

UNIVERSITE DE STRASBOURG  
FACULTE DE MEDECINE, MAÏEUTIQUE ET SCIENCES DE LA SANTE

ANNEE 2023

N° 180

THESE  
PRESENTEE POUR LE DIPLOME D'ETAT  
DE DOCTEUR EN MEDECINE

Diplôme d'état

Mention Médecine Générale

PAR

Chloé MENARD

Née le 21 janvier 1993 à Angers

---

Impact d'un trouble développemental du langage oral de l'enfant  
sur la qualité de vie du parent : Étude qualitative

---

Présidente de Thèse : Professeure Carmen SCHRÖDER

Directrice de Thèse : Docteur Séverine ROOS BERNARD

UNIVERSITE DE STRASBOURG  
FACULTE DE MEDECINE, MAÏEUTIQUE ET SCIENCES DE LA SANTE

ANNEE 2023

N° 180

THESE  
PRESENTEE POUR LE DIPLOME D'ETAT  
DE DOCTEUR EN MEDECINE

Diplôme d'état

Mention Médecine Générale

PAR

Chloé MENARD

Née le 21 janvier 1993 à Angers

---

Impact d'un trouble développemental du langage oral de l'enfant  
sur la qualité de vie du parent : Étude qualitative

---

Présidente de Thèse : Professeure Carmen SCHRÖDER

Directrice de Thèse : Docteur Séverine ROOS BERNARD



## FACULTÉ DE MÉDECINE, MAÏËUTIQUE ET SCIENCES DE LA SANTÉ

Édition SEPTEMBRE 2022  
Année universitaire 2022-2023

- **Président de l'Université** M. DENEKEN Michel
- **Doyen de la Faculté** M. SIBILIA Jean
- **Première Vice Doyenne de la Faculté** Mme CHARLOUX Anne
- **Doyens honoraires :** (1983-1989) M. MANTZ Jean-Marie
- (1989-1994) M. VINCENDON Guy
- (1994-2001) M. GERLINGER Pierre
- (2001-2011) M. LODES Bertrand
- **Chargé de mission auprès du Doyen** M. VICENTE Gilbert
- **Responsable Administratif** M. STEEGMANN Geoffroy



HOPITAUX UNIVERSITAIRES  
DE STRASBOURG (HUS)

**Directeur général : M. GALY Michaël**

### A1 - PROFESSEUR TITULAIRE DU COLLEGE DE FRANCE

MANDEL Jean-Louis      Chaire "Génétique humaine" (à compter du 01.11.2003)

### A2 - MEMBRE SENIOR A L'INSTITUT UNIVERSITAIRE DE FRANCE (I.U.F.)

BAHRAM Séiamak      Immunologie biologique  
DOLLFUS Hélène      Génétique clinique

### A3 - PROFESSEUR(E)S DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS HOSPITALIERS (PU-PH)

NOM et Prénoms	CS <sup>2</sup>	Services Hospitaliers ou Institut / Localisation	Sous-section du Conseil National des Universités
ADAM Philippe	NRPô CS	• Pôle de l'Appareil locomoteur - Service d'Hospitalisation des Urgences de Traumatologie / HP	50.02 Chirurgie orthopédique et traumatologique
AKLADIOS Cherif	NRPô CS	• Pôle de Gynécologie-Obstétrique - Service de Gynécologie-Obstétrique / HP	54.03 Gynécologie-Obstétrique ; gynécologie médicale Option : <b>Gynécologie-Obstétrique</b>
ANDRES Emmanuel	RPô CS	• Pôle de Médecine Interne, Rhumatologie, Nutrition, Endocrinologie, Diabétologie (MIRNED) - Service de Médecine Interne, Diabète et Maladies métaboliques/HC	53.01 Option : médecine interne
ANHEIM Mathieu	NRPô NCS	• Pôle Tête et Cou-CETD - Service de Neurologie / Hôpital de Haute-pierre	49.01 Neurologie
Mme ANTAL Maria Cristina	NRPô CS	• Pôle de Biologie - Service de Pathologie / Hôpital de Haute-pierre • Institut d'Histologie / Faculté de Médecine	42.02 Histologie, Embryologie et Cytogénétique (option biologique)
Mme ANTONI Delphine	NRPô	• Pôle d'Imagerie - Service de Radiothérapie / ICANS	47.02 Cancérologie ; <b>Radiothérapie</b>
ARNAUD Laurent	NRPô NCS	• Pôle MIRNED - Service de Rhumatologie / Hôpital de Haute-pierre	50.01 Rhumatologie
BACHELLIER Philippe	RPô CS	• Pôle des Pathologies digestives, hépatiques et de la transplantation - Serv. de chirurgie générale, hépatique et endocrinienne et Transplantation/HP	53.02 Chirurgie générale
BAHRAM Seiamak	NRPô CS	• Pôle de Biologie - Laboratoire d'Immunologie biologique / Nouvel Hôpital Civil - Institut d'Hématologie et d'Immunologie / Hôpital Civil / Faculté	47.03 Immunologie (option biologique)
BAUMERT Thomas	NRPô CS	• Pôle Hépatogastro-digestif de l'Hôpital Civil - Institut de Recherche sur les Maladies virales et hépatiques/Fac	52.01 Gastro-entérologie ; <b>hépatologie</b> Option : hépatologie
Mme BEAU-FALLER Michèle	NRPô NCS	• Pôle de Biologie - Laboratoire de Biochimie et de Biologie moléculaire / HP	44.03 Biologie cellulaire (option biologique)
BEAUJEU Rémy	NRPô CS	• Pôle d'Imagerie - CME / Activités transversales • Unité de Neuroradiologie interventionnelle / Hôpital de Haute-pierre	43.02 Radiologie et imagerie médicale (option clinique)
BECMEUR François	NRPô NCS	• Pôle médico-chirurgical de Pédiatrie - Service de Chirurgie Pédiatrique / Hôpital de Haute-pierre	54.02 Chirurgie infantile
BERNA Fabrice	NRPô CS	• Pôle de Psychiatrie, Santé mentale et Addictologie - Service de Psychiatrie I / Hôpital Civil	49.03 Psychiatrie d'adultes ; Addictologie Option : <b>Psychiatrie d'Adultes</b>
BERTSCHY Gilles	RPô CS	• Pôle de Psychiatrie et de santé mentale - Service de Psychiatrie II / Hôpital Civil	49.03 Psychiatrie d'adultes
BIERRY Guillaume	NRPô NCS	• Pôle d'Imagerie - Service d'Imagerie II - Neuroradiologie-imagerie ostéoarticulaire-Pédiatrie/HP	43.02 Radiologie et imagerie médicale (option clinique)
BILBAULT Pascal	RPô CS	• Pôle d'Urgences / Réanimations médicales / CAP - Service des Urgences médico-chirurgicales Adultes / HP	48.02 Réanimation ; <b>Médecine d'urgence</b> Option : médecine d'urgence
BLANC Frédéric	NRPô NCS	• Pôle de Gériatrie - Service Evaluation - Gériatrie - Hôpital de la Robertsau	53.01 Médecine interne ; addictologie Option : gériatrie et biologie du vieillissement
BODIN Frédéric	NRPô NCS	• Pôle de Chirurgie Maxillo-faciale, morphologie et Dermatologie - Service de Chirurgie Plastique et maxillo-faciale / Hôpital Civil	50.04 <b>Chirurgie Plastique, Reconstructrice et Esthétique</b> ; Brûlologie
BONNEMAINS Laurent	NRPô NCS	• Pôle médico-chirurgical de Pédiatrie - Service de Pédiatrie 1 - Hôpital de Haute-pierre	54.01 Pédiatrie
BONNOMET François	NRPô CS	• Pôle de l'Appareil locomoteur - Service d'Orthopédie-Traumatologie du Membre inférieur / HP	50.02 Chirurgie orthopédique et traumatologique
BOURCIER Tristan	NRPô NCS	• Pôle de Spécialités médicales-Ophtalmologie / SMO - Service d'Ophtalmologie / Nouvel Hôpital Civil	55.02 Ophtalmologie

NOM et Prénoms	CS <sup>2</sup>	Services Hospitaliers ou Institut / Localisation	Sous-section du Conseil National des Universités
BOURGIN Patrice	NRPô CS	• Pôle Tête et Cou - CETD - Service de Neurologie - Unité du Sommeil / Hôpital Civil	49.01 Neurologie
Mme BRIGAND Cécile	NRPô NCS	• Pôle des Pathologies digestives, hépatiques et de la transplantation - Service de Chirurgie générale et Digestive / HP	53.02 Chirurgie générale
BRUANT-RODIER Catherine	NRPô CS	• Pôle de l'Appareil locomoteur - Service de Chirurgie Plastique et Maxillo-faciale / HP	50.04 Option : chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique
Mme CAILLARD-OHLMANN Sophie	NRPô NCS	• Pôle de Spécialités médicales-Ophtalmologie / SMO - Service de Néphrologie-Dialyse et Transplantation / NHC	52.03 Néphrologie
CASTELAIN Vincent	NRPô NCS	• Pôle Urgences - Réanimations médicales / Centre antipoison - Service de Réanimation médicale / Hôpital de Haute-pierre	48.02 Réanimation
CHAKFE Nabil	NRPô CS	• Pôle d'activité médico-chirurgicale Cardio-vasculaire - Serv. de Chirurgie vasculaire et de transplantation rénale NHC	51.04 <b>Chirurgie vasculaire</b> ; médecine vasculaire Option : chirurgie vasculaire
CHARLES Yann-Philippe	NRPô NCS	• Pôle de l'Appareil locomoteur - Service de Chirurgie du rachis / Chirurgie B / HC	50.02 Chirurgie orthopédique et traumatologique
Mme CHARLOUX Anne	NRPô NCS	• Pôle de Pathologie thoracique - Service de Physiologie et d'Explorations fonctionnelles / NHC	44.02 Physiologie (option biologique)
Mme CHARPIOT Anne	NRPô NCS	• Pôle Tête et Cou - CETD - Serv. d'Oto-rhino-laryngologie et de Chirurgie cervico-faciale / HP	55.01 Oto-rhino-laryngologie
Mme CHENARD-NEU Marie-Pierre	NRPô CS	• Pôle de Biologie - Service de Pathologie / Hôpital de Haute-pierre	42.03 Anatomie et cytologie pathologiques (option biologique)
CLAVERT Philippe	NRPô CS	• Pôle de l'Appareil locomoteur - Service d'Orthopédie-Traumatologie du Membre supérieur / HP	42.01 Anatomie (option clinique, orthopédie traumatologique)
COLLANGE Olivier	NRPô NCS	• Pôle d'Anesthésie / Réanimations chirurgicales / SAMU-SMUR - Service d'Anesthésiologie-Réanimation Chirurgicale / NHC	48.01 <b>Anesthésiologie-Réanimation</b> ; Médecine d'urgence (option Anesthésiologie-Réanimation - Type clinique)
COLLONGUES Nicolas	NRPô NCS	• Pôle Tête et Cou-CETD - Centre d'Investigation Clinique / NHC et HP	49.01 Neurologie
CRIBIER Bernard	NRPô CS	• Pôle d'Urologie, Morphologie et Dermatologie - Service de Dermatologie / Hôpital Civil	50.03 Dermato-Vénérologie
de BLAY de GAIX Frédéric	RPô CS	• Pôle de Pathologie thoracique - Service de Pneumologie / Nouvel Hôpital Civil	51.01 Pneumologie
de SEZE Jérôme	NRPô CS	• Pôle Tête et Cou - CETD - Centre d'investigation Clinique (CIC) - AX5 / Hôpital de Haute-pierre	49.01 Neurologie
DEBRY Christian	RPô CS	• Pôle Tête et Cou - CETD - Serv. d'Oto-rhino-laryngologie et de Chirurgie cervico-faciale / HP	55.01 Oto-rhino-laryngologie
DERUELLE Philippe	RPô NCS	• Pôle de Gynécologie-Obstétrique - Service de Gynécologie-Obstétrique / Hôpital de Haute-pierre	54.03 Gynécologie-Obstétrique; gynécologie médicale: option gynécologie-obstétrique
Mme DOLLFUS-WALTMANN Hélène	NRPô CS	• Pôle de Biologie - Service de Génétique Médicale / Hôpital de Haute-pierre	47.04 Génétique (type clinique)
EHLINGER Matthieu	NRPô NCS	• Pôle de l'Appareil Locomoteur - Service d'Orthopédie-Traumatologie du membre inférieur / HP	50.02 Chirurgie Orthopédique et Traumatologique
Mme ENTZ-WERLE Natacha	NRPô NCS	• Pôle médico-chirurgical de Pédiatrie - Service de Pédiatrie III / Hôpital de Haute-pierre	54.01 Pédiatrie
Mme FACCA Sybille	NRPô CS	• Pôle de l'Appareil locomoteur - Service de Chirurgie de la Main - SOS Main / Hôpital de Haute-pierre	50.02 Chirurgie orthopédique et traumatologique
Mme FAFI-KREMER Samira	NRPô CS	• Pôle de Biologie - Laboratoire (Institut) de Virologie / PTM HUS et Faculté	45.01 Bactériologie- <b>Virologie</b> ; Hygiène Hospitalière Option Bactériologie- <b>Virologie</b> biologique
FAITOT François	NRPô NCS	• Pôle de Pathologie digestives, hépatiques et de la transplantation - Serv. de chirurgie générale, hépatique et endocrinienne et Transplantation / HP	53.02 Chirurgie générale
FALCOZ Pierre-Emmanuel	NRPô NCS	• Pôle de Pathologie thoracique - Service de Chirurgie Thoracique / Nouvel Hôpital Civil	51.03 Chirurgie thoracique et cardio-vasculaire
FORNECKER Luc-Matthieu	NRPô NCS	• Pôle d'Onco-Hématologie - Service d'hématologie / ICANS	47.01 <b>Hématologie</b> ; Transfusion Option : Hématologie
GALLIX Benoît	NCS	• IHU - Institut Hospitalo-Universitaire - Hôpital Civil	43.02 Radiologie et imagerie médicale
GANGI Afshin	RPô CS	• Pôle d'Imagerie - Service d'Imagerie A interventionnelle / Nouvel Hôpital Civil	43.02 Radiologie et imagerie médicale (option clinique)
GARNON Julien	NRPô NCS	• Pôle d'Imagerie - Service d'Imagerie A interventionnelle / Nouvel Hôpital Civil	43.02 Radiologie et imagerie médicale (option clinique)
GAUCHER David	NRPô NCS	• Pôle des Spécialités Médicales - Ophtalmologie / SMO - Service d'Ophtalmologie / Nouvel Hôpital Civil	55.02 Ophtalmologie
GENY Bernard	NRPô CS	• Pôle de Pathologie thoracique - Service de Physiologie et d'Explorations fonctionnelles / NHC	44.02 Physiologie (option biologique)
GEORG Yannick	NRPô NCS	• Pôle d'activité médico-chirurgicale Cardio-vasculaire - Serv. de Chirurgie Vasculaire et de transplantation rénale / NHC	51.04 <b>Chirurgie vasculaire</b> ; médecine vasculaire/ Option : chirurgie vasculaire
GICQUEL Philippe	NRPô CS	• Pôle médico-chirurgical de Pédiatrie - Service de Chirurgie Pédiatrique / Hôpital de Haute-pierre	54.02 Chirurgie infantile
GOICHOT Bernard	NRPô CS	• Pôle de Médecine Interne, Rhumatologie, Nutrition, Endocrinologie, Diabétologie (MIRNED) - Service de Médecine interne et de nutrition / HP	54.04 Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques
Mme GONZALEZ Maria	NRPô CS	• Pôle de Santé publique et santé au travail - Service de Pathologie Professionnelle et Médecine du Travail/HC	46.02 Médecine et santé au travail

NOM et Prénoms	CS <sup>2</sup>	Services Hospitaliers ou Institut / Localisation	Sous-section du Conseil National des Universités
GOTTENBERG Jacques-Eric	NRPô CS	• Pôle de Médecine Interne, Rhumatologie, Nutrition, Endocrinologie, Diabétologie (MIRNED) - Service de Rhumatologie / Hôpital Haute-pierre	50.01 Rhumatologie
HANNEDOUCHE Thierry	NRPô CS	• Pôle de Spécialités médicales - Ophtalmologie / SMO - Service de Néphrologie-Dialyse et Transplantation / NHC	52.03 Néphrologie
HANSMANN Yves	RPô NCS	• Pôle de Spécialités médicales - Ophtalmologie / SMO - Service des Maladies infectieuses et tropicales / NHC	45.03 Option : Maladies infectieuses
Mme HELMS Julie	NRPô NCS	• Pôle Urgences - Réanimations médicales / Centre antipoison - Service de Réanimation Médicale / Nouvel Hôpital Civil	48.02 Médecine Intensive-Réanimation
HIRSCH Edouard	NRPô NCS	• Pôle Tête et Cou - CETD - Service de Neurologie / Hôpital de Haute-pierre	49.01 Neurologie
IMPERIALE Alessio	NRPô NCS	• Pôle d'Imagerie - Service de Médecine Nucléaire et Imagerie Moléculaire / ICANS	43.01 Biophysique et médecine nucléaire
ISNER-HOROBETI Marie-Eve	RPô CS	• Pôle de Médecine Physique et de Réadaptation - Institut Universitaire de Réadaptation / Clémenceau	49.05 <b>Médecine Physique et Réadaptation</b>
JAULHAC Benoît	NRPô CS	• Pôle de Biologie - Institut (Laboratoire) de Bactériologie / PTM HUS et Faculté	45.01 Option : <b>Bactériologie</b> -virologie (biologique)
Mme JEANDIDIER Nathalie	NRPô CS	• Pôle de Médecine Interne, Rhumatologie, Nutrition, Endocrinologie, Diabétologie (MIRNED) - Service d'Endocrinologie, diabète et nutrition / HC	54.04 Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques
Mme JESEL-MOREL Laurence	NRPô NCS	• Pôle d'activité médico-chirurgicale Cardio-vasculaire - Service de Cardiologie / Nouvel Hôpital Civil	51.02 Cardiologie
KALTENBACH Georges	RPô CS	• Pôle de Gériatrie - Service de Médecine Interne - Gériatrie / Hôpital de la Robertsau - Secteur Evaluation - Gériatrie / Hôpital de la Robertsau	53.01 Option : gériatrie et biologie du vieillissement
Mme KESSLER Laurence	NRPô NCS	• Pôle de Médecine Interne, Rhumatologie, Nutrition, Endocrinologie, Diabétologie (MIRNED) - Service d'Endocrinologie, Diabète, Nutrition et Addictologie/ Méd. B / HC	54.04 Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques
KESSLER Romain	NRPô NCS	• Pôle de Pathologie thoracique - Service de Pneumologie / Nouvel Hôpital Civil	51.01 Pneumologie
KINDO Michel	NRPô NCS	• Pôle d'activité médico-chirurgicale Cardio-vasculaire - Service de Chirurgie Cardio-vasculaire / Nouvel Hôpital Civil	51.03 Chirurgie thoracique et cardio-vasculaire
Mme KORGANOW Anne-Sophie	NRPô CS	• Pôle de Spécialités médicales - Ophtalmologie / SMO - Service de Médecine Interne et d'Immunologie Clinique / NHC	47.03 Immunologie (option clinique)
KREMER Stéphane	NRPô CS	• Pôle d'Imagerie - Service Imagerie II - Neuroradio Ostéoarticulaire - Pédiatrie / HP	43.02 Radiologie et imagerie médicale (option clinique)
KUHN Pierre	NRPô CS	• Pôle médico-chirurgical de Pédiatrie - Service de Néonatalogie et Réanimation néonatale (Pédiatrie II)/HP	54.01 Pédiatrie
KURTZ Jean-Emmanuel	RPô NCS	• Pôle d'Onco-Hématologie - Service d'hématologie / ICANS	47.02 Option : Cancérologie (clinique)
Mme LALANNE Laurence	NRPô CS	• Pôle de Psychiatrie, Santé mentale et Addictologie - Service d'Addictologie / Hôpital Civil	49.03 Psychiatrie d'adultes ; <b>Addictologie</b> (Option : Addictologie)
LANG Hervé	NRPô NCS	• Pôle de Chirurgie plastique reconstructrice et esthétique, Chirurgie maxillo-faciale, Morphologie et Dermatologie - Service de Chirurgie Urologique / Nouvel Hôpital Civil	52.04 Urologie
LAUGEL Vincent	RPô CS	• Pôle médico-chirurgical de Pédiatrie - Service de Pédiatrie 1 / Hôpital de Haute-pierre	54.01 Pédiatrie
Mme LEJAY Anne	NRPô NCS	• Pôle d'activité médico-chirurgicale cardiovasculaire - Service de Chirurgie vasculaire et de Transplantation rénale / NHC	51.04 Option : Chirurgie vasculaire
LE MINOR Jean-Marie	NRPô NCS	• Pôle d'Imagerie - Institut d'Anatomie Normale / Faculté de Médecine - Service de Neuroradiologie, d'Imagerie Ostéoarticulaire et interventionnelle/HP	42.01 <b>Anatomie</b>
LESSINGER Jean-Marc	RPô CS	• Pôle de Biologie - Laboratoire de Biochimie générale et spécialisée / LBGS / NHC - Laboratoire de Biochimie et de Biologie moléculaire / Haute-pierre	82.00 Sciences Biologiques de Pharmacie
LIPSKER Dan	NRPô NCS	• Pôle de Chirurgie plastique reconstructrice et esthétique, Chirurgie maxillo-faciale, Morphologie et Dermatologie - Service de Dermatologie / Hôpital Civil	50.03 Dermato-vénéréologie
LIVERNEAUX Philippe	RPô NCS	• Pôle de l'Appareil locomoteur - Service de Chirurgie de la Main - SOS Main / Hôpital de Haute-pierre	50.02 Chirurgie orthopédique et traumatologique
MALOUF Gabriel	NRPô NCS	• Pôle d'Onco-hématologie - Service d'Oncologie médicale / ICANS	47.02 <b>Cancérologie</b> ; Radiothérapie Option : Cancérologie
MARK Manuel	NRPô NCS	• Pôle de Biologie - Département Génomique fonctionnelle et cancer / IGBMC	54.05 Biologie et médecine du développement et de la reproduction (option biologique)
MARTIN Thierry	NRPô NCS	• Pôle de Spécialités médicales - Ophtalmologie / SMO - Service de Médecine Interne et d'Immunologie Clinique / NHC	47.03 Immunologie (option clinique)
Mme MASCAUX Céline	NRPô NCS	• Pôle de Pathologie thoracique - Service de Pneumologie / Nouvel Hôpital Civil	51.01 <b>Pneumologie</b> ; Addictologie
Mme MATHELIN Carole	NRPô CS	• Pôle de Gynécologie-Obstétrique - Unité de Sénologie / ICANS	54.03 <b>Gynécologie-Obstétrique</b> ; Gynécologie Médicale
MAUWIEUX Laurent	NRPô CS	• Pôle d'Onco-Hématologie - Laboratoire d'Hématologie Biologique - Hôpital de Haute-pierre - Institut d'Hématologie / Faculté de Médecine	47.01 <b>Hématologie</b> ; Transfusion Option Hématologie Biologique

NOM et Prénoms	CS <sup>9</sup>	Services Hospitaliers ou Institut / Localisation	Sous-section du Conseil National des Universités
MAZZUCOTELLI Jean-Philippe	NRPô CS	• Pôle d'activité médico-chirurgicale Cardio-vasculaire - Service de Chirurgie Cardio-vasculaire / Nouvel Hôpital Civil	51.03 Chirurgie thoracique et cardio-vasculaire
MENARD Didier	NRPô NCS	• Pôle de Biologie - Laboratoire de Parasitologie et de Mycologie médicale/PTM HUS	45.02 Parasitologie et mycologie (option biologique)
MERTES Paul-Michel	RPô CS	• Pôle d'Anesthésiologie / Réanimations chirurgicales / SAMU-SMUR - Service d'Anesthésiologie-Réanimation chirurgicale / NHC	48.01 Option : Anesthésiologie-Réanimation (type mixte)
MEYER Alain	NRPô NCS	• Institut de Physiologie / Faculté de Médecine • Pôle de Pathologie thoracique - Service de Physiologie et d'Explorations fonctionnelles / NHC	44.02 Physiologie (option biologique)
MEYER Nicolas	NRPô NCS	• Pôle de Santé publique et Santé au travail - Laboratoire de Biostatistiques / Hôpital Civil • Biostatistiques et Informatique / Faculté de médecine / Hôpital Civil	46.04 Biostatistiques, Informatique Médicale et Technologies de Communication (option biologique)
MEZIANI Ferhat	NRPô CS	• Pôle Urgences - Réanimations médicales / Centre antipoison - Service de Réanimation Médicale / Nouvel Hôpital Civil	48.02 Réanimation
MONASSIER Laurent	NRPô CS	• Pôle de Pharmacie-pharmacologie - Labo. de Neurobiologie et Pharmacologie cardio-vasculaire- EA7295/ Fac	48.03 Option : Pharmacologie fondamentale
MOREL Olivier	NRPô NCS	• Pôle d'activité médico-chirurgicale Cardio-vasculaire - Service de Cardiologie / Nouvel Hôpital Civil	51.02 Cardiologie
MOULIN Bruno	NRPô CS	• Pôle de Spécialités médicales - Ophtalmologie / SMO - Service de Néphrologie-Dialyse et Transplantation / NHC	52.03 Néphrologie
MUTTER Didier	RPô NCS	• Pôle Hépato-digestif de l'Hôpital Civil - Service de Chirurgie Viscérale et Digestive / NHC	52.02 Chirurgie digestive
NAMER Izzie Jacques	NRPô CS	• Pôle d'Imagerie - Service de Médecine Nucléaire et Imagerie Moléculaire / ICANS	43.01 Biophysique et médecine nucléaire
NOEL Georges	NRPô NCS	• Pôle d'Imagerie - Service de radiothérapie / ICANS	47.02 Cancérologie ; <b>Radiothérapie</b> Option Radiothérapie biologique
NOLL Eric	NRPô NCS	• Pôle d'Anesthésie Réanimation Chirurgicale SAMU-SMUR - Service Anesthésiologie et de Réanimation Chirurgicale - HP	48.01 Anesthésiologie-Réanimation
OHANA Mickael	NRPô NCS	• Pôle d'Imagerie - Service d'Imagerie B - Imagerie viscérale et cardio-vasculaire / NHC	43.02 Radiologie et imagerie médicale (option clinique)
OHLMANN Patrick	RPô CS	• Pôle d'activité médico-chirurgicale Cardio-vasculaire - Service de Cardiologie / Nouvel Hôpital Civil	51.02 Cardiologie
Mme OLLAND Anne	NRPô NCS	• Pôle de Pathologie Thoracique - Service de Chirurgie thoracique / Nouvel Hôpital Civil	51.03 Chirurgie thoracique et cardio-vasculaire
Mme PAILLARD Catherine	NRPô CS	• Pôle médico-chirurgicale de Pédiatrie - Service de Pédiatrie III / Hôpital de Haute pierre	54.01 Pédiatrie
PELACCIA Thierry	NRPô NCS	• Pôle d'Anesthésie / Réanimation chirurgicales / SAMU-SMUR - Centre de formation et de recherche en pédagogie des sciences de la santé / Faculté	48.05 Réanimation ; <b>Médecine d'urgence</b> Option : Médecine d'urgences
Mme PERRETTA Silvana	NRPô NCS	• Pôle Hépato-digestif de l'Hôpital Civil - Service de Chirurgie Viscérale et Digestive / Nouvel Hôpital Civil	52.02 Chirurgie digestive
PESSAUX Patrick	NRPô CS	• Pôle des Pathologies digestives, hépatiques et de la transplantation - Service de Chirurgie Viscérale et Digestive / Nouvel Hôpital Civil	52.02 Chirurgie Digestive
PETIT Thierry	CDP	• ICANS - Département de médecine oncologique	47.02 <b>Cancérologie</b> ; Radiothérapie Option : Cancérologie Clinique
PIVOT Xavier	NRPô NCS	• ICANS - Département de médecine oncologique	47.02 <b>Cancérologie</b> ; Radiothérapie Option : Cancérologie Clinique
POTTECHER Julien	NRPô CS	• Pôle d'Anesthésie / Réanimations chirurgicales / SAMU-SMUR - Service d'Anesthésie et de Réanimation Chirurgicale / Haute pierre	48.01 <b>Anesthésiologie-réanimation</b> ; Médecine d'urgence (option clinique)
PRADIGNAC Alain	NRPô NCS	• Pôle de Médecine Interne, Rhumatologie, Nutrition, Endocrinologie, Diabétologie (MIRNED) - Service de Médecine interne et nutrition / Hôpital de Haute pierre	44.04 Nutrition
PROUST François	NRPô CS	• Pôle Tête et Cou - Service de Neurochirurgie / Hôpital de Haute pierre	49.02 Neurochirurgie
Pr RAUL Jean-Sébastien	NRPô CS	• Pôle de Biologie - Service de Médecine Légale, Consultation d'Urgences médico-judiciaires et Laboratoire de Toxicologie / Faculté et NHC • Institut de Médecine Légale / Faculté de Médecine	46.03 Médecine Légale et droit de la santé
REIMUND Jean-Marie	NRPô NCS	• Pôle des Pathologies digestives, hépatiques et de la transplantation - Service d'Hépato-Gastro-Entérologie et d'Assistance Nutritive / HP	52.01 Option : Gastro-entérologie
Pr RICCI Roméo	NRPô NCS	• Pôle de Biologie - Département Biologie du développement et cellules souches / IGBMC	44.01 Biochimie et biologie moléculaire
ROHR Serge	NRPô CS	• Pôle des Pathologies digestives, hépatiques et de la transplantation - Service de Chirurgie générale et Digestive / HP	53.02 Chirurgie générale
ROMAIN Benoît	NRPô NCS	• Pôle des Pathologies digestives, hépatiques et de la transplantation - Service de Chirurgie générale et Digestive / HP	53.02 Chirurgie générale
Mme ROSSIGNOL-BERNARD Sylvie	NRPô NCS	• Pôle médico-chirurgical de Pédiatrie - Service de Pédiatrie I / Hôpital de Haute pierre	54.01 Pédiatrie
Mme ROY Catherine	NRPô CS	• Pôle d'Imagerie - Service d'Imagerie B - Imagerie viscérale et cardio-vasculaire / NHC	43.02 Radiologie et imagerie médicale (opt. clinique)
SANANES Nicolas	NRPô NCS	• Pôle de Gynécologie-Obstétrique - Service de Gynécologie-Obstétrique / HP	54.03 <b>Gynécologie-Obstétrique</b> ; gynécologie médicale Option : Gynécologie-Obstétrique

NOM et Prénoms	CS*	Services Hospitaliers ou Institut / Localisation	Sous-section du Conseil National des Universités
SAUER Arnaud	NRPô NCS	• Pôle de Spécialités médicales - Ophtalmologie / SMO - Service d'Ophtalmologie / Nouvel Hôpital Civil	55.02 Ophtalmologie
SAULEAU Erik-André	NRPô NCS	• Pôle de Santé publique et Santé au travail - Service de Santé Publique / Hôpital Civil • Biostatistiques et Informatique / Faculté de médecine / HC	46.04 Biostatistiques, Informatique médicale et Technologies de Communication (option biologique)
SAUSSINE Christian	RPô CS	• Pôle d'Urologie, Morphologie et Dermatologie - Service de Chirurgie Urologique / Nouvel Hôpital Civil	52.04 Urologie
Mme SCHATZ Claude	NRPô CS	• Pôle de Spécialités médicales - Ophtalmologie / SMO - Service d'Ophtalmologie / Nouvel Hôpital Civil	55.02 Ophtalmologie
Mme SCHLUTH-BOLARD Caroline	NRPô NCS	• Pôle de Biologie - Laboratoire de Diagnostic Génétique / Nouvel Hôpital Civil	47.04 Génétique (option biologique)
SCHNEIDER Francis	NRPô CS	• Pôle Urgences - Réanimations médicales / Centre antipoison - Service de Réanimation médicale / Hôpital de Haute-pierre	48.02 Réanimation
Mme SCHRÖDER Carmen	NRPô CS	• Pôle de Psychiatrie et de santé mentale - Service de Psychothérapie pour Enfants et Adolescents / HC	49.04 <b>Pédopsychiatrie</b> ; Addictologie
SCHULTZ Philippe	NRPô NCS	• Pôle Tête et Cou - CETD - Service d'Oto-rhino-laryngologie et de Chirurgie cervico-faciale / HP	55.01 Oto-rhino-laryngologie
SERFATY Lawrence	NRPô CS	• Pôle des Pathologies digestives, hépatiques et de la transplantation - Service d'Hépatogastro-Entérologie et d'Assistance Nutritive/HP	52.01 Gastro-entérologie ; Hépatologie ; Addictologie Option : <b>Hépatologie</b>
SIBILIA Jean	NRPô NCS	• Pôle de Médecine Interne, Rhumatologie, Nutrition, Endocrinologie, Diabétologie (MIRNED) - Service de Rhumatologie / Hôpital de Haute-pierre	50.01 Rhumatologie
STEPHAN Dominique	NRPô CS	• Pôle d'activité médico-chirurgicale Cardio-vasculaire - Service des Maladies vasculaires-HTA-Pharmacologie clinique/NHC	51.04 Option : Médecine vasculaire
Mme TRANCHANT Christine	NRPô CS	• Pôle Tête et Cou - CETD - Service de Neurologie / Hôpital de Haute-pierre	49.01 Neurologie
VEILLON Francis	NRPô CS	• Pôle d'Imagerie - Service d'Imagerie 1 - Imagerie viscérale, ORL et mammaire / HP	43.02 Radiologie et imagerie médicale (option clinique)
VELTEN Michel	NRPô NCS	• Pôle de Santé publique et Santé au travail - Département de Santé Publique / Secteur 3 - Epidémiologie et Economie de la Santé / Hôpital Civil • Laboratoire d'Epidémiologie et de santé publique / HC / Faculté	46.01 Epidémiologie, économie de la santé et prévention (option biologique)
VETTER Denis	NRPô NCS	• Pôle de Médecine Interne, Rhumatologie, Nutrition, Endocrinologie, Diabétologie (MIRNED) - Service de Médecine Interne, Diabète et Maladies métaboliques/HC	52.01 Option : Gastro-entérologie
VIDAILHET Pierre	NRPô CS	• Pôle de Psychiatrie et de santé mentale - Service de Psychiatrie d'Urgences, de liaison et de Psychotraumatologie / Hôpital Civil	49.03 Psychiatrie d'adultes
VIVILLE Stéphane	NRPô NCS	• Pôle de Biologie - Laboratoire de Parasitologie et de Pathologies tropicales / Faculté	54.05 Biologie et médecine du développement et de la reproduction (option biologique)
VOGEL Thomas	NRPô CS	• Pôle de Gériatrie - Service de soins de suite et réadaptation gériatrique/Hôpital de la Robertsau	51.01 Option : Gériatrie et biologie du vieillissement
WEBER Jean-Christophe Pierre	NRPô CS	• Pôle de Spécialités médicales - Ophtalmologie / SMO - Service de Médecine Interne / Nouvel Hôpital Civil	53.01 Option : Médecine Interne
wOLF Philippe	NRPô NCS	• Pôle des Pathologies digestives, hépatiques et de la transplantation - Service de Chirurgie Générale et de Transplantations multiorganes / HP - Coordonnateur des activités de prélèvements et transplantations des HU	53.02 Chirurgie générale
Mme WOLFF Valérie	NRPô CS	• Pôle Tête et Cou - Unité Neurovasculaire / Hôpital de Haute-pierre	49.01 Neurologie

HC : Hôpital Civil - HP : Hôpital de Haute-pierre - NHC : Nouvel Hôpital Civil - PTM = Plateau technique de microbiologie

\* : CS (Chef de service) ou NCS (Non Chef de service hospitalier) - Cspi : Chef de service par intérim - CSp : Chef de service provisoire (un an)

CU : Chef d'unité fonctionnelle

Pô : Pôle RPô (Responsable de Pôle) ou NRPô (Non Responsable de Pôle)

Cons. : Consultat hospitalier (poursuite des fonctions hospitalières sans chefferie de service)

Dir : Directeur

#### A4 – PROFESSEUR ASSOCIÉ DES UNIVERSITÉS

NOM et Prénoms	CS*	Services Hospitaliers ou Institut / Localisation	Sous-section du Conseil National des Universités
CALVEL Laurent	NRPô CS	• Pôle Spécialités médicales - Ophtalmologie / SMO - Service de Soins palliatifs / NHC	46.05 Médecine palliative
HABERSETZER François	CS	• Pôle Hépatogastro-digestif - Service de Gastro-Entérologie - NHC	52.02 Gastro-Entérologie
SALVAT Eric	CS	• Pôle Tête-Cou - Centre d'Evaluation et de Traitement de la Douleur / HP	48.04 Thérapeutique, Médecine de la douleur, Addictologie

**B1 - MAITRES DE CONFÉRENCES DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS HOSPITALIERS (MCU-PH)**

NOM et Prénoms	CS <sup>2</sup>	Services Hospitaliers ou Institut / Localisation	Sous-section du Conseil National des Universités
AGIN Arnaud		• Pôle d'Imagerie - Service de Médecine nucléaire et Imagerie Moléculaire / ICANS	43.01 Biophysique et Médecine nucléaire
Mme AYME-DIETRICH Estelle		• Pôle de Pharmacologie - Unité de Pharmacologie clinique / Faculté de Médecine	48.03 <b>Pharmacologie fondamentale</b> ; pharmacologie clinique ; addictologie Option : pharmacologie fondamentale
BENOTMANE Ilies		• Pôle de Spécialités médicales-Ophthalmologie / SMO - Service de Néphrologie-Transplantation / NHC	52.03 Néphrologie
Mme BIANCALANA Valérie		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Diagnostic Génétique / Nouvel Hôpital Civil	47.04 Génétique (option biologique)
BLONDET Cyrille		• Pôle d'Imagerie - Service de Médecine nucléaire et Imagerie Moléculaire / ICANS	43.01 Biophysique et médecine nucléaire (option clinique)
BOUSIGES Olivier		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Biochimie et de Biologie moléculaire / HP	44.01 Biochimie et biologie moléculaire
BOYER Pierre		• Pôle de Biologie - Institut de Bactériologie / Faculté de Médecine	45.01 Bactériologie- <b>Virologie</b> ; Hygiène Hospitalière Option Bactériologie- <b>Virologie</b> biologique
Mme BRU Valérie		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Parasitologie et de Mycologie médicale/PTM HUS • Institut de Parasitologie / Faculté de Médecine	45.02 Parasitologie et mycologie (option biologique)
Mme BUND Caroline		• Pôle d'Imagerie - Service de médecine nucléaire et imagerie moléculaire / ICANS	43.01 Biophysique et médecine nucléaire
CARAPITO Raphaël		• Pôle de Biologie - Laboratoire d'Immunologie biologique / Nouvel Hôpital Civil	47.03 Immunologie
CAZZATO Roberto		• Pôle d'Imagerie - Service d'Imagerie A interventionnelle / NHC	43.02 Radiologie et imagerie médicale (option clinique)
Mme CEBULA Hélène		• Pôle Tête-Cou - Service de Neurochirurgie / HP	49.02 Neurochirurgie
CERALINE Jocelyn		• Pôle de Biologie - Département de Biologie structurale Intégrative / IGBMC	47.02 <b>Cancérologie</b> ; Radiothérapie (option biologique)
CARRIER Thomas		• Pôle de Biologie - Laboratoire d'Immunologie biologique / Nouvel Hôpital Civil	47.03 Immunologie (option biologique)
CHOQUET Philippe		• Pôle d'Imagerie - UF6237 - Imagerie Préclinique / HP	43.01 Biophysique et médecine nucléaire
CLERE-JEHL Raphaël		• Pôle Urgences - Réanimations médicales / Centre antipoison - Service de Réanimation médicale / Hôpital de Hautepierre	48.02 Réanimation
Mme CORDEANU Elena Mihaela		• Pôle d'activité médico-chirurgicale Cardio-vasculaire - Service des Maladies vasculaires-HTA-Pharmacologie clinique / NHC	51.04 Option : Médecine vasculaire
DALI-YOUCHEF Ahmed Nassim		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Biochimie et Biologie moléculaire / NHC	44.01 Biochimie et biologie moléculaire
DANION François		• Pôle de Spécialités médicales - Ophthalmologie / SMO - Service des Maladies infectieuses et tropicales / NHC	45.03 Option : Maladies infectieuses
DELHORME Jean-Baptiste		• Pôle des Pathologies digestives, hépatiques et de la transplantation - Service de Chirurgie générale et Digestive / HP	53.02 Chirurgie générale
DEVYS Didier		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Diagnostic génétique / Nouvel Hôpital Civil	47.04 Génétique (option biologique)
Mme DINKLACKER Véra		• Pôle Tête et Cou - CETD - Service de Neurologie / Hôpital de Hautepierre	49.01 Neurologie
DOLLÉ Pascal		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Biochimie et biologie moléculaire / NHC	44.01 Biochimie et biologie moléculaire
Mme ENACHE Irina		• Pôle de Pathologie thoracique - Service de Physiologie et d'Explorations fonctionnelles / IGBMC	44.02 Physiologie
Mme FARRUGIA-JACAMON Audrey		• Pôle de Biologie - Service de Médecine Légale, Consultation d'Urgences médico-judiciaires et Laboratoire de Toxicologie / Faculté et HC • Institut de Médecine Légale / Faculté de Médecine	46.03 Médecine Légale et droit de la santé
FELTEN Renaud		• Pôle Tête et Cou - CETD - Centre d'Investigation Clinique (CIC) - AX5 / Hôpital de Hautepierre	48.04 Thérapeutique, Médecine de la douleur, Addictologie
FILISSETTI Denis	CS	• Pôle de Biologie - Labo. de Parasitologie et de Mycologie médicale / PTM HUS et Faculté	45.02 Parasitologie et mycologie (option biologique)
FOUCHER Jack		• Institut de Physiologie / Faculté de Médecine • Pôle de Psychiatrie et de santé mentale - Service de Psychiatrie I / Hôpital Civil	44.02 Physiologie (option clinique)
GANTNER Pierre		• Pôle de Biologie - Laboratoire (Institut) de Virologie / PTM HUS et Faculté	45.01 Bactériologie- <b>Virologie</b> ; Hygiène Hospitalière Option Bactériologie- <b>Virologie</b> biologique
GIANNINI Margherita		• Pôle de Pathologie thoracique - Service de Physiologie et d'Explorations fonctionnelles / NHC	44.02 Physiologie (option biologique)
GIES Vincent		• Pôle de Spécialités médicales - Ophthalmologie / SMO - Service de Médecine Interne et d'Immunologie Clinique / NHC	47.03 Immunologie (option clinique)
GRILLON Antoine		• Pôle de Biologie - Institut (Laboratoire) de Bactériologie / PTM HUS et Faculté	45.01 Option : <b>Bactériologie</b> -virologie (biologique)

NOM et Prénoms	CS*	Services Hospitaliers ou Institut / Localisation	Sous-section du Conseil National des Universités
GUERIN Eric		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Biochimie et de Biologie moléculaire / HP	44.03 Biologie cellulaire (option biologique)
GUFFROY Aurélien		• Pôle de Spécialités médicales - Ophtalmologie / SMO - Service de Médecine interne et d'immunologie clinique / NHC	47.03 Immunologie (option clinique)
Mme HARSAN-RASTEI Laura		• Pôle d'Imagerie - Service de Médecine Nucléaire et Imagerie Moléculaire / ICANS	43.01 Biophysique et médecine nucléaire
HUBELE Fabrice		• Pôle d'Imagerie - Service de Médecine nucléaire et Imagerie Moléculaire / ICANS - Service de Biophysique et de Médecine Nucléaire / NHC	43.01 Biophysique et médecine nucléaire
KASTNER Philippe		• Pôle de Biologie - Département Génomique fonctionnelle et cancer / IGBMC	47.04 Génétique (option biologique)
Mme KEMMEL Véronique		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Biochimie et de Biologie moléculaire / HP	44.01 Biochimie et biologie moléculaire
KOCH Guillaume		- Institut d'Anatomie Normale / Faculté de Médecine	42.01 Anatomie (Option clinique)
Mme KRASNY-PACINI Agata		• Pôle de Médecine Physique et de Réadaptation - Institut Universitaire de Réadaptation / Clémenceau	49.05 Médecine Physique et Réadaptation
Mme LAMOUR Valérie		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Biochimie et de Biologie moléculaire / HP	44.01 Biochimie et biologie moléculaire
Mme LANNES Béatrice		• Institut d'Histologie / Faculté de Médecine • Pôle de Biologie - Service de Pathologie / Hôpital de Hautepierre	42.02 Histologie, Embryologie et Cytogénétique (option biologique)
LAVAUZ Thomas		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Biochimie et de Biologie moléculaire / HP	44.03 Biologie cellulaire
LECOINTRE Lise		• Pôle de Gynécologie-Obstétrique - Service de Gynécologie-Obstétrique / Hôpital de Hautepierre	54.03 Gynécologie-Obstétrique ; gynécologie médicale Option : Gynécologie-obstétrique
LENORMAND Cédric		• Pôle de Chirurgie maxillo-faciale, Morphologie et Dermatologie - Service de Dermatologie / Hôpital Civil	50.03 Dermato-Vénérologie
LHERMITTE Benoît		• Pôle de Biologie - Service de Pathologie / Hôpital de Hautepierre	42.03 Anatomie et cytologie pathologiques
LUTZ Jean-Christophe		• Pôle de Chirurgie plastique reconstructrice et esthétique, Chirurgie maxillo-faciale, Morphologie et Dermatologie - Service de Chirurgie Plastique et Maxillo-faciale / Hôpital Civil	55.03 Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie
MIGUET Laurent		• Pôle de Biologie - Laboratoire d'Hématologie biologique / Hôpital de Hautepierre et NHC	44.03 Biologie cellulaire (type mixte : biologique)
Mme MOUTOU Céline ép. GUNTHER	CS	• Pôle de Biologie - Laboratoire de Diagnostic préimplantatoire / CMCO Schiltigheim	54.05 Biologie et médecine du développement et de la reproduction (option biologique)
MULLER Jean		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Diagnostic génétique / Nouvel Hôpital Civil	47.04 Génétique (option biologique)
Mme NICOLAE Alina		• Pôle de Biologie - Service de Pathologie / Hôpital de Hautepierre	42.03 Anatomie et Cytologie Pathologiques (Option Clinique)
Mme NOURRY Nathalie		• Pôle de Santé publique et Santé au travail - Service de Pathologie professionnelle et de Médecine du travail / HC	46.02 Médecine et Santé au Travail (option clinique)
PENCREAC'H Erwan		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Biochimie et biologie moléculaire / NHC	44.01 Biochimie et biologie moléculaire
PFAFF Alexander		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Parasitologie et de Mycologie médicale /PTM HUS	45.02 Parasitologie et mycologie
Mme PITON Amélie		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Diagnostic génétique / NHC	47.04 Génétique (option biologique)
POD Raoul		• Pôle d'Imagerie - Unité de Neuroradiologie interventionnelle / Hôpital de Hautepierre	43.02 Radiologie et imagerie médicale (option clinique)
Mme PORTER Louise		• Pôle de Biologie - Service de Génétique Médicale / Hôpital de Hautepierre	47.04 Génétique (type clinique)
PREVOST Gilles		• Pôle de Biologie - Institut (Laboratoire) de Bactériologie / PTM HUS et Faculté	45.01 Option : <b>Bactériologie</b> -virologie (biologique)
Mme RADOSAVLJEVIC Mirjana		• Pôle de Biologie - Laboratoire d'Immunologie biologique / Nouvel Hôpital Civil	47.03 Immunologie (option biologique)
Mme REIX Nathalie		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Biochimie et Biologie moléculaire / NHC - Service de Chirurgie / ICANS	43.01 Biophysique et médecine nucléaire
Mme RIOU Marianne		• Pôle de Pathologie thoracique - Service de Physiologie et explorations fonctionnelles / NHC	44.02 Physiologie (option clinique)
ROGUE Patrick (cf. A2)		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Biochimie et Biologie moléculaire / NHC	44.01 Biochimie et biologie moléculaire (option biologique)
Mme ROLLAND Delphine		• Pôle de Biologie - Laboratoire d'Hématologie biologique / Hôpital de Hautepierre	47.01 <b>Hématologie</b> ; transfusion (type mixte : Hématologie)
Mme RUPPERT Elisabeth		• Pôle Tête et Cou - Service de Neurologie - Unité de Pathologie du Sommeil / HC	49.01 Neurologie
Mme SABOU Alina		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Parasitologie et de Mycologie médicale/PTM HUS - Institut de Parasitologie / Faculté de Médecine	45.02 Parasitologie et mycologie (option biologique)
Mme SCHEIDECKER Sophie		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Diagnostic génétique / Nouvel Hôpital Civil	47.04 Génétique

NOM et Prénoms	CS*	Services Hospitaliers ou Institut / Localisation	Sous-section du Conseil National des Universités
SCHRAMM Frédéric		• Pôle de Biologie - Institut (Laboratoire) de Bactériologie / PTM HUS et Faculté	45.01 Option : <b>Bactériologie</b> -virologie (biologique)
Mme SOLIS Morgane		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Virologie / Hôpital de Hautepierre	45.01 <b>Bactériologie-Virologie</b> ; hygiène hospitalière Option : Bactériologie-Virologie
Mme SORDET Christelle		• Pôle de Médecine Interne, Rhumatologie, Nutrition, Endocrinologie, Diabétologie (MIRNED) - Service de Rhumatologie / Hôpital de Hautepierre	50.01 Rhumatologie
Mme TALAGRAND-REBOUL Emilie		• Pôle de Biologie - Institut (Laboratoire) de Bactériologie / PTM HUS et Faculté	45.01 Option : <b>Bactériologie</b> -virologie (biologique)
TALHA Samy		• Pôle de Pathologie thoracique - Service de Physiologie et explorations fonctionnelles / NHC	44.02 Physiologie (option clinique)
Mme TALON Isabelle		• Pôle médico-chirurgical de Pédiatrie - Service de Chirurgie Pédiatrique / Hôpital de Hautepierre	54.02 Chirurgie infantile
TELETIN Marius		• Pôle de Biologie - Service de Biologie de la Reproduction / CMCO Schiltigheim	54.05 Biologie et médecine du développement et de la reproduction (option biologique)
VALLAT Laurent		• Pôle de Biologie - Laboratoire d'Immunologie Biologique - Hôpital de Hautepierre	47.01 <b>Hématologie</b> ; Transfusion Option Hématologie Biologique
Mme VELAY-RUSCH Aurélie		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Virologie / Hôpital Civil	45.01 Bactériologie- <b>Virologie</b> ; Hygiène Hospitalière Option Bactériologie- <b>Virologie</b> biologique
Mme VILLARD Odile		• Pôle de Biologie - Labo. de Parasitologie et de Mycologie médicale / PTM HUS et Fac	45.02 Parasitologie et mycologie (option biologique)
Mme ZALOSZYC Ariane ép. MARCANTONI		• Pôle Médico-Chirurgical de Pédiatrie - Service de Pédiatrie I / Hôpital de Hautepierre	54.01 Pédiatrie
ZOLL Joffrey		• Pôle de Pathologie thoracique - Service de Physiologie et d'Explorations fonctionnelles / HC	44.02 Physiologie (option clinique)

## B2 – PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS (monoappartenant)

Pr BONAHA Christian P0166	Laboratoire d'Epistémologie des Sciences de la Vie et de la Santé (LESVS) Institut d'Anatomie Pathologique	72.	Epistémologie - Histoire des sciences et des Techniques
---------------------------	---	-----	---

## B3 - MAITRES DE CONFÉRENCES DES UNIVERSITÉS (monoappartenant)

Mme CHABRAN Elena	ICUBE-UMR 7357 - Equipe IMIS / Faculté de Médecine	69.	Neurosciences
M. DILLESEGER Jean-Philippe	ICUBE-UMR 7357 - Equipe IMIS / Faculté de Médecine	69.	Neurosciences
Mr KESSEL Nils	Laboratoire d'Epistémologie des Sciences de la Vie et de la Santé (LESVS) Institut d'Anatomie Pathologique	72.	Epistémologie - Histoire des sciences et des Techniques
Mr LANDRE Lionel	ICUBE-UMR 7357 - Equipe IMIS / Faculté de Médecine	69.	Neurosciences
Mme MIRALLES Célia	Laboratoire d'Epistémologie des Sciences de la Vie et de la Santé (LESVS) Institut d'Anatomie Pathologique	72.	Epistémologie - Histoire des sciences et des Techniques
Mme SCARFONE Marianna	Laboratoire d'Epistémologie des Sciences de la Vie et de la Santé (LESVS) Institut d'Anatomie Pathologique	72.	Epistémologie - Histoire des sciences et des Techniques
Mme THOMAS Marion	Laboratoire d'Epistémologie des Sciences de la Vie et de la Santé (LESVS) Institut d'Anatomie Pathologique	72.	Epistémologie - Histoire des sciences et des Techniques
Mr VAGNERON Frédéric	Laboratoire d'Epistémologie des Sciences de la Vie et de la Santé (LESVS) Institut d'Anatomie Pathologique	72.	Epistémologie - Histoire des sciences et des Techniques
Mr ZIMMER Alexis	Laboratoire d'Epistémologie des Sciences de la Vie et de la Santé (LESVS) Institut d'Anatomie Pathologique	72.	Epistémologie - Histoire des sciences et des Techniques

## C - ENSEIGNANTS ASSOCIÉS DE MÉDECINE GÉNÉRALE

### C1 - PROFESSEURS ASSOCIÉS DES UNIVERSITÉS DE MÉDECINE GÉNÉRALE (mi-temps)

Pr Ass. DUMAS Claire  
 Pr Ass. GRIES Jean-Luc  
 Pr Ass. GROB-BERTHOU Anne  
 Pr Ass. GUILLOU Philippe  
 Pr Ass. HILD Philippe  
 Pr Ass. ROUGERIE Fabien

### C2 - MAITRE DE CONFÉRENCES DES UNIVERSITÉS DE MÉDECINE GÉNÉRALE - TITULAIRE

Dre CHAMBE Juliette  
 Dr LORENZO Mathieu

### C3 - MAITRES DE CONFÉRENCES ASSOCIÉS DES UNIVERSITÉS DE MÉDECINE GÉNÉRALE (mi-temps)

Dre DELACOUR Chloé  
 Dr GIACOMINI Antoine  
 Dr HOLLANDER David  
 Dre SANSELME Anne-Elisabeth  
 Dr SCHMITT Yannick

## E - PRATICIENS HOSPITALIERS - CHEFS DE SERVICE NON UNIVERSITAIRES

Dr ASTRUC Dominique	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Pôle médico-chirurgical de Pédiatrie</li> <li>- Service de Réanimation pédiatrique spécialisée et de surveillance continue / HP</li> </ul>
Dr DEMARCHI Martin	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Pôle Oncologie médico-chirurgicale et d'Hématologie</li> <li>- Service d'Oncologie Médicale / ICANS</li> </ul>
Mme Dre GOURIEUX Bénédicte	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Pôle de Pharmacie-pharmacologie</li> <li>- Service de Pharmacie-Stérilisation / Nouvel Hôpital Civil</li> </ul>
Dr KARCHER Patrick	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Pôle de Gériatrie</li> <li>- Service de Soins de suite de Longue Durée et d'hébergement gériatrique / EHPAD / Robertsau</li> </ul>
Dr LEFEBVRE Nicolas	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Pôle de Spécialités Médicales - Ophtalmologie - Hygiène (SMO)</li> <li>- Service des Maladies Infectieuses et Tropicales / Nouvel Hôpital Civil</li> </ul>
Dr NISAND Gabriel	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Pôle de Santé Publique et Santé au travail</li> <li>- Service de Santé Publique - DIM / Hôpital Civil</li> </ul>
Mme Dre PETIT Flore	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Pôle de Spécialités Médicales - Ophtalmologie - Hygiène (SMO)</li> <li>- UCSA</li> </ul>
Dr PIRRELLO Olivier	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Pôle de Gynécologie et d'Obstétrique</li> <li>- Service de Gynécologie-Obstétrique / CMCO</li> </ul>
Dr REY David	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Pôle Spécialités médicales - Ophtalmologie / SMO</li> <li>- «Le trait d'union» - Centre de soins de l'infection par le VIH / Nouvel Hôpital Civil</li> </ul>
Mme Dre RONDE OUSTEAU Cécile	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Pôle Locomax</li> <li>- Service de Chirurgie Séptique / Hôpital de Haute-pierre</li> </ul>
Mme Dre RONGIERES Catherine	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Pôle de Gynécologie et d'Obstétrique</li> <li>- Centre Clinico Biologique d'AMP / CMC</li> </ul>
Dr TCHOMAKOV Dimitar	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Pôle Médico-Chirurgical de Pédiatrie</li> <li>- Service des Urgences Médico-Chirurgicales pédiatriques / Hôpital de Haute-pierre</li> </ul>
Mme Dre WEISS Anne	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Pôle Urgences - SAMU67 - Médecine Intensive et Réanimation</li> <li>- SAMU</li> </ul>

## F1 - PROFESSEURS ÉMÉRITES

- o **de droit et à vie** (membre de l'Institut)
  - CHAMBON Pierre (Biochimie et biologie moléculaire)
  - MANDEL Jean-Louis (Génétique et biologie moléculaire et cellulaire)
- o **pour trois ans (1er septembre 2020 au 31 août 2023)**
  - BELLOCQ Jean-Pierre (Service de Pathologie)
  - CHRISTMANN Daniel (Maladies infectieuses et tropicales)
  - DANION Jean-Marie (Psychiatrie)
  - GRUCKER Daniel (Physique biologique)
  - KEMPF Jean-François (Chirurgie orthopédique et de la main)
  - KOPFERSCHMITT Jacques (Urgences médico-chirurgicales Adultes)
  - MULLER André (Centre d'Evaluation et de Traitement de la Douleur)
  - ROUL Gérald (Cardiologie)
- o **pour trois ans (1er septembre 2021 au 31 août 2024)**
  - DANION Anne (Pédopsychiatrie, addictologie)
  - DIEMUNSCH Pierre (Anesthésiologie et Réanimation chirurgicale)
  - HERBRECHT Raoul (Hématologie)
  - STEIB Jean-Paul (Chirurgie du rachis)
- o **pour trois ans (1er septembre 2022 au 31 août 2025)**
  - Mme QUOIX Elisabeth (Pneumologie)

## F2 - PROFESSEUR des UNIVERSITÉS ASSOCIÉ (mi-temps)

M. SOLER Luc                      CNU-31                      IRCAD

## F3 - PROFESSEURS CONVENTIONNÉS DE L'UNIVERSITÉ

Pr CHARRON Dominique	(2019-2020)
Pr KINTZ Pascal	(2019-2020)
Pr LAND Walter G.	(2019-2020)
Pr MAHE Antoine	(2019-2020)
Pr MASTELLI Antoine	(2019-2020)
Pr REIS Jacques	(2019-2020)
Pre RONGIERES Catherine	(2019-2020)

## G1 - PROFESSEURS HONORAIRES

ADLOFF Michel (Chirurgie digestive) / 01.09.94	KUNTZMANN Francis (Gériatrie) / 01.09.07
BABIN Serge (Orthopédie et Traumatologie) / 01.09.01	KURTZ Daniel (Neurologie) / 01.09.98
BALDAUF Jean-Jacques (Gynécologie obstétrique) / 01.09.21	LANG Gabriel (Orthopédie et traumatologie) / 01.10.98
BAREISS Pierre (Cardiologie) / 01.09.12	LANGER Bruno (Gynécologie) / 01.11.19
BATZENSCHLAGER André (Anatomie Pathologique) / 01.10.95	LEVY Jean-Marc (Pédiatrie) / 01.10.95
BAUMANN René (Hépatogastro-entérologie) / 01.09.10	LEONSDORFER Jean (Physiologie) / 01.09.10
BERGERAT Jean-Pierre (Cancérologie) / 01.01.16	LUTZ Patrick (Pédiatrie) / 01.09.16
BERTHEL Marc (Gériatrie) / 01.09.18	MAILLOT Claude (Anatomie normale) / 01.09.03
BIENTZ Michel (Hygiène Hospitalière) / 01.09.04	MAITRE Michel (Biochimie et biol. moléculaire) / 01.09.13
BLICKLE Jean-Frédéric (Médecine Interne) / 15.10.17	MANDEL Jean-Louis (Génétique) / 01.09.16
BLOCH Pierre (Radiologie) / 01.10.95	MANGIN Patrice (Médecine Légale) / 01.12.14
BOEHM-BURGER Nelly (Histologie) / 01.09.20	MARESCAUX Christian (Neurologie) / 01.09.19
BOURJAT Pierre (Radiologie) / 01.09.03	MARESCAUX Jacques (Chirurgie digestive) / 01.09.16
BOUSQUET Pascal (Pharmacologie) / 01.09.19	MARK Jean-Joseph (Biochimie et biologie cellulaire) / 01.09.99
BRECHENMACHER Claude (Cardiologie) / 01.07.99	MESSER Jean (Pédiatrie) / 01.09.07
BRETTES Jean-Philippe (Gynécologie-Obstétrique) / 01.09.10	MEYER Christian (Chirurgie générale) / 01.09.13
BURGHARD Guy (Pneumologie) / 01.10.86	MEYER Pierre (Biostatistiques, informatique méd.) / 01.09.10
BURSZTEJN Claude (Pédopsychiatrie) / 01.09.18	MONTEIL Henri (Bactériologie) / 01.09.11
CANTINEAU Alain (Médecine et Santé au travail) / 01.09.15	MOSSARD Jean-Marie (Cardiologie) / 01.09.09
CAZENAVE Jean-Pierre (Hématologie) / 01.09.15	NISAND Israël (Gynécologie-Obstétrique) / 01.09.19
CHAMPVY Maxime (Stomatologie) / 01.10.95	OUDET Pierre (Biologie cellulaire) / 01.09.13
CHAUVIN Michel (Cardiologie) / 01.09.18	PASQUALI Jean-Louis (Immunologie clinique) / 01.09.15
CHELLY Jameleddine (Diagnostic génétique) / 01.09.20	PATRIS Michel (Psychiatrie) / 01.09.15
CINQUALBRE Jacques (Chirurgie générale) / 01.10.12	Mme PAULI Gabrielle (Pneumologie) / 01.09.11
CLAVERT Jean-Michel (Chirurgie infantile) / 31.10.16	PINGET Michel (Endocrinologie) / 01.09.19
COLLARD Maurice (Neurologie) / 01.09.00	POTTECHER Thierry (Anesthésie-Réanimation) / 01.09.18
CONSTANTINESCO André (Biophysique et médecine nucléaire) / 01.09.11	REYS Philippe (Chirurgie générale) / 01.09.98
DIETEMANN Jean-Louis (Radiologie) / 01.09.17	RITTER Jean (Gynécologie-Obstétrique) / 01.09.02
DOFFOEL Michel (Gastroentérologie) / 01.09.17	RUMPLER Yves (Biol. développement) / 01.09.10
DUCLOS Bernard (Hépatogastro-Hépatologie) / 01.09.19	SANDNER Guy (Physiologie) / 01.09.14
DUFOUR Patrick (Centre Paul Strauss) / 01.09.19	SAUDER Philippe (Réanimation médicale) / 01.09.20
DUPEYRON Jean-Pierre (Anesthésiologie-Réa. Chir.) / 01.09.13	SAUVAGE Paul (Chirurgie infantile) / 01.09.04
EISENMANN Bernard (Chirurgie cardio-vasculaire) / 01.04.10	SCHLAEDER Guy (Gynécologie-Obstétrique) / 01.09.01
FABRE Michel (Cytologie et histologie) / 01.09.02	SCHLIENGER Jean-Louis (Médecine Interne) / 01.08.11
FISCHBACH Michel (Pédiatrie) / 01.10.16	SCHRAUB Simon (Radiothérapie) / 01.09.12
FLAMENT Jacques (Ophtalmologie) / 01.09.09	SICK Henri (Anatomie Normale) / 01.09.06
GAY Gérard (Hépatogastro-entérologie) / 01.09.13	STIEB Annick (Anesthésiologie) / 01.04.19
GUT Jean-Pierre (Virologie) / 01.09.14	STIERLE Jean-Luc (ORL) / 01.09.10
HASSELMANN Michel (Réanimation médicale) / 01.09.18	STOLL Claude (Génétique) / 01.09.09
HAUPTMANN Georges (Hématologie biologique) / 01.09.06	STOLL-KELLER Françoise (Virologie) / 01.09.15
HEID Ernest (Dermatologie) / 01.09.04	STORCK Daniel (Médecine interne) / 01.09.03
IMLER Marc (Médecine interne) / 01.09.98	TEMPE Jean-Daniel (Réanimation médicale) / 01.09.06
JACQMIN Didier (Urologie) / 09.08.17	TONGIO Jean (Radiologie) / 01.09.02
JAECK Daniel (Chirurgie générale) / 01.09.11	VAUTRAVERS Philippe (Médecine physique et réadaptation) / 01.09.16
JESEL Michel (Médecine physique et réadaptation) / 01.09.04	VETTER Jean-Marie (Anatomie pathologique) / 01.09.13
KAHN Jean-Luc (Anatomie) / 01.09.18	WALTER Paul (Anatomie Pathologique) / 01.09.09
KEHR Pierre (Chirurgie orthopédique) / 01.09.06	WILHM Jean-Marie (Chirurgie thoracique) / 01.09.13
KREMER Michel / 01.05.98	WILK Astrid (Chirurgie maxillo-faciale) / 01.09.15
KRETZ Jean-Georges (Chirurgie vasculaire) / 01.09.18	WILLARD Daniel (Pédiatrie) / 01.09.96
KRIEGER Jean (Neurologie) / 01.01.07	WOLFRAM-GABEL Renée (Anatomie) / 01.09.96
KUNTZ Jean-Louis (Rhumatologie) / 01.09.08	

## Légende des adresses :

**FAC** : Faculté de Médecine : 4, rue Kirschleger - F - 67085 Strasbourg Cedex - Tél. : 03.68.85.35.20 - Fax : 03.68.85.35.18 ou 03.68.85.34.67

**HOPITAUX UNIVERSITAIRES DE STRASBOURG (HUS) :**

- NHC : **Nouvel Hôpital Civil** : 1, place de l'Hôpital - BP 426 - F - 67091 Strasbourg Cedex - Tél. : 03 69 55 07 08
- HC : **Hôpital Civil** : 1, Place de l'Hôpital - B.P. 426 - F - 67091 Strasbourg Cedex - Tél. : 03.88.11.67.68
- HP : **Hôpital de HautePierre** : Avenue Molière - B.P. 49 - F - 67098 Strasbourg Cedex - Tél. : 03.88.12.80.00
- **Hôpital de La Robertsau** : 83, rue Himmerich - F - 67015 Strasbourg Cedex - Tél. : 03.88.11.55.11
- **Hôpital de l'Elsau** : 15, rue Cranach - 67200 Strasbourg - Tél. : 03.88.11.67.68

**ICANS** - Institut de Cancérologie Strasbourg : 17 rue Albert Calmette - 67200 Strasbourg - Tél. : 03 68 76 67 67

**CMCO** - Centre Médico-Chirurgical et Obstétrical : 19, rue Louis Pasteur - BP 120 - Schiltigheim - F - 67303 Strasbourg Cedex - Tél. : 03.88.62.83.00

**C.C.O.M.** - Centre de Chirurgie Orthopédique et de la Main : 10, avenue Baumann - B.P. 96 - F - 67403 Illkirch Graffenstaden Cedex - Tél. : 03.88.55.20.00

**E.F.S.** - Etablissement Français du Sang - Alsace : 10, rue Spielmann - BP N°36 - 67065 Strasbourg Cedex - Tél. : 03.88.21.25.25

**IURC** - Institut Universitaire de Réadaptation Clemenceau - CHU de Strasbourg et UGECAM (Union pour la Gestion des Etablissements des Caisses d'Assurance Maladie) - 45 boulevard Clemenceau - 67082 Strasbourg Cedex

**RESPONSABLE DE LA BIBLIOTHÈQUE DE MÉDECINE ET ODONTOLOGIE ET DU DÉPARTEMENT SCIENCES, TECHNIQUES ET SANTÉ  
DU SERVICE COMMUN DE DOCUMENTATION DE L'UNIVERSITÉ DE STRASBOURG**

Monsieur Olivier DIVE, Conservateur

**LA FACULTÉ A ARRÊTÉ QUE LES OPINIONS ÉMISES DANS LES DISSERTATIONS QUI LUI SONT PRÉSENTÉES  
DOIVENT ÊTRE CONSIDÉRÉES COMME PROPRES A LEURS AUTEURS ET QU'ELLE N'ENTEND NI LES APPROUVER, NI LES IMPROUVER**

## **SERMENT D'HIPPOCRATE**

*En présence des maîtres de cette école, de mes chers condisciples, je promets et je jure au nom de l'Être suprême d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité dans l'exercice de la médecine. Je donnerai mes soins gratuits à l'indigent et n'exigerai jamais un salaire au-dessus de mon travail.*

*Admise à l'intérieur des maisons, mes yeux ne verront pas ce qui s'y passe.*

*Ma langue taira les secrets qui me seront confiés et mon état ne servira pas à corrompre les mœurs ni à favoriser les crimes.*

*Respectueuse et reconnaissante envers mes maîtres je rendrai à leurs enfants l'instruction que j'ai reçue de leurs pères.*

*Que les hommes m'accordent leur estime si je suis restée fidèle à mes promesses.  
Que je sois couverte d'opprobre et méprisée de mes confrères si j'y manque.*

A Madame le Professeur Carmen Schröder, vous me faites l'honneur de présider mon jury et de juger mon travail. Veuillez trouver ici l'expression de mes sincères remerciements et de mon profond respect.

A Madame le Professeur Anne Berthou, je vous remercie de l'intérêt que vous avez porté à mon travail en acceptant de participer à ce jury. Veuillez recevoir le témoignage de ma respectueuse considération.

A Séverine, un immense remerciement pour ton soutien, tes conseils et nos nombreuses discussions au cours de ce travail de thèse, qui n'aurait pas été possible sans ton aide. Je te remercie de m'avoir fait découvrir la multidisciplinarité en médecine générale.

A Madame le Docteur Anne de Saint Martin, je vous remercie pour votre accueil au CRTLA.

Aux membres du CRTLA, merci pour votre accueil et vos conseils précieux.

Aux parents qui ont accepté de participer aux entretiens, sans qui ce travail n'aurait pas été possible. Merci pour ces échanges inspirants.

Au directeur de l'ITEP Saint Charles, Mr JUHL, et à la cheffe de service de l'équipe mobile d'Adèle de Glaubitz, pour votre accueil et les échanges à propos de mon travail de thèse.

A tous les professionnels de santé que j'ai eu la chance de rencontrer depuis le début de mes études et qui m'ont aidée à progresser.

A mes copines de l'externat devenues de réelles amies, merci pour ces merveilleux moments passés et à venir.

A Émeline, pour ton énergie transmissible à revendre, je comprends que le piton des Neiges et la diagonale soient à l'honneur pour ce mois d'octobre !

A Claire, pour ton goût de la mode et des valises à travers chambre, ta sensibilité, les soirées à faire des dossiers en D4, j'ai hâte de fêter votre mariage en juillet !

A Charlotte, pour ta présence en toute circonstance, tes connaissances de marques toujours plus instagrammables, j'ai hâte de passer encore plein de moments ensemble !

A Sara, les moments passés ensemble sont toujours mémorables !

A Cricri, tu es présent depuis le premier jour de l'arrivée à Strasbourg, à bientôt à Annecy (ou à Nancy ?) pour des week-ends jeux de société !

A Nina, pour tous ces moments passés à la coloc rue Moll.

Aux loutres alsaciennes, qui ont adouci ce début d'internat.

Aux cointernes de la médecine interne à Colmar, Lisa, Marion, Cédric, sans qui ce semestre aurait été inachevable.

A Boubiz, cointerne de galère, tu m'as aidé à relativiser durant ces semestres difficiles.

A Anne, pour ton sourire permanent et ta douceur, nous devons impérativement organiser un nouveau week-end lyonnais entre filles !

A Jeannette, les catastrophes ne sont jamais loin mais toujours avec le sourire ! Les Alpes et la Chartreuse n'ont qu'à bien se tenir.

A Émilie, toujours à s'entraîner jusqu'au bout de la nuit, merci pour ton soutien durant la rédaction de la thèse et pour ces discussions nocturnes afin de s'élever toujours plus haut.

Anne-Ju, bien que tu n'aies pas toujours apprécié le package Looping à la coloc, ces souvenirs avenue des Vosges resteront gravés. La vallée de Thann a de la chance de t'avoir.

A Aurore, l'une des survivantes strasbourgeoises, merci pour ton soutien inébranlable durant le travail de thèse. Je ne pars pas très loin et je reviens vite prendre un Hugo lors d'un resto potins !

A Manon, mon coup de cœur depuis le début de l'internat à Mulhouse. Ces années auraient eu un goût fade sans ta présence. Je n'ai pas les mots pour te remercier à la hauteur de ce que tu m'as apporté.

A Timothée, merci à tes parents de m'avoir offert le privilège d'être ta marraine. Plus que 18 ans avant ton premier saut en parachute !

A Ben et Pierre-Yves, sans qui je n'aurais pas découvert les joies des Marvel et des légos Star Wars.

A Constance, Michel et Marie, merci pour votre accueil à Brumath, ces quasi 3 années de remplacement chez vous m'ont fait découvrir les plaisirs et les mésaventures de la médecine générale, et m'ont confirmé les atouts inestimables de la médecine générale.

A la famille Nardon, pour votre soutien et votre bonne humeur !

A ma famille au grand complet.

A Émeline, mon cousine binôme depuis toujours, hâte de découvrir ce que la vie nous réserve.

Un merci tout particulier à ma marraine pour ton soutien depuis toujours, même lorsque mon appendice vient perturber ton séjour strasbourgeois !

A mes grands-parents, merci pour votre présence et tous les souvenirs précieux depuis mon enfance. Merci de m'avoir inculqué les valeurs du travail, sans lesquelles je ne serai probablement pas arrivée au bout de ces études.

A mon titi, je suis fière de te voir évoluer et devenir la belle personne que tu es.

A Anaïs, merci pour ton soutien et ces moments précieux partagés entre sœurs. Louis-Alexis, Iris, Paloma et la petite à venir, vous m'apportez tellement de joie ! Merci.

A mes parents, merci pour votre soutien indéfectible. Vous m'avez transmis des valeurs essentielles comme l'entraide, la persévérance, le respect.

A mes chatons, Looping et Maggie, malgré vos squattages sur le clavier pendant la rédaction de ce travail, vos câlins pallient vos multiples bêtises.

A Victor, mon choupi, mon amour. Merci pour ton soutien depuis le premier jour à Strasbourg, mes premières années de remplacement et la rédaction de ce travail. Malgré les baisses de motivation et les péripéties parfois hospitalières, tu réussis à me booster et toujours m'élever plus haut. La vie est belle à tes côtés.

## TABLE DES MATIERES

<b>TABLE DES ILLUSTRATIONS .....</b>	<b>19</b>
<b>GLOSSAIRE DES ABREVIATIONS .....</b>	<b>20</b>
<b>INTRODUCTION .....</b>	<b>22</b>
<b>MATERIEL ET METHODE .....</b>	<b>25</b>
<b>RESULTATS .....</b>	<b>28</b>
CARACTERISTIQUES DE L'ECHANTILLON .....	28
1- LE PARCOURS DE L'ENFANT : DU DIAGNOSTIC VERS L'ACCEPTATION .....	30
a) <i>Le parcours diagnostique</i> .....	30
b) <i>L'accès aux aides et aux soins</i> .....	33
c) <i>Le temps : facteur clé vers une acceptation</i> .....	37
2- L'INCOMPREHENSION DU TROUBLE DEVELOPPEMENTAL DU LANGAGE ET LES INCERTITUDES ASSOCIEES .....	38
a) <i>Les causes de cette incompréhension</i> .....	38
b) <i>La recherche d'explications</i> .....	39
c) <i>Les troubles associés au troubles développemental du langage</i> .....	41
d) <i>L'anxiété parentale</i> .....	42
3- LE BOULEVERSEMENT DE LA VIE QUOTIDIENNE .....	46
a) <i>Gestion du quotidien</i> .....	46
b) <i>L'impact personnel</i> .....	48
c) <i>La recherche de soutien</i> .....	50
d) <i>Les prémices d'un burn-out parental</i> .....	51
4- LES RESSOURCES PARENTALES .....	53
a) <i>Émotions positives relatives à la parentalité</i> .....	53
b) <i>Soutien de l'entourage</i> .....	54
<b>DISCUSSION .....</b>	<b>56</b>
FORCES ET FAIBLESSES DE L'ETUDE .....	56
DISCUSSION ET COMPARAISON AVEC LA LITTERATURE .....	58
QUEL ROLE POUR LE MEDECIN GENERALISTE ? .....	65
<b>CONCLUSION .....</b>	<b>70</b>

<b>ANNEXES .....</b>	<b>71</b>
ANNEXE 1 : GRILLE DE QUALITE COREQ .....	71
ANNEXE 2 : COURRIEL ENVOYE POUR UNE DEMANDE DE CONTACT .....	73
ANNEXE 3 : GUIDE D'ENTRETIEN FINAL .....	74
ANNEXE 4 : FORMULAIRE DE CONSENTEMENT .....	75
ANNEXE 5 : PARCOURS DIAGNOSTIQUE, INTERACTIONS ENTRE NIVEAU 1 ET NIVEAU 2 .....	76
ANNEXE 6 : DISPOSITIFS DIAGNOSTIQUES ET D'ACCOMPAGNEMENT EXISTANTS EN ALSACE .....	77
<b>BIBLIOGRAPHIE .....</b>	<b>80</b>
<b>DECLARATION SUR L'HONNEUR CONCERNANT LE PLAGIAT.....</b>	<b>87</b>

## **Table des illustrations**

Tableau 1: Description des participants de l'étude .....	29
Figure 1: Parcours diagnostique, interactions entre niveau 1 et niveau 2 .....	76

## Glossaire des abréviations

AESH : Accompagnant des Élèves en Situation de Handicap

API : Analyse Phénoménologique Interprétative

CAMSP : Centres d'Action Médico-Sociale Précoce

CIM-10 : Classification Internationale des Maladies version 10

CMP : Centre Médico-Psychologique

CMPP : Centre Médico-Psycho-Pédagogique

CPTS : Communautés Professionnelles Territoriales de Santé

CRTLA : Centre Ressource des Troubles du Langage et des Apprentissages

DSM V : manuel Diagnostique et Statistique des troubles Mentaux volume V

ERSEH : Enseignants Référents à la Scolarisation des Élèves en situation de Handicap

ERTL4 : Épreuves de Repérage des Troubles du Langage utilisables lors du bilan médical de l'enfant de 4 ans

Geva-sco : Guide d'évaluation des besoins de compensation en matière de scolarisation

HAS : Haute Autorité de Santé

Itep : Institut thérapeutique éducatif et pédagogique

MDPH : Maison Départementale pour les Personnes Handicapées

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

PCO : Plateforme de Coordination et d'Orientation

PPS : Projet Personnalisé de Scolarisation

SEGPA : Section d'Enseignement Général et Professionnel Adapté

SESSAD : Service d'Éducation Spéciale et de Soins A Domicile

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

TDL : Trouble Développementale du Langage oral

TND : Trouble du Neurodéveloppement

TSA : Trouble du Spectre Autistique

TSLA : Troubles Spécifiques du Langage et des Apprentissages

ULIS : Unités Localisées pour l'Inclusion Scolaire

## INTRODUCTION

La qualité de vie des parents est essentielle dans la prise en charge médicale, notamment en soins primaires (1,2). L'existence d'un trouble chez l'enfant impacte la qualité de vie de son parent avec des risques pour sa santé (3–5).

La qualité de vie est définie par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) comme la perception qu'un individu a de sa place dans la vie, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lequel il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes (6). Les domaines relatifs à la qualité de vie sont l'état physique, l'état psychologique, les rapports sociaux et l'environnement de la personne (7).

Le trouble développemental du langage oral (TDL) est un trouble du neurodéveloppement (TND), comme décrit par le manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (DSM-V) (8). Les TND sont décrits comme des troubles se manifestant précocement durant le développement et sont caractérisés par des déficits du développement qui entraînent une altération du fonctionnement personnel, social, scolaire ou professionnel (8).

Le terme de TDL est issu d'un consensus suite à l'étude CATALISE (*criteria and terminology applied to language impairments*) (9). Le TDL est défini par des difficultés persistantes d'acquisition et d'utilisation du langage dues à un manque de compréhension et/ou de production (réceptif et/ou expressif (10)). L'enfant ne doit pas présenter d'atteinte biomédicale associée, telles qu'un antécédent de traumatisme crânien, une aphasie épileptique acquise de l'enfance, une infirmité motrice cérébrale, une déficience auditive, un syndrome génétique, un trouble du spectre autistique (TSA) ou un trouble du développement intellectuel (9).

Plusieurs composants du langage sont nécessaires pour son développement, avec chacun un versant expressif et un versant réceptif. Le phonétisme est l'articulation des sons isolée de la parole. La phonologie est l'enchaînement des sons. Ils sont utilisés individuellement puis combinés pour former des mots. Le lexique est le répertoire de mots. La syntaxe est l'ordre donné aux mots pour que le message soit compris par les autres. La sémantique est le sens que l'on donne aux mots. La pragmatique est l'usage des mots selon les normes sociales. La prosodie est la mélodie de la parole pour nuancer l'intention. (11)

L'origine étiologique du TDL est discutée. Il existe trois principales hypothèses étiologiques : une contribution langagière inadéquate de la part des parents, des troubles du traitement auditif et un déficit de mémoire procédurale. Malgré tout, les deux premières hypothèses ne sont pas retrouvées chez tous les enfants porteurs de TDL et certains enfants ayant ces déficits n'ont pas de TDL (12). En revanche, il est admis que les enfants porteurs de TDL ont des performances altérées dans l'apprentissage procédural. Il est important de noter que ces performances s'améliorent avec l'âge (12,13). Sur le plan génétique, la piste d'un gène de susceptibilité est avancée pour les troubles du langage oral pragmatique et de syntaxe, notamment par une étude de Bishop et al. à propos de jumeaux et de leurs parents (14). Le gène FOXP2 a été mis en évidence dans le cadre de TDL, avec des atteintes biomédicales parfois associées excluant le diagnostic formel de TDL. (15)

Il existe des difficultés à établir une prévalence de manière certaine devant la variabilité des termes diagnostiques, qui persistent malgré l'étude CATALISE (16). Sous réserve de l'absence d'homogénéisation des termes diagnostiques en 2013, l'observatoire national de la démographie des professions de santé indique, après enquête en milieu scolaire en France pendant une durée de trois ans, qu'environ 1% des enfants sont porteurs d'un TDL (17).

Le TDL est associé de manière variable à d'autres troubles pouvant impacter la qualité de vie des parents. Les enfants peuvent présenter des troubles des fonctions exécutives (18), de l'attention soutenue notamment pour les stimuli auditifs (19,20), du comportement (19,21,22) et de la gestion des émotions (19).

Plusieurs études retrouvent une altération de la qualité de vie des parents d'enfant présentant un TND (23–27). De multiples études ont conclu à une altération de la qualité de vie des parents d'enfants présentant un TSA (28–32) et des parents d'enfants présentant un trouble du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH) (33–35). Cette altération est corrélée à l'importance des troubles de l'enfant (36,37).

Peu d'études sont consacrées spécifiquement à la qualité de vie des parents d'enfants porteurs de TDL (38-40). Elles retrouvent un plus haut niveau de dépression chez les mères (38) et une plus faible qualité de vie liée à la santé chez les parents (39,40).

Des études françaises qualitatives ont évalué les besoins des parents d'enfants porteurs de TDL : l'information et les explications à propos du trouble sont le principal besoin. Les autres besoins sont l'information sur la scolarité, la prise en charge multidisciplinaire, des échanges avec d'autres parents et un soutien matériel (aides dans les démarches administratives, aides financières) (41,42).

Devant l'absence d'étude française portant sur l'évaluation de la qualité de vie des parents d'enfants porteurs de TDL, il a paru nécessaire de focaliser notre recherche sur ce sujet.

L'objectif de cette étude était d'évaluer l'impact de l'existence d'un TDL chez l'enfant sur la qualité de vie des parents. L'objectif secondaire était de faire des propositions pour les médecins généralistes de ces familles afin d'améliorer leur vécu.

## **MATERIEL ET METHODE**

### Type d'étude

Il s'agit d'une étude qualitative basée sur l'analyse phénoménologique interprétative (API). Les participants ont été sélectionnés autour du phénomène étudié : la qualité de vie du parent d'enfant porteur de TDL. Cette étude a été construite afin de satisfaire les critères de qualité de la recherche qualitative du guide d'initiation à la recherche qualitative (43) et à la grille COREQ (COnsolidated criteria for REporting Qualitative research) (44) (Annexe 1).

### Chercheur

Cette étude a été réalisée par une doctorante en médecine générale de la faculté de Strasbourg, ayant une activité de médecin généraliste remplaçante, novice dans l'investigation d'études qualitatives.

### Population

Ont été inclus des parents d'enfants porteurs de TDL. Il a été admis que le partage de ce point commun créait une certaine homogénéité.

Les critères d'exclusion étaient les suivants : lieu d'habitation hors du Bas-Rhin, parents ne parlant pas le français.

### Mode de recrutement

Deux modes de recrutement ont été réalisés. Une liste d'enfants présentant un TDL diagnostiqué au centre ressource des troubles du langage et des apprentissages (CRTLA) de l'hôpital de Hautepierre à Strasbourg a été extraite selon un échantillonnage via le codage F80.1 (trouble de l'acquisition du langage, de type expressif) et F80.2 (trouble de l'acquisition du langage, de type réceptif) de la Classification Internationale des Maladies version 10 (CIM-10) (45). Les parents ont ensuite été contactés par courriel par la directrice de thèse travaillant au CRTLA (Annexe 2). Les parents ayant présenté leur intérêt à participer à cette étude ont ensuite

été recontactés par la chercheuse afin de vérifier leur compréhension de l'étude, recueillir leur consentement et programmer l'entretien. Devant un faible taux de réponse aux courriels, malgré une relance, et dans un souci de faisabilité, cinq entretiens ont été réalisés grâce à ce mode de recrutement. Aucun participant contacté par la chercheuse n'a refusé secondairement l'entretien. Un autre entretien a été réalisé grâce aux connaissances des professionnels du CRTLA. Il a été admis que le partage de l'expérience d'être parent d'un enfant porteur de TDL créait une certaine homogénéité adaptée pour l'API.

### Entretiens

Des entretiens individuels ont été réalisés dans l'objectif de laisser le temps à chaque participant de s'exprimer librement. Les entretiens individuels semi-dirigés ont été menés à l'aide d'un guide d'entretien rédigé par la chercheuse et relu par la directrice de thèse et les membres du CRTLA. Il a été élaboré dans l'objectif d'explorer le vécu du parent dans le parcours diagnostique de l'enfant et leur expérience actuelle avec leur enfant, en se concentrant sur les différentes sphères de qualité de vie.

Ce guide a été modifié tout au long de l'étude pour approfondir certains thèmes jusqu'à un guide final (Annexe 3). Le premier entretien, inclus dans l'étude, a servi d'entretien test.

### Recueil des données

Après un premier contact par la chercheuse et lecture du courriel d'information, chaque participant a signé un formulaire de consentement à l'étude et d'autorisation à l'enregistrement de leurs propos (Annexe 4). Les entretiens se sont tenus d'avril à juillet 2023 en vidéoconférence ou par téléphone, selon le choix et les disponibilités des participants. Le cadre de l'entretien a été rappelé par une consigne standardisée en début d'entretien.

## Analyse

Les entretiens ont été retranscrits intégralement et anonymisés sous Microsoft Word ®, ainsi que des éléments non verbaux annotés pendant et après l'entretien. Les données ont été découpées en verbatims sous Microsoft Excel ®, afin de faciliter le codage en propriétés et en thèmes superordonnés, selon le principe de l'API. Une analyse des schémas des différents entretiens a permis un remodelage de ces thèmes, qui ont été transformés en une narration associée à des extraits éloquentes. Le processus a fait l'objet d'un journal de bord.

## Autorisations réglementaires

Un avis favorable du comité d'éthique des Facultés de Médecine, d'Odontologie, de Pharmacie, des Écoles d'Infirmières, de Kinésithérapie, de Maïeutique et des Hôpitaux de Strasbourg (CE-2023-2) a été obtenu le 11 janvier 2023. Une déclaration de la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés a été effectuée le 28 mars 2023 (numéro 661) après discussion des modalités légales avec la déléguée à la protection des données.

## RESULTATS

### Caractéristiques de l'échantillon

Les données démographiques de l'échantillon sont détaillées dans le tableau 1.

Les entretiens ont duré en moyenne 1 heure et 11 minutes, avec un minimum de 33 minutes et un maximum de 1 heure et 31 minutes.

Tous les participants, exceptée une mère, étaient mariés et en couple. La moyenne d'âge des parents interrogés était de 40,5 ans.

Tous les enfants étaient monolingues. Les enfants étaient tous suivis par un orthophoniste. Seul un enfant était également suivi par d'autres spécialistes.

Tableau 1: Description des participants de l'étude

	P01	P02	P03	P04	P05	P06
<b>Caractéristiques des parents</b>						
<b>Sexe</b>	Femme	Femme	Femme	Femme	Homme	Femme
<b>Age</b>	43	50	43	31	43	33
<b>Situation professionnelle</b>	Assistante maternelle	Pharmacienne	Ouvrière en reconversion	Aide-soignante en reconversion	Ouvrier fraiseur	Recherche d'emploi
<b>Nombre d'enfants</b>	5	1	2	2	2	2
<b>Sexe des enfants</b>	2 filles 3 garçons	1 fille	1 fille et 1 garçon	2 garçons	2 garçons	2 garçons
<b>Caractéristiques de l'enfant porteur du trouble développemental du langage</b>						
<b>Place de l'enfant dans la fratrie</b>	4 sur 5	/	2 sur 2	2 sur 2	1 sur 2	1 sur 2
<b>Âge de l'enfant</b>	12	11	7	6	13	7
<b>Sexe de l'enfant</b>	Féminin	Féminin	Masculin	Masculin	Masculin	Masculin
<b>Autre trouble</b>			TDAH suspecté		Hypothyroïdie	Dermatologique
<b>Lieu de scolarité</b>	ULIS <sup>1</sup>	ULIS <sup>1</sup>	École élémentaire	École élémentaire, classe bilingue	SEGPA <sup>2</sup>	En transition entre l'école élémentaire et l'ITEP <sup>3</sup> St Charles
<b>Adaptations scolaires</b>			AESH <sup>4</sup>	AESH <sup>4</sup> 50%	AESH <sup>4</sup>	AESH <sup>4</sup>
<b>Suivi spécialisé</b>	Orthophonie hebdomadaire	Orthophonie bi-hebdomadaire Ergothérapie bimensuelle Psychologue mensuel Pédiatre phoniatre hebdomadaire		Orthophonie hebdomadaire	Orthophonie hebdomadaire	Orthophonie bi-hebdomadaire

<sup>1</sup>ULIS : Unités Localisées pour l'Inclusion Scolaire. <sup>2</sup>SEGPA : Section d'Enseignement Général et Professionnel Adapté<sup>3</sup>ITEP : Institut thérapeutique éducatif et pédagogique. <sup>4</sup>AESH : Accompagnant des Élèves en Situation de Handicap

## 1- Le parcours de l'enfant : du diagnostic vers l'acceptation

### a) Le parcours diagnostique

Le début du parcours est vécu différemment selon les parents. Trois parents ne rapportent pas d'inquiétudes particulières concernant le langage de leur enfant avant leur entrée en maternelle.

*P01 : « Pour moi elle était juste un peu en retard. J'avais un des 2 garçons qui est allé plus doucement que l'autre, et en fin de compte le garçon qui allait trop doucement c'était un problème d'audition qui a été réglé mais non, on pensait que c'était la même chose un petit retard banal »*

*P06 : « J'ai déjà remarqué avant. Mais après je me suis dit « Oh c'est quand ils sont enfants, quand ils sont enfants, ils sont en train d'apprendre ! » [...] Je savais pas que c'était un problème. »*

Les trois autres parents interrogés ont remarqué précocement des difficultés de langage chez leur enfant, mais ils rapportent avoir eu le sentiment de ne pas avoir été entendus par les professionnels et leur entourage. Ils se sentaient alors dénigrés dans leur qualité de parent. Ce sentiment d'absence de prise au sérieux de leurs inquiétudes initie un sentiment d'isolement.

*P02 « Pour moi, j'ai senti qu'il y a un problème très tôt, et on m'a dit « Oh mais non, arrête, tu exagères, et cetera, et cetera. » [...] Et le côté rassurant des professionnels de santé, je pense que quand la mère, sent un problème, faut le prendre au sérieux. Et moi, jusqu'à l'âge de 3 ans, on m'a dit « faut y aller doucement, faut pas... » Et moi, je pensais que y'avait un problème, et on l'a minimisé. »*

*P04 : « en tant que maman je me suis vraiment sentie seule. Euh... Seule à essayer de comprendre ce que mon enfant il avait, et pas comprise par le médecin de famille. »*

Les réactions et l'accompagnement des professionnels de santé est vécu différemment selon les situations et les personnes rencontrées. Le parent P02 rapporte une frustration devant l'ambivalence de la part des professionnels, initialement rassurants malgré les craintes parentales rapportées, puis secondairement alarmants voir culpabilisants.

*P02 : « Mais non, mais vous inquiétez pas, ça va venir, ça va venir, ça va venir » Et puis, en maternelle, on a commencé à me dire : « Mais ça va pas, mais il faut que vous vous en occupiez ! ». Alors que bon, j'avais déjà mis plein de choses en place. » [...] On peut pas passer d'un extrême à l'autre. Ça, ça a été un premier des trucs très choquants pour moi. »*

Pour le parent P06, le médecin généraliste a été un véritable soutien et accompagnement durant le parcours.

*P06 : « En fait, elle était tout de suite là ! [...] Elle nous a vraiment aidé pour tout en fait. [...] Ça fait vraiment du bien quand on a des problèmes [...] et que la personne, elle est là. [...] Faudrait que tout le monde ait des médecins comme ça ! »*

Les différents bilans rythment le parcours diagnostique, qui dure souvent plusieurs années. Les parents se laissent initialement guidés par les professionnels. Cette confiance est remise en question devant une absence de prise en charge satisfaisante pour les parents, avec parfois un sentiment d'errance ou de retard diagnostique dû aux connaissances incomplètes des professionnels à propos des structures et des méthodes diagnostiques.

*P05 : « Voilà, ça fait... ça fait ben 10 ans bientôt là, qu'on fait tous les médecins, plein de médecins ; « allez à gauche, allez là-bas, allez là-bas, faites ci, faites ça. » Donc nous, on a suivi le cursus normal hein de... on est passé un peu partout hein, on a tout fait. [...] il arrivait pas à se débrouiller pour pouvoir faire un bilan en fait. [...] Mais bon le temps passe, quoi. [...] Moi j'ai l'impression d'avoir perdu beaucoup de temps. »*

*P04 : « C'est vrai que ça – ça serait bien que – que les médecins généralistes soient un peu plus au courant, de comment accompagner la famille et peut-être mieux orienter dès le début, quoi. Pas perdre autant de temps peut-être. »*

*P06 : « Et en fait, pour [prénom du petit frère de l'enfant], j'ai commencé tout de suite à la petite section. Et après c'est la moyenne section, et ils parlent déjà de AESH. Et est-ce qu'il aurait pas fallu faire ça avant, à [prénom de l'enfant] ? [...] Alors peut-être j'aurais pu faire d'autres choses avant, et peut-être qu'il aurait pas ça »*

*P02 : « Mais que c'était vachement long les délais, parce que finalement il y a des enfants qui étaient envoyés au CRTLA pour être bilantés alors que ça ne relevait pas forcément de problèmes tels que, ma fille en souffre. »*

Le sentiment d'isolement dans la recherche de solutions, parfois initié dès le début de la prise en charge, est renforcé par ce parcours. Cela fait émerger chez certains parents un doute envers eux-mêmes.

*P02 : « j'ai mené cette bataille toute seule ! [...] Enfin moi, je me suis retrouvée vraiment euh... confrontée à, enfin, à trouver des solutions euh... qu'on m'a pas apportées ! C'est moi qui ai dû les chercher. [...] Je me bats pour ma fille. [...] Donc je me suis battue pour que tous les points [...] C'est ce que vous ai dit, je me bats. »*

*P04 : « Et du coup, je me retrouve avec un enfant qui – qui – qui a juste ce trouble d'élocution ; et donc plus personne ne sait quoi faire. »*

*P06 : « Je vous assure, j'essaie de suivre, j'essaie de faire les choses ! Mais c'est pas assez... »*

b) L'accès aux aides et aux soins

*Les démarches administratives*

Comme attendu, les démarches administratives pour obtenir des aides sont complexes pour les parents. Des parents rapportent avoir eu de l'aide pour effectuer ces démarches, d'autres les ont effectuées seuls.

*P04 : « Enfin l'école, en fait m'a dit : « voilà, si vous voulez une AESH, faut faire un dossier MDPH. » Donc je dis : « Ah bon, ok. Comment ça se passe ? » Elle m'a dit « Oh, vous allez sur internet, vous imprimez le truc, machin. » Ok, je rentre à la maison, j'imprime le truc, je vois tout ce qu'il y a à faire, et là je me dis « waouh, il reste 3 semaines pour tout faire. » Et euh... et du coup, ben je... J'ai – je sais pas comment j'ai fait »*

*P06 : « Bon après que ce soit la médecin, l'orthophoniste, l'école primaire, ils m'ont - enfin l'école maternelle - ils m'ont beaucoup aidé, enfin ils m'ont aidé pour faire le Geva-sco ou des choses comme ça. »*

(MDPH : Maison Départementale pour les Personnes Handicapées)

(Geva-sco : Guide d'évaluation des besoins de compensation en matière de scolarisation)

Malgré leurs efforts pour la reconnaissance du trouble de leur enfant, les parents rapportent être déçus par l'administration. Tous sont surpris du manque de clarté de ces démarches, de la durée d'attente pour la prise en compte des dossiers et de la nécessité de relancer sans cesse pour obtenir des aides adaptées. Cela épuise mentalement et physiquement les parents.

*P01 : « Mon mari s'est déplacé directement à la MDPH pour remplir le dossier. Il s'est carrément déplacé et en fin de compte on peut rien avoir parce qu'elle est prise qu'à 30%. Alors mon enfant n'est pas reconnu vis-à-vis de la CAF ou n'importe quoi en handicapé »*

*P06 : « Ils ont dit qu'il était dans la liste d'attente, mais heureusement que j'ai eu l'éducatrice, qui m'a aidée et qui m'a dit qu'il fallait qu'on prenne un rendez-vous, pour avoir euh... l'entretien on va dire, s'ils peuvent le prendre par la suite ou quoi à la MDPH. Et si elle, elle m'aurait pas aidée en fait, j'aurais pas été là où j'en suis en fait. »*

### *Les adaptations scolaires*

Les parents font face aux longs délais de mise en place des aides sur le lieu de scolarité, à une difficulté de maîtrise des adaptations obtenues et à une impression de ne pas être entendus dans leurs demandes. Ils rapportent un sentiment d'impuissance malgré des efforts incessants.

*P02 : « Elle était acceptée à Saint Charles, sauf qu'à Saint Charles, bah y'avait deux ans d'attente. Donc entre le moment où y'a la notification, et le moment où l'enfant est accepté, et bah... Y'a encore du temps qui passe ! [...] sauf que à 12 ans euh... Saint Charles, ça s'arrête. Donc pour un an, je me suis dit, je vais pas encore une fois la déplacer. »*

*P03 : « Normalement, il a deux AESH pour lui. Mais l'école, elle les a un peu dispatchées, pour plusieurs enfants qui n'ont pas forcément fait la demande à la MDPH. [...] Donc [prénom de l'enfant] a les AESH essentiellement pour les matières maths, français lecture, là où il y a vraiment besoin ; mais il les a pas tous les jours en fait. [...] Mais après, c'est vrai que je peux pas tout contrôler quoi, à l'école. »*

*P04 : « Enfin, je sais pas, avec des lettres de médecin, avec des lettres d'orthophoniste, avec une maman qui est quand même disponible. [...] Et j'avais l'impression qu'ils comprenaient, enfin, qu'elle comprenait rien. Après, y'avait eu les masques aussi. C'est vrai qu'[prénom de l'enfant] du coup, n'a pas eu de chance par rapport à ça, ça a pas aidé. [...] Euh... donc je m'étais battue pour ça, ils avaient reçu un masque transparent, et en fait, ils les ont jamais mis. »*

### *Les soins paramédicaux*

Les parents recherchent les meilleurs soins pour leur enfant mais sont confrontés à des difficultés d'accès aux soins. Ils se sentent de nouveau isolés et impuissants, mais persistent dans leur combat pour obtenir le meilleur pour leur enfant.

*P02 : « Moi, je sais que j'ai voulu prendre rendez-vous pour [prénom de l'enfant] chez un pédiatre euh... On me dit « on ne prend pas de nouveau client. » Je dis « ouais, alors je fais comment ? » J'ai toujours une grosse frustration de voir qu'il faudrait ceci, faudrait cela, mais après y'a pas les moyens derrière. Et ça, c'est un peu la frustration de se dire qu'on est un peu abandonnés, qu'on a pas, voilà, on a pas ... »*

*P03 : « A Hautepierre, on m'avait conseillé de faire 2 fois par semaine, mais les orthophonistes, elles ont tellement... Elles n'ont pas de place en fait. Donc elles n'arrivent pas à le caser 2 fois dans la semaine. »*

*P05 : « Après aujourd'hui, nous, on se sent un peu seuls de euh... On est un peu tout seuls, quoi. On est un peu tout seuls. »*

Ces soins ne sont pas toujours à la hauteur des espérances des parents, qui souhaitent optimiser les chances de leur enfant.

*P05 : « après, il est resté 2 ans avec cette orthophoniste, mais en fait c'était... C'était toujours la même chose en fait pour [prénom de l'enfant] [...] Là-bas, il apprenait rien. Enfin, je veux dire ça il a aucune (appuyé) évolution, quoi. »*

Pour faire face à ces frustrations, les parents recherchent des solutions par eux-mêmes et testent des méthodes d'apprentissage, sans attendre que les soignants leur proposent.

*P03 : « Et quand des fois, il a pas envie, alors on dit – je lui dis on fait un mot sur deux ou une ligne sur deux et puis du coup ça le stimule, et puis alors ça c'est rigolo, en fait, pour lui en fait. »*

*P04 : (parlant de l'orthophoniste) « Bah elle donne des astuces mais euh...Honnêtement, c'est des astuces que j'avais déjà trouvées, moi ! »*

Les parents rapportent ressentir de l'injustice devant l'inégalité de prise en charge financière de certains soins paramédicaux, limitant parfois la prise en charge de l'enfant.

*P02 : « Alors, euh, elle devrait avoir droit à des cours d'ergo[thérapie] si elle était à Saint Charles, mais comme elle est pas à Saint Charles, faut qu'on paye de notre poche. »*

*P03 : (parlant de la psychomotricité) « Mais après, financièrement parlant, c'était beaucoup trop cher, et que je pouvais pas. Il aurait fallu que je l'emmène deux fois par semaine là-bas, à 50€, la séance c'était beaucoup trop cher. Et là du coup, j'ai...j'ai pas fait. »*

c) Le temps : facteur clé vers une acceptation

Le temps permet une vision plus claire du TDL aux yeux des parents, facilitant son acceptation.

*P04 : « Parce que les problèmes sont réellement là, quoi. C'est pas juste un simple tout petit problème d'élocution, quoi. »*

*P05 : « on arrive à se comprendre, parce que depuis le temps, honnêtement, c'est bon, on a compris comment il fonctionnait »*

Malgré tout, accepter le fait que son enfant soit différent n'est pas évident pour tous les parents.

*P03 : « Parce que c'est vrai que ça prend du temps, et puis ben on voit les autres enfants évoluer, on voit le sien qui n'évolue pas, on comprend pas, est-ce que ça va rester, est-ce qu'il est handicapé, est-ce que... On se pose quand même plein de questions quoi. »*

Le temps permet aux parents de se rendre compte que leurs espérances étaient parfois inadaptées aux capacités de leur enfant.

*P02 : « Après je sais que à l'époque, en primaire il y avait l'institutrice qui avait dit qu'il faut qu'elle sache que plus ça s'additionne, moins ça se soustrait ! Et après pour le reste elle aura une calculatrice, elle fera comme toutes les autres. Moi ça m'a fait beaucoup de peine d'entendre ça, parce que voilà c'est un peu réducteur mais en même temps je commence à me dire ça serait bien qu'elle comprenne que plus on additionne et moins ça se soustrait, et que multiplier c'est plusieurs additions. »*

Cette acceptation progressive du TDL peut permettre un apaisement des relations sociales, notamment avec le co-parent.

*P01 : (parlant de son mari) « Pour le diagnostic, au début, c'était « c'est de ta faute tu l'as protégée, tu l'as mise dans un cocon ». Et maintenant, qu'on avance et qu'on sait qu'il y a vraiment un problème, maintenant, il se dit ben c'est pas de ta faute. »*

## 2- L'incompréhension du trouble développemental du langage et les incertitudes associées

### a) Les causes de cette incompréhension

Le TDL, du fait de son absence de visibilité, est difficilement compris par les parents.

*P04 : « Je trouve ça hyper compliqué, hein. » [...] « Pourtant, quand je le regarde, j'ai pas l'impression que... enfin. C'est vraiment quelque chose qui se voit pas, qui se... Enfin, c'est bizarre, je sais pas. »*

Les professionnels peuvent sembler imprécis dans les explications du diagnostic, renforçant la complexité du TDL aux yeux des parents.

*P02 : « Mais, on sait pas d'où ça vient, on sait pas comment ça se rééduque. » [...] « Mais moi, y'a personne qui m'a dit « faut faire ça, ça et ça et elle va parler ». On sait pas ce qu'elle a, c'est bizarre parce que quand elle est dans la spontanéité, elle va trouver sa phrase, elle va réussir à sortir le mot et quand elle réfléchit à ce qu'elle va dire, elle trouve pas. »*

*P04 : « Elle me – elle m'expliquait qu'en fait, les sons derrière, les sons à l'avant, euh... enfin... Il arrivera pas à les... Comment dire ? A les faire... Je sais pas comment expliquer. » [...] « Et il y a malheureusement en fait, y'a aucun professionnel de santé qui a trouvé en fait ce qu'[prénom de l'enfant] a. Parce que là, j'ai un diagnostic qui... qui au final, je pense, enfin on ne sait pas encore si c'est réellement ça. »*

b) La recherche d'explications.

Les parents sont donc dans une recherche incessante d'explications. Ils recherchent une explication valable à leur yeux, telle que les effets des écrans pour P05.

*P02 : « Ah la dysphasie, moi, ça fait longtemps que je sais, que je regarde, que je lis des trucs. Après, on sait pas grand-chose en fait, hein. »*

*P05 : « Bah aujourd'hui, ils sont un peu pénalisés, parce que moi, bon, moi, quand j'étais petit, on avait pas les tablettes, les ci, les cela, on jouait dehors, je sais pas, c'est pas pareil. Mais moi je pense que... peut-être... J'aurais le confort - le confort de - de - de téléphone, de tablette, des trucs comme ça, à sa place, à son âge ; peut-être parce que moi aussi, si ça se trouve je serais pareil. »*

Cette incompréhension mène à une recherche d'un responsable. Quatre des parents interrogés se culpabilisent du trouble de leur enfant. Ce sentiment de culpabilité est parfois renforcé par l'entourage et les professionnels.

*P03 : « Et la psy, elle m'a rendue, moi, malade, quoi. Parce qu'elle m'a rendue... J'ai eu l'impression que c'était moi, que c'était ma faute, en fait, de tout ce qui se passait, du retard de [prénom de l'enfant], et là j'ai... j'ai pas - j'ai pas continué en fait. Parce que mon - mon mal-être venait de là déjà à la base, quoi. [...] Je me sentais vraiment ciblée. »*

*P02 : « ça m'a un peu énervée, parce que quand on était euh..., j'avais toujours l'impression alors, la mère c'est la coupable idéale, c'est euh... »*

*P06 : « Faudrait savoir à quel moment il faut s'inquiéter, ou je sais pas. Parce que moi bah... moi maintenant j'ai deux enfants et... J'ai tout mis à l'envers en fait, en gros. J'ai pas su où il fallait les... leur apprendre avant. Et maintenant, maintenant... »*

Cette recherche de culpabilité peut avoir des conséquences négatives sur les relations conjugales. L'une des mères se sent accusée du trouble par son conjoint et une autre tient son mari pour responsable.

*P01 : « C'est vrai, je l'ai surprotégée, un petit bobo j'étais chez les médecins toutes les semaines. J'ai tellement eu peur qu'elle reçoive la même maladie que mon fils, que mon mari a dit que c'était de ma (accentué) faute qu'elle était devenue comme elle est. »*

*P02 : (parlant de son mari) « Moi, je lui en veux beaucoup parce que clairement il y a une part génétique, et c'est lui qui l'a donné ! »*

Devant cette incompréhension persistante, les parents se raccrochent à l'espoir d'un "déclic" ou d'une solution miracle pour leur enfant, limitant l'acceptation du TDL.

*P04 : « Et au niveau du centre du langage en fait je... J'avais peut-être beaucoup d'attentes ; j'avais l'impression peut-être que c'était enfin (appuyé) la solution miracle, j'en sais rien. »*

*P05 : « L'orthophoniste ne l'aidera pas. C'est - c'est - c'est autre chose qu'il faut pour [prénom de l'enfant], je sais pas. [...] Je me dis, peut-être qu'il va se débloquer, d'un coup, d'un seul. » [...] De toute façon, c'est depuis qu'il a l'âge de 3 ans, ils ont dit « faut attendre, il va grandir, il va grandir. » Donc il va grandir encore un peu et puis ça devrait aller ! »*

c) Les troubles associés au troubles développemental du langage

Certains enfants présentent des troubles du comportement reliés au TDL. Les parents ont un sentiment d'impuissance face à la détresse de leur enfant du fait de l'incompréhension de ce comportement.

*P03 : « C'est vrai qu'on se pose quand même plein de questions, on se remet en question, euh... C'était compliqué, euh... En maternelle, moi je parlais de l'école, moi je pleurais en même temps que lui, parce que je comprenais pas. »*

Ces situations répétées de troubles du comportement entraînent un épuisement parental avec des conséquences sur leur santé mentale.

*P01 : « Je peux commencer le matin avec [prénom de l'enfant], son petit comportement qui peut être adorable à partir de 6h30 mais le soir à 20h30 c'est fini, je ne peux plus faut que j'aille me coucher, je suis à, on va dire à 2 doigts, de tomber. » [...] « On va dire plutôt le cafard des fois, parce que je sais pas comment gérer les sautes d'humeur d'[prénom de l'enfant] et moi ça m'épuise. »*

*P04 : « Parce que moi, ça m'épuisait, hein, énormément. Vraiment, au bout d'un moment, j'en – j'en pouvais plus, hein. Quand vous avez un enfant qui crie et qui se jette par terre parce que vous le comprenez pas... Moi j'étais épuisée et frustrée ; et lui aussi. »*

#### d) L'anxiété parentale

##### *Issue de l'incompréhension des parents*

La méconnaissance de la marge de progression de l'enfant dans son apprentissage inquiète les parents de manière pérenne.

*P02 : « Sur ses troubles d'apprentissage, moi, ma grosse hantise, c'est qu'on sait pas jusqu'à où elle va aller. Pour le moment, elle continue à progresser, elle avance. »*

*P03 : « Et après, ben, on a commencé à se poser des questions par rapport au CP, parce que comme il parlait pas encore, on s'est dit, il va pas... il parle pas bien, comment il va réussir à lire ou à écrire ? Ça va être compliqué pour lui. »*

Le parent P04 rapporte une frustration du ralentissement de l'évolution des apprentissages de son enfant par le TDL, malgré des compétences cognitives importantes.

*P04 : « C'est vrai que j'ai cette envie de voir mon enfant évoluer peut-être un peu plus vite que ça, quoi. Parce que je vois que derrière, en fait, il a des grosses capacités et que... et que... et que ça le bloque en fait. »*

Ces frustrations en rapport avec l'apprentissage ont pour conséquence chez le parent P02 une angoisse de reproduire un schéma parental exigeant, voire malveillant.

*P02 : « Parce que j'arrive pas à cacher les exigences, bah, quand je travaille avec elle, bah je m'énerve tout de suite. Ça m'énerve de voir qu'elle y arrive pas, je veux dire, ça me frustre. Elle le ressent et c'est pas bon. » [...] Je veux dire, en plus, mon père, il était pas bienveillant. « T'es qu'une bourrique, t'as rien compris. » Euh... Et moi, si je commence à – à aider [prénom de l'enfant], à lui donner... à lui faire... »*

Les parents ont peu ou pas d'explications claires concernant les adaptations scolaires et les modalités d'aides possibles. La multitude d'acronymes renforce les difficultés de compréhension à ce propos. Cela entraîne une anxiété concernant l'avenir de leur enfant et une peur de faire ou d'avoir déjà fait les mauvais choix.

*P05 : « Mais est-ce que l'ULIS va l'aider ou va le pénaliser ? Bah ça [bruit de bouche], je sais pas, il y a personne qui m'a dit ça peut l'aider ou ça peut le pénaliser, ou quel parcours je peux avoir... [...] Nous, on fait et au final, bah on sait pas, on sait pas ce que va venir demain. Voilà c'est ça. C'est surtout ça le - la question, le problème. »*

*P02 : « Ce qui est frustrant là, encore une fois, c'est qu'on fait une demande MDPH, alors on vous explique pas ce que c'est l'ULIS, le SESSAD, le machin, le bidule. Vous êtes confrontés à des gens qui maîtrisent ça, euh... et qui vous l'expliquent pas, quoi. [...] Enfin, moi, je sais que des fois, j'ai un peu peur de faire une bêtise, euh... parce que, je me dis, on a pas toutes les cartes en main, quoi ! »*

(SESSAD : Service d'Éducation Spéciale et de Soins A Domicile)

*P06 : « Mais c'est vrai que j'appréhende, après, par la suite, il ira pas dans un collège normal, il ira dans un collège ULIS, enfin je pense. Et ça, je trouve ça aussi un peu... un peu bête. Pourquoi le mettre tout de suite dans l'école ULIS ? Enfin je sais pas... »*

L'anxiété liée à ces choix concerne de possibles conséquences sur la santé mentale de l'enfant, avec parfois une anxiété renforcée par sa propre histoire.

*P03 : « Et cette crainte là que j'ai eu, surtout aussi pour le redoublement, parce que je me suis dit, si on le fait pas redoubler la grande section de maternelle, il arrive au CP, il arrive pas à parler correctement ; la lecture, ça va être trop compliqué pour lui. Je me suis dit, là il va... pas tomber en dépression mais enfin peut-être que si, mais... mais ne plus aimer l'école »*

*P06 : « Enfin je sais, moi, j'ai une enfance aussi douloureuse et tout, et j'ai pas envie que mon fils il ait aussi une enfance douloureuse. [...] psychologiquement, c'est ça le plus dur, c'est psychologiquement. Moi, comme dit, mes deux frères ils étaient en fait euh... Mes deux frères, ils avaient eu un handicap aussi bah du même genre. [...] C'est qu'après les enfants, ils sont méchants entre eux. [...] Et c'est ça qui bousille le plus les enfants en fait. »*

Cette anxiété s'applique aussi pour l'avenir à plus long terme, avec une inquiétude concernant leur éventuelle impossibilité d'apporter de l'aide à leur enfant.

*P02 : « Après, moi, ce qui me fait peur pour son avenir, c'est d'espérer qu'elle soit totalement indépendante [...] Je me dis, on sera pas forcément là, euh, très-très longtemps pour elle [...] Il y a pas de frères et sœurs, y'a... C'est ça qui est vraiment très-très anxiogène à l'heure actuelle, quoi. »*

### *Issue de l'incompréhension de la société*

L'absence de visibilité du trouble entraîne une incompréhension de la part de la société, engendrant une anxiété parentale.

*P03 : « C'est difficile d'avoir un enfant différent hein. C'est en fait, j'ai - je me sens presque obligée de toujours me justifier quand on est quelque part ; qu'[prénom de l'enfant] parle différemment ; tout de suite j'ai pas envie que les gens pensent - pensent des - des choses de mal en fait. »*

*P05 : « Nous on s'inquiète surtout par rapport à l'extérieur ! Quand il sera hors de la maison, c'est surtout par rapport à ça. C'est surtout par rapport à ça. »*

Les relations sociales actuelles et futures de leur enfant sont une source d'inquiétude pour les parents. Ils constatent les limitations sociales de leur enfant et cela les attriste.

*P04 : « Après, ça reste un enfant qui a pas beaucoup de copains, malheureusement, euh... Et ça, par contre, il en souffre quand même, quoi. » [...] « je vois aussi que dans sa vie sociale à mon fils, ça le bloque en fait. Et ça, ça me rend, ça me rend triste, en fait, vraiment. »*

*P01 : « Ma fille ne veut pas que je la laisse toute seule, tant que la classe, la sonnerie n'a pas sonné. [...] Elle n'a pas d'amis, elle n'a rien. »*

*P06 : « Après [prénom de l'enfant], il appréciait, les autres ils étaient assez là pour lui on va dire, ils essayaient de l'aider, ils essayaient d'être là, voilà. Mais en même temps, ils se moquaient de lui. C'est vraiment du tout au tout, donc en fait. [...] C'est... c'était vraiment enfin, c'était vraiment difficile en fait. »*

L'avenir professionnel de l'enfant est une source d'anxiété parentale. Cette anxiété est renforcée par l'absence de reconnaissance du handicap.

*P01 : « Parce que le jour où elle va aller travailler, comme je vous ai dit, est ce que les gens ils vont reconnaître sa maladie ? Ou ils vont la pousser à bout à ne plus pouvoir trouver du travail ? C'est ça que je veux savoir ! »*

### 3- Le bouleversement de la vie quotidienne

#### a) Gestion du quotidien

Les multiples rendez-vous médicaux et paramédicaux de l'enfant occupent une place prédominante dans le quotidien de la famille. De plus, la difficulté d'accès aux soins génère une charge supplémentaire alourdissant le temps consacré à ces rendez-vous. L'ensemble entraîne un épuisement physique chez les parents.

*P04 : « Bah l'orthophoniste, enfin, je pense que vous êtes au clair que c'est hyper compliqué à trouver. Du coup bah tous les orthophonistes qui étaient autour de chez moi, ben m'ont refusée. Donc je suis partie, ouais, je suis partie... Bah c'est simple, c'est à 18 km de – de la maison. [...] je rentrais ben, c'est simple, il était à 17h30-18 h. Et j'avais pas encore fait le reste, quoi. Voilà, c'était ça, ma vie ! (Rires) »*

*P06 : « J'ai les rendez-vous avec les enfants, le CMP, l'orthophoniste, j'ai beaucoup de rendez-vous »*

(CMP : Centre Médico-Psychologique)

L'organisation du quotidien familial entraîne une charge mentale importante, parfois difficile à gérer pour les parents interrogés.

*P02 : « Je veux dire, en ce moment, j'ai une charge mentale qui est un peu compliquée, donc c'est vrai que des fois j'ai l'impression d'être hyperactive et de passer d'un truc à l'autre parce qu'il faut que j'oublie rien ! Mais euh... en général, j'oublie rien, donc ça va j'arrive encore à ... (Rire) »*

*P04 : « Je pense que le plus – la chose la plus dure actuellement dans ma vie, c'est cette charge mentale, en fait. C'est – c'est tout le temps penser à tout et... Et – et – et – et faire beaucoup, en fait ! C'est... On a l'impression que dans une seule journée, on a plusieurs journées, vous voyez ? »*

En majorité, les parents rapportent une nécessité de prioriser leur travail afin de subvenir au mieux aux besoins du foyer et d'assurer l'avenir de leur enfant.

*P02 : « Mais si je me suis autant battue pour le faire, et pour que ça marche, c'est que pour derrière, le jour où je revendrais ma pharmacie, j'ai bien compris que ma fille, elle ferait pas pharma et qu'elle reprendrait pas la succession, mais moi le jour où je revendrais ma pharmacie, ma fille elle aura un loyer tous les mois. Je me dis que voilà, euh, c'est un beau cadeau que je lui fais. »*

*P05 : « J'étais seul à travailler pendant longtemps. » [...] Après c'est vrai que je gagne bien ma vie, pour moi, enfin pour une personne ! (Rire) Mais quand on est quatre, et puis ben... C'est plus difficile ! »*

Pour le parent P06, sa situation de parent célibataire a nécessité de suspendre son activité professionnelle pour se consacrer à la prise en charge de ses enfants, devant des difficultés de gestion des rendez-vous associées à une activité professionnelle à temps complet.

*P06 : « Bah on va dire, par la suite, ma vie professionnelle, ben, est mise en stand-by pour le moment, parce que comme dit, avec les rendez-vous, que ce soit, bon, moi, j'ai 2 enfants, qui ont un peu un trouble » [...] « Prendre un travail avec tous les rendez-vous, avec 2 enfants, une mère célibataire, avec les problèmes de dyslexie, les problèmes de tout, en fait, de peau... de voilà. C'est très, très compliqué en fait. »*

## b) L'impact personnel

Le manque de temps au quotidien nécessite une priorisation des tâches. Les parents privilégient l'organisation et le bien-être familial, parfois en dépit de leur propre bien-être.

*P04 : « Je pense qu'à un moment donné, le problème c'est qu'on donne tellement aux autres qu'on se prend pas le temps pour soi en fait. Ou alors on... C'est même pas qu'on se prend pas le temps pour soi, c'est qu'à un moment donné, on a plus le temps en fait. »*

La majorité des parents rapportent une impossibilité d'effectuer des loisirs personnels par manque de temps. Ils sont même parfois étonnés et rient de la question à ce propos, donnant l'impression que cette impossibilité devrait être évidente.

*P04 : « j'ai toujours quelque chose à faire et c'est vrai que je peux pas prendre un temps pour moi, personnellement. Euh... c'est très rare. C'est vraiment très rare. »*

Le manque de temps impacte aussi les relations sociales du parent, surtout amicales. La majorité des parents rapportent une présence familiale proche, bien que n'étant pas toujours dans le soutien concernant les difficultés liées au TDL de leur enfant.

*P04 : (parlant de ses amis) « Mais malheureusement, c'est – c'est qu'on a tous des vies très, très chargées quoi. Je veux dire... C'est... Trouver des moments en commun, c'est parfois compliqué. »*

*P06 : « Euh, bah après, j'ai ma maman, mon petit frère en fait, ben on va dire... [...] Mon petit frère et ma mère, ils sont vraiment là pour me soutenir, mais ça c'est pour la maison. Et après j'ai tout à côté, pour les enfants, on va dire, j'ai tout en même temps. »*

Cette priorisation des tâches indispensables au quotidien entraîne un épuisement, avec de possibles conséquences sur l'éducation donnée à l'enfant.

*P03 : (patiente travaillant en horaires décalés) « Parce que quand on est 5 fois du matin, et qu'il faut faire les devoirs avec les enfants le soir, je peux vous dire que c'est dur hein, qu'on a pas la même patience hein, c'est vraiment très compliqué quoi. »*

*P02 : « Je peux pas passer, avec les journées de boulot que j'ai, encore 2 h à lutter pour qu'[prénom de l'enfant] dorme dans son lit, quoi. C'est au-delà de mes forces. »*

La priorisation des tâches quotidiennes associée aux multiples rendez-vous peut limiter les moments en famille, procurant chez certains parents de la frustration et de la tristesse.

*P02 (parlant de son mari et de son enfant) « je les ai enviés par exemple, pendant le confinement hein, par exemple, euh... Il faisait super beau, donc l'après-midi, on a un jardin avec une piscine, euh, bah ils se baignaient, et moi je travaillais comme une esclave à côté (Rires). »*

*P04 : « c'est vrai que les temps médicaux et les rendez-vous prennent tellement de temps, qu'à un moment donné, on est obligé d'aller sur le week-end et faire tout ça ; alors qu'on aurait peut-être d'autres choses à faire, quoi. Enfin, on aurait peut-être pu faire d'autres choses. »*

La préoccupation prédominante envers l'enfant porteur du trouble entraîne chez certains parents une anxiété de léser les autres membres de la fratrie.

*P05 : « y'a une période aussi, j'étais beaucoup avec [prénom de l'enfant], mais du coup j'oubliais son frère. [...] Le handicap d'[prénom de l'enfant], au début, on avait oublié que bah [prénom du frère], bah fallait qu'on l'aide aussi, parce qu'il était encore plus petit que lui, mais... il arrivait à se débrouiller un peu tout seul mais... Il était plus petit. »*

c) La recherche de soutien

Les parents se sentent isolés et rapportent des difficultés à pallier cette solitude.

*P04 : « il y en a qui ont plein d'aides de leur famille, et moi j'en avais pas. » « Je pense que ça m'aurait fait du bien de pouvoir parler avec des parents comme ça ; et peut-être trouver ensemble en fait, des solutions. Au lieu de se battre toute seule, vous voyez ? »*

Le soutien désiré par les parents nécessite une compréhension de leur situation en tant que parent d'enfant porteur de handicap, qui est parfois difficile à obtenir.

*P02 : « j'ai mon père qui a 90 ans mais bon, lui, il se rend pas compte ! Il est complètement déconnecté ; et j'ai un frère, bon qui me soutient, mais que je vois pas plus que ça, parce que... On a pas du tout le même type de vie. »*

*P04 : « Je pense qu'ils se rendent pas compte en fait. Le problème c'est que, en fait, j'ai l'impression que les personnes autour de moi, que ça soit famille, amis, ou conjoint. Euh... ils ont peut-être l'impression que tout est facile pour moi. Alors que pas du tout. Parce qu'en fait, je ne fais rien paraître. [...] les gens, ils se disent : « Ben ça va, elle a pas de problèmes, elle arrive à tout gérer. » Enfin, voilà. Et donc, du coup, ils vont peut-être pas me demander comment je vais »*

Cet isolement est retrouvé au sein du couple parental pour P02, avec une incompréhension de la différence de vision et d'investissement entre les deux parents quant au TDL de leur enfant.

*P02 : « Alors je sais que moi je me bats, parce que c'est inadmissible, et-et-et que j'ai les ressources pour le faire, mais je sais que mon mari, il a pas la même, je vous disais, la même exigence, la même... Puis des fois, ouais, je me dis, euh, je pousse ! J'accepte pas que... voilà. (Rires) Je pousse à certaines solutions, lui il est plus passif dans son-dans son- dans sa façon de voir. »*

d) Les prémices d'un burn-out parental

L'équilibre entre vie familiale et bien-être personnel peut être difficile à trouver.

*P03 : « J'avoue que j'avais des périodes difficiles, parce que ben, c'est compliqué. Il faut pas mettre sa vie en stand-by, mais quand même tout faire pour que ça aille, en fait. Et... Et on a fait au mieux. »*

*P04 : « Je peux pas, à un moment donné, il faut aussi s'épanouir soi-même quoi. Et c'est aussi bien pour les autres de s'épanouir de soi-même. »*

Une ambivalence est retrouvée chez certains parents entre le souhait de gérer seul sans déranger l'entourage et la volonté de leur demander de l'aide.

*P03 : « Enfin ma mère est présente et mon beau-père, il me dit toujours « si t'as besoin que j'emmène [prénom de l'enfant] quelque part, je peux l'emmener, tu me dis. » Mais je le fais pas. Je l'ai jamais fait. J'ai jamais dit à mon beau-père d'emmener [prénom de l'enfant], ou ci, ou ça. Je vais toujours essayer de me débrouiller toute seule ou avec mon mari pour euh... Le beau-père, c'est vraiment le plan dernier recours où on va dire, quoi. »*

*P04 : « après moi, je... C'est aussi un problème. C'est que je demande (appuyé) pas d'aide. Après ça, c'est aussi un problème. [...] J'ai un mari qui travaille beaucoup ! [...] D'un côté je le comprends, et d'un côté je veux demander quoi. »*

Les parents P04 et P05 rapportent des signes de burn-out parental, qu'elles relient au surmenage généré par la charge des rendez-vous paramédicaux et le manque de soutien.

*P04 : « c'est vrai qu'à force de tout le temps donner, donner, donner. Forcément... [petit blanc] On est sur ce fil rouge, hein. » [...] Là, il y a 2 semaines, j'étais chez le médecin parce que j'avais besoin de lui parler parce que je sentais que... Que j'étais en train de craquer. Je supportais plus les enfants qui me demandaient sans cesse des demandes, vous voyez... J'avais vraiment ce sentiment de plus réussir à... à gérer, quoi. »*

*P03 : « Et puis jongler tout le temps, avec tous les rendez-vous ça été très difficile pour moi aussi. A un moment donné, j'ai dû faire une pause, parce que je commençais à faire en fait une dépression sans vraiment me rendre compte en fait. [...] Le seul jour de congé là, Ben c'était pour [prénom de l'enfant]. [...] Et à un moment donné, je-je pouvais plus en fait. [...] j'étais en train de me noyer et je le voyais pas ; et mon corps en fait me lançait un signal d'alerte quoi. Et j'ai arrêté justement ces rendez-vous et mon problème est parti quoi. »*

#### 4- Les ressources parentales

##### a) Émotions positives relatives à la parentalité

Les émotions positives relatives à la parentalité sont spontanément abordées dans les entretiens.

Les parents sont fiers de leur enfant et de la transmission de valeurs importantes à leurs yeux.

Ils rapportent de la joie liée à la parentalité.

*P02 : « Et puis, bah, ma fille, elle a des troubles du langage, mais c'est une petite fille qui est charmante, qui est pleine d'empathie, qui est top et qui m'apporte beaucoup de joie aussi, quoi. »*

*P04 : « je suis très satisfaite franchement de l'éducation que je leur ai donnée. Ils ont... Ils ont... Ils ont un côté cadrant et je trouve que ça les rassure énormément, et je pense qu'ils sont psychologiquement bien. »*

*P05 : « Nous, on est bien avec [prénom de l'enfant], nous, il est bien avec nous, donc il y a pas de souci. (Rire) C'est le principal. »*

*P06 : « Moi, je suis mère célibataire mais c'est le bonheur mes enfants. »*

Les progrès scolaires de leur enfant les rendent fiers et valorisent leurs efforts en tant que parents.

*P03 : « Et au jour d'aujourd'hui, ben, je suis contente quand je vois son bulletin, ou quand je vois l'évolution, quand j'ai des compliments. Euh, ben je me dis, que ben c'est - c'est... Voilà, ça paye en fait ! (Pause) Ça paye, ouais. Ça me rassure en fait, je me dis que j'ai pas fait tout ça pour rien, quoi. »*

*P05 : « Mais cette année, il est tranquille, il est créatif [prénom de l'enfant], voilà c'est ce qu'ils me disent (parlant des enseignants), il est beaucoup créatif, et beaucoup – il est volontaire, il participe, et... il est motivé, il se donne à fond, et puis il essaye de faire au mieux, hein ! »*

## b) Soutien de l'entourage

L'entourage proche est le soutien principal. C'est un soutien moral et parfois matériel, notamment lorsque des projets parentaux personnels nécessitent du temps initialement destiné aux enfants.

*P03 : « Après, comme dit, j'ai une maman, elle est super ; et quand j'ai des choses sur le cœur, c'est chez elle que je vais aller »*

*P04 : « Ben comme je suis en études là, c'est mon père du coup, qui a pris le relais. [...] Ben c'est la seule aide, parce qu'en gros j'ai dit « c'est simple : soit on m'aide pour ça, pour les rendez-vous à [prénom de l'enfant], soit je fais pas les études d'infirmière. » »*

Le soutien entre conjoints est variable. Des désaccords peuvent compromettre ce soutien, et une bonne entente permet un soutien optimal.

*P02 : « On parle, mais on n'est vraiment pas d'accord sur tout. Il y a des sujets sur lesquels on n'est pas d'accord, parce que mon mari n'arrête pas de me dire « oui, moi j'ai réussi, pourtant je sais pas écrire. » Sauf que bah moi je suis désolée, mais je suis née avec un Bescherelle, et que quand je vois un mec qui fait 15 millions de fautes, j'ai pas envie de lire ce qu'il écrit, quoi. »*

*P03 : « avec mon mari, on s'entend très bien en plus ; donc euh... je m'appuie sur lui et puis euh, on parle beaucoup. »*

*P04 (parlant de son mari) : « Je lui dis, j'en parle parce que j'ai besoin d'en parler. Parce que si je garde tout au fond de moi, je vais exploser, en fait, c'est pas possible. Donc je lui dis, on en parle, et on essaie de trouver des compromis. Et je pense, ce qui est pas mal d'en parler en fait, c'est aussi d'entendre l'autre. Parce que l'autre aussi est fatigué, en fait. »*

*P05 : « C'est plutôt mon épouse qui est mon soutien, et encore. Faut vraiment avoir un gros problème pour que j'en parle, parce que sinon j'en parle pas, je règle mes problèmes moi-même. »*

Les relations amicales procurent aussi du soutien, principalement moral.

*P04 : « j'ai une bonne amie avec qui on discute beaucoup. [...] C'est vrai que là, comme on a passé une journée ensemble, on a bien discuté et c'est vrai que ça fait du bien, quoi. »*

*P01 : « dans mon entourage j'ai pas d'amis qui ont le même problème avec leurs enfants que moi j'ai. La seule personne qui a à peu près la même fille, bah on s'appelle de temps en temps, on se donne des petits conseils. »*

Les professionnels peuvent aussi leur apporter un soutien.

*P01 : « sinon je parle directement avec les profs de [prénom de l'enfant]. [...] C'est vraiment là où j'ai une entente, j'ai l'écoute. »*

*P06 (parlant de son médecin généraliste) : « Et je pense que je l'embête déjà beaucoup beaucoup beaucoup, parce qu'elle m'aide beaucoup beaucoup. »*

Le parent P03 rapporte une déculpabilisation quant à son sentiment d'inaptitude parentale par l'écoute et la compréhension du personnel paramédical.

*P03 : « Et l'orthophoniste que j'ai m'avait tout de suite dit que, quand il s'agissait de mettre [prénom de l'enfant] chez l'orthoptiste ; elle m'avait dit « écoutez on fait une pause, alors. Ça évite à [prénom de l'enfant] d'aller voir plusieurs médecins différents, et tout, c'est mieux pour lui ; et ce sera aussi dur pour vous ». Elle m'a tout de suite dit, elle avait déjà vu ça chez d'autres parents aussi, donc j'ai trouvé ça bien quoi. »*

## DISCUSSION

### Forces et faiblesses de l'étude

#### *Forces de l'études*

Cette étude est originale par son thème et son approche basée sur l'API. Le choix de la méthode qualitative par entretien individuel a permis une libre expression du vécu et des ressentis, exprimés en fin d'entretien par la majorité des parents.

Le fait que le chercheur soit médecin généraliste a permis une bonne compréhension des problématiques et a facilité l'écoute empathique indispensable en API.

#### *L'échantillon*

Le recrutement des parents a été difficile pour des raisons de confidentialité et de respect des données personnelles. Il était prévu d'utiliser le réseau des parents, mais cela fut un échec devant l'absence de connaissance d'autres parents ayant un parcours similaire.

Malgré tout, six entretiens ont été réalisés de manière approfondie. La richesse et l'approfondissement de l'expérience de chaque cas prévaut sur le nombre de participants en API, l'objectif étant de développer en profondeur la compréhension d'un phénomène.

La majorité des participants étaient des mères, ce qui est concordant avec le fait que la mère reste la principale responsable de la famille, malgré une amélioration de l'égalité entre les sexes dans les pays occidentaux comme la France (46).

La différence entre les parents célibataires et les parents en couple n'a pas pu être étudiée compte tenu d'un unique parent célibataire interrogé. Il a déjà été démontré que le fait d'être en couple améliore la qualité de vie de parents d'enfants porteurs de TND, ce qui a probablement exercé une influence positive chez les parents interrogés (47).

L'âge des parents interrogés était en moyenne de 40,5 ans. L'âge de moins de 50 ans est un facteur améliorant le score global de qualité de vie des parents d'enfants porteurs de TND (47).

### *Collecte des données*

Le chercheur étant novice dans la recherche qualitative, les a priori du chercheur ont pu influencer la formulation des questions et l'interprétation des résultats. Des discussions régulières entre les entretiens avec la directrice de thèse ont permis de limiter ce biais.

Deux entretiens ont été réalisés par téléphone, du fait du choix du participant, ce qui a pu masquer certaines émotions non verbales. Les autres entretiens ont été réalisés en visioconférence, limitant ce biais.

L'enregistrement et la connaissance d'une future analyse des propos ont pu limiter la liberté d'expression des participants, mais l'explication de la pseudonymisation des données a pu limiter ce biais. En se présentant comme médecin généraliste, la chercheuse a pu entraîner une inhibition des participants à aborder certains sujets, comme des notions en rapport avec leur propre médecin généraliste. Malgré cela, l'acceptation interne semble acquise : les participants ont accepté la signature d'un consentement et manifesté un intérêt pour l'étude avec une durée moyenne d'entretien d'une heure et onze minutes.

## Discussion et comparaison avec la littérature

Tout d'abord, le faible échantillon de l'étude doit faire nuancer les propos qui vont suivre. La corrélation entre la situation de l'enfant et la qualité de vie des parents est impossible à établir de manière certaine, d'autres facteurs entrant en compte dans la qualité de vie de l'individu.

Comme abordé en introduction, peu d'études se consacrent exclusivement à la qualité de vie des parents d'enfants porteurs d'un trouble du langage oral. La comparaison avec la littérature est donc élargie aux études à propos de la qualité de vie des parents d'enfants porteurs de TND.

Dans notre étude, il apparaît que la présence d'un TDL chez l'enfant impacte la qualité de vie de leurs parents sur plusieurs domaines de la qualité de vie. Ces données sont compatibles avec les études consacrées spécifiquement aux parents d'enfants porteurs d'un trouble du langage oral qui évaluent le score de qualité de vie relative à la santé. Ces études retrouvent un score moins élevé pour les parents d'enfants porteurs d'un trouble du langage oral que celui des parents d'enfants non porteurs de trouble (39,40). Il est important de noter que ces études sont anciennes et concernaient des parents d'enfants d'âge préscolaire sans diagnostic de TDL tel qu'il est actuellement décrit.

Dans notre étude, le TDL de l'enfant semble avoir un **impact sur l'état psychologique** des parents. Cette analyse est concordante avec l'étude de Rudolf et al. qui retrouve une différence significative entre le niveau de dépression chez les mères d'enfant présentant un trouble du langage oral et celui des mères d'enfants typiques (38).

Les parents rapportent de multiples frustrations durant le parcours diagnostique et de soins de leur enfant. Les parents expriment un **sentiment d'errance ou de retard diagnostique**. Ils rapportent parfois un sentiment de **manque d'écoute** de la part des professionnels de santé à propos de leurs inquiétudes et une impression de connaissances incomplètes des professionnels

à propos des structures et des méthodes diagnostiques. L'étude de Boussarsar Beji à propos des facteurs influençant la qualité de vie des parents d'enfants atteints de TND retrouve le délai du parcours diagnostique comme étant significatif dans l'amélioration de la qualité de vie (47). Ainsi, il apparaît qu'une écoute plus attentive des inquiétudes parentales et une meilleure connaissance des dispositifs diagnostiques amélioreraient ce parcours et donc la qualité de vie des parents.

Le manque d'écoute ressenti par les parents interrogés entraîne un **sentiment d'isolement**, qui persiste pendant les étapes du parcours de l'enfant. Ce sentiment est compatible avec l'étude de Lindivat évaluant le vécu des parents d'enfants atteints de TND, qui retrouve un sentiment d'isolement et d'abandon chez ces parents (23). Le parcours administratif d'obtention des aides engendre un **épuisement moral** chez les parents interrogés, du fait de la nécessité de relances multiples et d'une impression de manque de clarté de ces démarches. Ces difficultés renforcent le sentiment d'isolement, d'abandon, tout en ajoutant un sentiment de manque de reconnaissance du trouble de leur enfant à sa juste valeur.

Dans notre étude, les parents rapportent des difficultés concernant les adaptations scolaires, avec un **sentiment d'impuissance** tant sur les délais de mise en place que sur leur suivi. Les parents rapportent une accentuation des difficultés de compréhension par un manque d'adaptation et de clarté du langage des professionnels concernant les multiples acronymes des adaptations scolaires. L'ensemble entraîne chez les parents interrogés une **inquiétude de faire les mauvais choix pour leur enfant**. Ces préoccupations sont concordantes avec l'étude de Besnard et Clément concernant les besoins des parents d'enfants porteurs de TDL et l'étude de l'impact de la stratégie autisme-TND de 2022 (42,48). Dans le parcours de l'enfant porteur de handicap, les enseignants référents à la scolarisation des élèves en situation de handicap (ERSEH) ont la mission d'accompagner les parents et les enfants tout au long de la scolarité,

de faire le lien avec la maison départementale pour les personnes handicapées (MDPH) et de veiller à la continuité et à la cohérence du projet personnalisé de scolarisation (PPS). Une réunion est organisée annuellement en présence des parents et des personnes accompagnant l'enfant pour coordonner l'ensemble (49). Il semblerait intéressant que ces réunions soient centrées sur les interrogations et les besoins des parents, et non uniquement autour de ceux de l'enfant. Une écoute plus attentive de la part des professionnels de l'éducation pourrait permettre d'améliorer ces difficultés parentales.

Dans notre étude, les parents expriment à de multiples reprises une **anxiété** semblant provenir directement du TDL de leur enfant. L'étude de Rudolph et al. ne retrouve pas de différence significative entre le niveau d'anxiété des mères d'enfants porteurs d'un trouble du langage oral et celui des mères d'enfants typiques (38). Une étude comparant le niveau de stress entre les parents d'enfants porteurs de TDL et les parents d'enfants porteurs d'un TSA ou d'un TDAH retrouve un niveau de stress moins élevé chez les parents d'enfants porteurs de TDL (27).

Malgré tout, les parents interrogés dans notre étude relient leur anxiété à des questions spécifiques en lien avec le TDL de leur enfant.

L'avenir de l'enfant est la source principale d'anxiété évoquée par les parents interrogés. Les parents la relient aux doutes concernant la progression de l'enfant dans les apprentissages scolaires et leur avenir professionnel.

Des études se sont intéressées à l'avenir des enfants porteurs d'un trouble du langage oral (50,51). Elles retrouvent un niveau d'éducation scolaire moins avancé, des catégories socio-professionnelles moins élevées et plus de parcours scolaires professionnalisants. Ainsi, les aprioris parentaux retrouvés dans notre étude sont cohérents. En revanche, l'étude longitudinale sur 25 ans de Johnson et al. rapporte une qualité de vie à long terme similaire entre les jeunes adultes porteurs de troubles du langage oral et ceux non porteurs de trouble, ce qui pourrait rassurer les parents (50)

Il est important de noter que les parents interrogés rapportent une accentuation de leur anxiété liée à l'avenir professionnel de leur enfant à cause du caractère invisible du handicap. La société prend conscience progressivement de l'existence des handicaps invisibles, qui représentent 80% des personnes porteurs de handicap (52). Malgré tout, les difficultés dans le monde du travail persistent et des efforts doivent être effectués.

Une autre source d'anxiété relevée par les parents dans notre étude est liée à la sociabilité de leur enfant. Ce sentiment est concordant aux données de la littérature qui retrouvent significativement plus de difficultés pour les adolescents porteurs d'un TDL dans les relations avec leurs pairs (53,54).

L'incompréhension du TDL et des troubles associés au TDL a des conséquences sur la santé mentale des parents interrogés dans notre étude. Les parents sont dans une recherche incessante de l'origine du TDL chez leur enfant. Un **sentiment de culpabilité** en rapport avec le trouble de leur enfant est rapporté par certains parents. Ce sentiment est aussi retrouvé dans l'étude de Lindivat à propos du vécu des parents d'enfants porteurs de TND (23). Certains parents ont un espoir de résolution du trouble comme un déclic, malgré la nature développementale du TDL. Concernant les troubles associés au TDL, il est important de noter qu'ils ne sont pas présents chez tous les enfants porteurs de TDL (19). Les parents interrogés rapportent que ces troubles entraînent parfois un **épuiement physique**. Une étude longitudinale à propos de l'évolution des troubles associés au TDL retrouve une amélioration progressive avec l'âge des troubles de type hyperactivité, comportementaux et émotionnels ; ce qui pourrait rassurer les parents (53). Les études concernant les besoins des parents d'enfants porteurs de TDL ont retrouvé que les parents exprimaient le besoin de comprendre l'origine et l'évolution du trouble de leur enfant (41,42). Des programmes de psychoéducation ont été mis en place dans cet objectif, notamment pour les enfants en liste d'attente à l'institut thérapeutique éducatif et pédagogique (ITEP) Saint Charles et les enfants pris en charge par l'équipe mobile d'Adèle de Glaubitz, grâce au travail

d'Irina Graff (41). Il semblerait intéressant d'étendre ce dispositif afin d'améliorer la compréhension parentale du TDL. Cette meilleure compréhension pourrait permettre d'atténuer la culpabilité parentale et même les relations conjugales, comme le fait remarquer le parent P01 dans les entretiens.

Cependant, les parents rapportent spontanément des **émotions positives liées à la parentalité**, améliorant la qualité de vie sur le plan de la santé mentale.

Dans notre étude, il n'apparaît pas que **les rapports sociaux des parents** soient directement impactés par le TDL de leur enfant. En revanche, les rapports sociaux des parents apparaissent impactés par la gestion du quotidien. Un parent interrogé rapporte des difficultés à rencontrer ses amis à cause du manque de temps lié à la priorisation de la gestion du quotidien, des rendez-vous de ses enfants et de sa vie professionnelle.

La gestion du quotidien des parents interrogés dans notre étude est impactée par les multiples rendez-vous requérant un temps important. Cela est concordant avec les études concernant le vécu de parents d'enfants porteurs de TND (23). Contrairement à l'étude de Rudolf et al. qui retrouve une restriction des capacités de gestion des activités de la vie quotidienne liée à l'état physique ou moral des parents (40), les parents P03 et P04 rapportent des restrictions dans leurs activités quotidiennes en raison du temps consacré aux multiples rendez-vous liés au TDL de leur enfant. Ce temps passé à accompagner leur enfant aux rendez-vous limite le temps consacrés à leurs loisirs et entraîne des frustrations liées au manque de temps de qualité en famille. Pour les parents P04 et P05, cette frustration s'ajoute à l'anxiété de léser les autres membres de la fratrie en termes d'inégalité de temps consacré à chacun.

Dans la littérature, il est rapporté que l'état psychologique et le bien-être des parents d'enfants porteurs d'un handicap est amélioré grâce au **soutien de l'entourage familial proche et des professionnels** (55,56). Les parents interrogés rapportent un **soutien moral** de leur entourage,

mais ne relie pas ce soutien à l'amélioration de leur bien-être. Deux parents interrogés rapportent une ambivalence entre le souhait de demander de l'aide et le souhait de ne pas vouloir déranger leur entourage. Il est important de noter que les parents interrogés rapportent des difficultés de soutien de leur entourage par un manque de compréhension de leur situation familiale. Un parent interrogé souligne l'impact positif du soutien de son médecin généraliste dans son parcours, un autre rapporte des propos rassurants de la part d'un professionnel devant un épuisement parental.

Selon les parents interrogés, le temps nécessaire aux rendez-vous de l'enfant est majoré par **la difficulté d'accès aux soins**, entraînant une augmentation du temps de trajet. Les difficultés d'accès aux soins provoquent chez les parents interrogés un **sentiment d'isolement, d'impuissance et d'abandon**. De plus, plusieurs parents rapportent avoir modifié les modalités de suivi de leur enfant afin de correspondre à leurs espérances de qualité de soins. L'étude de Lindivat à propos des parents d'enfants atteints de TND retrouve une angoisse permanente liée à l'offre de soins (23). Il faut cependant nuancer cette comparaison, les enfants des parents interrogés dans l'étude de Lindivat nécessitaient généralement plus de soins paramédicaux et de soins quotidiens que les enfants de notre étude. L'inégalité d'accès aux soins est une préoccupation croissante en France (48,57). La difficulté d'accès aux orthophonistes est soulevée par les parents dans notre étude. Malgré ces difficultés rencontrées par les parents interrogés, l'Alsace n'est pas la région française la plus impactée. En 2020, la densité d'orthophonistes en Alsace était de 33 pour 100 000 habitants, se situant dans la fourchette haute en France où la moyenne est de 23 orthophonistes pour 100 000 habitants (58).

Dans notre étude, **les ressources financières** des parents interrogés ne semblent pas impactées par le TDL de l'enfant. Contrairement à la majorité des parents d'enfants porteurs de handicap, un seul des participants de l'étude a suspendu son activité professionnelle avec l'arrivée de l'enfant porteur du TDL et des multiples rendez-vous liés à son handicap (59). Les parents

rappellent avoir poursuivi leur activité professionnelle pour des raisons financières sans lien direct avec le TDL de leur enfant. Cette absence de modification a un impact positif sur leur qualité de vie, car l'activité professionnelle entraîne un épanouissement social et économique individuel (59).

Cependant, comme remarqué par les parents dans l'étude, certains soins paramédicaux utiles aux patients porteurs de TDL (la psychologie, l'ergothérapie et la psychomotricité) ne sont pas remboursés en ambulatoire par la sécurité sociale, du fait de leur impossibilité de conventionnement. Les parents expriment un **sentiment d'inégalité et d'injustice** devant une prise en charge différente selon les structures auxquelles l'enfant a accès. Ceci est concordant avec les données de l'étude de Lindivat (23). Des moyens de remboursement de ces soins existent, mais l'accès à ces soins via les professionnels libéraux sont généralement plus faciles. Le dispositif de Plateforme de Coordination et d'Orientation (PCO) pour les enfants jusqu'à 12 ans permet d'obtenir un bilan et un remboursement pour ces soins durant une année via le forfait d'intervention précoce, mais jusque récemment, ils n'étaient pas accessibles aux patients bénéficiant d'une reconnaissance par la MDPH (60). Ces PCO sont en cours de déploiement (48). En Alsace, la PCO est pour le moment accessible uniquement jusqu'à l'âge de 7 ans (61). Certaines assurances complémentaires effectuent ce remboursement mais à des niveaux variables. La MDPH peut octroyer une enveloppe pour ces soins sur prescription après descriptif dans le certificat médical (62). Les centres médico-psycho-éducatifs (CMPP) (63), ainsi que les CMP (64), proposent aussi un accompagnement après un bilan initial, mais là aussi, le nombre de patients sur la liste d'attente est important.

## Quel rôle pour le médecin généraliste ?

Le soutien par le médecin généraliste auprès des parents d'enfants porteurs de TND améliore leur qualité de vie (47), et donc, par inclusion, aux parents d'enfants porteurs d'un TDL. Afin d'apporter ce soutien, il est important de **demander aux patients s'ils ont des enfants et s'ils sont porteurs de handicap**, l'enfant n'étant pas toujours suivi chez le médecin généraliste des parents. Effectivement, concernant l'enfant porteur de handicap, le médecin généraliste n'est pas toujours le médecin de premier recours, sauf en cas de pathologie considérée comme bénigne par les parents (65).

Le médecin généraliste pourrait améliorer la qualité de vie des parents en leur apportant initialement et tout au long de l'accompagnement **une écoute attentive**. Sur les dernières décennies, l'évolution des mentalités et des législations a permis une évolution de l'écoute des professionnels envers les parents. Les parents ont progressivement eu le droit de savoir, puis de participer au projet thérapeutique puis sont maintenant totalement intégrés dans les décisions par un contrat tacite entre les parents et les professionnels de santé (66). Notre étude indique que cette écoute doit être renforcée.

Concernant les troubles spécifiques du langage et des apprentissages (TSLA), la Haute Autorité de Santé (HAS) a fourni en 2017 un descriptif ayant pour objectif l'amélioration du parcours de santé des enfants avec un processus par étapes (67).

Aux premiers temps du parcours de l'enfant, devant une inquiétude parentale concernant une suspicion de troubles des apprentissages ou une alerte de la part des professionnels de la petite enfance, une consultation dédiée doit être proposée. Celle-ci est facilitée depuis l'apparition d'une cotation spécifique pour la consultation repérage des troubles du neurodéveloppement (CTE). Cette consultation, remboursée intégralement à hauteur de 60 euros, permet d'accorder le temps nécessaire pour effectuer le dépistage dans de bonnes conditions. Devant l'absence

d'inquiétude parentale, les examens systématiques sont des étapes importantes pour le dépistage du TDL, avec notamment l'examen des 18<sup>ème</sup> et 24<sup>ème</sup> mois et la réalisation des épreuves de repérage des troubles du langage utilisables lors du bilan médical de l'enfant de 4 ans (ERTL4). Comme démontré par deux travaux de thèses, les médecins généralistes réalisent peu ce dépistage, malgré une sensibilité à la pratique de la santé de l'enfant chez les médecins interrogés dans l'étude de Dupont en 2019 (68,69). Une attention particulière doit y être apportée.

Parallèlement, les professionnels de l'enseignement effectuent un dépistage avec une attention particulière à la mobilisation du langage oral dans le programme de l'école maternelle (70). Les parents doivent alerter le médecin de l'enfant en cas d'inquiétude des professionnels de l'enseignement.

Une fois la suspicion de trouble du langage oral de l'enfant confirmée, le médecin généraliste pourrait accélérer le parcours et éviter l'errance diagnostique par **une connaissance approfondie des démarches, des structures existantes et des professionnels de son secteur**, ce qui améliorerait la qualité de vie des parents (47). En première intention, un **bilan orthophonique** doit être réalisé, après élimination d'une autre pathologie notamment de troubles sensoriels auditifs. L'accès aux soins orthophoniques pourrait être amélioré par le médecin généraliste en délivrant une prescription détaillée expliquant le niveau d'urgence de prise en charge et par une connaissance des orthophonistes du secteur géographique, pouvant permettre un lien privilégié entre professionnels. Ensuite, un **bilan psychométrique** est nécessaire pour poser le diagnostic de TDL. D'autres bilans doivent être proposés en fonction de l'examen clinique de l'enfant et des difficultés rapportées : un bilan neuropsychologique, un bilan psychomoteur, un bilan ergothérapeutique, un bilan orthoptique. Un avis psychologique ou pédopsychiatrique peut compléter la prise en charge initiale.

En cas de situation complexe ou de réponse insuffisante à la prise en charge de premier niveau, un second niveau permet une coordination et des aides diagnostiques et thérapeutiques (Figure 1 - Annexe 5). Les dispositifs de second niveau sont des réseaux de soins coordonnés spécialisés comme la PCO. Les centres d'action médico-sociale précoce (CAMSP) jusqu'à l'âge de 6 ans et les CMP et CMPP peuvent aussi assurer ce rôle de niveau 2. Ils servent de filtre aux CRTLA qui sont les centres de prise en charge de niveau 3, en cas de persistance d'un doute diagnostique ou de troubles dont l'impact reste défavorable malgré l'intervention du niveau 2.

L'accès à ces dispositifs pourrait être amélioré par une meilleure connaissance des réseaux et par la mise en place des communautés professionnelles territoriales de santé (CPTS). Les dispositifs varient selon les territoires, ceux existants en Alsace sont détaillés en Annexe 6.

Concernant les adaptations scolaires, deux possibilités existent selon les besoins de l'enfant : le PPS et le plan d'accompagnement personnalisé (PAP) (71). En tant que médecin généraliste coordinateur des soins, il semble intéressant de **proposer une consultation aux parents après les réunions annuelles** de l'équipe pédagogique afin d'établir un bilan des besoins de l'enfant et du parent, avec pour support écrit le compte-rendu adressé aux parents. Cette consultation permettrait aussi d'évaluer leurs ressentis et besoins en tant que personne, sans se centrer uniquement sur l'enfant porteur du TDL. En tant que médecin généraliste, il est important d'effectuer cette coordination afin que le parent puisse garder le plus possible son rôle de parent, uniquement. Effectivement, le parent devient souvent le coordinateur des soins devant une situation de handicap chez l'enfant (65,72).

L'accompagnement par le médecin généraliste inclut celui pour les **démarches administratives**. Un dossier auprès de la MDPH peut être réalisé dès l'apparition de restrictions de participation dans les actes de la vie quotidienne, sans même le diagnostic certain, en indiquant TND ou TSLA et en précisant les bilans et prises en charges paramédicales de

l'enfant. Cela permettrait aux parents d'avoir des aides financières pour les soins paramédicaux non remboursés et d'enclencher le PPS pour les adaptations scolaires.

Le médecin généraliste peut aussi accompagner les démarches d'obtention d'aides financières et matérielles, en présentant les aides disponibles ou en orientant vers l'assistante sociale du secteur (Annexe 7).

Lorsque le diagnostic est établi, les démarches administratives effectuées et les soins de rééducation mis en place, la nécessité d'accompagnement se poursuit, comme le font remarquer les parents dans les entretiens. Les études à propos du burn-out parental retrouvent que l'existence d'un enfant atteint de maladie, de handicap ou d'un trouble du comportement est un facteur de risque circonstanciel (73). Ainsi, il apparaît nécessaire de s'appliquer à observer les signes d'épuisement chez les parents d'enfants porteurs de TDL, qui sont les premiers signes du burn-out parental (74). Dans l'idéal, proposer une consultation sans la présence des enfants permettrait de poser des questions ouvertes aux parents à propos de leur état physique et mental, et de leur laisser un espace d'expression et d'écoute.

Cette consultation dédiée permettrait d'**informer les parents sur les dispositifs de soutien** existants. Le soutien aux familles est un des engagements de la stratégie nationale de santé de 2018 à 2022 concernant l'autisme et les troubles du neurodéveloppement (75).

Il a déjà été démontré les effets bénéfiques des groupes de pairs de parents d'enfants porteurs de handicap (76). Différentes associations permettent aux parents de se rencontrer, les dispositifs existant en Alsace sont détaillés en Annexe 6. Les associations peuvent aussi apporter un soutien pour les démarches administratives et d'accès aux aides, comme l'association d'information et de soutien pour l'inclusion des personnes porteuses de handicap cognitif (TOUPi) (77). D'autres moyens de soutien auprès des parents existent, tel que les programmes de psychoéducation (41). Aussi, une étude retrouve que les exercices de pleine

conscience améliorent la qualité de vie des parents d'enfants présentant un TSA (78). Ils pourraient être adaptés pour les parents d'enfants porteurs de TDL.

Enfin, comme indiqué dans le guide de la HAS, la formation des médecins généralistes initiale et continue doit s'appliquer à guider la prise en charge des TSLA (67).

Une formation au sein du troisième cycle de médecine générale serait à proposer afin de permettre aux médecins généralistes de répondre aux besoins des parents d'enfants présentant un TSLA et aux besoins des personnes en situation de handicap.

Une reconnaissance institutionnelle du temps nécessaire pour les consultations clés du développement pourrait améliorer la prise en charge, comme c'est le cas pour les consultations du 9<sup>ème</sup> et 24<sup>ème</sup> mois, avec une cotation spécifique (COE, correspondant à l'élaboration de certificats obligatoires du suivi de l'enfant), remboursée intégralement par la sécurité sociale à hauteur de 46 euros.

## CONCLUSION

La qualité de vie des parents d'enfants porteurs de trouble développemental du langage oral est essentielle dans la prise en charge globale de leur santé. Cette étude qualitative a retrouvé trois thèmes en rapport avec le trouble développemental du langage oral de l'enfant ayant un impact sur la qualité de vie du parent : le parcours diagnostique et la mise en place des aides, l'incompréhension du trouble et la gestion du quotidien. Des ressources positives sont aussi retrouvées et améliorent leur qualité de vie.

En tant que médecin généraliste, le renforcement de l'écoute des parents, l'investissement pour la mise en place des améliorations du parcours de santé telles que recommandées par la haute autorité de santé en 2017 pourraient améliorer la qualité de vie des parents d'enfants porteurs de trouble développemental du langage oral. Nous pouvons aussi apporter un soutien particulier à ces patients en tant que médecin au plus proche de leur quotidien.

VU Strasbourg, le... 28/08/2023

Le président du jury de thèse

Professeur Carmen Schröder



VU et approuvé Strasbourg, le... 04 SEP. 2023..

Le Doyen de la Faculté de Médecine,

Médecine et Sciences de la Santé

Professeur Jean STIBILIA



## Annexes

### Annexe 1 : Grille de qualité COREQ

<b>Domaine 1 : équipe de recherche et de réflexion</b>		
1	Quel(s) auteur(s) a (ont) mené l'entretien individuel ?	Chloé Ménard
2	Quels étaient les titres académiques du chercheur ?	Aucun
3	Quelle était leur activité au moment de la recherche ?	Médecin généraliste remplaçante
4	Le chercheur était-il un homme ou une femme ?	Femme
5	Quelle était l'expérience ou la formation du chercheur ?	Aucune
6	Enquêteur et participants se connaissaient-ils avant le commencement de l'étude ?	Non
7	Que savaient les participants au sujet du chercheur ?	Médecin généraliste souhaitant aborder leur vécu et leur qualité de vie des parents d'enfants porteurs de TDL
8	Quelles caractéristiques ont été signalées au sujet de l'enquêteur ?	Intéressée par l'accompagnement parental pour la pratique en médecine générale
<b>Domaine 2 : conception de l'étude</b>		
9	Quelle orientation méthodologique a été déclarée pour étayer l'étude ?	Basée sur l'analyse phénoménologique interprétative
10	Comment ont été sélectionnés les participants ?	Échantillonnage raisonné homogène
11	Comment ont été contactés les participants ?	Par courriel et bouche-à-oreille
12	Combien de participants ont été inclus dans l'étude ?	6
13	Combien de personnes ont refusé de participer à l'étude ou ont abandonné ?	19 parents contactés par courriel, 5 retours 1 parent recruté via la connaissance des professionnels du CRTLA Aucun retrait après les entretiens
14	Où les données ont-elles été recueillies ?	Conversation par visio-conférence et par téléphone à domicile
15	Y avait-il d'autres personnes présentes, outre les participants et les chercheurs ?	Le co-parent sur 2 entretiens, mais pendant tout l'entretien
16	Quelles sont les principales caractéristiques de l'échantillon ?	Être parent d'enfant porteur de TDL et habiter dans le Bas-Rhin
17	Les questions étaient-elles fournies par les auteurs ? Le guide avait-il été testé au préalable ?	Non
18	Les entretiens étaient-ils répétés ?	Non
19	Le chercheur utilisait-il un enregistrement audio ou visuel pour recueillir les données ?	Enregistrement audio

20	Des notes de terrain ont-elles été prises pendant et/ou après l'entretien individuel ?	Oui, après l'entretien
21	Combien de temps ont duré les entretiens individuels ?	Moyenne de 1 heure et 11 minutes
22	Le seuil de saturation a-t-il été discuté ?	Non adapté au mode d'analyse
23	Les retranscriptions d'entretien ont-elles été retournées aux participants pour commentaire et/ou correction ?	Non
<b>Domaine 3 : Analyse et résultats</b>		
24	Combien de personnes ont codé les entretiens ?	Une
25	Les auteurs ont-ils fourni une description de l'arbre de codage ?	Non
26	Les thèmes étaient-ils identifiés à l'avance ou déterminés à partir des données ?	Déterminés à partir des données
27	Quel logiciel, le cas échéant, a été utilisé pour gérer les données ?	Microsoft Word® et Excel®
28	Les participants ont-ils exprimés des retours sur les résultats ?	Non
29	Des citations de participants ont-elles été utilisées pour illustrer les résultats ? Chaque citation était-elle identifiée ?	Oui, numéro de participant
30	Y avait-il une cohérence entre les données présentées et les résultats ?	Oui
31	Les thèmes principaux ont-ils été présentés clairement dans les résultats ?	Oui
32	Y a-t-il une description des cas particuliers ou une discussion des thèmes secondaires ?	Oui

## Annexe 2 : Courriel envoyé pour une demande de contact

« Bonjour Monsieur, Bonjour Madame,

Je suis médecin au CRTLA où votre enfant est venu consulter.

Je vous contacte concernant le travail de recherche d'une collègue dont je dirige la thèse en médecine générale.

Son nom est Chloé MENARD et est médecin généraliste.

Nous souhaitons réaliser une étude centrée sur vous, les parents des enfants présentant un trouble développemental du langage, et en particulier à propos de votre qualité de vie. L'objectif est d'améliorer l'accompagnement des parents dans votre situation.

Il s'agit d'un entretien que nous pourrions effectuer par visioconférence ou sur le lieu de votre choix.

Votre participation ainsi que vos réponses seront pseudonymisées et utilisées dans le cadre strict de ce travail. Les instances de protection des données et du comité d'éthique sont informées de cette étude. Une fiche de consentement vous sera communiquée.

Je vous remercie de l'attention que vous porterez à ce projet.

Si ce projet vous intéresse, je vous remercie de répondre positivement à ce courriel.

Salutations,

Docteur Séverine ROOS-BERNARD »

### Annexe 3 : Guide d'entretien final

Comme convenu à la suite de notre premier échange, nous allons réaliser un entretien dans le cadre de mon projet de recherche. Je vous remercie de m'accorder ce temps.

L'objectif est d'explorer quels sont les domaines de votre vie impactés par le trouble de votre enfant. Je vous rappelle que vos réponses seront anonymisées et utilisées uniquement dans le cadre de cette étude. Je vais débiter l'enregistrement.

Vous avez des questions avant de débiter ?

Question d'ouverture : Racontez-moi le parcours de votre enfant et votre rôle dans ce parcours

Pourriez-vous m'expliquer ce que l'arrivée et la présence des troubles de [*prénom de l'enfant*] ont eu comme répercussions sur votre vie familiale et professionnelle ?

Relations sociales :

Racontez-moi l'un des derniers moments de vie quotidienne que vous avez passé avec votre enfant.

Que pensez-vous des échanges que vous avez avec les enseignants de votre enfant ?

Pouvez-vous me parler de vos échanges avec votre entourage proche ?

Environnement :

Quels sont vos moyens de vous détendre ?

Comment cela se passe-t-il sur le plan financier ?

Que pensez-vous de votre lieu de vie ?

Santé :

Comment trouvez-vous votre état de santé globale ?

*Relances si nécessaire* : Votre santé physique ? Votre santé mentale ? Douleurs ? Traitements ? Accompagnement psychologique ?

Comment trouvez-vous votre énergie au quotidien ?

*Relances si nécessaire* : Sommeil, Charge des activités quotidiennes, Charge de travail / capacité de travail, Capacité de concentration

Pouvez-vous me décrire quelle perception vous avez de vous-même ?

*Relances / Précisions si nécessaire* : Opinion de soi, Confiance en soi  
De quelle manière prenez-vous soin de votre apparence physique ?

Accès et Qualité des soins : Racontez-moi votre expérience avec votre médecin généraliste

Données démographiques : âge, statut conjugal, nombre d'enfants, travail, langues parlées en famille et par l'enfant, troubles présentés par les autres enfants / autres membres de la famille

Clôture : Avez-vous des remarques, des domaines à aborder qui vous semblent intéressants ?  
Je vous remercie. Tout s'est bien passé pour vous ?

*L'ensemble des verbatims est disponible sur demande et peut être envoyé par mail.*

## Annexe 4 : Formulaire de consentement

### **FORMULAIRE DE CONSENTEMENT DANS LE CADRE DE LA COLLECTE DE DONNEES PERSONNELLES**

Ce formulaire est destiné à recueillir votre consentement pour la collecte des données vous concernant, dans le cadre de la thèse sur la qualité de vie des parents d'enfants atteints de trouble développemental du langage.

En signant le formulaire de consentement, vous certifiez :

- que vous avez lu et compris les renseignements communiqués dans la notice d'information,
- qu'il a été répondu à vos questions de façon satisfaisante,
- que vous pourrez prendre connaissance des résultats de l'étude dans sa globalité lorsqu'elle sera achevée,
- que les données recueillies demeureront strictement confidentielles,
- que vous avez été informé que vous étiez libre de revenir sur votre consentement ou de vous retirer de cette recherche en tout temps, sans préjudice.

J'accepte de participer à cette étude à propos de la qualité de vie des parents d'enfants atteints de trouble développemental du langage.

Oui

Non

J'accepte que mes propos soient enregistrés et exploités par l'investigatrice principale, Chloé MENARD, étudiante en médecine au sein de l'Université de Strasbourg

Oui

Non

Date :

Nom / Prénom :

Signature :

## Annexe 5 : Parcours diagnostique, interactions entre niveau 1 et niveau 2

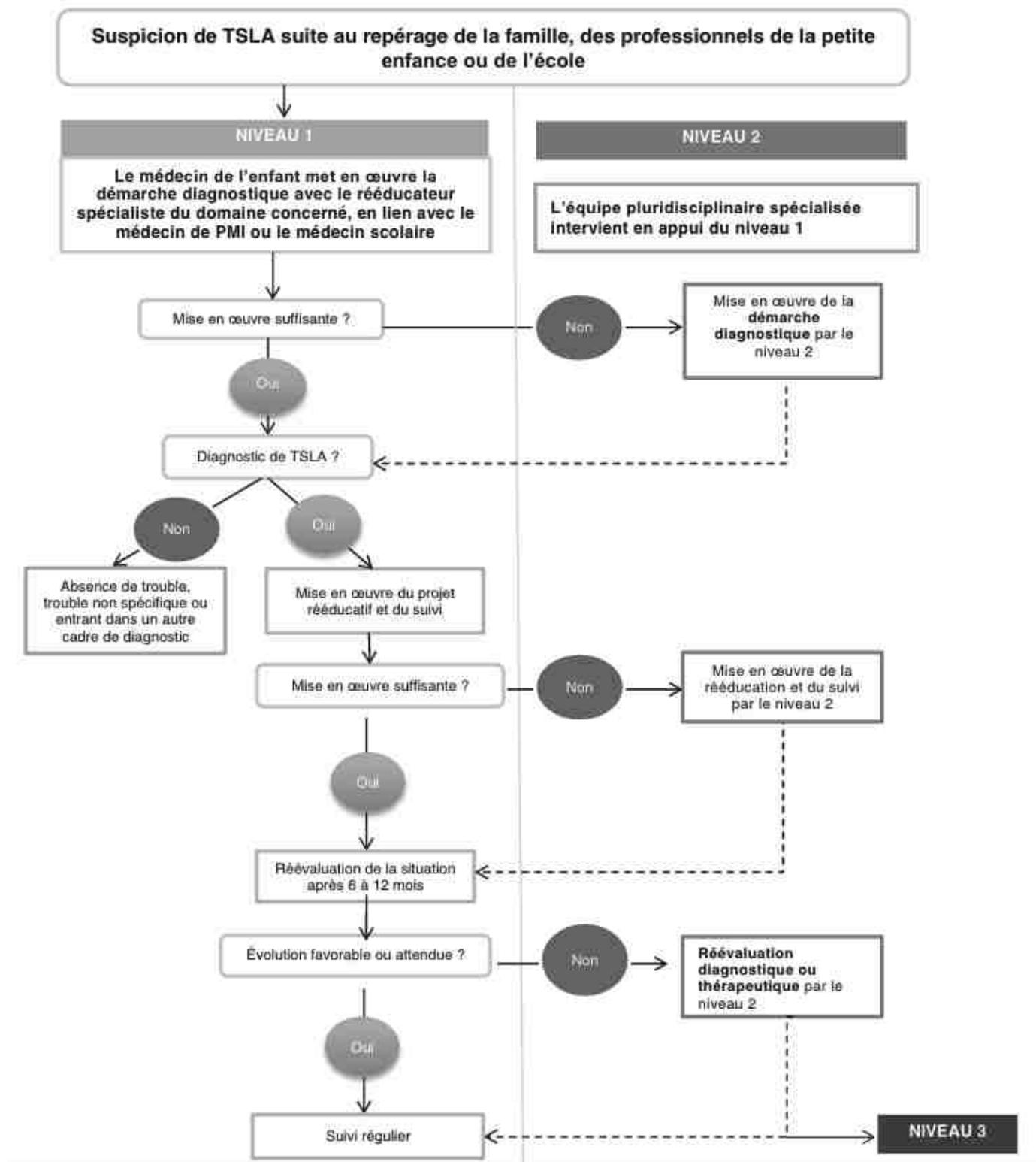


Figure 1: Parcours diagnostique, interactions entre niveau 1 et niveau 2

## Annexe 6 : Dispositifs diagnostiques et d'accompagnement existants en Alsace

### Structures pour le diagnostic

Devant une suspicion importante de TDL, après un bilan effectué par un orthophoniste du secteur du médecin généraliste, **un second niveau** peut être nécessaire pour la suite de prise en charge. Pour aider les médecins dans la décision d'orientation vers un niveau supérieur de prise en charge, le guide « repérer un développement inhabituel chez les enfants de moins de 7 ans » est un bon outil (79), ainsi que les discussions pluridisciplinaires.

#### **CMPP en Alsace :**

Département	Ville	Téléphone	Courriel
Bas-Rhin	Strasbourg	03 88 51 62 62	cmpp.strasbourg@cmpp-strasbourg.org
	Saverne	03 88 02 06 26	cmpp.saverne@cmpp-strasbourg.org
	Haguenau	03 88 73 70 31	cmpp.haguenau@cmpp-strasbourg.org
Haut-Rhin	Altkirch	03 67 35 17 07	
	Colmar	03 89 20 30 20	
	Mulhouse	03 89 45 20 03	

Plusieurs **CMP** existent dans le Bas-Rhin, selon une sectorisation qu'il est possible de retrouver sur le site de l'établissement public de santé alsace nord (EPSAN) <https://www.ch-epsan.fr/> et sur le site du centre hospitalier d'Erstein <https://www.ch-erstein.fr/>

Dans le Haut-Rhin, la sectorisation est disponible sur le site du centre hospitalier de Rouffach [https://www.ch-rouffach.fr/sectorisation\\_plugin\\_old/index.php](https://www.ch-rouffach.fr/sectorisation_plugin_old/index.php)

**La PCO** permet une prise en charge globale de second niveau. En Alsace, elles ne sont disponibles que **jusqu'à l'âge de 7 ans**. Les *documents nécessaires* pour la demande auprès de la PCO du Bas-Rhin sont disponibles sur le site de l'APEDI (<https://www.apedi-alsace.fr/etablisements-services/petite-enfance/pco/>)

	Bas-Rhin (Schiltigheim)	Haut-Rhin (Thann)
Coordonnées téléphoniques	03 88 81 51 97	03 89 37 10 38
Adresse électronique	pco.bas-rhin@apedi-alsace.fr	pco@aufildelavie.fr

Pour les enfants de **moins de 6 ans**, une orientation dans un **CAMSP** permet une prise en charge globale de second niveau. Il existe différents CAMSP selon la zone géographique :

Localisation	Coordonnées
Alsace centrale / Châtenois	Tél : 03 88 82 68 70 Mail : camsp@apeicentreatsace.fr Site internet : <a href="http://www.apei-centre-alsace.fr/">http://www.apei-centre-alsace.fr/</a>
Haguenau	Tél : 03 88 05 48 55 Site internet : <a href="http://dd67.blogs.apf.asso.fr/">http://dd67.blogs.apf.asso.fr/</a>
Saverne / Ingwiller	Tél : 03 88 89 88 89 Via le site internet : <a href="https://www.aphvn.fr/contact/">https://www.aphvn.fr/contact/</a>
Eurométropole / Schiltigheim	Tél : 03 88 81 03 71 Mail : camsp@aapei-strasbourg.fr Site internet : <a href="http://www.aapei-strasbourg.fr/">http://www.aapei-strasbourg.fr/</a>
Schirmeck	Tél : 03 88 50 33 35 Mail : camsp.labruche@orange.fr

Colmar	Tél : 03 89 30 40 80 Mail : <a href="mailto:accueil.camsp-colmar@arsea.fr">accueil.camsp-colmar@arsea.fr</a> Site internet : <a href="https://www.arsea.fr/camsp-centre-daction-medico-sociale-precoce/">https://www.arsea.fr/camsp-centre-daction-medico-sociale-precoce/</a>
Illzach (Institut Le Phare)	Tél : 03 89 52 88 50
Thann	Tél : 03 89 35 70 06 Mail : <a href="mailto:camsp@aufildelavie.fr">camsp@aufildelavie.fr</a> Fax : 03 89 37 44 43 Site internet : <a href="https://www.aufildelavie.fr/camsp-accueil/">https://www.aufildelavie.fr/camsp-accueil/</a>
Annexe d'Illzach à Hésingue	Tél : 03 89 07 36 60 Mail : <a href="mailto:camsp.hesingue@apf.asso.fr">camsp.hesingue@apf.asso.fr</a>
Mulhouse	Tél : 03 89 45 20 03 Mail : <a href="mailto:accueil@cmpp-mulhouse.org">accueil@cmpp-mulhouse.org</a> Fax : 03 89 45 20 10

En cas **de difficultés diagnostiques ou de prise en charge persistantes malgré une structure de niveau 2**, voici les différentes structures de niveau 3 en Alsace :

Localisation	Nom de la structure	Coordonnées
Haguenau	Antenne d'Évaluation des Troubles des Apprentissages (AETA)	Tel : 03 88 06 33 59 Fax : 03 88 06 31 27 Mail : <a href="mailto:carole.ouachtati@ch-haguenau.fr">carole.ouachtati@ch-haguenau.fr</a>
Strasbourg	CRTLA à HautePierre	Tél : 03 88 12 83 28 Fax : 03 88 12 83 30 Mail : <a href="mailto:secretariat.CRTLA@chru-strasbourg.fr">secretariat.CRTLA@chru-strasbourg.fr</a>
Colmar	Unité de Diagnostic des Troubles des Apprentissages et de suivi des Anciens Prématurés (DITAP)	Tél : 03 89 12 61 20
Mulhouse	Unité d'Évaluation des Troubles des Apprentissages (UETA)	Tél : 03 89 64 72 70

Pour les demandes auprès des structures de niveau 3 dans le Bas-Rhin, plusieurs **documents** sont à compléter pour la demande de prise en charge, afin d'évaluer le degré d'urgence de prise en charge, devant les multiples demandes. Ces formulaires sont disponibles à l'adresse suivante : <https://www.chru-strasbourg.fr/crtla-je-suis-parent-et-mon-enfant-a-des-difficultes-dapprentissage/>

### *Coordonnées de la MDPH*

Bas-Rhin	Tél : 03 69 49 39 00 Mail : <a href="mailto:accueil67.mdph@alsace.eu">accueil67.mdph@alsace.eu</a> Site internet de demande en ligne : <a href="https://mdphenligne.cnsa.fr/mdph/67">https://mdphenligne.cnsa.fr/mdph/67</a>
Haut-Rhin	Tél : 03 69 49 39 00 Mail : <a href="mailto:accueil68.mdph@alsace.eu">accueil68.mdph@alsace.eu</a>

### Structures d'accompagnement éducatif

- Haut Rhin : Institut pour déficients sensoriels et dysphasiques de la fondation Le Phare : SESSAD TSLOE (Troubles du Langage Oral et Écrit), internat
  - o Tel : 03 89 52 13 10
  - o Contact via leur site internet : <https://www.ids-lephare.com/contact.html>
- Bas-Rhin : ITEP (Institut thérapeutique éducatif et pédagogique) Saint Charles : accueil de jour, SESSAD TSLOE, équipe mobile,
  - o Tel : 03 88 62 27 15
  - o Mail : [saint-charles@enfance.fvdp.org](mailto:saint-charles@enfance.fvdp.org)
- Bas-Rhin : Équipe mobile pour le TDL Adèle de Glaubitz
  - o Tel : 03 88 65 80 00
  - o Contact via leur site internet : <https://www.glaubitz.fr/etablissements-sociaux-medico-sociaux/site-neuhof-strasbourg/tsla-equipe-mobile/>

### Structures associatives / Rencontres entre parents

#### L'antenne Alsacienne de l'association Avenir Dysphasie France :

- Mme Sylvie Teinturier
- Téléphone : 03 88 86 61 77 / 07 85 07 52 97
- Mail : [avenirdysphasie67@gmail.com](mailto:avenirdysphasie67@gmail.com) / [syteinturier.aada@gmail.com](mailto:syteinturier.aada@gmail.com)

#### Le relai en Alsace de l'Association Française de Parent et d'Enfant en Difficulté d'Apprentissage du langage écrit et oral (APEDA France) :

- Mme Véronique Weber
- Téléphone : 03 88 95 96 04 / 06 84 08 98 91
- Mail : [verobern@wanadoo.fr](mailto:verobern@wanadoo.fr)
- Site internet : <https://apeda-france.com/>

#### Le réseau d'accompagnement parental du Bas-Rhin : <https://www.reseaudesparents67.fr/#>

## BIBLIOGRAPHIE

1. WONCA Europe. Les définitions européennes des caractéristiques de la discipline de médecine générale, du rôle du médecin généraliste et une description des compétences fondamentales du médecin généraliste - médecin de famille. Barcelone : WONCA Europe ; 2002. [En ligne] <https://www.woncaeurope.org/file/afaa93f5-dc46-4b0e-8546-71ebf368f41c/WONCA%20definition%20French%20version.pdf>. Consulté le 17 nov 2022.
2. Mikolajczak M, Roskam I. Parental burnout: Moving the focus from children to parents. *New Dir Child Adolesc Dev.* nov 2020;2020(174):7-13.
3. Lindström C, Åman J, Norberg A. Increased prevalence of burnout symptoms in parents of chronically ill children. *Acta Paediatr.* mars 2010;99(3):427-32.
4. Roskam I, Mikolajczak M. Parental Burnout in the Context of Special Needs, Adoption, and Single Parenthood. *Children.* 2023;10(7):1131.
5. Gérard P, Zech E. Does Informal Caregiving Lead to Parental Burnout? Comparing Parents Having (or Not) Children With Mental and Physical Issues. *Front Psychol.* 2018;9:884.
6. WHO Quality of Life Assessment Group. Quelle qualité de vie ? *Forum Mond Santé.* 1996;17(4):384-6.
7. Harper A, Power M, WHO QOL Group. Development of the World Health Organization WHOQOL-BREF quality of life assessment. *Psychol Med.* mai 1998;28(3):551-8.
8. Crocq MA, Guelfi JD. DSM-5: manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux. 5e éd. Issy-les-Moulineaux: Elsevier Masson; 2015.
9. Bishop DVM, Snowling MJ, Thompson PA, Greenhalgh T, CATALISE consortium. Phase 2 of CATALISE: a multinational and multidisciplinary Delphi consensus study of problems with language development: Terminology. *J Child Psychol Psychiatry.* oct 2017;58(10):1068-80.
10. Société Française de Pédiatrie. Guide pratique “Les troubles de l’évolution du langage chez l’enfant” [En ligne]. [https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/ppt/guide\\_pratique-2.ppt](https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/ppt/guide_pratique-2.ppt). Consulté le 13 sept 2022.
11. Colas P, Ruiz S, Delteil F. Dépistage des troubles du langage oral chez l’enfant et leur classification. *J Pédiatrie Puériculture.* avr 2021;34(2):68-77.
12. Maillart C, Roy A, Guillery-Girard B, Aubin G, Mayor C. L’apprentissage du langage chez des enfants présentant un trouble développement du langage (TDL). In : *Neuropsychologie de l'enfant. Approches cliniques, modélisations théoriques et méthodes.* Paris : De Boeck Supérieur ; 2018, p 68-93.

13. Lee JC, Tomblin JB. Procedural Learning and Individual Differences in Language. *Lang Learn Dev Off J Soc Lang Dev.* 1 juill 2015;11(3):215-36.
14. Bishop DVM, Laws G, Adams C, Norbury CF. High heritability of speech and language impairments in 6-year-old twins demonstrated using parent and teacher report. *Behav Genet.* mars 2006;36(2):173-84.
15. Morgan A, Fisher SE, Scheffer I, Hildebrand M. FOXP2-Related Speech and Language Disorder. [Mise à jour 26 jan 2023] In: Adam MP, Mirzaa GM, Pagon RA, Wallace SE, Bean LJ, Gripp KW, et al., éditeurs GeneReviews®. Seattle : University of Washington, Seattle; 1993-2023. [En ligne] <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK368474/>. Consulté le 14 sept 2023.
16. Lejay M. Troubles du développement du langage chez les 3-6 ans : théories, terminologies, critères diagnostiques et données de prévalence. *Revue de littérature et méta-analyse. Mémoire d'orthophonie. Université de Caen ; 2020, 101 p.*
17. Observatoire national de la démographie des professions de santé. Prise en charge de la santé de l'enfant. Travaux et conclusions de la commission. Paris: Observatoire national de la démographie des professions de santé; 2013. [En ligne] [https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/ONDPS\\_Prise\\_en\\_charge\\_de\\_la\\_sante\\_de\\_l\\_enfant\\_mars\\_2013.pdf](https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/ONDPS_Prise_en_charge_de_la_sante_de_l_enfant_mars_2013.pdf). Consulté le 28 août 2022.
18. Pauls LJ, Archibald LMD. Executive Functions in Children With Specific Language Impairment: A Meta-Analysis. *J Speech Lang Hear Res.* oct 2016;59(5):1074-86.
19. Yew SGK, O'Kearney R. Emotional and behavioural outcomes later in childhood and adolescence for children with specific language impairments: meta-analyses of controlled prospective studies. *J Child Psychol Psychiatry.* mai 2013;54(5):516-24.
20. Ebert KD, Kohnert K. Sustained Attention in Children With Primary Language Impairment: A Meta-Analysis. *J Speech Lang Hear Res.* oct 2011;54(5):1372-84.
21. Helland WA, Helland T. Emotional and behavioural needs in children with specific language impairment and in children with autism spectrum disorder: The importance of pragmatic language impairment. *Res Dev Disabil.* nov 2017;70:33-9.
22. Helland WA, Lundervold AJ, Heimann M, Posserud MB. Stable associations between behavioral problems and language impairments across childhood - the importance of pragmatic language problems. *Res Dev Disabil.* mai 2014;35(5):943-51.
23. Lindivat A. Vécu de parents d'enfants atteints de troubles neurodéveloppementaux. Thèse d'exercice de médecine. Université de la Sorbonne, Paris ; 2018, 129 p.

24. Karaivazolou K, Papadaki E, Iconomou G, Touliatos G, Kotsopoulos S, Assimakopoulos K. Psychological distress and health-related quality of life in parents of children referred to an outpatient service for children with developmental disorders. *Australas Psychiatry Bull R Aust N Z Coll Psychiatr.* avr 2019;27(2):152-6.
25. Reis GA, Zonta JB, Camilo BHN, Fumincelli L, Gonçalves AMDS, Okido ACC. Qualidade de vida de cuidadores de crianças com transtornos do neurodesenvolvimento. *Rev Eletrônica Enferm.* 2020. [En ligne] <https://www.revistas.ufg.br/fen/article/view/59629>. Consulté le 30 juin 2023.
26. Faden SY, Merdad N, Faden YA. Parents of Children With Neurodevelopmental Disorders: A Mixed Methods Approach to Understanding Quality of Life, Stress, and Perceived Social Support. *Cureus.* avr 2023;15(4):e37356.
27. Craig F, Operto FF, De Giacomo A, Margari L, Frolli A, Conson M, et al. Parenting stress among parents of children with Neurodevelopmental Disorders. *Psychiatry Res.* août 2016;242:121-9.
28. Grimm-Astruc C. Qualité de vie de parents, développement psychologique et prise en charge de jeunes enfants avec autisme: une étude comparative franco-germanique. Thèse de psychologie. Université Paul Valéry, Montpellier ; 2010, 219p. [En ligne] <http://www.theses.fr/2010MON30068/document>. Consulté le 28 mars 2022.
29. Vasilopoulou E, Nisbet J. The quality of life of parents of children with autism spectrum disorder: A systematic review. *Res Autism Spectr Disord.* 31 mars 2016;23.
30. Marsack-Topolewski CN, Church HL. Impact of Caregiver Burden on Quality of Life for Parents of Adult Children With Autism Spectrum Disorder. *Am J Intellect Dev Disabil.* mars 2019;124(2):145-56.
31. Rattaz C, Michelon C, Roeyers H, Baghdadli A. Quality of Life in Parents of Young Adults with ASD: EpiTED Cohort. *J Autism Dev Disord.* sept 2017;47(9):2826-37.
32. Hoefman R, Payakachat N, van Exel J, Kuhlthau K, Kovacs E, Pyne J, et al. Caring for a child with autism spectrum disorder and parents' quality of life: application of the CarerQol. *J Autism Dev Disord.* août 2014;44(8):1933-45.
33. Dey M, Paz Castro R, Haug S, Schaub MP. Quality of life of parents of mentally-ill children: a systematic review and meta-analysis. *Epidemiol Psychiatr Sci.* oct 2019;28(5):563-77.
34. Cappe E, Bolduc M, Rougé MC, Saiag MC, Delorme R. Quality of life, psychological characteristics, and adjustment in parents of children with Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder. *Qual Life Res Int J Qual Life Asp Treat Care Rehabil.* mai 2017;26(5):1283-94.

35. Xiang YT, Luk ESL, Lai KYC. Quality of life in parents of children with attention-deficit-hyperactivity disorder in Hong Kong. *Aust N Z J Psychiatry*. août 2009;43(8):731-8.
36. Allik H, Larsson JO, Smedje H. Health-related quality of life in parents of school-age children with Asperger Syndrome or High-Functioning Autism. *Health Qual Life Outcomes*. 4 janv 2006;4:1.
37. Baghdadli A, Pry R, Michelon C, Rattaz C. Impact of autism in adolescents on parental quality of life. *Qual Life Res Int J Qual Life Asp Treat Care Rehabil*. août 2014;23(6):1859-68.
38. Rudolph M, Rosanowski F, Eysholdt U, Kummer P. Anxiety and depression in mothers of speech impaired children. *Int J Pediatr Otorhinolaryngol*. déc 2003;67(12):1337-41.
39. Aras I, Stevanović R, Vlahović S, Stevanović S, Kolarić B, Kondić L. Health related quality of life in parents of children with speech and hearing impairment. *Int J Pediatr Otorhinolaryngol*. févr 2014;78(2):323-9.
40. Rudolph M, Kummer P, Eysholdt U, Rosanowski F. Quality of life in mothers of speech impaired children. *Logoped Phoniatr Vocol*. juin 2005;30(1):3-8.
41. Graff I. Développement et validation d'un programme de psychoéducation destiné aux parents d'enfants présentant un TDL. Thèse de doctorat de psychologie. Université de Strasbourg; 2020, 261 p. [En ligne] <https://www.theses.fr/2020STRAG026>. Consulté 19 sept 2022.
42. Besnard C, Clément C. Regards croisés sur les besoins des parents d'enfants porteurs d'un trouble développemental du langage (TDL). Mémoire d'orthophonie. Université de Strasbourg; 2020, 18p.
43. Lebeau JP. Initiation à la recherche qualitative en santé: le guide pour réussir sa thèse ou son mémoire. Puteaux : Global média santé CNGE productions; 2021, 192 p.
44. Gedda M. Traduction française des lignes directrices COREQ pour l'écriture et la lecture des rapports de recherche qualitative. *Kinésithérapie Rev*. janv 2015;15(157):50-4.
45. World Health Organization. ICD-10 Version:2008 [En ligne]. <https://icd.who.int/browse10/2008/fr#/F80> Consulté le 2 juill 2023.
46. Roskam I, Gallée L, Aguiar J, Akgun E, Arena A, Arikan G, et al. Gender Equality and Maternal Burnout: A 40-Country Study. *J Cross-Cult Psychol*. févr 2022;53(2):157-78.
47. Boussarsar Beji E. Quels sont les facteurs associés à la qualité de vie des parents d'enfants atteints de troubles du neuro-développement ? : utilisation d'un questionnaire validé de qualité de vie par PAR-DD-QOL, en médecine générale. Thèse d'exercice de médecine. Université de la Sorbonne, Paris ; 2019, 57 p.

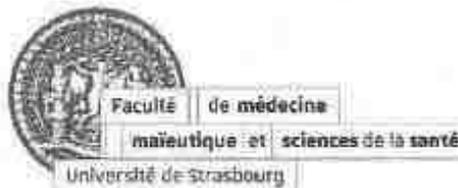
48. Délégation interministérielle à la stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neuro-développement. Troisième édition de l'étude d'impact de la stratégie nationale autisme-troubles du neurodéveloppement, conduite par Ipsos pour le compte de la Délégation interministérielle [En ligne] <https://handicap.gouv.fr/sites/handicap/files/2022-11/R%C3%A9sultats%20%C3%A9tude%20d%27impact%20de%20la%20strategie%20autisme%20TND%2020112022.pdf>. Consulté le 1 juil 2023.
49. Office National d'Information sur les Enseignements et les Professions. Les enseignants référents à la scolarisation des élèves en situation de handicap. [En ligne] <https://www.onisep.fr/inclusion-et-handicap/qui-peut-vous-aider/les-enseignants-referents-a-la-scolarisation-des-eleves-en-situation-de-handicap>. Consulté le 4 juil 2023.
50. Johnson CJ, Beitchman JH, Brownlie EB. Twenty-year follow-up of children with and without speech-language impairments: family, educational, occupational, and quality of life outcomes. *Am J Speech Lang Pathol.* févr 2010;19(1):51-65.
51. Whitehouse AJO, Watt HJ, Line EA, Bishop DVM. Adult psychosocial outcomes of children with specific language impairment, pragmatic language impairment and autism. *Int J Lang Commun Disord.* 2009;44(4):511-28.
52. Le portail de la fonction publique. Principaux chiffres de la politique du handicap dans la fonction publique. [En ligne] <https://www.fonction-publique.gouv.fr/devenir-agent-public/choisir-le-service-public/inclusion-des-personnes-en-situation-de-handicap/principaux-chiffres-de-la-politique-du-handicap-dans-la-fonction-publique>. Consulté le 8 sept 2023.
53. St Clair MC, Pickles A, Durkin K, Conti-Ramsden G. A longitudinal study of behavioral, emotional and social difficulties in individuals with a history of specific language impairment (SLI). *J Commun Disord.* 2011;44(2):186-99.
54. Conti-Ramsden G, Mok PLH, Pickles A, Durkin K. Adolescents with a history of specific language impairment (SLI): strengths and difficulties in social, emotional and behavioral functioning. *Res Dev Disabil.* nov 2013;34(11):4161-9.
55. Resch JA, Benz MR, Elliott TR. Evaluating a dynamic process model of wellbeing for parents of children with disabilities: A multi-method analysis. *Rehabil Psychol.* 2012;57(1):61-72.
56. Goussot T, Auxiette C, Chambres P. Réussir la prise en charge des parents d'enfants autistes pour réussir la prise en charge de leur enfant. *Ann Méd-Psychol Rev Psychiatr.* sept 2012;170(7):456-60.
57. Santé publique France. Les inégalités sociales et territoriales de santé [En ligne]. <https://www.santepubliquefrance.fr/les-inegalites-sociales-et-territoriales-de-sante>. Consulté le 4 juill 2023.

58. L'assurance Maladie. Zoom sur les orthophonistes libéraux. [En ligne] <https://assurance-maladie.ameli.fr/etudes-et-donnees/zoom-ps-orthophonistes-liberaux>. Consulté le 1 juill 2023.
59. Guyard A, Lachenal M, Ihl S, van Bakel M, Fauconnier J, Cans C. Déterminants et fréquence du non-emploi chez des mères d'enfant en situation de handicap. *Alter*. juill 2013;7(3):176-92.
60. Ministère des solidarités et des familles. Engagement 2 : Intervenir précocement auprès des enfants présentant des écarts inhabituels de développement [En ligne]. <http://handicap.gouv.fr/engagement-2>. Consulté le 4 juill 2023.
61. CRA Alsace. Ouverture de la plateforme de coordination et d'orientation (PCO) du Bas-Rhin [En ligne]. <https://cra-alsace.fr/ouverture-de-la-plateforme-de-coordination-pco-du-bas-rhin/>. Consulté le 1 juill 2023.
62. Ministère des solidarités, de l'autonomie et des personnes handicapées. Toutes les aides financières pour le handicap. [En ligne]. <https://handicap.gouv.fr/toutes-les-aides-financieres-pour-le-handicap>. Consulté le 7 avr 2022.
63. Mon parcours handicap.gouv.fr. CMPP : Centres médico-psycho-pédagogiques. [En ligne]. <https://www.monparcourshandicap.gouv.fr/glossaire/cmpp>. Consulté le 9 sept 2023.
64. Mon parcours handicap.gouv.fr. CMP : Centres médico-psychologique. [En ligne]. <https://www.monparcourshandicap.gouv.fr/glossaire/cmp>. Consulté le 9 sept 2023.
65. Lavenir C, Darthayette B. Quel rôle peut jouer le médecin généraliste pour l'aidant principal d'un enfant en situation de handicap? Enquête qualitative auprès de 24 aidants familiaux dans le département de la Sarthe. Thèse d'exercice en médecine. Université d'Angers; 2016, 74 p.
66. Philip C. Relations professionnels/parents, de la disqualification à la collaboration : une « évolution contrainte ». *Nouv Rev Adapt Scolarisation*. 2006;34(2):35.
67. Collège de la Haute Autorité de Santé. Comment améliorer le parcours de santé d'un enfant avec troubles spécifiques du langage et des apprentissages ? St Denis : HAS ; déc 2017.
68. Dupont C. Le repérage des troubles du langage de l'enfant en médecine générale : étude qualitative auprès de médecins généralistes investis dans le suivi pédiatrique. Thèse d'exercice en médecine. Université de Strasbourg ; 2019, 123 p. [En ligne]. [https://publication-theses.unistra.fr/public/theses\\_exercice/MED/2019/2019\\_DUPONT\\_Camille.pdf](https://publication-theses.unistra.fr/public/theses_exercice/MED/2019/2019_DUPONT_Camille.pdf). Consulté le 28 févr 2022.
69. Cottard G. Repérage et dépistage des troubles du langage oral de l'enfant de moins de 6 ans par les médecins généralistes de Picardie. Thèse d'exercice en médecine. Université de Picardie Jules Verne, Amiens ; 2022, 85 p. [En ligne] <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03890311/document>. Consulté le 4 juill 2022.

70. Ministère de l'Éducation Nationale et de la Jeunesse. Programme d'enseignement de l'école maternelle. [En ligne] <https://www.education.gouv.fr/bo/15/Special2/MENE1504759A.htm>. Consulté le 10 sept 2023.
71. Mon parcours handicap.gouv.fr. PPRE, PAI, PAP, PPS : en quoi consistent les différentes possibilités d'appui à la scolarisation ? [En ligne]. <https://www.monparcourshandicap.gouv.fr/scolarite/ppre-pai-pap-pps-en-quoi-consistent-les-differentes-possibilites-dappui-la-scolarisation>. Consulté le 10 sept 2023.
72. Paire A, Molin A. Étude de la qualité de vie des parents d'enfant(s) mineur(s) en situation de handicap et place du médecin généraliste dans la prise en charge. Thèse d'exercice en médecine. Université de Caen Normandie ; 2021, 128 p. [En ligne]. <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03326698/document>. Consulté le 28 mars 2022.
73. Roskam I, Mikolajczak M. Le burn-out parental: Comprendre et prendre en charge. De Boeck Supérieur ; 2018, 336 p. [En ligne] <https://www.cairn.info/le-burn-out-parental-2018--9782807314450.htm>. Consulté le 22 juin 2023.
74. Mikolajczak M, Aunola K, Sorkkila M, Roskam I. 15 Years of Parental Burnout Research: Systematic Review and Agenda. *Curr Dir Psychol Sci*. 16 avr 2023;096372142211427.
75. Ministère des solidarités et des familles. La stratégie nationale autisme et troubles du neuro-développement. [En ligne]. <https://handicap.gouv.fr/la-strategie-nationale-autisme-et-troubles-du-neuro-developpement>. Consulté le 9 mars 2022.
76. Solomon M, Pistrang N, Barker C. The benefits of mutual support groups for parents of children with disabilities. *Am J Community Psychol*. févr 2001;29(1):113-32.
77. Association d'information et de soutien pour l'inclusion des personnes porteuses de handicap cognitif. Association TouPI. [En ligne]. <https://toupi.fr/>. Consulté le 22 sept 2022.
78. Rayan A, Ahmad M. Effectiveness of mindfulness-based interventions on quality of life and positive reappraisal coping among parents of children with autism spectrum disorder. *Res Dev Disabil*. août 2016;55:185-96.
79. Délégation interministérielle à la stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neuro-développement. Détecter les signes d'un développement inhabituel chez les enfants de moins de 7 ans. Avr 2020. [En ligne] [https://handicap.gouv.fr/sites/handicap/files/2023-02/brochure\\_reperage\\_tnd\\_2020\\_formulaire.pdf](https://handicap.gouv.fr/sites/handicap/files/2023-02/brochure_reperage_tnd_2020_formulaire.pdf). Consulté le 10 sept 2022.

## Déclaration sur l'honneur concernant le plagiat

### DÉCLARATION SUR L'HONNEUR



Document avec signature originale devant être joint :

- à votre mémoire de D.E.S.
- à votre dossier de demande de soutenance de thèse

Nom : MENARD Prénom : Chloé

Ayant été informé(e) qu'en m'appropriant tout ou partie d'une œuvre pour l'intégrer dans mon propre mémoire de spécialité ou dans mon mémoire de thèse de docteur en médecine, je me rendrais coupable d'un délit de contrefaçon au sens de l'article L335-1 et suivants du code de la propriété intellectuelle et que ce délit était constitutif d'une fraude pouvant donner lieu à des poursuites pénales conformément à la loi du 23 décembre 1901 dite de répression des fraudes dans les examens et concours publics.

Ayant été avisé(e) que le président de l'université sera informé de cette tentative de fraude ou de plagiat, afin qu'il saisisse la juridiction disciplinaire compétente.

Ayant été informé(e) qu'en cas de plagiat, la soutenance du mémoire de spécialité et/ou de la thèse de médecine sera alors automatiquement annulée, dans l'attente de la décision que prendra la juridiction disciplinaire de l'université.

J'atteste sur l'honneur

Ne pas avoir reproduit dans mes documents tout ou partie d'œuvre(s) déjà existante(s), à l'exception de quelques brèves citations dans le texte, mises entre guillemets et référencées dans la bibliographie de mon mémoire.

**A écrire à la main :** « J'atteste sur l'honneur avoir connaissance des suites disciplinaires ou pénales que j'encours en cas de déclaration erronée ou incomplète ».

*J'atteste sur l'honneur avoir connaissance des suites disciplinaires ou pénales que j'encours en cas de déclaration erronée ou incomplète*

Signature originale :

À Strasbourg, le 30/06/2023

Photocopie de cette déclaration devant être annexée en dernière page de votre mémoire de D.E.S. ou de Thèse.

## RESUME

### **Introduction :**

La qualité de vie des patients est essentielle dans la prise en charge globale en médecine générale. Le trouble développemental du langage oral, étant un trouble du neurodéveloppement, a des impacts sur la qualité de vie du parent de l'enfant atteint. Peu d'études se sont intéressées à la qualité de vie des parents d'enfants porteurs de trouble développemental du langage oral. L'objectif de cette étude était d'explorer l'impact d'un trouble développemental du langage oral chez l'enfant sur la qualité de vie de leurs parents. L'objectif secondaire était d'élaborer des pistes pour optimiser la prise en charge de ces parents en médecine générale.

### **Méthode :**

Une étude qualitative a été menée auprès de parents du Bas-Rhin. Ils ont été recrutés via le Centre Ressource des Troubles des Apprentissages de l'hôpital universitaire de Hautepierre à Strasbourg et via la patientèle des professionnels. Six entretiens individuels semi-dirigés ont été menés d'avril à juillet 2023, d'une durée moyenne d'une heure et 11 minutes, et ont fait l'objet d'une analyse basée sur l'interprétation phénoménologique.

### **Résultats :**

Trois thèmes en rapport avec le trouble développemental du langage oral de l'enfant paraissent avoir un impact sur la qualité de vie du parent. Le parcours diagnostique et la mise en place des aides provoquent un sentiment d'impuissance chez les parents qui se sentent isolés et démunis. Ils rapportent des déceptions envers les professionnels. Les parents sont dans l'incompréhension du trouble, motivant une recherche d'explications, impactant leur santé mentale. Ils sont frustrés de cette incompréhension et un sentiment d'anxiété concernant l'avenir prédomine. La vie quotidienne des parents est tournée vers leur famille et l'enfant porteur du trouble. Leur santé physique est impactée par de l'épuisement, avec des conséquences sur leur santé mentale. Les émotions positives relatives à la parentalité et le soutien reçu contrebalancent l'ensemble, mais des prémices d'un burn-out parental peuvent apparaître chez certains parents.

### **Conclusion :**

La qualité de vie des parents d'enfants porteurs d'un trouble développemental du langage oral est impactée par différents thèmes sur lesquels nous pouvons agir en tant que médecin généraliste, au plus proche de leur quotidien. Cette étude mène à se questionner sur les modes d'accompagnement possibles auprès des parents, notamment en médecine générale.

---

Rubrique de classement : Thèse de Médecine Générale

---

Mots-clés : qualité de vie, parents, troubles du développement du langage, médecine générale

---

Président : Pr Carmen SCHRÖDER, Professeur des Universités – Praticien Hospitalier

Directrice : Dr Séverine ROOS BERNARD, Maître de stage universitaire de Médecine générale, Praticien attaché au CRTLA de Strasbourg

Assesseur :

Pr Ass Anne GROB-BERTHOU, Professeure Associée des Universités de Médecine Générale

---

Adresse de l'auteur : chloe.menard@etu.unistra.fr