettre un nom et pour pouvoir soigner surtout.
279. E : Donc le but c'est de soigner en premier lieu et c'est ça qui a été ta motivation tout le long ?
280. M : Oui voilà, soigner c'est le but, plus que le diagnostic en lui-même.
281. E : Après, une question un peu plus sur le rôle de parent, on s'est demandé si c'était difficile pour toi comme maman aussi car tu te sentais coupable par rapport à tout ça ?
282. M : Oui tu culpabilises à un moment donné ! Ouais. Surtout que moi j'ai divorcé au même moment.
283. E. Ah oui c'est vrai qu'il y avait encore ça.
284. M : Les gens... bon heureusement que Valentin allait bien. Les gens ont tout de suite dit, ils ont divorcés, c'est pour ça qu'elle est comme ça, elle s'occupe pas comme il faut. Bon après vu qu'il y avait Valentin devant, et que Valentin allait bien alors ils disaient non c'est pas ça.
285. E : C'est un lien réducteur de dire divorce égal elle va pas bien.
286. M : C'était ça. Franchement au début, les gens disaient que c'était ça !
287. E: Ils te disaient à toi ?
288. M : Non j'ai entendu par derrière.
289. E : Ah ouais, c'est affreux !
290. M : Oui c'était terrible !
291. E : Car déjà si toi tu te poses des questions par rapport à ça et tu entends encore ces propos par derrière, ça devait vraiment pas être évident.
292. M : Ouais tout à fait. C'est vrai qu'on a pas encore vraiment parlé du papa dans cette histoire mais c'est que lui, il voulait pas faire toutes ces démarches et quand on a eu le diagnostic, il était pas 100 % pour. C'est vraiment moi qui ai pris les devant et j'étais pas soutenue par rapport à lui non plus.
293. E : Donc toi tu as dû prendre toutes les initiatives. Quand tu as eu le diagnostic, ton ex-mari a pu reconnaître que tu avais bien fait de faire tout ça ?
294. M : Non il l'a jamais vraiment dit. La psy aussi voulait toujours une fois le voir. Il est venu une fois. Mais c'était la fois de trop. Il a vraiment dit des choses mauvaises de moi devant les enfants et la psy. Pis, ça a pas été appréciée, même par la psy. Ça se fait pas de réagir comme ça devant les enfants et la manière dont il l'a dit. Les enfants étaient pas contents de ce qu'il avait dit en plus, ils trouvaient que c'était pas vrai. C'était un peu rude.
295. E : Ouais il aurait mieux fait de pas venir en fait...
296. M : Voilà mais d'un côté y'a eu ça pour voir une fois comment. Et la psy a arrêté de demander qu'il vienne.
297. E : Oui, elle l'a vu et elle s'est dit...
298. M : Oui.
299. E : Même si toi tu lui disais : c'est pour Emilie qu'on y va, il pouvait pas entendre ?

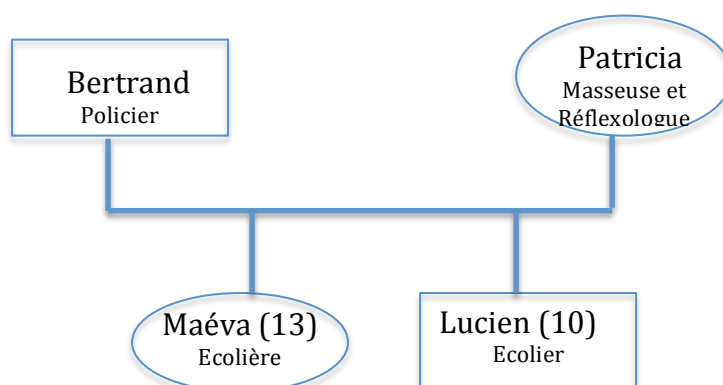
300. M : Lui il avait l'air de dire que c'était que avec moi que ça allait pas, que avec lui ça allait.
301. E : Il refusait de voir le problème en fait ? Car, à l'école, elle n'était pas avec toi et ça n'allait pas.
302. M : Oui.
303. E : Donc c'est toi qui a dû prendre toutes les initiatives et c'était dur pour toi car les gens extérieurs disaient que c'était à cause du divorce. Et malgré tout ça, comment tu as fait pour garder la confiance en toi et dans ton rôle de maman ?
304. M : J'ai toujours vu quand même une amélioration et je voulais que ça aille mieux. Et je suis arrivée à un stade où je suis fière d'avoir fait ce que j'ai fait, et je suis contente de voir comme elle va bien maintenant.
305. E : Et est-ce que le diagnostic a pu aider Valentin d'une manière ou d'une autre ?
306. M : Oui, car lui aussi c'est dit qu'on allait pouvoir aider sa sœur. Il s'est dit, elle est malade alors je dois faire avec et je dois l'aider.
307. E : Est-ce que l'image que tu as d'Emilie a évolué ? Et Comment ?
308. M : Oui, ça a beaucoup évolué, super bien. Car au début, à un moment donné, j'arrivais à ne pas l'aimer, car des moments c'était tellement dur...
309. E : Tu n'en pouvais plus ?
310. M : Oui voilà.
311. E : C'est vrai que ce qui ressort souvent dans l'hyperactivité c'est que les parents sont épuisés, car c'est du non-stop, tout le temps et le lendemain ça recommence...
312. M : Oui voilà c'est du non-stop. Alors l'épuisement, pas le moral par rapport à tout ça et elle qui en rajoute une couche ! C'était terrible ! Ouais t'es fatiguée, t'en peux plus...
313. E : Ouais pis si tu es fatiguée c'est sûr que c'est plus difficile de pas s'énerver...
314. M : On accepte moins les choses, on s'énerve plus facilement et tout. Et plus on s'énerve, moins ça va, donc après c'était vraiment l'horreur.
315. E : Oui c'est légitime, tout un chacun réagirait pareil je pense ! Et aujourd'hui tu as pu arrêter la Ritaline ?
316. M : Oui, en 2ème année de cycle, car sa titulaire était d'accord de tenter l'expérience. Elle s'était occupée d'enfant autiste aussi. Elle a un enfant handicapé elle-même. Elle a tout de suite été d'accord. Emilie voulait aussi, elle a dit qu'elle voulait plus prendre de la Ritaline pendant les vacances, elle se sentait mieux. Elle voulait essayer et on a essayé et elle a arrêté. Ça c'est tout bien passé. Maintenant elle a plus rien. Et elle est toute calme maintenant, c'est impressionnant, on pourrait pas dire que c'était elle avant. C'est vraiment l'opposé maintenant.
317. E : C'est impressionnant, elle a grandi et sûrement gagné en maturité aussi.
318. M : Oui c'est impressionnant. Elle avait presque peur d'arrêter c'était quand même son petit...
319. E : Oui j'imagine, c'était devenu une habitude et ça la rassurait aussi je pense...
320. M : Oui voilà ça la rassurait. Exactement.
321. E : Mais voilà elle a réussi à arrêter et maintenant ça se passe bien !
322. M : Oui, juste au début, elle bougeait un peu plus, mais la maîtresse disait que c'était bien car elle était tellement calme sous Ritaline. Ça faisait presque du bien de la voir un peu plus bouger.
323. E : Pis on peut dire aussi qu'elle a pas été traumatisée par l'école? Car elle a quand même continué le collège...
324. M : Ouais, mais déjà quand elle est partie au cycle, elle s'est dit qu'elle n'aurait plus d'étiquette mais il y avait encore au cycle. Ensuite, pour le collège, elle est partie un peu plus loin pour ne pas revoir les mêmes élèves et ça se passe très bien. Elle a voulu changer pour repartir à zéro.
325. E : Oui voilà un nouveau départ.



326. M : Oui elle voulait couper avec tout le monde pour ne plus avoir l'étiquette.
327. E : Okay ! Sur les forums, beaucoup de parents font des débats sur les causes des différents diagnostics, alors je voulais savoir si tu avais déjà pensé à ça et ce que tu en penses ?
328. M : Ah, je me suis jamais posée cette question j'avoue.
329. E : Ah okay, alors ne te pose pas la question, je pense que c'est beaucoup plus simple ! C'était plus centré sur le soin pour toi. Par rapport au regard social, tu voudrais ajouter quelque chose ? Sur le fait que les autres peuvent parfois juger ta fille ou toi ?
330. M : Bon on a déjà dit beaucoup de choses, mais c'est vrai qu'après en classe, dès qu'il y avait des trucs c'était elle. Qu'il y ait n'importe quoi c'était elle.
331. E : Ouai c'est un automatisme, on ne réfléchit même plus mais on dit que c'est elle. Ouais c'est quand même de l'injustice !
332. M : Alors justement, ces profs de 3ème et 4ème la soutenait. Eux, ils ont tout fait pour l'aider. Ils ont été extraordinaires avec elle.
333. E : C'est vrai que c'est important d'avoir un soutien de quelqu'un en classe qui voit ce qu'il se passe et qui peut rétablir les injustices.
334. M : Ouais justement il reprenait les situations et il expliquait et disait mais non c'est pas elle maintenant je veux savoir. Et quand elle avait des moments de libre, au lieu de s'ennuyer, elle allait aider les autres pour la valoriser aussi. Pour la mettre en valeur par rapport à ça ou il donnait des fiches supplémentaires pour elle. Il a bien géré le truc.
335. E : Ouais c'est important de tomber sur un prof qui est à l'écoute et qui te retransmet les choses.
336. M : Oui c'est ça, pour moi c'était primordial de savoir comment ça se passait et même avec certaines mamans, quand il y avait des histoires avec leurs enfants, je les rappelais pour savoir si ça allait mieux.
337. E : Aussi, car tu avais l'habitude d'être dans cette situation alors tu te renseignais. Tu regardais si ça allait. Tu as une meilleure sensibilité par rapport à ça car tu connais.
338. M : Ouais et certaines personnes qui ne me connaissaient pas m'ont jugé à tort. Ça me faisait mal au coeur ça.
339. E : Oui tu ne les connais pas et ils se permettent d'avoir un avis.
340. M : J'ai eu des mamans qui sont montées à l'école pour espionner Emilie, voir ce qu'elle faisait en sortant de l'école. Pis moi j'étais derrière les mamans et elles parlaient de ça et je suis passée devant et j'ai dit : bonjour.
341. E : Oui tu as eu raison.
342. M : Elles étaient gênées.
343. E : Ouais c'est bien ta réaction car tu dis quand même bonjour, tu es là, tu y vas...
344. M : J'ai souvent fermé les yeux, passé à côté, et pis si j'avais l'occasion d'expliquer j'expliquais et sinon voilà. J'essaie de me montrer dure. Même si j'en souffrais mais j'essayais de me montrer plus dure que ce que j'étais.
345. E : Oui et tu aurais pu t'énerver et ça aurait fait des conflits. Tandis que là tu es restée tout à fait polie.
346. M : Oui c'est mon tempérament, je préfère m'expliquer, j'aime pas être fâchée contre quelqu'un.
347. E : Mais en tout cas c'est une belle qualité je pense.
348. M : Ouais après c'est pas toujours facile.
349. E : Du coup, dans ton parcours, t'as pu trouver du soutien ?
350. M : Alors j'ai une voisine, que son garçon avait pris de la Ritaline. Elle m'a dit qu'il y avait des longues durées. Sinon, j'ai eu beaucoup de gens par la suite. Maintenant, à l'heure actuelle. Car elle a gagné un prix littéraire. Elle va tellement bien que...
351. E : Elle est très intelligente !

352. M : Oui et ceux qui me connaissent, qui savent tout ce que j'ai fait pour elle. Ils me félicitent. J'ai eu deux trois fois des félicitations. Elle est en scientifique mais elle gagne des concours littéraires alors voilà.
353. E : Ah oui ! Elle cartonne dans toutes les matières !
354. M : Oui et ils me disent bravo car vous avez traversé tellement de choses. Ça fait plaisir.
355. E : Donc ça vient par après la reconnaissance. Par contre pendant le parcours, plutôt de la solitude ?
356. M : Oui voilà de la reconnaissance du parcours à l'heure actuelle. Les proches sont du soutien pendant le parcours mais l'extérieur c'est plutôt du rejet.
357. E : Finalement, pour terminer, j'ai une question un peu générale, on se disait, en fait c'est quoi un diagnostic ? C'est pas si évident. On se demandait, c'est quoi pour toi la définition de ce mot ?
358. M : Pour moi, je peux pas vraiment dire qu'il y a eu un diagnostic qui était là. C'est la Ritaline qui a fait que. Y'a pas eu un truc posé. Un diagnostic pour moi c'est un prototype précis avec toute la liste de signes, est-ce qu'elle avait ça ? Elle avait pas tous les symptômes. Est-ce qu'il y avait 100% d'hyperactivité ? Oui, mais est-ce qu'il y avait autre chose ? HP peut-être ?
359. E : C'est vrai qu'en t'entendant parler, je me disais aussi, car finalement si elle finissait avant les autres et qu'elle s'ennuyait c'est peut-être car elle avait de la facilité.
360. M : Ouais mais pour te dire, le diagnostic était pas très important pour moi car sinon j'aurais fait le test du haut potentiel. Alors que beaucoup de gens m'ont dit pourquoi tu as pas fait le test. Moi j'ai pu l'aider et ça m'a suffi. J'ai pas besoin de savoir si elle est plus intelligente que les autres ou pas.
361. E : Oui toi tu la prend comme elle est, mais vu qu'à un moment ça allait pas, tu voulais l'aider. Et d'une fois que tu as trouvé la solution ben voilà.
362. M : Oui c'était pas le diagnostic en lui-même qu'il fallait mais la solution et le diagnostic pour les autres personnes, pour qu'ils sachent que quelque chose n'allait pas.
363. E : Ouais pour les autres à l'école, pour les profs. Pour expliquer, sensibiliser les gens. Du coup ça serait plus pour toi une question de seuil ?
364. M : Ouais en tout cas, ou Emilie aurait été à côté, en dehors mais proche de l'hyperactivité.
365. E : Voilà c'est fini, chais pas si tu as des questions ? Si c'était difficile d'en parler pour toi ?
366. M : Ben non, c'est vrai que ça ravive pas mal de choses quand même. J'en ai eu parlé et les larmes ont coulé mais par fierté de voir ou elle en est arrivée. Et sans la Ritaline en plus.
367. E : C'est touchant en tout cas ton histoire, de voir le chemin parcouru et qu'elle va bien aujourd'hui.

#### VII.2.4 Entretien de Bertrand et Patricia



Lucien a été diagnostiqué TDA/H.

1. E : On va commencer par le génogramme. Je vais noter. Vous c'est ?
2. M : Patricia.
3. E : Et votre mari ?
4. M : Bertrand.
5. E : Et vous avez 2 enfants ? Un garçon, une fille ?
6. M : Oui Maéva et Lucien. Elle est de 2004, elle aura 13 ans cette année et Lucien aura 10 ans cette année.
7. E : Et vous ? Si ça vous dérange pas de dire ?
8. M : Non, je suis de 64, j'aurais 53 ans cette année.
9. E : Et votre mari ?
10. M : 51 ans.
11. E : D'accord, et au niveau des métiers, vous, vous faites quoi ?
12. M : Je suis masseuse-réflexologue mais actuellement un peu en relâche depuis que j'ai les enfants (rire).
13. E : Oui je comprends (rire). C'est déjà beaucoup de boulot ! Et votre mari ?
14. M : Lui, il est fonctionnaire de police.
15. E : Et vos enfants, encore à l'école obligatoire ?
16. M : Oui scolarisé, première du cycle pour ma fille et son fils est en 4ème primaire, 6H.
17. E : Et donc aujourd'hui on est là pour parler plus particulièrement...?
18. M : De Lucien.
19. E : Et lui, il a quoi comme diagnostic ?
20. M : Hyperactivité avec déficit de l'attention et impulsivité. Il a les 3 lui.
21. E : D'accord. C'est vers quel âge que vous avez commencé à vous poser des questions par rapport à lui ?
22. M : Tout de suite (rire). Dès qu'on est allés le chercher en Thaïlande. Il avait 20 mois et heu... et tout de suite je me suis dit, oula il y a quelque chose qui est pas très normal. Il ne marchait pas, il courait. Il faisait que courir, et tout sur la pointe des pieds.
23. E : Hyper énergique comme ça ?
24. M : Ah ouais ouais. C'était vraiment la tornade, la toupie. Et toujours du bruit. Il faisait beaucoup de bruit. Il tapait sur tout. Pourvu que ça fasse le plus de bruit possible. On pensait d'abord qu'il était sourd. Quand on nous donne ce petit garçon à Bangkok, et qu'on doit rentrer à l'hôtel avec lui et qu'on doit attendre 3 semaines pour le jugement pour l'adoption. On a le temps de se poser des questions. Pourtant il avait 40 de fièvre. Il était très malade.
25. E : C'est toute une aventure quand même !
26. M : Il avait bronchiolite et pneumopathie. Tous les jours on allait à l'hôpital lui donner de l'oxygène et faire des piqûres. Et il était vraiment...et il était pourtant...
27. E : Malgré le fait qu'il soit malade, il était hyper énergique?
28. M : Ah ouais ouais. Impressionnant ce gamin. D'ailleurs, j'ai une image de lui, je lui dis souvent car c'était tellement frappant, on arrivait dans la chambre d'hôtel,...donc il sortait d'un orphelinat, alors on imagine spartiate, sans confort.
29. E : Ouais avec le strict nécessaire.
30. M : Que des petits lits les uns à côté des autres. Une immense salle où quand c'est l'heure de manger, les gamins se rassemblent autour d'une nounou qui distribue la nourriture, elle a un gros saladier de riz et donne à manger avec une cuillère aux gamins les plus speed. Et on est arrivé à l'hôtel, je me suis dit, il va être intimidé, tout ça. Il est arrivé, il a vu les toilettes à droite, alors qu'il avait jamais vu des toilettes à l'européenne. Il est arrivé, il s'est assis par terre à côté des toilettes et il a commencé à taper sur le couvercle. Mais taper, taper, à fond

quoi. Je me suis dit oula, c'est un peu bizarre (rire). Voilà, c'était la première image du petit gamin qui arrivait là.

31. E : Okay ! Quand vous allez là-bas, vous connaissiez le type d'enfant que vous alliez rencontrer ? Ou c'était la surprise totale ?

32. M : Alors on reçoit toujours un dossier, pour les deux ça a été comme ça, quelques mois avant de partir. Avec la petite photo, la photo de l'enfant, et le parcours, s'il est connu car des fois ils sont abandonnés dans la rue. Et pis là, avec la date de naissance, un peu ses coordonnées et l'état de santé général. Pis les thailandais, ils aiment bien donner les enfants à l'adoption internationale si l'enfant est en bonne santé, très bien, car pour eux c'est un honneur. Et voilà, on a eu son histoire de vie avant d'aller le chercher. En plus, quand ils me l'ont mis dans les bras, j'ai entendu qu'il arrivait pas à respirer. Et moi j'ai de l'asthme. Et tout de suite, sa respiration...

33. E : Ça vous a fait tilt. Y'a un truc...

34. M : Oui, et j'ai demandé à la nounou, mais il est malade ? Et elle s'est tournée vers la directrice de l'orphelinat, pis quand on comprend pas ce qui se dit, voilà, et la directrice a dit, non non, tout va bien. Il est en parfaite santé.

35. E : Elle a pas osé vous dire ?

36. M : Non. Par la suite, on en déduit, mais on peut se tromper aussi... qu'ils savaient qu'on allait le chercher et ils voulaient pas engager des frais, à l'hôpital.

37. E : Oui ils se sont dit que vous alliez prendre en charge ?

38. M : Ouais, je pense que c'était ça. La première nuit qu'on a passé, c'était horrible. J'ai cru qu'il allait mourir. Il pouvait plus souffler.

39. E : Oula oui ça doit être angoissant.

40. M : Oui et aussi pour lui ça devait être horrible, d'être avec des étrangers.

41. E : Ouais dépayser totalement.

42. M : Et tout ça fait qu'on a été consulté à l'hôpital et ils nous ont dit qu'il était très malade quoi. Donc premier contact, c'était une boule d'énergie mais en même temps, voilà, on savait pas trop. En plus, on fait toujours le rapprochement, entre: il sort d'un orphelinat, donc il fallait attendre aussi, avoir un temps d'adaptation dans une famille normale, entre guillemet. Pour voir si son attitude était due au fait qu'il était dans un orphelinat hein.

43. E : Oui, s'il est déboussolé...

44. M : Oui déboussolé déjà et aussi ce qu'il a vécu avant. A l'orphelinat quand on voit tous ces gamins et que 3 adultes pour s'occuper, on se dit, c'est celui qui fait le plus de bruit, qui attire le plus l'attention. Donc on a tout mis là-dessus au départ.

45. E : Ben oui c'est une hypothèse valable.

46. M : Voilà.

47. E : Et vous avez pu poser le diagnostic quand ? C'était en quelle année qu'on a mis un nom sur ce qu'il avait ?

48. M : Vers 5-6 ans. Même si j'ai consulté très rapidement. En fait, j'aime bien aussi cette façon de faire. Ma psy m'a dit qu'en psychologie on voulait pas mettre une étiquette sur un petit gamin, ah ouais tac il est hyperactif, il est ceci, il est ça. Et elle m'avait dit que le diagnostic serait posé que vers 6 ans. Et c'est bien aussi comme ça car on le saurait avant, ça changerait rien. Avoir un nom voilà, mais on s'en doutait tellement.

49. E : C'est venu confirmer quelque chose que vous saviez déjà ?

50. M : Oui voilà. Exactement.

51. E : Vous vous en rendez compte au quotidien ?

52. M : Oui, oui !

53. E : Si vous deviez décrire votre fils de manière générale vous diriez quoi ?

54. M : Comment le décrire (rire)...c'est... c'est un poème ce gamin. Il est alors... Ben il est d'une autre planète je dirais. Voilà, pour résumer. Heureusement, qu'on l'a eue, je dis tout le

temps à ma fille, qu'on l'a eu en premier. Car on aurait eu mon fils en premier, on aurait pas voulu d'autre enfant.

55. E : Car c'est un tel investissement ?

56. M : C'est trop dur ! Beaucoup trop dur ! Et on aurait aussi cru que les enfants c'était comme ça. On aurait pas su faire la différence. Là je me suis rendu compte directement que c'était pas du tout le même caractère que sa sœur, même si elle n'est pas notre enfant biologique non plus. Pis en plus, on pourrait pas l'éduquer de la même manière. C'était pas possible. A un enfant, on dit quelque chose, ou il se brûle, il apprend de ces choses-là.

57. E : Oui ça fait une expérience et il refera pas la même chose.

58. M : Oui voilà mais lui pas du tout. C'est comme si c'était toujours la première fois. Si je dis attention le muret, il va tomber et la fois d'après il tombe de nouveau. Même dans les escaliers, combien de fois il est tombé dans les escaliers. On remarque tout de suite, dès tout petit, qu'il y a quelque chose qui n'est pas en adéquation. Et le plus dur c'était la gestion du danger. Il se met en danger toujours toujours. Ça c'est l'impulsivité, ça je trouve que c'est le pire, pire que l'hyperactivité en elle-même. L'impulsivité est très forte chez lui, depuis toujours. Maintenant, les dangers sont différents par rapport à quand il était petit. Je dis toujours il a de très bons anges gardiens.

59. E : Il s'en est toujours sorti en entier ?

60. M : Ouais. Ouais. Même si, des gros bleus, des gros trucs. Mais il a jamais fini à l'hôpital pour l'instant. Ouf.

61. E : Ça fait que vous, vous devez le surveiller, avoir un œil sur lui ?

62. M : Oui, tout le temps. Par exemple, si on fait une sortie de famille ou..., ils vont être presque choqués de mon comportement. Car je suis sans cesse en alerte par rapport à lui. Et pis, j'anticipe toujours, car je vois le truc qui va arriver. Alors tout de suite, c'est soit un rappel à l'ordre pour le faire réagir et pis au moins qu'il stoppe ce qu'il est entrain de faire ou alors je vais lui prendre le bras pour le sortir de cette situation. Et c'est devenu un truc de stress intense pour moi. Avant j'étais calme, patiente. Et là je suis tout le temps réactive.

63. E : Pourtant vous avez l'air calme ! (étonnement)

64. M : Ah ouais (rire). Alors franchement non, je suis plus. Je dis toujours à mes enfants, avant d'être maman, je pensais être patiente et calme mais là je vois que, je pense que c'est aussi au fur et à mesure d'être tout le temps avec lui. Des personnes me disent parfois, mais calme toi c'est un enfant. Alors oui c'est un enfant mais je pourrais pas lui laisser autant d'autonomie qu'à un autre enfant, même par rapport à ma fille.

65. E : Vous avez dû adapter l'éducation et les comportements au quotidien ?

66. M : Ben oui. D'ailleurs ma fille, vu qu'elle a grandi avec ça, elle a mes réactions à moi.

67. E : Elle veut aussi protéger son frère ?

68. M : Oui. Elle réagit des fois avant moi. Alors maintenant je me dis, s'il verse un verre, c'est pas grave, c'est l'impulsivité et ça donne un peu de maladresse c'est normal. J'essaie de réadapter selon son âge aussi. Au souper, il n'est pas en danger de mort alors j'essaie de redétendre un peu. Car c'est vrai que le pauvre...

69. E : Oui avoir un peu de lâcher-prise. Bon c'est pas évident en tant que parent de savoir jusqu'où il faut aller, de savoir où mettre la limite.

70. M : Oui exactement. C'est ça. Et pis on croit, je disais à ma psy, il semble que c'est quelque chose d'acquis. Par exemple, un jour il arrive à mettre ses chaussettes, alors je me dis super il a compris, et le lendemain...

71. E : Il a oublié ?

72. M : Oui. Il arrivait pas à les mettre ou il oubliait de les mettre. Il y avait jamais rien d'acquis. Il fallait lui réapprendre les choses tout le temps, tout le temps.

73. E : Il fallait répéter ?

74. M : Oui. Ça c'est le manque d'attention, le déficit d'attention. Alors voilà si je devais le définir, je dirais que c'est un petit être qui est d'une autre planète quoi. Franchement.
75. E : C'est chou parce que vous dites ça avec beaucoup de bienveillance et d'amour.
76. M : Oui. Ben oui parce que, on peut que compatir aussi à ce qu'il doit ressentir. Car il se sent aussi décalé vis-à-vis de nous. Nous on est...Bon mon mari est hyperactif aussi alors (rire). En plus ça n'a rien de génétique (rire). Alors quelques fois, je vois mon mari dans les réactions de Lucien, ou dans sa façon de comprendre les choses. Mon mari, je peux lui dire quelque chose, par exemple, bon c'est peut-être aussi très typiquement masculin
77. E : (rire).
78. M : (rire) Mais en tout cas chez lui c'est très prononcé ! Je lui dirais quelque chose, par exemple, mon chat est malade et je lui dis qu'il faut pas ouvrir la chaudière. Donc on lui ouvre pas la nuit, elle peut sortir la journée. Je lui dis ça. Okay. Et ce matin il me dit : cette nuit je me suis levée pour ouvrir au chat car il grattait à la porte. Et il s'est souvenu de ce que je lui avais dit mais des heures après. C'est des détails de la vie quotidienne. Voilà, c'est le manque d'attention. Mon fils c'est pareil. Mais par contre, il est aussi extraordinaire, enfin c'est aussi un extraterrestre pour ses qualités de coeur et de sensibilité. Dès tout petit, il a toujours été très attentif... à un autre enfant ou à un autre adulte, ou à quelqu'un qui se fait mal, qui a de la peine à faire un truc. Il se précipite en premier pour aider. Il a des qualités incroyables. Chez lui, c'est tellement rare...il a tellement pas le temps de se poser, que c'est très dur de pouvoir créer un lien affectif. Mais quand ça se passe...
79. E : C'est magique !
80. M : Ouais. C'est magique et c'est très profond, et surprenant et intense. Tout d'un coup, chui pas moi, il va dire une phrase, et on le regarde tous comme ça, oh mon dieu, comme c'est intense ce qu'il a dit. Wouaw. Et on va s'étonner mais il va vite passer à autre chose.
81. E : C'est dans l'instant et puis...
82. M : Ouais c'est sur l'instant, c'est une petite étincelle comme ça. Et y'a tous ces côtés oui il faut faire avec quoi (rire).
83. E : Si on revient au moment où vous avez commencé à vous poser des questions, qu'est-ce qui a fait qu'à un moment vous vous êtes dit, non là vraiment il faut aller consulter quelqu'un ?
84. M : Ça faisait 2-3 mois qu'il était là. Il avait 2 ans. A la rentrée scolaire, je me suis dit, il faut que je teste si c'est qu'à la maison qu'il est comme ça. Ou si ça se passe la même chose à l'extérieur car peut-être que c'est le monde qui lui manque, le bruit, l'agitation, comme à l'orphelinat. Et il remplace avec un comportement bruyant et agité. Alors je me suis dit qu'il fallait que je l'inscrive à la crèche du village. J'ai expliqué en 2-3 mots pourquoi je voulais qu'il aille à la crèche. J'ai expliqué en quelques mots mes difficultés. Je me demandais si c'était peut-être induit par moi. Car le lien entre lui et moi c'était très difficile dès le départ. Il m'a rejeté tout de suite. C'est-à-dire qu'il voulait que son père. Sa sœur et moi... il a même mordu sa sœur. Il lui sautait dessus pour la mordre. Et moi, il voulait rien savoir de moi. Donc vu que mon mari travaille et que moi j'étais à la maison, il a vite compris qu'il allait devoir me laisser l'approcher, le changer, enfin prendre soin de lui. Mais les 2-3 premiers jours je pouvais pas l'approcher. C'était une petite bête furieuse. Après bon, ça a été gentiment mieux. Il m'acceptait mieux. Mais je me disais que c'était peut-être en réaction par rapport à moi. Et quand l'enfant peut pas parler ...!
85. E : C'est dur hein ! Il faut essayer plein de choses !
86. M : Ouais c'est dur. On comprend pas. Alors voilà il a été à la crèche. Et au bout de quelques semaines ou mois, j'ai fait un bilan avec la crèche, j'avais demandé un rapport. Et il s'est avéré qu'il avait le même comportement à la crèche qu'à la maison. Alors y'avait pas d'agressivité. Il a toujours été gentil avec les autres. Mais il était très agité et très... bruyant voilà, le même qu'à la maison en fait. Alors ça m'a conforté dans le fait que c'était pas induit par moi ou par la famille. D'abord j'ai fait appel au Ritz, car après l'adoption, on a un assistant

social attiré. Il doit nous suivre pendant une année normalement. L'adoption officielle en Suisse se fait après une année. Donc on doit envoyer des rapports tous les deux mois en Thaïlande. L'AS est tenu de faire des visites pour voir si tout se passe bien. Mais comme ils sont débordés, bon voilà, c'est moi qui téléphonais toujours pour faire le rapport. Il venait pas et c'est moi qui le faisais. Voilà un peu déplorable mais vu qu'ils étaient débordés... Ils faisaient comme ils pouvaient je pense. Le dernier rapport, je me suis dit, il faut qu'il vienne quand même, ils n'avaient jamais vu l'enfant. Et pour qu'ils voient aussi comment ça allait. Un assistant social est venu, envoyé par l'office de la protection de l'enfance. Une éducatrice est venue une fois par semaine pendant un mois pour voir l'enfant dans son milieu naturel. Bon là c'était un rapport de constat de ce que nous on voyait au quotidien. Ça n'a pas été plus loin. La personne qui venait c'était aussi pour préparer l'entrée à l'école enfantine. Y'a un bilan qui a été fait par rapport à ses capacités physiques, psychiques et intellectuelles. Voilà. Pis, bon il y a eu tellement de choses. J'ai de la peine à me rappeler de tout. Après, il y a eu ma psy. C'est grâce à mon médecin que je l'ai rencontré, car j'allais consulter car j'étais épuisée ! J'en pouvais plus !

87. E : Ouais j'imagine, avec un tel volcan à la maison !

88. M : Ouais et c'était difficile à concilier car il fallait aussi que ma fille accepte son frère. C'était pas évident car son comportement entraînait pas vraiment en adéquation avec lui. Elle, c'est une fille très calme. Et mon médecin, quand il m'a vu aussi épuisée, il m'a dit mais pourquoi vous iriez pas consulter un psychologue. J'ai dit mais il est trop petit, en plus il parle pas, qu'est-ce qu'il va bien pouvoir aller faire chez un psychologue ? J'aurais jamais pensé à consulter un psychologue, mais mon médecin m'a conseillé le centre pour les enfants. Et entre temps, j'ai aussi fait l'école de jour de chiropractie et prise en compte des émotions de l'enfant. C'est des ateliers et des exercices de gym spécifiques. C'est pour toutes sortes d'enfants. J'ai été l'amener pendant 6 mois une fois par semaine. Au début j'avais été car Lucien il marchait tout le temps sur la pointe des pieds.

89. E : Oui, pour qu'il puisse marcher comme il faut.

90. M : Avec la psy on a aussi fait un bilan neurologique, mais il n'y avait rien de spécial. La psy a fait aussi un genre de bilan, pas encore pour le diagnostic car il était trop jeune mais quand même un bilan.

91. E : Et elle vous a dit quoi par rapport à ça ?

92. M : Elle a confirmé ce que je vivais au quotidien. Qu'il avait pas d'autonomie, que c'était très dur de le gérer. Elle a constaté un décalage dans certains domaines. Pis elle m'a envoyé faire de l'ergothérapie, une fois par semaine pendant un an. Ça a beaucoup aidé, surtout par rapport à la motricité fine et l'équilibre. C'était vraiment super, ça lui a fait beaucoup de bien. Ma psy m'a beaucoup aidé pour trouver des stratégies, des solutions...voilà.

93. E : Pis le fait qu'elle ait confirmé ses difficultés, ça vous a fait quoi ?

94. M : Ça me soulageait de me dire, depuis le temps que je disais qu'il y avait un problème.

95. E : Oui car c'est un long cheminement...

96. M : Pis quand j'en parlais autour de moi, on me disait, mais c'est normal, c'est un garçon...

97. E : Ouais ils banalisaient la chose...en disant que ça va passer.

98. M : Ouais, ils disaient il est pas comme sa sœur et voilà. Et pis souvent, le pire c'était quand on passait l'après midi avec des amis ou un membre de la famille et on me disait mais il est très calme, normal, ça va bien.

99. E : Ouais, ils voyaient pas les difficultés...

100. M : Ouais. Alors je sais pas si c'était un moment où il restait calme car il était avec les autres... Alors c'était dur pour moi car quand je disais, j'ai des soucis, c'est pas normal, que je me plaignais... Ils disaient ah oui mais ça va venir, il faut lui laisser le temps, moi aussi j'ai eu des enfants agités...

101. E : Ouais du coup il n'y avait pas de reconnaissance de ce que vous viviez, vous ne vous sentiez pas entendue. Ça devait être frustrant.
102. M : Ouais exactement ! Alors quand ma psy a dit j'ai vu ça et ça dans le bilan...Elle a objectivé. Donc moi je me suis dit, Ah ! Bon ! Moi ça m'a soulagé vu que les problèmes étaient là, je vivais ça au quotidien. Alors le fait que quelqu'un valide ça et dise que oui c'est vrai... Ah oui et une fois, lors d'une restitution chez ma psy, j'étais contente car, je laissais mon fils évoluer, comme il était quoi. Et au bout de quelques minutes, la pièce était sans dessus dessous. Et après, il a foncé vers un mur à toute vitesse et il ne s'est pas arrêté. Il s'est tapé la tête. Et à chaque fois il recommençait. Alors je laissais faire car je me suis dit, ben ouf.
103. E : Ouais elle pouvait aussi constater, observer aussi. Ça lui faisait un aperçu.
104. M : Oui ça m'a soulagé quand elle a validé ça. Ses soucis. Même si y'avait pas encore de diagnostic.
105. E : Et votre mari venait avec vous aux rendez-vous ?
106. M : Non, non. Il est venu une fois. Quand il vient, c'est à la demande de ma psy. Déjà il travaille et en plus, il me laisse entièrement gérer.
107. E : Il vous fait confiance ?
108. M : Voilà, car il a d'autres difficultés à gérer. Et c'est moi qui est à la maison, alors c'est quand même mon rôle. Je le tiens au courant. C'est sur que s'il y a un souci, c'est moi qui (rire)...
109. E : Le social c'est plutôt vous ?
110. M : Ouais tout ce qui concerne l'éducation des enfants finalement. Il travaille beaucoup, il a des horaires irréguliers, donc weekends, soirées...Il a fait ça 25 ans, et maintenant, il est sorti de ça mais il est conseillé communal alors...ça change rien.
111. E : Il est très occupé ?
112. M : Oui. Alors quand il a du temps, il essaie de passer du temps avec les enfants. Mais tout ce qui est santé, médecin, c'est moi. Et quand je parle de quelque chose qui va pas, il dit : mais c'est toi qui t'es occupé. Alors j'insiste pas trop sur les problèmes qui peut y avoir (rire).
113. E : (rire) Et il s'inquiétait aussi par rapport à Lucien? Ou moins, ou différemment ?
114. M : Comment dire... Pour lui au départ, c'était un peu, c'est aussi assez masculin et du fait de son travail aussi. Tac il dit et le gamin doit obéir.
115. E : Oui très pragmatique.
116. M : Oui, ça doit être comme ça. Et pis pour lui c'était pas à nous de nous adapter, c'était à lui de s'adapter. C'était très carré, d'ailleurs c'est toujours. Ça a été un chemin très très très long pour qu'il admette que son autorité, pour une fois, n'avait aucun effet sur cet enfant. Et que c'est pas en le punissant, en le grondant tout le temps, en lui faisant peur, craindre je sais pas quoi, qu'il va changer de comportement.
117. E : Non, ça marche pas, c'est ça... Ouais ça devait être difficile.
118. M : Oui et c'est toujours difficile. Je dois lui dire souvent. Pis lors d'un entretien de famille dernièrement, ma psy a rappelé, et ça m'a fait très plaisir, elle a rappelé que l'hyperactivité est une maladie, un handicap et que Lucien n'y était pour rien !
119. E : Oui c'est pas qu'il fait exprès, c'est pas de la mauvaise volonté, qu'il écoute pas...
120. M : Oui voilà. C'est plus fort que lui. Et j'étais très contente qu'elle rappelle ça devant mon mari et qu'il entende. Le peu de temps qu'il passe à la maison, avec les enfants, c'est pas facile. Il a pas de patience, il s'énerve vite. Bon y'a des supers moments, mon fils adore les légos techniques, pour ça mon mari peut bien le coacher, alors ça se passe bien, car il est très concentré.
121. E : Ouais il reste calme.
122. M : Ouais quand il était petit, je voulais être tranquille, je le mettais devant un puzzle. Vraiment il était très concentré et il voulait aller jusqu'au bout. Alors voilà, y'a des moments comme ça... grâce au chien, on sort tous les jours marcher et je fais en sorte que mon mari



aille se promener seul avec Lucien, vu que c'est dehors ça se passe beaucoup mieux. Pour mon mari, je pense que le lien... mon mari me dit qu'il n'a pas le même lien avec notre fille que notre fils. Car Lucien n'est pas du tout affectueux, à part à de rares petits moments. C'est dur pour mon mari... Déjà de ne pas être obéi...

123. E : C'est comme si ça remettait d'une certaine manière en cause son rôle de papa ?

124. M : Ouais aussi.

125. E : Je sais pas s'il se pose des questions par rapport à ça ?

126. M : Bon mon mari se remet pas trop en question, c'est pas le genre (rire). Non, non, c'est plutôt les autres qui ont un problème quand il y a quelque chose qui va pas. Même si pour certaines choses, il peut être très psychologue comme il réagit. Des fois il m'étonne beaucoup. Mais heu c'est vrai que pour Lucien c'est un cas très particulier. Si c'est dans un bon jour, si mon mari n'a pas eu trop de problèmes au boulot, dépend les circonstances, il est plus ou moins calme alors ça se passe bien. Et des fois c'est moi qui m'énerve et mon mari me dit, mais laisse-le, il y peut rien. L'un dans l'autre, ça se passe. Pis Lucien, il semblerait que ça lui coule dessus. L'autorité c'est comme de l'eau sur les plumes d'un canard. Je lui dis quelque chose mais ça rentre pas en lui, ça coule sur lui. Je pourrais lui dire 50 fois la même chose. Il est pas là, je sais pas. C'est ça qui met les nerfs à rude épreuve. Surtout pour mon mari. C'est vrai que...

127. E : J'imagine oui.

128. M : Voilà, c'est... pour lui le diagnostic, ça a été, je sais pas trop quoi dire. Il a dit : ah bon.

129. E : Ça l'a pas particulièrement touché ?

130. M : Non, car c'était évident aussi. Ouais voilà. C'était juste une confirmation de ce qu'on savait déjà.

131. E : Vous vous étiez renseigné sur internet aussi ?

132. M : Non, non.

133. E : Vous avez constaté et ça ne vous a pas surpris ?

134. M : Ben oui. On a constaté tout ça au fur et à mesure du temps. Ça s'étale tellement dans le temps, qu'on constate dans le comportement de l'enfant ou les idées qu'on a aussi. J'ai pensé que c'était aussi, j'avais vu une émission et ça me faisait penser aux symptômes que Lucien avait, c'était le syndrome de William de Buren ou je sais plus.

135. E : Je connais pas, c'est quoi ?

136. M : Ben ses symptômes et aussi une physionomie particulière. On fait des recherches, mais le médecin avait dit que c'était pas ça. Des fois j'étais soulagée, bon c'est pas ça. Mais y'a quand même quelque chose. Il faudrait creuser. Pis le diagnostic a été posé à 6 ans chez ma psy.

137. E : Avec un bilan ?

138. M : Oui.

139. E : Et vous avez expliqué comment à Lucien ?

140. M : Oui, j'ai pu lui expliquer avec le diagnostic, ça a été très positif pour ça. J'ai dit à Lucien, dans ce comportement que tu as, tu n'y es pour rien. Je lui ai dit qu'on allait aussi adapter, que j'allais moins m'énerver car c'est quelque chose que tu as dans ta tête. Je vais essayer de te laisser plus de tolérance et toi,... ce qui est très dur avec ces enfants là, c'est que bien sur, ils y sont pour rien pour la grande majorité des comportements mais y'a aussi la provocation...

141. E : Ouais comment savoir quelle est la part où il peut pas faire et la part où il veut pas faire...quand il teste...

142. M : Ouais on sait pas si pour tel comportement, il faut le réprimander ou si c'est l'impulsivité, s'il a fait ça sans réfléchir. C'est hyper dur. Des fois le soir je parle avec lui, je lui dis, mais Lucien, je suis désolée aujourd'hui j'ai pas arrêté de te gronder. Autant, ça lui

passe au dessus quand je le gronde. Il paraît pas atteint mais quand je lui parle le soir comme ça, que je dis que je suis désolée, il se met à pleurer, ça touche l'émotion qu'il a emmagasiné toute la journée. Ce qu'on prend pour de l'indifférence, c'est une protection pour lui je pense. Déjà quand il était petit, je lui disais, comme punition, tu vas t'asseoir 5 minutes sur l'escalier. Mais alors aucun effet. Il ne râlait pas, il allait. Des fois je me disais, mais ça sert à quoi. Je lui disais : tu sais que tu es puni ? Mmh oui. Tu sais pourquoi ? Non. Alors je lui expliquais et il disait : ah bon. C'est déstabilisant. Avec ces enfants, la récompense et la punition ne marchent pas. Ce qui marche c'est la valorisation, relever toutes les choses qui vont bien, le positif. C'est pas évident à tourner le bouton de l'éducation chez nous, c'est pas évident de dire ce qui va bien car on a pas été éduqué comme ça. C'est dur à changer.

143. E : Lucien a été soulagé aussi quand on a mis un nom ?

144. M : Ouais... peut-être...heu... Par rapport à sa sœur aussi. Car c'est difficile pour sa sœur, elle s'énerve contre lui, souvent c'est des crises. Alors j'explique à sa sœur. Souvent, ils jouent beaucoup ensemble. Mais d'un coup, il devient hermétique, au lieu de dire qu'il ne veut plus jouer. C'est très déstabilisant pour ma fille. Alors je lui rappelle, tu sais c'est un handicap, ton frère est pas responsable cette attitude-là. Mais chez Lucien c'est dur à dire, car il ne laisse pas transparaître. Il a dit : ah bon...

145. E : Donc c'est plus que ça vous a permis de vous adapter au quotidien, par rapport à sa sœur aussi ?

146. M : Oui, oui. Je lui rappelle souvent à ma fille. On essaie de s'entre-aider les deux, pour ne pas être toujours sur le dos de mon fils. On a des codes, par exemple, si je commence à m'énerver contre Lucien, ma fille dira : il fait beau dehors ?

147. E : Pour changer de sujet oui (rire).

148. M : (rire) On essaie comme ça les deux.

149. E : Vous avez développé une complicité par rapport à ça ?

150. M : Oui oui.

151. E : On a parlé pas mal des points positifs par rapport au diagnostic, mais est-ce que vous trouvez qu'il y a des points négatifs ?

152. M : Moi de mon côté, par rapport à ce que j'ai vécu, je vois pas de points négatifs. Si le diagnostic tombe et que ça nous oblige à nous diriger vers la voie de la médicalisation, ce serait négatif.

153. E : Parce que votre fils il prend une médication ?

154. M : Non, jusqu'à présent pas. Par rapport à l'école, plus il grandit, plus l'adaptation en classe est compliquée.

155. E : Oui c'est dur de rester concentrer 8 heures par jour.

156. M : Oui c'est difficile. Jusqu'en 3P, ils apprennent de façon ludique.

157. E : Oui c'est quand même interactif.

158. M : Voilà voilà. Et maintenant de plus en plus, ils doivent rester assis pendant une matinée. Lui il peut pas rester assis et il intervient beaucoup, il ne lève pas la main et cela perturbe la classe.

159. E : Et avec les profs ça se passe comment ?

160. M : A l'école infantine, ça allait. Moi j'avertissais surtout les profs pour les sorties, pour que la maîtresse donne la main à Lucien, c'était impératif. Pour pas qu'il s'éloigne du groupe, qu'il parte avec quelqu'un ou si quelque chose l'intéresse, il va voir ou la route. Même maintenant encore la route, pourtant il a dix ans. Je sais pas s'il n'entend pas la voiture ou s'il ne pense pas... Donc en infantine c'était surtout ça, j'informais pour pas qu'il se mette en danger.

161. E : Du coup c'était à vous de faire les démarches auprès des profs ?

162. M : Oui à chaque fois j'explique. Ma psy a accepté de faire un réseau, les maîtresses sont venues, elle se sont déplacées. J'ai trouvé ça super sympa. Puis, en première primaire, c'était

la catastrophe car il a eu une maîtresse exécration. En plus, c'est une année importante, ils apprennent les chiffres, ils apprennent à lire en première primaire. Ça l'a carrément bloqué, le matin il avait mal au ventre. Il passait le plus clair de son temps dans le couloir. Elle avait installé son bureau là pour pas qu'il dérange la classe.

163. E : Ah mais il pouvait pas suivre les cours dans le couloir ?

164. M : Ben non. C'était la catastrophe ! Oh lala ! Pis cette maîtresse il devait normalement l'avoir deux ans. Alors en janvier...d'ailleurs c'était à ce moment-là le diagnostic avait été posé...Et j'ai dit à ma psy, il faut faire quelque chose car elle était en train de casser mon fils. On a fait venir la maîtresse au rendez-vous et la psy a dû élever la voix car elle n'arrêtait pas de parler cette maîtresse. Mais malheureusement ça n'a rien changé. Heureusement, il a changé de maîtresse l'année d'après, et c'était un ange, ses deux parents étaient psychiatres et elle savait que les punitions ne marchent pas. Elle relevait seulement le positif, elle le valorisait dès que possible. Pis cette année c'est la catastrophe. La maîtresse est fragile psychologiquement et elle ne supporte pas le bruit. Or pas de bruit avec mon fils, c'est impossible ! Bon le diagnostic c'est utile pour l'école. Chaque début d'année scolaire, je transmets la feuille du diagnostic avec une lettre qui explique. Ça aide beaucoup pour la communication et pour avoir des mesures. Quand le diagnostic est confirmé, les professeurs font des aménagements, ils peuvent entendre, sinon mon fils revient à la maison avec que des punitions. Mon fils il a besoin de plus de marge que les autres. Je dois informer, surtout car les professeurs disent qu'ils peuvent pas faire de traitement de faveur avec certains élèves. Et moi je dis, mais il a une maladie alors si vous expliquez ça aux autres élèves, ils vont comprendre. Pis en discutant par rapport à la situation de cette année, avec ma psy, on a parlé d'introduire une médication. Pas pour soulager la maîtresse, mais car mon fils est beaucoup en souffrance dans ses apprentissages. C'était une décision difficile. Un coup mon mari a dit non ensuite c'était moi et là on a décidé d'essayer pendant les vacances de Noël. Et après il est tombé malade alors on a repoussé l'essai. J'ai presque épuisé toutes les thérapies alternatives alors c'est gentiment la seule solution qui nous reste. Bon je vais essayer l'acupuncture encore, ça me fait un espoir. Je suis assez réticente par rapport au médicament. Mais bon ça peut l'aider réellement. Je sais pas. J'ai des témoignages qui vont dans les deux sens...ça c'est le plus dur, dans tout le cheminement, c'est passer au médicament.

165. E : Car c'est contre vos valeurs ?

166. M : Oui ! J'ai besoin vraiment du diagnostic, ensuite je vois s'il y a lieu de donner des médicaments. C'est lourd de prendre cette décision.

167. E : C'est une lourde responsabilité ?

168. M : Oui exactement. Bon j'ai une grande confiance en ma psy et au vu du cheminement, elle pense que le médicament est nécessaire. Le médicament c'est pas pour le faire entrer dans un moule comme tous les autres enfants. Mais c'est quand même un peu ça !

169. E : Bon c'est la souffrance de l'enfant qui fait dire ça à votre psy. Mais oui je comprends bien vos questionnements !

170. M : Oui...mais est-ce qu'il faut médicaliser pour qu'il oublie pas ses affaires ? Je sais pas... Il a des bonnes notes mais l'organisation c'est difficile. Je vois ma première au cycle, elle doit beaucoup s'organiser, je vois pas mon fils faire ça. Cette Ritaline je sais pas, c'est super dur pour les parents. C'est lourd comme traitement et on prend une décision qui va influencer sur tout le reste de sa vie.

171. E : C'est vrai que là il peut pas encore décider par lui-même. Ça doit pas être évident.

172. M : C'est quand même une substance qui va influencer son cerveau donc heu..

173. E : Et votre mari est comme vous par rapport à ça ?

174. M : Alors après mon rendez-vous chez la psy, j'ai expliqué à mon mari. Il a dit tout de suite non. Il a dit on s'est débrouillé sans jusque-là.

175. E : Parfois en tant que parent, on doit prendre des décisions difficiles.

176. M : Oui, y'a pas de mode d'emploi. Il faudrait essayer, mais j'ai peur que ça le change complètement. Il est très énervant mais d'un côté, c'est lui. Il faut que j'arrive à accepter d'essayer. Qu'est-ce qui fait qu'on est qui on est ? C'est une question compliquée. Ça vient aussi de nos expériences, alors si ça change son comportement, ça va le changer car ses relations seront différentes aussi. Enfin on verra...

177. E : Est-ce que le diagnostic ou les démarches que vous avez fait a eu un impact sur vous en tant que parent ?

178. M : Oui ça a changé, du fait qu'on s'est dit qu'il fallait qu'on change notre autorité finalement, qu'on change notre façon d'éduquer. Mais plus facile à dire qu'à faire. On essaie de se remettre en question au fur et à mesure.

179. E : Et est-ce que vous vous êtes senti coupables à un moment donné par rapport à ce qu'il se passait?

180. M : Ben non. Mais ça c'est facile à comprendre, car on est pas les parents biologiques. Ça met directement une distance. Déjà c'est pas génétique, donc ça enlève un grand poids de culpabilité. Pis il a eu une vie avant nous, alors on sait pas l'influence que ça a eu. D'ailleurs quand on a fait pour la première fois un réseau avec les maîtresses en enfantine, elles m'ont dit merci d'être venue en anticipant, félicitations car vous devancez le problème. J'ai pas compris sur le moment, pis après j'ai fait cette relation-là. Mais moi je suis pas la mère biologique donc y'a déjà la partie culpabilité que j'ai pas. Je suis transparente, alors c'est mon enfant mais c'est un enfant. Mais, je peux comprendre la culpabilité des parents.

181. E : Alors tant mieux si vous êtes pas touchée par ça ! Par rapport au regard social, vous vous êtes parfois sentie jugée ?

182. M : Alors non, j'ai jamais ressenti ça. Même quand il va à des anniversaires, je téléphonais pour le sucre. Ouais car j'ai essayé plusieurs régimes, j'avertissais, je disais un minimum de bonbons. Et lui aussi il est au courant, un minimum sinon le soir...

183. E : Ouais au niveau de l'énergie...

184. M : Ouais ! Alors je disais aux mamans, faut pas hésiter à le cadrer un peu plus. Je disais qu'il était hyperactif... et quand j'allais le chercher, les mamans me disaient : mais il est pas pire qu'un autre quoi. Donc le groupe ça passe bien, il se fond dans la masse. Il a des copains. Pis surtout, mon fils est très attachant, alors ça passe bien en général. Pis c'est un clown, il aime bien faire rire tout le monde.

185. E : Il a quand même beaucoup de ressources, il est hyperactif mais du coup il fait le clown alors ça passe bien.

186. M : Ouais, ouais !

187. E : Et Finalement, je voudrais savoir, comment vous définiriez le mot diagnostic ? Comment vous comprenez ce mot ?

188. M : Ben moi je pense que c'est... y'a un diagnostic pour heu... comment dire.. pour certains critères qui sont pareils pour une masse de population. Mais qu'après y'a plusieurs formes...

189. E : C'est hétérogène ?

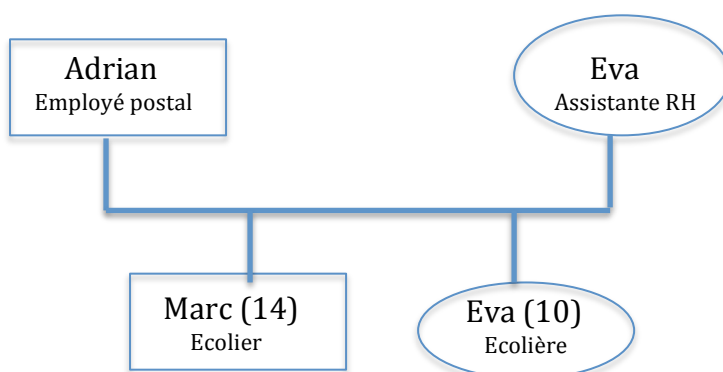
190. M : Ouais. Y'a des normes définies scientifiquement, donc c'est une sorte d'étiquette mais après y'a autant de formes de cette maladie diagnostiquée que d'êtres humains. On n'est pas tous égaux devant un diabète par exemple. Chacun aura des symptômes différents. Un diagnostic c'est large même si ça cible quelque chose. C'est pour ça, en médecine chinoise, et même en homéopathie, y'a plusieurs médicaments pour un diagnostic, ça dépend de la personne comment elle est, de sa façon de vivre les choses.

191. E : Oui c'est vraiment un intérêt pour l'humain dans sa globalité.

192. M : Enfin voilà un diagnostic, c'est un mot, c'est une piste. Pis c'est surtout qu'on a besoin du diagnostic pour une société qui fonctionne avec ça. Ça sert à dire que non, notre enfant il est pas paresseux, il est pas provocateur, il est pas indiscipliné, mal éduqué.

### VII.3 Retranscription des entretiens avec un enfant diagnostiqué TSA

#### VII.3.1 Entretien de Adrian et Eva



Marc a été diagnostiqué Asperger.

1. E : Donc moi ce que je voulais par faire avec vous, si vous êtes d'accords, c'est de faire un génogramme. C'est un petit peu comme un arbre généalogique finalement mais juste de votre famille pour que je puisse savoir comment est votre famille, combien vous avez des enfants, enfin ce genre de choses.

2. P : Mmh.

3. E : Donc vous êtes mariés ?

4. P : Mmh.

5. E : J'ose vous demander vos emplois ?

6. M : Moi je suis assistante RH.

7. E : D'accord. Et vous Monsieur ?

8. M : Je suis employé postal.

9. E : D'accord. Et du coup vous avez une fille qui rentre de camp de ski et ...

10. M : Et un garçon.

11. E : Ils ont quel âge ?

12. M : Alors Eva a 10 ans et Marc a 14 ans.

13. P : 14 ans.

14. E : D'accord. Pis du coup ils sont les deux à l'école encore.

15. M : Les deux à l'école.

16. E : Marc il doit bientôt finir, il a encore une année ou deux ans ?

17. M : Ouais, deux ans.

18. P : Non, non deux ou trois ans.

19. E : Il est en 9<sup>ème</sup> ?

20. M : Il est en 9<sup>ème</sup> exactement.

21. P : Tout à fait.

22. M : Et pis Eva elle est en 6<sup>ème</sup>. Je dois faire la conversion avec avant

23. E : Ouais moi aussi je dois toujours me concentrer entre l'ancien système et le le nouveau avec Harmos.

24. M : Ouais, faut toujours faire moins 2.

25. E : J'ai toujours de la peine.

26. P : Ouais nous aussi.

27. E : Et pis du coup c'est lequel qui a été diagnostiqué entre les deux ?

28. P : Marc.

29. E : D'accord, Marc. Vous vous rappelez en quelle année à peu près ?

30. P : 2007.

31. E : 2007, quand il avait 4 ans ?
32. M : Ah mais toi tu as une bonne mémoire des dates, moi j'ai effacé ça.
33. P : Non mais peut-être 2008. Ça devait être en 2008 parce que il a commencé l'école en été 2007.
34. M : Donc il a été diagnostiqué en 2007.
35. P : Fin 2007 avec le CHUV. C'était pas printemps 2008 ?
36. E : Ça change pas grand chose.
37. P : Hiver 2007-2008 (rire)
38. E : On dira dans cette zone-là, de toute façon on est pas au moment au précis. Du coup si vous arrivez à me décrire un petit peu en quelque mots comment est Marc comme garçon.
39. M : C'est un vrai adolescent avec tout ce que ça comporte de positif et de négatif hein moi je trouve. Il se développe euh bien. Euh il arrive à bien comprendre euh de plus en plus ce qui l'entoure, pas tout, beaucoup d'éléments qui lui manquent mais ... maintenant l'avantage avec l'âge, avec son vécu, le fait d'être dans un système scolaire euh tout à fait normal fait que il pose les bonnes questions maintenant euh souvent soit par des expressions qu'il ne comprend pas soit par les comportements qui, qui, certains comportements qu'il est amené à ne pas comprendre donc il est beaucoup plus dans l'analyse. C'est un garçon qui, qui a une mémoire d'éléphant. Quand il manque quelque chose en général je lui demande et il se rappelle tout de suite euh et, et ....
40. E : Il a une bonne mémoire comme ça depuis tout petit ?
41. M : Ouais, ouais donc c'est vrai que ça c'est assez impressionnant. Moi des fois j'arrive pas à retrouver la date et lui il a la date pile poil et même le menu des fois donc ça va très très loin. Il a des marqueurs comme ça très forts. Autrement, moi je trouve qu'il se développe bien. Socialement, c'est vrai qu'il a très peu d'amis, c'est très sélectionné, ou des amis qui le comprennent, qui le jugent pas.
42. E : Et ça depuis toujours ?
43. M : Euh ouais, oui, oui. Tout à fait il a, il en avait un qui était tout le temps, tout le temps avec lui. Il a eu beaucoup de copines filles aussi. Et pis là je dirai qu'il est, il est bien focalisé sur euh deux personnes qui vraiment, avec qui il a des excellents contacts et des bons liens. Il se développe bien. En famille, il est présent, il est là. C'est un épicurien. Il aime bien manger. Il aime les spécialités régionales. Quand on va visiter un pays, il faut goûter à tout. Il est culinairement parlant (rire) il aime plus de manger que de faire lui-même avec ses difficultés de sa, sa ...
44. E : Motricité ?
45. M : Motricité. Il est, il est gentil, il est agréable. Il est, on peut discuter avec lui. Il est, il est ouvert, ouais, ouais. Donc euh il s'est bien développé, voilà. Je dirais, ouais, moi pour moi.
46. P : Il est assez obéissant. Il est, il nous fait pas de crasses encore (rires) ouais, on a fait un peu le tour.
47. M : Il nous dit toujours la vérité très souvent.
48. P : Il ment pas très bien.
49. M : Il ment pas très bien du tout (rires). Il s'améliore, il s'améliore. De comprendre ce qui peut être dit, pas dit, c'est vrai que ça, ça a été de sacrés exercices à faire à une période. Maintenant il a bien compris, mais il y a encore deux ou trois petits trucs. Mais c'est vrai qu'autrement il est super agréable, il est câlin, il est reconnaissant donc euh il a pris conscience aussi qu'il était différent. Il a pris le livre d'un spécialiste du syndrome d'Asperger, il a été regardé d'autres chapitres. Je lui ai dit va pas regarder celui-là. Et pis on a dû vraiment lui expliquer que dans ce spectre autistique il n'était pas euh à quel degré il était, qu'il avait pas, il y a des points qui définissent mais qu'il avait pas tous les points euh donc comme lui je lui dis tu vois c'est agréable tu aimes être touché, tu aimes être massé, tu aimes

être embrassé. Tu n'as pas ce problème avec le contact physique euh donc euh ça je dis c'est déjà, c'est déjà énorme pour toi aussi pour ressentir les choses d'une manière euh non verbale c'est, c'est important. Euh, donc euh c'est vrai qu'il essaie de, de, il essaie de se comprendre. Il y a encore pleins d'interrogations mais il est bien dans sa peau, bien dans son corps, très fier de ses attributs donc euh je me dis ça c'est déjà gagné. Quand on s'aime physiquement alors euh peut-être qu'il changerait ses boutons d'acné mais il fait rien pour. C'est comme un ado normal. Mais je veux dire là, il a quand même, je le ressens pas complexé. Il a pas de complexes, voilà. Alors lui euh il est bien dans sa peau moi je trouve.

50. P : Ouais, il est tout sain et, et, et, voilà. Ensuite c'est clair qu'il doit apprivoiser toujours disons toujours apprivoiser sa dyspraxie euh plutôt dans les, dans les voilà, dans le quotidien ou à l'école dans les différentes activités, cuisine, travaux manuels, etc. c'est moins évident pour lui toujours, ça c'est clair. Euh, l'hygiène parfois aussi mais euh en dehors de ça euh l'abstrait, toujours l'abstrait, toujours ce qui. Par contre, les mathématiques, euh, il avait décroché par rapport à l'époque.

51. M : Le Gepalm l'a beaucoup aidé.

52. E : L'a beaucoup aidé.

53. P : Les maths bon ils rentrent dans la période algèbre maintenant alors on verra.

54. E : Ouais, ça devient de nouveau plus abstrait l'algèbre.

55. P : Ça va devenir abstrait, ça va se compliquer peut-être.

56. M : Ouais, voilà.

57. E : Et vous disiez que du coup il se pose un peu des questions par rapport à qui il est, qu'il lit des livres. Ça c'est depuis quand ?

58. M : La lecture a toujours été présente presque. Au tout début c'était beaucoup de livres d'animaux, je me souviens. Euh ou à un moment donné on devait tourner les pages, redire les noms et il montrait et disait le nom et il savait tous les noms. Même moi j'avais pas cette capacité de mémorisation. Mais les livres, les dinosaures euh aussi une grosse période dinosaures, une grosse période, mais les bouquins je crois qu'il a toujours lu.

59. P : Bon pis je pense qu'on n'a jamais été, je veux dire on n'a jamais caché, on lui a jamais toujours été franc avec lui. On a toujours nommé ce trouble d'Asperger devant lui, à expliquer. C'est clair qu'au tout début il avait peut-être quoi 5-6 ans, voilà. Il appréhendait pas ça de manière bien, bien concrète mais petit à petit euh hein il s'y est intéressé. Je pense que euh je sais pas s'il a 100 pourcent conscience de ce que c'est. Tu penses ?

60. M : Oui, ça oui.

61. P : Ça reste du degré fin. Donc euh je veux dire voilà il a du faire ses apprentissages sociaux hein euh à une époque au CHUV.

62. M : Les cours de compétences sociales.

63. P : Les cours de compétences sociales parce que ça lui était pas du tout naturel, inné, non pas du tout, ce genre de choses mais j'entends voilà. On discutait, on a toujours été transparents.

64. M : Transparents aussi j'ai été rapidement transparente aussi, comme on vit dans un village, par rapport à ceux qui nous entoure parce que parfois il avait des mouvements, des soubresauts, des manières peut-être physiques de se comporter qui pouvaient amener à dire peut-être que c'était un débile profond pour certaines personnes. Donc pour démentir ça j'ai un bon réseau de copines donc on a euh, j'ai ouvert la discussion tout de suite sur le syndrome d'Asperger, tout de suite expliqué qu'est-ce que c'était, qu'est-ce qui se passait euh qu'on faisait tout pour euh pour le faire, pas le changer lui mais le faire vivre dans notre société avec ce qu'il, ce qu'il est, ce qu'il ressent, ce qu'il a comme syndrome. Et c'est vrai que ce message a bien passé. Et pis je pense aussi que l'acceptation à l'école a été, a été faite euh grâce à cette manière-là dire non il est pas bête, non il a, il est plutôt euh HP enfin mais pas HP haute tendance mais il est, il est...

65. E : Il a des compétences.
66. M : Il a des compétences et tout euh simplement ben c'est vrai que dans, dans, dans certaines gestuelles, dans certains comportements, le fait aussi de regarder dans les yeux, etcétera
67. P : Dans son autonomie aussi.
68. M : Et dans son autonomie, les lacets, les lacets, les lacets mon dieu. Les lacets c'était
69. P : Il a 14 ans, il y a peut-être une année et demie qu'il sait attacher ses lacets.
70. M : Ouais là il aura fallu du temps. Il aura fallu la frangine, la petiote qui, qui lui a appris, voilà. C'est elle qui a dit allez on y va, on fait ça, on fait ça, et qui a eu la patience. Mais c'était, c'était bien parce que il s'est dit ouais elle y arrive euh, je dois y arriver aussi quoi.
71. E : Pour ça, ils ont pu un peu s'entraider pour certains apprentissages comme ça comme les lacets ?
72. M : Non, euh je pense qu'elle l'a
73. P : Ils ont quand même 4 ans d'écart.
74. M : 3 ans et demi.
75. P : Ouais, 3 ans et demi.
76. E : Ouais, c'est beaucoup 3 ans et demi.
77. M : Elle, c'est plutôt elle. Pis elle lui a appris aussi peut-être ce fonctionnement des fois un peu dur, un peu, un peu, ouais elle est dure des fois avec lui je trouve.
78. P : Elle est dure avec lui mais ça a aussi été dur pour elle.
79. M : Voilà, aussi.
80. P : Au moment où elle a eu l'âge de se rendre compte que son frère était finalement un peu différent euh voilà. Je veux dire il est pas toujours facile à vivre pour elle.
81. M : Non, je suis d'accord mais c'est vrai qu'elle a du faire sa place car il prend énormément de place. Il a pris énormément de place de part ses difficultés, de se battre contre le système scolaire à la base, pas avec tous, mais au début c'est dur. On nous prend vraiment pour des, des personnes euh arrogantes, évitant le problème non, on savait son problème, on savait qui, on pouvait y arriver si on travaillait avec. Et c'est vrai que sur notre parcours on a eu, il y a eu des hauts et des bas avec le système scolaire.
82. E : Avec les enseignants plutôt ?
83. M : Les enseignants ouais quand il y a eu les réseaux (coupe la parole)
84. P : Il y a toujours eu une volonté du système scolaire de nous aider, de nous accompagner mais on a eu parfois des interlocuteurs qui euh qu'on ressentait peu combatifs, ouais mais c'est pas grave, il est petit, qu'il refasse une année. Alors que nous, alors que nous on disait non.
85. M : Refaire l'enfantine, non.
86. P : Fallait qu'il refasse la deuxième enfantine, non, non, non euh ma fois euh voilà on n'a, il y a eu, on a eu des périodes, des années disons, parce qu'on a eu longtemps un réseau hein moins maintenant mais il a fallu un tout petit peu pousser hein, pousser parce que l'école avait tendance à dire oh le pauvre loulou, il faut aller à son rythme, tout ça. Et nous on est plutôt à dire non mais eh oh (siffle)
87. M : On essaie.
88. P : Faut y aller, la vie elle est dure. Il a que sept ans mais il nous remerciera dans, dans, dans 10 ans hein d'avoir un tout petit peu secoué et pis euh ma foi faut faire l'effort parce que sinon on se plaint là-dedans et pis oh c'est pas de sa faute et pis gnagnagna.
89. E : Donc vous avez du vous battre par moment contre l'école.
90. M : Je dirai surtout la doyenne qui nous prenait vraiment pour des cons quoi parce qu'à un moment donné j'ai du faire intervenir ma pédiatre qui connaît très très bien Marc depuis toujours et qui n'a d'ailleurs jamais rien décelé à la naissance, qui n'avait vraiment rien vu.



Elle a du intervenir, bon elle aurait peut-être pas du le faire mais elle m'a dit voilà ce qui est marqué dans le rapport de, de l'école parce que la doyenne dit les parents ne reconnaissent pas que leur enfant a un problème. Là elle a dit j'interviens, c'est exclu, on sait qu'il a un problème mais elle veut pas comprendre qu'on est dans un début de processus, c'est difficile, qu'on n'a pas fait le deuil de l'enfant parfait aussi, il y a aussi tous ces paramètres. Il y a peut-être une époque où ce côté euh je vais me battre, on le laissera pas tomber, on va arriver, il va y arriver, je sais qu'il va y arriver, il y aura du boulot mais on va y arriver. Enfin, on est toujours partis comme ça. Et c'est vrai que euh elle est intervenue et ça a tout de suite calmé le jeu. La doyenne s'est rendue compte que non, on n'est pas des parents euh ...

91. P : On a quand même dû se battre pour mettre en place euh pour, alors se battre oui et non. Je pense que, je pense encore une fois on avait pas vraiment l'écoute de, de la doyenne, des différentes X, il s'occupait de quoi ?

92. M : Oui mais lui c'est bien.

93. P : Ouais mais il fallait, oui, oui il a besoin d'un enseignant spécialisé pour l'accompagner mais pas deux périodes par semaine. Il a fallu quand même pousser un peu pour que euh pour qu'ils, pour que le responsable des moyens, comment ça s'appelle déjà

94. M + E : Le SESAF.

95. P : Le SESAF accepte de, de réellement mettre des, des 8 périodes pour que vraiment on puisse euh l'accompagner dans ses, dans, dans, dans les apprentissages qui rencontraient le plus de difficultés.

96. E : Ouais.

97. M : Pis c'est vrai qu'on a eu aussi un gros problème de guerre de pouvoir à un moment donné où on a fait intervenir l'UPTI au départ.

98. P : Ouais c'est l'UPTI chez qui on s'est tourné d'abord.

99. M : Et eux ils ont mis à disposition leur, c'est pas une enseignante spécialisée mais oui elle avait tous les critères d'une enseignante spécialisée, au début en classe pour la période d'observation.

100. E : Et ça du coup c'est quand il avait quel âge ?

101. P : Tout début.

102. E : Tout début, quand il était en enfantine ?

103. M : Oui.

104. P : Parce que finalement c'est auprès de l'UPTI qu'on sait, enfin j'entends, sur conseil finalement des maîtresses d'école enfantine, c'est vers eux au tout début qu'on a été parce qu'on nous a orienté là-dessus.

105. M : Non mais ils ont été supers. J'admets que là ça a bien fonctionné et tout, on a bien pu. Mais après il y a eu cette guerre de pouvoir où ils ont dit on va se retirer parce que tant qu'on reste l'école

106. P : Fait rien.

107. M : Fera rien.

108. E : Ah ouais. Donc du coup, s'ils se retirent jamais l'école fera rien et c'est un peu un cercle vicieux.

109. M : Exactement, ouais. Alors ça ça a été, la guerre de pouvoir a été un peu... Nous parents de se retrouver là au milieu c'était, c'était pas évident.

110. P : Ouais, ouais, c'était bizarre.

111. M : On était un peu dans l'incompréhension. Mais après ça, ça a joué. La doyenne a enfin euh compris qu'on n'était pas fous, on savait que notre enfant avait un problème mais que justement on voulait avoir des moyens à disposition si bien que quand le SESAF est intervenu ça a roulé.

112. P : Parce que nous, l'accompagnement à la maison on l'a fait hein. J'entends alors on souhaitait pas non plus, ben j'entends comme il existe des moyens aussi d'un

accompagnement à l'école, ben on souhaitais quand même que cet accompagnement soit de qualité enfin et également pas simplement euh voilà pour les moyens.

113. E : Pour que ça puisse vous soulager vous aussi un petit peu pour pas avoir à faire ça à la maison en plus.

114. P : Ouais, voilà et pourtant qu'est-ce que t'en a pas fait à la maison en plus. Il y a eu des années où il a rencontré tellement de difficultés dans les mathématiques ben du reste il a suivi, il est venu chez la logopédiste euh au moins deux ans.

115. M : J'ai recommencé à travailler ...

116. P : Toi t'as recommencé le travail en 2008. Une année après que, que ouais à peu près, une année après qu'il ait été diagnostiqué Asperger et je pense que ça c'est lié aussi. T'avais besoin de sortir de, de, de la maison quoi.

117. E : D'avoir votre espace un peu à vous.

118. M : Exactement, tout à fait.

119. E : Du coup si on revient au moment du diagnostic, qu'est-ce qui fait que vous êtes allés consultés à ce moment-là ? ... C'est qu'il y avait ces difficultés au niveau scolaire ou c'était tout à fait d'autres signes ?

120. M : Alors non, parce qu'à l'école il a pas parlé pendant deux semaines. Les maîtresses l'ont laissé...

121- P : Je pense qu'avant le début de l'école, on n'avait pas du tout conscience qu'il y avait un soucis. Je pense qu'il y avait rien qu'on pouvait déceler même s'il avait certaines particularités. Somme toute, il avait entre 0 et 4 ans, je sais pas balancer des cailloux dans l'eau ou faire des crises parce qu'il veut pas rentrer de la place de jeux voilà. C'était notre premier, on n'avait pas de recul pour se dire non il a pas un comportement finalement tout à fait ordinaire. L'école est arrivée, il a commencé l'école et c'est là que c'est, que c'est venu, que ça a été vu mais par les maîtresses d'abord hein.

122. M : Et 15 jours sans parler à rester à sa table.

123. P : Complètement perdu.

124. M : Mais elles ont quand même attendu deux semaines.

125. E : Avant de vous prévenir.

126. M : Ouais. Je trouvais que c'était, c'était long euh

127. P : Bon ben écoute tu sais

128. M : Mais t'imagines la souffrance de l'enfant à sa table sans rien dire, bloqué...deux semaines je peux te dire que c'est long, enfin voilà.

129. E : Vous à ce moment-là, quand vous le retrouviez le soir, vous retrouviez un petit garçon comme d'habitude ?

130. M : Ouais, il sortait du bus avec les autres.

131. P : Ouais, nous a pas déceler en 15 jours. Il rentrait, ça a été ? Ouais. Donc on est déjà là, excusez-moi du terme, tombés sur le cul quand on est, quand les maîtresses nous ont dit ce qui se passait parce que ça, ça se voyait pas.

132. E : Et pis à ce moment-là vous avez réagi comment ?

133. P : Elles nous ont orientés sur l'UPTI.

134. M : Ouais, exactement. Et pis euh le pire de tout Tomatis.

135. P : Ouais on a essayé d'aller discuter chez Tomatis mais le, le courant n'est pas passé, ni lui avec eux lors des tests euh

136. M : Il voulait pas.

137. P : Il était pas réceptif à ça et pis nous le courant n'est pas passé lors des entretiens qu'on a eus, non, non. Donc ça on n'a pas suivi pis après ben l'UPTI puis c'est l'UPTI qui nous a orienté sur euh comment ça s'est passé déjà je m'en souviens plus.

137. M : Non c'est Madame X, c'est la pédiatre.

138. P : Ouais, ouais c'est la pédiatre.

139. M : Qui euh voilà moi je connais pas dans la région d'Yverdon, faut aller directement dans la maison mère, CHUV. Pour moi c'était important puis euh là-bas il y avait, d'abord on était sûrs avec la pédiatre en décelant tous ces soucis qu'il était HP. Les étiquettes le grattaient, y avait euh cette mémoire, y avait, y avait euh tous ces intérêts particuliers qui faisaient tout penser au, euh ouais clairement à un HP. Donc on a rencontré un premier médecin et lui il est vraiment spécialiste là-dedans et il a donc testé Marc, il a testé son QI. On a fait les différents tests. En effet alors il avait un QI élevé mais il avait encore un doute si bien que il nous a fait passé chez un autre docteur qui est elle plutôt alors ça je l'ai appris après, spécialiste du syndrome d'Asperger et qui là a commencé à faire des séances euh on en a fait 8 – 10 séances de tests où on devait se rendre au CHUV. Et pis ben 1heure ou 2heures elle le testait sur différents éléments, voilà.
140. E : Mais du coup comment euh est-ce que le premier médecin vous a présenté la transition chez cette spécialiste ?
141. P : Je pense qu'il (coupe la parole)
142. M : Faut des tests complémentaires
143. P : Ouais, voilà. Ouais il a dit, ouais j'ai mon idée mais j'aimerais euh j'aimerais faire des tests complémentaires et il nous a orienté vers cette médecin.
144. E : D'accord, pis vous du coup le premier médecin il vous avait retransmis quoi finalement comme informations des tests qu'il a fait ?
145. M : Rien.
146. E : Rien du tout ?
147. P : Pas grand chose, pas grand chose.
148. E : Pour vous c'était du coup un peu surprenant ?
149. P : Bah on était, on était effectivement plutôt orientés sur un diagnostic d'HP, alors c'est clair que quand au bout d'un moment on a quand même senti que c'était pas ça, que malgré les conseils de la deuxième médecin qui nous avait dit n'essayer pas d'aller sur internet trop chercher
150. M : N'importe quoi
151. P : Ou dans des bouquins parce que vous allez vous faire. Mais au final on l'a quand même fait et au final on s'est quand même rendu compte par rapport à ce qu'on a lu euh vu dans la littérature ou sur internet donc euh
152. M : Ouais mais le problème c'est pas ça. C'est moi au CHUV 10 semaines à pas savoir. Et moi ce qui me fâche c'est que les parents sont pas accompagnés. Oui alors voilà je vous le rend c'est bon vous revenez tel ou tel jour.
153. P : AH pis on a quoi ? Pfff
154. M : Ah pis il a quoi ? Non, non je peux pas dire. Alors bon ben ça c'est difficile alors qu'est-ce qu'on fait ? On va chercher ça nous-mêmes. On regarde, on grille, on se fait peur. On a tous les diagnostics euh on regroupe on recoupe et pis pour finir je crois qu'à la 8<sup>ème</sup> leçon là je, je, là je lui ai dit stop. Là c'est le syndrome d'Asperger oui ou non ? Est-ce que je suis sur la bonne piste ? Au moins dites-moi ça. Et pis là elle m'a quand même dit ouais vous êtes sur la bonne piste.
155. E : Parce que elle quand elle vous a vus la première fois elle a pris que Marc ou elle a quand même fait un entretien avec tout le monde ?
156. M : Non, elle a pris que Marc pis nous, moi je me rappelle avoir rempli des questionnaires à la cafétéria, de longs questionnaires euh sur le comportement de l'enfant, etcétera, enfin vraiment très très ciblés. Et c'est vrai que le diagnostic il est tombé qu'à la fin.
157. E : Du coup pour vous ça c'était une période difficile
158. M : Ouais.
159. E : Ou vous vous êtes senties soutenus par ces professionnels ?

160. P : Un peu trop laissés dans le doute, dans l'incertitude et effectivement si, si on dit, si elle nous avait dit bon écoutez il y a deux tests à faire et pis ensuite je vous donne un diagnostic ok on serait pas aller farfouiller. Mais quand même, 10 fois à se déplacer à Lausanne, 10 fois une heure
161. M : On voit les questions aussi qu'on remplit
162. P : On voit les questions.
163. M : Alors moi je note, je note, je notais pis j'ai dit tiens je vais noter.
164. P : Au bout d'un moment à chaque fois il y a jamais de feedback quand on récupérer le gamin. Au bout d'un moment, voilà, comme tu l'as justement dit, on commence à aller farfouiller, on commence à aller chercher.
165. M : On voit le style de questions, on note toute et pis au fur et à mesure, on arrive par déduction. Mais ... on arrive à trouver un mot parce qu'on a toujours besoin d'un mot, d'une étiquette sur quelque chose mais euh sans savoir vraiment ce que ça engendrait. Après bon.
166. P : Au moment où il y a eu l'étiquette, on va pas dire que ça a mieux été, mais au moins hein.
167. M : Ça a mieux été pour tout le monde.
168. P : Pour lui aussi, le gamin aussi.
169. E : D'accord. Du coup, après tous ces examens, ces tests différents qu'elle a fait, elle vous a revu une fois pour vous transmettre son impression ?
170. M : Alors oui, tout à fait, à son cabinet.
171. E : Et vous vous rappelez un peu comment ça s'est passé pour vous ?
172. M : Par cœur, ouais.
173. P : Oh oui, Marc il lui a tourné le dos-là.
174. M : Je me suis assise là, tu t'es assis là, Marc a pris la chaise et il a tourné la chaise à l'envers pour nous tourner le dos et pis il s'est mis à l'envers. Et pis là ben elle a commencé à dire voilà on a fait des tests etcétera. En effet, comme on fait un feedback, elle a commencé par la bonne nouvelle comme quoi, ben oui la bonne nouvelle c'est vrai, il est, il est, il est loin d'être bête, il a un QI en dessus de la moyenne. Si vous vous voulez le chiffre, je vous le donnerai, si vous ne le voulez pas, je le mettrai hors circuit. Et puis voilà et pis après tout d'un coup elle nous a annoncé ben voilà il a le syndrome d'Asperger.
175. P : Degré fin.
176. M : Degré fin. Ça voulait rien dire pour le moi le degré au départ, syndrome d'Asperger, yes ! Dans ma tête je l'imagine à 16 ans, 18 ans, qu'est-ce qu'il va faire dans la vie. Moi j'ai tout qui vient, quel avenir pour cet enfant. C'est l'avenir qui m'a inquiétée. Qu'est-ce qu'on va lui offrir comme avenir de merde avec ce syndrome d'Asperger. J'avais que ça en tête, j'ai dit mon dieu. Donc moi j'ai, j'ai, ça m'a fait, ça m'a fait basculer. Ouais, j'ai beaucoup pleuré. L'enfant ben malheureusement il était là donc il l'a ressenti, il l'a entendu. Mais toi.
177. P : Moi, ça m'a, moi ça m'a rassuré de savoir, d'avoir euh le diagnostic. Moi je me projette jamais aussi loin que ma femme. Je suis, je, moi 16 ans, quand il aura 16 ans c'est loin je lui disais arrête de te prendre la tête pour savoir s'il fera le service militaire ou pas, s'il fera des études ou pas, attends il a 4 ans et demi euh moi je, je, je découpe ça de manière beaucoup plus euh
178. E : En petites séquences.
179. P : Voilà, en petites séquences. Donc je me projette sur une année, école, voilà ensuite nanana et ensuite on verra, il aura 6-7 ans, il va aussi grandir etcétera. Moi je me suis, j'ai toujours eu tendance à me, à me projeter de cette manière-là.
180. E : D'accord, pis du coup vous qui aviez toutes ces inquiétudes face à l'avenir, c'est des choses donc vous aviez pu parler à ce moment-là ?
181. M : Non
182. E : Ou bien c'était trop.

183. M : Déjà l'émotionnel c'était trop. La médecin après, bon a été très bien parce qu'après elle a réexpliqué, elle nous a montré où il se situait, qu'il ne réunissait pas tous les points mais une majorité des points. Pis c'est là qu'elle a commencé à nous expliquer que c'était un degré fin mais que quand même c'était, c'était présent et puis que euh toute façon, c'est une phrase que j'ai compris beaucoup beaucoup plus tard, elle nous a dit mais de toute façon vous savez c'est l'enfant de l'avenir... Pis ça j'ai dit mais pourquoi elle me dit ça euh moi je dis euh ouais moi j'ai l'impression que c'est une catastrophe mais elle elle est toujours restée zen c'est non, voilà, il y aura des apprentissages plus durs que d'autres mais il va évoluer, grandir, apprendre à comprendre l'environnement donc elle a quand même rassuré. Mais sur le moment c'est vrai que euh quand on ressort c'est difficile. C'est un deuil, pour moi, c'est un deuil. Il faut faire le processus du deuil de l'enfant parfait ou l'enfant qu'on a peut-être imaginé, voilà, ouais ça ça a été, ouais c'est un deuil. Moi j'ai vraiment fait un processus de deuil. Je crois que ouais, ouais, ouais, pour moi oui. Je pense que mon mari c'est pas du tout la même chose mais moi oui.

184. E : Vous avez l'impression que ce processus maintenant vous avez pu le finir ?

185. M : Ah non, non, je l'ai pas fini.

186. E : Vous êtes encore dedans.

187. M : Ouais, j'ai pas fini, non, non, je suis encore dedans. Alors euh le jour, moi je pense que le jour où ce sera fini c'est quand euh

188. P : Il aura un job, un appartement (rires) et une copine (rires), en gros c'est ça, voilà. Qu'il vole de ses propres ailes parce que c'est clair que même, on s'imagine, on se projette toujours mais voilà. Si euh suivant le degré euh qu'il a du syndrome, euh, jusqu'à quel niveau ça va l'handicaper dans la vie pour euh pour se prendre en charge, pour gagner en autonomie, pour trouver un job, faire une formation, c'est clair. Mais je me prenais pas la tête à cette époque de la même manière que toi à ce sujet pour moi c'était ah c'est loin attends, on a le temps, prenons les choses les unes après les autres. Faut s'occuper de la scolarité, faut s'occuper de l'accompagner dans ses difficultés, voilà hein, euh, moi j'étais, moi je, comme vous avez dit, je segmentais un peu plus le temps.

189. E : Et aujourd'hui, vous êtes toujours comme ça, vous, à plus segmenter ?

190. P : Ouais. Il a 14 ans. Il va dans sa prochaine année scolaire euh avoir à effectu-, c'est la période où on commence à faire des stages, ok, on commence à y réfléchir, qu'est-ce qui va faire comme apprentissage ? Moi je pfff ouais on verra.

191. E : C'est encore loin ?

192. P : Ça me prend pas encore trop la tête.

193. E : Mmh. Et pis tout à l'heure du coup vous, vous disiez que vous aviez ce deuil à faire hein, de l'enfant imaginé et vous pensiez que vous vous n'aviez pas eu besoin de le faire (coupe la parole)

194. P : Pas fait de la même manière mais je pense que oui bon ben quand même ouais.

195. E : Pis vous pensez que pour vous c'est fini maintenant ou bien que c'est toujours en cours comme pour votre épouse ?

196. P : ... Pfff je sais pas quoi répondre. Non, c'est probablement pas fini mais euh mais euh c'est pas présent non plus euh voilà. On avance, on avance bien, j'entends on avance bien, on a, on a que des raisons de se réjouir face à ce qui, face à qui il est maintenant, face à la scolarité qu'il a, face euh voilà à ses, à ses compétences euh j'entends, donc euh ouais, essayer de positiver quoi.

197. M : Ah ouais non mais alors je suis plus négative comme à une époque.

198. P : Non, non, non, non.

199. M : Vraiment j'ai eu des périodes très négatives. Mais c'est vrai qu'après pour Marc j'ai dit maintenant. Ah oui, j'ai été voir la pédiatre après le diagnostic et tout, on se connaît bien, on s'entend bien et puis, et puis euh, là elle a dit, elle m'a dit ben on va commencer à

travailler avec lui, comment il est et puis on va essayer de, de plus en plus essayer de le comprendre pour qu'il se sente soulagé. Pis c'est vrai qu'après cette discussion moi j'ai vu mon fils il a été tendu et fffffou je l'ai vu se détendre. Alors quand il a commencé à se sentir compris et qu'on l'engueule pas tout le temps parce qu'il fait faux, parce qu'il arrive pas à manger avec ses services correctement et pis qu'on s'énerve et il a, là il a eu un soulagement. Il s'est dit tiens ma maman me comprend euh, moi j'ai aussi besoin de beaucoup de bouquins, de lire, de voilà donc le Tony Attwood est arrivé euh les scénarios sociaux, enfin je me suis bougée dans tout. Et puis euh après ben je l'ai accompagné de manière euh vraiment pour la scolarité donc euh.

200. P : Pis il y a eu les cours de compétences sociales qui sont arrivés.

201. M : Encore, ouais, ouais fallait encore se déplacer à Lausanne.

202. P : C'était un programme de la médecin. Elle a proposé de l'intégrer dans un cours finalement pilote je crois.

203. M : Pilote.

204. P : C'est la première fois qu'elle le montait avec une collègue psychologue je crois.

205. M : Oui.

206. P : Et il a suivi ça pendant quand même 2 ans.

207. E : Ça c'est quelque chose qu'elle a proposé directement après avoir (coupe la parole)

208. M : Non.

209. E : Non ?

210. M : Non, c'était beaucoup de temps plus tard, elle nous a recontacté en disant. Parce que c'est vrai qu'après l'entretien elle a dit, il y a des cours, il y a ce genre de choses. On est en train de mettre en place mais c'est pas encore prêt. Là j'ai que des grands, des ados donc faut que j'ouvre un groupe de petits euh et il faut que je voie comment entre guillemet combien j'en ai pour pouvoir former un groupe et dès que le groupe sera formé je vous. Il a passé quelques mois avant qu'elle nous recontacte.

211. P : Ouais pis c'était des cours de compétences sociales, comment se comporter en société, comment dire bonjour, comment dire, comment euh comment réagir face à quelqu'un qu'on connaît pas qui nous adresse la parole, euh voilà.

212. M : Quelqu'un qui est triste, quelqu'un qui est fâché.

213. E : Les expressions

214. P : Connaître les expressions parce que tout ça finalement ouais ça lui est pas donné comme ça, ouais.

215. E : Du coup il s'est retrouvé pendant quelques mois et vous aussi avec rien entre ce moment où vous avez du tout le temps aller à Lausanne et (coupe la parole)

216. P : Ouais mais il était assez petit. Il a commencé les cours de compétences sociales, il avait déjà eu 7 ou 8 ans.

217. M : Ouais.

218. P : Il y a eu 2 ans à peu près où il y a eu, où je pense

219. M : Où c'est moi qui faisais l'école à la maison.

220. P : Hormis l'accompagnement d'abord par l'UPTI et ensuite par Florence.

221. M : Il faisait des exercices d'écriture et tout ça. Le fait qu'il a pas eu sa plume comme les autres parce que voilà. Pis après il y en a une qui a eu l'intelligence de dire ah ben et si il écrivait en détaché ben oui on va le laisser écrire en détaché, pas besoin de faire tout rond. Et pis après on l'a laissé aller en détaché, il a enfin touché sa plume. Donc c'est vrai que il y a des choses pas évidentes comme ça. Il y a des maîtresses alors qui sont euh super, vraiment compréhensives, qui, qui, qui verront toujours le côté positif des mmh des choses.

222. P : Et pis qui proposeront des solutions.

223. M : Moi j'ai quand même une prof de première année primaire qui fait quoi 3<sup>ème</sup> Harnos, qui m'a quand même réussi à nous dire que oui bon alors Marc est plein de

difficultés pis elle a réussi à nous dire qu'elle était pas capable de mettre un fil dans une aiguille...ça

224. P : Je pense qu'il est toujours pas capable de mettre un fil dans une aiguille (rires)

225. M : Il l'a fait en couture avec une prof de couture extraordinaire qui lui a montré, aidé, testé, il y arrive. Mais j'ai trouvé que, qu'est-ce qu'on en a à foutre qu'il puisse pas, et c'est, ça, ça, ça m'a, d'ailleurs cette fille maintenant j'ai vraiment un blocage parce que je me dis est-ce qu'elle sait, c'est là que je vois qu'elle sait pas du tout par où on est passés et tout parce que quel détail, quel détail. Il y a d'autres choses bien plus fortes que ce côté-là. Et c'est vrai que ça c'est une anecdote qui m'a énormément marqué de par rapport à ce manque de, de, de, de, de connaissances alors que, pis en plus de ça moi je lui avais. Il y a sur le site euh des parents euh qui ont le syndrome d'Asperger Suisse Romande, il y a une espèce de canevas à donner aux instituteurs pour un peu expliquer le spectre, qu'est-ce qui se passe et tout. Euh elle, pis je, pis moi j'allais vraiment dans le sens euh oui c'est juste c'est juste pour que vous connaissiez mieux mais elle a mis ça de côté, elle a dit ça voilà, rien à foutre quoi. Voilà, c'est une prof qu'il fallait que ça aille comme ça. C'était exclu que euh qu'on dévie du programme, qu'on fasse des aménagements donc c'était, ça c'était très très compliqué.

226. E : Du coup vous avez du vous battre là pour pouvoir obtenir quand même quelques aménagements ?

227. P : Il y avait, il y avait déjà à ce moment-là la consultante de l'UPTI, c'est-à-dire que c'est quelqu'un qui venait, et je pense que là probablement qu'elle a dû quand même un peu mieux comprendre les choses hein euh et qu'elle a du s'assouplir par rapport à ça. Ma foi, il a fait deux années scolaires chez elle et puis euh et puis ensuite, ensuite il s'est retrouvé avec une, une jeune prof alors complètement ouverte à tout, à tout ce qui pouvait être mis en place pour euh accompagner un, un élève, un élève un peu en difficulté par rapport à ses apprentissages ou autre et pis là alors ça a été alors une année, deux ans hein

228. M : De bonheur alors ! Pour moi aussi, de décriper. Ouf j'ai enfin du soutien.

229. P : En parallèle, en parallèle, c'est l'enseignante spécialisée du SESAF qui a pris le relai.

230. M : Génial

231. P : Et pis c'était vraiment aussi une personne géniale. Pis là je pense qu'il a fait pendant deux ans, c'était deux ans ou une année seulement.

232. M : Une année seulement.

233. P : Là ouais, là il y a eu un gros saut en avant, ouais vraiment un gros saut en avant. Et pis ensuite de nouveau changer de prof, il s'est retrouvé dans une classe avec deux profs à 50%, pleines de bonne volonté mais peut-être, peut-être qui finalement, ont jamais bien pigé ce qu'il avait

234. M : Non.

235. P : Alors moi je pensais, elles sont impeccables et tout mais il y avait l'enseignant spécialisé qui était là. Et à ce moment-là il a terminé son comment on appelle ça, son deuxième cycle, c'est juste ?

236. M : Oui.

237. P : Actuellement la 4<sup>ème</sup> primaire euh non la 6<sup>ème</sup>

238. M : Avec les ECR

239. P : Pis finalement, il a fait le cycle en 3 ans, là on a préféré faire le cycle en 3 ans et là il s'est retrouvé de nouveau avec deux profs mais plus âgées qui se partageaient aussi une classe dont une a un enfant assez lourdement handicapé donc qui avait une compréhension donc il a rattrapé deux ans de programme de maths en une année.

240. M : Plus la logopédie.

241. E : Plus le Gepalm ?

242. P : Ouais, ouais.

243. E : Ah non mais ça a été une montée en puissance énorme.

244. P : Alors là il a eu un coup de pouce alors là incroyable, ouais.
245. M : Oui, oui, elle a été très touchée cette maîtresse car elle a un enfant autiste, quoi, carrément. Donc sa difficulté, les moyens informatiques, elle ça lui posait pas de problèmes.
246. P : Tout adapter les moyens.
247. M : Ah le recto-verso, rien que ça, c'est insupportable. Il lisait le texte, fallait tourner, il y avait, ça foutait une. Elle a tout adapté pour que il puisse, elle a même mis en couleur certaines choses comme ça il avait des repères couleurs
248. P : Visuels.
249. M : Ouais, visuels. C'était, c'était vraiment non alors là il y a eu un saut euh extraordinaire. Ça c'était superbe ! Là c'était top.
250. P : Ce qui a permis de bien le préparer à l'étape suivante qui est ce cycle actuel où finalement euh jusque là il a été au village. Après il a pris le bus, il est dans un plus grand village donc c'est un grand collègue avec beaucoup de gamins, des plus grands, avant il était dans un petit monde protégé à l'école à l'époque.
251. M : Non, mais quand même c'était extraordinaire mais est arrivé un grand malheur c'est que son enseignante spécialisée est décédée. Elle avait un cancer, elle est décédée.
252. E : Ça ça a été difficile pour lui.
253. M : Oui, je crois que cette étape là pour lui ça a été très, très, très difficile. Comme on avait cette prof extraordinaire, quand elle a demandé au SESAF une nouvelle aide, elle a dit j'attends le temps qu'il faut. Mais maintenant il y en a ras-le-bol de cette prédominance féminine, il faut lui trouver un masculin, quelqu'un qui lui corresponde, qui soit à l'écoute et tout. Alors on a attendu un peu plus longtemps et comme il était hyper bien accompagné à l'école ça posait pas de trop de problèmes et est arrivé Léon<sup>14</sup> qu'il a toujours maintenant, voilà.
254. E : Il a pu le suivre à (nom village) ?
255. P : Oui, oui. Quelqu'un de masculin j'entends aussi à cet âge-là parler de foot, parler de tennis, parler de voilà, il fallait, il fallait voilà je veux dire.
256. M : Et il a une manière de prendre les mêmes qui est, ouais enfin Marc ça a passé tout de suite. Mais c'est vrai qu'il faut cet accompagnement. Mais c'est vrai qu'à (nom village), il y a un doyen d'origine canadienne donc pour lui bien sûr c'est évident quoi, ça lui pose pas de problèmes. On voit que le Canada prend les choses tout à fait euh différemment, que c'est connu, que c'est quelque chose que il y a déjà des adaptations là-bas. Donc lui en tout cas je ressens ce côté euh
257. E : Une autre mentalité par rapport à ça.
258. M : Ouais, complète, complète. Euh confiance totale entre euh avec l'enseignant spécialisé et pis la maîtresse qui a pris Marc à (nom village) a choisi de le prendre dans sa classe donc ...
259. E : Ça change tout.
260. M : Ouais, ça change tout. Donc évidemment on fait des réseaux mais on faisait des réseaux pour finir pour faire des réseaux si bien que cette année le doyen a dit pour moi tout va bien, en plus c'est son prof de sciences actuellement donc euh
261. E : Ah en plus il le connaît bien.
262. M : Ouais, voilà exactement. Donc il nous laisse voir la maîtresse avec l'enseignant spécialisé donc on continue la lancée comme ça.
263. P : Le réseau en tant que tel on l'a interrompu il y a quoi, deux ans, depuis qu'il est à (nom village)
264. M : Non, une année.

---

<sup>14</sup> Prénom fictif



265. P : Je pense que Smith<sup>15</sup> elle a jamais vu euh
266. M : Non on a un réseau à (nom village), c'était un réseau quand on voyait le doyen.
267. P : Ah oui, on le voyait, oui c'est juste.
268. M : Mais voilà, l'école euh voilà. Quand il a plus fallu se battre contre le système euh et que le système accompagne euh ça change la vie des, des parents parce que c'est vrai que Marc euh moi j'ai été brute à des moments donnés. Moi je le faisais bosser les mercredis après-midis, les samedis, les dimanches, des fiches supplémentaires et il a jamais rechigné, jamais, jamais, jamais. Et il devait être fatigué de tout ça et je pense que le fait aussi que je retravaille, que je retrouve une activité, etcétera a fait que moi j'ai lâché du lest aussi.
269. E : Et vous pouvez partager d'autres moments (coupe la parole)
270. M : Ouais ! Et pis laisser, et ça je pense que ça lui a fait énormément de bien que sa maman le responsabilise et qu'il se dise ben voilà je suis pas là mais voilà je dois avoir une vie pour moi, il faut que je, je, je voie d'autres choses, que je reprenne quoi. Et c'est vrai que, j'ai eu peur de le lâcher et je l'ai pas complètement lâché mais disons moins intensif mais en fait ça a été bénéfique.
271. P : Mais ils sont en âge qui permet de, de, j'entends euh
272. E : Il est aussi plus grand
273. P : Voilà, depuis euh
274. M : J'aurais dû lâcher avant parce que j'ai, j'ai, j'ai. Je pense que n'importe quel enfant n'aurait pas supporté ce rythme de, de, d'apprentissage entre les compétences sociales euh, les fiches de mathématiques, le français euh
275. P : Le Gepalm.
276. M : Le Gepalm. Non, le Gepalm là je m'étais déjà calmée, j'avais déjà repris mon activité. Mais bon j'étais qu'à 40% donc ça allait mais après c'est vrai que quand j'ai repris mon pourcentage plus haut ben là maintenant il est autonome. S'il a vraiment une question, il vient. Je me suis plus jamais inquiétée de savoir s'il avait fait ses leçons ou pas.
277. P : On s'est quand même aperçu qu'on devait quand même remettre notre nez devant certaines branches plus abstraites, les sciences, histoire, géo. C'est bizarre mais ça ça lui pose, ça, ça lui. Apprendre par cœur des maths, des chiffres, à calculer respectivement, apprendre des vocs d'allemand aucun problème. En allemand il est bon, en anglais il est excellent, en, en français ça joue très bien mais dès qu'il faut analyser c'est difficile.
278. M : Ou du style voilà pourquoi cette ville est installé-là, qu'est-ce qui se passe exactement autour de cette ville euh pour lui cette analyse voilà. Il me dit ouais faut qu'on reprenne ça parce que.
279. P : Il a fait des mauvaises notes cet automne et là on a décidé de le reprendre un peu avec ça. Mais le reste non.
280. E : Le reste ça roule et pis il peut faire tout seul.
281. P : Tout seul.
282. M : Ouais, exactement.
283. E : Ça c'est un grand progrès quand même.
284. M : Un grand progrès, exactement, ça c'est important, ouais c'est important. Et c'est vrai que maintenant euh à force de discuter avec lui et, et tout il se rend compte s'il a pêché c'est qu'il avait rien fait. J'ai dit t'as de la chance de sortir là t'as 3 et demi d'histoire et de sciences parce que t'as rien bossé. Et pis le deuxième test de sciences là il a bossé et là il a été récompensé, il a fait son 5 et il a dit ouais bon. Et je lui ai dit tu vois là la valeur du travail.
285. E : Ouais, il voit que les efforts paient aussi quand il s'y met.
286. M : C'est ça, exactement, les efforts paient. Donc ça je pense que c'était aussi important qu'il le sache.

---

<sup>15</sup> Prénom fictif de l'enseignante

287. E : Qu'il fasse l'expérience.
288. M : Ouais qu'il fasse l'expérience, d'un côté de faire une pêche de temps en temps ça fait pas de mal.
289. E : Ça réveille.
290. M : Ça réveille (rires)
291. P : Mais il est pas méga assidu, hein.
292. M : Alors depuis maintenant, bon moi j'ai re-eu des discussions avec lui, t'as peut-être moins eu ce genre de discussions mais c'est vrai que euh il s'interroge gentiment sur euh la VP. Pis il se dit j'aimerais quitter le niveau 2 à la VP, le niveau 1 voilà, ils font du bruit, c'est pas attentionné, ils écoutent rien. Il est mélangé avec des niveaux 1. Alors bon il y a certaines matières, il y a que des niveaux 2 et sinon il est parfois avec des niveaux 1. Il dit ouais parfois ça dérange. Il veut absolument prendre cette option qui est économie et droit alors qu'il avait pas choisie ces options-là qui étaient plutôt ouvertes aux VP.
293. P : Elles étaient pas offertes.
294. M : Sur la fiche qu'il avait reçu elles étaient pas offertes. Et là on va reposer la question euh éventuellement de pouvoir voilà et puis euh la VP je lui ai dit mais il faut que tu saches que c'est. Là tu t'en sors, tu bosses comme tu as envie euh la VP faudra bosser un peu plus. Alors j'essaie de le faire comprendre pis y a des matières qui sont encore plus abstraites donc il va falloir voilà. Moi je pense qu'il faut discuter avec son enseignant spécialisé et voir ce qu'on va faire.
295. E : Si lui est prêt à faire cet effort de travailler plus.
296. M : Exactement et pis de se dire tiens si le deuxième semestre est vraiment bon et qu'il s'investit à fond alors pourquoi pas, s'il a les points, pourquoi pas. Mais c'est vrai qu'il euh il réfléchit à son avenir. Mais tu me verrais en employé de commerce. Il est allé faire un stage une journée. Il a été avec un apprenti de première comme ça il a pu voir le travail et tout donc c'était bien. Il a apprécié ce côté contact par contre il voudrait pas du tout faire mon travail. Mais c'est vrai que voilà il s'ouvre petit à petit, est-ce que je veux faire des études pis quel métier je vais faire. Alors il est en réflexion et pour l'instant il arrive pas à trouver sa voie encore. Autrement ben la pédiatre on la voit pratiquement plus parce que tout roule. Euh l'adolescence avec toute la découverte du corps se passe euh
297. E : plutôt bien ?
298. M : très très bien.
299. P : Ah il y a encore eu un événement qu'on n'a pas évoqué c'est que dans la période avant qu'il fasse les cours de compétences sociales, il faisait encore de
300. M : Ah la psychomotricité !
301. P : Oui, il a fait encore 2-3 ans de psychomotricité quand même.
302. M : Ah oui faut pas oublier !
303. P : Tous les mercredis il allait ou tous les mardis
304. M : On oublie tout ça, mon dieu, mon dieu.
305. P : Il y a encore eu ça. Ça, ça a bouché le trou entre, entre le début du Gepalm et puis euh la période aussi compétences sociales, ça a dû se chevaucher à un moment.
306. M : Ah oui, oui.
307. P : A un moment donné il devait avoir psychomotricité, compétences sociales à Lausanne, et toi qui lui faisais le Gepalm et toi qui lui faisais les fiches à la maison.
308. M : Mais c'était bien le Gepalm. Ah non pas encore. Mais c'est vrai que le Gepalm ce qui était bien c'est que euh euh après la logopédiste elle euh elle m'a pris avec. Donc elle m'a intégrée dans le processus pis fallait que je pige moi aussi de où elle voulait en arriver avec euh ce qu'elle faisait et tout et puis justement tout ces conseils qui, qui m'ont permis de ne plus m'attarder sur des fiches mais de donner le côté ludique et le côté ludique avec ces récipients qu'on met dans des récipients etcétera ben j'ai des souvenirs assez fous et à la

maison on faisait ça et ça passait beaucoup mieux. Pis on changeait de support, on, on, quitte à prendre des trucs de cuisine. C'était vraiment, c'était enrichissant cette période-là parce que c'était plus pris comme du travail ...

309. E : Mais comme un amusement tout en apprenant finalement quand même ce qu'il y avait à apprendre.

310. M : Ouais, ouais. Ça c'était chouette.

311. P : Pis je pense que c'est ça aussi qui lui a permis, ça fait parti de ce qui a, c'est un des éléments déclencheur pour les maths euh quand il avait refait sa 4<sup>ème</sup>.

312. M : Ouais, tout à fait.

313. P : Il avait rattrapé d'un coup tout son retard. Il avait une année de retard en maths par rapport à ses, au niveau qu'il aurait dû atteindre à ce moment-là.

314. M : Il a reçu le prix du petitmaître, il était tout fier donc c'était bien.

315. E : Des bons souvenirs.

316. M : Mmmh. C'est vrai que voilà une fois que tout se met en place et pis que euh qu'il grandit aussi c'est plus facile aussi au niveau de la communication, du ressenti, etcétera donc c'est vrai que euh malgré le syndrome qui est toujours là, qui nous accompagne euh pfff c'est plus...avant on aurait pas dit ça, on aurait dit que c'était un gros problème, c'est plus un gros problème.

317. P : C'est moins pesant.

318. E : C'est toujours là mais vous avez appris à vivre avec.

319. M : Ouais, exactement. Ouais, tout à fait, oui, oui. Et pis euh ceux qui l'entoure aussi. Ce qui est aidant c'est quand euh les grands-parents euh reconnaissent aussi ça parce que c'est vrai qu'il y a une partie de la famille qui l'a bien reconnu et une autre partie de la famille qui l'a pas reconnu.

320. E : Encore aujourd'hui ?

321. M : Ouais. C'est des personnes voilà.

322. E : Pour vous c'était difficile d'avoir une partie de la famille qui reconnaissait pas ?

323. M : Oh oui, ouais.

324. E : C'était un manque de (coupe la parole)

325. M : Pas de soutien du tout. En plus c'est un ancien doyen, un ancien prof qui aurait pu me donner des coups de main, qui aurait pu m'aider, jamais.

326. P : Oh je pense pas qu'il l'ait pas reconnu si tu parles de lui.

327. M : Je parle de lui. Non, il l'a pas reconnu.

328. P : Moi je m'en fiche un peu j'entends.

329. M : Parce que lui il a pas la même vision que moi sur le regard extérieur.

330. P : Ouais, moi ça me pose pas de problème.

331. M : Il s'en fout de ce que les gens pensent.

332. E : Vous ça vous touche un peu plus ?

333. M : Oui, oui. Oui, oui pis surtout quand c'est la famille pis quand on essaie d'expliquer mais peut-être mon mari, peut-être qu'il a pas assez de distance mais c'est vrai que mes enfants que ce soit autant mon fils maintenant que ma fille refusent d'aller chez ces grands-parents-là. C'est pour eux la plaie. Entre Marc qui dit de toute façon ils savent pas ce que j'ai, de toute façon ils comprennent pas, ils parlent pas donc euh voilà. Ils sont gentils comme tout.

334. E : Vous avez toujours maintenu les liens ?

335. M : Oui, les liens sont toujours là.

336. P : Oui, oui, oui.

337. M : On se voit pas très souvent mais

338. P : Mais ils ont pas le feeling, ils sont pas proches d'eux, voilà.

339. M : Mais peut-être que c'est lié à moi, peut-être juste ça.

340. P : C'est toi qui crois ça.

341. M : Je me dis c'est peut-être ma faute parce que quelque part j'ai eu pété les câbles parce que justement mais pourquoi ils comprennent pas, pourquoi ils m'aident pas, pourquoi ils, tu te rends compte il est prof, il était prof et pis, pis, pis il peut pas me donner des moyens à disposition. Alors il fait son fier par ci, par là mais, mais moi ça m'énervait donc moi j'avais ce côté un peu wow voilà et pis euh ouais peut-être que j'ai transmis ça, peut-être je sais pas. Ouais des fois je me dis c'est peut-être ma faute mais voilà, j'admets. Peut-être que ce que j'ai ressenti, peut-être que mon fils l'a ressenti et il défend très très bien sa maman. Peut-être qu'il aura pris ce cheval de bataille, c'est possible que c'est de ma faute mais voilà. Il m'a aussi dit qu'il se sentait pas reconnu comme tel, qu'il pouvait pas avoir de discussion autour de ça sans qu'on bloque la discussion quoi.
342. E : Pis du coup en dehors du cercle familial, vous vous êtes déjà senti jugés par d'autres personnes sur votre rôle de parent ou par rapport à, comme vous disiez, avant des comportement que Marc peut avoir et que d'autres enfants n'ont pas forcément ?
343. P : Pas tant que ça.
344. M : Toi tu t'en occupes pas trop. Ben moi, il y en a eu 1 ou 2 mais j'ai coupé court.
345. P : Ouais mais parce que comme tu as expliqué tout à l'heure parce qu'on a joué la transparence avec ton réseau du village, tes copines et comme ça. Et au bout d'un moment ça c'est su, tout ceux qui connaissent Marc savent que. Il y en a qui comprennent, il y en a qui comprennent pas mais il y a jamais, mais il a jamais été vic- je dirais euh stigmatisé au village ni par des copains ni par des gamins de son âge ni par des anciens entre guillemets du village ou quoi que ce soit. Ce qui se dit éventuellement pfff on s'en fout.
346. M : Mais c'est vrai que Marc il a, non il était toujours à la recherche du contact donc c'est pas un mec qui restait à l'extérieur donc il allait au contact abruptement au début je m'en souviens mais il y allait quoi donc c'est vrai que comme il est plutôt sympa, jovial, etcétera euh il y avait pas une raison de rejet et c'est vrai que moi j'avais très très peur de ça, qu'il soit mis à part ou qu'on le tarabuste ou qu'on le, qu'il soit victime vraiment de harcèlement scolaire mais rien.
347. E : Rien du tout.
348. M : Vraiment rien du tout.
349. P : Non il a pas eu ça.
350. M : Donc ça, il a échappé à ça.
351. P : Il a jamais été comment on appelle, la bête noire ou
352. E : Le bouc émissaire ?
353. P : Le bouc émissaire à l'école comme disait à l'époque.
354. M : Il a été beaucoup tiré par ses camarades jeunes, les filles surtout.
355. P : Ouais les filles.
356. M : Le rôle des petites mamans mais qu'est-ce qu'elles n'ont pas fait mais devant mais elles lui ont tout fait. Mais de l'aide quoi, du soutien et pis c'est vrai que là ben peut-être qu'il y avait les profs du départ qui ont créé aussi cette osmose, cette compréhension. Et pis moi j'avais permis aussi d'en parler aux élèves, de dire ce que c'est, de dire ce qu'il a, d'expliquer. Pis une fois que c'est expliqué...
357. E : Ça va tout de suite beaucoup mieux.
358. M : Voilà. Les enfants sont plus intelligents que les adultes.
359. P : De toute façon il y a pas de honte, j'entends voilà.
360. E : Si on revient du coup un peu en arrière donc au moment où finalement elle vous a dit que votre fils était Asperger, vous comment est-ce que vous aviez compris finalement ce que c'était le syndrome d'Asperger à ce moment-là ? ... Vous vous rappelez ou c'est un peu loin ?
361. P : Ben du fait que t'as quand même euh
362. M : Recherché

363. P : On a quand même euh recherché je pense que on n'a pas mis très longtemps à comprendre hein le
364. M : Après moi j'ai mieux compris, on a mieux compris les comportements de mon fils. Ça m'a permis de me dire ah d'accord, ah ouais, bon pfff bon ben ok, il faudra bosser sur ça, sur ça. Moi ça m'a plutôt aidée à cette étiquette, c'est vrai que c'est une étiquette. Cette étiquette m'a aidé à pouvoir mieux comprendre mon fils et pis être plus en osmose avec lui. Mais j'ai compris que ça serait difficile.
365. E : Par rapport du coup au fait de poser cette étiquette, donc ça vous a permis d'avoir comme point positif d'être plus en osmose et de mieux le comprendre mais est-ce qu'il y avait aussi des points négatifs pour vous ? ...
366. M : Alors pour moi
367. P : Ben pffff
368. M : Fallait faire avec, fallait travailler avec, c'était là, je... on part avec ça.
369. P : Je me suis bien parfois posé la question qu'est-ce que ça aurait changé si on nous avait dit ah non il est pas Asperger, il est HP...
370. M : Comme dirait certaines mamans, c'est plus valorisant.
371. P : Mouais, peut-être, même si ça crée probablement encore plus de difficultés sur le parcours scolaire mais bah j'en sais rien mais...
372. E : Quand vous dites plus valorisant, vous pensez au regard social que les gens ont sur (coupe la parole)
373. M : Ouais parce que le problème du syndrome d'Asperger c'est qu'il est sous le mot
374. P : Autisme
375. M : Autiste. Et là les gens sont tellement ...
376. P : Ils connaissent rien
377. M : Voilà
378. P : Je veux dire nous on était les mêmes, on disait autiste voilà, on était les mêmes
379. M : Le cliché de l'autiste qui est dans son monde, qui, qui voilà, il aurait pu être comme ça, je veux dire ça peut arriver mais euh comment dire euh c'est moins honteux d'être HP. Ah oui il est HP, les mamans elles roulent des mécaniques, il y en a eu 2 ou 3 comme ça dans la salle.
380. P : Quelles difficultés elles rencontrent avec ça j'entends hein.
381. M : Ouais, je sais. Ben regarde Anne<sup>16</sup> c'est quelqu'un qui a, qu'est-ce qu'elle a, d'ailleurs elle l'a descolarisé, elle fait l'école à la maison euh parce que c'était juste plus possible et pis qu'il y avait pas de classe adapté et pis qu'en fait ils mettaient pas les moyens d'un enseignants spécialisé pour euh nourrir euh plus euh
382. E : Plus l'enfant.
383. M : Plus l'enfant, voilà, exactement. Donc euh voilà mais c'est parce que c'est sous ce mot autiste qui, qui, que ça pose des problèmes aux gens de dire ha il est autiste donc ils ont tout de suite des, des, des apprioris. Ce qui a beaucoup ouvert ces dernières années c'est qu'il y a eu beaucoup d'émissions sur le syndrome d'Asperger qui étaient, que, que j'ai pas regardé tout de suite mais que j'ai regardé plus tard mais elles étaient formidables.
384. P : Comme champanek qu'on voit quand même assez régulièrement à la télé, celui qui a sa voix comme ça. Je veux dire Marc il aime bien, il aime bien le, le.
385. M : Après Marc, ce qu'il a aimé dans ces émissions en voyant ce type c'est de se dire que le mec il a fait Sciences Po et que le mec il est psy. Il a essayé de se soigner lui-même en comprenant psychologiquement les autres personnes.
386. P : Mmmmm

---

<sup>16</sup> Prénom fictif

387. M : Moi en tout cas enfin il s'est dit ah tiens on peut faire des études. Parce que sinon il aurait tendance à dire je suis pas adapté, personne voudra de moi dans cette société. Euh mais mais non euh, j'ai dit non, non, tu vois, il y a des gens qui ont des jobs euh, il y en a qui, qui, qui font des études, c'est ouvert euh, c'est ouvert quoi.
388. E : Finalement comme tous les autres.
389. M : Comme tous les autres exactement. Ouais, ouais tout à fait.
390. P : Il y a aussi, il y a aussi un élément aussi il a été pendant quoi plusieurs années à l'AI. L'AI est rentrée en matière. C'est l'AI qui a payé les cours de compétences sociales, etcétera. Il était suivi par un gestionnaire AI. Donc j'entends aussi alors euh autiste, invalidité.
391. M : Quelque part euh bon ben voilà, l'assurance invalidité j'ai appris aussi à la voir autrement de par mon métier puisque je collabore beaucoup avec eux dans différents dossiers et je vois très bien que euh le rôle des conseillers donc euh maintenant je n'ai plus du tout le, le
392. P : Le même a priori
393. M : Le même a priori sur l'AI qui est là pour donner des moyens
394. P : Pour s'en sortir et pas pour payer des primes
395. M : Des rentes donc voilà. C'est vrai qu'en en connaissant maintenant plusieurs quand on a eu discuté de ça ben voilà AI, AI rentre en matière mais c'est plutôt pour donner les moyens de, de, de, des choses mais plus en plus il me disait il y aura moins en moins, plus de moyens à donner. Donc euh moins en moins besoin de donner des moyens supplémentaires mais c'est vrai que oui ils sont entrés en matière pour ça mais maintenant on a clôturé le dossier.
396. P : On a clôturé le dossier. Maintenant faudra voir ce qu'à terme faudra peut-être une fois le rouvrir suivant quel, est-ce qu'il va rencontrer d'autres défis (coupe la parole)
397. M : C'est lui qui a décidé d'arrêter.
398. P : Ouais mais est-ce qu'il pourrait rencontrer, est-ce qui pourrait de nouveau y avoir un appui de l'AI à un moment donné
399. M : Oui, peut-être
400. P : C'est pas impossible.
401. M : On aimerait éviter, j'aimerais éviter aussi tout ce qui est Repuis, machin, truc, les apprentissages secondés parce que plus personne ne vous engage. Enfin moi je travaille dans le recrutement donc je sais que euh
402. E : Vous êtes au courant de toutes ces choses.
403. M : Je suis au courant de toutes ces choses là. Donc je me dis s'il va là, à moins d'une bonne âme, c'est très difficile. Je sais que c'est difficile. Donc s'il peut arriver à trouver sa place dans la société par lui-même, on lui laissera le temps.
404. P : Non, non on le fout dehors à 18ans (rires)
405. M : On lui laissera le temps, oui. Oui. Ah ouais, on lui laissera le temps nécessaire, oui. Moi j'ai, oui j'ai de l'espoir, vraiment de l'espoir comme il évolue.
406. E : Comme il évolue maintenant.
407. M : Ouais, ouais. Il trouvera sa voie. Il l'a pas trouvé maintenant mais de nombreux jeunes non plus mais c'est vrai qu'il faut lui faire confiance.
408. E : Et pis par rapport à toutes les décisions que vous avez du prendre pour aller voir la psychomot, aller au CHUV, c'est des décisions que vous avez prises en couple ?
409. P : Bah pfff bah t'as plutôt pris le lead mais j'entends ça se faisait quand même pas.
410. M : Naturellement je dirais, ça c'est fait naturellement avec la communication.
411. P : Ouais voilà, à l'époque, à l'époque ouais voilà.
412. M : Ouais, on a toujours bien communiqué, ça c'est vrai.
413. E : Une autre question qu'on se posait c'est que les parents quand ils éduquent leurs enfants, ils éprouvent toujours de la culpabilité pour diverses raisons. Pis on se demandait si

pour vous, il y avait une différence au niveau de la culpabilité entre avant l'annonce du diagnostic et pis après ?

414. M : Ah c'est juste, la culpabilité.

415. P : Moi non, moi j'ai pas tant de culpabilité par rapport à ça.

416. M : Pour m'enlever la culpabilité disons que j'ai fait d'autres recherches pour savoir si dans la famille de mon mari il n'y avait pas des personnes qui avaient le spectre et oui, oui il y en a (rires)

417. P : Toi qui le dis !

418. M : Mais après bon à force de rechercher et tout et puis son ex femme est du même avis que moi, oui il y a.

419. P : Il y a quelque chose qu'on n'a pas évoqué peut-être mais pendant longtemps, je sais pas si maintenant on répondrait toujours de la même manière à la question, mais Eva est née une année avant le diagnostic. Et on s'est souvent dit aurions, est-ce qu'on aurait eu un deuxième enfant si on avait su avant. Et ça c'est euh je pense pas.

420. M : Non.

421. P : Je pense pas.

422. M : Non.

423. P : C'est su, peut-être bien que Eva ne serait pas venue si on avait su que Marc était Asperger.

424. E : Par peur que (coupe la parole)

425. P : Ouais. Une année et demie avant.

426. E : Du coup par peur qu'elle aussi le soit plus que parce que vous étiez surchargés ?

427. P : Non plus, moi personnellement plus

428. M : Moi ça aurait été la surcharge.

429. P : Ah non, je pense plus par soucis qu'elle l'ait aussi.

430. M : Oui, aussi, oui.

431. P : Plus ça moi. Qu'il y ait un soucis aussi de son côté voir plus grave.

432. M : Non mais quand j'ai vu la surcharge pour moi au niveau temps.

433. P : Oui, bien sur qu'à l'époque où fallait faire les navettes euh

434. M : Pis après maintenant avec le recul, c'est le bébé cadeau. Il le fallait celui-là, c'est important, autant pour nous autant pour lui.

435. P : Je pense qu'il serait beaucoup moins en avant soc- dans tout s'il avait pas eu sa frangine, je pense, parce qu'elle elle le booste.

436. M : C'est un cadeau, c'est un cadeau sa compréhension même, même si elle est dure des fois. Elle le comprend, je sais qu'en catimini elle le défend, je, je, je, ils ont beau s'envoyer péter mais, mais quand ils jouent ensembles ou quand ils sont ensembles, ou quand on est en vacances ensembles, franchement.

437. E : Il y a un lien très fort.

438. M : Ouais, ah ouais, qui s'est créé, ouais tout à fait. Mais c'est vrai que t'as raison mais par rapport à la culpabilité, on culpabilise ouais mais c'est vrai mais de quoi.

439. P : Pfou ben que voilà, que, que l'enfant sera pas par-, qu'il sera pas à l'image qu'on s'en faisait. J'entends euh

440. M : Mais je t'en ai jamais voulu ou ce genre de chose

441. P : Peut-être qu'il aurait pas eu le syndrome d'Asperger et qu'il aurait été le dernier des voyous donc je me demandais si c'était pas par rapport à ça.

442. M : Non, mais je me demandais si c'était pas génétique moi parce qu'on, on se dit est-ce que c'est génétique ou pas, qu'est-ce qu'on a eu comme chromosome pour en arriver là

443. P : C'est génétique, c'est forcément génétique, le syndrome d'Asperger c'est génétique, l'autisme.

444. M : Et, c'est, c'est vrai qu'on se pose des questions, qu'est-ce qui s'est mal passé entre nous. Est-ce qu'on n'était pas fait pour se rencontrer ? Pourtant on vient pas de la Silicone Vallée où il y a beaucoup de syndrome d'Asperger. Mais, mais, mais c'est vrai que euh je dis mais merde on est incompatibles ou quoi. Puis non, non mais c'est vrai que ça aurait pu casser le couple aussi je pense à un moment donné mais comme on a toujours eu euh ouais cette communication euh on est complémentaires donc quand je suis, je, je monte les tours, il m'apaise, quand euh toi t'es, t'es fatigué ou pas voilà on arrive vraiment à se euh à se compléter parce que je pense que certains couples euh pfff

445. E : C'est plus difficile

446. M : Ça aurait pas tenu, ouais, ouais c'est plus difficile, surtout au début après maintenant c'est autre chose. Mais voilà, mais on culpabilise de oui, de pas avoir l'enfant parfait, voilà. Surtout que on a toujours les comparaisons, c'était, moi j'ai pas de frères et sœurs mais mon mari a plusieurs frères et sœurs qui ont des enfants parfait pffff donc c'est pas facile pis euh le grand-père qui vante toujours les meilleurs et pis pfff ben ouais bon t'inquiète pas le mien aussi il viendra, il viendra meilleurs (rire) voilà. Moi je lui fais confiance, voilà. Mais faut lui, faut lui laisser sa chance mais il évolue bien donc je suis contente.

447. E : Je vois le temps file alors j'ai juste une dernière question parce qu'en fait on avait une réflexion beaucoup plus générale par rapport à ce que le terme diagnostic en soi veut dire et pis quel sens vous vous donnez à ce terme là, donc pas forcément lié au syndrome d'Asperger mais le terme général de diagnostic.

448. P : Ben le diagnostic c'est de savoir ce que, quand on a un problème c'est de savoir ce qu'on a. C'est de nommer quelque chose. Je pense que tu l'as dit otut à l'heure, dès que c'est nommé, c'est voilà. Parce que être dans l'incertitude, c'est, ça, je pense quelqu'un qui souffre, les pauvres qui ont la fibromyalgie par exemple oh qui ont tout le temps mal à quelque part, ça doit être terrible. Pis pas forcément, il y a peut-être pas forcément les médicaments mais quand on lui dit t'as ça, je pense bon voilà, ça c'est fait maintenant regardons là-bas. Parce que sinon, sans le diagnostic, on est, on est dans le vague, on est dans une zone tampon où on sait pas alors euh qu'est-ce que, on sait pas, ouais moi je vois ça comme ça. Je pense c'est important le diagnostic sinon euh

449. M : Ben moi j'en avais besoin

450. P : Sinon on peut pas entreprendre les bonnes démarches

451. M : Pis on en a besoin peut-être pour situer, c'est aussi un état de situation avec euh, sans tenir compte. C'est l'image du moment, en tout cas pour euh pas mon diagnostic ouais, moi, moi je vois ça comme ça. C'est l'image à un moment donné et puis euh des points réunis qui amènent à quelque chose, à un diagnostic euh.

452. P : Mais t'as toujours dit que d'avoir le diagnostic ça t'avais rassuré quel que soit le diagnostic

453. M : Exact

454. P : Parce qu'il n'y a rien de pire que de pas savoir ce qui se passe.

455. M : Tout à fait, ouais c'est ça.

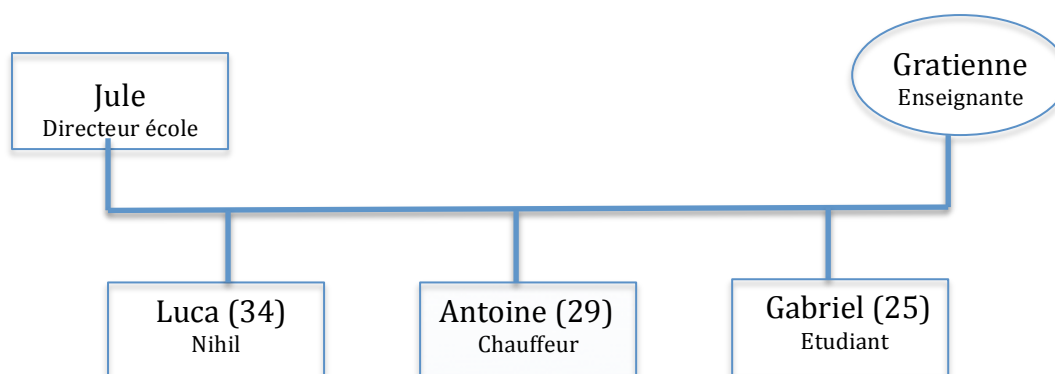
456. E : D'accord, merci. JE sais pas si vous avez d'autres questions, d'autres choses qui vous paraissent importantes ou que vous avez envie de partager aujourd'hui.

457. P : Non, écoutez, ça joue.

458. M : C'est bon pour moi.



### VII.3.2 Entretien de Jule et Gratienne



Lucas a été diagnostiqué autiste. Antoine et Gabriel sont tous les deux des enfants adoptés.

1. M : A l'âge de 4 ans, le mot autisme a été posé.
2. P : A un an, on nous a dit qu'il allait être handicapé à vie de façon définitive.
3. E : Ah oui à un an, ça a du être un grand choc pour vous!
4. M : Bon si on a demandé d'investiguer c'est parce qu'on avait déjà des soucis, c'est pas tombé comme ça. A 6 mois déjà on a remarqué qu'il y avait des différences par rapport à un autre enfant. On savait qu'on allait entendre quelque chose.
5. P : Bon c'était quand même un choc.
6. M : Ouais mais on s'attendait.
7. E : Est-ce que vous pourriez me décrire un peu vos 3 enfants ?
8. M : Ça demanderait des livres mais bon (rires).
9. P : Lucas, il vit dans son monde, il a peu de relations sociales. Par contre, il nous aime beaucoup, il est très attaché au lieu, à notre maison. Lui, il a toujours vécu à l'extérieur car il a toujours eu des problèmes de sommeil. Il a passé sa première nuit blanche à quatre ans. Actuellement, il vit en institution. Il est content de venir à la maison, on le prend en principe chaque weekend. Il vit bien la coupure, il aime retourner au foyer. Ça n'a pas toujours été le cas. Avoir des relations avec lui c'est se contenter d'un regard en coin de temps en temps et accepter ça. Si on lui demande de saluer, il vient quand même toucher la main mais c'est très furtif. Il a des occupations très rituelles. Il passe son temps à tapoter une balle. Enfin ça change selon son état. Il est très difficile de lui proposer des activités de relations. Récemment, il peut faire des passes avec sa balle. Lucas arrive pas à faire une activité productive. Il comprend pas le sens d'être en atelier protégé. C'était impossible. Alors finalement, il a quelques activités avec les éducateurs. A part ça, c'est un joli garçon. Physiquement, il est plutôt joli. Il a fait pas mal de sport, de la marche, du ski.
10. E : Il aime bien le sport ?
11. P : Il aime bien (rires).
12. M : Ouais il fait du sport quoi. On voit pas vraiment s'il aime. Ce qu'il apprécie le plus, c'est d'être en présence des gens qu'il aime bien. Et pis pas forcément collé, il aime bien quand je le serre mais pas trop longtemps.
13. E : Il aime bien être en contact avec vous ?
14. M : Oui, les autistes, c'est pas comme on croit, les clichés "faut pas qu'on les touche", c'est pas tout à fait comme ça. Pis il aime certaines personnes plus que d'autres. Parmi mes sœurs, ils en aiment certaines plus que d'autres et on sait pas vraiment pourquoi. Pourtant elles sont toutes gentilles avec lui.
15. E : Y'a un feeling qui passe mieux ?

16. M : Y'a quand même des choses qu'on comprend pas avec Lucas. Pis il a un peu d'humour pour certaines choses qui l'entourent. Mais c'est très, des petites choses, faut observer. Et il a toujours été difficile pour dormir, il osait pas se laisser aller dans le sommeil. Il avait peur. Il dormait pas la nuit, c'était très dur.
17. P : C'était long on dormait pas pendant des heures.
18. E : Ça devait être épuisant pour vous.
19. M : Ouais et la journée c'était aussi difficile. C'est pour ça que quand vous dites vous avez été surpris, non, car on voyait bien. Physiquement, il était comme un autre enfant, mais sa manière de faire du bruit et de déplacer les objets. Après en ayant vu des films, je me suis dit, c'est vraiment typique mais on savait pas. On n'avait pas les clés. Pis quand on a su, on avait des projets. On a fait ce qu'il fallait pour qu'il évolue vers le langage. On a commencé un suivi, et on nous avait dit clairement, que toute évolution était possible. Autant vers le langage et les études que pas d'évolution.
20. E : Ouais c'est difficile de pas savoir comment ça va évoluer.
21. M : Ouais mais on l'a placé pour mettre toutes les chances de notre côté et car c'était trop dur pour nous. Par contre, on allait le voir le weekend pour garder le lien. Ils travaillaient avec des pictogrammes, des choses comme ça, au fil du temps les gens étaient mieux formés pour s'occuper de lui. Depuis le pédiatre, depuis que Lucas était tout petit, il nous a guidé, on nous a toujours informé, guidé vers les différentes institutions.
22. M : Oui absolument.
23. P : Une partie des professionnels disons. Le pédiatre a été très réactif. Mais les professionnels au CHUV c'était plus compliqué, c'était dur...
24. M : Ouais c'était assez inhumain. Déjà on pouvait pas rester dormir avec lui. Et ils ont pris 2 minutes et demi pour nous expliquer à la fin dans une mini-pièce, on était entassés, y'avait des assistants et je sais pas qui. Seulement une personne parlait et les autres nous regardaient. Ils nous ont dit que notre enfant n'avait pas de progression possible, qu'il allait être un adulte très handicapé. Voilà, sans explications, pas ce qu'ils ont fait, rien. Sans ouverture, rien. Bon en même temps c'est vrai que c'est devenu un adulte handicapé. Pis après on est parti, on a repris Lucas, ils nous ont pas accompagné chercher Lucas. Pis, on nous a dit, mais il a pas la carte AI ? Comme si c'était normal.
25. E : Ouais c'est allé beaucoup trop vite pour vous, on vous a pas laissé le temps de digérer les nouvelles.
26. M : Ouais pis ensuite, pour les autres enfants. On a décidé de plus avoir d'enfants. Car on savait que Lucas allait demander beaucoup de temps. Car on a été voir un généticien et il nous a dit qu'on avait des risques. Quand Lucas était plus grand, on a commencé les démarches pour l'adoption. On en a adopté deux car on voulait qu'ils puissent avoir des interactions normales. Et ça s'est bien passé. Après, garçon, fille, on n'a pas pu choisir. Pour Lucas aussi, y'a eu des jolis moments. Pis mes deux fils, je pense qu'ils sont plus tolérants, il y a un apprentissage de la personne différente. Un amour plus grand aussi et même un peu d'humour pour des choses qui pourraient être choquantes et bien c'est rien, c'est banalisé.
27. E : Ouais pour eux c'est leur grand-frère et il est comme il est. Si on revient un peu en arrière, quand on vous a annoncé que votre premier fils était autiste, comment vous l'avez vécu ?
28. P : Vous dites quand on nous a parlé de handicap ou de l'autisme ?
29. E : Parce qu'on vous a d'abord dit de manière très choquante, que ça allait être difficile pour son avenir et... ?
30. M : Là on nous a rien dit, on nous a pas parlé d'autisme. Ensuite ils nous ont envoyé vers différents spécialistes.
31. P : Non, on a pas eu de réponse. Ce qui était très désagréable, c'était de voir que chaque spécialiste est intéressé par sa technique et voilà. Pour le généticien, la partie génétique était

intéressante et il s'occupait pas du tout de la globalité. Vraiment. J'avais l'impression que chacun voulait prendre ce qu'il voulait car ça lui rendait service dans ses études. Tu sortais de là et tu savais: ah c'est génétique. Et on savait pas du tout où on allait.

32. M : Ce qu'on a su quand même c'est qu'il y avait pas de lésions au cerveau, que c'était pas un problème chromosomique. On nous a dit que c'était probablement génétique mais qu'il y avait pas moyen d'objectiver. Et on nous a pas parlé d'autisme. Pis ensuite on est retourné vers le pédiatre et il nous a mis en contact avec une éducatrice qui venait à la maison.

33. P : Et on nous a pas dit d'aller voir ensuite quelqu'un. C'est le pédiatre.

34. M : Oui au final c'est cette éducatrice qui nous a envoyé vers une psychiatre spécialisée dans l'autisme. Je pense que cette éducatrice avait remarqué mais elle ne nous a pas dit, elle nous a envoyé vers cette psychiatre. Cette doctoresse a observé Lucas et nous a parlé d'autisme. Assez vite. Je crois à la première séance.

35. E : Vous aviez déjà entendu parlé d'autisme avant ce moment là ?

36. M : Comme tout le monde.

37. P : Ouais pendant les études, des articles dans le journal. Sans connaître d'enfants autistes.

38. M : J'avais quand même des connaissances que c'était des enfants qui repoussent les liens affectifs. J'avais une image sombre de l'autisme et des relations qu'on peut avoir avec eux. J'avais des connaissances mais c'était très blanc, noir. Après j'ai beaucoup lu et je me suis rendue compte que c'était pas du tout si simple.

39. E : Ouais c'est un continuum et chaque enfant est différent.

40. M : Ouais. Et on peut entrer en relation, on peut avancer, on peut évoluer au fil du temps.

41. E : Oui, si on a des clés de communication ça peut débloquent des choses j'imagine.

42. M : Et on a été longtemps chez cette dame pédopsychiatre chez qui on a eu des rencontres mensuelles pendant des années.

43. P : Pendant longtemps on la voyait en pensant que c'était pour Lucas et en fait un jour on s'est rendu compte qu'on y allait pour nous. Elle nous a mis en contact avec un hôpital de jour aussi.

44. M : Oui, les parents qui ont des connaissances, qui peuvent parler des soucis et qui sont compris ben améliorent l'évolution, tout se tient. C'est nous qui allions pour nos problèmes de parents déboussolés mais en fait on aidait Lucas en même temps car on était plus sûrs de nous. On a été 6-7 ans. Après quand on a adopté les enfants, elle nous a dit, oulala j'ai beaucoup d'enfants adoptés qui ont des problèmes. Pis c'est vrai que pour tous les enfants y'a des soucis. Mais par contre, le handicap ou l'autisme, c'est clair qu'on a besoin d'aide. Besoin d'un accompagnement pour comprendre et après on est beaucoup plus à l'aise. La pédopsy nous a accompagné pour le comprendre. Moi je pouvais pas imaginer. Mais on a eu de la chance pour notre époque.

45. E : Ouais vous aviez un endroit où vous décharger et de vous pouviez mieux le comprendre, voir le monde comme lui.

46. M : Ouais. Et un handicap lourd ça demande de s'adapter car sinon on voit que le mal, la souffrance. Et il faut dépasser ça. On peut pas entrer en lien si on demande pas d'aide et qu'on s'adapte pas. Et comme ça, il peut être au maximum de ses compétences et nous on peut être heureux. Et la vie professionnelle qui continue, ça aide aussi. Et d'avoir eu les deux autres enfants, ça a aidé aussi.

47. E : L'annonce du diagnostic, ça vous a apporté quelque chose ?

48. P : Oui quand même, on savait qu'il y avait quelque chose et on savait ce que c'était. Ça permettait de définir. On pouvait agir en conséquence, faire un plan. Agir en fonction de. Car les deux ans de flou avant, c'était dur, c'était long. On a pu dire, okay c'est comme ça. On pouvait construire sur quelque chose qui tenait. On pouvait chercher des informations, on avait une référence. Même si certaines lectures, c'était dur, pas toujours joyeux. Certains auteurs disent que la cause principale c'est la relation avec la maman.

49. E : Ah oui c'est très culpabilisant ça ! C'est des vieilles théories !
50. M : C'est horrible. Moi j'ai jamais pensé que c'était vrai, je me suis dit que c'était pas possible. Ouais mais c'était violent. Et pis en même temps, on a été voir un psychiatre spécial, il m'avait dit d'arrêter de travailler pour m'occuper de lui. Mais l'éducatrice itinérante m'a dit, mais surtout pas, il faut garder une activité extérieure. Elle avait raison, car sinon j'allais être enfermée. On a eu de la chance de rencontrer des gens de grande qualité. Et qui nous ont donné des pistes. Mais on sentait quand même où on devait aller.
51. E : Vous avez été sélectif et vous avez écouté les gens par qui vous vous sentiez compris?
52. M : Ouais on a eu des encouragements et de l'aide. Les gens de l'institution de Lucas nous accueillait et nous demandaient comment ça se passait à la maison.
53. E : Est-ce que vous avez pu expliquer à votre fils ce qu'il avait, ce qui se passait ?
54. P : Je suis pas sûr de bien comprendre la question. Car avec Lucas, parler... Il est dans un monde tellement à part.
55. M : Bon on a toujours essayé de verbaliser nos ressentis. On peut entrer dans sa bulle. Mais pour des choses comme ça, Lucas est pas comme les autres. On disait : Lucas comment ça va ? Pis après, on entre en relation et s'il répond pas, il répond pas. C'était important. Si Lucas était pas bien, je disais mais pourquoi tu vas pas bien. Tu sais moi j'ai peur, je sais pas si je fais juste. On parlait beaucoup et c'est vrai que ça allait beaucoup mieux.
56. P : Je me demande ce qui a fait que c'était si dur ces années... Bon il mangeait pas...
57. M : Ouais il mangeait pas, ça nous faisait du souci, il arrivait pas à dormir et il avait des problèmes avec les selles et il se mettait tout nu régulièrement. Il aimait pas être habillé. Il avait beaucoup beaucoup d'habitudes. Quand il était petit, en 3 secondes, il mettait la maison sans dessus dessous. Il cassait les choses, il mettait les chaises par terre. Il réduisait les feuilles de papier en confettis.
58. E : Vous deviez toujours être en alerte, le surveiller?
59. M : Ouais. Mais on pouvait pas tout le temps. Je regardais le désordre et je restais assise des fois. Pis il pleurait souvent aussi, il était pas bien. Pis il bougeait partout, c'était pénible. Toujours du bruit.
60. P : C'était infernal, on pouvait plus supporter. Il courait d'un côté, de l'autre.
61. E : Il se posait jamais en fait ?
62. P : Ouais. Bon il dormait quand même de temps en temps mais....
63. M : Il dormait pas beaucoup. C'est pour ça que quand il allait vers le mieux, qu'il était propre, c'est quand il était à Lausanne. Il y avait moins de distance.
64. P : Il se rapprochait de nous. On se disait qu'on allait réussir à casser cette séparation qu'il y avait entre lui et nous. On s'est dit mais il va parler. C'était exaltant cette période.
65. M : Bon il a parlé quelques fois. Une phrase lui échappait. Il a oublié qu'il devait pas parler. Il a pas pu s'empêcher de le dire. Pis ensuite ça c'est de nouveau épaissi.
66. E : Y'a eu des moments d'amélioration?
67. M : Ouais des moments. Autrement, il a l'air très peu intéressé par les choses autour de lui, à part ce qu'il aime et qu'il repère assez vite.
68. E : Vous avez vécu comment cette période où il s'améliorait ?
69. P : C'était une période marquée par l'espoir. Et ensuite il a fallu accepter qu'il allait rester handicapé à vie. Il a dû apprendre les gestes minimaux pour vivre en société. Manger au restaurant, manger seul.
70. M : Quand il a fallu dire, il est handicapé mais on doit quand même avoir des comportements base.
71. E : Vous avez dû adapter les objectifs au fur et à mesure du temps ?
72. M : Ouais. On a aussi la philosophie de dire, on ne peut pas regretter quelque chose qui ne peut pas être. Bien sur qu'il y a des deuils. On peut pas vivre dans un rêve, on doit s'adapter à ce qu'on vit et être le plus heureux possible avec ce qu'on a. On peut pas vivre une vie d'adulte

et ayant des exigences immatures: moi je veux ça mais c'est pas comme ça alors c'est pas bien. C'est sur qu'on préfère que le monde soit tout beau. Mais même avec des enfants normaux, y'a des deuils à faire, des difficultés. Bon nous on a commencé le deuil dès 6 mois, on se posait déjà des questions sur son attitude. On a du faire le deuil d'une famille comme tout le monde avec des enfant qui avancent, qui apprennent. Ben on a dû faire autrement. On a eu quand même, avec nos deux garçons qu'on a adopté. Et que Lucas soit le plus heureux possible avec ses capacités.

73. P : Ça a pas été facile de nouveau, c'était quand même un petit deuil là. Bon on a été bien soutenu. Les soignants aimaient bien Lucas et c'était constructif.

74. E : Je pense qu'il faut beaucoup de courage et de sagesse pour accepter ça.

75. P : Un moment très désagréable, c'est quand l'autisme est devenu à la mode et que certains spécialistes sortaient des solutions supers pour faire évoluer l'autisme.

76. M : Ouais il fallait stimuler, stimuler, stimuler. On avait l'impression de gens qui venaient nous donner des leçons.

77. P : Comme si on avait pas fait ce qu'il fallait faire pour guérir.

78. E : Ouais c'était culpabilisant, alors que vous aviez fait de votre mieux ?

79. M : Ouais, des gens de l'extérieur nous disaient comment faire. Les gens proches voyaient bien ce qu'on faisait et ils disaient pas.

80. E : Au niveau du regard extérieur des gens face à vous, c'était jugeant ou bienveillant ?

81. P : (rire) Y'a eu de tout.

82. M : (rire) Y'a eu de tout. Des choses bien et des choses moins bien.

83. P : Un jour, en été, on était au restaurant et Lucas s'est levé et a renversé les verres de coca à une table. Ils nous ont pas regardé d'un air trop bienveillant là. On se sentait pas à l'aise.

84. M : Surtout que ça se voyait pas qu'il était handicapé quand il était petit. Après oui car il avait des manières. Les gens pensaient qu'il était mal éduqué. Y'a des choses qui étaient difficiles.

85. P : On a beaucoup essayé qu'il reste dans des milieux sociaux. Au magasin ou à la messe et quand il se mettait à crier, c'était pas toujours facile. Certains regardaient gentiment et certains regardaient l'air de dire, il a pas sa place ici, laissez-le à la maison.

86. M : Bon la plupart des gens sont compréhensifs et d'autres sont un peu bêtes. Moi je dirais qu'il y avait beaucoup de personnes qui étaient gentilles. Quand il était petit, il aimait pas les choses qui pendaient et il arrachait toutes les pancartes au magasin. C'était pas drôle. J'avais un peu les larmes aux yeux. Des dames me regardaient.

87. E : Vous avez pu partager avec votre famille ?

88. M : Oui. Dès tout petit, on parlait ensemble pour savoir s'il était sourd. Certaines remarques des fois, pas facile. Certains cousins avaient un peu de dégoût par rapport à Lucas. J'aurais attendu un peu plus des parents. Mais voilà. Mais en général c'était plutôt bien.

89. E : Comment est-ce que vous vous expliqueriez l'autisme ?

90. P : Je suis pas bien sur de comprendre la question ?

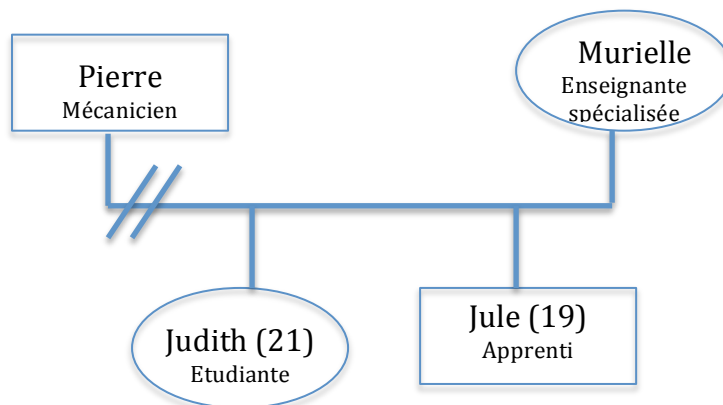
91. E : Plutôt pour vous, selon votre vécu, ce qui vous vient...

92. M : Je dirais que c'est difficile de dire ce que c'est l'autisme, mais quand on voit un autre autiste, on reconnaît directement. Y'a des façons de regarder, des gestes typiques. C'est quand même un chemin de vivre avec quelqu'un qui a un autisme dans la famille. C'est une relation différente mais une belle relation. C'est pas aussi sombre qu'on pense. La relation peut être vraiment là. Il faut être doux et tolérant et après les choses elles viennent. C'est pareil avec les personnes âgées ou autre. Et pis les parents ont quand même besoin d'avoir un encadrement. Ça peut pas se vivre comme ça, l'amour ne suffit pas pour éduquer. Il faut des pistes, des stratégies pour les parents. Même pour les enfants normaux, l'amour ne suffit pas car il faut quand même l'éducation mais là il y a des choses particulières.

93. E : Est-ce que ça vous a pas mal chamboulé dans votre couple ?

94. M : On a été tristes les deux. Des projets qui tombent, c'était difficile. Des moments de comparaison avec des couples qui ont une autre vie. Mais dans la relation, ça a toujours été. On s'est jamais écartés. Si un était vraiment mal, l'autre trouvait la force. On a traversé les deuils ensemble.
95. P : Pis pour prendre les grandes décisions, on a toujours été soudés. On a dû lutter ensemble. Quand ils ont changé de médicaments, il a pris 10 kg à un moment, il était amorphe. On a refusé, on a dû se battre.
96. M : Pis on a pu se faire entendre.
97. E : Vous avez pu vous positionner? Aussi pour le bien de Lucas?
98. P : Ouais enfin les professionnels pensaient aussi à son bien... Des fois on est trop dur avec les professionnels.
99. E : Ah oui c'est juste ce que vous dites.
100. P : Ouais on leur a demandé un gros effort et ils ont accepté.
101. M : Pis après on a dû se battre aussi quand il a changé d'institution car il avait régressé. Mais on a dit aux professionnels qu'il avait déjà été propre et qu'on voulait pas les pampers. Pis on a dû refuser aussi qu'il soit attaché aux toilettes. C'était horrible, on dormait pas la nuit, c'était la pire des violences. Bon on a toujours réussi à discuter.
102. P : Il a fallu convaincre.
103. M : On a dû s'affirmer.
104. P : Bon la plupart du temps, ça allait bien avec les professionnels, je voudrais pas donner une image négative.
105. M : Oui d'ailleurs on dit en dernier car c'est pas le principal. C'est déjà très très bien mais y'a encore des petites choses. Pis nous, comme parent, vu qu'on voit Lucas que le weekend, c'est difficile d'aller leur dire comment faire. Car nous on sait aussi qu'à la fin du weekend on est très fatigué même si on est content de l'avoir.
106. E : Qu'est ce que ça signifie un diagnostic pour vous ? C'est important de mettre un nom pour vous ?
107. M : C'est un résultat après un certains nombres de tests. Après c'est un nom mais c'est tellement vaste. C'est pas une fin en soi.
108. P : Oui après la vie continue, c'était important d'avoir une base, quelque chose de clair. Tant qu'on est dans le flou c'est difficile d'imaginer quoi faire. Une fois qu'on sait, même si c'est désagréable, on peut agir, réagir. La conclusion ne nous a pas plu mais on peut construire par la suite.
109. M : Pis on peut recevoir des aides aussi si on a un diagnostic.

### VII.3.3 Entretien de Pierre et Murielle



Murielle (48 ans, enseignante spécialisée) est divorcée de Pierre (50 ans, mécanicien d'entretien). Au moment du diagnostic, ils étaient mariés.

1. M : Là mon fils fait un stage. Il entretient la maison, le linge, le service, un peu de cuisine.
2. E : Okay. Aujourd'hui on est là pour parler plus particulièrement de Jule ?
3. M : Oui.
4. E : Et lui, il a quoi comme diagnostic ?
5. M : Des traits autistiques en fait.
6. E : Ce diagnostic a été établi en quelle année ?
7. M : On avait fait au CHUV, mais on avait insisté pour avoir ça.
8. E : Ah oui au CHUV ? Parce qu'il n'y a pas de structure en Valais ?
9. M : Ouai c'est un parcours assez compliqué. Alors c'était en 2004, Jule avait 7 ans.
10. E : Et pis du coup à ce moment-là vous étiez encore mariés, alors les démarches vous les aviez entreprises avec votre ex-mari ?
11. M : Oui voilà. D'ailleurs quand j'avais été seule voir le médecin il rigolait un peu et quand mon mari était venu, il nous a pris en considération. Ce qui m'avait assez vexé.
12. E : Ah ouais. Il faut se battre si le médecin banalise. C'est compliqué.
13. M : Ouais. Enfin bref.
14. E : Vous pourriez me décrire de manière générale vos enfants ?
15. M : Ma fille a toujours eu plus de facilité dans la vie, un peu à tous les points de vue quelque part. Au niveau social, au niveau scolaire. Et beaucoup plus d'autonomie. Elle a beaucoup protégé son petit frère. En tout cas, quand ils étaient à l'école primaire, les gens me rapportaient qu'elle s'occupait de son petit frère. Et puis elle a un caractère plus souple que lui. Elle comprend mieux les choses de la vie je dirais.
16. E : Elle s'adapte plus facilement ?
17. M : Elle comprend les différents contextes, elle s'adapte. Elle est à l'aise dans tous les milieux où elle va on dira. Jule est... dans ses pensées ou ses passions. Lui, il aimerait toujours transmettre ses passions aux autres. Mais c'est pas les passions des autres, alors y'a toujours là un décalage. Et au niveau autonomie pratique, il est vite en difficulté.
18. E : Débordé comme ça.
19. M : Oui.
20. E : C'est quoi ses passions ?
21. M : Heureusement elles ont varié dans le temps quand même. Ses passions c'est l'histoire, la géographie et actuellement la musique je dirais. Et les remontées mécaniques quand même, car ça avait commencé par ça.

22. E : Il fait du chant ?

23. M : Il écoute du métal. Il rentre du boulot, il écoute du métal. Il connaît tous les groupes de métal du monde. Il sait les comparer, il sait...

24. E : Il a une grande culture sur les sujets qui l'intéressent...

25. M : Oui voilà mais ça reste au niveau des connaissances. Il s'est jamais lancé dans une activité, il a pas décidé d'apprendre à jouer d'un instrument. Il est pas créatif, ça reste au niveau du savoir.

26. E : Ouais il aime savoir des choses sur un sujet qui l'intéresse. Lui, il habite encore ici ?

27. M : Oui et il va régulièrement chez son papa. Et ma fille a un appartement sur Fribourg et un ami alors depuis 2-3 ans, elle habite vraiment sur Fribourg. Pis ma fille voudrait rester en contact avec mon fils mais elle lui envoie des messages et il répond pas. Voilà, dans la communication c'est toujours nous qui devons aller le solliciter. Pis sinon je dirais qu'il est bien dans ses baskets Jule, mais pas depuis longtemps. Y'a eu un déclic autour de 15-16 ans, après l'EPP. Il a eu un déclic au niveau social. Je pense que je suis la seule à dire ça, mais merci facebook. Car grâce à ça il s'est trouvé un groupe d'amis. Ils sont amis depuis 4 ans et grâce à ça il sort de la maison. Et ça c'est la plus grande victoire. Il est intégré dans un groupe. Ils ont la passion de la musique, et ils ont fait des festivals ensembles. Et un de ses amis, je le connais et je sais qu'il est bienveillant envers Jule, alors ça me rassure. Car je sais que...

28. E : Oui que ça va bien se passer. Alors, si on revient en arrière, durant la recherche du diagnostic, vous avez commencé à vous poser des questions pourquoi ?

29. M : À l'âge de 3 ans, j'ai commencé à me poser des questions. Bon déjà il a commencé à parler tard. Il a commencé à parler à 3 ans. Dans son comportement je voyais des choses étranges, même avant de commencer l'école. Par exemple, pendant l'été, il passait une bonne partie de l'été à ouvrir et fermer les portes-fenêtres pour voir les ombres qui bougeaient sur le sol. Ça le passionnait. Bon. Pis on habitait en montagne, et il passait un temps fou devant les arbres, à regarder. Je ne comprenais pas ce qu'il faisait et de nouveau il regardait les ombres et les lumières des arbres sur le sol. Y'avait ça et en plus il était très colérique, dès qu'il y avait un truc qui allait pas, il faisait un crise.

30. E : Okay donc peu de tolérance à la frustration ?

31. M : Voilà, vraiment peu ! (rire) Par contre si on n'était pas en interaction avec lui, ça allait. Pis il y avait aussi une autre chose, quand on lui posait une question, on lui parlait et il ne répondait pas. La communication ne faisait jamais l'aller-retour. Si il posait une question, on lui répondait, bon. Mais dans l'autre sens ça ne marchait pas. Pis j'avais un neveu qui avait des problèmes. Mais lui ça se voyait plus physiquement. Et il avait des problèmes de comportement et de développement. Mais je trouvais que le comportement de Jule ressemblait parfois au comportement de ce neveu. Pis je me suis dit il y a un problème.

32. E : Vous avez constaté des ressemblances... Et du coup après tout ça, vous avez été consulter ?

33. M : Oui. Pis c'est vrai que je soupçonnais déjà l'autisme et le trouble d'Asperger. Déjà, parce que ce qui est étrange... y'a quand même des circonstances de la vie très imprévisibles. Car avant qu'il ait le diagnostic, j'avais commencé des études aussi en psycho et j'étais quand même tombée un petit peu sur les caractéristiques et je me suis dit, ça ressemble quand même beaucoup à Jule. Pis une collègue à moi à ce moment-là, avait un frère comme ça et elle me le décrivait et je me disais : mais punaise c'est exactement mon fils ! Donc ces chose-là ça m'a mis la puce à l'oreille et ensuite il a commencé l'école. Bon les maîtresses d'enfantine disaient, mais non, ça joue, il faut lui laisser le temps. Il est un peu particulier mais c'est pas grave. Elles étaient gentilles mais bon. Pis arrivé en première primaire, y'a un prof qui m'a dit, non vraiment si j'étais vous, j'irais consulter. Il m'a dit qu'ils faisaient des groupes à la gym et que mon fils était tout seul, il arrivait pas trop à entrer en relation et les autres ne voulaient pas de



lui. Pis les autres le craignaient aussi car vu qu'il faisait des crises de colère quand quelque chose n'allait pas. Ben les autres ils étaient un peu...

34. E : Ils savaient pas comment gérer cette imprévisibilité.

35. M : Voilà.

36. E : C'était à une réunion de parent qu'il vous a dit ça ?

37. M : Oui.

38. E : Et votre mari était venu avec vous ?

39. M : Oui.

40. E : Et lui, il avait les mêmes inquiétudes que vous à ce moment-là ?

41. M : Non pas vraiment.

42. E : Il se rendait pas forcément compte ?

43. M : Non. Mmh-mmh.

44. E : Et vous, vous lui en aviez parlé ?

45. M : Oui oui. Bon il a toujours été d'accord pour les démarches, mais le moteur c'était moi. Pis il était convaincu mais sans être vraiment... Et encore maintenant ça pose problème le diagnostic. Car soit pour mon mari soit pour mon fils, il faut pas le dire, pas en parler. Et là on a eu des problèmes avec l'école, car y'a l'AI derrière et nous on leur dit rien. Enfin Jule, car il est majeur maintenant. L'école ne comprend pas pourquoi l'AI. Ils voudraient bien aider Jule mais on ne dit rien. Y'a quand même un espèce de déni. Pis même moi pour finir je suis rentrée dans ce déni car je voulais pas être celle qui mettait toujours ça en avant.

46. E : Ah ouais je comprends, c'est un rôle délicat. Ça doit être compliqué.

47. M : Ouais. Mais y'a des moments dans la vie, où on est obligé de remettre les pieds sur terre. Pis dire, ben oui. Si tu es à l'AI et qu'ils te coachent et t'aident, c'est pas pour rien.

48. E : Oui, y'a quand même des difficultés. Et vous avez consulté où en premier ?

49. M : Au CDDTEA. On a consulté pendant une année une psychologue. Il était en enfantine à ce moment-là. Je lui ai expliqué les soucis qu'on avait avec lui. Elle, elle a pas fait de bilan par rapport à l'autisme. Et puis pour elle, c'était plutôt dans la relation mère-enfant que ça posait problème.

50. E : Ah, et ça vous l'avez vécu comment ?

51. M : Ben assez mal ! (rire) Voilà, mais bon. Après on a arrêté. Pis après, il a commencé la primaire. Et avec les infos que j'avais, je me suis dit mais non il y a autre chose. Et j'ai pensé à l'autisme. J'avais lu pas mal sur ça entre deux. Alors j'ai été consulter chez mon médecin traitant cette fois. Et il nous a envoyé chez un neuropédiatre. Pis lui, il l'a vu qu'une fois. Et il nous a conseillé de retourner au CDDTEA. Il nous a dit qu'il y avait effectivement des problèmes mais il n'a pas fait de bilan. Pis on voulait pas retourner au CDDTEA car on n'était pas convaincu de ce qu'on nous disait alors on est retourné chez le pédiatre. On était un peu ennuyé. Et entre deux j'ai appris qu'ils faisaient des bilans au CHUV. Du coup on a insisté avec mon mari, on a demandé au pédiatre un bon pour faire un bilan du CHUV. On a dit qu'on avait vraiment des soucis. On a dû aller plusieurs fois. Et il a été d'accord. Mais heureusement qu'on a insisté car sinon sans ce bilan, actuellement, on devrait se débrouiller seuls avec sa vie professionnelle et je sais pas comment je ferais.

52. E : Donc vous avez dû vous battre pour vous faire entendre...pour être pris au sérieux

53. M : Ah oui, ah oui !

54. E : Et pour trouver le bon spécialiste qui peut faire un bilan, car finalement c'était pas si simple. Vous avez vu plusieurs personnes différentes...

55. M : Oui. C'était le troisième, le troisième lieu où on se rendait.

56. E : Et tout ça c'était sur plusieurs années quand même ?

57. M : Je dirais un an et demi.

58. E : Et cette période de flou vous l'avez vécue comment ?

59. M : C'était pas facile. C'était pas facile et pis moi les soucis que j'avais avec mon fils... c'est là que ça a commencé à mal aller avec mon ex-mari car j'arrivais pas à partager avec lui. Lui ça lui parlait pas. Alors les soucis que j'avais avec Jule, j'en parlais quand même, mais avec mes amies et mes sœurs.
60. E : Okay alors vous aviez du soutien mais à l'extérieur de la famille.
61. M : Oui, voilà.
62. E : Et à cette période, votre ex-mari travaillait et vous aussi ?
63. M : Alors mon ex-mari travaillait à 100 % et moi un jour par semaine. Mais c'était la période où je faisais mes études de psycho alors je faisais les cours par correspondance le reste du temps. Quand ils étaient loin à l'école, je travaillais. Mais c'est vrai que je restais plus à la maison.
64. E : Le fait que vous soyez plus à la maison a influencé les choses ?
65. M : Alors peut-être mais en même temps il s'en occupait aussi. C'est surtout qu'il voyait pas de la même manière. Ça lui parlait pas beaucoup.
66. E : Ouais alors vous pouviez pas en parler ensemble...
67. M : Et pis dans sa famille, il y avait un peu de déni aussi. C'est ça aussi qui aidait pas. Dans mon ex-belle famille, il reconnaissait pas le problème. Ils disaient, ça y'est, avec ses études, elle veut inventer des problèmes à Jule.
68. E : Ah mince, du coup vous deviez encore vous justifier par rapport à ça.
69. M : Mmh-Mmh. Et ce qui est intéressant de dire encore, c'est que soit de mon côté soit du sien, y'a des problèmes d'autisme. Le frère de mon ex-mari est en institution, il ne parle pas. Moi je pense que c'est de l'autisme mais il n'a jamais été diagnostiqué. Et de mon côté, j'ai deux neveux qui ont aussi des problèmes. Le fils de ma sœur plus âgée a toujours eu des problèmes. Et ma petite sœur, son fils est vraiment autiste, il a un retard mental important, alors il va dans une structure dans notre ville. Mon fils c'est pas pareil, il a réussi toutes ses classes, il a jamais redoublé. Ça se voit pas beaucoup. On constate juste qu'il est un peu hors norme. Il a fait un QI avant d'entrer à l'AI et il est à 100. Mais alors totalement hétérogène, au niveau des connaissances il est très cultivé mais dès qu'il doit se servir de ses mains c'est compliqué. La scolarité ça ça allait bien mais l'entrée dans la vie professionnelle c'est très compliqué pour lui. Au niveau pratique, il est malhabile, il est lent, il ne mémorise pas ce qu'on lui dit de faire, il fait tout à l'envers.
70. E : Okay, l'organisation c'est compliqué.
71. M : Ouais d'ailleurs, il est en échec là.
72. E : Il voulait faire quoi comme métier lui ?
73. M : Il avait des idées. Après le cycle il a rien trouvé. Il voulait faire cuisinier, horloger, ou dans les librairies ou médiathèque, il adore les livres, les connaissances. Bon les librairies c'est bouché, il a pas trouvé de place d'apprentissage. Après il a fait l'EPP puis il a réussi l'examen d'entrée pour horloger. Il a raté le premier examen, mais je l'ai trouvé exemplaire car il a essayé une deuxième fois à Genève et il a réussi. Il a réussi, il faisait que des 5. Par contre à la pratique, il arrivait pas, ils ont pas voulu le garder. Il a fini l'année et il a été au semestre de motivation. Tous les stages qu'il faisait, personne ne voulait l'engager. Ça se voyait direct qu'il arrivait pas.
74. E : Et il refusait que tu parles de ses difficultés ?
75. M : Ouais alors ça c'est très difficile. Jule me fait volontiers écouter sa musique mais dès que je lui parle du travail, c'est la fuite. Et moi aussi j'ai caché les choses, car à la fin du semestre de motivation, j'ai eu rendez-vous avec une psy et c'est seulement là que j'ai dit qu'on avait des difficultés avec Jule. Et là elle m'a dit qu'on allait essayer de demander de l'aide à l'AI. Et elle m'a aidé dans toutes les démarches. Et grâce au bilan qu'on avait fait, on a eu de l'aide. Heureusement qu'on avait le diagnostic, sinon on aurait pas eu d'aide. Ça nous a sauvé hein.

76. E : Ouais c'est aussi à ça que ça sert le diagnostic. Il a vécu comment tous ces refus Jule ?
77. M : Il dit pas mais je pense que c'est difficile pour lui. Il exprime pas. Il dit très peu ses émotions mais je sens, on apprend. Je vois quand il est pas très bien. Il était très déçu. Il dit quand même un peu, moi j'aurais préféré faire un autre métier. Mais par contre, il a toujours été d'accord qu'on lui propose quelque chose. Car sa grande peur c'est de rien avoir finalement. Il a peur de finir sur la touche. Alors même que le métier d'agent en intendance ne lui plaît pas, il le fait, bon sans passion sauf la cuisine. Et ça ne va quand même pas. Car au bout c'est un CFC et il y a des exigences de rentabilité, d'efficacité et ça, il peut pas. Moi, depuis qu'il y a l'AI, je respire.
78. E : C'est rassurant pour vous ?
79. M : Ah ouais parce que pendant des années, j'avais un sacré souci. Je me disais mais qu'est ce qu'on va faire avec lui. Même pour des stages on le veut pas. On le veut nul part. On lui trouve pas de place d'apprentissage. Ben je vais faire quoi ? Il va rester à la maison. Il va peut-être rester à la maison et voilà.
80. E : C'est angoissant ?
81. M : Ouais c'était un peu l'angoisse. Alors maintenant, même s'il est en échec, je sais que l'AI l'aidera.
82. E : En général, vous avez toujours pu parler de ça avec lui ?
83. M : Alors oui, il a toujours été d'accord avec les démarches. Par contre, dès qu'on lui apporte de l'aide concrète, il évite, il fuit. Il a de la peine à se remettre en question. Il a une certaine rigidité. Tout ce qui touche à ses capacités, il fuit, il faut pas lui en parler, c'est trop fragile. Et puis je comprends, il se protège. En plus en comparaison à sa sœur, qui a toujours tout réussi, c'est difficile pour lui, d'encaisser les échecs. C'est dur à avaler.
84. E : Oui c'est une manière de se protéger. Et quand vous êtes allés faire le bilan au CHUV, on vous a dit quoi ?
85. M : Je me rappelle plus trop, c'est surtout le diagnostic. Je suis étonnée car ils ont beaucoup tenu compte de ce que je disais, de ses comportements au quotidien. Il y avait des tests neurologiques aussi, des tests psychologiques. Le bilan c'est des traits autistiques. Son autisme avait déjà évolué favorablement.
86. E : Et quand on vous a annoncé ça, vous vous êtes sentie comment ?
87. M : Je pense que ça m'a aidé. Car quelque part, toutes les questions que je me posais, quelqu'un disait oui ses difficultés sont de cet ordre là. Alors on va plus chercher.
88. E : Alors c'était quand même une validation et ça vous informait sur quels types de difficultés il avait.
89. M : Et puis après, au CHUV, ils nous ont conseillé de le faire suivre par une psychologue. J'ai dit okay mais la dernière fois c'était pas très concluant. Ils pouvaient me conseiller personne en Valais. Alors j'ai essayé de trouver quelqu'un avec plusieurs outils dans sa sacoche. J'ai trouvé une psy qui était pas seulement systémique. Elle avait l'air plus ouverte. Car au CDDTEA c'était seulement systémique alors du coup le problème est forcément dans le système. Alors je dis pas qu'ils ont pas raison mais pour moi c'est une partie de l'explication. Après oui c'est dans le système qu'on va pouvoir trouver les solutions. Mais pour moi c'est une partie de l'explication des difficultés, mais ça explique pas tout. Et du coup, ça culpabilise beaucoup les parents cette explication.
90. E : Oui je comprends que s'ils visent la relation mère-enfant, c'est jugeant pour vous et ça devient culpabilisant.
91. M : Pis après les psychanalystes aussi, ils avaient les mêmes explications. Et cette psy était bien. Elle nous a beaucoup aidé. Et sa stagiaire aussi, d'ailleurs je pense que les jeunes générations sont plus ouvertes, ça évolue. Pis après l'école ça a bien été. Après, chaque année je devais aller informer les professeurs, l'information circulait pas. Pis Jule faisait des trucs bizarres, quand il y a un truc qui va pas, il fuit. Il séchait les cours quand ça faisait deux fois

qu'il avait pas fait les devoirs. Pis Jule parle pas beaucoup de ce qu'il fait à l'école. Alors on savait pas toujours. Surtout qu'il savait qu'il avait fait un truc pas réglo. Alors il en parlait pas du tout et il voulait pas dire pourquoi. Dans ces moments-là il dit rien. Quand il se sent coincé il fuit. Alors il faisait des choses un peu étrange au cycle.

92. E : Ouais alors c'est difficile de comprendre la situation. Et il avait des absences injustifiées j'imagine. Et quand on vous appelait, vous le viviez comment ?

93. M : Ça va. Bon je me disais... c'était l'occasion d'en parler avec les profs, d'expliquer les difficultés.

94. E : Ça permettait d'ouvrir le dialogue...

95. M : Oui.

96. E : Le fait que vous soyez enseignante, ça a influencé quelque chose ?

97. M : Oui alors si ils savaient, ils me prenaient plus au sérieux, et où il savait pas, voilà normal. Je sentais la différence. Des fois, ils avaient l'air de dire, elle invente des trucs ou bien. Est-ce que c'est sa vision à elle pour déculpabiliser son fils ? (rire) Voilà.

98. E : Vous sentiez que des fois vous étiez pas forcément prise au sérieux ?

99. M : Oui voilà, alors que où on me connaissait c'était différent.

100. E : Comment vous vous comprenez le diagnostic ? Et comment vous expliqueriez l'autisme ?

101. M : C'était assez évident pour Jule. Il avait des difficultés dans les relations sociales. Il n'avait pas d'intérêt dans les relations sociales. Il a jamais voulu fêter son anniversaire. Il voulait inviter personne. C'est pas un besoin pour lui. Bon ça a évolué quand même. Et des difficultés à communiquer avec les autres. Lui il parle mais ce que dit l'autre en retour, ça n'a pas d'intérêt. Et ses centres d'intérêts restreints. Et c'est là que les autres se rendent compte, ils le trouvaient un peu étrange, car ils sentent le décalage.

102. E : Avec les camarades de classe ça se passait bien ou c'était difficile ?

103. M : Ben quand il était tout petit, c'était difficile. D'ailleurs je me rendais pas compte mais son professeur me disait, il tapait les autres. Donc ceux qui s'approchaient trop de lui, il avait besoin de son espace...

104. E : Ouais il pouvait se sentir menacé.

105. M : Oui. Oui. Donc il était dans la violence physique quand il était petit. J'ai le souvenir, j'avais trouvé ça étrange, quand il était petit, quand ma fille invitait des camarades de classe à la maison, il défendait son territoire. C'était presque les ennemis qui venaient à la maison. Il distribuait des coups de pied à tout ceux qui se comportaient pas comme il voulait. Donc... et puis aussi les rituels quoi, il fallait pas lui changer les habitudes. Voilà je dirais ça pour les caractéristiques. Par contre c'est quelqu'un qui ne juge pas les autres, il est très ouvert. Et malgré les difficultés, il a des passions, il arrive à se recentrer sur autre chose pour garder un équilibre.

106. E : C'est des belles qualités et ça lui sert de ressource. Avoir une passion c'est une belle ressource.

107. M : Donc dans sa manière d'être il y a aussi des points positifs. Et il est très loyal en amitié aussi. Donc finalement, il a de l'intérêt pour les autres. Et ça c'était mon grand souci, qu'il se referme sur lui-même. Et finalement, il a trouvé un groupe d'amis, ses amis d'enfance.

108. E : Oui il y a des richesses aussi.

109. M : Oui et il est très attaché aux lieux aussi. Ce qu'il a vécu étant enfant c'est ses racines profondes quoi.

110. E : Si vous deviez dire les points positifs et négatifs à poser un diagnostic, vous diriez quoi ?

111. M : Alors moi je vois plus de points positifs. Ça permet d'en parler, de discuter avec les gens et de pouvoir dire, voilà ses difficultés, il a un diagnostic. Après ça dépend le contexte,

on sent si ça apporte quelque chose ou pas. Des fois on disait le diagnostic et des fois seulement les difficultés.

112. E : A l'école ou en famille aussi ?

113. M : En famille aussi. Mes sœurs savent. Ma fille en parle aussi à ses amies. Mais mon mari et mon fils n'en parlent jamais. Moi je me demandais si je devais anticiper ou intervenir quand les difficultés sont là. Mais vu que mon fils ne veut pas en parler, je venais plutôt en parler quand ça n'allait pas. Et on a toujours l'espoir aussi que ça ira. Pis le diagnostic a aussi été utile pour savoir comment l'aider. J'ai lu beaucoup suite à l'annonce. J'ai parlé avec Jule aussi, je lui ai expliqué que pour certaines choses il fonctionnait différemment et je lui donnais des exemples concrets. Je lui expliquais les besoins des autres et les siens, qui étaient parfois différents. Du coup j'ai pu aussi parler avec lui de ses difficultés. Et j'ai pu lui dire que pour certaines choses je me sentais dans les mêmes difficultés que lui. Mais chez lui c'est plus marqué et chez moi c'est moins marqué.

114. E : Ouais c'est une histoire de seuil. C'est présent chez tous mais plus ou moins fort.

115. M : Et je lui ai expliqué ce qui était étrange pour les autres dans ce qu'il faisait. Et il s'est amélioré sur plusieurs choses. Il avait à cœur de changer des choses pour que socialement ça passe.

116. E : Est-ce que le diagnostic vous a inquiété aussi ?

117. M : Non ça m'a pas inquiété car les difficultés je les constatais tous les jours. J'avais quand même des inquiétudes, de savoir comment ça va évoluer ? Est-ce que ça va évoluer ? Est-ce que ça va rester très ancré en lui ou est-ce que ça va passer ? Par rapport à l'instant présent ça ne m'a pas inquiété mais pour l'avenir oui. Pis en somme on se rend compte qu'ils sont capables d'évolutions assez dingues mais qu'il y a toujours quelque chose qui reste différent.

118. E : Oui ça fait partie de lui d'une certaine façon.

119. M : Oui. Oui. Je suis rassurée aujourd'hui au niveau social. Je me dis, il peut être dans un groupe, sortir de la maison et avoir une vie sociale. Il peut aller dans un lieu de travail et établir des relations agréables avec les collègues. Par contre le niveau professionnel me fait encore souci.

120. E : Donc au niveau social c'est bon et le professionnel pose encore problème aujourd'hui, c'est la priorité ?

121. M : Oui voilà. Pis toute l'autonomie pratique me fait souci. Je sens qu'il a les capacités un jour de voler de ses propres ailes comme un adulte. Je pense qu'on devra rester vigilant. Il est possible que quelqu'un profite de lui. L'autonomie pratique je pense qu'on devra faire avec lui au départ, lui montrer comment faire. Ma fille j'ai jamais eu besoin de lui montrer, même pour les démarches administratives. Et pis mon fils, il aime bien qu'on fasse pour lui, qu'on s'occupe de lui, il a pas cette envie d'autonomie que ma fille a. Je dois dire à Jule aujourd'hui tu es un adulte et tu dois prendre quelques responsabilités.

122. E : Ouais y'a pas cette envie de devenir autonome.

123. M : Mais pour moi c'est clair qu'il a les capacités. Je vais devoir sûrement le pousser un peu pour qu'il déménage. Enfin je pense pas que ça va venir de lui.

124. E : Ouais à voir...Et par rapport à sa sœur, ça l'a aidé de savoir le diagnostic ?

125. M : Alors oui je pense que ça l'a aidé car elle ramassait avec Jule quand ils étaient petits. C'était elle qui arrondissait les angles. Et à l'adolescence elle s'est un peu révoltée et c'est lui qui a du marcher droit. Mais ils sont toujours restés proches. Être deux ça aide. Et Jule il adule sa sœur. Il dit pas mais je vois, ma sœur a dit ça, dit ci. Et pis j'ai déjà dit à ma fille, si un jour je meurs ou si j'ai un accident, je compte sur toi car mon ex-mari, je suis pas sûre. Il le surveille pas assez et mon ex-mari ne cerne pas bien les fragilités de notre fils. Il est pas prêt à s'adapter pour soutenir Jule. Pour mon ex-mari s'il faut changer 5 min de son programme,

c'est pas possible. Il a aussi une certaine rigidité, quand il faut changer quelque chose c'est pas possible.

126. E : Votre ex-mari ne peut pas s'adapter.

127. M : Oui et mon ex-mari ne veut pas Jule à la maison, car il se rend compte que c'est compliqué avec lui. Mais je suis pas sûre qu'il voit clair par rapport aux difficultés de Jule. Et ma fille voit clair. Et dès le départ, elle a vu clair. Elle voit les choses. Je peux compter sur elle mais mon ex-mari je sais pas. Ma fille est une personne ressource pour lui.

128. E : Est-ce que tout ce que vous avez vécu avec Jule, vous a remis en question dans votre rôle de parent ?

129. M : Ce qui a été chamboulé, c'est la relation avec mon mari. Ça a quand même chamboulé. Car quelque part, les difficultés qu'on a eues dans le couple ça a commencé quand on a eu des problèmes avec Jule.

130. E : C'est parti de là. Car ce que vous viviez a révélé quelque chose de votre couple ?

131. M : Ouais et de nos personnalités. Et surtout le fait de pas pouvoir partager ça avec lui, c'était difficile. Les discussions sur ça, ça l'agaçait.

132. E : Vous vous êtes pas sentie écoutée.

133. M : Pour lui Jule, c'était un enfant comme un autre. Mais en même temps quand il y avait un souci, il s'énervait avec lui. Par exemple, un ami à nous, nous a dit : vous quand vous allez skier, c'est facile, y'a papa devant, ma fille, Jule et moi en dernier. Pourquoi ? Parce que moi je cernais les difficultés et je restais en dernier pour l'aider. Jule tombait et il s'énervait.

134. E : Oui vous aviez conscience des risques.

135. M : Oui quand il faisait des crises, c'est moi qui gérais.

136. E : Votre mari se sentait mis en échec car son autorité ne marchait pas avec Jule ?

137. M : Ouais c'est possible. J'arrive pas à tout analyser. En tout cas il était dans la passivité par rapport à ce qu'il se passait.

138. E : Où alors il se reposait sur vous ? Car il savait pas comment faire et vous vous gériez bien ?

139. M : Oui voilà c'était un peu ça ! Pis peut-être que moi je lui ai pas non plus laissé la place de le faire. Mais il s'énervait quand même beaucoup, car avec Jule, il fallait avoir beaucoup de patience, dire quelque chose et attendre et répéter. Et vu que je voulais pas qu'ils s'énervent, je faisais moi. Mais ce qui a posé problème c'était dans le couple. Le point de départ, c'était partager par rapport à Jule. Et par la suite, je me suis rendue compte que c'était aussi partager par rapport à plein d'autres choses. Mais pas au niveau du quotidien, mais partager au niveau de...raconter sa journée au boulot par exemple. Moi il me manquait quelqu'un qui me ramène quelque chose. Et Damien c'est pareil, il raconte très peu. Lui c'est vraiment dans l'instant présent. Et je pense que c'est pour ça qu'il vit bien aussi. Car il ne rumine pas le passé. Et il ne pense pas beaucoup au futur. Par contre pour l'organisation c'est compliqué.

140. E : Donc dans le rôle de parent, ça a changé surtout dans le couple, mais aussi par rapport à autre chose ?

141. M : Dans le rôle de parent, j'étais plus attentive à lui. Je devais utiliser des stratégies avec lui. Par exemple, à table, on faisait le jeu de la petite cuillère pour savoir qui parle. Celui qui avait la petite cuillère pouvait parler et les autres devaient écouter. Car lui il parlait à tort et à travers et il respectait pas le sujet de discussion. Ça ça marchait très bien. Et puis après, vu qu'il comprenait pas toujours le niveau verbal. Ce qui était implicite, tout ce qui n'était pas dit, il ne comprenait pas. J'avais un classeur avec des exercices pour entraîner ça. Il était toujours d'accord de faire, car ça l'aidait vraiment à comprendre des choses du quotidien. Quand il regardait des films à la TV, il ne comprenait pas tout. J'essayais aussi de gérer l'intensité de la colère, en donnant des exemples de moment où il était en colère et en essayant de faire une échelle d'intensité selon les situations. Et lui, il ne voulait pas être en interaction avec nous.

Donc je devais faire attention, il pouvait rester tranquille tout seul dans sa chambre toute la journée, mais si j'allais pas le chercher, il restait seul. Alors je devais aller le chercher de temps en temps et je faisais des activités avec lui et sa sœur. Mais pas trop long, car il avait besoin de ses activités seul pour se ressourcer. Je devais être beaucoup plus créative avec lui. Avec ma fille j'avais pas besoin de me poser ces questions. Et pis les devoirs, oulala, des années de galère ! Au bout d'un moment il m'obligeait à lui dire les réponses, il avait tellement peur de faire faux ! Pis je suis enseignante alors j'avais des moyens. Mais malgré tout, les devoirs c'est resté quelque chose de trop conflictuel entre lui et moi. Et au cycle, j'ai lâché, je me suis dit, tu dois te débrouiller seul maintenant. Pis il gère, il gère bien. Il se rend compte que c'est le côté qu'il peut assurer. Car au niveau de la pratique c'est compliqué pour lui. Pis pour mon fils, les paroles c'est comme du vent. Il faut qu'il teste, mais après il comprend. Il doit expérimenter pour comprendre. Des fois c'est frustrant car on voit arriver le truc, mais il doit faire son expérience pour comprendre. Il apprend, mais par lui-même.

142. E : Au niveau des causes, est-ce que vous avez déjà réfléchi à ça ?

143. M : Ben moi vu que j'ai tellement de situations dans ma famille, que je me suis dit que ça venait de là, de notre famille. Pis on a de l'autisme des deux côtés.

144. E : Donc au niveau génétique ?

145. M : Oui voilà. Bon moi mon souci maintenant, c'est de savoir comment ma fille prend ça. Je sais pas comment elle se situe par rapport à ça et au fait d'avoir des enfants, vu que mes deux sœurs ont aussi des enfants autistes. Bon je lui ai jamais parlé de ça car je voudrais pas créer des angoisses pas encore existantes chez elle. Si elle vient m'en parler un jour, je serai tout à fait ouverte à en parler. Pis moi je me situe aussi par rapport à ça, car certains traits, je les reconnais aussi chez moi. Par exemple, étant petite, j'aimais bien être seule aussi. Bon après peut-être qu'ils y en a d'autres aussi. Et même mon ex-mari, je retrouve des traits. Mais mon ex-mari fonctionne très bien, au travail et tout. Donc je me questionne. Le fait d'avoir un enfant avec ses difficultés ça provoque aussi des questions par rapport à soi. Ça révèle aussi des choses, mais moi alors ?

146. E : Ouais ça soulève des questionnements chez vous aussi.

147. M : Pis y'a la génétique mais je pense que la façon d'accompagner l'enfant va déterminer l'évolution. Selon la façon de faire, on va faire évoluer l'enfant ou le faire stagner. Donc là la systémique a sa pertinence aussi.

148. E : Au niveau du regard social, est-ce que vous vous êtes déjà sentie jugée ?

149. M : Quand mon ex-belle famille disait que j'inventais des problèmes à Jule. Là je me suis sentie jugée, et même encore après, quand il y avait le diagnostic, je sentais qu'il y avait du jugement par rapport à ça.

150. E : Ouais pas un regard bienveillant...

151. M : Ouais et de mon côté ça a été bien compris et pas de jugement de la part de mes amies. Après j'ai sélectionné les personnes à qui en parler. J'en parlais pas partout. Mais rarement jugée. Sauf par la psy, par la première psychologue, je me suis sentie très blessée. C'est là que j'ai eu le plus mal. Mais la majorité des gens sont aidants.

152. E : C'est paradoxal de se dire que la personne qui est supposé vous soutenir, c'est la personne par qui vous vous sentez jugée.

153. M : Ouais, c'est délicat le passage, au moment où on voit les difficultés et le moment où on nous dit que ça vient du fonctionnement de la famille. Je me dis qu'il faut plutôt voir la famille comme le moyen d'aller vers un mieux. Certains cours que j'ai suivi en psychologie, surtout en psychanalyse, je pouvais pas rester en cours, je choppais des boutons, c'est très jugeant certaines théories. Le bilan au CHUV, j'ai beaucoup apprécié, car ils se sont vraiment basés sur ce que j'ai dit, sur ce que je vivais. Ils ont investigué l'autisme et le quotidien de notre famille.

154. E : Et dernière question, qu'est-ce que c'est pour vous un diagnostic ?

155. M : Pour moi le diagnostic, c'est des professionnels qui me disaient oui votre enfant a cette difficulté là.

156. E : C'était une validation pour vous.

157. M : Pour moi ça a été plutôt positif. Après, c'est pas le truc qu'on écrit au fronton de la maison non plus (rire). Alors ça peut être aidant. Oui c'est à double tranchant. On peut pas dire tous les jours à Jule, t'es autiste. Car quelque part, c'est dénigrant. Mais bon c'est extrêmement positif de poser le mot, le nom. Mais après c'est toute la question de savoir qu'est-ce qu'on en fait. Je dis, je dis pas ? Je mets le mot, je mets pas ? Ça dépend du contexte, c'est tout un questionnement. Mais comme parent c'est bien d'avoir le terme et le mot. Car après on peut aussi rencontrer d'autres parents. J'ai été dans l'association valaisanne. Ça m'a rassuré au début de voir ces gens et ensuite j'ai trouvé des stratégies pour aller de l'avant par moi-même. Je pense que c'est bien d'appeler un chat un chat.

## VIII Grille d'analyse vierge des entretiens

### Thème 1: Perception de l'enfant:

- Enfant réel vs imaginé
- Confiance dans l'avenir de l'enfant
- Evolution de la représentation de l'enfant (chemin parcouru)

### Thème 2: Cheminement vers le diagnostic

- Premiers questionnements / Réactions face aux premiers signes
- Motif de la consultation
- Attentes face à la consultation
- Gestion de l'attente d'un résultat concret
- Durée du cheminement

### Thème 3: Impact de l'annonce du diagnostic

- Impact sur la dynamique familiale
- Ressentis lors de l'annonce du diagnostic
- Stratégies de coping (recherche d'infos)
- Perspectives d'aide

### Thème 4: Perception du diagnostic

- Compréhension du diagnostic
- Apports positifs du diagnostic
- Apports négatifs du diagnostic
- Utilité du diagnostic
- Signification du terme diagnostic

### Thème 5: Vécu parental

- Vécu parental par rapport aux relations sociales de l'enfant
- Suis-je un bon parent?



- Culpabilité
- Epuisement
- Relation de couple / prise de décisions (+ emotional care)
- Causes du diagnostic

### Thème 6: Regard social

- Famille
- Amis
- Enseignants
- Inconnus
- Corps médical

## **IX Analyse des entretiens**

### **IX.1 Analyse des entretiens pour le diagnostic HP**

#### **Thème 1: Perception de l'enfant**

##### Thème 1.1: Enfant réel vs imaginé

*Nihil*

##### Thème 1.2: Confiance dans l'avenir de l'enfant

*Nihil*

##### Thème 1.3: Evolution de la représentation de l'enfant (chemin parcouru)

*Entretien Parents Charles et Madeleine:*

- M: “Je sais pas comment euh disons que ça m’a aidé, l’image, c’est surtout que ça m’a aidé à comprendre leurs modes de fonctionnement et et leurs réactions ou des choses comme ça. Et et d’être peut-être moins critique sur certaines choses qui font et voilà euh je sais pas comment dire, ouais.” (144)

*Entretien Parents Françoise et Jean:*

- P : “C'est exactement les mêmes. Et nous on peut leur (membre de l'association de parents) donner un coup de main et tout. Quand on voit l'évolution, c'est énorme. On les comprend très bien aujourd'hui. On a passé par là. On peut leur expliquer des choses.” (12)
- P : “Bon quand on explique des souvenirs, on se dit, mais est-ce qu'on a vraiment vécu cette vie-là ? Bon avec le recul, je pense qu'on a bien vécu. Dur des moments mais... Bon moi je passe dessus beaucoup de choses. J'arrive plus à prendre du recul. Je repense pas à des choses que j'ai pas besoin de penser quoi. Sauf si on entend rediscuter à l'association et ça nous rappelle des choses. Après si on revient en arrière, peut-être qu'on ferait autrement.” M : “Mais là c'était surtout qu'on a dû se battre pour faire reconnaître leur différence.” (87-88)

- P : “Pis c'est un monde intéressant et riche. On a de la chance d'avoir des enfants comme ça. Comme ils sont maintenant, on a de la chance.” M : “Pis ça nous a quand même apporté de l'ouverture d'esprit. Même d'aller voir des psychologues et des psychiatres, c'était difficile d'aller mais ça nous a ouvert l'esprit.” (177-178)

## **Thème 2: Cheminement vers le diagnostic**

*Nihil*

### Thème 2.1: Premiers questionnements / Réactions face aux premiers signes

*Entretien Parents Charles et Madeleine:*

- M: “Jean ben justement il avait euh je suis allée voir la pédiatre parce que euh il avait développé des tics (...) la pédiatre avait proposé qu'elle rencontre Madame X (psychologue qui a posé le diagnostic)” (49)
- M: “La pédiatre qui pensait euh, qui pensait que ça pouvait aussi être intéressant et que ça pouvait être lié parce qu'il s'ennuyait à l'école, enfin des choses comme ça quoi. Et pis c'est comme ça qu'on est allés voir Madame X (psychologue qui a posé le diagnostic) et qu'on a fait le bilan.” (53)
- M: “C'était quelque chose auquel je réfléchissais entre autres en discutant parce qu'il y a plusieurs familles avec des enfants HP dont la maman de jour en fait qui s'est occupé de Jean et de Jeanne. Donc c'est vrai qu'en discutant avec elle des réactions, de comment voilà, comment Jean réagissait, même Jeanne, etc., euh, on en avait pas mal discuté donc pour moi ça allait dans ce sens-là.” (55)

*Entretien Parents Patrick et Laure:*

- M: “Jules on a toujours vu qu'il avait des grosses facilités à l'école couplée à ses difficultés relationnelles et une motricité fine qui était juste juste acquise et une motricité corporelle un peu mmh ouais (...) On voit qu'il est pas à l'aise dans son corps, disons. (...) Mais euh je m'étais déjà posé la question si oui ou non il est peut-être zèbre ou HP (...) Donc euh je me posais la question. J'avais des amis qui faisaient tester pis surtout ce qui m'a décidé c'est que Anne a tout d'un coup, qui aimait beaucoup le les livres, a bloqué à la lecture mais net. Elle ne voulait plus apprendre.” (44)
- M: “Mon amie a fait tester ses enfants pendant l'été et elle m'a dit mais tu devrais les faire tester car il doit quand même y avoir quelque chose par rapport à ça. Et euh je me suis dit bon ben je vais, Anne on va la faire bilancer aussi en logo, euh on est quand même très dans l'alternatif hein, médecine douce, psychologie positive”(46)
- M: “Euh et pis je me suis dit bon on va faire le bilan là je vois quand même que ça fonctionne bien. Elle se dévalorise par rapport à son frère mais son frère prend beaucoup de place. Elle a des caractéristiques communes avec justement le petit de ma copine et je me suis dit allez, faire un bilan cognitif c'est jamais perdu. Ça nous donnera un éclairage, on va faire ça. Tout en sachant pas, moi je me disais ben Jules ouais moi je suis plus ou moins convaincue qu'il l'est.” (48)
- M: “On m'avait déjà donné les fascicules deux fois en me disant tu devrais peut-être y penser. Pis bah c'est aussi, c'était en même temps dans la réflexion que Jules avait ces émotions qui débordaient dans tous les sens. Je me disais que si une fois on avait un diagnostic exact ça me donnait plus une légitimité pour appliquer certaines choses que je pensais.” (56)

*Entretien Parents Janine et Georges:*

- M : “Dès la deuxième enfantine on se posait des questions, j'allais voir les profs pour dire que quelque chose n'allait pas. Elle (Justine) avait toujours le sourire en bas alors qu'à la maison elle me demandait toujours de faire des fiches, c'était toujours parfait.” (26)

Thème 2.2: Motif de la consultation

*Entretien Parents Charles et Madeleine:*

- M: “On a eu quelques déconvenues avec l'école on va dire (rire) et puis on a décidé de les enlever de l'école et en parallèle il y a l'école ABC qui a ouvert pour les enfants à haut potentiel et puis du coup on s'est dit si on met Jean là, si on enlève les deux de l'école ben on voulait voir si Jeanne était aussi HP pour voir si elle pouvait aller aussi dans cette école ou s'il fallait la remettre dans le public.” (65)
- M: “Quand on est allés voir la pédiatre, moi j'ai dit à Jean ben voilà j'ai remarqué que tu fais plus plus souvent ces tics, etc. voir ce que c'était. Et puis la pédiatre en a parlé à Jean en lui expliquant ce que c'était et euh ... voir et lui expliquer un peu ce que c'était un enfant à haut potentiel, etc.” (79)

*Entretien Parents Patrick et Laure:*

- M: “Après pour Anne c'est vrai que pour le coup, si elle avait pas bloqué en lecture, je pense qu'on n'aurait pas forcément fait le pas et que du coup on aurait toujours pensé qu'il y avait une possibilité qu'ils le soient ou alors pas précoce mais déjà plutôt très curieux pour son âge et pis très matures sur certains points. Mais euh il avait aussi la vision ouais mais c'est un phénomène de mode. Alors c'est vrai qu'il y a beaucoup ce phénomène de mode, on teste.” (108)

*Entretien Parents Janine et Georges:*

- M : “Mais on a fait un diagnostic chez Justine car elle avait des problèmes à l'école. Dans ce que je voyais de son intelligence, elle était similaire à Lisa qu'on a jamais testée mais qui est une évidence. Mais à l'école ça se passait pas bien.” (20)
- M : “Mais à l'école elle avait aucun intérêt donc je me suis dit, y'a quelque chose, y'a quelque chose. Et puis je suis allée consulter pour Justine car il y avait un problème. Grand point d'interrogation c'est pour ça qu'on a fait des tests au CDDTEA. Zoé c'est par la suite qu'elle a demandé à être testée aussi.” (28)
- M: “Et Zoé a dit mais pourquoi moi vous m'avez jamais testée ? Alors on a fait en privé, par la suite et elle a un QI similaire à sa sœur.” (31)
- M : “Oui car il y avait une problématique. Et Zoé elle voulait savoir et ça a été pour elle très apaisant, j'ai senti, quand elle a su.” (35)
- M: “Moi, pour Lisa, j'ai jamais voulu aller faire les tests.” E : “Pourquoi ?” M : “Parce que je me disais, avoir un chiffre sur une échelle. Je sais qu'elle est douée, plus que douée, avec aussi une sensibilité. Je vois bien. Mais avoir un chiffre juste pour dire, mon enfant... J'avais cette pensée du haut potentiel mais voilà... Elle allait bien, elle voulait pas faire de saut de classe, elle aimait sa classe. Alors on lui a donné une nourriture intellectuelle à côté, elle faisait des cours d'anglais en première primaire. Elle adorait bouquiner.”(129-131)

*Entretien Parents Françoise et Jean:*

- M : “Claude a pas supporté l'autorité de la maîtresse quand il est entré à l'école. Et lui, que ce soit le directeur ou le camarade de classe c'est la même chose. Et il va jusqu'au bord et ensuite il est câlin.” P : “Ouais il a le style comme ça. Ouais deux maîtresses en dépression !” (39-40)
- M : “Alors ça s'est passé comme ça, j'avais les deux enfants et je travaillais peu. Et Océane, elle cherchait les limites, toujours et elle dormait peu. Et moi qui étais dans le domaine de la petite enfance, je me disais mais c'est étonnant car c'était fort. Bon d'un autre côté elle était très intéressante. Elle était très vive on disait. Pis après Claude pareil, il testait les limites, bon il dormait plus. Je me disais, c'est pas normal, je me disais y'a quelque chose qui cloche. C'était vraiment toujours tester les limites. Alors on n'est pas allés consulter mais on se disait, on a des enfants difficiles. Après Claude a commencé l'école. Lui il se faisait toujours remarquer, avec les autres ça allait un moment et après ça allait plus. Et ensuite, il grimpait plus haut que les autres au parc et moi je le laissais faire car il arrivait et les autres mamans se disaient que je m'occupais pas bien de lui mais il avait les compétences, pour moi il était en sécurité. Y'avait toujours un décalage avec ses camarades alors il y avait des tensions. Y'avait quelque chose qui clochait. Mais on savait pas pourquoi. Et Océane, elle voulait toujours mettre les habits qu'elle voulait, mais à l'extrême, alors on devait fermer à clef l'armoire. C'était la seule solution. Pis ben quand Claude a commencé l'école, la maîtresse arrivait pas à en faire façon. Il refusait l'autorité. Et en plus, il y avait un enfant avec qui il s'entendait pas du tout. Du coup Claude allait à l'école le matin et l'autre allait l'après-midi. Donc c'était déjà assez grave. Pis la maîtresse nous a demandé si on était d'accord de signaler Claude au centre médical.” (53)
- P : “Nous on a fait les tests au niveau du comportement pour nos enfants, pour comprendre leur comportement. On n'a pas fait pour savoir s'ils étaient intelligents. Après ça veut pas dire qu'ils sont plus intelligents que les autres.” (168)

### Thème 2.3: Attentes face à la consultation

#### *Entretien Parents Patrick et Laure:*

- M : “De mieux comprendre ce qui se passait ça me, qu'il nous explique quand même ces émotions qui, qui vont dans tous les sens et pis ben faire le bilan pour Anne, savoir ce, qu'est-ce qui ressortait, pourquoi elle bloquait, pourquoi c'était comme ça tout d'un coup aussi net. Avec la peur que tout d'un coup s'il y en a un des deux qu'il l'ait mais pas l'autre parce que mon dieu ! Education différenciée, explications à chacun pis surtout de me dire ben si euh Anne l'était pas alors qu'elle se sent déjà nulle euh euh elle va se dire mon frère il a quelque chose que moi j'ai pas donc euh j'étais en train de me dire est-ce que c'est bien de faire le bilan quand même.” (64)

### Thème 2.4: Gestion de l'attente d'un résultat concret

#### *Entretien Parents Françoise et Jean:*

- M : “Ouais c'était stressant. Bon Océane moins. Bon elle a fait aussi 5 ans de psychomotricité mais ils ont pas pensé à ça car c'était moins fort.” P : “Oui car c'était différent. Et le test c'est nous qu'on a demandé de faire par la suite.” M : “Mais cette période de flou c'était dur. Pis moi je voulais comprendre aussi, même moi. On se disait mais qu'est ce qu'on fait de faux ? Qu'est-ce qu'ils ont ? On parlait de handicap, mais qu'est-ce qu'ils ont de pas normal ?” (58-60)

- M : “On nous a dit qu'il avait fait les tests avec la psychologue et qu'il était HP. Mais moi je pensais pas que c'était ça. Mais je sais pas, je savais pas ce que c'était. On avait parlé d'hyperactivité mais je savais que c'était pas ça car il restait calme de longues périodes.” (73)

### Thème 2.5: Durée du cheminement

#### *Entretien Parents Françoise et Jean:*

- M: “Et il a commencé la psychomotricité. Le but c'était de le canaliser un peu. Au début ils croyaient qu'il avait de l'hyperactivité. Et la psychomotricienne nous a mis en contact avec la psychologue et elle a fait les tests. Ça a été assez vite la prise en charge, sur une année. On a eu de la chance, on a trouvé des gens supers.” (53)

### **Thème 3: Impact de l'annonce du diagnostic**

#### Thème 3.1: Impact sur la dynamique familiale

#### *Entretien Parents Charles et Madeleine:*

- M: “Pour le diagnostic HP, pas spécialement, non. Ben voilà je sais qu'il y a au niveau, j'ai pas vraiment changé les choses. On fait toujours pleins d'activités donc ça j'ai pas vraiment changé quoi que ce soit” (130)

#### *Entretien Parents Patrick et Laure:*

- M: “Et pis pour Anne, ben je lui ai dit ça, ça me donc ça validait tout ce que je savais qu'elle était pis qu'elle allait bien, qu'il y avait pas de soucis, qu'elle était pas moins intelligente ou quoi que ce soit que son frère. Mais j'avais vraiment une base pour lui dire que maintenant Anne, il faut que ... que tu réalises que tu peux le faire, que tu as toutes les capacités, qu'il n'y a rien qui te retient, que tu peux y arriver.” (104)
- M: “Du coup que ce soit mon mari et moi, du coup il y a des choses où je pense pas qu'on le soit mais qui raisonnaient quand même en nous. Donc en gros, quand même ce diagnostic a quand même fait du bien à tout le monde. Non mais c'est vrai, pour finir c'est pas juste, c'est pas que les enfants parce que ça, ça a apaisé certaines choses chez un peu chez tout le monde. Et pis bah des façons différentes de faire, l'éducation un peu différente entre guillemet, essayer de diversifier les activités même si on le sentait déjà de base, diversifier un petit peu plus mais quand même en respectant le rythme de l'enfant.” (118)

#### *Entretien Parents Françoise et Jean:*

- M : “Quand Claude a été diagnostiqué, on s'est rendu compte que pour Océane c'était pareil mais moins fort. Et on s'est dit, on a compris... car on était durs avec elle. Pis on s'est dit, mais c'est la même chose pour elle. On a fait les tests après pour Océane, en 5ème primaire. On a fait ça pas pour le saut de classe mais pour l'identité.” (130)

#### Thème 3.2: Ressentis lors de l'annonce du diagnostic

#### *Entretien Parents Charles et Madeleine:*

- E : “Et pis sur vous en tant que parent finalement le diagnostic il n'a pas eu beaucoup d'impact vu que vous vous y attendiez un...(coupe la parole)” M : “Non, ça a pas eu d'impact.” (117-118)

*Entretien Parents Patrick et Laure:*

- M: “Pis ben moi ce qui m’a rassuré c’est le fait, c’était imp-, c’était un peu difficile mais c’était important pour moi que soit ils l’étaient les deux soit ils l’étaient pas.” (80)
- M: “Mais d’un autre côté, voilà, on se dit que dans tous les cas ils ont quand même beaucoup de bonnes cartes en mains” (102)
- M: “On était plutôt soulagés, ouais soulagés ... euh soulagés qu’on ait pas de ... bah malgré tout précoce ça, ils ont un potentiel, c’est quand même plus agréable que dire qu’il est en déficit. Alors c’est juste un potentiel, on est d’accord. Après ils l’exploitent, ils l’exploitent pas, il y a des soucis dans la vie qui font que. Mais disons qu’on vous rend un enfant où tout fonctionne, tout va bien donc vous avez quand même ce sentiment ok donc là il a quand même des bonnes cartes, bon ça génère certaines fragilités dans d’autres choses mais ça, ça donne une compréhension de certaines choses donc c’est plutôt soulageant. Nous a été soulagés que les deux le soient, j’avoue, où alors il aurait fallu les deux pas. ” (104)

*Entretien Parents Janine et Georges:*

- M: “Voilà, ils disaient, elle est HP. Je me suis débrouillée avec ça. J’étais soulagée, elle aussi finalement .” (40)

*Entretien Parents Françoise et Jean:*

- M : “Quand on nous a annoncé le diagnostic, c’était une libération pour nous.” (71)
- M: ”Après, quand on a eu les résultats, on était rassuré .” (130)

Thème 3.3: Stratégies de coping (recherche d’infos)

*Entretien Parents Charles et Madeleine:*

- M: “La première chose que j’ai fait c’est de m’inscrire à l’ASEHP et d’avoir tous leurs documents. (...) j’ai acheté 2-3 livres là-dessus (...) Je ne suis pas allée à des conférences mais euh euh c’est surtout à des travers des livres ou euh des comment ça s’appelle, des sites internet ou comme ça.” (92)

*Entretien Parents Patrick et Laure:*

- M: “Franchement après j’ai lu pleins de trucs, ça m’a permis de comprendre certaines choses, de pourquoi certaines choses fonctionnaient dans ce qu’on appliquait. Et pis ça m’a donné, il y a des choses au niveau des leçons ou comme ça, j’aurais peut-être pas été, je me serais peut-être pas renseignée sur comment fonctionnaient leurs cerveaux et tout. Et pis j’aurais pas fait certaines choses en me disant il a qu’à apprendre point.” (60)
- M: “Je suis inscrite à l’association de ASEP euh une année plus tard (...) j’ai dû donner une attestation comme quoi mes enfants étaient précoces pour pouvoir m’inscrire. J’ai de la peine avec ça donc j’ai mis une année, j’ai traîné les pieds et tout mais pour finir je l’ai fait parce qu’ils avaient des activités pour les enfants (...) par contre j’ai pas eu vraiment de contact euh bah à part avec les parents qui sont là euh pour récupérer les enfants. J’ai pas eu de contacts autres après ben on a été voir une psy avec Jules donc j’ai discuté un petit peu de ça avec elle. Euh et pis ben sinon ben mon amie (...) elle a deux enfants HP aussi donc on discute beaucoup les deux” (132)

*Entretien Parents Janine et Georges:*

- M : “Car nous en tant que parent, on a besoin de rien. Car, en tant que parent, du moment qu'on sait, on fait avec. J'ai bouquiné, j'ai cherché, je fais partie de l'association, j'écoute des conférences.” (80)
- M: “Car sinon pour les deux autres (ses 2 filles HP), je me suis débrouillée. J'ai beaucoup lu aussi, je suis allée à des conférences. Je me sentais épanouie avec mes filles HP. J'adore cette originalité de mes filles, cette hypersensibilité et cette acuité pour les choses. Elles sont vraiment intéressantes.” (151)
- M: “Ça j'ai fait avec, je me suis adaptée. La sensibilité, je gérais avec les approches corporelles et l'homéopathie et la communication aussi. Je parlais beaucoup. Et je leur ai dit à mes filles, vous avez de la chance car vous êtes 3. Vous pouvez vous comprendre et avoir des discussions stimulantes ensemble à la maison.” (151)

### Thème 3.4: Perspectives d'aide

#### *Entretien Parents Françoise et Jean:*

- M : “Après on a fait des thérapies, on a vu un psychologue, un psychiatre, on a fait des thérapies familiales.” P : “Ouais sans aide on n'aurait pas réussi. Je pense pas qu'on arrive. Y'a des gens qui se sont séparés même avec l'aide. On aurait péte un câble ou je sais pas.” (134-135)

### **Thème 4: Perception du diagnostic**

#### Thème 4.1: Compréhension du diagnostic

#### *Entretien Parents Charles et Madeleine:*

- M: “C’est des enfants qui réfléchissent différemment (...) et pis qui ont besoin d’aller au fond des choses pour comprendre, etc. Je dirais aussi que c’est des enfants qui sont assez sensibles donc euh sensibles aussi bien au niveau de la sensibilité mais aussi au niveau corporel, une chaussette male mise un pull mal mis ça peut monter euh. Pis c’est aussi des enfants qui ont du mal à gérer leurs émotions” (88)
- M: “Ils s’intéressent à énormément de choses, qu’on peut aller euh ... et puis qu’il y a toujours cette réflexion donc même nous on aime beaucoup faire des jeux stratégie” (102)
- M: “Ça ne me pose pas de problème l’étiquette HP mais bon on va pas le crier sur tous les toits surtout qu’on a quand même l’impression que pour certains c’est quand même mal perçu.” (114)

#### *Entretien Parents Patrick et Laure:*

- M: “Il est peut-être zèbre ou HP j’aime pas trop le terme. J’ai pas trouvé un terme vraiment qui me plaisait bien. Pis alors surtout pas HPI parce que les gens déjà ils me regardent avec des yeux comme ça. C’est trop une connotation, c’est presque négatif.” (44)
- M: “Pourquoi les émotions débordent, pourquoi elles sont envahissantes, ce genre de choses. On a vraiment mis l’accent là-dessus et pas du tout sur le côté efficacité intellectuelle, potentiel intellectuel ou quoi que ce soit car je crois que c’est qu’un petit bout de l’iceberg (rires). C’est pas le plus gros problème ou pour autant que ce soit un problème mais ce qui va faire la particularité du, du, de quelqu’un de précoce” (66)
- M: “Elle (la psychologue ayant réalisé le bilan) nous a vu nous pour le retour à la base et elle a demandé si elle voulait qu’elle l’explique aux enfants ou si on s’en chargeait.

En fait, toujours euh un souci que pas les mettre trop dans une case, pas en faire une spécificité mais plutôt une composante, nous on a expliqué aux enfants le retour.” (78)

- M: “Alors mon côté alternatif pense qu’on peut être, qu’il n’y a pas que l’intelligence pure et dure pour moi. Il y a les intelligences multiples, il y a quand même plusieurs domaines et on en teste qu’un avec le QI. L’empathie, par exemple, c’est quand même une spécificité et ça on la mesure pas.” (112)
- M: “Alors pour moi, un défi (rires). Amener à ce que mes enfants soient bien dans leurs baskets à la fin de l’école, quoi. (...) qu’ils arrivent à faire de ce, de cette particularité une force. Pis qu’ils en fassent ce qu’ils veulent, ça m’est égal. Ils peuvent être ébénistes, fleuriste ou alors ingénieur ou chercheur, ça m’est complètement égal mais que euh on arrive à les accompagner dans, dans leur, dans l’accomplissement de leur euh de leur vie pis surtout arriver à ce qu’ils arrivent à gérer ces émotions, cette fragilité en en faisant une force. En l’exploitant mais en en faisant quelque chose sur lequel ils peuvent s’appuyer donc il y a encore beaucoup de travail.” (122)
- M: “On fait le fameux test de QI et patati mais pour nous c’est en fait que le haut de l’iceberg mais que la composante la plus essentielle de ces enfants c’est une perception quand même différente de euh des émotions qui leur arrivent dessus ou des émotions qu’ils ont en eux et de la gestion de ces émotions qui prend des proportions un peu dé- disproportionnées par rapport à des réactions d’un enfant qui n’est pas HP. Un petit grain de sable peut faire dérailler le train alors que normalement il ne devrait pas. (...) Pis euh leur faire comprendre que là on peut pas simplement mettre l’enfant dans une chambre et attendre que ça passe, on va devoir prendre du temps pour comprendre ce qui se passe, expliquer, pis trouver une solution pis que ... c’est ça le HP, c’est que les, l’éducation classique action – réaction – punition va pas forcément fonctionner euh dans ce cas-là. Alors oui, ils ont des potentiels mais c’est qu’un potentiel et que euh ça veut pas dire que c’est des enfants qu’il faut attendre qu’ils soient euh géniaux partout, qu’ils aient la réponse à tout ou qu’ils aient un comportement d’adulte. Parce que ça aussi c’est le côté un peu. On s’attend à ce que s’il est HP, il doit être plus mûr donc il doit avoir des réactions de grand pour tout.” (126)
- M: “Honnêtement mois je suis fondamentalement convaincue qu’on peut être haut potentiel sans avoir ce QI à 130 parce que moi je crois fortement aux intelligences multiples et que euh il y a des enfants qui peuvent être très doués dans pleins de domaines sans qu’au niveau intellectuel pur et dur c’est-à-dire pédagogique pis euh académique ça va pas ressortir. Donc je pense que pour un parent qui a des difficultés à la gestion des émotions tous les jours, qui, qui sait plus comment faire, qui comprend pas son enfant parce qu’il a des émotions qui ne correspondent pas à ce qu’on attend de lui, justement ben ce, cette limite qu’on a fixée ben elle est un peu dure quoi. Parce que si vous l’entendez qu’il est à 124, non il est pas HP, oui mais il correspond à tous les critères. Je pense que soit on est capable de se dire ouais ok le test ça a pas donné ça mais moi j’en suis convaincu soit ben on le prend comme une porte qui se ferme quoi. Nous la question c’était pas posé mais je peux comprendre que c’est euh c’est arbitraire quand même” (190)

*Entretien Parents Janine et Georges:*

- M: “Bon franchement moi j’aurais bien fait sans HP, c’est quand même une difficulté en plus pour les parents. Ma sœur, qui a des enfants avec de grosses difficultés scolaires, m’a aussi dit, je préfère avoir les miens et je voudrais pas échanger avec tes enfants HP. Donc voilà, ça complique quand même...” (160)



*Entretien Parents Françoise et Jean:*

- M: “Car on a constaté les symptômes. Mais une fille c'est moins développé dans un sens, que le garçon c'est plus fort (parlant de leurs enfants HP). E : Comment ça se fait ?” M : “Car une fille c'est plus caméléon. Océane elle trouve plus de stratégies pour s'adapter. Le garçon sera plus entier. Il y va, il y va. Enfin ça a été prouvé qu'entre les filles et les garçons c'est différent. D'ailleurs les filles sont moins souvent décelées.” (33-35)
- P : “Ben c'est-à-dire que les symptômes sont les mêmes, même si c'est moins fort pour Océane. Une fille c'est plus doux, un garçon c'est plus violent, enfin façon de parler. À la base, les conneries c'étaient les mêmes.” (37)
- P : “Bon Océane aussi elle est sensible, mais elle montre moins. C'est vrai que Claude va montrer plus. On voit plus les choses sur lui. Bon dès que j'élève la voix, Océane a en bas les larmes. Après chacun a ses enfants. C'est vrai que c'est très difficile. Franchement je souhaite à personne. Des fois on discute et on dit qu'on a eu des enfants handicapés.” M : “Dans l'intensité oui je dirais aussi, handicapés.” P : “C'est un handicap totalement différent qu'on connaît mais”(46-48)
- M : “Elle nous a expliqué que c'était des enfants hypersensibles.” P : “Elle nous a expliqué qu'ils voient différemment, qu'ils sont dans un autre monde même je dirais. Par exemple, Claude faisait les calculs mais savait pas expliquer comment il avait fait pour trouver la réponse, mais il avait fait juste. Après il faut s'adapter.” (80-81)
- P: “On n'a pas fait pour savoir s'ils étaient intelligents. Après ça veut pas dire qu'ils sont plus intelligents que les autres. Ça peut être bénéfique mais ça peut détruire des gens.” (168)
- M : “Pour moi c'est être HP. Pour moi c'est comme tu es homosexuel ou tu l'es pas. Car développer, tu peux bien forcer un enfant à étudier. Mais les manières dont l'enfant est, tu peux pas inventer. Nous on dit : il est HP.” E : “Pour vous c'est quelque chose qui fait partie de la manière d'être au monde.” P : “Oui c'est la manière d'être.” (182-184)

Thème 4.2: Apports positifs du diagnostic

*Entretien Parents Charles et Madeleine:*

- M: “Bon alors moi c'est vrai que ça ne me pose pas de problème l'étiquette HP mais bon on va pas le crier sur tous les toits surtout qu'on a quand même l'impression que pour certains c'est quand même mal perçu. Donc euh non moi je trouve ça bien de poser le diagnostic même pour eux en fait. Alors ils ne nous l'ont jamais dit, ils ne nous l'ont jamais dit en fait. Je sais qu'il y a des enfants qui ressortent de là pis qui qui disent à leurs parents voilà ça les soulage de le savoir de se dire mais mais je suis pas anormal, je suis voilà.”(114)

*Entretien Parents Patrick et Laure:*

- M: “Mais le fait d'avoir eu le diagnostic en fait moi ça m'a juste donné un éclairage nouveau sur certaines choses pis des choses que je sentais intuitivement ça les a validé.” (102)

*Entretien Parents Janine et Georges:*

- M: “Ça a été plutôt positif finalement, ce test, d'avoir un résultat et de savoir où on va. C'est plutôt positif. Enfin pour moi, je sais pas toi ? Pour moi c'était positif.” (28)

- P : “Oui et puis surtout pour Justine, c'était: je suis particulière, je suis intelligente, je peux...”(30)
- M : “Oui car elle se sentait bête. Toujours un peu quand même. Donc c'est bien. C'était plutôt positif la nouvelle. Car à un moment je doutais aussi. Je me disais si c'est pas ça, j'ai l'air maligne. Et Zoé a dit mais pourquoi moi vous m'avez jamais testée ? Alors on a fait en privé, par la suite et elle a un QI similaire à sa sœur.” (31)
- M: “Mais ensuite j'ai beaucoup lu et j'ai trouvé toutes les particularités de mes filles, même l'hypersensibilité et puis le côté artiste de Zoé. Mais ça, ça a quand même aidé, car j'ai dit à Zoé qu'elle était pas le même type que Lisa. Car Zoé était jalouse de Lisa qui avait que des bonnes notes. Alors j'ai pu lui dire qu'elle avait une spécificité, mais pas la même que Lisa. Car Zoé se sentait bête. Et ça a aidé.” (151)

*Entretien Parents Françoise et Jean:*

- P : “Moi je trouve que c'est une qualité aussi ce diagnostic. C'est aussi un moyen de valoriser la personne.” (127)

Thème 4.3: Apports négatifs du diagnostic

*Entretien Parents Janine et Georges:*

- M: “Si je devais donner un point négatif au diagnostic, je dirais que...d'un côté tout ce que je vois chez mes filles, ça se réduit au diagnostic. L'intelligence okay, ça j'ai mieux compris. Mais ensuite j'ai beaucoup lu et j'ai trouvé toutes les particularités de mes filles, même l'hypersensibilité et puis le côté artiste de Zoé.” (151)

*Entretien Parents Françoise et Jean:*

- E : “Est-ce que vous voyez des points négatifs au fait de diagnostiquer le HP ?” M : “Est-ce qu'il y a le risque d'interpréter qu'un comportement c'est HP alors que cela n'est pas. Bon nous je pense pas qu'on a fait ça.” (125-126)

Thème 4.4: Utilité du diagnostic (saut de classe...)

*Entretien Parents Charles et Madeleine:*

- M: “Il a été diagnostiqué HP et il s'ennuyait pas mal en classe et donc euh en école privée ils étaient d'accord de le faire sauter une classe donc on l'a fait sauter une classe.” (61)
- M: “Il y a l'école ABC qui a ouvert pour les enfants à haut potentiel et puis du coup on s'est dit si on met Jean là, si on enlève les deux de l'école ben on voulait voir si Jeanne était aussi HP pour voir si elle pouvait aller aussi dans cette école ou s'il fallait la remettre dans le public.” (65)

*Entretien Parents Patrick et Laure:*

- M: “Donc en fait moi le diagnostic m'a permis ... bah d'avoir une autre vision sur certains points sur mes enfants, d'avoir une autre, j'avais commencé déjà à avoir une approche différente pour la gestion des émotions, des colères euh l'anxiété. (...) Donc on essaie d'écouter et d'accueillir l'émotion mais après de ben d'apprendre à la gérer quoi, l'apprivoiser quelque part. Donc euh le fait de savoir aussi et d'avoir lu pour finir des livres là-dessus, ça m'a donné ah ouais c'est pas moi qui ai imaginé donc

c'était il faut que je trouve une autre solution, une autre manière de la traiter, de laisser s'exprimer." (114)

*Entretien Parents Janine et Georges:*

- M: "Pour les enseignants aussi finalement c'est bénéfique parce que tout d'un coup : Ah elle est pas bête. Enfin ça c'était pour ceux-là, pour ceux d'après : ah mais elle est stupide, elle est juste inattentive, elle n'est pas HP..." (40)
- M: "Alors pourquoi faire un test du QI ? Elle voulait pas faire de saut de classe. Et pis elle voulait pas faire le test. (En parlant de leur première fille)" (131)

*Entretien Parents Françoise et Jean:*

- M: "On a fait ça pas pour le saut de classe mais pour l'identité. Pour elle. Ou pour nous ? En réfléchissant je sais pas. Les profs comprenaient pas l'utilité mais nous on voulait comprendre, comprendre les comportements du passé. Les troubles du comportements de Claude ça venait du HP. Et Océane, on voulait savoir si c'était pareil pour qu'elle puisse s'identifier." (130)
- M: "Pis après, le fait d'avoir le test HP, ça nous a permis de défendre notre enfant, de refuser qu'il aille en institution. Ça nous donnait un argument pour pas qu'il soit placé. On disait, mais il a des troubles et s'il réagit comme ça c'est qu'il peut pas faire autrement, qu'il est pas bien. Et c'est ce que les autres entendaient pas car il était perturbateur. On mettait ça en avant. Mais des fois, on nous croyait pas qu'il était HP car il avait des problèmes de comportement. Alors le test ça a aidé pour soutenir l'enfant, sans le test, il aurait été en institution." (130)

Thème 4.5: Signification du terme diagnostic

*Entretien Parents Charles et Madeleine:*

- M: "Je sais pas, c'est de dire qu'à partir de certains critères on met les personnes dans une case" (189)

*Entretien Parents Patrick et Laure:*

- M: "Le diagnostic ça veut dire ben oui il l'est, faut que vous fassiez quelque chose. Bien que je suis pas sûre que ça fonctionne aussi bien mais ça devrait permettre d'ouvrir certaines portes pour des aménagements." (128)
- M: "Ben diagnostic ça a quand même cette connotation médicale encore où on vous dit ah euh t'es malade, t'es pas malade, t'as le diagnostic. Ou alors c'est comme une voiture chez le euh chez le garagiste, on a un diagnostic. Est-ce qu'on peut parler de diagnostic pour ça ?" (184)
- M: "Moi, pour moi le diagnostic c'est valider une euh ... ouais ... c'était valider quelque chose qu'on ressentait déjà un peu de différence, ça mettait un éclairage. Moi le terme me dérange pas plus que ça parce que diagnostic ça peut être tout et rien." (186)

*Entretien Parents Janine et Georges:*

- P : "Pour moi c'est une porte qui s'ouvre. Un clef qui permet de trouver des solutions." (156)
- M : "Bon le diagnostic c'est aussi un test de compétences qui permet de montrer les forces et faiblesses de la personne." (158)

**Thème 5: Vécu parental**

## Thème 5.1: Vécu parental par rapport aux relations sociales de l'enfant

### *Entretien Parents Charles et Madeleine:*

- M: "Non, ils ont eu beaucoup d'amis mais c'était surtout dans le quartier" (83)

### *Entretien Parents Patrick et Laure:*

- M: "Oui à partir du moment où je vois que ça lui pose émotionnellement des des une douleur, oui c'est difficile. Après il est, et Anne et Jules sont très fusionnels ce qui fait que ça a permis qu'ils aient quand même une super enfance (...) Oui, c'est difficile parce que quand il revient de l'école pis qu'il dit je suis tout seul." (32, demande si c'est difficile pour elle de voir son fils avec peu d'amis)

## Thème 5.2: Suis-je un bon parent?

### *Entretien Parents Patrick et Laure:*

- M: "Pis quand je les accompagne dans leurs colères et tout les gens des fois ils me disent t'as qu'à le laisser dans sa chambre tout seul ben ouais mais ça joue pas chez nous. Donc en fait ça m'a permis aussi de légitimer pourquoi je faisais ça. C'est un peu stupide mais c'est peut-être que j'ai pas assez confiance en moi pour me dire ben c'est comme ça point euh ça vous va pas tant pis." (58)
- M: "J'avais besoin d'une validité. Ouais moi je me sens légitimée. Genre ben voilà moi je fais ça, je sais pourquoi je le fais et je un peu ouais. C'est un peu stupide mais voilà ouais j'en avais besoin." (60)
- M: "Et au fait maintenant avec ce que je sais, au fait, je vais pas être plus, je me sens moi légitimée dans ma façon de faire mais c'est pas, je vais pas leur dire ah mais c'est parce qu'elle est HP que je dois faire comme ça, mais par contre maintenant je sais pourquoi je le fais. (...) Donc le savoir, avoir lu et avoir été plutôt dans la pédagogie positive, maintenant je me dis, j'ai raison de le faire pis c'est bien pour eux et j'ai plus besoin de me sentir en porte à faux ou pas à la hauteur ou dans le faux par rapport aux autres. Ben écoute tu fais comme tu veux avec tes enfants et moi je fais comme je veux avec les miens, points." (154)

### *Entretien Parents Françoise et Jean:*

- M: "Mais cette période de flou c'était dur. Pis moi je voulais comprendre aussi, même moi. On se disait mais qu'est ce qu'on fait de faux ? Qu'est-ce qu'ils ont ? On parlait de handicap, mais qu'est-ce qu'ils ont de pas normal ?" (60)
- M: "Bon on était quand même assez en confiance. On s'est pas dit qu'on était nul." (62)
- P: "Ouais après des fois, je me rends compte que j'ai trop puni. Mais c'est le passé, je peux pas revenir en arrière. L'éducation c'est quand même important." M: "Mais on a tout entendu par rapport à ça. On nous disait qu'on donnait pas d'éducation à vos enfants, que c'était de notre faute s'ils étaient comme ça. Alors que c'était le contraire, on était cadrant avec eux." (106-107)

## Thème 5.3: Culpabilité

### *Entretien Parents Charles et Madeleine:*

- M: “Parce que Jeanne elle a un trouble de déficit d’attention et d’hyperactivité alors là oui ! (rire) Une fois que le diagnostic a été, alors ça oui, ça a beaucoup aidé mais le fait d’être, le diagnostic HP non.” (122)

*Entretien Parents Patrick et Laure:*

- M: “Non, si je l’avais su plus tôt, il y a des choses que j’aurais fait différemment mais j’ai pas de sentiment de culpabilité par rapport à ça. Alors non, ça c’est pas un sentiment que j’ai eu, d’anxiété, de contrôle, oui, tout ce que vous voulez mais pas du culpabilité.” (138)
- M: “Ben je pense c’est très différent si vous avez un enfant qui est autiste, hyperactif ou vous vous dites peut-être j’ai fait quelque chose de faux et tout. Là c’est juste son cerveau qui fonctionne pas de la même manière, c’est juste une particularité, comme mon fils il a trois valves au cœur ben voilà, c’est comme ça.” (140, différent par rapport à la culpabilité)

*Entretien Parents Françoise et Jean:*

- P : “Non, moi non.” M : “Culpabilité non. Mais par contre, j’ai eu une culpabilité d’avoir eu honte de mon fils.” (141-142)
- M : “Mais si j’ai défendu Claude, je l’ai toujours défendu. Mais de la culpabilité non, car je suis même fière des enfants qu’on a.” (152)

Thème 5.4: Gestion du quotidien / éducation

*Entretien Parents Charles et Madeleine:*

- M: “C’est vrai que c’est agréable c’est même nous pour nous ça nous permet d’avoir un rythme agréable. Euh l’inconvénient ben justement je dirai c’est d’arriver à gérer correctement au niveau des émotions et euh leur stress. Je veux dire Jean il n’y a pas si longtemps, il dormait encore avec de la lumière et les portes ouvertes. Il faisait des frayeurs nocturnes, etc. Il avait envie de voir et d’apprendre énormément de choses mais le décalage entre la maturité émotionnelle et puis euh ce que lui il recherche à apprendre ben il faut faire attention parce qu’il va mal le digérer et il va en faire des cauchemars ou des choses comme ça donc euh. Pis Jeanne là aussi en ce moment en fait elle demande à faire peut-être,... à voir des documentaires ou des choses qui ne sont pas vraiment de son âge parce qu’elle a envie d’apprendre mais d’un autre côté elle n’a pas encore la maturité émotionnelle pour pouvoir digérer ces informations pis ça du coup ça en fait des des cauchemars et pis vraiment de mal gérer ses émotions.” (102)
- M: “Alors au début j’étais comme ça oui, à m’inquiéter beaucoup maintenant je relativise un peu plus.” (106: note: inquiétude par rapport au fait de leur donner suffisamment d’outils pour gérer leurs émotions, au début = vers 5-6 ans voire 8 ans)

*Entretien Parents Patrick et Laure:*

- M: “L’émotion, l’empathie est très forte chez eux. Les émotions débordent et ça fait vite des minis tsunamis.” (24)
- M: “Disons que ça ne manque pas de d’animation à la maison. Non mais du style le matin si elle, elle veut mettre ce qu’elle veut, comme elle veut, j’ai assez peu de prise dessus. Disons pour finir on arrive à un compromis mais disons que c’est pas, ça coule pas de source. (...) Elle veut gérer, elle veut pouvoir faire ce qu’elle veut comme elle veut.” (38)

- M: “Je me dis mieux vaut un enfant qui s’ennuie un petit peu à l’école tant qu’il est bien dans ses baskets et qu’il a une vie d’adol – de pré-ado épanouie et tout et bah est-ce qu’il faut vraiment lui faire sauter une classe. Parce que moi en faire un petit génie comme ce qui est passé récemment sur M6 c’est pas du tout notre but.” (86)
- M: “Elle me dit est-ce que vous avez pensé au saut de classe. Ben oui, non. Parce que là Jules il est, on a fait quelques séances avec euh une psychologue pour justement l’aider dans la gestion des émotions. Elle m’a dit mais ça le frustre l’école parce qu’il apprend pas assez. Mais par contre, il a aucune envie de travailler plus en dehors donc il faut trouver le juste milieu pour qu’il soit toujours bien dans son milieu tout en ayant peut-être un peu plus d’apports.” (90)
- M: “Elle est plutôt en phase de ok je commence à m’apercevoir que j’ai certaines capacités. Le prof il me dit que c’est quand même la seule qui a fini tous ses plans de travail depuis le début de l’année. Parce qu’Anne me dit oh je suis pas si bonne et je fais pas des bonnes notes.” (94)
- M: “C’est vraiment un défi ouais. C’est ce qui arrivent à sortir de l’adolescence heureux et que euh qu’ils fassent ce qu’ils ont envie (...) C’est vrai qu’il y a deux tiers des HP qui vont bien, qu’il y a pas de soucis, pis il y en a un tiers c’est un peu la, difficile pour eux, ils sont incompris etcétera, ben arriver à ce qu’ils fassent parti des deux tiers quoi.” (150)

*Entretien Parents Françoise et Jean:*

- P: “C’est la mettre des fois sur les rails. Depuis tout petit. De maintenir les choses sinon on n’est plus crédible. On doit être juste et tenir mais c’est pas toujours évident avec ces enfants.” (8)
- P: “Il faut être crédible, c’est-à-dire maintenir les choses et pas lâcher. Si on n’est plus crédible, avec des enfants comme ça, on est foutu, on est bouffé.” (12)
- P : “Oui. Et le langage avec eux. C’est un langage très spécial. On a toujours l’habitude de dire, arrête de faire le con. Mais avec eux ça marche pas.” E : “Donc il faut leur donner des limites très claires ?” P : “Oui et dire 3,2,1,0. Car pour eux, y’a rien en dessous de zéro. Il faut être très précis dans le vocabulaire, dans le langage. Eux ils ont besoin de la précision. On a dû expliquer aux profs aussi.” (16-18)
- P : “Des fois, quand ils étaient petits, on devait punir quand quelqu’un avait fait une bêtise. Mais on savait pas forcément qui c’était. Alors on punissait les deux, mais un des deux se révoltait. Car pour eux l’injustice ça n’existe pas.” (25)
- P: “Et beaucoup besoin de sport, ces enfants ! Pour se dépenser. On disait toujours à l’école, ne pas priver de sport. Il faut pas donner cette punition, une autre oui mais pas interdire le sport.” (27)
- M : “Ouais Océane, elle répondait toujours avant les autres. Avant qu’on sache qu’elle est haut potentiel. Et le prof disait qu’elle respectait pas les autres car elle leur laissait pas la place pour répondre. Et ensuite dans la discussion, on avait dit qu’elle devait compter jusqu’à 10 avant de lever la main. Et dans la discussion on a compris qu’elle croyait que les autres savaient en même temps qu’elle mais qu’ils osaient pas lever la main.” (30)
- P : “On a essayé plein de choses. Les méthodes pour apprendre, on faisait à la maison.” (51)
- P : “Bon en tant que parents c’est toujours la même chose, si il faut, on s’adapte.” (55)
- P : “Bon c’est quand même très dur. Ces enfants si on les cadre pas ils partent dans l’espace. Ils sont loin quoi.” (98)

- M : “Pour eux c'est rassurant d'avoir un cadre. Ils ont besoin de choses très très précises. Océane m'appelle quand elle rentre le weekend, et elle définit ses activités et elle me dit son programme jusqu'au dimanche soir. Et si je lui dis je sais pas, ça lui va pas.” (99)
- M : “Après je pense que c'est un fonctionnement de notre famille, on a toujours eu l'habitude de faire un programme pour rentabiliser le temps. En tout cas on fait des programmes précis dans notre famille. C'est sécurisant pour Claude. Il a pas vraiment la notion du temps. Par exemple, un jour Claude a rangé sa chambre pendant toute la journée. Alors je lui dis que une demi heure ça suffit pour ranger la chambre. Même encore maintenant.” P : “Il est dispersé.” (101-102)
- M: “Certains parents mettaient leur enfant en école privée, pendant deux trois ans. Mais nous on voulait qu'il s'adapte à la société. C'était notre vision. C'est une minorité et il doit faire sa vie dans la société actuelle même si c'est dur. Et nous on voulait pas les mettre en école privée.” (130)
- M : “Oui. Car on s'est adapté à leur spécificité quoi. On parlait d'handicap, on a changé notre manière de les éduquer.” P : “Ouais une manière de parler différemment.” (132-133)

#### Thème 5.5: Sentiment d'impuissance

*Nihil*

#### Thème 5.6: Epuisement

*Entretien Parents Charles et Madeleine:*

- M: “Beaucoup de travail !” (148)

*Entretien Parents Patrick et Laure:*

- M: “Oui, oui mais c'est fatigant quand même.” (124)

#### Thème 5.7: Relation de couple / prise de décisions (+ emotional care)

*Entretien Parents Charles et Madeleine:*

- M: “On se mettait toujours d'accord. Enfin ça venait quand même toujours de moi, de mon idée. C'est plus moi qui en discutant avec les voisines, avec les gens, en regardant sur internet ou quoi que ce soit et après on discutait avec mon mari et on prenait la décision ensemble. ” (136)
- M: “Pour le diagnostic, pour les diagnostics HP je réfléchis, non là je crois que je suis allée seule.” (138)

*Entretien Parents Patrick et Laure:*

- M: “J'ai été assez autonome sur ce coup là. J'ai décidé toute seule comme une grande que je pensais qu'il fallait que je les bilante. Non, avec mon mari on en a discuté et avec mon amie on en a discuté.” (56)
- M: “Il est coopératif, à la base c'est lui qui a proposé de faire un stage de communication non-violente en famille. C'est lui qui avait initié les vacances mais après c'est moi qui met en pratique et du coup c'est moi qui ai commencé à lire des choses. Il vient avec moi si on va voir une conférence ou comme ça. Mais là en pratique, comme je travaille à 40%, l'éducation c'est vrai que c'est moi pis je lui dis là

je fais comme ça et comme ça (...) et pis il me dit ah ouais mais t'as raison pis du coup il va faire comme je dis mais ne serait-ce que par la répartition des tâches.” (160)

- E: “Et lui il est toujours venu avec vous aux rendez-vous ?” M: “Oui, oui, ouais on est très solidaires.”(161-162)

#### *Entretien Parents Françoise et Jean:*

- P: “Mais c'est très difficile. On doit les remettre à leur place. Pour un couple, si on n'est pas soudé, c'est très compliqué. Si on se laisse avoir c'est foutu. C'est des enfants à problèmes comme on dit.” (27)
- P: “Franchement je souhaite à personne. Des fois on discute et on dit qu'on a eu des enfants handicapés.” M : “Dans l'intensité oui je dirais aussi, handicapés.” P : “C'est un handicap totalement différent qu'on connaît mais ça peut foutre en l'air un couple, assez violent. Si on se tient pas les coudes...”(46-48)
- M : “Ouais car certains parents de l'association sont séparés. Notre chance ça a été qu'on a pris le train en même temps. Il s'est intéressé. On en a toujours discuté ensemble. On a assisté à des conférences et on se sent les deux concernés. Bon moi je me suis peut-être plus documentée mais après je lui expliquais.” (50)
- P : “Elle a plus eu de la peine que moi car je travaillais et c'est elle qui restait à la maison avec les enfants. Et c'est elle qui sortait avec les enfants.” (57)
- P : “Bon comme dans toutes les familles, enfin y'a des hauts et des bas. Si on se soutient pas pour des choses, ça casse. Des enfants comme ça, ça demande beaucoup de sacrifices.” M : “On a eu des moments difficiles. Des moments de tension, on avait des pressions de l'extérieur. Qu'est-ce qui fait qu'on a tenu ? Je sais pas.” P : “C'est parce que moi je lui dis : fais comme ça te fait plaisir.” M : “Héhé t'es pas soumis !” (173-176)

#### Thème 5.8: Soutien perçu

#### *Entretien Parents Janine et Georges:*

- M : “Et je me disais, vers qui je vais, d'abord la psychologue, vers le recteur, vers l'enseignante...J'ai commencé à écrire une lettre... et là l'enseignante m'a appelé pour me dire : alors voilà on a décidé en colloque enseignant que votre fille, et une autre fille qui a les mêmes problématiques, auraient droit à des mesures. Vous allez voir votre neurologue et vous nous demandez précisément ce dont vous avez besoin.” (91)
- M : “Le professeur Revol est un magicien ! Je sais pas si tu l'as déjà écouté en conférence, si tu as l'occasion, écoute-le. Il donne des conférences ici, il fait un travail admirable. A chaque fois qu'il vient faire une conférence, il va voir les enseignants de la région dans laquelle il est, il informe...Et Justine voulait aller au collège, comme ses soeurs. Il y a eu une conférence sur les troubles dys par le professeur Revol dans son collège.” (84)

#### *Entretien Parents Françoise et Jean:*

- P : “Oui, c'est très difficile. D'ailleurs on fait parti de l'association des enfants HP. Et quand on voit ce que les autres vivent, on se retrouve comme si on était à leur place. On a vécu avant ce qu'eux vivent aujourd'hui.” (10)
- M : “Pis y'avait des permanences téléphoniques à l'association et tout ce que je disais, elle disait mais c'est normal !” E : “C'était rassurant pour vous ?” M : “Ah oui, ça faisait baisser la pression.” (84-86)
- P : “Oui on s'est débrouillé. Et on a eu beaucoup de soutien de l'association. De rencontrer d'autres parents concernés. Le professeur Revol est vraiment excellent.



C'est impressionnant, on voit nos enfants quoi.” E : “Donc c'est rassurant pour vous ce genre de conférence ?” M : “Oui Oui. Et justement de s'identifier à quelque chose. Car on est quand même une minorité. A un moment, je me sentais comme une extraterrestre quoi.” (116-118)

### Thème 5.9: Causes du diagnostic

#### *Entretien Parents Charles et Madeleine:*

- M: “C’est vrai qu’ils ont une grande facilité dans le raisonnement dans tout ce qui est raisonnement et stratégie et là je me dis ben là il y a un peu de génétique parce qu’avec mon mari on a beaucoup de facilité aussi dans ce genre de choses quoi. Quand je vois Jean comment il est en maths ben je me retrouve aussi un peu dedans donc je me dis que là il doit y avoir un peu de génétique. Pis après je dirai aussi au niveau de l’environnement peut-être là, comment on stimule les enfants, les choses comme ça peut-être.” (152)

#### *Entretien Parents Patrick et Laure:*

- M: “Ben on n’a pas les mêmes connexions, les connexions ne se font pas de la même manière. C’est le cerveau droit qui est plus activé entre guillemet que le cerveau gauche. Mais après ... non c’est juste on naît avec les yeux bleus, on naît avec un cerveau HP et voilà. Non, alors je vais pas mettre des causes parce que c’est une particularité, c’est comme on est droitier – gaucher, ben on est HP quoi. Je m’étais jamais posé, non alors pourtant je me pose pleins de questions mais celle-là non.” (146)

#### *Entretien Parents Françoise et Jean:*

- P : “Ils disent que ça vient des parents. Oui et non. Je sais pas, jamais fait de test. Ça vient comme ça vient. La chance pour nous. Ils sont HP.” M : “Ils disent que c'est une part des parents, de l'enfant et de l'environnement.” E : “Ouais c'est multifactoriel.” M : “Mais je pense qu'on a des particularités les deux. On a eu discuté une fois. Mais on n’a jamais fait de tests.” P : “Moi personnellement, si je suis HP, autant pas faire le test pour pas être déçu (rire).” M : “Autant qu'on reste comme ça (rire).” (162-167)

## **Thème 6: Regard social**

### Thème 6.1: Famille

#### *Entretien Parents Charles et Madeleine:*

- M: “Plus de la famille un peu d’admiration voire avec les enfants d’essayer un peu de les challenger par rapport à ça. “ (157)

#### *Entretien Parents Françoise et Jean:*

- P : “Pis nous on essaie de pas comparer avec les autres enfants. Nos enfants sont très appréciés dans la famille. C'est très intéressant de parler avec eux. Ça on remarque mais le reste, on essaie de pas comparer. Même pour l'éducation, on fait comme on pense. La grand-mère disait toujours que j'étais un papa trop sévère. Mais bon c'est sur que je laisse rien passer.” M : “Mais bon si tu as tort, tu sais reconnaître quand même.” (104-105)
- M : “Oui. Oui. Bon mes parents ont toujours été à l'écoute. Mais certains de mes frères et sœurs, avec eux c'est tabou. On a essayé d'en parler avec eux mais on a vu que

c'était pas possible. Peut-être que ça les dérange, ou surtout qu'ils se sentent pas concernés. Avec une de mes sœurs, déjà l'éducation est tellement différente que c'est difficile de discuter.” (121)

### Thème 6.2: Amis

#### *Entretien Parents Patrick et Laure:*

- M: “Parce que quand on fait beaucoup de psychologie positive, on vous dit beaucoup t'es laxiste, t'es ci, t'es ça mais moi je remarque que mes enfants si je les confronte j'ai rien, ça marche pas. Euh si je gueule pour avoir le dessus, si je les gronde, ça va pas. Si je le punis vraiment dans la punition pure et dure ça va rien changer au problème, l'émotion est toujours là.” (56)
- M: “C'est quand même toute une connotation encore entre HPI, précoce, etc. et après on nous dit je vois pas pourquoi tu t'inquiètes, voilà, il va faire des brillantes études et voilà alors il y en a mais après il y a aussi les autres. Pis y a aussi tout le côté gestion émotionnelle, relations sociales euh que que ça les gens ils voient pas et pis pour nous, le plus gros défi c'est ça. Parce qu'à l'école ben j'ai deux enfants qu'ont pas tellement de soucis, ça c'est clair.” (82)
- M: “Bon, je me sens jugée parce que je pense j'ai pas confiance en moi déjà de base ce qui fait que du coup, c'est, c'est stupide mais ma fille est quelqu'un qui au niveau de l'alimentation va trier, manger très peu de choses, monomaniaque, tout ce que vous voulez. Et on avait des amis qui clairement pensaient qu'on ne savait pas comment faire avec elle, qu'on avait qu'à la laisser devant son assiette, matin, midi soir pis que c'était bon pis on nous a fait toute une théorie dans ce sens-là où je me suis, où nous on n'a pas adopté ça car ça ne sert à rien avec (...) on a eu une discussion un soir parce qu'on avait été en vacances avec eux où là franchement, tu sais pas y faire, alors peut-être pas aussi franc mais le fond, le ouais le fond du discours c'était ça.” (154)

#### *Entretien Parents Françoise et Jean:*

- M : “Quand ça n'allait plus avec Claude. J'ai des copines qui me saluaient plus, qui m'évitaient. Donc là c'était dur. Pis en plus, c'était pas moi, c'était dû au comportement de mon enfant. Pis c'est moi qui me fais rejeter.” (149)

### Thème 6.3: Enseignants

#### *Entretien Parents Charles et Madeleine:*

- M: “Et pis ben nous on est sorti de là en se disant que la maîtresse elle considère qu'on est des quoi, des parents inquiets, des parents qui ont comment elle a noté ça, qui ont que ça à faire que de s'occuper de leurs enfants qui vont bien donc voilà” (69)

#### *Entretien Parents Janine et Georges:*

- M: “Enfin ça c'était pour ceux-là, pour ceux d'après : ah mais elle est stupide, elle est juste inattentive, elle n'est pas HP...” (40)
- P : “Ah oui oui ! C'est pas du tout connu car assez simplement, pourquoi on s'occuperait d'un gosse HP ? D'un côté il disait, c'est un sale gosse, il bosse pas et il a le potentiel.” (43)
- M : “Ouais, c'est très mal perçu. Il est HP et il fout rien, y'a pas de résultat, il est en échec scolaire ? Vous rigolez ? (ironique).” (44)

- P : “Et pis, ils mettaient...après... c'était la première approche... mais ça complexifie le rôle d'éducateur du parent. Comment, toi parent, qui a un gosse à haut potentiel tu viens te plaindre chez moi que ton gosse bosse pas ? Heu ouais (rire).” (47)
- M : “Oui, si on vient se plaindre: ils se foutent de nous ces parents? (imite enseignant).” (48)
- M : “Ouais ! Et pis forcément on exagère, ces parents avec ces enfants différents, ils sont là, toujours à venir râler. Du corps enseignant c'est toujours comme ça.” (50)
- M : “Oui tout le temps, et réexpliquer ce que c'est...Tout le temps ouais.” P : “Pis chaque année scolaire on refait l'exercice.” (52-53)
- P : “Donc le jour où c'est détecté, c'est car il y a le problème. Alors quand on vient avec le problème, ils disent : la seule solution c'est de mieux éduquer votre gosse. Alors ouais... Alors on lui a fait sauter une classe, premier truc qu'ils te font signer. Okay mais vous demandez pas d'autres mesures d'accompagnement car ils sont déjà assez chargés...”(60)
- M : “Alors est-ce que ce genre d'enfant doit pas faire d'étude ?” E : “C'est une injustice ?” M : “Ben des fois je me dis, ouais. Mais certains professeurs c'est un peu ça : si tu arrives pas à suivre tant pis. Alors c'est là où je me dis que le psychologue ou les gens formés : informez plus ! (93-95)

*Entretien Parents Françoise et Jean:*

- P : “Pis on les soutenait quand même. Claude, ils voulaient le placer car ça n'allait vraiment pas à l'école. On a refusé. Et on l'a accusé d'avoir fait un trou dans la table. Là on a dit que c'était pas possible, il était en enfantine.” E : “A chaque fois qu'il se passait quelque chose c'était Claude ?” M : “Oui oui c'était comme ça.” P : “Oui, ah oui ! Ça me rappelait ma jeunesse. Car moi c'était pareil, c'était toujours moi. Et en réunion, les profs avaient dit : la pomme tombe pas bien loin de l'arbre.” M : “Oui toi ça t'avait blessé.” (63-67)
- M : “Oui mais alors on a tout entendu en réunion avec les profs. Une fois ils étaient 12 autour de Claude à la réunion. Je vous mens pas. Le directeur, les profs, et même un spécialiste des HP. Car ils ne nous croyaient pas. Je veux dire, 15 ans en arrière, on était dans les premiers, on était des précurseurs quand même.” (69)
- M : “Oui chaque année, on devait aller expliquer les stratégies. Chaque année c'était presque un combat.” P : “Certains profs avaient rien à foutre.” M : “Et quand on a déménagé, il a tout entendu. Les autres lui disaient qu'il a été renvoyé de l'école...” (90-92)
- M : “Pis bon maintenant au niveau des écoles, ils sont informés sur les HP et ils entrent en matière, même au collège. Ça a évolué.” (139)

Thème 6.4: Inconnus

*Entretien Parents Charles et Madeleine:*

- M : “Il y a des gens qui disent justement qui disent ouah pas d'étiquettes, quand on discute avec la personne on se dit ah ben peut-être que son enfant il l'est aussi et en fait la personne n'a pas envie d'en entendre parler ou quoi que ce soit donc il y a un refus donc euh mais après dire qu'il y a eu des personnes qui ont vraiment émis des critiques là-dessus non pas spécialement.” (157)

*Entretien Parents Patrick et Laure:*

- E: “Avec une peur finalement avant d’avoir le diagnostic d’utiliser tous les trucs de psychologie positive ?” M : “Oui, et puis le jugement d’autrui, bêtement j’avoue.” (59-60)
- M: “Parce que malgré tout ce diagnostic, les gens ils pensent toujours que le parent fabule et que tout le monde aimerait une enfant génial. Mais en fait souvent les gens qui font tester, c’est pas pour corroborer le côté génie, c’est plutôt pour essayer de trouver des solutions pour ce qui va pas.” (128)

*Entretien Parents Françoise et Jean:*

- M : “Pour moi c’était assez dur. On habitait en appartement et on devait sortir. Le regard des gens c’était difficile. C’était un petit village et tout le monde se connaissait. Quand je sortais, je me demandais ce qui allait encore me tomber dessus. Je me faisais à chaque fois remarquer.” (56)
- P : “Ouais après des fois, je me rends compte que j’ai trop puni. Mais c’est le passé, je peux pas revenir en arrière. L’éducation c’est quand même important.” M : “Mais on a tout entendu par rapport à ça. On nous disait qu’on donnait pas d’éducation à nos enfants, que c’était de notre faute s’ils étaient comme ça. Alors que c’était le contraire, on était cadrant avec eux.” (106-107)
- M : “Oui voilà mais ils comprennent pas les gens ! On se sent jugé par la société quoi.” P : “Moi je dis franchement, il faut s’occuper de nous et les autres on s’en fout. Qui n’a jamais fait de conneries ? Bon sinon on est très content de nos enfants.” (109-110)
- M : “Moi j’ai plus de peine. Mais on a quand même vécu des beaux moments. Bon on en parlait aujourd’hui, je sais pas si c’est dû à la personnalité ou à la place dans la famille. Pis moi, d’avoir vécu ce rejet social, maintenant je suis beaucoup plus sensible dès qu’il y a une situation délicate.” (113)
- P : “Des fois y’a beaucoup de jalousie. C’est eu arrivé. Mais après ça devient de la méchanceté. C’était de l’acharnement.” (143)
- M : “Et moi j’ai été surprise par la haine des gens envers nous. Moi j’ai eu une enfance normale. C’est toute cette agressivité, cette haine. Je sais pas pourquoi j’ai cette honte. Je pouvais pas sortir sans me faire remarquer.” (147)
- P : “Moi je passe par dessus. Je m’en fiche de ce que les autres racontent.” M : “Ouais mais moi j’ai pas cette liberté là. Enfin je sais pas si c’est une liberté. J’arrive pas à passer par dessus.” (153-154)
- M : “Ouais c’est dangereux d’être différent, c’est dangereux d’être moi-même en étant différente. Oui c’est ça un peu.” (159)

Thème 6.5: Corps médical

*Entretien Parents Janine et Georges:*

- M : “Et ça c’est de la faute au CDDTEA et au psychologue du CDDTEA, qui aurait dû, alors là voilà, pour nous, ça c’est très mal passé, c’était une stagiaire, tout le monde était malade, on a eu notre rapport un peu ric rac comme ça par rapport à...Pis après on s’est débrouillés... Mais si on avait eu une lecture correcte des 4 postes là de traitement...Elle avait des postes où elle était très haut, y’avait 150, 154, je sais plus, mais pour la vitesse de traitement, elle était très en bas. Et ils auraient du voir, quand il y a tellement de différence dans la liste des tests de l’analyse de QI, il faut prospecter plus loin. Et pis nous on savait pas ! Et pis par la suite, quand j’ai été voir d’autres pys en privé, ils m’ont dit: mais là ça va pas, il y a autre chose, ils auraient dû vous dire bien avant. Donc là quelque part on a perdu des années.” (66)

*Entretien Parents Françoise et Jean:*

- P : “Même avec le médecin de famille. Elle ne comprenait pas nos enfants car elle ne connaissait pas. Elle n'était pas informée. Elle se rendait pas compte. Ensuite, elle a eu un enfant adopté HP et on l'a revu dans l'association et seulement là elle a compris, elle revoyait les symptômes de nos enfants chez le sien. Car les symptômes de base sont toujours les mêmes et ensuite ça change quand même selon les enfants.” (70)

**IX.2 Analyse des entretiens pour le diagnostic TDA/H**

**Thème 1: Perception de l'enfant**

Thème 1.1: Enfant réel vs imaginé

*Nihil*

Thème 1.2: Confiance dans l'avenir de l'enfant

*Entretien Parents Laurent et Laurence*

- P: “Le stress que j'avais un peu de de l'école, de ma femme, de (soupire) faut le médiquer, on va le jeter de l'école, on va le et pis si après il part de l'école et que je le mets dans une école en espagnol et pis après l'éducation en espagnol ça c'est pas cool parce que s'il est plus grand et qu'il veut aller étudier en Europe, en Suisse ben il va pas parler français. Et pis euh ben il y avait un peu tous ces stress en même temps.” (81)
- P : “Ouais c'est difficile parce qu'après c'est chacun qui avec les expériences de vie et pis avec le recul on dira mais mais maintenant c'est possible que ça devienne une préoccup – ça commence à devenir une préoccupation pour moi pour la première fois, le fait que Paul il ait le déficit d'attention. Ça commence à devenir un peu un soucis, c'est le début.” E : “Dans quel sens, par rapport à son avenir (coupe la parole)” P : “Ouais par rapport à son avenir, qu'est-ce qu'il va faire.” (215-217)
- P: “Pis Paul ben il a quand même déjà 15 ans et demi, c'est déjà 15 ans et demi et pis euh il manque un peu de maturité et pis après qui est-ce qui va faire. Pas qu'il perde son temps à des, pis ça serait un peu embêtant qu'il fasse un truc qui est pas intéressant, ça serait le pire.” (227)
- P: “Et pis le, le alors moi le grand problème que je vois c'est plus le système éducatif que le problème du déficit d'attention. Pis le problème après la société et pis qu'est-ce qui va faire, alors ça c'est un nouveau problème on va dire.” (253)

*Entretien Parents Janine et Georges:*

- M : “Pis à l'uni elle fera comment ? J'espère que d'ici là, elle trouvera un moyen pour se prendre en main...Elle veut faire psychologue... mais elle en a pas trouvé un bien. (115)
- M: “Je me fais pas de souci pour Lisa et Zoé. Je sens qu'elles vont se débrouiller, qu'elles ont trouvé leurs voies. Par contre je me pose des questions pour Justine, c'est encore un point d'interrogation...” (135)
- M: “Elle arrive pas à se lever mais elle devra bien être autonome un jour. Je me fais du souci. Est-ce qu'elle arrivera à se débrouiller un jour sans nous ? Ce qui est dur, c'est

que je ne peux jamais me laisser aller. Je dois toujours penser à plein de choses et être derrière elle.” (137)

- M: “Donc je me pose des questions. Des fois je vois des clochards dans la rue et je me dis, mon dieu Justine ! Je suis sûre que certains déviants ont des troubles dys et qu'ils n'ont pas pu aller voir des spécialistes et qu'ils n'avaient pas de famille pour les soutenir.” (139)

*Entretien Parents Patricia et Bertrand:*

- M : “Oui...mais est-ce qu'il faut médicaliser pour qu'il oublie pas ses affaires ? Je sais pas... Il a des bonnes notes mais l'organisation c'est difficile. Je vois ma première au cycle, elle doit beaucoup s'organiser, je vois pas mon fils faire ça. Cette Ritaline je sais pas, c'est super dur pour les parents. C'est lourd comme traitement et on prend une décision qui va influencer sur tout le reste de sa vie.” (170)

Thème 1.3: Evolution de la représentation de l'enfant (chemin parcouru)

*Entretien Parents Laurent et Laurence:*

- P: “Et pis après le manque d'attention (soupire) c'est pas, on s'habitue on va dire. C'est pas quelque chose de dramatique. Et pis pour moi ça a jamais été quelque chose de dramatique et ça a jamais été question de le médiquer parce que le le pour pas le changer on va dire parce qu'un enfant il grandit comme il grandit et on allait pas le changer sa personnalité à cause qu'il a un problème d'attention à l'école.” (63)

*Entretien Parents Martin et Maria:*

- M: “Non, non. Je voyais comme il était et pis euh non. J'étais juste contente de voilà, de savoir, voilà. Pour moi c'était ça.” (120, question était de savoir si le diagnostic a eu un impact sur comment elle voit son enfant)
- M: “Maintenant au gymnase ça se passe bien. Je trouve qu'il a des copains mais c'est pas un garçon de toute manière que voilà qui sort tous les vendredis soirs, tous les samedis dimanches pour voir ses copains, c'est pas comme ça et je pense qu'il le sera jamais. (...) C'est pas un gamin qui est, voilà, qui sort tout le temps, qui a 150 amis autour de lui, non. Mais ça se passe bien, ça lui suffit.” (134)

*Entretien Parents Denise et Jacques:*

- M : “J'ai toujours vu quand même une amélioration et je voulais que ça aille mieux. Et je suis arrivée à un stade où je suis fière d'avoir fait ce que j'ai fait, et je suis contente de voir comme elle va bien maintenant.” (304)
- E : “Est-ce que l'image que tu as d'Emilie a évolué ?” M : “Oui, ça a beaucoup évolué, super bien. Car au début, à un moment donné, j'arrivais à ne pas l'aimer, car des moments c'était tellement dur...” (307-308)
- M : “Ben non, c'est vrai que ça ravive pas mal de choses quand même. J'en ai eu parlé et les larmes ont coulé mais par fierté de voir ou elle en est arrivée. Et sans la Ritaline en plus.” (366)

*Entretien Parents Janine et Georges:*

- M : “Elle est pas bête, elle a le potentiel. Maintenant, moi, je suis persuadée qu'elle peut y arriver. Je crois en elle. Et je peux lui insuffler ça au moins. Dire Justine : moi je sais que tu vas y arriver même si c'est difficile. De savoir, c'est important.” (129)

## Thème 2: Cheminement vers le diagnostic

### Thème 2.1: Premiers questionnements / Réactions face aux premiers signes

#### *Entretien Parents Charles et Madeleine:*

- M: “Une maîtresse qui a l’habitude enfin qui a des enfants, un enfant avec un trouble déficit de l’attention et hyperactivité qui a commencé à se dire ouais peut-être que Jeanne elle aurait ce problème-là et en discutant avec elle et ben voilà. Et puis là je suis allée voir un neuropédiatre qui a posé le diagnostic en fait.” (124)

#### *Entretien Parents Laurent et Laurence:*

- P: “Il y avait le risque qu’ils l’expulsent on va dire du lycée euh français et pis ça ... c’était le gros problème pour moi, parce que c’est un peu typiquement le problème de déficit de l’attention et tout ça on va dire pour moi c’était pas vraiment important on va dire. (tousse) Mais le gros soucis c’est qu’ils allaient peut-être l’expulser du collège euh du lycée français parce qu’il perturbait, parce qu’il était agité et parce qu’il voilà euh pleins de problèmes comme ça.” (28)

#### *Entretien Parents Martin et Maria:*

- M: “Il gravitait un petit peu là de cette classe, il était pas exclu, mobbé ou comme ça en tout cas au début, mais il était pas dans la classe. (...) moi je trouvais qu’il y avait quelque chose c’est quand une maîtresse elle m’avait dit mais vous savez votre garçon c’est un peu spécial parce qu’il tourne la cour de récré autour, il entre pas forcément en contact avec les autres enfants. Mais ça c’était peut-être en, il était en en 3ème ça, ça veut dire 5ème maintenant, voilà.” (24)
- M: “Moi au début je me suis dit toujours c’est c’est moi qui qui, je suis assez sensible à ça, les relations humaines avec les gamins et tout ça. Et je me suis dit c’est un petit peu moi qui me qui me fait un film.” (34)
- M: “Mon mari ben c’est un homme. Je dirai qu’il prend ça beaucoup plus détaché et quelque part il savait pas ce que je vivais (...) non mon mari ça il se rendait pas compte.” (36)
- M: “On a été convoqués avec la maîtresse si je me trompe pas (..) Justement c’est là qu’il nous a dit euh voilà qu’il tournait un petit peu, qu’il restait vraiment dans son monde, qu’il était pas vraiment super intégré dans la classe mais pas de soucis non plus mais voilà. Et après là mon mari c’est peut-être là qu’il s’est rendu compte qu’il y avait quelque chose.” (38)

#### *Entretien Parents Patricia et Bertrand:*

- M: “Dès qu’on est allés le chercher en Thaïlande. Il avait 20 mois et heu... et tout de suite je me suis dit, oula il y a quelque chose qui est pas très normal. Il ne marchait pas, il courait. Il faisait que courir, et tout sur la pointe des pieds.” (22)
- M: “C’était vraiment la tornade, la toupie. Et toujours du bruit. Il faisait beaucoup de bruit. Il tapait sur tout. Pourvu que ça fasse le plus de bruit possible. On pensait d’abord qu’il était sourd. Quand on nous donne ce petit garçon à Bangkok, et qu’on doit rentrer à l’hôtel avec lui et qu’on doit attendre 3 semaines pour le jugement pour l’adoption. On a le temps de se poser des questions.” (24)
- M: “Et on est arrivé à l’hôtel, je me suis dit, il va être intimidé, tout ça. Il est arrivé, il a vu les toilettes à droite, alors qu’il avait jamais vu des toilettes à l’européenne. Il est arrivé, il s’est assis par terre à côté des toilettes et il a commencé à taper sur le

couvercle. Mais taper, taper, à fond quoi. Je me suis dit oula, c'est un peu bizarre (rire). Voilà, c'était la première image du petit gamin qui arrivait là." (30)

- M: "Donc premier contact, c'était une boule d'énergie mais en même temps, voilà, on savait pas trop. En plus, on fait toujours le rapprochement, entre: il sort d'un orphelinat, donc il fallait attendre aussi, avoir un temps d'adaptation dans une famille normale, entre guillemet. Pour voir si son attitude était due au fait qu'il était dans un orphelinat hein." (42)
- M : "Ça faisait 2-3 mois qu'il était là. Il avait 2 ans. A la rentrée scolaire, je me suis dit, il faut que je teste si c'est qu'à la maison qu'il est comme ça. Ou si ça se passe la même chose à l'extérieur car peut-être que c'est le monde qui lui manque, le bruit, l'agitation, comme à l'orphelinat. Et il remplace avec un comportement bruyant et agité. Alors je me suis dit qu'il fallait que je l'inscrive à la crèche du village. J'ai expliqué en 2-3 mots pourquoi je voulais qu'il aille à la crèche. J'ai expliqué en quelques mots mes difficultés. Je me demandais si c'était peut-être induit par moi. Car le lien entre lui et moi c'était très difficile dès le départ. Il m'a rejeté tout de suite. C'est-à-dire qu'il voulait que son père. Sa sœur et moi... il a même mordu sa sœur. Il lui sautait dessus pour la mordre. Et moi, il voulait rien savoir de moi. Donc vu que mon mari travaille et que moi j'étais à la maison, il a vite compris qu'il allait devoir me laisser l'approcher, le changer, enfin prendre soin de lui. Mais les 2-3 premiers jours je pouvais pas l'approcher. C'était une petite bête furieuse. Après bon, ça a été gentiment mieux. Il m'acceptait mieux. Mais je me disais que c'était peut-être en réaction par rapport à moi. Et quand l'enfant peut pas parler ...!" (84)

## Thème 2.2: Motif de la consultation

### *Entretien Parents Laurent et Laurence:*

- P: "On a cherché euh on va dire un un psychologue et pis qu'il fasse un diagnostic pour emmener un papier à l'école." (...) P: "Pour qu'ils aient un peu plus de patience et pour pas qu'ils l'expulsent on va dire. C'était ça un peu le le l'idée." (34-36)

### *Entretien Parents Denise et Jacques:*

- M : "Beaucoup de problèmes à l'école. Des problèmes comportementaux avec les autres enfants. C'était très difficile." (56)

## Thème 2.3: Attentes face à la consultation

### *Entretien Parents Laurent et Laurence:*

- P: "Donc c'était plus la partie psychologue qu'on a eu c'était pour moi pratiquement exclusivement pour qu'ils le gardent au lycée." (46)
- E: "Et pour votre femme aussi ou bien elle avait d'autres demandes ou d'autres attentes ?" P : "Non, plus par curiosité, intérêt" (162-163)

### *Entretien Parents Martin et Maria:*

- M: "Pour moi, c'était juste comprendre, ouais, juste comprendre parce qu'au début j'avais aucune idée ce que ça pouvait être quoi que ce soit des trucs dyslexie, dysorthographe, TADA et tout ça, ça me disait pas voilà je savais pas. J'avais entendu parler mais voilà. Après c'était juste pour comprendre, oui." (50)

### *Entretien Parents Denise et Jacques:*



- M: “Que j'espérais qu'on puisse aider Emilie, je sais pas comment expliquer,... pour qu'elle arrête d'être comme ça... Je sais pas comment expliquer, c'est difficile.” (110)

#### Thème 2.4: Gestion de l'attente d'un résultat concret

##### *Entretien Parents Martin et Maria:*

- M: “J'ai attendu. Ça, c'était pas du tout autrement pénible. Une fois que vous entreprenez quelque chose, on aime que bien que ça que ça aille vite. Vous avez un rendez-vous toutes les semaines et quand il y a entre deux, une fois il y a eu une ou deux fois euh des semaines d'attentes j'aimais pas beaucoup. Mais euh mais une fois voilà on a un doute ou on entreprend quelque chose moi je suis comme ça, je veux que ça suive et je veux savoir. Pis après je veux pas qu'on m'enjolive les choses, je veux savoir.” (92)

##### *Entretien Parents Denise et Jacques:*

- E : “C'est une grande période de flou ?” M : “Ah oui c'est ça, c'était très dur. J'avais été voir mon médecin généraliste et il ne savait pas quoi me dire. Eux ils savent pas...”(169-170)

##### *Entretien Parents Patricia et Bertrand:*

- M : “Vers 5-6 ans. Même si j'ai consulté très rapidement. En fait, j'aime bien aussi cette façon de faire. Ma psy m'a dit qu'en psychologie on voulait pas mettre une étiquette sur un petit gamin, ah ouais tac il est hyperactif, il est ceci, il est ça. Et elle m'avait dit que le diagnostic serait posé que vers 6 ans. Et c'est bien aussi comme ça car on le saurait avant, ça changerait rien. Avoir un nom voilà, mais on s'en doutait tellement.” (48)

#### Thème 2.5: Durée du cheminement

##### *Entretien Parents Martin et Maria:*

- M: “On l'a fait testé par la psychologue scolaire je crois, tout au début. Et elle, oui voilà c'est ça, et c'est elle qui nous a mis le diagnostic.” (40)

##### *Entretien Parents Denise et Jacques:*

- M : “Ouais, attends je réfléchis, au moment où on a commencé à se méfier qu'il y avait quelque chose, je dirais que c'était en 2ème primaire. Ça fait 8 ans, 7-8 ans, par là je pense.” E : “Et ensuite quand vraiment, vous avez pu mettre un nom sur l'hyperactivité, c'était longtemps après ?” M : Je dirais en 4ème primaire.” (30-32)

### **Thème 3: Impact de l'annonce du diagnostic**

#### Thème 3.1: Impact sur la dynamique familiale

##### *Entretien Parents Laurent et Laurence:*

- P: “Maintenant je me suis rendu compte de beaucoup de problèmes de Paul et pis en fait je me suis rendu compte que moi j'étais la même chose que lui en fait.” (55)

##### *Entretien Parents Denise et Jacques:*

- M : “Alors lui en principe il s'écroulait par rapport à elle. Il a dû apprendre à s'affirmer plutôt. Montrer qu'il était quand même là.” (268)

- M : “Oui pour mettre aussi en valeur ce que mon fils disait face à sa sœur, car lui, il est là autant qu'elle et il a autant de chose à dire.” (272)
- M : “Oui au début c'était très dur. La psy nous a beaucoup beaucoup aidé par rapport à ça. Il faut dire ce qui est.” (274)
- M : “Oui, car lui aussi s'est dit qu'on allait pouvoir aider sa sœur. Il s'est dit, elle est malade alors je dois faire avec et je dois l'aider.” (306)

*Entretien Parents Patricia et Bertrand:*

- M : “Comment le décrire (rire)...c'est... c'est un poème ce gamin. Il est alors... Ben il est d'une autre planète je dirais. Voilà, pour résumer. Heureusement, qu'on a eu, je dis tout le temps à ma fille, qu'on l'a eue en premier. Car on aurait eu mon fils en premier, on aurait pas voulu d'autre enfant.” (54)
- M : “C'est trop dur ! Beaucoup trop dur ! Et on aurait aussi cru que les enfants c'était comme ça. On aurait pas su faire la différence. Là je me suis rendu compte directement que c'était pas du tout le même caractère que sa sœur, même si elle n'est pas notre enfant biologique non plus.” (56)
- M : “Car c'est difficile pour sa sœur, elle s'énerve contre lui, souvent c'est des crises. Alors j'explique à sa sœur. Souvent, ils jouent beaucoup ensemble. Mais d'un coup, il devient hermétique, au lieu de dire qu'il ne veut plus jouer. C'est très déstabilisant pour ma fille. Alors je lui rappelle, tu sais c'est un handicap, ton frère est pas responsable cette attitude-là. Mais chez Lucien c'est dur à dire, car il ne laisse pas transparaître. Il a dit : ah bon...E : Donc c'est plus que ça vous a permis de vous adapter au quotidien, par rapport à sa sœur aussi? M : Oui, oui. Je lui rappelle souvent à ma fille. On essaie de s'entre-aider les deux, pour ne pas être toujours sur le dos de mon fils. On a des codes, par exemple, si je commence à m'énerver contre Lucien, ma fille dira : il fait beau dehors ?” (144-146)

Thème 3.2: Ressentis lors de l'annonce du diagnostic

*Entretien Parents Charles et Madeleine:*

- M: “Moi ça m'a beaucoup soulagée de le savoir, enfin soulagée, j'aurais préféré qu'elle ne soit pas TADA et que ce soit un conflit, peut-être que ce serait plus simple pour plus tard mais non, mais après à partir de là de se dire maintenant le diagnostic est fait, de voir tout ce qu'on peut mettre en place” (169)

*Entretien Parents Laurent et Laurence:*

- P: “Là j'ai eu on va dire un rapport final avec un entretien avec avec le psychologue et ça c'était c'était assez intéressant parce que comme il a décrit euh Paul c'était assez juste” (46)
- P: “Normal on va dire. C'était ffff c'est fait, c'est fait on va dire. Pour moi, c'était plus un euh .... Pfff rien de spécial honnêtement. Pour ma part, il y a rien eu de, il y a eu l'analyse de mon enfant que je connaissais déjà.” (167)
- P: “Et par rapport aux problèmes, par rapport à ça je sais que c'est pas la fin du monde et pis que et pis euh (soupire) et pis que c'était pas un con (rire) (...) ça peut paraître un peu bizarre comme, comme réaction mais ça m'a rien fait de spécial honnêtement. J'avais un papier pour l'école et pis ok, pis ok, next.” (169)
- P: “C'est difficile à dire pour elle exactement comme elle s'est senti. Elle a un peu une autre vision, un peu moins peut-être, enfin un peu plus féminine on va dire ou peut-être plus plus préoccupée on va dire. Elle est plus préoccupée que moi pour cette partie, ouais.” (173)

*Entretien Parents Martin et Maria:*

- M : “Bien !” (42)
- M: “Oui, quelque part presque soulagé. C’est comme quand on nous a dit il a une dyslexie ou il a une dysorthographe mais c’est presque un soulagement parce que vous gardez, vous voyez des choses, il y a jamais personne qui vous prend au sérieux, parce que. Et pis pour finir vous parlez plus tellement aux autres parce qu’on vous dit ouais mais bon t’exagères ma fois il y en a des comme ça et des comme ça. C’est vrai. Mais j’ai quand même vu qu’il y avait quelque chose et le jour où on m’a dit il y a ça, pour moi c’était un soulagement complète parce que je me suis dit ok voilà, il y a ça donc on va entreprendre ça, ça, ça, ça, ça, voilà.” (44)
- M: “Bon ben voilà, elle m’avait tout de suite parlé de Ritaline et tout ça et ça j’ai dit c’était pour moi exclu.” (62)
- M: “Mais je savais déjà ce que c’était mais moi j’étais vraiment plutôt soulagée d’entendre ce que c’était parce que comme disait une fois l’autre psychologue scolaire qui était avant celle-là qui me fait le bilan. Elle m’a dit ouais c’est quand même très rassurant de savoir s’il n’y a pas quelque chose de débilitant. (...) Et quand elle m’a dit c’était entre guillemets que le TADA et pis voilà j’étais plutôt soulagée.” (86)
- M: “Et pis moi du coup je peux vous dire que j’étais comme soulagée parce qu’il avait un bon QI partout, même des trucs, certains trucs qui étaient plus élevés que la norme et pis voilà il y avait cette cette concentration qui était un pic en bas. Mais pour moi c’était soulageant.” (90)
- M: “Non, je pense pas qu’il s’y attendait mais il a eu un peu la même réaction que moi, quelque part un peu un soulagement que ce soit que ça et pis euh bah il y a de l’autisme ou pas on sait pas, je veux dire voilà. Et pis je pense que quelque part il doit aussi un reconnaître un petit peu, mon mari il est aussi un petit peu voilà. A mon avis, c’est de famille je dirais. Voilà, je pense que quelque part il s’est reconnu là-dedans.” (102)
- M: “Pour moi, c’était voilà, c’était juste un soulagement. Je peux rien dire d’autre, c’est juste le fait de savoir, de pas encore dire ah mais tu te fais encore des idées. Moi c’était juste un soulagement de savoir ce que c’était et où je pouvais me diriger.” (176)

*Entretien Parents Denise et Jacques:*

- “M : “Je pleurais presque quand on est sortis du rendez vous chez la 3ème psy. Après le premier rendez-vous, elle a dit, on voit que votre fille a de l'hyperactivité. (...) Elle a dit tout de suite qu'il y avait quelque chose qui ne joue pas. Elle a dit toute de suite. On voit qu'il y a quelque chose au niveau de l'hyperactivité. Donc là j'étais presque contente de savoir qu'il y avait ça et qu'on allait pouvoir soigner, qu'on peut aider.” E : “C’était un soulagement ?” M : “Oh oui !” (92-94)
- E : “Et les sentiments que vous avez eu c’était que du soulagement ou aussi autre chose ?” M : “Non, surtout du soulagement, de pouvoir aider la petite et toute la famille car Valentin en souffrait aussi.” (97-98)

*Entretien Parents Patricia et Bertrand:*

- M : “Elle a confirmé ce que je vivais au quotidien. Qu’il avait pas d'autonomie, que c’était très dur de le gérer. Elle a constaté un décalage dans certains domaines.” (92)
- M : “Ça me soulageait de me dire, depuis le temps que je disais qu’il y avait un problème.” E : “Oui car c'est un long cheminement...” M : “Pis quand j'en parlais autour de moi, on me disait, mais c'est normal, c'est un garçon...” (94-96)

- M : “Ouais exactement ! Alors quand ma psy a dit j'ai vu ça et ça dans le bilan...Elle a objectivé. Donc moi je me suis dit, Ah ! Bon ! Moi ça m'a soulagé vu que les problèmes étaient là, je vivais ça au quotidien. Alors le fait que quelqu'un valide ça et dise que oui c'est vrai... Ah oui et une fois, lors d'une restitution chez ma psy, j'étais contente car, je laissais mon fils évoluer, comme il était quoi. Et au bout de quelques minutes, la pièce était sans dessus dessous. Et après, il a foncé vers un mur à toute vitesse et il ne s'est pas arrêté. Il s'est tapé la tête. Et à chaque fois il recommençait. Alors je laissais faire car je me suis dit, ben ouf.” (102)
- M : “Oui ça m'a soulagé quand elle a validé ça. Ses soucis.” (104)
- M : “Voilà, c'est... pour lui (son mari) le diagnostic, ça a été, je sais pas trop quoi dire. Il a dit : ah bon.” E : “Ça l'a pas particulièrement touché ?” M : “Non, car c'était évident aussi. Ouais voilà. C'était juste une confirmation de ce qu'on savait déjà.” (128-130)

### Thème 3.3: Stratégies de coping (et recherche d'informations)

#### *Entretien Parents Charles et Madeleine:*

- M: “Mais alors je vais pas dire qu'il s'est rué sur les livres et sur les sites internet pour se renseigner sur ce qu'on peut faire, etc.” (175)

#### *Entretien Parents Laurent et Laurence:*

- P: “Je veux pas dire que je lis parce qu'honnêtement je lis pas donc je peux pas dire que j'ai pris énormément d'informations et que je peux avoir une analyse par rapport à ce que les gens disent ou les docteurs etc., parce qu'honnêtement je le fais pas.” (251)

#### *Entretien Parents Martin et Maria:*

- M: “Et pis une fois j'avais ce diagnostic-là j'ai commencé à lire des livres ou bien à aller sur internet ou bien parler avec des gens aussi. Et de fil en aiguille, il y en a beaucoup qui ont ça. Et de fil en aiguille on reçoit des adresses.” (62)

#### *Entretien Parents Patricia et Bertrand:*

- M: “Et entre temps, j'ai aussi fait l'école de jour de chiropractie et prise en compte des émotions de l'enfant. C'est des ateliers et des exercices de gym spécifiques. C'est pour toutes sortes d'enfants. J'ai été l'amener pendant 6 mois une fois par semaine. Au début j'avais été car Lucien il marchait tout le temps sur la pointe des pieds.” (88)

### Thème 3.4: Perspectives d'aide

#### *Entretien Parents Laurent et Laurence:*

- P: “Pis en plus des problèmes de croissance, en plus on sait pas si ça va faire des cancers, tous ces problèmes un peu par rapport à la médication. Donc de nouveau d'un côté, il y a les gens qui disent ouais mais il faut le médiquer, il faut le médiquer, il faut le médiquer, il faut le médiquer pis après ben nous on était simplement contre. Et pis là ben c'est lui qui a pris la décision (...) après la deuxième semaine il a clairement eu une réflexion avec sa mère. Il a dit ah t'sais c'est bizarre je me sens comme un gosse normal. (rires) (...) Donc il a commencé à se médiquer mais il a 15 ans et demi et pis on a jugé que que à cet âge-là, par rapport à, parce que pour quelques choses il a beaucoup de maturité et quand même une analyse à faire et c'est à lui de participer à la

décision. Mais pas de donner de la drogue à un enfant de 3 ans ou 4 ans parce qu'il est hyperactif." (143)

- P: "Donc de toute façon, il n'y a pas eu de traitement, il n'y a pas eu de médication et pis y a eu euh bon on a fait des efforts. On a engagé une prof, une qui avait enseigné au lycée français qui venait faire les devoirs avec Paul tous les jours." (173)

*Entretien Parents Martin et Maria:*

- M: "Et pis après j'ai fait pas mal de choses avec lui, j'ai été chez un chiropraticien qui s'occupe surtout des enfants qui ont ça plus des dyslexiques et tout ça. J'ai fait de l'optométrie." (64)

*Entretien Parents Denise et Jacques:*

- M : "Pas mon ex-mari, il était déjà parti. On allait les 3. On suivait la thérapie ensemble pour aider Emilie et puis aussi nous. Elle pouvait nous aider donc on a fait une thérapie les 3." E : "Aussi dans les liens de famille ?" M : "Oui. Elle nous a vraiment vraiment beaucoup aidé." (102-104)

*Entretien Parents Janine et Georges:*

- M: "Bon là je te parle vraiment du cas avec trouble dys, c'est très compliqué. On peut pas se débrouiller seul, on doit vraiment avertir les enseignants et être en contact avec une neurologue et une psy." (151)

## **Thème 4: Perception du diagnostic**

### Thème 4.1 Compréhension du diagnostic

*Entretien Parents Laurent et Laurence:*

- P: "Alors la responsabilité c'est vraiment de les entourer et pis de mettre, de faire de manière à qu'ils puissent grandir et pis et pis euh et puis mûrir dans la meilleure manière possible on va dire. C'est ça le, c'est ça ce qui faut arriver à faire. Je crois que c'est ça le plus important parce qu'ils souffrent au fait ces enfants. Et pis euh et pis Paul, il, souvent ils en parlent pas parce que les enfants ils en parlent, il y en a pleins ils souffrent en silence." (241)

*Entretien Parents Martin et Maria:*

- M: "Moi ce que je peux dire pour mon fils à moi c'est que c'est un garçon qui était dans son monde, qui était très en retrait, qui avait des difficultés à entrer en contact. C'était les premières choses. Et après les difficultés de se concentrer, de rester sur son travail. Et de fil en aiguille sûrement des grandes difficultés de de de motivation et pis euh tout ce qui s'ensuit : le problème d'écriture, euh voilà." (84)
- M: "Pour moi je pense, par rapport à d'autres copines, plus de travail. C'est vraiment si on veut, si on veut euh qu'ils réussissent à la même chose, qu'ils aient les mêmes choses, parce que de nos jours on regarde sur des diplômes bah pour voilà. S'ils veulent avoir la même chance que les autres parce que c'est souvent des enfants qui sont très intelligents bah c'est beaucoup de travail." (160)

*Entretien Parents Denise et Jacques:*

- M : "Le diagnostic a eu plus d'impact sur moi que sur Emilie en tout cas, car Emilie était tellement turbulente à ce moment-là, les choses lui passaient au dessus." (276)

*Entretien Parents Janine et Georges:*

- M: “Je pense que c'est important de nommer pour pouvoir bien soigner, prendre en charge. Le diagnostic, pour moi, a confirmé une intuition. C'est important de nommer les choses, comme pour un cancer, on va pas dire, c'est vos cellules qui dysfonctionnent... Ça aide car on sait contre quoi on se bat et ça aide à accepter le handicap. Car c'est quand même un handicap, enfin là je parle des troubles dys. Car moi, j'ai une voisine et elle a un enfant handicapé. Et quand elle me décrivait les situations et comment elle se sentait, je me disais, mais moi j'ai une enfant normale, enfin à ce moment-là je savais pas encore qu'elle avait un trouble dys, et j'avais les mêmes problématiques. Alors je dirais qu'elle a un handicap...” P : “Je dirais pas ça, un handicap c'est un peu fort, je dirais une différence plutôt. Mais en tout cas, ça aide à savoir que c'est pas de la mauvaise volonté.” M : “C'est frustrant car on sait que Justine a le potentiel, mais au niveau frontal ça bloque. La mise en pratique pose problème, elle va lentement.” (158-160)

*Entretien Parents Patricia et Bertrand:*

- M : “Oui et c'est toujours difficile. Je dois lui dire souvent. Pis lors d'un entretien de famille dernièrement, ma psy a rappelé, et ça m'a fait très plaisir, elle a rappelé que l'hyperactivité est une maladie, un handicap et que Lucien n'y était pour rien !” (118)

Thème 4.2 Apports positifs du diagnostic

*Entretien Parents Martin et Maria:*

- M: “Alors pour moi c'est très important de de d'avoir un nom à donner sur les choses. Je veux dire vous êtes malade, vous aimez bien avoir un nom et après vous dites voilà, maintenant il y a ça, ça, ça à faire. Pour moi c'était extrêmement important. (...) Mais moi c'est pas stigmatiser, pour moi c'est prendre de voilà de nommer quelque chose voilà et après on sait ce qu'on peut faire avec ça. Pour moi c'est pas stigmatiser. Tout le monde a quelque chose.” (104)

*Entretien Parents Denise et Jacques:*

- M : “Mmh... déjà pour expliquer à l'école ce qu'il y avait. On a eu une séance avec le professeur qui a expliqué aux autres élèves ce qu'il en était : voilà maintenant on a diagnostiqué Emilie, alors soyez un peu indulgent, compréhensif avec Emilie. Ça, ça a aidé.” (208)

*Entretien Parents Janine et Georges:*

- P : “Mais donc le fait d'avoir le diagnostic, pour nous parent, ça nous permet de dire qu'elle fait pas tout le temps exprès.” M : “Pis qu'elle a le potentiel. Elle peut y arriver.” P : “Y'a un potentiel, mais, quand elle fait faux, elle fait pas exprès, c'est pas pour nous embêter.” M : “Ouais ça nous rassure. C'est rassurant !” P : “Ouais ça fait partie de sa maladie et moi, de temps en temps, ça me calme.” M : “Elle est pas bête, elle a le potentiel. Maintenant, moi, je suis persuadée qu'elle peut y arriver. Je crois en elle. Et je peux lui insuffler ça au moins. Dire Justine : moi je sais que tu vas y arriver même si c'est difficile. De savoir, c'est important.” (124-129)

*Entretien Parents Patricia et Bertrand:*

- M : “Oui, j'ai pu lui expliquer avec le diagnostic, ça a été très positif pour ça. J'ai dit à Lucien, dans ce comportement que tu as, tu n'y es pour rien. Je lui ai dit qu'on allait aussi adapter, que j'allais moins m'énerver car c'est quelque chose que tu as dans ta

tête. Je vais essayer de te laisser plus de tolérance et toi,... ce qui est très dur avec ces enfants là, c'est que bien sur, ils y sont pour rien pour la grande majorité des comportements mais y'a aussi la provocation..." (140)

#### Thème 4.3 : Apports négatifs du diagnostic

##### *Entretien Parents Laurent et Laurence:*

- P: "C'est l'impression que les gens ont c'est qu'il y a de plus en plus d'enfants qui sont diagnostiqués avec ça. Alors est-ce que c'est exactement ça ou c'est pas exactement ça je sais pas. Et il y a de plus en plus d'enfants qui sont médiqués. Et pis après des enfants qui sont médiqués vers je sais pas 4-5ans, ça c'est criminel. Pour moi c'est criminel." (273)

##### *Entretien Parents Patricia et Bertrand:*

- M : "Moi de mon côté, par rapport à ce que j'ai vécu, je vois pas de points négatifs. Si le diagnostic tombe et que ça nous oblige à nous diriger vers la voie de la médicalisation, ce serait négatif." (152)

#### Thème 4.4: Utilité du diagnostic

##### *Entretien Parents Laurent et Laurence:*

- P: "On a cherché euh on va dire un un psychologue et pis qu'il fasse un diagnostic pour emmener un papier à l'école." (...) P: "Pour qu'ils aient un peu plus de patience et pour pas qu'ils l'expulsent on va dire. C'était ça un peu le le l'idée." (34-36)

##### *Entretien Parents Denise et Jacques:*

- E : "Donc c'était plus pour toi pour comprendre ce qui se passait ?" M : "Voilà oui, pour pouvoir mettre un nom et pour pouvoir soigner surtout." E : "Donc le but c'est de soigner en premier lieu et c'est ça qui a été ta motivation tout le long ?" M : "Oui voilà, soigner c'est le but, plus que le diagnostic en lui-même." (277-280)
- M : "Oui car pour moi c'était un diagnostic qui me disait qu'on pouvait l'aider. Je connaissais la ritaline et je me disais qu'on allait pouvoir faire quelque chose." (156)
- M : "Oui c'était pas le diagnostic en lui-même qu'il fallait mais la solution et le diagnostic pour les autres personnes, pour qu'ils sachent que quelque chose n'allait pas." (362)

##### *Entretien Parents Patricia et Bertrand:*

- M: "Pis c'est surtout qu'on a besoin du diagnostic pour une société qui fonctionne avec ça. Ça sert à dire que non, notre enfant il est pas paresseux, il est pas provocateur, il est pas indiscipliné, mal éduqué." (192)

#### Thème 4.5 Signification du terme diagnostic

##### *Entretien Parents Laurent et Laurence:*

- P: "Faudrait pas se fier à 100% à aucun diagnostic et pis faut arriver à sa propre conclusion pour moi. C'est ça le plus important. (...) je remets toujours en question ce que les autres personnes y pensent. Pour moi, il y a aucun diagnostic, aucune conclusion qui est la vérité absolue. Donc le le terme diagnostic pour moi c'est simplement une une une opinion d'une certaine personne à un certain moment et pis euh on peut poser la même question à plusieurs personnes au même moment pis pis y

aura différents diagnostics donc de toute façon la vérité absolue elle existe pas non plus.” (303)

- “Pour moi le diagnostic c’est une analyse d’une personne différente à moi qui va me donner son analyse sur un problème ou sur une situation particulière mais ça va, c’est simplement de l’information en plus pour arriver à ma propre conclusion.” (305)

*Entretien Parents Martin et Maria:*

- M: “Alors pour moi c’est très important de de d’avoir un nom à donner sur les choses. Je veux dire vous êtes malade, vous aimez bien avoir un nom et après vous dites voilà, maintenant il y a ça, ça, ça à faire. Pour moi c’était extrêmement important. Il y a des gens qui disent ouais bon ça sert à quoi ou bien maintenant souvent aussi les logopèdes ils disent ouais mais bon euh euh voilà on va pas dire que c’est un dyslexique parce que voilà c’est ça stigmatise. Mais moi c’est pas stigmatiser, pour moi c’est prendre de voilà de nommer quelque chose voilà et après on sait ce qu’on peut faire avec ça. Pour moi c’est pas stigmatiser. Tout le monde a quelque chose.” (104)
- M: “Je pense que tout le monde est plus ou moins quelque chose.” (178)
- M: “Moi je crois que tout le monde a quelque chose et pis voilà. Et pis lui il est ça et pis je sais bien qu’il aura ça à vie.” (180)

*Entretien Parents Denise et Jacques:*

- M : “Oui voilà. C'est vrai que les diagnostics ne sont pas si évidents à poser. Après je pense qu'il y a le truc flagrant et tous les autres cas à côté. Y'a le prototype et puis les autres cas.” (182)
- M : “Pour moi, je peux pas vraiment dire qu'il y a eu un diagnostic qui était là. C'est la Ritaline qui a fait que. Y'a pas eu un truc posé. Un diagnostic pour moi c'est un prototype précis avec toute la liste de signes, est-ce qu'elle avait ça ? Elle avait pas tous les symptômes. Est-ce qu'il y avait 100% d'hyperactivité ? Oui, mais est-ce qu'il y avait autre chose ? HP peut-être ?” (358)
- M : “Ouais mais pour te dire, le diagnostic était pas très important pour moi car sinon j'aurais fait le test du haut potentiel. Alors que beaucoup de gens m'ont dit pourquoi tu as pas fait le test. Moi j'ai pu l'aider et ça m'a suffit. J'ai pas besoin de savoir si elle est plus intelligente que les autres ou pas.”(360)

*Entretien Parents Patricia et Bertrand:*

- M : “Ben moi je pense que c'est... y'a un diagnostic pour heu... comment dire.. pour certains critères qui sont pareils pour une masse de population. Mais qu'après y'a plusieurs formes...” E : “C'est hétérogène ?” M : “Ouais. Y'a des normes définies scientifiquement, donc c'est une sorte d'étiquette mais après y'a autant de formes de cette maladie diagnostiquée que d'êtres humains. On n'est pas tous égaux devant un diabète par exemple. Chacun aura des symptômes différents. Un diagnostic c'est large même si ça cible quelque chose. C'est pour ça, en médecine chinoise, et même en homéopathie, y'a plusieurs médicaments pour un diagnostic, ça dépend de la personne comment elle est, de sa façon de vivre les choses.” E : “Oui c'est vraiment un intérêt pour l'humain dans sa globalité.” M : “Enfin voilà un diagnostic, c'est un mot, c'est une piste. (188-192)



## **Thème 5: Vécu parental**

### Thème 5.1: Vécu parental par rapport aux relations sociales de l'enfant

#### *Entretien Parents Laurent et Laurence:*

- E : “Ouais, d'accord. Mais vous, en tant que père, vous vous sentiez comment quand votre enfant était en situation de bullying justement ?” P: “Ouais, ça c'est, ça c'est euh ... pas désespérant mais on a la rage. Et pis le discours justement à la, je m'en rappelle parfait on va dire, c'est simple, on est que les 4, ici on n'a pas de famille, il y a personne qui va nous aider. S'il y en a un qui a un problème, les autres faut qu'en s'en mêle et pis qu'on aide la personne qui a un problème. Paul, il a un problème, on va le résoudre.” (108-109)

#### *Entretien Parents Martin et Maria:*

- M: “Oui, pour moi c'était difficile parce que euh bah pfff ouais ben ouais c'était mon premier, il était longtemps attendu pis on a plein de voilà, on voudrait bien que. Moi ce que j'avais moi peur c'est qu'il souffrait de ça, que tout d'un coup les gamins ils étaient pas gentils avec pis que qu'il allait souffrir de ça.” (...) M: “Là, à ce moment-là je crois que je me suis fait des soucis pour rien. Il ne se rendait pas forcément compte.” (26-28)

#### *Entretien Parents Denise et Jacques:*

- M : “Ben oui aussi, car le regard des autres enfants à force, elle avait plus de copines, plus personnes. E: “(...) c'était difficile pour toi, de voir que ta fille était isolée ?” M : “Oui tout à fait !” E : “Tu te disais quoi par rapport à ça ?” M : “C'est vrai que moi j'ai toujours eu pas mal de gens autour de moi donc ça me faisait un peu pitié quelque part. Ça me faisait mal au coeur.” (136-139)

### Thème 5.2: Suis-je un bon parent?

#### *Entretien Parents Laurent et Laurence:*

- P: “Il y avait toute cette pression en même temps, tout en même temps, ça allait pas, il y a rien qui allait en fin de compte. Pis après il y a toujours ces doutes” (83)
- P: “Et pis j'ai toujours un peu cette peur que ça parte en vrille et pis que ça finisse tout d'un coup, c'est vite fait, il y a des moments clefs dans la vie et pis dans l'adolescence et tout ça. Et partir du bon côté, du mauvais côté, pourquoi et comme ça c'est très compliqué. (...) Et pis après quand on a des gamins qui grandissent bon on va essayer de mettre en place un système euh et pis c'est c'est compliqué mais par rapport à la psychologie, les enfants, les parents, ça il y aura toujours cette question, qu'est-ce que je fais. (...) il faut être convaincu que ce qu'on fait c'est la chose à faire.” (283)

#### *Entretien Parents Denise et Jacques:*

- M : “Les gens... bon heureusement que Valentin allait bien. Les gens ont tout de suite dit, ils ont divorcés, c'est pour ça qu'elle est comme ça, elle s'occupe pas comme il faut. Bon après vu qu'il y avait Valentin devant, et que Valentin allait bien alors ils disaient non c'est pas ça.” (284)

### Thème 5.3: Culpabilité

#### *Entretien Parents Charles et Madeleine:*

- M: “Ça m’aide aussi à ne plus m’énerver donc voilà c’était surtout ça en fait, de se dire mais je m’énerve jamais sur Jean, cette culpabilité-là.” (126)
- M: “Ah moi ça me soulageait de l’entendre en fait de me dire bon ben voilà c’est réellement ça en fait et c’est pas un conflit euh un conflit mère fille” (169)

*Entretien Parents Martin et Maria:*

- M: “C’est (...) un truc déculpabilisant moi je trouve pour moi parce que euh des fois j’avais l’impression que je l’acceptais pas vraiment comme il était. Et pis après euh on peut se dire ben ok là il y a des choses.” (116)
- M: “Alors pour moi c’est déculpabilisant.” (118)
- M: “Après bien sur j’ai j’ai voilà j’ai dit est-ce que j’ai assez bien mangé pendant ma grossesse, ouais on se pose tous ces questions mais non.” (122)

*Entretien Parents Denise et Jacques:*

- M : “Oui tu culpabilises à un moment donné ! Ouais. Surtout que moi j’ai divorcé au même moment.” (...) M : “Les gens... bon heureusement que Valentin allait bien. Les gens ont tout de suite dit, ils ont divorcés, c’est pour ça qu’elle est comme ça, elle s’occupe pas comme il faut. Bon après vu qu’il y avait Valentin devant, et que Valentin allait bien alors ils disaient non c’est pas ça.” (282-284)

*Entretien Parents Janine et Georges:*

- P : “D’ailleurs ma femme reste au lit le matin maintenant, c’est moi qui me lève et qui réveille Justine...” M : “Oui je me lève plus. C’est culpabilisant vous savez, très culpabilisant. Comment savoir quoi faire ? D’un côté, au début, quand elle se levait en retard et qu’elle loupait le bus, on l’amenait en cours. Et maintenant, on se dit que c’est quand même sa responsabilité, on l’amène plus. Mais après, on doit signer des papiers pour des absences injustifiées ou car il y a trop d’absences. Dès que je laisse aller un peu, y’a des conséquences et des choses à régler... (...) Je dois réfléchir si j’avertis les profs au début de l’année ou si je laisse aller. D’un côté j’espère toujours que ça va aller comme ça, mais Justine est en échec, elle redouble et elle est de nouveau en échec. Alors après je culpabilise, j’aurais dû intervenir avant ? Mais il y a aussi le problème que Justine ne veut pas qu’on dise aux profs, elle veut être normale.” (136-137)

*Entretien Parents Patricia et Bertrand:*

- E : “Et est-ce que vous vous êtes senti coupables à un moment donné par rapport à ce qu’il se passait?” M : “Ben non. Mais ça c’est facile à comprendre, car on est pas les parents biologiques. Ça met directement une distance. Déjà c’est pas génétique, donc ça enlève un grand poids de culpabilité. Pis il a eu une vie avant nous, alors on sait pas l’influence que ça a eu. D’ailleurs quand on a fait pour la première fois un réseau avec les maîtresses en enfantine, elles m’ont dit merci d’être venue en anticipant, félicitations car vous devancez le problème. J’ai pas compris sur le moment, pis après j’ai fait cette relation-là. Mais moi je suis pas la mère biologique donc y’a déjà la partie culpabilité que j’ai pas. Je suis transparente, alors c’est mon enfant mais c’est un enfant. Mais, je peux comprendre la culpabilité des parents. (mère d’un enfant adopté)” (179-180)

Thème 5.4: Gestion du quotidien / éducation

*Entretien Parents Charles et Madeleine:*

- M: “Pour pleins de choses en fait, faut quand même avoir les nerfs solides (rires). On s’énervait facilement c’est vrai que maintenant je laisse plus facilement couler pis euh et pis bon j’ai mis en place des façon de travailler, de faire les choses qui aident Jeanne et ça m’aide aussi à ne plus m’énervé” (126)
- M: “Ben j’ai regardé un peu sur tous les outils qu’il y avait pour aider à s’organiser, lui fixer des objectifs, renforcements positifs, etc. etc. Bon là il n’y a plus mais il y avait un tableau avec des objectifs par semaine ce genre de choses qui permettent de lui, qu’elle fasse elle-même des des choses sans qu’on s’énerve, donc voilà tout de ce côté-là.” (132)
- P: “C’est du boulot, c’est pointu. Pis des fois c’est des petits réglages et pis voilà, c’est le boulot de parent j’ai l’impression.” (287)

*Entretien Parents Laurent et Laurence:*

- P: “Mais tous les jours il allait au club, il courait, il jouait avec ses potes, il faisait plein de natation, il était tout le temps actif. Et pis euh donc ça canalisait beaucoup l’énergie on va dire.” (59)
- P: “Ma femme ne voulait pas aller au club car elle y était déjà tous les jours de la semaine et elle avait envie de rester tranquille à la maison des fois ça arrivait qu’il il pétait les plombs. Il y a même des fois où je me rappelle où j’ai du prendre la voiture et pis simplement aller faire un tour en voiture parce qu’il devenait fou à la maison.” (63)
- P: “Pis par rapport à tout ce qu’on a mis en place et pis tout ce qu’on fait, ouais c’est pas possible à faire plus. Y a, c’est pas possible on va dire. Il y avait vraiment une structure et pis depuis qu’il est en Suisse, il y a toute une structure qui s’est mis en place, on peut pas faire plus. C’est impossible à faire plus entre la psychologue, les classes, l’assistante du prof la première année, la doyenne” (179)
- P: “C’est un team ! C’est toute une organisation.” (183)

*Entretien Parents Martin et Maria:*

- M: “Après dans le quotidien, ça vous énerve tout le temps quand il traîne ou qu’il est dans l’air ou bien quand il fait pas ses devoirs mais il y a des moments où on dit oui mais bon il p – il y peut rien. Et ça pour moi c’était, de temps en temps peut-être j’étais plus calme suite à ça parce que voilà. Ou justement même quand je grondais ou comme ça je me disais ouais ben d’accord, moi dans tous les livres que j’ai lu, apparemment c’est quand même pas quelque chose d’anodin et c’est pas facile à gérer.” (116)
- M: “Un jour euh il y a, c’était en euh en 5 euh en 7 maintenant c’est 7-8 ème donc c’était 5-6ème anciennement et maintenant 7-8ème euh je voyais qu’il était complètement perdu au début de l’année parce que c’était un tellement grand saut.” (...) M: “je lui en ai parlé de ça au pédiatre.” (...) M: “Et pis euh il a fait je crois 3 semaines ou même pas pis il a eu des hallucinations. C’était horrible.” (... , essai de la Ritaline) M: “On a tout laissé et pis après euh (souple) ça faut plus m’en parler à la limite, non.” E: “Pour vous, c’était quelque chose de très douloureux de le voir comme ça (coupe la parole)” M: “Ah oui ça c’était horrible. Le parce qu’au début on savait pas si ça resterait, d’où ça venait, c’était horrible, ouais.” (148-156)

*Entretien Parents Denise et Jacques:*

- M: “C’était difficile aussi sauf qu’il y avait que son frère et moi donc il y avait moins de monde à gérer. Et pis j’avais quand même encore un petit peu un mot à dire donc ça

allait (rire). J'arrivais encore un petit peu mais pas toujours. Des fois j'arrivais pas non plus..." (18)

- M : "Du coup, j'allais travailler plus vite le matin et je rentrais à midi plus tôt pour faire le dîner." E : "Donc tu as dû aménager ton emploi du temps pour t'occuper de ta fille. C'était dur pour toi de faire ce sacrifice entre guillemet ? Ou ces changements on va dire ?" M : "Oui et non, car après, avec la Ritaline, elle était bien et on passait des bons moments. Et pis je trouvais qu'à midi en rentrant on avait plus de temps où on parlait. J'avais trouvé que c'était presque un avantage de faire ça." (214-216)

#### *Entretien Parents Janine et Georges:*

- P : "Des fois moi ma seule solution c'est de gueuler et d'exiger... et pis ça fait effet contraire... parce que plus je gueule, plus elle se braque..." M : "Oui mais comment tu peux exiger ?" P : "Au bout d'un moment elle gère pas ses horaires, elle galère..." (96-98)
- M : "Mais ceux, qui comme Justine ont un TDA ou un TDA/H, c'est pas seulement à l'école qu'ils ont de la peine, et qu'ils sont en situation d'échec, c'est tout le temps, à la maison avec les parents, avec leurs amis, tout le temps. C'est tout le temps qu'on est en train de leur raper dessus, pis on dit mais ils font exprès ! Aux enseignants on est obligé de leur dire : Justine ne fait pas exprès !" (103)
- M : "C'est pas normal pour elle qu'on fasse différemment pour elle que pour les autres. Mais je dis à Justine que c'est normal. Alors sa neuropédiatre me disait : quelqu'un qui ne voit pas sans lunette, on va pas lui enlever ses lunettes au fond de la classe et lui dire de lire ce qu'il y a au tableau. Justine c'est pas visible mais elle a des troubles de l'attention, elle fait pas exprès mais elle a besoin d'une béquille." (109)
- M : "Elle veut faire psychologue... mais elle en a pas trouvé un bien. La dernière, j'ai pensé que ça pouvait jouer. Mais je me suis dit, tu vas toute seule. Moi je suis toujours entrain de te crier dessus, il faut que tu décharges ça quelque part..." (115)
- M : "Quand elle était petite, hé mon dieu, je répétais mille fois les mêmes choses. Elle se rappelle pas ce qu'elle est partie faire. C'est comme ça, tout le temps. Pour tout. Elle se fait crier dessus sans arrêt alors qu'elle déteste ça." (121)
- P : "Bon avec la Ritaline, ça va mieux à ce niveau quand même." M : "Oui, moi j'ai dû faire un gros travail sur moi-même car je suis naturopathe, alors je voulais essayer d'autres choses comme l'Omega 3. Mais elle prend pas. Ça marche pas alors j'ai laissé tomber. Par contre la Ritaline, ça aide quand même. J'ai beaucoup pleuré après le rendez-vous avec la neurologue. Elle me proposait la Ritaline mais c'était contre mes valeurs. Je me suis posée beaucoup de questions. C'est quand même une grande responsabilité de donner ce médicament à un enfant. Pour mon mari ça allait, mais pour moi c'était très dur." P : "Oui je me suis dit qu'il fallait accepter le médicament pour le bonheur de ma fille, tout simplement." (142-144)

#### *Entretien Parents Patricia et Bertrand:*

- M : "Pis en plus, on pourrait pas l'éduquer de la même manière. C'était pas possible. A un enfant, on dit quelque chose, ou il se brûle, il apprend de ces choses-là." (56)
- M : "Oui voilà mais lui pas du tout. C'est comme si c'était toujours la première fois. Si je dis attention le muret, il va tomber et la fois d'après il tombe de nouveau. Même dans les escaliers, combien de fois il est tombé dans les escaliers. On remarque tout de

suite, dès tout petit, qu'il y a quelque chose qui n'est pas en adéquation. Et le plus dur c'était la gestion du danger. Il se met en danger toujours toujours. Ça c'est l'impulsivité, ça je trouve que c'est le pire, pire que l'hyperactivité en elle-même. L'impulsivité est très forte chez lui, depuis toujours. Maintenant, les dangers sont différents par rapport à quand il était petit. Je dis toujours il a de très bons anges gardiens.” (58)

- M: “Par exemple, si on fait une sortie de famille ou..., ils vont être presque choqués de mon comportement. Car je suis sans cesse en alerte par rapport à lui. Et pis, j'anticipe toujours, car je vois le truc qui va arriver. Alors tout de suite, c'est soit un rappel à l'ordre pour le faire réagir et pis au moins qu'il stoppe ce qu'il est en train de faire ou alors je vais lui prendre le bras pour le sortir de cette situation. Et c'est devenu un truc de stress intense pour moi. Avant j'étais calme, patiente. Et là je suis tout le temps réactive.” (62)
- M : “Ah ouais (rire). Alors franchement non, je suis plus. Je dis toujours à mes enfants, avant d'être maman, je pensais être patiente et calme mais là je vois que, je pense que c'est aussi au fur et à mesure d'être tout le temps avec lui. Des personnes me disent parfois, mais calme toi c'est un enfant. Alors oui c'est un enfant mais je pourrais pas lui laisser autant d'autonomie qu'à un autre enfant, même par rapport à ma fille.” (64)
- M: “Alors maintenant je me dis, s'il verse un verre, c'est pas grave, c'est l'impulsivité et ça donne un peu de maladresse c'est normal. J'essaie de réadapter selon son âge aussi. Au souper, il n'est pas en danger de mort alors j'essaie de redétendre un peu. Car c'est vrai que le pauvre...”(68)
- M : “Il semble que c'est quelque chose d'acquis. Par exemple, un jour il arrive à mettre ses chaussettes, alors je me dis super il a compris, et le lendemain...” E : “Il a oublié ?” M : “Oui. Il arrivait pas à les mettre ou il oubliait de les mettre. Il y avait jamais rien d'acquis. Il fallait lui réapprendre les choses tout le temps, tout le temps.” (70-72)
- M : “Oui, ça doit être comme ça. Et pis pour lui c'était pas à nous de nous adapter, c'était à lui de s'adapter. C'était très carré, d'ailleurs c'est toujours. Ça a été un chemin très très très long pour qu'il admette que son autorité, pour une fois, n'avait aucun effet sur cet enfant. Et que c'est pas en le punissant, en le grondant tout le temps, en lui faisant peur, craindre je sais pas quoi, qu'il va changer de comportement.” (la femme parlant de son mari) (116)
- M: “Pis Lucien, il semblerait que ça lui coule dessus. L'autorité c'est comme de l'eau sur les plumes d'un canard. Je lui dis quelque chose mais ça rentre pas en lui, ça coule sur lui. Je pourrais lui dire 50 fois la même chose. Il est pas là, je sais pas. C'est ça qui met les nerfs à rude épreuve. Surtout pour mon mari.”(126)
- M : “Ouais on sait pas si pour tel comportement, il faut le réprimander ou si c'est l'impulsivité, s'il a fait ça sans réfléchir. C'est hyper dur. Des fois le soir je parle avec lui, je lui dis, mais Lucien, je suis désolée aujourd'hui j'ai pas arrêté de te gronder. Autant, ça lui passe au dessus quand je le gronde. Il paraît pas atteint mais quand je lui parle le soir comme ça, que je dis que je suis désolée, il se met à pleurer, ça touche l'émotion qu'il a emmagasiné toute la journée. Ce qu'on prend pour de l'indifférence, c'est une protection pour lui je pense. Déjà quand il était petit, je lui disais, comme punition, tu vas t'asseoir 5 minutes sur l'escalier. Mais alors aucun effet. Il ne râlait pas, il allait. Des fois je me disais, mais ça sert à quoi. Je lui disais : tu sais que tu es puni ? Mmh oui. Tu sais pourquoi ? Non. Alors je lui expliquais et il disait : ah bon. C'est déstabilisant. Avec ces enfants, la récompense et la punition ne marchent pas. Ce

qui marche c'est la valorisation, relever toutes les choses qui vont bien, le positif. C'est pas évident à tourner le bouton de l'éducation chez nous, c'est pas évident de dire ce qui va bien car on a pas été éduqué comme ça. C'est dur à changer." (142)

- M : "Oui ça a changé, du fait qu'on s'est dit qu'il fallait qu'on change notre autorité finalement, qu'on change notre façon d'éduquer. Mais plus facile à dire qu'à faire. On essaie de se remettre en question au fur et à mesure." (177)

#### Thème 5.5: Sentiment d'impuissance

##### *Entretien Parents Laurent et Laurence:*

- E : "Et vous, ça vous touchait cette souffrance qu'il avait ?" P : "Ouais, ouais. Donc ça c'est un peu euh ça c'est embêtant on va dire. Ça c'est un peu euh pis essayer de lui expliquer que voilà mais autant t'en foutre en fait de ce que les autres ils pensent mais ça c'est pas facile. Par rapport par exemple à cette question ppa du crois que je suis un imbécile, ça c'est un truc qui reste quand même, on se dit merde là il y a quand même un problème, un soucis. Mais ça a pas spécialement quelque chose à voir avec le fait qu'il soit du déficit d'attention. Mais en même temps ça a à voir parce qu'il arrive pas faire les choses de la même manière que les autres personnes." (206-207)
- P: "Beaucoup d'amour je crois, il faut, c'est c'est très important et pis après la la compréhension, ils sont comme ça ils sont comme ça et pis faut faire avec. Ça sert à rien de se casser la tête et pis c'est compliqué pour beaucoup de gens." (273)

#### Thème 5.6: Epuisement

##### *Entretien Parents Laurent et Laurence:*

- P: "Ma femme c'était tous les jours avec les gamins au club, tous les jours à la natation, tous les jours la guerre je veux pas y aller, je veux pas y aller, je veux pas y aller. Tu montes dans la bagnole et pis on y va et pis tu va faire ton truc. Et pis c'est beaucoup beaucoup d'énergie, beaucoup de jugement, beaucoup d'énergie et pis voilà il faut être convaincu que ce qu'on fait c'est la chose à faire." (283)

##### *Entretien Parents Denise et Jacques:*

- M : "Car franchement moi sans Ritaline, je sais pas comment ça aurait fini (rire) mais... Ça m'a aidé dans mon cas." E : "A ce moment là, tu étais épuisée j'imagine ?" M : "Oui oui oui, quand même. Y'avait un peu tout un engrenage." (224-226)
- M : "Ben je m'énervais et ça allait pas trop moi non plus pour finir. Jusqu'à ce qu'on voit cette psy et qu'elle nous dise comment gérer les conflits(...)" (264)
- M : "Oui voilà c'est du non-stop. Alors l'épuisement, pas le moral par rapport à tout ça et elle qui en rajoute une couche ! C'était terrible ! Ouais t'es fatiguée, t'en peux plus..." (...) M : "On accepte moins les choses, on s'énerve plus facilement et tout. Et plus on s'énerve, moins ça va, donc après c'était vraiment l'horreur." (312-314)

##### *Entretien Parents Janine et Georges:*

- M : "Je pense que ça n'a pas dû arriver dix fois. Tous les soirs il manquait des trucs. On court chez le voisin. Tant pis, tu étudies pas. Elle étudiait pas, mais elle a toujours réussi. Mais les devoirs... voilà c'était épuisant, pour moi et c'est épuisant pour elle. Et elle ne fait pas exprès, pleine de bonne volonté. Mais elle arrive pas à..."(111)

- M: “C'est épuisant pour moi de ne jamais pouvoir me laisser aller, je me fais du souci pour son avenir.... J'ai toujours les larmes qui me montent quand je parle de ça, je peux jamais me laisser aller. Voilà pour Justine c'est encore un point d'interrogation.” (137)

*Entretien Parents Janine et Georges:*

- M: “C'est grâce à mon médecin que je l'ai rencontré, car j'allais consulter car j'étais épuisée ! J'en pouvais plus !” E : “Ouais j'imagine, avec un tel volcan à la maison !” M : “Ouais et c'était difficile à concilier car il fallait aussi que ma fille accepte son frère. C'était pas évident car son comportement entraînait pas vraiment en adéquation avec lui. Elle, c'est une fille très calme. Et mon médecin, quand il m'a vu aussi épuisée, il m'a dit mais pourquoi vous iriez pas consulter un psychologue.” (86-88)

Thème 5.7: Relation de couple / prise de décisions

*Entretien Parents Charles et Madeleine:*

- M: “On discutait avec mon mari et on prenait la décision ensemble. C'est clair qu'on ne seraient pas allés voir le neuropédiatre si mon mari était pas d'accord. Comme le fait de médicamenter Jeanne, on ne l'aurait pas fait si elle et si mon mari n'étaient pas d'accords.” (136)
- M: “Pour le neuropédiatre oui on y est allés les deux.” (138)
- M: “Et pis que ça soit aussi accepté parce que mon mari lui il y croyait pas trop en fait.” (171; que Jeanne avait un TDA/H)
- M: “Mais il accepte ce que je mets en place” (177)

*Entretien Parents Laurent et Laurence:*

- P: “Les psychologues et tout ça, j'ai jamais été fan on va dire. Et pis euh donc ça c'est ma femme qui s'en est occupé” (46)
- E. “Et pis en fait ce que j'ai l'impression un peu c'est que finalement votre femme elle s'est beaucoup occupée au Venezuela de tout l'aspect psychologique, éducation, et vous avez pris le relai en Suisse pour des questions de langue ?” P : “Oui, exact, oui.” (158-159)
- P: “Avec le neuro-pédiatre, on a attendu vraiment c'est parce qu'on t'a foutu de la Ritaline quand t'avais 4 ans ou 5 ans, ça ça aurait été criminel. Ça je pense que c'est la question la plus difficile, c'est celle-là, c'est la médication. Pas comme conclusion mais presque. Après tout ce qu'on a parlé aujourd'hui, je crois que le plus difficile ... de ... la après qu'on sache qui il est, le déficit d'attention et tout ça, après le diagnostic, le post-diagnostic, le plus difficile c'est prendre la décision de médiquer ou pas.” (291)

*Entretien Parents Martin et Maria:*

- M: “Non. Bah il est il est venu chez la deuxième logopédiste je pense au début, à chaque fois au début et à la fin de voilà. Et pis il est venu une fois pour l'entretien chez le docteur X (chiropraticien) aussi, voilà.” (98, question est de savoir si le mari est venu chez la psychologue)
- M: “C'est moi.” (124, qui prend les décisions par rapport aux enfants)
- M: “Je crois que j'ai j'ai quand même pendant longtemps longtemps fait moi-même. Je pense pas, il y avait un certain âge où je ne pouvais plus tout faire parce qu'il y avait les deux autres derrière et il s'occupait de certaines choses, des devoirs quand moi je gérais plus. Mais je crois que j'ai toujours toujours fait seule je crois. J'ai posé

les trucs, il était d'accord. J'étais contente qu'il soit d'accord et pis après je fonçais. Voilà je pense que c'était un peu comme ça." (130)

*Entretien Parents Denise et Jacques:*

- M : "Oui, on était encore mariés avant le diagnostic, quand on a commencé à chercher... oui on était encore ensemble." E : "Okay alors vous avez cherché ensemble le diagnostic pour votre fille ?" M : "Non, car lui il voulait pas." (12-14)
- M : "Après il y a eu le divorce. Ça n'a pas trop aidé non plus par rapport à notre couple quoi. Je veux pas dire qu'il n'y avait que ça mais ça n'a pas aidé non plus. Car lui il pensait qu'elle était comme ça, que c'était pas, qu'il n'y avait rien de plus..." E : "...Qu'il fallait pas s'inquiéter. Tandis que toi tu étais plus inquiète ?" M : "Oui car c'était moi qui avais les téléphones, moi qui allais, j'étais plus avec elle alors je voyais plus ce qu'il se passait." (74-76)
- M : "C'est vrai qu'on a pas encore vraiment parlé du papa dans cette histoire mais c'est que lui, il voulait pas faire toutes ces démarches et quand on a eu le diagnostic, il était pas 100 % pour. C'est vraiment moi qui ai pris les devants et j'étais pas soutenue par rapport à lui non plus." (292)
- M : "Lui il avait l'air de dire que c'était que avec moi que ça allait pas, que avec lui ça allait." (300)

*Entretien Parents Janine et Georges:*

- M : "Des conflits,... non, on a toujours beaucoup discuté. Par contre c'est surtout moi qui vais aux rendez-vous et après je lui explique, je lui donne un feedback. Il s'intéresse, même s'il a moins lu que moi. Il vient aux conférences aussi. De toute façon, le dicastère social, ça a toujours été moi." P : "Bon je suis quand même venu à la moitié des réunions de parents je pense..." M : "Ouais non mais bon, c'est vrai que c'est moi qui vais aux rendez-vous car il travaille à 100 % et moi je suis là la journée." (163-165)

*Entretien Parents Patricia et Bertrand:*

- E : "Et votre mari venait avec vous aux rendez-vous ?" M : "Non, non. Il est venu une fois. Quand il vient, c'est à la demande de ma psy. Déjà il travaille et en plus, il me laisse entièrement gérer." E : "Il vous fait confiance ?" M : "Voilà, car il a d'autres difficultés à gérer. Et c'est moi qui est à la maison, alors c'est quand même mon rôle. Je le tiens au courant. C'est sur que s'il y a un souci, c'est moi qui (rire)..." E : "Le social c'est plutôt vous ?" M : "Ouais tout ce qui concerne l'éducation des enfants finalement. Il travaille beaucoup, il a des horaires irréguliers, donc weekends, soirées...Il a fait ça 25 ans, et maintenant, il est sorti de ça mais il est conseillé communal alors...ça change rien." (105-110)
- M : "Oui. Alors quand il a du temps, il essaie de passer du temps avec les enfants. Mais tout ce qui est santé, médecin, c'est moi. Et quand je parle de quelque chose qui va pas, il dit : mais c'est toi qui t'es occupé. Alors j'insiste pas trop sur les problèmes qui peut y avoir (rire)." (112)
- E : "Oui c'est pas qu'il fait exprès, c'est pas de la mauvaise volonté, qu'il écoute pas..." M : "Oui voilà. C'est plus fort que lui. Et j'étais très contente qu'elle (la psy) rappelle ça devant mon mari et qu'il entende. Le peu de temps qu'il passe à la maison, avec les enfants, c'est pas facile. Il a pas de patience, il s'énerve vite. Bon y'a des supers moments, mon fils adore les légos techniques, pour ça mon mari peut bien le coacher, alors ça se passe bien, car il est très concentré." (119-120)



- M : “Bon mon mari se remet pas trop en question, c'est pas le genre (rire). Non, non, c'est plutôt les autres qui ont un problème quand il y a quelque chose qui va pas. Même si pour certaines choses, il peut être très psychologue comme il réagit. Des fois il m'étonne beaucoup. Mais heu c'est vrai que pour Lucien c'est un cas très particulier. Si c'est dans un bon jour, si mon mari n'a pas eu trop de problèmes au boulot, dépend les circonstances, il est plus ou moins calme alors ça se passe bien. Et des fois c'est moi qui m'énerve et mon mari me dit, mais laisse-le, il y peut rien. L'un dans l'autre, ça se passe.” (126)

### Thème 5.8: Soutien perçu

#### *Entretien Parents Laurent et Laurence:*

- P: “Il m’a expliqué que ça sert à rien de me casser la tête et pis que la seule chose qui était importante c’est que ce soit pas un con on va dire. Et pis pour moi ça c’était vraiment magique pour le euh pour la partie euh comme père pis les préoccupations pour mon fils et machin.” (79)
- P: “Donc par rapport aux réunions que j’ai eu par rapport à la doyenne, avec les profs, ils m’ont tous, sans aucune exception, répété la même chose, on est les seuls à faire ce genre de de réunions et ce genre d’approches avec le système éducatif, on va dire, qui existe de manière productive et pis en travaillant main dans la main avec les éducateurs. (...) Je dis toujours que ça sert à rien de connaître la réponse, il suffit d’avoir le téléphone de celui qui a la réponse. Donc je cherche celui qui sait et dans ma vie ça fonctionne. J’ai toujours demandé de l’aide à plein de gens pis il y a toujours eu quelqu’un pour m’aider.” (241)
- P: “Pendant les classes, cette prof en particulier c’est que tout d’un coup elle marchait entre les chaises et pis tout d’un coup elle faisait comme ça, Paul, elle lui touche un bras ou un truc simplement pour le ramener parce qu’il rêve ou qu’il est ailleurs.” (...) P : “moi je veux rien mais simplement ce genre de détails ben c’est tout ce que je demandais en fait.” (245-247)

#### *Entretien Parents Denise et Jacques:*

- M: “On avait beaucoup parlé. Elle était venue me parler par rapport à son fils, que j'avais beaucoup apprécié. Ça m'avait aidé de voir qu'il y avait d'autres personnes quoi...” E : “C'est un soutien d'une autre maman...” M : “Oui ça m'avait vraiment fait du bien...” (160-162)

### Thème 5.9: Causes du diagnostic

#### *Entretien Parents Charles et Madeleine:*

- M: “Et TADA je dirais que c’est beaucoup comment on dit, fonctionnel bon après euh j’ai lu pas mal de livres là-dessus donc euh tout ce qui est le lobe frontal et puis les synapses, etc. donc pour moi c’est plus physiologique. Sachant qu’il y a aussi probablement une part génétique derrière.” (152)

#### *Entretien Parents Laurent et Laurence:*

- P: “Les causes c’est héréditaire pour moi. (...) Ma vision des choses c’est un peu des connexions j’ai l’impression électriques ou dans le cerveau qui se font pas ou simplement qui se font de manière différentes” (251)
- P: “Et pis qu’est-ce qui est à l’origine de ça ben je pense que c’est c’est chimique derrière d’ailleurs la preuve c’est qu’on donne des médicaments et pis ça aide. Donc

j'ai pas essayé mais je vais lui piquer des pastilles et pis je vais essayer mais juste pour voir en fin de compte, pour voir qu'est-ce que ça fait dans la tête." (253)

*Entretien Parents Martin et Maria:*

- M: "Pour moi c'est l'hérédité. Moi je pense que honnêtement mon mari il doit l'avoir, moi probablement d'un certain côté aussi mais moins fort. Pour moi c'est l'hérédité. Non, pour moi c'est pas autrement pfff non. Après bien sur j'ai j'ai voilà j'ai dit est-ce que j'ai assez bien mangé pendant ma grossesse, ouais on se pose tous ces questions mais non. Non, non, non. Hérédité." (122)

*Entretien Parents Janine et Georges:*

- M: "Et sans Ritaline elle peut pas faire d'étude, alors qu'elle a un QI à 137, 138, je sais plus : enfin, élevé. Et il serait plus élevé si elle avait pas ce problème neurologique. C'est un problème neurologique hein !" (74)

## **Thème 6: Regard social**

### Thème 6.1: Famille

*Entretien Parents Charles et Madeleine:*

- M: "On voit que les gens il y en a beaucoup qui ne comprennent pas même de la part de ma famille, mes frères et sœurs, etc. qu'on ne voit pas souvent mais les rares fois où on les voit moi je vois qu'il y en a qui ont du mal à comprendre ce qu'il y a derrière, etc. de dire que c'est physiologique et que voilà euh qu'il y a des choses." (157)
- M: "Je laisse tomber de toute façon. Je me dis que peut-être si on se voyait plus je combattrais cet a priori mais là ça vaut pas le coup" (161)

*Entretien Parents Laurent et Laurence:*

- P: "Avec ma mère qui me disait tu fais pas ci, faut faire ci, tu sais pas l'éduquer gnagnagnagna" (85)
- P: "Ma mère c'est catastrophique. Ma mère c'est l'exemple alors type des gens qui ont rien compris mais rien compris mais quand je dis rien c'est rien. Alors maintenant elle commence mais le grand il a 21 ans mais elle nous a critiqué mais alors à ne plus finir et pis euh et pis euh c'est pas comme ça qu'on éduque les gamins et pis regarde ça et pis il bouge tout le temps et pis il saute dans la chaise et pis je sais pas trop quoi donc on est toujours jugés, toujours, toujours, toujours." (259)

*Entretien Parents Martin et Maria:*

- M: "Ouais alors ma maman faisait plutôt parti de ceux-là qui disent ouais mais tu te fais trop de soucis pour ton garçon et tout ça. Pis quand ils savaient ils étaient presque aussi soulagé parce que voilà. Ouais je pense aussi tout le monde était un peu soulagé parce que quelque part tout le monde savait maintenant ce que c'était. C'est bien de nommer, voilà." (168)

*Entretien Parents Denise et Jacques:*

- M: "Oui voilà de la reconnaissance du parcours à l'heure actuelle. Les proches sont du soutien pendant le parcours mais l'extérieur c'est plutôt du rejet." (356)

## Thème 6.2: Amis

### *Entretien Parents Laurent et Laurence:*

- P: “Il comprenait pas pourquoi ses copains d’école, ils trouvaient ça bizarre et ils disent ah tu vas chez le psychologue et nanana et pis beaucoup de blablablaba de ses copains.” (199)
- P: “On nous l’a recommandée mais tellement de fois, ouais ouais il faudrait vous devriez le médiquer. Vous devriez, vous devriez quand même, il y a toujours ces petits adjectifs qui sont tueurs pour tout. C’est les quand même ou les gnagnagna vous devriez quand même le médiquer, c’est pour lui. De quoi tu te mêles, c’est pas pour lui. On sait pas les problèmes qu’il peut y avoir” (287)

### *Entretien Parents Martin et Maria:*

- M: “J’ai parlé avec des copines, oui, certainement. Une fois vous êtes vraiment soulagées et pis quelque part on avait aussi envie de faire passer le message tu vois j’étais pas folle, il y avait quand même quelque chose.” (74)
- M: “Ouais, bon ben il y en a des ouais ah bon bof tu sais tout le monde a le TADA maintenant, tout le monde est dyslexique, tout le monde a ça mais je m’en fichais un peu, ça m’importait peu. Pour moi, je savais, les autres euh voilà.” (166)

### *Entretien Parents Patricia et Bertrand:*

- M : “Ça me soulageait de me dire, depuis le temps que je disais qu’il y avait un problème.” E : “Oui car c’est un long cheminement...” M : “Pis quand j’en parlais autour de moi, on me disait, mais c’est normal, c’est un garçon...” (94-96)
- M : “Ouais, ils disaient il est pas comme sa sœur et voilà. Et pis souvent, le pire c’était quand on passait l’après midi avec des amis ou un membre de la famille et on me disait mais il est très calme, normal, ça va bien.” (98)
- M : “Ouais ! Alors je disais aux mamans, faut pas hésiter à le cadrer un peu plus. Je disais qu’il était hyperactif... et quand j’allais le chercher, les mamans me disaient : mais il est pas pire qu’un autre quoi. Donc le groupe ça passe bien, il se fond dans la masse. Il a des copains. Pis surtout, mon fils est très attachant, alors ça passe bien en général. Pis c’est un clown, il aime bien faire rire tout le monde.” (184)

## Thème 6.3: Enseignants

### *Entretien Parents Charles et Madeleine:*

- M: “Elles l’ont bien pris puisqu’elles se retrouvaient avec d’autres élèves qui étaient comme ça. Jeanne elle ne voulait pas que ça se sache alors les maîtresses ont bien respecté ça et elles n’en ont pas parlé aux autres élèves, etc. Mais une des maîtresses, elle était plutôt contre la médication, elle préfère que les enfants soient naturels et les gérer comme ça donc voilà. Parce qu’elle a remarqué qu’il y en avait plus qui dormaient en classe à cause de la médication. Mais alors très ouvert justement, très ouvert.” (163)

### *Entretien Parents Laurent et Laurence:*

- P: “Il (le psychologue) avait donné une feuille avec pleins de recommandations (...) Pis à la fin de l’année c’était catastrophique les notes et pis la prof elle a pris la feuille et elle a dit ah ouais pis ça...j’ai pas eu le temps pis je peux pas faire un programme différent pour chaque élève.” (69)

- P: “J’ai raconté qu’il avait euh à la prof qu’il a le déficit d’attention parce que et pis elle elle a dit ouais pis en plus le déménagement c’est pas facile, un nouveau pays et blabla donc elle était très compréhensive.” (91)
- P: “Tout le monde a fait la même réflexion c’est que tout le monde a dit mais c’est magnifique que vous veniez parler avec nous parce qu’on a beaucoup de problèmes avec les parents d’élèves, on a souvent ils viennent et c’est c’est toujours un peu sur la, ils nous attaquent et pis c’est nous qu’on sait pas et pis ils sont à la défensive” (105)
- P: “Pis il a il a mis une relation de confiance avec les élèves où tout le monde l’adorait. Lui ça allait très bien avec les élèves et il y a tout le monde qui était très très très motivé. Et pis là Paul ça lui a fait énormément de bien et pis il était, il a de nouveau on va dire eu un peu de (soupire) ouais de motivation parce qu’il avait quand même redoublé deux fois en 4 ans (tousse). Retrouver un peu de la motivation et pis un peu des bonnes notes, pis une bonne relation avec son prof et pis euh et pis là il a commencé en secondaire.” (115)
- “Donc il faut faire avec, c’est ça le gros problème. On est jugés, mais bien sur qu’on est jugés. Et pis à l’école les gens ils confondent le fait ils confondent l’éducation avec le fait que il peut pas rester assis sur une chaise tranquillement.” (259)

*Entretien Parents Martin et Maria:*

- M: “Peut-être un peu un rejet oui de la part des profs ceux qui savent pas parce qu’on lui dit ouais mais tu te donnes pas de la peine, tu écris mal et voilà.” (84)
- M: “Je me rappelle quand il a commencé là en 6ème ou ouais 5-6ème, il y avait le prof de français qui trouvait que j’exagérais et que ma fois c’était pas si grave et tout ça. Pis à la fin je trouvais, pis à la fin ils m’ont dit vous avez fait beaucoup de boulot, Leo il devrait, il est entre VSO et VSG mais on sait que vous êtes derrière alors allez hop pour la VSG. Et pis ils étaient, à la fin ils étaient super ouais vraiment ils m’ont soutenu et ils étaient encourageants ouais vraiment sympas.” (172)

*Entretien Parents Janine et Georges:*

- M : “Oui chimique. Et les gens disent elle est juste pas attentive, elle est juste...Non, c'est pas juste dans la lune, c'est autre chose ! Ils se rendent pas compte ! Et ça sans arrêt, informer le corps enseignant, c'est une des choses les plus importante.” (76)

*Entretien Parents Patricia et Bertrand:*

- M : “Oui à chaque fois j'explique. Ma psy a accepté de faire un réseau, les maîtresses sont venues, elle se sont déplacées. J'ai trouvé ça super sympa. Puis, en première primaire, c'était la catastrophe car il a eu une maîtresse exécration. En plus, c'est une année importante, ils apprennent les chiffres, ils apprennent à lire en première primaire. Ça l'a carrément bloqué, le matin il avait mal au ventre. Il passait le plus clair de son temps dans le couloir. Elle avait installé son bureau là pour pas qu'il dérange la classe.” (162)
- M: “Bon le diagnostic c'est utile pour l'école. Chaque début d'année scolaire, je transmets la feuille du diagnostic avec une lettre qui explique. Ça aide beaucoup pour la communication et pour avoir des mesures. Quand le diagnostic est confirmé, les professeurs font des aménagements, ils peuvent entendre, sinon mon fils revient à la maison avec que des punitions. Mon fils il a besoin de plus de marge que les autres. Je dois informer, surtout car les professeurs disent qu'ils peuvent pas faire de traitement de faveur avec certains élèves. Et moi je dis, mais il a une maladie alors si vous expliquez ça aux autres élèves, ils vont comprendre.” (164)

## Thème 6.4: Inconnus

### *Entretien Parents Laurent et Laurence:*

- P: “Par rapport au déficit d’attention, le gros problème qu’il y a aussi c’est qu’il y a des gens qui peuvent confondre l’intelligence avec le déficit d’attention.” (135)
- P: “Moi ce qui était les autorités, les profs, ce que les gens disaient ou pensait alors moi j’en avais mais, ça me faisait mais alors ni chaud ni froid, zéro on va dire, zéro virgule zéro zéro zéro. Tandis que Paul est très très très émotif donc lui il a pas mal souffert.” (205)
- P: “Ouais pis parce que les enfants ils souffrent, et après les enfants ils ils croient qu’ils sont idiots. Pis on les fait voir comme des idiots au lieu d’essayer de prendre le bon qu’ils ont. Peut-être ils sont créatifs, peut-être ils sont je sais pas.” (255)
- P: “Ouais parce qu’après les gens ils confondent l’éducation ... avec par exemple l’hyperactivité, le déficit d’attention et hyperactivité. Alors les gens ils confondent mais complètement les deux. Alors moi j’ai une grosse ... j’ai pas une grosse j’ai une én – énorme tolérance par rapport à ça.” (259)
- P: “Ouais, ça la touche, ouais. C’est difficile parce que c’est la mère. Et pis moi les gens je m’en fiche un peu depuis toujours” (267)

### *Entretien Parents Martin et Maria:*

- M: “Je pense que je pense que je me suis imaginé ça, oui. Je pense que par moment on a, voilà on se sent un peu gênée. Par contre moi, tout de suite quand je savais je disais aussi aux gens. J’ai pas envie de faire un secret. J’ai dit bah voilà, c’est pas, c’est pas une maladie contagieuse, il a ça, ça, ça et pis je l’ai dit et du coup je ne me sentais pas tellement, non.” (164, demande si elle s’est sentie jugée dans son rôle de parent)

### *Entretien Parents Denise et Jacques:*

- M : “Beaucoup de problèmes à l’école. Des problèmes comportementaux avec les autres enfants. C’était très difficile. J’avais beaucoup de parents qui m’appelaient pour me dire qu’elle avait fait ci, fait ça (...).” E. “Pour toi, en tant que parent, c’était difficile comment ?” (...) M : “Ce qui était très difficile c’est qu’à chaque fois que le téléphone sonnait je me disais, qu’est-ce qu’elle a de nouveau fait ? Et puis, le regard des gens envers moi et envers elle. Ils mettaient une étiquette.” E: “Ils étaient jugeant ?” M : “Oui, tout à fait ouais. Dès qu’il y avait quelque chose en classe c’était toujours elle.” (56-60)
- E : “Et est-ce qu’on peut dire que cette expérience t’a permis de prendre du recul par rapport au regard des gens (...)?” M : “Bon ce qu’il y a c’est qu’Emilie a gardé l’étiquette très très longtemps.” E : “Mais comme hyperactive ou comme la fille qui dérange en classe ?” M : “La fille qui dérange, ouais, c’est impressionnant, c’est ça qui est resté.” (237-240)
- M : “Ouais et certaines personnes qui ne me connaissaient pas m’ont jugé à tort. Ça me faisait mal au coeur ça.” (338)
- M : “J’ai eu des mamans qui sont montées à l’école pour espionner Emilie, voir ce qu’elle faisait en sortant de l’école. Pis moi j’étais derrière les mamans et elles parlaient de ça et je suis passée devant et j’ai dit : bonjour.” (340)
- M : “J’ai souvent fermé les yeux, passé à côté, et pis si j’avais l’occasion d’expliquer j’expliquais et sinon voilà. J’essaie de me montrer dure. Même si j’en souffrais mais j’essayais de me montrer plus dure que ce que j’étais.” (344)
- M : “Oui et ils me disent bravo car vous avez traversé tellement de choses. Ça fait plaisir.” (354)

- M : “Oui voilà de la reconnaissance du parcours à l'heure actuelle. Les proches sont du soutien pendant le parcours mais l'extérieur c'est plutôt du rejet.” (356)

### Thème 6.5: Corps médical

#### *Entretien Parents Martin et Maria:*

- M: “L’autre psychologue scolaire qui était avant celle-là qui me fait le bilan. Elle m’a dit ouais c’est quand même très rassurant de savoir s’il n’y a pas quelque chose de débilisant. Elle a utilisé ce mot au début de l’entretien et ça, pour moi, c’était c’était horrible parce que j’ai dit oui débilisant est qu’il est est-ce qu’il est débile, est-ce qu’il est bête ou voilà.” (86)

#### *Entretien Parents Denise et Jacques:*

- E. “Donc plutôt une bonne relation avec les psy que tu as rencontré, ils étaient bienveillants ?” M : “Alors oui autant l’un, l’autre, que la troisième. Les deux premiers ont quand même aidé mais ils n’ont pas pu diagnostiquer.” E : “Ouais voilà...mais vous vous êtes senties écoutées quand vous alliez aux rendez-vous ?” M : ”Oui oui tout à fait. Ça a quand même déjà aidé, mais pas suffisamment.” (129-132)

### **IX.3 Analyse des entretiens pour le diagnostic TSA**

#### **Thème 1: Perception de l’enfant**

##### Thème 1.1: Enfant réel vs imaginé

#### *Entretien Parents Gratiennne et Jule:*

- M : “Ouais. On a aussi la philosophie de dire, on ne peut pas regretter quelque chose qui ne peut pas être. Bien sûr qu’il y a des deuils. On peut pas vivre dans un rêve, on doit s’adapter à ce qu’on vit et être le plus heureux possible avec ce qu’on a. On peut pas vivre une vie d’adulte et ayant des exigences immatures: moi je veux ça mais c’est pas comme ça alors c’est pas bien. C’est sûr qu’on préfère que le monde soit tout beau. Mais même avec des enfants normaux, y’a des deuils à faire, des difficultés. Bon nous on a commencé le deuil dès 6 mois, on se posait déjà des questions sur son attitude. On a du faire le deuil d’une famille comme tout le monde avec des enfant qui avancent, qui apprennent. Ben on a dû faire autrement. On a eu quand même, avec nos deux garçons qu’on a adopté. Et que Lucas soit le plus heureux possible avec ses capacités.” (72)
- M : “On a été triste les deux. Des projets qui tombent, c’était difficile. Des moments de comparaison avec des couples qui ont une autre vie. Mais dans la relation, ça a toujours été. On s’est jamais écarté. Si un était vraiment mal, l’autre trouvait la force. On a traversé les deuils ensemble.” (94)

#### *Entretien Parents Adrian et Roxanne:*

- M: “On est dans un début de processus, c’est difficile, qu’on n’a pas fait le deuil de l’enfant parfait aussi, il y a aussi tous ces paramètres. Il y a peut-être une époque où ce côté euh je vais me battre, on le laissera pas tomber, on va arriver, il va y arriver, je sais qu’il va y arriver, il y aura du boulot mais on va y arriver. Enfin, on est toujours partis comme ça.” (90, parle de l’époque où il était petit)
- M: “C’est un deuil, pour moi, c’est un deuil. Il faut faire le processus du deuil de l’enfant parfait ou l’enfant qu’on a peut-être imaginé, voilà, ouais ça ça a été, ouais

c'est un deuil. Moi j'ai vraiment fait un processus de deuil. Je crois que ouais, ouais, ouais, pour moi oui. Je pense que mon mari c'est pas du tout la même chose mais moi oui." E : "Vous avez quelle impression que ce processus maintenant vous avez pu le finir ?" M : "Ah non, non, je l'ai pas fini." (184-186)

- E: "Et pis tout à l'heure du coup vous, vous disiez que vous aviez ce deuil à faire hein, de l'enfant imaginé et vous pensiez que vous vous n'aviez pas eu besoin de le faire (coupe la parole)" P : "Pas fait de la même manière mais je pense que oui bon ben quand même ouais." E : "Pis vous pensez que pour vous c'est fini maintenant ou bien que c'est toujours en cours comme pour votre épouse ?" P : " ... Pfff je sais pas quoi répondre. Non, c'est probablement pas fini mais euh mais euh c'est pas présent non plus euh voilà. On avance, on avance bien, j'entends on avance bien, on a, on a que des raisons de se réjouir face à ce qui, face à qui il est maintenant, face à la scolarité qu'il a, face euh voilà à ses, à ses compétences euh j'entends, donc euh ouais, essayer de positiver quoi." (194-197)
- P : "Pfout ben que voilà, que, que l'enfant sera pas par-, qu'il sera pas à l'image qu'on s'en faisait. J'entends euh" (440)
- M: "Mais voilà, mais on culpabilise de oui, de pas avoir l'enfant parfait, voilà. Surtout que on a toujours les comparaisons, c'était, moi j'ai pas de frères et sœurs mais mon mari a plusieurs frères et sœurs qui ont des enfants parfait pffff donc c'est pas facile pis euh le grand-père qui vante toujours les meilleurs et pis pfff ben ouais bon t'inquiète pas le mien aussi il viendra, il viendra meilleurs (rire) voilà. Moi je lui fais confiance, voilà. Mais faut lui, faut lui laisser sa chance mais il évolue bien donc je suis contente." (447)

## Thème 1.2: Confiance dans l'avenir de l'enfant

### *Entretien Parents Murielle et Pierre:*

- M : "Ah ouais parce que pendant des années, j'avais un sacré souci. Je me disais mais qu'est ce qu'on va faire avec lui. Même pour des stages on le veut pas. On le veut nul part. On lui trouve pas de place d'apprentissage. Ben je vais faire quoi ? Il va rester à la maison. Il va peut-être rester à la maison et voilà." (79)
- E : "C'est angoissant ?" M : "Ouais c'était un peu l'angoisse. Alors maintenant, même s'il est en échec, je sais que l'AI l'aidera." (80-81)
- M : "Oui voilà. Pis toute l'autonomie pratique me fait souci. Je sens qu'il a les capacités un jour de voler de ses propres ailes comme un adulte. Je pense qu'on devra rester vigilant. Il est possible que quelqu'un profite de lui. L'autonomie pratique je pense qu'on devra faire avec lui au départ, lui montrer comment faire. Ma fille j'ai jamais eu besoin de lui montrer, même pour les démarches administratives. Et pis mon fils, il aime bien qu'on fasse pour lui, qu'on s'occupe de lui, il a pas cette envie d'autonomie que ma fille a. Je dois dire à Jule aujourd'hui tu es un adulte et tu dois prendre quelques responsabilités." (121)
- M : "Non ça m'a pas inquiété car les difficultés je les constatais tous les jours. J'avais quand même des inquiétudes, de savoir comment ça va évoluer ? Est-ce que ça va évoluer ? Est-ce que ça va rester très ancré en lui ou est-ce que ça va passer ? Par rapport à l'instant présent ça ne m'a pas inquiété mais pour l'avenir oui. Pis en somme on se rend compte qu'ils sont capables d'évolutions assez dingues mais qu'il y a toujours quelque chose qui reste différent." (117)

### *Entretien Parents Adrian et Roxanne:*

- M: “Qu’est-ce qu’on va lui offrir comme avenir de merde avec ce syndrome d’Asperger.” (177)
- P: “Moi je me projette jamais aussi loin que ma femme. Je suis, je, moi 16 ans, quand il aura 16 ans c’est loin je lui disais arrête de te prendre la tête pour savoir s’il fera le service militaire ou pas, s’il fera des études ou pas, attends il a 4 ans et demi” (178)
- P: “Qu’il vole de ses propres ailes parce que c’est clair que même, on s’imagine, on se projette toujours mais voilà. Si euh suivant le degré euh qu’il a du syndrome, euh, jusqu’à quel niveau ça va l’handicaper dans la vie pour euh pour se prendre en charge, pour gagner en autonomie, pour trouver un job, faire une formation, c’est clair. Mais je me prenais pas la tête à cette époque de la même manière que toi à ce sujet pour moi c’était ah c’est loin attends, on a le temps, prenons les choses les unes après les autres. Faut s’occuper de la scolarité, faut s’occuper de l’accompagner dans ses difficultés, voilà” (189)
- M: “Moi j’ai, oui j’ai de l’espoir, vraiment de l’espoir comme il évolue.” (406)
- M: “Il trouvera sa voie. Il l’a pas trouvé maintenant mais de nombreux jeunes non plus mais c’est vrai qu’il faut lui faire confiance.” (408)

### Thème 1.3: Evolution de la représentation de l’enfant (chemin parcouru)

#### *Entretien Parents Murielle et Pierre:*

- M : “Oui. Oui. Je suis rassurée aujourd'hui au niveau social. Je me dis, il peut être dans un groupe, sortir de la maison et avoir une vie sociale. Il peut aller dans un lieu de travail et établir des relations agréables avec les collègues. Par contre le niveau professionnel me fait encore souci.” (119)

#### *Entretien Parents Gratienne et Jule:*

- M : “Ouais. Et on peut entrer en relation, on peut avancer, on peut évoluer au fil du temps.” (40)
- M : “Il dormait pas beaucoup. C'est pour ça que quand il allait vers le mieux, qu'il était propre, c'est quand il était à Lausanne. Il y avait moins de distance.” P : “Il se rapprochait de nous. On se disait qu'on allait réussir à casser cette séparation qu'il y avait entre lui et nous. On s'est dit mais il va parler. C'était exaltant cette période.” M : “Bon il a parlé quelques fois. Une phrase lui échappait. Il a oublié qu'il devait pas parler. Il a pas pu s'empêcher de le dire. Pis ensuite ça c'est de nouveau épaissi.” (63-64)
- P : “C'était une période marquée par l'espoir. Et ensuite il a fallu accepter qu'il allait rester handicapé à vie. Il a dû apprendre les gestes minimaux pour vivre en société. Manger au restaurant, manger seul.” M : “Quand il a fallu dire, il est handicapé mais on doit quand même avoir des comportements base.” (69-70)
- M: “C'est quand même un chemin de vivre avec quelqu'un qui a un autisme dans la famille. C'est une relation différente mais une belle relation. C'est pas aussi sombre qu'on pense. La relation peut être vraiment là. Il faut être doux et tolérant et après les choses elles viennent. C'est pareil avec les personnes âgées ou autre.” (92)

#### *Entretien Parents Adrian et Roxanne:*

- M: “Maintenant l’avantage avec l’âge, avec son vécu, le fait d’être dans un système scolaire euh tout à fait normal fait que il pose les bonnes questions maintenant euh souvent soit par des expressions qu’il ne comprend pas soit par les comportements qui, qui, certains comportements qu’il est amené à ne pas comprendre donc il est beaucoup plus dans l’analyse.” (39)



- M: “Autrement, moi je trouve qu’il se développe bien. Socialement, c’est vrai qu’il a très peu d’amis, c’est très sélectionné, ou des amis qui le comprennent, qui le jugent pas.” (41)
- M: “De comprendre ce qui peut être dit, pas dit, c’est vrai que ça, ça a été de sacrés exercices à faire à une période. Maintenant il a bien compris, mais il y a encore deux ou trois petits trucs. Mais c’est vrai qu’autrement il est super agréable, il est câlin, il est reconnaissant donc euh il a pris conscience aussi qu’il était différent.” (49)
- P: “Bon pis je pense qu’on n’a jamais été, je veux dire on n’a jamais caché, on lui a jam- on a toujours été franc avec lui. On a toujours nommé ce trouble d’Asperger devant lui, à expliquer. C’est clair qu’au tout début il avait peut-être quoi 5-6 ans, voilà. Il appréhendait pas ça de manière bien, bien concrète mais petit à petit euh hein il s’y est intéressé.” (59)
- M: “C’est vrai que voilà une fois que tout se met en place et pis que euh qu’il grandit aussi c’est plus facile aussi au niveau de la communication, du ressenti, etcétera donc c’est vrai que euh malgré le syndrome qui est toujours là, qui nous accompagne euh pfff c’est plus...avant on aurait pas dit ça, on aurait dit que c’était un gros problème, c’est plus un gros problème.” (317)

## **Thème 2: Cheminement vers le diagnostic**

### Thème 2.1: Premiers questionnements / Réactions face aux premiers signes

#### *Entretien Parents Murielle et Pierre:*

- M : “À l’âge de 3 ans, j’ai commencé à me poser des questions. Bon déjà il a commencé à parler tard. Il a commencé à parler à 3 ans. Dans son comportement je voyais des choses étranges, même avant de commencer l’école. Par exemple, pendant l’été, il passait une bonne partie de l’été à ouvrir et fermer les portes-fenêtres pour voir les ombres qui bougeaient sur le sol. Ça le passionnait. Bon. Pis on habitait en montagne, et il passait un temps fou devant les arbres, à regarder. Je ne comprenais pas ce qu’il faisait et de nouveau il regardait les ombres et les lumières des arbres sur le sol. Y’avait ça et en plus il était très colérique, dès qu’il y avait un truc qui allait pas, il faisait un crise.” (29)
- M : “Par contre si on n’était pas en interaction avec lui, ça allait. Pis il y avait aussi une autre chose, quand on lui posait une question, on lui parlait et il ne répondait pas. La communication ne faisait jamais l’aller-retour. Si il posait une question, on lui répondait, bon. Mais dans l’autre sens ça ne marchait pas. Pis j’avais un neveu qui avait des problèmes. Mais lui ça se voyait plus physiquement. Et il avait des problèmes de comportement et de développement. Mais je trouvais que le comportement de Jule ressemblait parfois au comportement de ce neveu. Pis je me suis dit il y a un problème.” (31)

#### *Entretien Parents Gratienne et Jule:*

- M: “Et il a toujours été difficile pour dormir, il osait pas se laisser aller dans le sommeil. Il avait peur. Il dormait pas la nuit, c’était très dur.” (16)
- M : “Ouais et la journée c’était aussi difficile. C’est pour ça que quand vous dites vous avez été surpris, non, car on voyait bien. Physiquement, il était comme un autre enfant, mais sa manière de faire du bruit et de déplacer les objets.” (19)
- M : “Ouais il mangeait pas, ça nous faisait du souci, il arrivait pas à dormir et il avait des problèmes avec les selles et il se mettait tout nu régulièrement. Il aimait pas être

habillé. Il avait beaucoup beaucoup d'habitudes. Quand il était petit, en 3 secondes, il mettait la maison sans dessus dessous. Il cassait les choses, il mettait les chaises par terre. Il réduisait les feuilles de papier en confettis.” (57)

*Entretien Parents Adrian et Roxanne:*

- P : “Je pense qu’avant le début de l’école, on n’avait pas du tout conscience qu’il y avait un soucis. Je pense qu’il y avait rien qu’on pouvait déceler même s’il avait certaines particularités. Somme toute, il avait entre 0 et 4 ans, je sais pas balancer des cailloux dans l’eau ou faire des crises parce qu’il veut pas rentrer de la place de jeux voilà. C’était notre premier, on n’avait pas de recul pour se dire non il a pas un comportement finalement tout à fait ordinaire. L’école est arrivée, il a commencé l’école et c’est là que c’est, que c’est venu, que ça a été vu mais par les maîtresses d’abord hein.” (121)
- M : “Et 15 jours sans parler à rester à sa table.” P : “Complètement perdu.” M : “Mais elles ont quand même attendu deux semaines.” E : “Avant de vous prévenir.” (122-125)
- P : “Ouais, nous a pas déceler en 15 jours. Il rentrait, ça a été ? Ouais. Donc on est déjà là, excusez-moi du terme, tombés sur le cul quand on est, quand les maîtresses nous ont dit ce qui se passait parce que ça, ça se voyait pas.” (131)

Thème 2.2: Motif de la consultation

*Entretien Parents Murielle et Pierre:*

- M : “Oui. Pis c'est vrai que je soupçonnais déjà l'autisme et le trouble d'Asperger. Déjà, parce que ce qui est étrange... y'a quand même des circonstances de la vie très imprévisibles. Car avant qu'il ait le diagnostic, j'avais commencé des études aussi en psycho et j'étais quand même tombée un petit peu sur les caractéristiques et je me suis dit, ça ressemble quand même beaucoup à Jule. Pis une collègue à moi à ce moment-là, avait un frère comme ça et elle me le décrivait et je me disais : mais punaise c'est exactement mon fils ! Donc ces choses-là ça m'a mis la puce à l'oreille et ensuite il a commencé l'école. Bon les maîtresses d'enfantine disaient, mais non, ça joue, il faut lui laisser le temps. Il est un peu particulier mais c'est pas grave. Elles étaient gentilles mais bon. Pis arrivé en première primaire, y'a un prof qui m'a dit, non vraiment si j'étais vous, j'irais consulter. Il m'a dit qu'ils faisaient des groupes à la gym et que mon fils était tout seul, il arrivait pas trop à entrer en relation et les autres ne voulaient pas de lui. Pis les autres le craignaient aussi car vu qu'il faisait des crises de colère quand quelque chose n'allait pas.” (33)

*Entretien Parents Adrian et Roxanne:*

- M: “On était sûrs avec la pédiatre en décelant tous ces soucis qu’il était HP. Les étiquettes le grattaient, y avait euh cette mémoire, y avait, y avait euh tous ces intérêts particuliers qui faisaient tout penser au, euh ouais clairement à un HP.” (140)

Thème 2.3: Attentes face à la consultation

*Entretien Parents Gratienne et Jule:*

- M : “Bon si on a demandé d'investiguer c'est parce qu'on avait déjà des soucis, c'est pas tombé comme ça. A 6 mois déjà on a remarqué qu'il y avait des différences par rapport à un autre enfant. On savait qu'on allait entendre quelque chose.” (4)

## Thème 2.4: Gestion de l'attente d'un résultat concret

### *Entretien Parents Murielle et Pierre:*

- E : “Et cette période de flou vous l'avez vécue comment ? M : C'était pas facile. C'était pas facile et pis moi les soucis que j'avais avec mon fils... c'est là que ça a commencé à mal aller avec mon ex-mari car j'arrivais pas à partager avec lui. Lui ça lui parlait pas. Alors les soucis que j'avais avec Jule, j'en parlais quand même, mais avec mes amies et mes sœurs.” (58-59)

### *Entretien Parents Gratiennne et Jule:*

- P : “Car les deux ans de flou avant, c'était dur, c'était long. On a pu dire, okay c'est comme ça. On pouvait construire sur quelque chose qui tenait.” (48)

### *Entretien Parents Adrian et Roxanne:*

- P : “Ouais il a dit, ouais j'ai mon idée mais j'aimerais euh j'aimerais faire des tests complémentaires et il nous a orienté vers cette médecin.” E : “D'accord, pis vous du coup le premier médecin il vous avait retransmis quoi finalement comme informations des tests qu'il a fait ?” M : Rien. (...) E : “Pour vous c'était du coup un peu surprenant ?” P : “Bah on était, on était effectivement plutôt orientés sur un diagnostic d'HP, alors c'est clair que quand au bout d'un moment on a quand même senti que c'était pas ça, que malgré les conseils de la deuxième médecin qui nous avait dit n'essayer pas d'aller sur internet trop chercher “ M : “N'importe quoi” P : “Ou dans des bouquins parce que vous allez vous faire. Mais au final on l'a quand même fait et au final on s'est quand même rendu compte par rapport à ce qu'on a lu euh vu dans la littérature ou sur internet donc euh” M : “Ouais mais le problème c'est pas ça. C'est moi au CHUV 10 semaines à pas savoir. Et moi ce qui me fâche c'est que les parents sont pas accompagnés. Oui alors voilà je vous le rend c'est bon vous revenez tel ou tel jour.” P : “Ah pis on a quoi ? Pfff” M : “Ah pis il a quoi ? Non, non je peux pas dire. Alors bon ben ça c'est difficile alors qu'est-ce qu'on fait ? On va chercher ça nous-mêmes. On regarde, on graille, on se fait peur. On a tous les diagnostics euh on regroupe on recoupe et pis pour finir je crois qu'à la 8ème leçon là je, je, là je lui ai dit stop. Là c'est le syndrome d'Asperger oui ou non ? Est-ce que je suis sur la bonne piste ? Au moins dites-moi ça. Et pis là elle m'a quand même dit ouais vous êtes sur la bonne piste.” (144-155)
- P : “Un peu trop laissés dans le doute, dans l'incertitude et effectivement si, si on dit, si elle nous avait dit bon écoutez il y a deux tests à faire et pis ensuite je vous donne un diagnostic ok on serait pas aller farfouiller. Mais quand même, 10 fois à se déplacer à Lausanne, 10 fois une heure.” M : “On voit les questions aussi qu'on remplit...” (...) P : “Au bout d'un moment à chaque fois il y a jamais de feedback quand on récupérer le gamin. Au bout d'un moment, voilà, comme tu l'as justement dit, on commence à aller farfouiller, on commence à aller chercher.” M : “On voit le style de questions, on note toute et pis au fur et à mesure, on arrive par déduction. Mais ... on arrive à trouver un mot parce qu'on a toujours besoin d'un mot, d'une étiquette sur quelque chose mais euh sans savoir vraiment ce que ça engendrait.” (161-166)

## Thème 2.5: Durée du cheminement

### *Entretien Parents Murielle et Pierre:*

- M: “Pis après, il a commencé la primaire. Et avec les infos que j'avais, je me suis dit mais non il y a autre chose. Et j'ai pensé à l'autisme. J'avais lu pas mal sur ça entre deux. Alors j'ai été consulter chez mon médecin traitant cette fois. Et il nous a envoyé chez un neuropédiatre. Pis lui, il l'a vu qu'une fois. Et il nous a conseillé de retourner au CDDTEA. Il nous a dit qu'il y avait effectivement des problèmes mais il n'a pas fait de bilan. Pis on voulait pas retourner au CDDTEA car on n'était pas convaincu de ce qu'on nous disait alors on est retourné chez le pédiatre. On était un peu ennuyé. Et entre deux j'ai appris qu'ils faisaient des bilans au CHUV. Du coup on a insisté avec mon mari, on a demandé au pédiatre un bon pour faire un bilan du CHUV. On a dit qu'on avait vraiment des soucis. On a dû aller plusieurs fois. Et il a été d'accord. Mais heureusement qu'on a insisté car sinon sans ce bilan, actuellement, on devrait se débrouiller seuls avec sa vie professionnelle et je sais pas comment je ferais.” (51)
- E : “Et tout ça c'était sur plusieurs années quand même ?” M : “Je dirais un an et demi.” (56-57)

*Entretien Parents Gratiennne et Jule:*

- M : “A l'âge de 4 ans, le mot autisme a été posé.” P : “A un an, on nous a dit qu'il allait être handicapé à vie de façon définitive.” (1-2)

*Entretien Parents Adrian et Roxanne:*

- P: “Elles (les maîtresse de 1ère infantine) nous ont orientés sur l'UPTI.” (133)
- P : “Ouais on a essayé d'aller discuter chez Tomatis mais le, le courant n'est pas passé” (135)
- M: “On a rencontré un premier médecin et lui il est vraiment spécialiste là-dedans et il a donc testé Marc, il a testé son QI. (...) En effet alors il avait un QI élevé mais il avait encore un doute si bien que il nous a fait passer chez un autre docteur qui est elle plutôt alors ça je l'ai appris après, spécialiste du syndrome d'Asperger et qui là a commencé à faire des séances euh on en a fait 8 – 10 séances de tests où on devait se rendre au CHUV.” (140)

### **Thème 3: Impact de l'annonce du diagnostic**

#### Thème 3.1: Impact sur la dynamique familiale

*Entretien Parents Murielle et Pierre:*

- M : “Oui oui. Bon il a toujours été d'accord pour les démarches, mais le moteur c'était moi. Pis il était convaincu mais sans être vraiment... Et encore maintenant ça pose problème le diagnostic. Car soit pour mon mari soit pour mon fils, il faut pas le dire, pas en parler. Et là on a eu des problèmes avec l'école, car y'a l'AI derrière et nous on leur dit rien. Enfin Jule, car il est majeur maintenant. L'école ne comprend pas pourquoi l'AI. Ils voudraient bien aider Jule mais on ne dit rien. Y'a quand même un espèce de déni. Pis même moi pour finir je suis rentrée dans ce déni car je voulais pas être celle qui mettait toujours ça en avant.” (45)
- M : “Alors oui je pense que ça l'a aidé car elle ramassait avec Jule quand ils étaient petits. C'était elle qui arrondissait les angles. Et à l'adolescence elle s'est un peu révoltée et c'est lui qui a du marcher droit. Mais ils sont toujours restés proches. Être deux ça aide. Et Jule il adule sa sœur. Il dit pas mais je vois, ma sœur a dit ça, dit ci. Et pis j'ai déjà dit à ma fille, si un jour je meurs ou si j'ai un accident, je compte sur toi car mon ex-mari, je suis pas sûre. Il le surveille pas assez et mon ex-mari ne cerne pas bien les fragilités de notre fils. Il est pas prêt à s'adapter pour soutenir Jule. Pour mon

ex-mari s'il faut changer 5 min de son programme, c'est pas possible. Il a aussi une certaine rigidité, quand il faut changer quelque chose c'est pas possible.” (125)

- M : “Oui et mon ex-mari ne veut pas Jule à la maison, car il se rend compte que c'est compliqué avec lui. Mais je suis pas sûre qu'il voit clair par rapport aux difficultés de Jule. Et ma fille voit clair. Et dès le départ, elle a vu clair. Elle voit les choses. Je peux compter sur elle mais mon ex-mari je sais pas. Ma fille est une personne ressource pour lui.” (127)

#### *Entretien Parents Gratienne et Jule:*

- M : “Ouais pis ensuite, pour les autres enfants. On a décidé de plus avoir d'enfants. Car on savait que Lucas allait demander beaucoup de temps. Car on a été voir un généticien et il nous a dit qu'on avait des risques. Quand Lucas était plus grand, on a commencé les démarches pour l'adoption. On en a adopté deux car on voulait qu'ils puissent avoir des interactions normales. Et ça s'est bien passé. Après, garçon, fille, on n'a pas pu choisir. Pour Lucas aussi, y'a eu des jolis moments. Pis mes deux fils, je pense qu'ils sont plus tolérants, il y a un apprentissage de la personne différente. Un amour plus grand aussi et même un peu d'humour pour des choses qui pourraient être choquantes et bien c'est rien, c'est banalisé.” (26)

#### *Entretien Parents Adrian et Roxanne:*

- P : “Elle est dure avec lui mais ça a aussi été dur pour elle.” (78)
- P : “Au moment où elle a eu l'âge de se rendre compte que son frère était finalement un peu différent euh voilà. Je veux dire il est pas toujours facile à vivre pour elle.” M : “Non, je suis d'accord mais c'est vrai qu'elle a du faire sa place car il prend énormément de place. Il a pris énormément de place de part ses difficultés, de se battre contre le système scolaire à la base, pas avec tous, mais au début c'est dur.” (80-81)
- P : “Toi t'as recommencé le travail en 2008. Une année après que, que ouais à peu près, une année après qu'il ait été diagnostiqué Asperger et je pense que ça c'est lié aussi. T'avais besoin de sortir de, de, de la maison quoi.” (116)
- M : “Moi je le faisais bosser les mercredis après-midis, les samedis, les dimanches, des fiches supplémentaires et il a jamais rechigné, jamais, jamais, jamais. Et il devait être fatigué de tout ça et je pense que le fait aussi que je re-travaille, que je retrouve une activité, etcétera a fait que moi j'ai lâché du lest aussi.” (269)

### Thème 3.2: Ressentis lors de l'annonce du diagnostic

#### *Entretien Parents Murielle et Pierre:*

- M : “Je me rappelle plus trop, c'est surtout le diagnostic. Je suis étonnée car ils ont beaucoup tenu compte de ce que je disais, de ses comportements au quotidien. Il y avait des tests neurologiques aussi, des tests psychologiques. Le bilan c'est des traits autistiques. Son autisme avait déjà évolué favorablement.” E : “Et quand on vous a annoncé ça, vous vous êtes sentie comment ?” M : “Je pense que ça m'a aidé. Car quelque part, toutes les questions que je me posais, quelqu'un disait oui ses difficultés sont de cet ordre là. Alors on va plus chercher.” (85-87)

#### *Entretien Parents Gratienne et Jule:*

- M : “A 6 mois déjà on a remarqué qu'il y avait des différences par rapport à un autre enfant. On savait qu'on allait entendre quelque chose.” P : “Bon c'était quand même un choc.” M : “Ouais mais on s'attendait.” (4-6)

- M : “Ouais c'était assez inhumain. Déjà on pouvait pas rester dormir avec lui. Et ils ont pris 2 minutes et demi pour nous expliquer à la fin dans une mini-pièce, on était entassés, y'avait des assistants et je sais pas qui. Seulement une personne parlait et les autres nous regardaient. Ils nous ont dit que notre enfant n'avait pas de progression possible, qu'il allait être un adulte très handicapé. Voilà, sans explications, pas ce qu'ils ont fait, rien. Sans ouverture, rien. Bon en même temps c'est vrai que c'est devenu un adulte handicapé. Pis après on est parti, on a repris Lucas, ils nous ont pas accompagné chercher Lucas. Pis, on nous a dit, mais il a pas la carte AI ? Comme si c'était normal.” (24)

*Entretien Parents Adrian et Roxanne:*

- M : “Je me suis assise là, tu t'es assis là, Marc a pris la chaise et il a tourné la chaise à l'envers pour nous tourner le dos et pis il s'est mis à l'envers.(...) Et puis voilà et pis après tout d'un coup elle nous a annoncé ben voilà il a le syndrome d'Asperger. ” (175)
- M : “Degré fin. Ça voulait rien dire pour le moi le degré au départ, syndrome d'Asperger, yes ! Dans ma tête je l'imagine à 16 ans, 18 ans, qu'est-ce qu'il va faire dans la vie. Moi j'ai tout qui vient, quel avenir pour cet enfant. C'est l'avenir qui m'a inquiétée. Qu'est-ce qu'on va lui offrir comme avenir de merde avec ce syndrome d'Asperger. J'avais que ça en tête, j'ai dit mon dieu. Donc moi j'ai, j'ai, ça m'a fait, ça m'a fait basculer. Ouais, j'ai beaucoup pleuré. L'enfant ben malheureusement il était là donc il l'a ressenti, il l'a entendu.” (177)
- P : “Moi, ça m'a, moi ça m'a rassuré de savoir, d'avoir euh le diagnostic. Moi je me projette jamais aussi loin que ma femme.” (178)
- M: “Déjà l'émotionnel c'était trop. La médecin après, bon a été très bien (...) elle nous a dit mais de toute façon vous savez c'est l'enfant de l'avenir... Pis ça j'ai dit mais pourquoi elle me dit ça euh moi je dis euh ouais moi j'ai l'impression que c'est une catastrophe mais elle elle est toujours restée zen c'est non, voilà, il y aura des apprentissages plus durs que d'autres mais il va évoluer, grandir, apprendre à comprendre l'environnement donc elle a quand même rassuré. Mais sur le moment c'est vrai que euh quand on ressort c'est difficile. ” (184)

Thème 3.3: Stratégies de coping (et recherche d'informations)

*Entretien Parents Gratienne et Jule:*

- M : “Ouais. Et un handicap lourd ça demande de s'adapter car sinon on voit que le mal, la souffrance. Et il faut dépasser ça. On peut pas entrer en lien si on demande pas d'aide et qu'on s'adapte pas. Et comme ça, il peut être au maximum de ses compétences et nous on peut être heureux. Et la vie professionnelle qui continue, ça aide aussi. Et d'avoir eu les deux autres enfants, ça a aidé aussi.” (46)

*Entretien Parents Adrian et Roxanne:*

- M: “Moi j'ai aussi besoin de beaucoup de bouquins, de lire, de voilà donc le Tony Attwood est arrivé euh les scénarios sociaux, enfin je me suis bougée dans tout.” (200)

Thème 3.4: Perspectives d'aide

*Entretien Parents Gratienne et Jule:*

- M: “Après en ayant vu des films, je me suis dit, c'est vraiment typique mais on savait pas. On n'avait pas les clés. Pis quand on a su, on avait des projets. On a fait ce qu'il

fallait pour qu'il évolue vers le langage. On a commencé un suivi, et on nous avait dit clairement, que toute évolution était possible. Autant vers le langage et les études que pas d'évolution." (19)

- M : "Ouais mais on l'a placé pour mettre toutes les chances de notre côté et car c'était trop dur pour nous. Par contre, on allait le voir le weekend pour garder le lien. Ils travaillaient avec des pictogrammes, des choses comme ça, au fil du temps les gens étaient mieux formés pour s'occuper de lui. Depuis le pédiatre, depuis que Lucas était tout petit, il nous a guidé, on nous a toujours informé, guidé vers les différentes institutions." (21)
- M : "Et on a été longtemps chez cette dame pédopsychiatre chez qui on a eu des rencontres mensuelles pendant des années." P : "Pendant longtemps on la voyait en pensant que c'était pour Lucas et en fait un jour on s'est rendu compte qu'on y allait pour nous. Elle nous a mis en contact avec un hôpital de jour aussi." (42-43)
- M : "Oui, les parents qui ont des connaissances, qui peuvent parler des soucis et qui sont compris ben améliorent l'évolution, tout se tient. C'est nous qui allions pour nos problèmes de parents déboussolés mais en fait on aidait Lucas en même temps car on était plus sûrs de nous. On a été 6-7 ans. Après quand on a adopté les enfants, elle nous a dit, oulala j'ai beaucoup d'enfants adoptés qui ont des problèmes. Pis c'est vrai que pour tous les enfants y'a des soucis. Mais par contre, le handicap ou l'autisme, c'est clair qu'on a besoin d'aide. Besoin d'un accompagnement pour comprendre et après on est beaucoup plus à l'aise. La pédopsy nous a accompagné pour le comprendre. Moi je pouvais pas imaginer. Mais on a eu de la chance pour notre époque." (44)

#### *Entretien Parents Adrian et Roxanne:*

- P : "Il a besoin d'un enseignant spécialisé pour l'accompagner mais pas deux périodes par semaine. Il a fallu quand même pousser un peu pour que euh pour qu'ils, pour que le responsable des moyens, comment ça s'appelle déjà" (93) P : "Le SESAF accepte de, de réellement mettre des, des 8 périodes pour que vraiment on puisse euh l'accompagner dans ses, dans, dans les apprentissages qui rencontraient le plus de difficultés." (95)
- M : "Ah oui, j'ai été voir la pédiatre après le diagnostic et tout, on se connaît bien, on s'entend bien et puis, et puis euh, là elle a dit, elle m'a dit ben on va commencer à travailler avec lui, comment il est et puis on va essayer de, de plus en plus essayer de le comprendre pour qu'il se sente soulagé. Pis c'est vrai qu'après cette discussion moi j'ai vu mon fils il a été tendu et fffffou je l'ai vu se détendre. Alors quand il a commencé à se sentir compris et qu'on l'engueule pas tout le temps parce qu'il fait faux, parce qu'il arrive pas à manger avec ses services correctement et pis qu'on s'énerve et il a, là il a eu un soulagement." (200)
- P : "Pis il y a eu les cours de compétences sociales qui sont arrivés." (201)
- P : "Il a commencé les cours de compétences sociales, il avait déjà eu 7 ou 8 ans." (217)
- P : "Oui, il a fait encore 2-3 ans de psychomotricité quand même." (302)

### **Thème 4: Perception du diagnostic**

#### Thème 4.1: Compréhension du diagnostic

#### *Entretien Parents Murielle et Pierre:*

- M : “C’était assez évident pour Jule. Il avait des difficultés dans les relations sociales. Il n’avait pas d’intérêt dans les relations sociales. Il a jamais voulu fêter son anniversaire. Il voulait inviter personne. C’est pas un besoin pour lui. Bon ça a évolué quand même. Et des difficultés à communiquer avec les autres. Lui il parle mais ce que dit l’autre en retour, ça n’a pas d’intérêt. Et ses centres d’intérêts restreints. Et c’est là que les autres se rendent compte, ils le trouvaient un peu étrange, car ils sentent le décalage.” (101)
- M: “Donc... et puis aussi les rituels quoi, il fallait pas lui changer les habitudes. Voilà je dirais ça pour les caractéristiques. Par contre c’est quelqu’un qui ne juge pas les autres, il est très ouvert. Et malgré les difficultés, il a des passions, il arrive à se recentrer sur autre chose pour garder un équilibre.” (105)

*Entretien Parents Gratienna et Jule:*

- M : “J’avais quand même des connaissances que c’était des enfants qui repoussent les liens affectifs. J’avais une image sombre de l’autisme et des relations qu’on peut avoir avec eux. J’avais des connaissances mais c’était très blanc, noir. Après j’ai beaucoup lu et je me suis rendue compte que c’était pas du tout si simple.” (38)
- M : “Je dirais que c’est difficile de dire ce que c’est l’autisme, mais quand on voit un autre autiste, on reconnaît directement. Y’a des façons de regarder, des gestes typiques.” (92)
- P : “Oui après la vie continue, c’était important d’avoir une base, quelque chose de clair. Tant qu’on est dans le flou c’est difficile d’imaginer quoi faire. Une fois qu’on sait, même si c’est désagréable, on peut agir, réagir. La conclusion ne nous a pas plu mais on peut construire par la suite.” (108)

Thème 4.2: Apports positifs du diagnostic

*Entretien Parents Murielle et Pierre:*

- M : “Alors moi je vois plus de points positifs. Ça permet d’en parler, de discuter avec les gens et de pouvoir dire, voilà ses difficultés, il a un diagnostic. Après ça dépend le contexte, on sent si ça apporte quelque chose ou pas. Des fois on disait le diagnostic et des fois seulement les difficultés.” (111)
- M : “Pour moi ça a été plutôt positif. Après, c’est pas le truc qu’on écrit au fronton de la maison non plus (rire). Alors ça peut être aidant. Oui c’est à double tranchant. On peut pas dire tous les jours à Jule, t’es autiste. Car quelque part, c’est dénigrant. Mais bon c’est extrêmement positif de poser le mot, le nom. Mais après c’est toute la question de savoir qu’est-ce qu’on en fait. Je dis, je dis pas ? Je mets le mot, je mets pas ? Ça dépend du contexte, c’est tout un questionnement. Mais comme parent c’est bien d’avoir le terme et le mot. Car après on peut aussi rencontrer d’autres parents. J’ai été dans l’association valaisanne. Ça m’a rassuré au début de voir ces gens et ensuite j’ai trouvé des stratégies pour aller de l’avant par moi-même. Je pense que c’est bien d’appeler un chat un chat.” (157)

*Entretien Parents Adrian et Roxanne:*

- M: “Moi ça m’a plutôt aidée à cette étiquette, c’est vrai que c’est une étiquette. Cette étiquette m’a aidé à pouvoir mieux comprendre mon fils et pis être plus en osmose avec lui. Mais j’ai compris que ça serait difficile.” (365)



- M : “Ben moi j’en avais besoin” P : “Sinon on peut pas entreprendre les bonnes démarches” (450-451)
- P : “Mais t’as toujours dit que d’avoir le diagnostic ça t’avait rassuré quel que soit le diagnostic.” M : “Exact.” P : “Parce qu’il n’y a rien de pire que de pas savoir ce qui se passe.” (453-455)

#### Thème 4.3: Apports négatifs du diagnostic

*Nihil*

#### Thème 4.4: Utilité du diagnostic

*Entretien Parents Murielle et Pierre:*

- M: “Et moi aussi j’ai caché les choses, car à la fin du semestre de motivation, j’ai eu rendez-vous avec une psy et c’est seulement là que j’ai dit qu’on avait des difficultés avec Jule. Et là elle m’a dit qu’on allait essayer de demander de l’aide à l’AI. Et elle m’a aidé dans toutes les démarches. Et grâce au bilan qu’on avait fait, on a eu de l’aide. Heureusement qu’on avait le diagnostic, sinon on aurait pas eu d’aide. Ça nous a sauvé hein.” (75)
- M: “Pis le diagnostic a aussi été utile pour savoir comment l’aider. J’ai lu beaucoup suite à l’annonce. J’ai parlé avec Jule aussi, je lui ai expliqué que pour certaines choses il fonctionnait différemment et je lui donnais des exemples concrets. Je lui expliquais les besoins des autres et les siens, qui étaient parfois différents. Du coup j’ai pu aussi parler avec lui de ses difficultés. Et j’ai pu lui dire que pour certaines choses je me sentais dans les mêmes difficultés que lui. Mais chez lui c’est plus marqué et chez moi c’est moins marqué.” (113)

*Entretien Parents Gratiennne et Jule:*

- P : “Oui quand même, on savait qu’il y avait quelque chose et on savait ce que c’était. Ça permettait de définir. On pouvait agir en conséquence, faire un plan. Agir en fonction de. Car les deux ans de flou avant, c’était dur, c’était long. On a pu dire, okay c’est comme ça. On pouvait construire sur quelque chose qui tenait. On pouvait chercher des informations, on avait une référence.” (48)
- M : “Pis on peut recevoir des aides aussi si on a un diagnostic.” (109)

*Entretien Parents Adrian et Roxanne:*

- M: “On a toujours besoin d’un mot, d’une étiquette sur quelque chose mais euh sans savoir vraiment ce que ça engendrait. Après bon.” P : “Au moment où il y a eu l’étiquette, on va pas dire que ça a mieux été, mais au moins hein.” M : “Ça a mieux été pour tout le monde.” P : “Pour lui aussi, le gamin aussi.” (166-169)

#### Thème 4.5: Signification du terme diagnostic

*Entretien Parents Murielle et Pierre:*

- M: “Et j’ai pu lui dire que pour certaines choses je me sentais dans les mêmes difficultés que lui. Mais chez lui c’est plus marqué et chez moi c’est moins marqué.” (114)
- M : “Pour moi le diagnostic, c’est des professionnels qui me disaient oui votre enfant a cette difficulté là.” (155)

*Entretien Parents Gratienne et Jule:*

- M : “C'est un résultat après un certains nombres de tests. Après c'est un nom mais c'est tellement vaste. C'est pas une fin en soi.” (107)
- 

*Entretien Parents Adrian et Roxanne:*

- P : “Ben le diagnostic c'est de savoir ce que, quand on a un problème c'est de savoir ce qu'on a. C'est de nommer quelque chose. Je pense que tu l'as dit tout à l'heure, dès que c'est nommé, c'est voilà. Parce que être dans l'incertitude, c'est, ça, je pense quelqu'un qui souffre, les pauvres qui ont la fibromyalgie par exemple oh qui ont tout le temps mal à quelque part, ça doit être terrible. Pis pas forcément, il y a peut-être pas forcément les médicaments mais quand on lui dit t'as ça, je pense bon voilà, ça c'est fait maintenant regardons là-bas. Parce que sinon, sans le diagnostic, on est, on est dans le vague, on est dans une zone tampon où on sait pas alors euh qu'est-ce que, on sait pas, ouais moi je vois ça comme ça.” (449)
- M : “Pis on en a besoin peut-être pour situer, c'est aussi un état de situation (...) C'est l'image à un moment donné et puis euh des points réunis qui amènent à quelque chose, à un diagnostic” (452)

## **Thème 5: Vécu parental**

### Thème 5.1: Vécu parental par rapport aux relations sociales de l'enfant

*Entretien Parents Murielle et Pierre:*

- M : “Pis sinon je dirais qu'il est bien dans ses baskets Jule, mais pas depuis longtemps. Y'a eu un déclic autour de 15-16 ans, après l'EPP. Il a eu un déclic au niveau social. Je pense que je suis la seule à dire ça, mais merci facebook. Car grâce à ça il s'est trouvé un groupe d'amis. Ils sont amis depuis 4 ans et grâce à ça il sort de la maison. Et ça c'est la plus grande victoire. Il est intégré dans un groupe. Ils ont la passion de la musique, et ils ont fait des festivals ensembles. Et un de ses amis, je le connais et je sais qu'il est bienveillant envers Jule, alors ça me rassure. Car je sais que...”(27)
- M : “Donc dans sa manière d'être il y a aussi des points positifs. Et il est très loyal en amitié aussi. Donc finalement, il a de l'intérêt pour les autres. Et ça c'était mon grand souci, qu'il se referme sur lui-même. Et finalement, il a trouvé un groupe d'amis, ses amis d'enfance.” (107)

*Entretien 6 Chris: Parents Gratienne et Jule:*

- P : “Lucas, il vit dans son monde, il a peu de relations sociales. Par contre, il nous aime beaucoup, il est très attaché au lieu, à notre maison. (...) Avoir des relations avec lui c'est se contenter d'un regard en coin de temps en temps et accepter ça. Si on lui demande de saluer, il vient quand même toucher la main mais c'est très furtif. Il a des occupations très rituelles. Il passe son temps à tapoter une balle. Enfin ça change selon son état. Il est très difficile de lui proposer des activités de relations.” (9)

*Entretien Parents Adrian et Roxanne:*

- M : “ Il allait au contact abruptement au début je m'en souviens mais il y allait quoi donc c'est vrai que comme il est plutôt sympa, jovial, etcétera euh il y avait pas une raison de rejet et c'est vrai que moi j'avais très très peur de ça, qu'il soit mis à part ou

qu'on le tarabuste ou qu'on le, qu'il soit victime vraiment de harcèlement scolaire mais rien." (347)

### Thème 5.2: Suis-je un bon parent?

#### *Entretien Parents Gratienna et Jule:*

- M : "Bon on a toujours essayé de verbaliser nos ressentis. On peut entrer dans sa bulle. Mais pour des choses comme ça, Lucas est pas comme les autres. On disait : Lucas comment ça va ? Pis après, on entre en relation et s'il répond pas, il répond pas. C'était important. Si Lucas était pas bien, je disais mais pourquoi tu vas pas bien. Tu sais moi j'ai peur, je sais pas si je fais juste. On parlait beaucoup et c'est vrai que ça allait beaucoup mieux." (55)
- M : "Ouais il fallait stimuler, stimuler, stimuler. On avait l'impression de gens qui venaient nous donner des leçons." P : "Comme si on avait pas fait ce qu'il fallait faire pour guérir." (76-77)

### Thème 5.3: Culpabilité

#### *Entretien Parents Murielle et Pierre:*

- M: "Car au CDDTEA c'était seulement systémique alors du coup le problème est forcément dans le système. Alors je dis pas qu'ils ont pas raison mais pour moi c'est une partie de l'explication. Après oui c'est dans le système qu'on va pouvoir trouver les solutions. Mais pour moi c'est une partie de l'explication des difficultés, mais ça explique pas tout. Et du coup, ça culpabilise beaucoup les parents cette explication." E : "Oui je comprends que s'ils visent la relation mère-enfant, c'est jugeant pour vous et ça devient culpabilisant." M : "Pis après les psychanalystes aussi, ils avaient les mêmes explications." (89-91)

#### *Entretien Parents Gratienna et Jule:*

- P : "Comme si on avait pas fait ce qu'il fallait faire pour guérir." E : "Ouais c'était culpabilisant, alors que vous aviez fait de votre mieux ?" M : "Ouais, des gens de l'extérieur nous disaient comment faire. Les gens proches voyaient bien ce qu'on faisait et ils disaient pas." (77-79)

#### *Entretien Parents Adrian et Roxanne:*

- M : "Ah c'est juste, la culpabilité." P : "Moi non, moi j'ai pas tant de culpabilité par rapport à ça." M : "Pour m'enlever la culpabilité disons que j'ai fait d'autres recherches pour savoir si dans la famille de mon mari il n'y avait pas des personnes qui avaient le spectre et oui, oui il y en a (rires)" (...) M : "Mais après bon à force de rechercher et tout et puis son ex femme est du même avis que moi, oui il y a." (415-419)
- P : "Il y a quelque chose qu'on n'a pas évoqué peut-être mais pendant longtemps, je sais pas si maintenant on répondrait toujours de la même manière à la question, mais Eva est née une année avant le diagnostic. Et on s'est souvent dit aurions, est-ce qu'on aurait eu un deuxième enfant si on avait su avant. Et ça c'est euh je pense pas." M : "Non." (420-421)
- E: "Du coup par peur qu'elle aussi le soit plus que parce que vous étiez surchargés ?" P : "Non plus, moi personnellement plus" M : "Moi ça aurait été la surcharge." P : "Ah non, je pense plus par soucis qu'elle l'ait aussi." M : "Oui, aussi, oui." P : "Plus ça moi. Qu'il y ait un soucis aussi de son côté voir plus grave." (427-432)

- M: “Mais c’est vrai que t’as raison mais par rapport à la culpabilité, on culpabilise ouais mais c’est vrai mais de quoi.” P : “Pfout ben que voilà, que, que l’enfant sera pas par-, qu’il sera pas à l’image qu’on s’en faisait. J’entends euh” M : “Mais je t’en ai jamais voulu ou ce genre de chose” P : “Peut-être qu’il aurait pas eu le syndrome d’Asperger et qu’il aurait été le dernier des voyous donc je me demandais si c’était pas par rapport à ça.” M : “Non, mais je me demandais si c’était pas génétique moi parce qu’on, on se dit est-ce que c’est génétique ou pas, qu’est-ce qu’on a eu comme chromosome pour en arriver là” (439-443)
- M : “Et, c’est, c’est vrai qu’on se pose des questions, qu’est-ce qui s’est mal passé entre nous. Est-ce qu’on n’était pas fait pour se rencontrer ? Pourtant on vient pas de la Silicone Vallée où il y a beaucoup de syndrome d’Asperger. Mais, mais, mais c’est vrai que euh je dis mais merde on est incompatibles ou quoi.” (445)
- M: “Mais voilà, mais on culpabilise de oui, de pas avoir l’enfant parfait, voilà” (447)

#### Thème 5.4: Gestion du quotidien / éducation

##### *Entretien Parents Murielle et Pierre:*

- M: “Il a fait un QI avant d’entrer à l’AI et il est à 100. Mais alors totalement hétérogène, au niveau des connaissances il est très cultivé mais dès qu’il doit se servir de ses mains c’est compliqué. La scolarité ça ça allait bien mais l’entrée dans la vie professionnelle c’est très compliqué pour lui. Au niveau pratique, il est malhabile, il est lent, il ne mémorise pas ce qu’on lui dit de faire, il fait tout à l’envers.” (69)
- M : “Dans le rôle de parent, j’étais plus attentive à lui. Je devais utiliser des stratégies avec lui. Par exemple, à table, on faisait le jeu de la petite cuillère pour savoir qui parle. Celui qui avait la petite cuillère pouvait parler et les autres devaient écouter. Car lui il parlait à tort et à travers et il respectait pas le sujet de discussion. Ça ça marchait très bien. Et puis après, vu qu’il comprenait pas toujours le niveau verbal. Ce qui était implicite, tout ce qui n’était pas dit, il ne comprenait pas. J’avais un classeur avec des exercices pour entraîner ça. Il était toujours d’accord de faire, car ça l’aidait vraiment à comprendre des choses du quotidien. Quand il regardait des films à la TV, il ne comprenait pas tout. J’essayais aussi de gérer l’intensité de la colère, en donnant des exemples de moment où il était en colère et en essayant de faire une échelle d’intensité selon les situations. Et lui, il ne voulait pas être en interaction avec nous. Donc je devais faire attention, il pouvait rester tranquille tout seul dans sa chambre toute la journée, mais si j’allais pas le chercher, il restait seul. Alors je devais aller le chercher de temps en temps et je faisais des activités avec lui et sa sœur. Mais pas trop long, car il avait besoin de ses activités seul pour se ressourcer. Je devais être beaucoup plus créative avec lui. Avec ma fille j’avais pas besoin de me poser ces questions. Et pis les devoirs, oulala, des années de galère ! Au bout d’un moment il m’obligeait à lui dire les réponses, il avait tellement peur de faire faux ! Pis je suis enseignante alors j’avais des moyens. Mais malgré tout, les devoirs c’est resté quelque chose de trop conflictuel entre lui et moi. (...) Pis pour mon fils, les paroles c’est comme du vent. Il faut qu’il teste, mais après il comprend. Il doit expérimenter pour comprendre. Des fois c’est frustrant car on voit arriver le truc, mais il doit faire son expérience pour comprendre. Il apprend, mais par lui-même. ” (141)

##### *Entretien Parents Gratiennne et Jule:*

- M: “Et pis les parents ont quand même besoin d’avoir un encadrement. Ça peut pas se vivre comme ça, l’amour ne suffit pas pour éduquer. Il faut des pistes, des stratégies

pour les parents. Même pour les enfants normaux, l'amour ne suffit pas car il faut quand même l'éducation mais là il y a des choses particulières.” (92)

### Thème 5.5: Sentiment d'impuissance

*Nihil*

### Thème 5.6: Epuisement

*Entretien Parents Gratienne et Jule:*

- M : “Ouais. Mais on pouvait pas tout le temps. Je regardais le désordre et je restais assise des fois. Pis il pleurait souvent aussi, il était pas bien. Pis il bougeait partout, c'était pénible. Toujours du bruit.” P : “C'était infernal, on pouvait plus supporter. Il courait d'un côté, de l'autre.” (59-60)

*Entretien Parents Adrian et Roxanne:*

- M: “Vraiment j'ai eu des périodes très négatives.” (200)

### Thème 5.7: Relation de couple / prise de décisions

*Entretien Parents Murielle et Pierre:*

- M : “Oui oui. Bon il a toujours été d'accord pour les démarches, mais le moteur c'était moi. Pis il était convaincu mais sans être vraiment... Et encore maintenant ça pose problème le diagnostic. Car soit pour mon mari soit pour mon fils, il faut pas le dire, pas en parler.” (45)
- E : “Et cette période de flou vous l'avez vécue comment ?” M : “C'était pas facile. C'était pas facile et pis moi les soucis que j'avais avec mon fils... c'est là que ça a commencé à mal aller avec mon ex-mari car j'arrivais pas à partager avec lui. Lui ça lui parlait pas. Alors les soucis que j'avais avec Jule, j'en parlais quand même, mais avec mes amies et mes sœurs.” (58-59)
- M : “Alors mon ex-mari travaillait à 100 % et moi un jour par semaine. Mais c'était la période où je faisais mes études de psycho alors je faisais les cours par correspondance le reste du temps. Quand ils étaient loin à l'école, je travaillais. Mais c'est vrai que je restais plus à la maison.” (63)
- E : “Le fait que vous soyez plus à la maison a influencé les choses ?” M : “Alors peut-être mais en même temps il s'en occupait aussi. C'est surtout qu'il voyait pas de la même manière. Ça lui parlait pas beaucoup.” (64-65)
- M : “Ce qui a été chamboulé, c'est la relation avec mon mari. Ça a quand même chamboulé. Car quelque part, les difficultés qu'on a eues dans le couple ça a commencé quand on a eu des problèmes avec Jule.” E : “C'est parti de là. Car ce que vous viviez a révélé quelque chose de votre couple ?” M : “Ouais et de nos personnalités. Et surtout le fait de pas pouvoir partager ça avec lui, c'était difficile. Les discussions sur ça, ça l'agaçait.” (129-131)
- M : “Pour lui Jule, c'était un enfant comme un autre. Mais en même temps quand il y avait un souci, il s'énervait avec lui. Par exemple, un ami à nous, nous a dit : vous quand vous allez skier, c'est facile, y'a papa devant, ma fille, Jule et moi en dernier. Pourquoi ? Parce que moi je cernais les difficultés et je restais en dernier pour l'aider. Jule tombait et il s'énervait.” (133)
- M: “J'arrive pas à tout analyser. En tout cas il était dans la passivité par rapport à ce qu'il se passait.” (137)

- M : “Pis peut-être que moi je lui ai pas non plus laisser la place de le faire. Mais il s’énervait quand même beaucoup, car avec Jule, il fallait avoir beaucoup de patience, dire quelque chose et attendre et répéter. Et vu que je voulais pas qu’ils s’énervent, je faisais moi. Mais ce qui a posé problème c’était dans le couple. Le point de départ, c’était partager par rapport à Jule. Et par la suite, je me suis rendue compte que c’était aussi partager par rapport à plein d’autres choses. Mais pas au niveau du quotidien, mais partager au niveau de...raconter sa journée au boulot par exemple. Moi il me manquait quelqu’un qui me ramène quelque chose. (139)

*Entretien Parents Gratienne et Jule:*

- M : “On a été tristes les deux. Des projets qui tombent, c’était difficile. Des moments de comparaison avec des couples qui ont une autre vie. Mais dans la relation, ça a toujours été. On s’est jamais écartés. Si un était vraiment mal, l’autre trouvait la force. On a traversé les deuils ensemble.” (94)
- P : “Pis pour prendre les grandes décisions, on a toujours été soudés. On a dû lutter ensemble. Quand ils ont changé de médicaments, il a pris 10 kg à un moment, il était amorphe. On a refusé, on a dû se battre.” M : “Pis on a pu se faire entendre.” (95-96)

*Entretien Parents Adrian et Roxanne:*

- P : “Bah pfff bah t’as plutôt pris le lead mais j’entends ça se faisait quand même pas.” M : “Naturellement je dirais, ça c’est fait naturellement avec la communication.” (410-411)
- M: “C’est vrai que ça aurait pu casser le couple aussi je pense à un moment donné mais comme on a toujours eu euh ouais cette communication euh on est complémentaires donc quand je suis, je, je monte les tours, il m’apaise, quand euh toi t’es, t’es fatigué ou pas voilà on arrive vraiment à se euh à se compléter parce que je pense que certains couples euh pfff...” (445)

Thème 5.8: Soutien perçu

*Entretien Parents Murielle et Pierre:*

- “M : C’était pas facile. C’était pas facile et pis moi les soucis que j’avais avec mon fils... c’est là que ça a commencé à mal aller avec mon ex-mari car j’arrivais pas à partager avec lui. Lui ça lui parlait pas. Alors les soucis que j’avais avec Jule, j’en parlais quand même, mais avec mes amies et mes sœurs.” (59)

*Entretien Parents Adrian et Roxanne:*

- P: “Ensuite il s’est retrouvé avec une, une jeune prof alors complètement ouverte à tout, à tout ce qui pouvait être mis en place pour euh accompagner un, un élève, un élève un peu en difficulté” M : “De bonheur alors ! Pour moi aussi, de décriper. Ouf j’ai enfin du soutien.” (228-229)
- M: “Mais de l’aide quoi, du soutien et pis c’est vrai que là ben peut-être qu’il y avait les profs du départ qui ont créé aussi cette osmose, cette compréhension. Et pis moi j’avais permis aussi d’en parler aux élèves, de dire ce que c’est, de dire ce qu’il a, d’expliquer.” (357)

Thème 5.9: Causes du diagnostic

*Entretien Parents Murielle et Pierre:*

- M : “Mmh-Mmh. Et ce qui est intéressant de dire encore, c’est que soit de mon côté soit du sien, y’a des problèmes d’autisme. Le frère de mon ex-mari est en institution, il ne parle pas. Moi je pense que c’est de l’autisme mais il n’a jamais été diagnostiqué. Et de mon côté, j’ai deux neveux qui ont aussi des problèmes. Le fils de ma sœur plus âgée a toujours eu des problèmes. Et ma petite sœur, son fils est vraiment autiste, il a un retard mental important, alors il va dans une structure dans notre ville. Mon fils c’est pas pareil, il a réussi toutes ses classes, il a jamais redoublé. Ça se voit pas beaucoup.” (69)
- M : “Ben moi vu que j’ai tellement de situations dans ma famille, que je me suis dit que ça venait de là, de notre famille. Pis on a de l’autisme des deux côtés.” E : “Donc au niveau génétique ?” M : “Oui voilà. Bon moi mon souci maintenant, c’est de savoir comment ma fille prend ça. Je sais pas comment elle se situe par rapport à ça et au fait d’avoir des enfants, vu que mes deux sœurs ont aussi des enfants autistes. Bon je lui ai jamais parlé de ça car je voudrais pas créer des angoisses pas encore existantes chez elle. Si elle vient m’en parler un jour, je serai tout à fait ouverte à en parler. Pis moi je me situe aussi par rapport à ça, car certains traits, je les reconnais aussi chez moi. Par exemple, étant petite, j’aimais bien être seule aussi. Bon après peut-être qu’ils y en a d’autres aussi. Et même mon ex-mari, je retrouve des traits. Mais mon ex-mari fonctionne très bien, au travail et tout. Donc je me questionne. Le fait d’avoir un enfant avec ses difficultés ça provoque aussi des questions par rapport à soi. Ça révèle aussi des choses, mais moi alors ?” (143-145)
- M : “Pis y’a la génétique mais je pense que la façon d’accompagner l’enfant va déterminer l’évolution. Selon la façon de faire, on va faire évoluer l’enfant ou le faire stagner. Donc là la systémique a sa pertinence aussi.” (147)

*Entretien Parents Gratienne et Jule:*

- M : “Ce qu’on a su quand même c’est qu’il y avait pas de lésions au cerveau, que c’était pas un problème chromosomique. On nous a dit que c’était probablement génétique mais qu’il y avait pas moyen d’objectiver.” (32)

*Entretien Parents Adrian et Roxanne:*

- M : “Non, mais je me demandais si c’était pas génétique moi parce qu’on, on se dit est-ce que c’est génétique ou pas, qu’est-ce qu’on a eu comme chromosome pour en arriver là” (443)
- P : “C’est génétique, c’est forcément génétique, le syndrome d’Asperger c’est génétique, l’autisme.” (444)

## **Thème 6 : Regard social**

### Thème 6.1: Famille

*Entretien Parents Murielle et Pierre:*

- M : “Et pis dans sa famille, il y avait un peu de déni aussi. C’est ça aussi qui aidait pas. Dans mon ex-belle famille, il reconnaissait pas le problème. Ils disaient, ça y’est, avec ses études, elle veut inventer des problèmes à Jule.” (67)
- M : “Quand mon ex-belle famille disait que j’inventais des problèmes à Jule. Là je me suis sentie jugée, et même encore après, quand il y avait le diagnostic, je sentais qu’il y avait du jugement par rapport à ça.” (149)

*Entretien Parents Gratienne et Jule:*

- M : “Oui (elle peut partager avec sa famille). Dès tout petit, on parlait ensemble pour savoir s'il était sourd. Certaines remarques des fois, pas facile. Certains cousins avaient un peu de dégoût par rapport à Lucas. J'aurais attendu un peu plus des parents. Mais voilà. Mais en général c'était plutôt bien.” (88)

*Entretien Parents Adrian et Roxanne:*

- M: “Ce qui est aidant c'est quand euh les grands-parents euh reconnaissent aussi ça parce que c'est vrai qu'il y a une partie de la famille qui l'a bien reconnu et une autre partie de la famille qui l'a pas reconnu.” (320)
- E : “Pour vous c'était difficile d'avoir une partie de la famille qui reconnaissait pas ?”  
M : “Oh oui, ouais.” E : “C'était un manque de (coupe la parole)” M : “Pas de soutien du tout.” (323-326)
- P : “Moi je m'en fiche un peu j'entends.” (329)
- M: “C'est vrai que mes enfants que ce soit autant mon fils maintenant que ma fille refusent d'aller chez ces grands-parents-là. C'est pour eux la plaie. Entre Marc qui dit de toute façon ils savent pas ce que j'ai, de toute façon ils comprennent pas, ils parlent pas donc euh voilà.” (334)
- M : “Je me dis c'est peut-être ma faute parce que quelque part j'ai eu pété les câbles parce que justement mais pourquoi ils comprennent pas, pourquoi ils m'aident pas, pourquoi ils, tu te rends compte il est prof, il était prof et pis, pis, pis il peut pas me donner des moyens à disposition.” (342)

Thème 6.2: Amis

*Entretien Parents Murielle et Pierre:*

- M : “Ouais et de mon côté ça a été bien compris et pas de jugement de la part de mes amies. Après j'ai sélectionné les personnes à qui en parler. J'en parlais pas partout. Mais rarement jugée.” (151)

*Entretien Parents Adrian et Roxanne:*

- M: “Parfois il avait des mouvements, des soubresauts, des manières peut-être physiques de se comporter qui pouvaient amener à dire peut-être que c'était un débile profond pour certaines personnes. Donc pour démentir ça j'ai un bon réseau de copines donc on a euh, j'ai ouvert la discussion tout de suite sur le syndrome d'Asperger, tout de suite expliqué qu'est-ce que c'était, qu'est-ce qui se passait euh qu'on faisait tout pour euh pour le faire, pas le changer lui mais le faire vivre dans notre société avec ce qu'il, ce qu'il est, ce qu'il ressent, ce qu'il a comme syndrome. Et c'est vrai que ce message a bien passé.” (64)

Thème 6.3: Enseignants

*Entretien Parents Murielle et Pierre:*

- M: “Pis après l'école ça a bien été. Après, chaque année je devais aller informer les professeurs, l'information circulait pas. Pis Jule faisait des trucs bizarres, quand il y a un truc qui va pas, il fuit. Il séchait les cours quand ça faisait deux fois qu'il avait pas fait les devoirs. Pis Jule parle pas beaucoup de ce qu'il fait à l'école. Alors on savait pas toujours. Surtout qu'il savait qu'il avait fait un truc pas réglo. Alors il en parlait pas du tout et il voulait pas dire pourquoi. Dans ces moments-là il dit rien. Quand il se sent coincé il fuit. Alors il faisait des choses un peu étrange au cycle.” E : “Ouais alors c'est difficile de comprendre la situation. Et il avait des absences injustifiées j'imagine. Et



quand on vous appelait, vous le viviez comment ?” M : “Ça va. Bon je me disais... c'était l'occasion d'en parler avec les profs, d'expliquer les difficultés.” (91-93)

- E : “Le fait que vous soyez enseignante, ça a influencé quelque chose ?” M : “Oui alors si ils savaient, ils me prenaient plus au sérieux, et où il savait pas, voilà normal. Je sentais la différence. Des fois, ils avaient l'air de dire, elle invente des trucs ou bien. Est-ce que c'est sa vision à elle pour déculpabiliser son fils ? (rire) Voilà.” (96-97)

*Entretien Parents Adrian et Roxanne:*

- M: “Et pis je pense aussi que l'acceptation à l'école a été, a été faite euh grâce à cette manière-là dire non il est pas bête, non il a, il est plutôt euh HP enfin mais pas HP haute tendance mais il est, il est...” (...) M : “Il a des compétences et tout euh simplement ben c'est vrai que dans, dans, dans certaines gestuelles, dans certains comportements, le fait aussi de regarder dans les yeux, etcétera” P : “Dans son autonomie aussi.” (64-67)
- M: “Se battre contre le système scolaire à la base, pas avec tous, mais au début c'est dur. On nous prend vraiment pour des, des personnes euh arrogantes, évitant le problème non, on savait son problème, on savait qui, on pouvait y arriver si on travaillait avec. Et c'est vrai que sur notre parcours on a eu, il y a eu des hauts et des bas avec le système scolaire.” (81)
- P : “Il y a toujours eu une volonté du système scolaire de nous aider, de nous accompagner mais on a eu parfois des interlocuteurs qui euh qu'on ressentait peu combatifs, ouais mais c'est pas grave, il est petit, qu'il refasse une année. Alors que nous, alors que nous on disait non.” (84)
- M: “Il a fallu un tout petit peu pousser hein, pousser parce que l'école avait tendance à dire oh le pauvre loulou, il faut aller à son rythme, tout ça. Et nous on est plutôt à dire non mais eh oh” (...) P : “Faut y aller, la vie elle est dure. Il a que sept ans mais il nous remerciera dans, dans, dans 10 ans hein d'avoir un tout petit peu secoué et pis euh ma foi faut faire l'effort parce que sinon on se complait là-dedans et pis oh c'est pas de sa faute et pis gnagnagna.” (86-88)
- M: “Je dirai surtout la doyenne qui nous prenait vraiment pour des cons quoi parce qu'à un moment donné j'ai dû faire intervenir ma pédiatre (...) elle m'a dit voilà ce qui est marqué dans le rapport de, de l'école parce que la doyenne dit les parents ne reconnaissent pas que leur enfant a un problème.” (90)
- M: “La doyenne a enfin euh compris qu'on n'était pas fous, on savait que notre enfant avait un problème mais que justement on voulait avoir des moyens à disposition si bien que quand le SESAF est intervenu ça a roulé.” (111)
- M: “Il y a des maîtresses alors qui sont euh super, vraiment compréhensives, qui, qui, qui verront toujours le côté positif des mmh des choses.” (222)
- M : “Moi j'ai quand même une prof de première année primaire qui fait quoi 3ème Harnos, qui m'a quand même réussi à nous dire que oui bon alors Marc est plein de difficultés pis elle a réussi à nous dire qu'elle était pas capable de mettre un fil dans une aiguille” (...) M: “d'ailleurs cette fille maintenant j'ai vraiment un blocage parce que je me dis est-ce qu'elle sait, c'est là que je vois qu'elle sait pas du tout par où on est passés (...) Et c'est vrai que ça c'est une anecdote qui m'a énormément marqué de par rapport à ce manque de, de, de, de, de connaissances (...) Il y a sur le site euh des parents euh qui ont le syndrome d'Asperger Suisse Romande, il y a une espèce de canevas à donner aux instituteurs pour un peu expliquer le spectre, qu'est-ce qui se passe et tout. Euh elle, pis je, pis moi j'allais vraiment dans le sens euh oui c'est juste c'est juste pour que vous connaissiez mieux mais elle a mis ça de côté, elle a dit ça

voilà, rien à foutre quoi. Voilà, c'est une prof qu'il fallait que ça aille comme ça. C'était exclu que euh qu'on dévie du programme, qu'on fasse des aménagements donc c'était, ça c'était très très compliqué." (224-226)

- M : "Oui, oui, elle a été très touchée cette maîtresse car elle a un enfant autiste, quoi, carrément. Donc sa difficulté, les moyens informatiques, elle ça lui posait pas de problèmes." (246)

#### Thème 6.4: Inconnus

##### *Entretien Parents Gratiennne et Jule:*

- P : "Un jour, en été, on était au restaurant et Lucas s'est levé et a renversé les verres de coca à une table. Ils nous ont pas regardé d'un air trop bienveillant là. On se sentait pas à l'aise." M : "Surtout que ça se voyait pas qu'il était handicapé quand il était petit. Après oui car il avait des manières. Les gens pensaient qu'il était mal éduqué. Y'a des choses qui étaient difficiles." (83-84)
- P : "On a beaucoup essayé qu'il reste dans des milieux sociaux. Au magasin ou à la messe et quand il se mettait à crier, c'était pas toujours facile. Certains regardaient gentiment et certains regardaient l'air de dire, il a pas sa place ici, laissez-le à la maison." (85)
- M : "Bon la plupart des gens sont compréhensifs et d'autres sont un peu bêtes. Moi je dirais qu'il y avait beaucoup de personnes qui étaient gentilles. Quand il était petit, il aimait pas les choses qui pendaient et il arrachait toutes les pancartes au magasin. C'était pas drôle. J'avais un peu les larmes aux yeux. Des dames me regardaient." (86)

##### *Entretien Parents Adrian et Roxanne:*

- P : "Je me suis bien parfois posé la question qu'est-ce que ça aurait changé si on nous avait dit ah non il est pas Asperger, il est HP..." M : "Comme dirait certaines mamans, c'est plus valorisant." P : "Mouais, peut-être, même si ça crée probablement encore plus de difficultés sur le parcours scolaire mais bah j'en sais rien mais..." E : "Quand vous dites plus valorisant, vous pensez au regard social que les gens ont sur (coupe la parole)" M : "Ouais parce que le problème du syndrome d'Asperger c'est qu'il est sous le mot" P : "Autisme" M : "Autiste. Et là les gens sont tellement ..." P : "Ils connaissent rien" (370-377)
- M : "Le cliché de l'autiste qui est dans son monde, qui, qui voilà, il aurait pu être comme ça, je veux dire ça peut arriver mais euh comment dire euh c'est moins honteux d'être HP. Ah oui il est HP, les mamans elles roulent des mécaniques, il y en a eu 2 ou 3 comme ça dans la salle." (380)

#### Thème 6.5: Corps médical

##### *Entretien Parents Murielle et Pierre:*

- M : "Oui voilà. D'ailleurs quand j'avais été seule voir le médecin il rigolait un peu et quand mon mari était venu, il nous a pris en considération. Ce qui m'avait assez vexé." (11)
- M : "Au CDDTEA. On a consulté pendant une année une psychologue. Il était en infantine à ce moment-là. Je lui ai expliqué les soucis qu'on avait avec lui. Elle, elle a pas fait de bilan par rapport à l'autisme. Et puis pour elle, c'était plutôt dans la relation mère- enfant que ça posait problème". E : "Ah, et ça vous l'avez vécu comment ?" M : "Ben assez mal ! (rire) Voilà, mais bon. Après on a arrêté." (49-51)

- M: “Mais rarement jugée. Sauf par la psy, par la première psychologue, je me suis sentie très blessée. C'est là que j'ai eu le plus mal. Mais la majorité des gens sont aidants.” (151)
- M : “Je me rappelle plus trop, c'est surtout le diagnostic. Je suis étonnée car ils ont beaucoup tenu compte de ce que je disais, de ses comportements au quotidien. Il y avait des tests neurologiques aussi, des tests psychologiques. (Maman parlant du bilan au CHUV)” (85)
- M : “Et puis après, au CHUV, ils nous ont conseillé de le faire suivre par une psychologue. J'ai dit okay mais la dernière fois c'était pas très concluant. Ils pouvaient me conseiller personne en Valais. Alors j'ai essayé de trouver quelqu'un avec plusieurs outils dans sa sacoche. J'ai trouvé une psy qui était pas seulement systémique. Elle avait l'air plus ouverte. Car au CDDTEA c'était seulement systémique alors du coup le problème est forcément dans le système. Alors je dis pas qu'ils ont pas raison mais pour moi c'est une partie de l'explication. Après oui c'est dans le système qu'on va pouvoir trouver les solutions. Mais pour moi c'est une partie de l'explication des difficultés, mais ça explique pas tout. Et du coup, ça culpabilise beaucoup les parents cette explication.” E : “Oui je comprends que s'ils visent la relation mère-enfant, c'est jugeant pour vous et ça devient culpabilisant.” M : “Pis après les psychanalystes aussi, ils avaient les mêmes explications. Et cette psy était bien. Elle nous a beaucoup aidé. Et sa stagiaire aussi, d'ailleurs je pense que les jeunes générations sont plus ouvertes, ça évolue. (89-91)
- M : “Ouais, c'est délicat le passage, au moment où on voit les difficultés et le moment où on nous dit que ça vient du fonctionnement de la famille. Je me dis qu'il faut plutôt voir la famille comme le moyen d'aller vers un mieux. Certains cours que j'ai suivi en psychologie, surtout en psychanalyse, je pouvais pas rester en cours, je choppais des boutons, c'est très jugeant certaines théories. Le bilan au CHUV, j'ai beaucoup apprécié, car ils se sont vraiment basés sur ce que j'ai dit, sur ce que je vivais. Ils ont investigué l'autisme et le quotidien de notre famille.” (153)

*Entretien Parents Gratienne et Jule:*

- P : “Une partie des professionnels disons. Le pédiatre a été très réactif. Mais les professionnels au CHUV c'était plus compliqué, c'était dur...” M : “Ouais c'était assez inhumain. Déjà on pouvait pas rester dormir avec lui. Et ils ont pris 2 minutes et demi pour nous expliquer à la fin dans une mini-pièce, on était entassé, y'avait des assistants et je sais pas qui .” (23-24; à noter que les parents ont consulté il y a 30 ans)
- P : “Non, on a pas eu de réponse. Ce qui était très désagréable, c'était de voir que chaque spécialiste est intéressé par sa technique et voilà. Pour le généticien, la partie génétique était intéressante et il s'occupait pas du tout de la globalité. Vraiment. J'avais l'impression que chacun voulait prendre ce qu'il voulait car ça lui rendait service dans ses études. Tu sortais de là et tu savais: ah c'est génétique. Et on savait pas du tout où on allait.” (31)
- P: “Même si certaines lectures, c'était dur, pas toujours joyeux. Certains auteurs disent que la cause principale c'est la relation avec la maman.” (...) M : “C'est horrible. Moi j'ai jamais pensé que c'était vrai, je me suis dit que c'était pas possible. Ouais mais c'était violent. Et pis en même temps, on a été voir un psychiatre spécial, il m'avait dit d'arrêter de travailler pour m'occuper de lui. Mais l'éducatrice itinérante m'a dit, mais surtout pas, il faut garder une activité extérieure. Elle avait raison, car sinon j'allais être enfermée. On a eu de la chance de rencontrer des gens de grande qualité. Et qui

nous ont donné des pistes. Mais on sentait quand même où on devait aller.” (48-50)

- P : “Un moment très désagréable, c'est quand l'autisme est devenu à la mode et que certains spécialistes sortaient des solutions supers pour faire évoluer l'autisme.” M : “Ouais il fallait stimuler, stimuler, stimuler. On avait l'impression de gens qui venaient nous donner des leçons.” (75-76)
- M : “Pis après on a dû se battre aussi quand il a changé d'institution car il avait régressé. Mais on a dit aux professionnels qu'il avait déjà été propre et qu'on voulait pas les pampers. Pis on a dû refuser aussi qu'il soit attaché aux toilettes. C'était horrible, on dormait pas la nuit, c'était la pire des violences. Bon on a toujours réussi à discuter.” P : “Il a fallu convaincre.” M : “On a dû s'affirmer.” P : “Bon la plupart du temps, ça allait bien avec les professionnels, je voudrais pas donner une image négative.” M : “Oui d'ailleurs on dit en dernier car c'est pas le principal. C'est déjà très très bien mais y'a encore des petites choses. Pis nous, comme parent, vu qu'on voit Lucas que le weekend, c'est difficile d'aller leur dire comment faire. Car nous on sait aussi qu'à la fin du weekend on est très fatigué même si on est content de l'avoir.” (101-105)

## X Feedback aux parents

Tendances générales recueillies en entretien et pistes théoriques à l'intention des parents

« Vécu parental durant la recherche et l'annonce d'un diagnostic concernant l'enfant »

### Remerciements

Nous remercions chaleureusement tous les parents que nous avons eu la chance de rencontrer. Nous vous sommes reconnaissantes pour la confiance accordée et pour les paroles précieuses échangées. Nous sortons grandies de ces entrevues riches en émotions, en apprentissages et en questionnements pour les psychologues en formation que nous sommes. Notre future pratique clinique gardera l'empreinte des prises de conscience successives que ce travail réflexif a permis.

### Famille

Nous avons eu la chance de pouvoir rencontrer 11 familles dont 3 familles avec des enfants répondant aux critères d'un HP (haut potentiel), 4 familles avec des enfants répondant aux critères d'un diagnostic de TDA/H (trouble de l'attention avec ou sans hyperactivité) et 3

familles dont les enfants avaient un diagnostic entrant dans les troubles du spectre autistique. Parfois les deux parents étaient présents, parfois nous avons rencontré seulement la maman et parfois seulement le papa.

### Remarques

Tous les noms sont des noms d'emprunt afin d'anonymiser au maximum des paroles partagées. Nous nous sommes concentrées sur les vécus en commun des parents. Nous avons parfois signalé des différences qui ont émergé et qui dépendent du diagnostic de l'enfant et des personnalités propres à chacun. Nous avons essayé de tirer les tendances générales par rapport aux thèmes abordés. Il se peut donc que parfois vous ne reconnaissiez pas votre parcours et votre vécu.

### Résultats qualitatifs de la recherche

#### Regard des autres et Pressions sociales

Les actions quotidiennes et les décisions de vie sont bien souvent colorées par le regard des autres. Les données de la littérature montrent que “les croyances et les représentations parentales” sont influencées par “l’expérience individuelle” d’une part et par “les messages externes”, venant des multiples relations existantes d’autre part (Cappe, Bobet & Adrien, 2012). Les parents peuvent se sentir jugés par: leur conjoint, la famille, les amis, les soignants, les enseignants et même des inconnus croisés dans la rue. Le facteur relationnel module le vécu parental suite à l’annonce d’un diagnostic concernant l’enfant. Les expériences de chacun et la manière d’interpréter et de voir les choses des parents va venir influencer le ressenti parental, soit en le soulageant, soit en l’augmentant. En effet, de manière générale, les parents que nous avons rencontrés ont été affectés à la fois positivement et négativement par le regard des autres. Nous allons maintenant essayer de cerner les enjeux propres au différents acteurs présents durant la recherche et l’annonce d’un diagnostic concernant l’enfant.

#### Entourage

Dans nos entretiens, nous avons remarqué que souvent l'entourage vient questionner les actes des parents, donnant parfois des conseils, faisant part de leur perception de la situation. Les relations familiales peuvent être une source de soutien. En effet, l'entourage est souvent perçu comme à l'écoute et bienveillant. Cependant l'inverse est également vrai. Parfois, ce même entourage est perçu comme jugeant et dénigrant. Les parents décrivent souvent un travail d'acceptation du trouble qui se fait ou s'est fait petit à petit par l'entourage et ce, très majoritairement lorsque l'enfant est porteur d'un diagnostic TDA/H ou TSA (trouble du spectre autistique).

La conscience d'avoir un enfant en difficulté pour le parent dépend en partie du regard de l'entourage (famille et amis) sur cette différence. C'est le "regard du dehors" (Ciccone & Ferrant, 2012, p.25) qui transmettra une part de la représentation et du sens donné à la différence. En effet, le parent se pose lui-même des questions sur comment être un bon parent et le discours des autres va moduler la réponse à ce questionnement.

Les récits des parents concernant leur perception du regard des autres font émerger une double contrainte. Quand le parent doit discipliner son enfant en présence d'autrui, il ne sait pas comment faire pour être un "bon"<sup>17</sup> parent: s'il punit son enfant en public, il se fait critiquer d'être si répressif et s'il ne le fait pas, il sera perçu comme trop permissif. Cette pression externe vient renforcer les multiples questionnements des parents sur leur rôle et cela peut engendrer une forte culpabilité (Harborne, 2004).

Certains parents ont participé à notre étude afin de changer certaines idées reçues. Ils souhaitent faire entendre leur voix afin de faire évoluer les mentalités. Quelques parents expliquent d'ailleurs très bien que le déficit d'attention est une maladie. Ils souhaitent que les professeurs soient mieux formés par rapport aux pathologies de l'enfant et de l'adolescent.

### Association de parents

Finalement, certains parents que nous avons rencontré font partie d'association de parents. Cela les a beaucoup aidé afin de faire face à la stigmatisation. Les rencontres entre parents

---

<sup>17</sup> Bon parent dans l'idée que la société propose un modèle du parent idéal impossible à atteindre et sur la base duquel sont souvent jugés les parents dans les lieux publics.

leur permettent de se sentir moins seul, de pouvoir s'identifier aux autres parents: ils sont confrontés à des difficultés éducationnelles et émotionnelles comparables. Un sentiment d'appartenance commune s'est créé entre eux. Cela les rassure dans leur identité, dans le fait qu'ils sont de bons parents et qu'ils font de leur mieux (Neophytou & Webber, 2005). Cependant, quelques parents d'enfants diagnostiqués HP disent s'être inscrit dans une association pour que leurs enfants puissent participer aux activités car ils y prennent beaucoup de plaisir. Ces parents-là ne participent pas aux rencontres organisées pour eux. Jean, papa de deux enfants HP, fait part de ce sentiment d'appartenance: *“On fait partie de l'association des enfants HP. Et quand on voit ce que les autres vivent, on se retrouve comme si on était à leur place. On a vécu avant ce qu'eux vivent aujourd'hui.”*

### Enseignants

Dans les entretiens, les aspects scolaires ont beaucoup été abordés par les parents dont les enfants sont encore en formation. La plupart des parents ont dû lutter pour avoir droit à des aménagements et du soutien à certains moments clés du parcours scolaires. Toutefois, il semblerait que tous les parents aient également rencontrés des enseignants à leur écoute et disponibles. Il semblerait donc que l'école puisse être par moment une ressource et par moment un lieu de lutte.

### Professionnels de la santé

La majorité des parents disent s'être sentis écoutés et entendus lors des rencontres avec des professionnels.

Cependant, il peut arriver que les soignants et les parents aient parfois de la peine à se comprendre car ils ne parlent pas au même niveau. En effet, le discours de certains soignants se situe à un niveau plus scientifique et théorique alors que les parents sont plus centrés sur leur vécu au quotidien. Une très faible minorité de parents avait le sentiment que chaque professionnel cherche ce qui est relatif à sa spécialité ce qui rend les discussions parfois difficiles à comprendre pour les parents. Il faut également noter que certains parents trouvent qu'il y a un manque de communication entre les différents professionnels. Les parents doivent

donc souvent faire eux-mêmes le lien et transmettre les informations et ont l'impression parfois de ne pas réussir à transmettre toute la complexité des informations données par certains professionnels.

Les parents ont souvent besoin de mettre leurs propres mots "sur le diagnostic qu'on leur assène" (Gardou, 2005, p.29), en d'autres mots ils ont besoin de s'approprier cette nouvelle.

Afin d'éviter une trop grande distance, les psychologues tentent de plus en plus d'intégrer les parents aux dispositifs de prises en charge. "Nous assistons aujourd'hui à une crédibilisation, voire une qualification du rôle d'informateur des parents" (Beaud & Quentel, 2011, p.55). Les professionnels constatent un accroissement du savoir parental. Le fait que les parents s'informent plus permet un dépistage plus précoce des pathologies et souvent, cela permet une meilleure coopération. La maman d'un enfant ayant des traits autistiques explique qu'elle a beaucoup apprécié qu'on prenne en compte son expertise afin de poser le diagnostic: "*Le bilan j'ai beaucoup apprécié, car ils se sont vraiment basés sur ce que j'ai dit, sur ce que je vivais. Ils ont investigué l'autisme et le quotidien de notre famille.*" De manière générale, les parents ont donc décrit une bonne collaboration avec les professionnels rencontrés ce qui leur a permis de se positionner comme acteur dans la prise en charge de leur enfant.

### Pressions sociétales

A un niveau plus sociétal, il faut ajouter que le fait que les parents soient mieux informés dépend de leur volonté de comprendre mais aussi de la médiatisation de tous les comportements considérés comme hors-normes. La société actuelle a tendance à vouloir tout contrôler et souhaite que les enfants scolarisés correspondent aux attentes de l'école et qu'ils s'adaptent aux exigences. Le diagnostic de TDA/H est particulièrement concerné par cette tendance sociétale. Une maman identifie clairement ces pressions sociétales: "*Pis c'est surtout qu'on a besoin du diagnostic pour une société qui fonctionne avec ça. Ça sert à dire que non, notre enfant il est pas paresseux, il est pas provocateur, il est pas indiscipliné, mal éduqué.*"

### Reconnaissance et soutien perçus



Les proches peuvent être source de soutien durant la recherche et l'annonce du diagnostic. Il est important de relever que, pour les parents, le fait de mettre un nom sur les difficultés de développement de l'enfant leur a été utile afin d'expliquer à l'entourage et aux enseignants ce qui se joue avec leur enfant. Cette reconnaissance vient soulager le parent car elle vient attester qu'il existe une difficulté effective. Les parents disent s'être sentis soutenus lorsqu'ils ont été écoutés, reconnus et compris dans leur vécu que ce soit par la famille, les amis ou les enseignants.

Il est intéressant de constater que le diagnostic permet également d'ouvrir le dialogue sur les difficultés de l'enfant. En effet, certains parents disent avoir pu en parler et être écouté par leur entourage qu'une fois qu'ils ont eu un diagnostic pour leur enfant. Cela permet de rendre le message « understandable » et de lui donner davantage de crédibilité car le diagnostic résulte d'un consensus reconnu par la science et la population générale.

#### Sentiment d'isolement

Certains parents disent que suite aux explications données à la famille et aux amis après l'annonce du diagnostic de leur enfant, ceux-ci se sont parfois montrés peu compréhensifs et ont continué à pointer du doigt certains comportements de l'enfant. Les parents ajoutent s'être senti rejetés dans ces moments-là. Ils témoignent de moments de solitude, surtout lorsque les symptômes étaient très forts.

#### Rôles parentaux et leur impact sur la relation de couple

Dans notre culture occidentale, on a, pendant longtemps, considéré que c'était à la femme de s'occuper du foyer et de l'éducation des enfants. Aujourd'hui, l'évolution des droits des femmes a eu un impact important sur la représentation de la famille. Ainsi, aujourd'hui, il est envisageable qu'un homme soit père au foyer ce qui était encore inimaginable il y a 50 ans. Les pères ne se soucient plus seulement de l'aspect financier du foyer mais se questionnent également quant à la famille, et, de ce fait, à la façon d'être un bon père pour leurs enfants. Ils se sentent donc également responsables de l'éducation de leurs enfants. Selon Peters et Jackson (2009), les mères joueraient cependant un rôle proactif dans les soins physiques et

affectifs vis-à-vis de leurs enfants. En ce qui concerne la famille, de nos jours, le bien-être de ses membres est encore souvent ressenti comme étant de la responsabilité de la mère (Almond, 2010). Durant les entretiens, les mamans ont plus souvent formulé des émotions de culpabilité que les pères.

Une maman témoigne : *“J’ai bouquiné, j’ai cherché, je fais partie de l’association, j’écoute des conférences”*. De manière générale, les mamans ont pris plus d’initiatives au niveau éducatif et au niveau de la recherche d’informations. La plupart du temps, les papas se sont souvent montrés collaborateurs et soutenant, mais moins proactifs en ce qui concerne la prise en charge thérapeutique de leur enfant.

Selon Singh (2004), les pères auraient également une façon différente de comprendre les comportements problématiques de leur enfant. Par exemple, en ce qui concerne le TDA/H, plusieurs pères se retrouvaient dans les comportements de leur enfant. Nous pensons que cela va avoir un effet dédramatisant comme le souligne ce témoignage de Laurent : *“Et pis après le manque d’attention (soupire) c’est pas, on s’habitue on va dire. C’est pas quelque chose de dramatique.”* (63). De manière générale, les mères seraient très soucieuses quant à l’avenir de leur enfant alors que les pères auraient tendance à être plus focalisés sur le moment présent et les défis qui s’y trouvent.

Au niveau familial, tous ces éléments peuvent engendrer des difficultés dans le couple conjugal lorsque les conjoints n’ont pas les mêmes perceptions et/ou les mêmes réactions émotionnelles. Il devient alors difficile pour les conjoints de s’appuyer l’un sur l’autre pour avancer. Lors de nos entretiens, de nombreux parents nous ont fait part des difficultés engendrées dans leur couple par le diagnostic de leur enfant. Lorsque les parents n’ont pas la même compréhension et les mêmes réactions face aux difficultés de l’enfant, cela peut engendrer des disputes. Dans une minorité de cas, les difficultés relationnelles ajoutées à un niveau de stress élevé dû aux difficultés d’accompagnement de l’enfant ont créé un trop-plein qui a mené au divorce.

Le moment de flou avant l’annonce du diagnostic est un période d’angoisses et d’inquiétudes

L'incertitude et le fait de ne pas savoir, de ne pas comprendre ce qui se passe, étaient une source importante d'angoisses et d'inquiétudes pour les parents. Les parents cherchent également des repères éducatifs afin de pouvoir être de bons parents. Certains parents nous ont fait part d'inquiétudes face à leur rôle parental car ils se demandaient parfois s'ils avaient fait juste ou qu'est-ce qu'ils avaient fait de faux.

Après ces considérations générales, nous voulions préciser que les différents diagnostics présentent des enjeux différents.

L'annonce d'un diagnostic se situant dans le spectre autistique est complexe car les parents méconnaissent souvent cette pathologie ou ont une image sombre et négative de ces troubles. Ils sont parfois entraînés dans un scénario catastrophe. Cependant, l'annonce du diagnostic pousse aussi les parents à se renseigner auprès de multiples sources (professionnels, livres, conférences, internet, association) afin d'avoir une vision plus proche de la réalité et cela leur permet de sortir des idées reçues et d'être rassurés sur le potentiel de développement de leur enfant.

L'annonce d'un diagnostic de TDA/H vient valider le fait que les soucis éducatifs viennent en grande partie du tempérament de l'enfant. C'est le trouble dans lequel l'idée d'un enfant mal élevé est le plus présent.

Les vécus des parents dont les enfants ont été diagnostiqués HP étaient tellement différents que nous n'avons pas pu identifier de tendance générale.

#### Apports positifs et négatifs du diagnostic

Tous les parents ont relevé des aspects positifs quant au fait d'avoir un diagnostic pour leur enfant. Une partie des parents dit en avoir eu besoin pour des problèmes scolaires et pour justifier la mise en place d'aménagements scolaires. Cela semble être une des raisons qui pousse certains parents à aller chez le psychologue puisque dans la société actuelle, selon certains parents, de nombreuses choses ne peuvent se faire qu'avec l'obtention d'un diagnostic. Une autre partie des parents a été consulter suite à des inquiétudes quant au développement de leur enfant. Tous les parents décrivent plus ou moins explicitement le fait que le diagnostic leur a permis d'utiliser de nouvelles stratégies éducatives et de mieux

comprendre le fonctionnement de leur enfant. Presque tous les parents d'enfants ayant un diagnostic de TDA/H ou d'HP (mais également certains parents dont l'enfant a un diagnostic de TSA) décrivent un sentiment de soulagement intense lors de l'annonce du diagnostic. Chez les parents d'enfants ayant un diagnostic de TSA, ce sentiment est plus rare car, à la place, vient un sentiment d'inquiétude très important quant à l'avenir de leur enfant, et ce, surtout chez les mamans.

Finalement, la majorité des parents ne voient pas d'aspect négatif quant au fait d'avoir diagnostiqué leur enfant. Toutefois, quelques parents mentionnent que le diagnostic peut venir se coller comme une étiquette sur leur enfant et qu'il faut faire attention à ne pas l'enfermer dans ce diagnostic.

Merci de tout coeur !

Cordialement,

Christelle Délitroz et Isaline Prélaz