

**UNIVERSITÉ DE POITIERS**  
**Faculté de Médecine et de Pharmacie**  
**Centre de Formation en Orthophonie**

Année 2014 – 2015

MÉMOIRE

en vue de l'obtention du Certificat de Capacité d'Orthophoniste

Présenté par

**Marjorie PLASSART**

**STRESS PARENTAL CHEZ LES MÈRES  
D'ENFANTS DE 8 À 10 ANS PRÉSENTANT  
UN TROUBLE SPÉCIFIQUE DU LANGAGE**

**Directrice de mémoire:** Madame Carole Varin, *Orthophoniste*

**Autres membres du jury:** Madame Céline Cerciat, *Orthophoniste*

Madame Marie-Hélène Rossi, *Orthophoniste*

Madame Laurence Delattre, *Orthophoniste*

Marjorie PLASSART

1, chemin des prés de Vauboyen

91570 BIÈVRES

06.61.69.48.21

Née le 05/10/1992

**UNIVERSITÉ DE POITIERS**  
**Faculté de Médecine et de Pharmacie**  
**Centre de Formation en Orthophonie**

Année 2014 – 2015

MÉMOIRE

en vue de l'obtention du Certificat de Capacité d'Orthophoniste

Présenté par

**Marjorie PLASSART**

**STRESS PARENTAL CHEZ LES MÈRES  
D'ENFANTS DE 8 À 10 ANS PRÉSENTANT  
UN TROUBLE SPÉCIFIQUE DU LANGAGE**

**Directrice de mémoire:** Madame Carole Varin, *Orthophoniste*

**Autres membres du jury:** Madame Céline Cerciat, *Orthophoniste*

Madame Marie-Hélène Rossi, *Orthophoniste*

Madame Laurence Delattre, *Orthophoniste*

Marjorie PLASSART

1, chemin des prés de Vauboyen

91570 BIÈVRES

06.61.69.48.21

Née le 05/10/1992



# Remerciements

---

Je remercie chaleureusement :

- Le Centre de Formation en Orthophonie de Poitiers, ainsi que tous ses intervenants, pour l'enseignement de qualité qui m'a été délivré ;
- Madame Carole Varin, pour nous avoir donné la chance de réaliser ce travail de recherche sur un thème qui nous tenait à cœur depuis bien longtemps, pour sa disponibilité et ses conseils avisés ;
- Mesdames Pauline Mérienne et Céline Cerciat, pour m'avoir enrichie de leurs expériences professionnelles et m'avoir permis de commencer à vivre la mienne ;
- Madame Stéphanie Iannuzzi, pour sa participation à l'élaboration de ce mémoire ;
- Mesdames Marie-Emmanuelle Idiart et Kathleen Donzel, pour leur aide précieuse dans le recueil des données nécessaires à cette étude, et pour leur bonne humeur contagieuse ;
- Madame Laurence Delattre, pour sa bienveillance et sa grande générosité dans le partage de sa pratique orthophonique ;
- Madame Noëlle Duforest, pour m'avoir inspiré ce sujet de mémoire passionnant et m'avoir transmis le courage de le défendre ;
- Mesdames Céline Hacquard, Isabelle Pallares et Valérie Brosse, pour m'avoir confié les mères de leurs jeunes patients, le temps d'un entretien ;
- Monsieur Vincent Guyader, pour son analyse statistique essentielle à ce projet ;
- Madame Marie-Hélène Rossi, pour son intérêt et son implication dès les prémices de ce projet, et pour sa participation au jury de soutenance ;
- Toutes les mères qui ont accepté de prendre part à cette étude, pour nous avoir livré une partie d'elles-mêmes, avec courage et amour ;

- Toutes les danseuses de l'école Basic Jazz, pour la passion et l'amitié que nous partageons ;
- Mes camarades, transitoirement pictaviennes, et presque orthophonistes, pour ces quatre années inoubliables ;
- Les six petits anges gardiens qui veillent sur moi depuis près de dix ans maintenant : Lauriane, Manon, Céline, Alice, Lucie et Fanny ;
- Clément, pour avoir partagé avec moi cette expérience d'une année, en espérant que ce ne soit que la première ;
- Ma famille, mes parents, ma sœur, et Gabin, pour avoir toujours cru en moi et m'avoir soutenue dans mes projets les plus fous ;
- Enfin, ma maman, aussi « stressée » soit-elle, aussi exceptionnelle dans son rôle de mère que de soignant, en espérant que la lecture de ce mémoire la rende aussi fière de moi que je le suis d'elle chaque jour qui passe.

# Sommaire

---

<b>LISTE DES TABLEAUX ET FIGURES</b>	<b>1</b>
<b>LISTE DES ANNEXES</b>	<b>3</b>
<b>ABREVIATIONS UTILISEES</b>	<b>4</b>
<b>INTRODUCTION</b>	<b>5</b>
<b>CHAPITRE 1: PARTIE THEORIQUE</b>	<b>7</b>
<b>1.1 LES TROUBLES SPECIFIQUES DES APPRENTISSAGES</b>	<b>8</b>
1.1.1 Les troubles spécifiques du langage oral (TSLO)	10
1.1.1.1 Définition, classification et incidence	10
1.1.1.2 Considérations étiologiques : une approche intégrative	11
1.1.1.3 Troubles associés	12
1.1.1.3.1 <i>Troubles cognitifs</i>	12
1.1.1.3.2 <i>Troubles socio-affectifs et comportementaux</i>	12
1.1.1.4 Diagnostic	13
1.1.1.4.1 <i>De la complexité du diagnostic</i>	13
1.1.1.4.2 <i>De l'importance du diagnostic</i>	14
1.1.1.5 Prise en charge	14
1.1.1.5.1 <i>Prise en charge orthophonique</i>	14
1.1.1.5.1.1 <i>Principe d'intensité</i>	14
1.1.1.5.1.2 <i>Principe de précocité</i>	15
1.1.1.5.1.3 <i>Rééducation du langage et accompagnement familial</i>	15
1.1.1.5.2 <i>Prise en charge pédagogique</i>	16
1.1.1.6 Évolution du sujet dysphasique	16
1.1.2 Les troubles spécifiques du langage écrit (TSLE)	17
1.1.2.1 Définition, classification et incidence	17
1.1.2.2 Considérations étiologiques : une approche intégrative	18
1.1.2.3 Troubles associés	19
1.1.2.4 Diagnostic	20
1.1.2.4.1 <i>Le bilan orthophonique</i>	20
1.1.2.4.2 <i>La complexité du diagnostic</i>	21
1.1.2.5 Prise en charge	22
1.1.2.5.1 <i>Prise en charge orthophonique et accompagnement familial</i>	22

1.1.2.5.2	<i>Prise en charge pédagogique</i>	23
1.1.2.6	Évolution du sujet dyslexique	23
<b>1.2</b>	<b>LE STRESS PARENTAL</b>	<b>24</b>
1.2.1	« <i>Le stress c'est la vie</i> », Hans Selye	24
1.2.1.1	Une maladie des temps modernes	24
1.2.1.2	Définition de la notion de stress	24
1.2.1.3	Classification des « stressseurs »	25
1.2.2	Parent : un métier stressant	25
1.2.3	Être parent d'un « enfant pas comme les autres »	26
1.2.3.1	Être parent d'un enfant handicapé	26
1.2.3.2	Être parent d'un enfant présentant un TSA	26
1.2.3.2.1	<i>Être parent d'un enfant dysphasique</i>	27
1.2.3.2.2	<i>Être parent d'un enfant dyslexique</i>	28
1.2.4	Impact du stress parental sur l'enfant	29
1.2.5	Aides à la gestion du stress parental	30
<b>1.3</b>	<b>L'ACCOMPAGNEMENT PARENTAL EN ORTHOPHONIE</b>	<b>32</b>
1.3.1	Notion d'accompagnement parental en France	32
1.3.1.1	Définition	32
1.3.1.2	Relation parents-orthophoniste	32
1.3.1.3	Objectifs de l'accompagnement parental	33
1.3.1.4	Différents types d'accompagnement familial	34
1.3.2	Accompagnement parental dans la dysphasie	35
1.3.2.1	Pour une intervention précoce et écologique	35
1.3.2.2	Principes généraux	35
1.3.2.2.1	<i>Observer pour s'ajuster</i>	35
1.3.2.2.2	<i>Mettre en place des situations communicatives actives et étayées favorisant l'échange</i>	36
1.3.2.2.3	<i>S'adapter pour accompagner le développement du langage et de la communication</i>	36
1.3.2.2.4	<i>Utiliser des processus d'étayage comme facteur de progression de l'enfant</i>	36
1.3.2.2.5	<i>Déterminer ensemble un ou deux objectifs raisonnables</i>	36
1.3.2.3	Programmes parentaux	37
1.3.3	Accompagnement parental dans la dyslexie	38
1.3.3.1	Principes généraux	38

1.3.3.1.1	<i>Aider à l'acceptation du handicap</i>	38
1.3.3.1.2	<i>Prôner des comportements adaptés</i>	38
1.3.3.1.3	<i>Faciliter la mise en place d'aménagements pédagogiques</i>	39
1.3.3.1.4	<i>Repenser le temps des devoirs</i>	39
1.3.3.1.5	<i>Proposer des activités quotidiennes stimulantes</i>	39
1.3.3.2	Associations de parents	40
<b>CHAPITRE 2: PROBLEMATIQUE ET QUESTIONNEMENT</b>		<b>41</b>
<b>2.1</b>	<b>UNE PROBLEMATIQUE CONTEMPORAINE</b>	<b>42</b>
<b>2.2</b>	<b>OBJECTIFS DE LA RECHERCHE</b>	<b>45</b>
<b>2.3</b>	<b>FORMULATION DES HYPOTHESES</b>	<b>47</b>
<b>CHAPITRE 3: PARTIE EXPERIMENTALE</b>		<b>48</b>
<b>3.1</b>	<b>MATERIEL ET METHODES</b>	<b>49</b>
3.1.1	Procédure de recrutement	49
3.1.2	Critères d'exclusion et critères d'inclusion	50
3.1.3	Description de l'échantillon	50
3.1.4	Description des instruments de mesure	53
3.1.4.1	Indice de Stress Parental (ISP) d'Abidin	53
3.1.4.2	Questionnaire de renseignements généraux	55
3.1.4.3	L'Alouette de Lefavrais	56
3.1.5	Organisation de la passation	57
3.1.5.1	Procédure	57
3.1.5.2	Consignes générales	58
3.1.5.3	Durée de l'évaluation	58
<b>3.2</b>	<b>PRESENTATION DES RESULTATS</b>	<b>59</b>
3.2.1	Analyses descriptives	59
3.2.1.1	Résultats des mères au questionnaire de renseignements généraux	59
3.2.1.2	Résultats des mères aux 10 questions complémentaires	63
3.2.1.3	Résultats des mères au test de lecture de l'Alouette	64
3.2.1.4	Résultats des mères au questionnaire de l'ISP	64
3.2.2	Analyses statistiques : analyses de variance et régressions logistiques	65
3.2.2.1	Hypothèse n°1 : Nature du TSL et niveau de stress maternel	65
3.2.2.2	Hypothèse n°2 : Âge de diagnostic et niveau de stress maternel	66
3.2.2.3	Hypothèse n°3 : Troubles associés et niveau de stress maternel	67

3.2.2.4	Hypothèse n°4 : Sévérité du TSL et niveau de stress maternel	69
3.2.2.5	Hypothèse n°5 : Progression de l'enfant et niveau de stress maternel	71
3.2.2.6	Hypothèse n°6 : TSL chez la mère et niveau de stress maternel	72
3.2.2.7	Hypothèse n°7 : Suivi orthophonique et niveau de stress maternel	74
3.2.2.8	Hypothèse n°8 : Guidance parentale et niveau de stress maternel	75
3.2.3	Création d'un modèle statistique de diagnostic du stress chez les mères d'enfants de 8 à 10 ans porteurs de TSL	76
3.2.3.1	Le modèle statistique ANOVA optimal	76
3.2.3.1.1	<i>Estimation du score « stress total » de l'ISP</i>	76
3.2.3.1.2	<i>Estimation du score « domaine de l'enfant » de l'ISP</i>	77
3.2.3.1.3	<i>Estimation du score « domaine du parent » de l'ISP</i>	78
3.2.3.2	Performances du modèle ANOVA optimal	79
<b>CHAPITRE 4: DISCUSSION</b>		<b>81</b>
4.1	<b>RAPPEL DES OBJECTIFS</b>	<b>82</b>
4.2	<b>ANALYSE ET DISCUSSION DES RESULTATS</b>	<b>83</b>
4.2.1	Hypothèse n°1	83
4.2.2	Hypothèse n°2	84
4.2.3	Hypothèse n°3	85
4.2.4	Hypothèse n°4	87
4.2.5	Hypothèse n°5	88
4.2.6	Hypothèse n°6	89
4.2.7	Hypothèses n°7 et n°8	90
4.3	<b>LIMITES DE L'ETUDE</b>	<b>92</b>
4.4	<b>VISEE ET PERSPECTIVES DE L'ETUDE</b>	<b>93</b>
4.5	<b>PROPOSITIONS DE FUTURES RECHERCHES</b>	<b>95</b>
<b>CONCLUSION</b>		<b>97</b>
<b>BIBLIOGRAPHIE</b>		<b>99</b>
<b>ANNEXES</b>		<b>107</b>

# Liste des tableaux et figures

---

## Figure :

Figure 1 : Rubriques de l'ISP (Abidin, 1990) mises en lien avec les hypothèses de l'étude 46

## Tableaux :

Tableau 1 : Tableau descriptif des dyades mère-enfant de l'échantillon total ( $n = 40$ ) 52

Tableau 2 : Résultats des mères au questionnaire de renseignements généraux 60

Tableau 3 : Scores des mères aux 10 questions complémentaires élaborées sur le modèle de l'ISP 63

Tableau 4 : Scores des mères à l'Alouette et interprétation 64

Tableau 5 : Scores des mères au questionnaire de l'ISP 64

Tableau 6 : Répartition des mères selon leur niveau de stress total à l'ISP 65

Tableau 7 : Scores des mères à l'ISP en fonction de la nature du TSL de l'enfant 66

Tableau 8 : Nature du TSL de l'enfant et niveau de stress maternel 66

Tableau 9 : Âge de diagnostic de l'enfant TSL et niveaux de stress maternel 67

Tableau 10 : Troubles associés au TSL et niveaux de stress maternel 67

Tableau 11 : Troubles associés au TSL et facteur de risque de stress parental 68

Tableau 12 : Nature du trouble associé au TSL et niveaux de stress maternel 68

Tableau 13 : Nature du trouble associé au TSL chez l'enfant et facteur de risque de stress parental 69

Tableau 14 : Sévérité du TSL de l'enfant et niveaux de stress maternel 69

Tableau 15 : Sévérité du TSL de l'enfant et niveaux de stress maternel, comparaison de groupes	70
Tableau 16 : Sévérité du TSL de l'enfant selon la mère et facteur de risque de stress parental	70
Tableau 17 : Progression de l'enfant selon la mère et niveau de stress maternel	71
Tableau 18 : Progression de l'enfant et niveaux de stress maternel, comparaison de groupes	71
Tableau 19 : Progression de l'enfant et facteur de risque de stress parental	72
Tableau 20 : TSL chez la mère selon son témoignage et niveaux de stress maternel	73
Tableau 21 : Proportions de mères présentant des antécédents de TSL et stress parental lié à l'enfant	73
Tableau 22 : TSL chez la mère selon son témoignage et facteur de risque de stress parental	73
Tableau 23 : TSL chez la mère selon le test de l'Alouette et niveaux de stress maternel	74
Tableau 24 : Suivi orthophonique de l'enfant et niveaux de stress maternel	74
Tableau 25 : Accompagnement parental et niveaux de stress maternel	75
Tableau 26 : Accompagnement parental et niveaux de stress maternel lié aux caractéristiques de l'enfant	75
Tableau 27 : Accompagnement parental et facteur de risque de stress parental lié à l'enfant	76
Tableau 28 : Modèle ANOVA optimal, estimation du score « stress total » de l'ISP	77
Tableau 29 : Modèle ANOVA optimal, estimation du score « domaine de l'enfant » de l'ISP	78
Tableau 30 : Modèle ANOVA optimal, estimation du score « domaine du parent » de l'ISP	79

# Liste des annexes

---

Annexe A : La « constellation dys » de Habib, une vision « modulariste » des troubles d'apprentissage	107
Annexe B : La spirale de l'échec de Szikora (2008)	108
Annexe C : Fiche de consentement de participation	109
Annexe D : Répartition des items du questionnaire d'Indice de Stress Parental (ISP) d'Abidin par domaines et sous-échelles	110
Annexe E : Description des domaines et des sous-échelles du questionnaire de l'ISP	111
Annexe F : Questionnaire d'Indice de Stress Parental (ISP) d'Abidin, version 4	112
Annexe G : Feuille de cotation du questionnaire de l'ISP	119
Annexe H : Questionnaire de renseignements généraux	120
Annexe I : Cotation des 10 questions complémentaires élaborées sur le modèle de l'ISP (intégrées au questionnaire de renseignements généraux)	124
Annexe J : Test de lecture <i>l'Alouette</i> de Lefavrais	125
Annexe K : Recueil et analyse des données	126
Annexe L : Modèle statistique ANOVA non optimal d'estimation du niveau de stress parental à l'ISP	132
Annexe M : Modèle statistique GLM non optimal d'estimation de facteurs de risque de stress parental	134
Annexe N : Modèle statistique GLM optimal d'estimation de facteurs de risque de stress parental	135
Annexe O : Quelques études de cas	136

# Abréviations utilisées

---

APED : Association parents et enfants dyslexiques  
APEDYS : Association des parents d'enfants dyslexiques  
AVS : Auxiliaire de vie scolaire  
BEP : Brevet d'études professionnelles  
CAP : Certificat d'aptitude professionnelle  
CE1, CE2 : Cours élémentaire, première et deuxième années  
CHU : Centre hospitalier universitaire  
CIM-10 : Classification internationale des maladies, dixième révision  
CLIS : Classe pour l'inclusion scolaire  
CM1, CM2 : Cours moyen, première et deuxième années  
CP : Cours préparatoire  
CRTA : Centre référent des troubles des apprentissages  
DSM : Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux  
INSERM : Institut national de la santé et de la recherche médicale  
MDPH : Maison départementale des personnes handicapées  
OMS : Organisation mondiale de la santé  
PAI : Projet d'accueil individualisé  
PPS : Projet personnalisé de scolarisation  
RASED : Réseau d'aides spécialisées aux élèves en difficulté  
SLI : *Specific language impairment*  
TAC : Trouble d'acquisition de la coordination  
TDA/H : Trouble déficitaire de l'attention avec ou sans hyperactivité  
TSA : Trouble spécifique des apprentissages  
TSDL : Trouble spécifique du développement du langage  
TSLO, TSLE : Trouble spécifique du langage oral, trouble spécifique du langage écrit  
UPI : Unité pédagogique d'intégration  
URNI : Unité de rééducation neurologique infantile

# Introduction

---

« *Le stress n'est que la soumission avouée à des contraintes non choisies.* », Grégoire Lacroix.

Selon une étude de l'*European Association for Special Education*, 16 à 24% des enfants européens seraient en situation d'échec scolaire. Dans 4 à 6% des cas, les difficultés scolaires sont imputables à des troubles spécifiques des apprentissages (TSA). Parmi ces TSA, certains troubles affectent le langage : le trouble spécifique du langage oral (TSLO), communément appelé « dysphasie », et le trouble spécifique du langage écrit, nommé « dyslexie ». De nos jours, ces troubles développementaux semblent constituer une préoccupation sociétale du fait de leur incidence puisque 5 à 10% des enfants français d'âge scolaire seraient concernés par les troubles spécifiques du langage (TSL). Par ailleurs, une tout autre pathologie a récemment été déclarée « enjeu de santé publique » : le stress. Ce dernier est décrit comme un phénomène multiforme et polymorphe dont les facteurs de risque, comme les effets, restent difficilement appréhendables, rendant ainsi le stress d'autant plus redoutable. Tandis que les recherches actuelles s'intéressent principalement au stress au travail, de tous temps, c'est le métier de parent qui s'est révélé être le plus stressant.

Les TSL ont des répercussions lourdes pour l'enfant : communication entravée, scolarité douloureuse, difficultés psycho et socioaffectives etc. Ce handicap invisible impacte durablement la vie de l'enfant et, avec lui, c'est toute sa famille qui est ébranlée par l'annonce diagnostique. À ce propos, des auteurs ont montré que les parents d'enfants porteurs de TSL manifestaient des niveaux de stress supérieurs aux parents d'enfants tout-venants. Plus particulièrement, les mères de ces enfants vivent souvent une grande détresse face à la pathologie et à ses exigences. L'état de l'enfant influence nécessairement l'état de la mère et, réciproquement, en tant que première figure d'attachement, mais aussi en tant que principale pourvoyeuse de soins, l'état de la mère affecte inévitablement l'enfant. Les TSL retentissent donc sur la sphère familiale au niveau social, psychologique, voire financier.

Cette recherche s'inscrit dans la perspective des chercheurs Lacharité, Ethier et Piché (1992) qui, s'intéressant principalement au stress parental, suggèrent de développer le volet clinique portant sur l'étude des dyades mère-enfant possédant des caractéristiques exceptionnelles comme les TSL. L'objectif de notre étude est précisément de mesurer, voire de prédire, le

niveau de stress parental des mères d'enfants de 8 à 10 ans présentant un TSL. Considérant les répercussions négatives du stress parental sur le parent comme sur l'enfant, nous supposons qu'en mettant en exergue les principaux facteurs de stress parental liés à l'enfant (nature du trouble de l'enfant, sévérité, présence de troubles associés etc.), à son environnement éducatif (scolarité, situation familiale etc.) et rééducatif (mise en place ou non d'un suivi orthophonique, d'un accompagnement parental etc.), nous serions plus à même, en tant que soignants, d'agir sur ce type de stress et de guider vers un mieux-être familial permettant à l'enfant de grandir, de s'épanouir et donc d'apprendre. Notre étude comporte alors un objectif double de dépistage, mais aussi de prévention, du stress parental pathologique dans le cadre des TSL chez l'enfant. Dans l'idéal, nous souhaiterions venir en aide à ces mères à risque avant même que le stress n'engendre des pratiques parentales inadaptées ou n'altère le bon développement de l'enfant. Le leitmotiv de notre étude pouvant être résumé par : une meilleure compréhension pour une meilleure rééducation.

La prise en charge du stress est habituellement réservée aux spécialistes de la psychologie ou de la psychiatrie. Néanmoins, pour ces mères souffrant spécifiquement d'un stress accru en lien avec les caractéristiques de leur enfant, l'orthophoniste, thérapeute de l'enfant dys, semble avoir son rôle à jouer. Nous souhaiterions donc ouvrir le questionnement sur les actions possibles et la place de l'accompagnement parental orthophonique dans le cadre des TSL chez l'enfant.

Dans une première introduction théorique, nous dresserons un portrait clinique, étiologique et évolutif des TSL chez l'enfant, puis nous expliciterons les notions de stress parental, ainsi que d'accompagnement parental en orthophonie. Dans un second temps, nous mesurerons le niveau de stress parental des mères d'enfants de 8 à 10 ans présentant un TSL, puis nous mettrons en lien ce stress maternel avec différentes caractéristiques de l'enfant. À partir des résultats obtenus, nous créerons un outil statistique d'estimation permettant d'appréhender le niveau de stress parental à partir de critères significatifs. Enfin, nous nous essaierons à une mise en perspective des données afin de les intégrer à la pratique orthophonique actuelle, visant ainsi une possible amélioration des projets de soins.

# Chapitre 1: Partie Théorique

---

## **1.1 Les troubles spécifiques des apprentissages**

Près de 20% des enfants européens seraient en situation d'échec scolaire. Leurs difficultés d'apprentissage, révélées par l'école, sont dues à des troubles développementaux spécifiques des apprentissages dans 4 à 6% des cas. Selon l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), ces troubles des apprentissages sont définis comme des troubles dans lesquels « *les modalités habituelles d'apprentissage sont altérées dès les premiers stades du développement* ». Ceux-là ne sont pas imputables à un manque d'occasions d'apprendre, à un retard mental ou à une atteinte cérébrale acquise.

Les troubles des apprentissages, nommés « *learning disabilities* » par Kirk, recouvrent une grande variété de troubles affectant le langage oral, la lecture, l'écriture ou encore le calcul, dont les définitions ont considérablement évolué avec le temps et les avancées de la recherche. Rutter (1989) en propose une définition dont les critères diagnostiques sont ceux retrouvés actuellement dans la Classification Internationale des Maladies (CIM-10) et dans le Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (DSM-IV). La CIM-10, répertorie les troubles spécifiques des apprentissages (TSA) dans un chapitre intitulé « troubles du développement psychologique ». Elle distingue les troubles spécifiques du développement de la parole et du langage, des troubles spécifiques des acquisitions scolaires (lecture, écriture, orthographe, arithmétique) et du développement moteur. Le DSM-IV-TR souligne le fait que les troubles d'apprentissage « *interfèrent de manière significative avec la réussite scolaire et la vie courante* ». Le DSM-V, paru en mai 2013, évoque le concept de « trouble spécifique de l'apprentissage » qui, avec les troubles de la communication, constitue l'ensemble des « troubles neurodéveloppementaux ». D'autre part, un nouveau concept s'impose, suite à la loi handicap du 11 février 2005 : celui de « troubles cognitifs spécifiques » associant les troubles dys (dyslexie, dysorthographe, dyspraxie, dysgraphie, dyscalculie et dysphasie), l'hyperactivité, les troubles attentionnels et l'autisme.

D'après les circulaires interministérielles de mai 2001 et de février 2002 relatives à la mise en œuvre d'un plan d'action pour les enfants atteints d'un trouble spécifique du langage (TSL), les TSA regroupent :

- les troubles spécifiques du langage écrit (TSLE), communément nommés dyslexies-dysorthographies ;

- les troubles spécifiques du langage oral (TSLO), ou dysphasies ;
- les troubles spécifiques des fonctions logico-mathématiques, ou dyscalculies ;
- les troubles spécifiques de l'acquisition de la coordination (TAC), ou dyspraxies ;
- et, les troubles attentionnels avec ou sans hyperactivité.

Les critères diagnostiques, initiés par Rutter, sont de trois types :

- des critères de discordance (*discrepancy*), d'une part entre les difficultés à des épreuves liées au trouble et les bonnes performances à d'autres épreuves cognitives (quotient intellectuel) ; et, d'autre part, entre le niveau attendu compte tenu de l'âge, du niveau scolaire et du niveau intellectuel, et le niveau réel de l'enfant à certaines épreuves étalonnées pour l'âge (un écart à la norme d'au moins 18 mois) ;
- des critères d'exclusion, car les TSA sont des troubles primaires dont l'origine est présumée développementale, intrinsèques à l'enfant et d'origine neurobiologique. Leur diagnostic exclut la présence d'un retard global, d'un handicap sensoriel, d'un environnement défavorable (pédagogie inadaptée, niveau socioculturel insuffisant, diversité linguistique) et de troubles mentaux avérés ;
- des critères spécifiques aux TSA mis en exergue par des bilans étalonnés, notamment les bilans orthophoniques.

Les troubles des apprentissages, touchant 6 à 8% des enfants français d'âge scolaire, apparaissent donc progressivement au cours du développement, lors des divers apprentissages, et persistent à l'âge adulte. Ils ont des répercussions sur la vie scolaire, professionnelle, sociale et psychoaffective. Leur dépistage, leur diagnostic et leur prise en charge sont déterminants et représentent, à ce jour, de réels enjeux de santé publique.

Les TSA peuvent être divisés en deux catégories : les troubles verbaux, affectant le langage oral et écrit, et les troubles non verbaux, incluant les troubles de la coordination, de l'attention et de l'arithmétique. Dans le cadre de notre étude, nous nous intéresserons exclusivement aux troubles verbaux aussi nommés « troubles spécifiques du langage ».

## 1.1.1 Les troubles spécifiques du langage oral (TSLO)

### 1.1.1.1 Définition, classification et incidence

De nombreux termes sont usités pour qualifier la dysphasie développementale : « trouble spécifique du langage oral » ou encore « *specific language impairment* » (SLI) à l'internationale, bien que ce terme ne distingue pas le retard de langage, trouble fonctionnel caractérisé par un retard se comblant en 3 à 5 ans, de la dysphasie, trouble structurel sévère et durable (Chevrie-Muller & Narbona, 1996). La dysphasie concernerait 1 à 8% des enfants de maternelle (Verloes & Escoffier, 2003), avec une prédominance masculine (Tomblin et al., 1997), et 1% des enfants en d'âge scolaire selon le rapport Ringard de 2000.

Les critères de définition des dysphasies de développement sont « *à la fois simples et insuffisants* » (Billard, Duvelleroy-Hommet, de Becque, & Gillet, 1996). Ils comprennent un critère positif, le déficit sévère du langage oral affectant précocement l'expression, parfois la compréhension, et perdurant après l'âge de 6 ans, et un critère négatif, le caractère primitif du déficit. La classification de Rapin et Allen (1983) affirme la spécificité du trouble par l'exclusion (Gérard, 1993) tandis que des marqueurs de déviance et des dissociations intralinguistiques constituent des critères d'inclusion.

La dysphasie développementale est donc un trouble du développement du langage oral :

- structurel, affectant le langage même qui évolue différemment du développement langagier standard (Piérart, 2008) dans lequel les anomalies langagières sont secondaires à un trouble du traitement cérébral de l'information langagière ;
- spécifique, du fait de la prédominance du trouble du langage oral ;
- sévère, le diagnostic de dysphasie n'étant posé qu'à partir d'un décalage d'au moins 2 déviations standards aux épreuves étalonnées sur au moins deux modalités du langage, dès la fin du cycle de la maternelle (Billard, Pinton, Tarault, & Faye, 2007) ;
- durable, persistant tout le long du développement et constituant ainsi un handicap sur le plan familial, social et scolaire (Gérard, 1993).

La dysphasie interfère avec l'ensemble de la dynamique développementale (Mazeau, 1999) s'accompagnant de difficultés socio-scolaires et relationnelles. Elle évolue souvent vers des troubles du langage écrit et des symptômes psychopathologiques induits par le manque de communication d'où l'importance de la mise en place précoce d'un projet de soins adapté.

### 1.1.1.2 Considérations étiologiques : une approche intégrative

La prédominance masculine de la dysphasie, les concentrations intrafamiliales de troubles du langage, la concordance entre les vrais jumeaux pour le début du langage comme pour la présence d'un retard sont des données allant dans le sens d'une hypothèse génétique du trouble dysphasique (Gopnik & Crago, 1991). Il existe une réelle vulnérabilité génétique et un aspect héréditaire du trouble puisque 23 à 41% des parents d'enfants présentant des difficultés de langage en présentent eux-mêmes (Bishop et al., 1999). Bien que des loci soient impliqués dans les troubles du langage, aucun gène n'a encore été associé à la dysphasie.

L'hypothèse neurobiologique postule que la dysphasie serait un désordre langagier en lien avec un dysfonctionnement des structures cérébrales spécifiquement mises en jeu lors du traitement de l'information langagière (Mazeau, 1999). Billard, en 2004, met en lumière un trouble de la maturation neuronale chez les sujets dysphasiques tandis que Chiron remarque une inversion de la dominance hémisphérique lors d'une tâche langagière ainsi qu'un surdéveloppement de l'hémisphère droit impliquant des perturbations du système de traitement séquentiel et du langage. Herbert et ses collaborateurs, en 2005, révèlent un défaut d'asymétrie des plans temporels chez les enfants dysphasiques. Ces particularités ne sont néanmoins ni nécessaires ni suffisantes pour poser le diagnostic de dysphasie.

L'hypothèse interactionniste repose sur l'importance des interactions de l'enfant avec son milieu familial, dès la naissance, et sur la notion d'attachement qui en découle. Une relation parent-enfant fusionnelle limite l'ouverture au monde de l'enfant, son accès à l'autonomisation et à la symbolisation. Un défaut d'ajustement interactionnel parent-enfant ne peut, à lui seul, engendrer un trouble grave du langage. Néanmoins, l'association de facteurs biologiques (génétiques, cérébraux) et d'un attachement pathogène pourrait constituer une théorie explicative de la dysphasie (Walbron, 2012).

Malgré les études menées depuis près de quarante ans, la question de l'origine de la dysphasie divise toujours la communauté scientifique. Plaza (2004) en souligne toute la complexité : *« Le langage se développe dans un environnement culturel, social et psychologique, il s'adapte à des contraintes biologiques et génétiques. Les troubles du langage de l'enfant font l'objet de différentes hypothèses étiologiques (génétiques, neurologiques, psychoaffectives, cognitives). Ces hypothèses (parfois antinomiques lorsqu'elles deviennent exclusives) devraient être articulées dans une perspective intégrative du développement du langage ».*

### 1.1.1.3 Troubles associés

La dysphasie s'accompagne presque toujours de troubles associés (Lussier, 2009). Les nier reviendrait à nier la clinique de la dysphasie. Ces particularités, loin d'être accessoires, justifient la prise en charge pluridisciplinaire des troubles spécifiques du langage oral.

#### 1.1.1.3.1 Troubles cognitifs

Parmi les particularités cognitives de l'enfant dysphasique, on trouve une difficulté à séquentialiser la chaîne sonore impliquant un trouble de la mémoire immédiate et de la mémoire phonologique de travail ; des difficultés de perception du temps, de la chronologie des événements et de la perception spatiale en lien avec les déficits précédemment cités ; un trouble d'abstraction et une rigidité mentale compliquant l'accès aux concepts théoriques ; un trouble plus global des fonctions exécutives influant sur le langage du dysphasique souvent qualifié de « figé » ou « plaqué ». D'autre part, la dysphasie appartient à la « constellation dys » de Habib. Ce syndrome, loin d'être isolé, interagit et s'associe avec diverses entités constituant l'ensemble complexe des troubles des apprentissages. En particulier, plus de la moitié des TSLO évoluent vers des TSLE et, plus de la moitié des dyslexiques présentent des troubles résiduels du langage oral (McArthur, Hogben, Edwards, Heath, & Mengler, 2000). Oral et écrit s'influencent donc mutuellement comme le prouvent les liens entre conscience phonologique, mémoire verbale et maîtrise du langage écrit. De plus, le sujet dysphasique présente souvent des troubles praxiques au niveau de la sphère orofaciale (motricité fine) et des membres (motricité globale). Hill (2001) révèle la présence de critères dyspraxiques chez 40 à 90% des enfants dysphasiques d'où une régulière dysgraphie associée.

#### 1.1.1.3.2 Troubles socio-affectifs et comportementaux

Avoir du mal à comprendre, à se faire comprendre ou à s'exprimer engendre des réactions diverses selon les individus : certains s'isolent (troubles anxieux voire dépressifs) tandis que d'autres manifestent une hyperactivité, de l'agressivité ou cherchent à provoquer. Un trouble attentionnel est couramment identifiable chez le sujet dysphasique qui s'attarde facilement sur un détail insignifiant, ou se laisse envahir par un flot d'informations qui l'amène à se « déconnecter » de la situation présente (Lussier, 2009). Le trouble déficitaire de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDA/H) constitue une fréquente comorbidité des TSLO, bien qu'il reste difficile de déterminer les relations de causes à effets entre ces deux troubles.

La dysphasie mène souvent à l'exclusion de l'enfant du groupe de pairs par un fort sentiment d'inadaptation. L'enfant dysphasique, en dépit d'une appétence communicative, initierait moins d'interactions sociales que les enfants tout-venants. Leurs relations sociales s'avèrent moins fréquentes et moins positives (Craig & Washington, 1993). Wadman et al. (2010) ont montré une corrélation entre dysphasie et stress social accru : sentiment de malaise, d'anxiété dans les situations sociales allant jusqu'à l'évitement de ces situations potentiellement stressantes. En somme, un consensus semble s'imposer : les aspects langagiers ne sont pas les seuls atteints dans les troubles spécifiques du langage oral (Soares-Boucaud, Labruyère, Jery, & Georgieff, 2009).

#### **1.1.1.4 Diagnostic**

L'annonce diagnostique du trouble dysphasique implique de lourdes répercussions tant pour l'enfant que pour sa famille. L'orthophoniste doit confirmer la réalité du trouble en le distinguant des difficultés d'appropriation du langage rencontrées chez nombre d'enfants. En amont, un bilan pédopsychiatrique, neuropédiatrique, psychologique et orthophonique est réalisé. « *L'important est d'avoir tous les éléments pour comprendre ce trouble et pouvoir construire des projets pour l'enfant qui soient compris par les parents* » (Touzin, 2007).

##### **1.1.1.4.1 De la complexité du diagnostic**

L'apprentissage du langage oral est habituellement issu d'un apprentissage implicite chez l'enfant qui, devenant progressivement interlocuteur à part entière, modifie naturellement ses interactions avec son environnement. La dysphasie de l'enfant peut occasionner de grandes désillusions chez les parents et engendrer des entraves à la communication intrafamiliale, des souffrances, de l'incompréhension réciproque et même un sentiment d'injustice. Ainsi, dès l'annonce diagnostique, l'orthophoniste sensibilise les parents à l'éducation thérapeutique : il leur propose de modifier leurs modèles interactifs au quotidien. Cette démarche peut culpabiliser la famille ayant soudain l'impression « d'avoir mal fait ». Le thérapeute rassure alors en informant sur la nature du trouble et rappelle le seul objectif de cette guidance soit l'amélioration du langage de l'enfant. Dans d'autres cas, du fait de la complexité de la notion de dysphasie et de l'hétérogénéité des profils cliniques, les praticiens sont parfois frileux à l'idée de poser un diagnostic de TSLO. Cela plonge la famille dans une incertitude anxiogène. Or, l'absence de dépistage mène potentiellement à la dyslexie sévère voire à l'illettrisme.

#### 1.1.1.4.2 De l'importance du diagnostic

La reconnaissance du trouble dys permet, d'un point de vue formel, d'aménager la scolarité de l'enfant et de lui fournir toutes les aides nécessaires à son bon développement afin d'envisager un devenir personnel et professionnel. Elle rend aussi possible la mise en place d'une rééducation et d'une pédagogie adaptées. En dépit du choc engendré par une telle annonce, le diagnostic précoce de dysphasie demeure essentiel. Celui-ci ne peut être posé avant l'âge de 5 ans en France, mais peut être suspecté dès l'âge de 3 ans, avec un âge moyen diagnostique de 6 ans 7 mois. Selon Gérard, le diagnostic de dysphasie comporte deux implications : la garantie du pronostic d'oralisation (l'enfant dysphasique parlera un jour), mais aussi le risque évolutif des troubles majeurs du langage écrit. Alors, selon Touzin (2007), « *Il est très important de prendre du temps avec les parents au moment de l'annonce du diagnostic : moment où on va tenter de faire comprendre la nature du trouble, d'envisager les répercussions de celui-ci sur la vie sociale, familiale et scolaire, et surtout de comment on va vivre avec et de savoir comment on va pouvoir le traiter. Le plus important est d'aider les parents et l'enfant à trouver le plaisir de communiquer, d'échanger en leur proposant des outils, des conseils et c'est dans un vrai partenariat avec eux que l'on va pouvoir accompagner l'enfant sur le chemin de la communication verbale* ». Rappelons aussi qu' « *être réaliste n'exclut pas une once d'optimisme et d'enthousiasme qui sera nécessaire à l'implication familiale dans le processus de rééducation* » (Andrieux, 2011).

#### 1.1.1.5 Prise en charge

« *La rééducation orthophonique est le traitement central des troubles dysphasiques, qui peut donc s'inscrire dans une prise en charge multidisciplinaire* » (Touzin, 2004).

##### 1.1.1.5.1 Prise en charge orthophonique

###### 1.1.1.5.1.1 Principe d'intensité

Gérard conseille aux orthophonistes de « *préparer la famille à un accompagnement thérapeutique de longue durée, à un travail jamais achevé* ». Néanmoins, selon Potier (2003), des pauses thérapeutiques s'avèrent nécessaires pour combattre la lassitude du patient. Cette prise en charge intensive implique une grande implication de la part de l'enfant comme de sa

famille qui peuvent se sentir découragés face à la lenteur des progrès observés. À cela, Monfort (2001) répond: « *l'évolution du langage de ces enfants n'a en principe d'autres limites que celles marquées par la propre ambition de celui-ci et de son entourage* ».

#### *1.1.1.5.1.2 Principe de précocité*

Selon Chevrie-Müller (1996), la nécessité d'une prise en charge précoce repose sur trois constats :

- l'existence d'une période critique optimale pour l'apprentissage du langage ;
- la rééducation de l'enfant jeune permettant la réorganisation des voies réceptives et expressives via le phénomène de plasticité neuronale ;
- l'accompagnement parental limitant les réactions inadaptées de l'entourage, favorisant la compréhension du trouble de l'enfant à la maison comme à l'école.

La rééducation du langage doit donc être précoce, intensive (trois séances hebdomadaires au minimum), prolongée (se poursuivant à l'adolescence), adaptée au déficit linguistique de l'enfant (ciblant tour à tour chaque trouble), régulièrement réévaluée et étroitement liée à l'apprentissage de l'écrit. Il s'agit d'intervenir tôt pour maintenir et développer la communication, alors même que le langage n'est pas parfait. Il est primordial que l'enfant puisse expérimenter son désir de communication. Ceci peut éviter le développement de comportements inadaptés, négatifs de la part de l'environnement. Cela peut aussi permettre à l'enfant de se construire une meilleure image de lui, de moins souffrir de ses difficultés en lui donnant tôt les moyens d'y pallier (Touzin, 2004). La rééducation se fonde sur une relation thérapeutique : une relation de confiance des parents envers le thérapeute, de l'enfant envers l'orthophoniste, du rééducateur envers les compétences de l'enfant.

#### *1.1.1.5.1.3 Rééducation du langage et accompagnement familial*

La rééducation du langage oral peut être qualifiée de formelle, visant à « réparer » les différents aspects du langage (phonologie, lexique, syntaxe etc.) en prenant appui sur le visuel et le langage écrit. Néanmoins, l'objectif premier demeure la fonctionnalité du langage en situation réelle de communication. Pour cela, l'orthophoniste développe des stratégies de compensation : moyens de communication alternatifs non-verbaux (pictogrammes, français signé etc.), ou systèmes augmentatifs de communication favorisant la multimodalité (rythme, kinesthésie etc.). L'implication de l'entourage familial dans la prise en charge de l'enfant

potentialise ses résultats. En effet, Touzin (2007) explique : « *l'enfant est en souffrance dans sa communication précoce avec son entourage et donc avec ses parents, c'est avec eux que l'orthophoniste doit débiter le travail* ». Minorer le retentissement inéluctable d'une telle entrave à la communication et de l'échec scolaire par une guidance psychothérapique est souvent nécessaire (Billard et al., 1996). Cet accompagnement, concernant l'enfant et ses parents, doit être mené en parallèle des aides visant l'amélioration des troubles instrumentaux.

#### 1.1.1.5.2 Prise en charge pédagogique

Nombre d'enfants dysphasiques sont scolarisés en milieu ordinaire du fait de la mise en place de projets d'accueil individualisé (PAI), d'aménagements pédagogiques, parfois, d'auxiliaires de vie scolaire (AVS). Néanmoins, en milieu ordinaire, les capacités de l'enfant atteignent souvent leurs limites en termes de modèle d'apprentissage et les redoublements sont fréquents renforçant le sentiment d'échec et d'inadaptation de l'enfant. Les enfants aux troubles les plus sévères bénéficient d'un enseignement spécialisé en classe d'intégration scolaire (CLIS TSL) au primaire, et en unités pédagogiques d'intégration (UPI) au collège et lycée. Cependant, « *en France, l'enseignement spécialisé est rarement un choix guidé par la raison car il ne correspond pas à l'avenir rêvé pour l'enfant ; il s'impose souvent aux familles comme un pis-aller qui fait suite à un échec de l'adaptation en milieu ordinaire* » (Soares-Boucaud et al., 2009). Les moyens déployés pour la scolarisation des dysphasiques demeurent insuffisants.

#### 1.1.1.6 Évolution du sujet dysphasique

Des études quant au devenir des jeunes dysphasiques ont montré la persistance de difficultés linguistiques, psychologiques et d'intégration sociale. Certains auteurs mettent en lumière le souci de l'accès aux études supérieures, la forte proportion de troubles comportementaux et émotionnels dans la population dysphasique adulte (Rutter, Mawhood, & Howlin, 1991) voire de troubles psychiatriques (Beitchman et al., 2001). D'autres se sont attelés à décrire le « parcours type » de l'élève dysphasique en milieu scolaire soulignant le fardeau que cela représente pour l'enfant et sa famille, et la sous-valorisation des capacités de ces élèves.

## 1.1.2 Les troubles spécifiques du langage écrit (TSLE)

### 1.1.2.1 Définition, classification et incidence

Selon le DSM-IV et la CIM-10, le diagnostic de dyslexie ou de « trouble spécifique du langage écrit », essentiellement basé sur l'exclusion, tiendrait compte des critères suivants :

- les performances en lecture à des tests standardisés administrés individuellement se trouvent nettement au-dessous du niveau escompté (moins deux écarts-types) compte tenu de l'âge chronologique du sujet, de son niveau intellectuel (le QI est supérieur ou égal à 70) et de l'enseignement approprié à son âge ;
- les difficultés d'apprentissage interfèrent significativement avec la réussite scolaire et les activités quotidiennes, notamment celles liées au langage écrit ;
- le trouble est durable et inattendu, ne résultant pas directement d'un déficit visuel ou auditif ou d'un trouble neurologique.

Selon Bellone (2003), la dyslexie, sous l'acception restrictive du terme, constitue un décalage en lecture de deux ans ou plus par rapport aux performances attendues à l'âge de l'enfant. La dyslexie développementale se différencie de la dyslexie acquise observée à la suite d'une lésion cérébrale chez un sujet anciennement normo-lecteur. Elle se distingue du retard d'acquisition du langage écrit par son caractère durable mais aussi sévère.

Selon Billard (2010), la dysorthographe, trouble spécifique de l'orthographe, constitue le « *corollaire quasi-constant* » de la dyslexie. En effet, lecture et écriture étant étroitement liées, la plupart des mauvais lecteurs sont aussi mauvais transpositeurs (Fayol & Zorman, 2009). On parle de « dyslexie-dysorthographe » dont le diagnostic requiert, d'après le DSM-V, la présence d'au moins l'un des symptômes suivants, depuis au moins six mois : lecture de mots inexacte, lente ou laborieuse ; difficulté à comprendre la signification de ce qui est lu ; difficultés orthographiques (*spelling*) ; et difficultés d'expression écrite (erreurs de ponctuation, erreurs grammaticales etc.).

La dyslexie concerne près de 10% des enfants d'âge scolaire (Habib, 1997). De plus, constituant l'affection neurologique la plus fréquente chez l'enfant, elle représente un réel enjeu de santé publique (Leroy, 1998) et un véritable « handicap invisible » (Rubinstein, 2008) dans une société qui exige une maîtrise toujours plus grande de l'écrit.

### 1.1.2.2 Considérations étiologiques : une approche intégrative

Les origines des TSLE sont, depuis toujours, controversées et interrogent les parents inquiets des enfants diagnostiqués.

L'hypothèse génétique provient du constat de la prédominance masculine de la dyslexie et de l'existence de « familles de dyslexiques ». Selon Wolff (2002), le risque de souffrir de dyslexie augmente chez les « collatéraux d'un dyslexique » et serait encore plus élevé chez les enfants dont l'un des deux parents est lui-même dyslexique (Dumont, 2005). Cependant, *« les membres d'une même famille ne partagent pas uniquement des caractères génétiques, mais aussi un grand nombre d'influences environnementales (mode de vie, éducation, contexte linguistique etc.) »* (Vergé, 2010). En somme, *« la génétique n'est pas une condamnation à perpétuité »* (Dehaene, 2007). D'autre part, Habib (1997) définit la dyslexie comme *« la conséquence d'un trouble de la maturation de certains systèmes cérébraux impliquant de manière prédominante certaines aires corticales de l'hémisphère gauche et leurs connexions avec des régions corticales et sous-corticales des deux hémisphères »*. En ce sens, la rééducation orthophonique, grâce au phénomène de plasticité cérébrale, vise la modification de l'organisation des réseaux neuronaux impliqués dans un mécanisme cognitif déficitaire ciblé et préalablement investigué lors d'une évaluation neuropsychologique (Collin, 2014).

Selon l'hypothèse psychopathologique, la dyslexie traduirait le refus d'un mode de communication, le langage écrit, consécutif à un conflit de l'enfant avec son entourage familial. Selon Mucchielli-Bourcier (1979) : *« la dyslexie est la manifestation d'une perturbation dans la Relation du Moi à l'Univers, perturbation qui a envahi sélectivement les domaines de l'expression et de la communication »*. Actuellement, il semble admis que, ne générant pas véritablement de trouble, des facteurs psychologiques (équilibre affectif, motivation, personnalité) peuvent aggraver, pérenniser un trouble du langage écrit, entretenant un comportement qui viendrait grever l'utilisation effective des mécanismes d'apprentissage de l'écrit chez l'enfant.

L'interaction constante entre le neurobiologique et le psychologique dans les troubles de nature dyslexique implique une approche à la fois globale et multifactorielle. Estienne (2000) résume cette complexité par la phrase : *« le dyslexique a un cerveau mais il n'est pas qu'un cerveau »*.

### 1.1.2.3 Troubles associés

Dans la clinique, la dyslexie est un trouble rarement isolé. Le concept de dyslexie outrepassa sa simple définition étymologique pour englober un panel de troubles affectant, de façon plus ou moins sévère, d'autres domaines des fonctions cognitives à savoir :

- le langage oral qui, malgré son développement d'apparence normale, présente des failles traduisant une atteinte globale des systèmes corticaux du langage ;
- les capacités de raisonnement logique et de calcul d'où l'association dyslexie-dyscalculie dans la moitié des cas (Van Hout, Meljac, & Fischer, 2005) ;
- les compétences visuo-spatiales et visuo-perceptives ;
- les capacités attentionnelles dont la désorganisation, associée parfois à l'hyperkinésie, constitue le syndrome TDA/H ;
- les aptitudes psychomotrices menant aux troubles de la motricité et de la coordination (dysgraphie, dyspraxie développementales) et aux troubles du repérage temporel et de l'estimation de la durée des événements (Nicolson, Fawcett, & Dean, 1995).

Ces troubles se combinent de manière infinie pour constituer autant de tableaux cliniques que d'individus différents dans la population dys. Habib parle de « *constellation dys* » pour désigner cette conception moderne des troubles des apprentissages (Annexe A). Certains auteurs proposent un concept unificateur : le « *développement atypique du cerveau* » (Gilger & Kaplan, 2001) dont la dyslexie serait l'expression la plus fréquente ; la lecture étant, parmi les fonctions cognitives potentiellement altérées, celle dont le retentissement sur les aptitudes académiques est le plus grand.

D'autre part, les sujets dyslexiques présentent communément des troubles psychopathologiques, affectifs et socio-relationnels (Bonnelle, 2002) : des troubles des conduites sociales et des fonctions motrices dont la manifestation est soit active (tics, instabilité motrice, agressivité etc.) soit passive (repli sur soi, désintérêt, timidité etc.) associant, dans les deux cas, une perte de l'estime de soi, une angoisse voire une dépression ; et des troubles des activités instinctives de l'enfant comme les troubles de l'alimentation, du sommeil ou les pathologies psychosomatiques. Ces troubles comportementaux sont plus intenses chez les enfants bénéficiant de peu de soutien parental (Duvillié, 2007).

#### 1.1.2.4 Diagnostic

##### 1.1.2.4.1 Le bilan orthophonique

La plainte émane généralement des parents, alertés parfois par l'école, qui constatent chez leur enfant une lenteur et des difficultés d'apprentissage du langage écrit.

Tout d'abord, l'orthophoniste investigate les versants expressifs et réceptifs du langage écrit, mais aussi du langage oral, afin d'affirmer la réalité du trouble. Pour cela, il a recours à des tests standardisés et étalonnés permettant de situer le sujet par rapport à son groupe d'âge et de mettre en évidence un déficit en lecture et en écriture, l'altération d'une ou plusieurs stratégies de lecture, ou encore un déficit des fonctions cognitives sous-jacentes à la lecture.

Ensuite, au regard des performances en lecture et en transcription et de la capacité ou non à comprendre un texte lu, l'orthophoniste estime la sévérité du trouble qui est qualifié de :

- sévère, si la compréhension de phrases ou d'un texte de niveau CP est impossible et l'écriture illisible ;
- modéré, si l'enfant peut lire mais avec une lenteur et un manque de précision nuisant grandement à sa compréhension, et si la transcription reste difficilement déchiffrable ;
- léger, si un déficit existe au niveau des stratégies de lecture ou des fonctions sous-jacentes mais que la lecture est fonctionnelle et le niveau de transcription correct.

Enfin, l'orthophoniste établit le profil de l'enfant à partir du repérage précis de ses faiblesses et de ses points forts, en tenant compte de son histoire. Billard (2010) écrit : « *Médecin et orthophoniste auront un discours cohérent, permettant aux familles de se sentir totalement accompagnées* ». Le diagnostic est souvent celui de TSLE, et non de dyslexie, car la dyslexie implique une persistance dans le temps malgré les interventions pédagogiques et rééducatives qu'il n'est possible de constater qu'avec un recul de plusieurs années.

Certains enfants dyslexiques sont dépistés tardivement, au collège ou plus tard, en raison des moyens de compensation qu'ils ont développés et qui ont, jusqu'alors, masqué leurs difficultés. Or, ce dépistage tardif présente des risques : non repérées à temps, les difficultés en langage écrit peuvent mener à l'échec scolaire, l'illettrisme voire l'exclusion sociale. Des conflits avec l'environnement familial comme scolaire peuvent émerger et un sentiment d'infériorité se développer insidieusement d'où l'importance d'un dépistage précoce.

#### 1.1.2.4.2 La complexité du diagnostic

« À qui demander une réponse claire et fiable si ce n'est à son médecin ou à son orthophoniste ? » (Billard & Delteil-Pinton, 2010). Le diagnostic n'a pas pour but d'étiqueter le trouble de l'enfant de façon figée mais de comprendre les stratégies de pensée du sujet, ses compétences générales, et notamment linguistiques, ainsi que ses possibilités de compensation afin de lui proposer une prise en charge optimale compte-tenu de ses besoins et de ses envies. Les médecins et les associations de parents prônent le dépistage précoce des troubles du langage écrit dans le but de minimiser les complications psychologiques, l'aggravation du trouble et le retard dans les acquisitions. « *Le diagnostic apporte un soulagement face à la situation de malaise* » (Dumont, 2003). Il est une étape importante dans l'histoire du patient, mais aussi de ses parents. En effet, « *trop souvent, les porteurs de troubles dys sont stigmatisés, les parents jugés trop vite, culpabilisés par les difficultés vécues par leur enfant* » ("FFDYS," n.d.). Grâce au diagnostic, à la suite d'un parcours douloureux sur le plan scolaire comme personnel :

- l'enfant réalise qu'il n'est pas coupable de la situation d'échec qu'il subit, et admet qu'il est un enfant intelligent : il a un trouble, bien réel, sur lequel on pose un nom ;
- les parents, la famille proche, reconnaissent et comprennent les difficultés en lecture et en écriture comme indépendantes de la volonté de l'enfant ;
- le regard des uns sur les autres change, les tensions s'apaisent ;
- la famille prend un nouveau départ et accepte de se faire accompagner et aider.

Néanmoins, selon Mannoni (1974), pour les parents, l'enfant est censé « *faire aboutir leurs rêves perdus* ». Le TSLE de l'enfant, avec toutes les difficultés scolaires qu'il implique, engendre une blessure narcissique chez le parent. S'engage alors un travail de deuil de l'enfant imaginé. Les divers sentiments engendrés, tristesse, colère, culpabilité, risquent d'entraver les capacités parentales. La famille doit s'adapter aux exigences de l'enfant, et cela nécessite une aide immédiate et efficace. La création d'associations de parents a permis l'élaboration de plans d'actions gouvernementaux destinés à aider ces familles. Cependant, chaque famille n'exprime pas les mêmes attentes ni les mêmes désirs. Le professionnel de santé se doit donc d'être présent durant cette phase d'annonce, de peser ses mots qui, selon Ben Soussan (2009), laissent des traces chez les parents.

### 1.1.2.5 Prise en charge

#### 1.1.2.5.1 Prise en charge orthophonique et accompagnement familial

Suite au diagnostic de dyslexie-dysorthographe, une prise en charge individuelle est habituellement proposée. Effectuée par un orthophoniste, elle concerne les déficits spécifiques identifiés lors du bilan et s'appuie sur les fonctions préservées. Les objectifs sont le développement de stratégies de compensation permettant à l'enfant de contourner son handicap, la fonctionnalité de la lecture, la lisibilité de la transcription, et le développement des talents particuliers menant à un épanouissement personnel, social et professionnel. Le rôle central de l'orthophonie dans le projet de soin ne doit en aucun cas nier un principe fondamental de cette rééducation : la pluridisciplinarité.

Une étude réalisée au sein de l'école de Bicêtre a mis en évidence des facteurs pronostiques de progression dans le cadre des troubles dyslexiques sévères à savoir un diagnostic et une prise en charge adaptée précoces soit avant 9 ans (Coste-Zeitoun et al., 2005). La rééducation est donc précoce (avant les deux ans de décalage à la norme), intensive (une fréquence de trois séances par semaine avec des pauses thérapeutiques), prolongée (plusieurs années, souvent pendant tout le cycle primaire voire au-delà) et régulièrement réévaluée selon les besoins et motivations individuels. Elle se présente comme un contrat avec le patient dont l'implication détermine l'évolution des soins. Sa fréquence dépend de la sévérité de la dyslexie, de la présence de troubles associés nécessitant d'autres prises en charge spécifiques simultanées, et du vécu psychologique du patient. Ainsi, la rééducation peut prendre des formes, des rythmes et des durées variables en fonction de la nature du trouble, de l'âge au moment du diagnostic, de l'investissement de l'enfant et de la famille.

D'autre part, le diagnostic de TSLE chez l'enfant engendre souvent un sentiment de culpabilité chez les parents qui peut mettre en danger la filiation. De plus, la chronicité des troubles complique le quotidien engendrant souvent des difficultés familiales. Il n'est pas aisé d'être parent d'un enfant pas comme les autres d'où l'importance d'un accompagnement parental personnalisé et régulier (Cohen-Coudar, 2006). L'accent est mis sur la nécessité d'une « *guidance objective et contenante des familles* » (Billard & Delteil-Pinton, 2010) pour le mieux-être des parents comme de l'enfant. En effet, selon Dumont (2003) : « *La maîtrise du langage écrit peut être complexifiée par des comportements de l'entourage* ».

#### 1.1.2.5.2 Prise en charge pédagogique

En milieu ordinaire, les adaptations pédagogiques sont nécessaires durant toute la scolarité de l'enfant dyslexique (temps supplémentaire, photocopies, lecture des consignes écrites, soutien d'un support visuel pour les tables de multiplication etc.) et concernent les méthodes d'enseignement comme d'évaluation afin d'aider l'enfant sans le marginaliser.

La scolarisation adaptée ou spécialisée présente différentes aides. L'enseignant référent, dans le cas d'une reconnaissance de handicap par la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH), établit un projet personnalisé de scolarisation (PPS) qui donne droit à des aides humaines (auxiliaire de vie scolaire), techniques (logiciels informatiques) et financières, ainsi qu'à des séances de suivi thérapeutique. Le RASED (Réseau d'Aides Spécialisées Aux Elèves en Difficulté) comprend deux enseignants spécialisés et un psychologue intervenant en milieu ordinaire. La réorientation scolaire, statuée par la MDPH, se fait en CLIS (Classes d'Inclusion Scolaire), en ULIS (Unité Localisée pour L'inclusion Scolaire), ou en SESSAD (Service d'Éducation Spéciale et de Soins À Domicile).

#### 1.1.2.6 Évolution du sujet dyslexique

L'évolution des troubles du langage écrit (TLE) ne pourrait être résumée en deux voies distinctes : la « guérison », dans le cas d'un retard d'acquisition de la lecture et de l'écriture, ou bien la persistance des difficultés, dans le cas d'une dyslexie-dysorthographe. Les chercheurs décrivent un continuum entre la normalisation des difficultés et les séquelles définitives de TLE (Billard et al., 2010). Néanmoins, la majeure partie des troubles persistent durant toute la scolarité (Shaywitz et al., 1999). Prévoir l'évolution d'un TSLE reste très délicat du fait du grand nombre de facteurs influant sur l'efficacité des remédiations et le développement de compensations : facteurs intrinsèques à l'enfant (compétences cognitives, intellectuelles, équilibre psychoaffectif) et extrinsèques (environnementaux, pédagogiques, socio-culturels, linguistiques). Certains de ces facteurs sont susceptibles de minimiser les bienfaits de la rééducation et peuvent ainsi engendrer une aggravation ou une pérennisation des conséquences du trouble. En effet, un milieu socio-culturel précaire, un environnement peu porteur, un milieu psycho-affectif peu favorable peuvent pénaliser l'enfant dans son évolution. Aux professionnels de santé de s'alarmer en l'absence d'évolution aux termes d'un an de prise en charge intensive et ciblée pédagogique et orthophonique.

## **1.2 Le stress parental**

### **1.2.1 « *Le stress c'est la vie* », Hans Selye**

#### **1.2.1.1 Une maladie des temps modernes**

Dans le langage courant, le terme « stress » renvoie au mal-être ou à la pression ressentie par l'individu en société. Cette acception désigne tantôt la source du sentiment négatif, tantôt ses conséquences. Le stress est un réel problème contemporain auquel sont confrontés tous les professionnels de santé via leurs patients et leur entourage. Servant (2004), psychiatre responsable de l'unité spécialisée sur le stress et l'anxiété du CHU de Lille, le définit comme « *le malaise de la société d'aujourd'hui* ». Son retentissement est considérable à tous les niveaux : social (isolement, conflits etc.), professionnel (perte d'emploi, burn out etc.), médical (risque accru de maladie, dépendance, dépression etc.), et les patients ne trouvent pas toujours l'aide dont ils ont besoin. « *La société actuelle est à la fois fragile et exigeante quant à un soulagement de tous les « maux » dont elle cherche à se « guérir » par n'importe quel moyen* » (Servant, 2004). Quel rôle peut occuper l'orthophoniste dans un monde où le stress devient un véritable enjeu de société du fait de son incidence sur la santé et sur l'économie ?

#### **1.2.1.2 Définition de la notion de stress**

Selye, considéré comme le père du concept de « stress », le définit, d'un point de vue physiologique, comme une réponse aspécifique et prévisible de l'organisme face à un stimulus nocif. Le « stressueur », élément interne ou externe menaçant l'équilibre du système, se distingue de la « réponse au stress », réponse adaptative de l'organisme visant à rétablir l'équilibre ou homéostasie (Chrousos, 2009). La réponse au stress se décompose en trois phases successives dans le temps : la phase d'alarme (l'organisme combat l'agression et mobilise des ressources physiologiques), la phase de résistance (l'organisme tente de se protéger de la menace qui dure), et la phase d'épuisement (les capacités adaptatives du sujet sont dépassées en raison d'une exposition intense et prolongée à l'élément stressueur d'où une pathologie d'adaptation) (Grebot, 2009). Le stress représente alors la situation dans laquelle l'homéostasie est mise en péril et qui génère un changement soit une réponse adaptative à la situation stressante imposée à l'individu. D'un point de vue psychologique, le stress est « *une transaction particulière entre la personne et l'environnement dans laquelle la situation a été évaluée par l'individu comme excédant ses ressources et pouvant menacer son bien-être* »

(Lazarus & Folkman, 1984). La dimension cognitive apportée par cette définition redonne à l'individu une place active au centre du processus : loin de subir les demandes de l'environnement, il interagit avec lui, évaluant, comparant les contraintes extérieures à ses propres possibilités.

### **1.2.1.3 Classification des « stresseurs »**

Les éléments stressants de la vie constituent des événements potentiellement indésirables. Ils peuvent être classés selon le domaine de vie concerné (la famille, la vie scolaire ou professionnelle, la santé etc.), leur intensité, leur durée (Chrousos, 2009) et leurs conséquences à court et long terme (Lucassen et al., 2014), mais aussi selon leur prévisibilité (un événement stressant imprévisible est souvent plus mal vécu qu'un événement auquel on a pu se préparer), ou selon l'emprise que le sujet a sur l'événement (les éléments non contrôlés par le sujet seront plus stressants) (Servant, 2004). Une situation stressante est vécue différemment selon l'individu et selon certains paramètres liés à son environnement. Des études ont prouvé le rôle de facteurs de vulnérabilité au stress comme le support social et la représentation psychologique de l'événement stressant. Toute situation peut devenir stressante et la parentalité fait partie de ces situations. « *Le fait de prendre soin d'un enfant amène inévitablement un état de stress, bien que celui-ci varie en intensité selon les individus* » (Lacharité, Éthier, & Piché, 1992) du fait de la charge psychologique comme physique que cela implique.

## **1.2.2 Parent : un métier stressant**

Tandis que le stress au travail a récemment été déclaré enjeu de santé publique, le « métier » le plus stressant semble être celui de parent. La parentalité est généralement un statut gratifiant (Rogers & White, 1998) mais accompagner un enfant dans son développement constitue aussi un défi permanent. Le stress parental représente « *un état de malaise psychologique relié au domaine spécifique de l'éducation de l'enfant, soit le stress que le parent vit lorsqu'il élève son enfant* » (Lacharité et al., 1992). Or, le stress, état de tension élevé, empêche l'individu de réagir normalement (Guilloteau, 2014). Selon Abidin (1982), l'exercice parental semble se compliquer lorsque l'enfant présente un handicap. Le stress des parents peut être lié au comportement de l'enfant, aux difficultés de gestion des tâches

parentales, ou à un dysfonctionnement interactionnel parent-enfant (Abidin, 1995).

Tout parent, de tout milieu sociodémographique, ressent, dans un contexte ou un autre, cette inadéquation entre les exigences du rôle parental et la disponibilité de ses ressources pour y faire face (Guilloteau, 2014). En cela, chaque parent est expert en la notion de « stress parental » bien que chacun l'expérimente à sa manière.

### **1.2.3 Être parent d'un « enfant pas comme les autres »**

#### **1.2.3.1 Être parent d'un enfant handicapé**

Les parents d'enfants nécessitant des soins particuliers semblent être plus stressés que les parents d'enfants tout-venants (Spratt, Saylor, & Macias, 2007), notamment les parents d'enfants souffrant de maladies chroniques telles que l'asthme, le diabète ou l'épilepsie (Vrijmoet-Wiersma et al., 2008). Tandis que certains facteurs de stress sont communs à tous les handicaps, d'autres s'avèrent spécifiques à une pathologie (Spratt et al., 2007). Il semble que le stress parental soit inextricablement lié aux caractéristiques de l'enfant (Chapman, 2013). Ainsi, une meilleure connaissance des caractéristiques de l'enfant constituant les sources principales de stress parental quotidien faciliterait une prise en charge de qualité pour ces familles (Spratt et al., 2007). En somme, « *être parent d'un enfant handicapé demande beaucoup de contrôle de soi, un pouvoir sur soi-même et des qualités de cœur mais [...] procure également des grandes joies* » (Quiquet-Duforest, 2011). Il s'agit de lutter contre le sentiment de solitude des familles car, comme le souligne Oe (2000), prix Nobel de Littérature 1994, avoir un enfant handicapé demeure « *une affaire strictement personnelle* ».

#### **1.2.3.2 Être parent d'un enfant présentant un TSA**

Le TSA de l'enfant influe sur tout le système familial : la vie de l'enfant, mais aussi celle de ses parents et de sa fratrie (Berman, 1979). Les mères d'enfants avec TSA seraient plus stressées, plus anxieuses et plus enclines à la dépression que les mères d'enfants tout-venants (Dyson, 1996; Shechtman & Gilat, 2005). Cet état de tension élevé peut-être expliqué par :

- les difficultés de l'enfant qui touchent les domaines scolaire, affectif, social et le comportement (Shechtman & Gilat, 2005) ;
- le grand nombre de prises en charge entreprises pour l'enfant et le statut de

- « coordinateur de soins » que le parent se voit souvent attribuer d'office ;
- la préoccupation des parents vis-à-vis de l'avenir incertain de leur enfant (Shechtman & Gilat, 2005) ;
- le caractère développemental du trouble auquel la famille n'a pu se préparer et qu'elle ne peut s'expliquer (Spratt et al., 2007) ;
- le caractère invisible du trouble de l'enfant qui gêne sa reconnaissance et son acceptation par les parents (Kale & Landreth, 1999) ;
- le diagnostic parfois tardif (Dyson, 1996) qui occasionne, dans un premier temps, des réactions négatives des parents vis-à-vis de l'enfant dont les difficultés ne trouvent pas de légitimité (Faerstein, 1981) ;
- les troubles du comportement qui, lorsqu'ils s'ajoutent au TSA, constituent la première source de stress supplémentaire (Spratt et al., 2007).

De plus, le TSA n'est pas un problème transitoire, il est une difficulté à vie pour l'enfant et son entourage. Bettelheim évoque le concept de « survivance » : comment vivre avec une difficulté qui ne présente pas de solution. Tous ces facteurs augmentent le stress parental qui, lui-même, altère le fonctionnement familial en désorganisant les relations entre les membres (Floyd & Gallagher, 1997).

#### 1.2.3.2.1 Être parent d'un enfant dysphasique

La dysphasie, trouble spécifique du langage oral, loin de modifier l'unique vie émotionnelle, comportementale et sociale de l'enfant, retentit sur l'ensemble du système familial bousculant les rôles et fonctions de chacun. Des groupes de parents initiés au Québec ont permis d'en savoir plus sur le vécu des familles de dysphasiques. Ainsi, certains thèmes sont apparus comme préoccupants pour ces parents :

- l'appétence verbale de l'enfant empêchée par le trouble de la communication ;
- la difficulté des parents à envisager l'avenir de leur enfant, source d'anxiété ;
- les états ou réactions affectives parentales induites par la dysphasie de l'enfant ;
- ou encore, l'impact du trouble sur le rôle parental.

Les parents se sentent souvent démunis face à la dysphasie (Touzin, 2004). Le trouble bouscule la relation conjugale : le TSLO vient soit renforcer le lien entre les deux parents se soutenant l'un l'autre, soit les diviser (conflit sur le projet éducatif et thérapeutique, tensions

quotidiennes, polarisation autour de l'enfant dysphasique etc.). La dysphasie vient aussi ébranler la fratrie : culpabilité existentielle, conduites de réparation, rivalité faussée, crainte de filiation, jalousie etc. Les relations avec l'entourage proche peuvent changer selon les comportements manifestés à l'égard de l'enfant dysphasique et de sa famille : soutien, empathie, ou au contraire, incompréhension et rejet. En résumé, « *les dysphasie s'inscrivent souvent dans un contexte de développement personnel, affectif et social perturbé* » (Soares-Boucaud et al., 2009).

#### 1.2.3.2.2 Être parent d'un enfant dyslexique

La dyslexie « *peut profondément modifier la vie d'une famille, voire la déséquilibrer : tensions, découragement, épuisement, divergences, négligences envers les frères et sœurs non dyslexiques...* » (Bonnelle, 2002). En cela, l'annonce diagnostique est un véritable choc pour la famille. Bettelheim parle de « situations extrêmes » pour qualifier ces moments de vie dans lesquels l'individu est propulsé sans savoir pourquoi ni comprendre comment y faire face. D'autre part, l'enfant dyslexique présente des comportements caractéristiques que les parents attribuent souvent à de la paresse : enfant qui semble ne pas écouter dans la dyslexie phonologique, enfant désordonné dans la dyslexie de surface etc. En cela, le trouble envahit et complexifie le quotidien car « *les parents peuvent percevoir les difficultés de leur enfant comme un échec dans la démonstration de leur capacité à être de bons parents, ils sont inquiets et peuvent se sentir coupables* » (Vergé, 2010). Ils sont sujets au stress et développent, de ce fait, des comportements inadaptés : rejet, colère, « forcing scolaire », surprotection, dévalorisation, indifférence, mépris etc. D'autre part, des études ont prouvé l'impact négatif de la dyslexie sur la vie quotidienne des parents du fait de :

- l'accompagnement intensif de l'enfant dans sa vie scolaire (devoirs), ses prises en charge médicales et paramédicales ;
- la dépense de temps et d'énergie à la recherche de solutions pour l'enfant ;
- relations souvent tendues entre les parents et l'école ;
- l'inquiétude parentale incessante quant à l'avenir scolaire et professionnel de l'enfant (Quiquet-Duforest, 2011).

#### 1.2.4 Impact du stress parental sur l'enfant

Les parents ont une influence directe et indirecte sur le développement de l'enfant d'où l'importance d'estimer le stress au niveau familial (Hudson & Gavidia-Payne, 2002). Le stress parental, à travers les comportements parentaux spécifiques qu'il induit, altère la confiance en soi de l'enfant, l'estime de soi étant elle-même en lien avec les compétences scolaires, l'acceptation sociale, l'apparence physique et le comportement (Putnick et al., 2008). Par exemple, dans le cadre d'une dépression du post-partum, le stress maternel généré compromet le développement de l'enfant au niveau socioaffectif et cognitif (Canadian Paediatric Society, 2004). Dans le cadre du diabète de l'enfant, un haut niveau de stress chez les parents est corrélé à un mauvais état de santé de l'enfant (Helgeson, Becker, Escobar, & Siminerio, 2012). Une étude sur la détresse des mères d'enfants atteints de TDA/H a prouvé que le stress parental engendre des pratiques parentales inadaptées et des problèmes dans la triade parents-enfant (Whalen, Odgers, Reed, & Henker, 2011). Les effets du stress parental sont multiples : développement de pratiques éducatives susceptibles de menacer le développement futur de l'enfant (Spratt et al., 2007), altération de la dynamique familiale et du climat du foyer grevant le développement socioaffectif de l'enfant, et développement de troubles intériorisés chez l'enfant (Piché, Bergeron, & Cyr, 2008) puisque, selon Cramer (2008), les parents anxieux génèrent des enfants anxieux. Un parent fortement stressé se trouve donc empêché dans sa faculté à aider son enfant (Theule, Wiener, Rogers, & Marton, 2011). En somme, un évènement stressant (diagnostic de TSL chez l'enfant) provoque une détresse émotionnelle chez le parent (stress parental) qui engendre un changement de comportement (rôle parental altéré) affectant l'évolution de l'enfant. Ainsi, il semble important de garder à l'esprit que le stress parental, et les comportements parentaux induits, déterminent la portée de nos actions en tant que professionnels de santé. Ainsi, selon Werner et Omizio, « *les caractéristiques de l'environnement psychosocial sont un des plus importants facteurs prédictifs de l'évolution des troubles* » (cités par Hout & Estienne, 2001).

D'autre part, « *le stress parental est modéré par les comportementaux parentaux liés à l'ajustement de l'enfant* » (Guilloteau, 2014). Des auteurs ont montré l'influence des processus de stress des individus d'une même famille les uns sur les autres (Compas, Howell, Phares, Williams, & Ledoux, 1989). Il existe donc une influence réciproque parent-enfant pouvant mener à une sorte de « cercle vicieux du stress ». En somme, le développement tout entier de l'enfant est conditionné par ses interactions avec ses parents (Magill-Evans &

Harrison, 2001). Dans le cadre des troubles spécifiques du langage, il s'agit alors de considérer le fonctionnement global de l'enfant : physiologique, psychologique et familial, qui influe considérablement sur les différentes acquisitions (Abrams & Kaslow, 1977). Il semble donc primordial de repérer et d'accompagner précocement les parents souffrant d'un stress parental élevé en lien avec le TSL de leur enfant (Spratt et al., 2007) pour une prise en charge écologique de l'enfant dont les bénéfices s'établissent au long terme.

### **1.2.5 Aides à la gestion du stress parental**

Des mécanismes permettent à l'individu de s'adapter face au stress : l'évaluation primaire (perception ou non d'une menace par l'organisme), l'évaluation secondaire (recensement des ressources d'adaptation du sujet), puis le *coping* (stratégie d'adaptation). Le *coping* représente « l'ensemble des efforts cognitifs et comportementaux destinés à maîtriser, réduire ou tolérer les exigences internes ou externes qui menacent ou dépassent les ressources de l'individu » (Lazarus & Folkman, 1984). Il assure deux fonctions : la régulation de la détresse émotionnelle (*coping* centré sur l'émotion) et la gestion du problème générant cette détresse (*coping* centré sur le problème). Parmi les stratégies centrées sur le problème, on trouve notamment la recherche d'une solution au problème (élaboration d'un plan d'action et acceptation de la meilleure solution en fonction des attentes et de la réalité) et le soutien social (recherche d'informations, d'aide morale et matérielle). Certaines stratégies sont fonctionnelles, et d'autres dysfonctionnelles selon Steptoe. Aux professionnels de santé de guider les parents vers les stratégies qui leur sont les plus profitables.

Les problématiques familiales restent encore trop souvent exclues des projets de soins. L'intervention reste centrée sur la pathologie de l'enfant tandis que l'attention portée aux besoins des parents et le soutien qui leur est accordé demeurent minimes (Hung, Wu, & Yeh, 2004). Les recherches traduisent un manque d'informations délivrées aux familles lors du diagnostic initial et par la suite, ainsi qu'un manque de services de soutien aux parents d'enfants avec TSA (Kenny & McGilloway, 2007). Etant donné l'impact du stress parental sur le développement de l'enfant, de réels progrès en termes de prévention et de guidance s'avèreraient profitables. Un lien significatif entre l'aide apportée aux familles et leur niveau de stress a été établi. Le soutien à la parentalité s'impose alors comme un facteur considérable de réduction du stress familial (Dempsey, Keen, Pennell, O'Reilly, & Neilands, 2009). Parce

qu'élever un enfant avec un TSA peut s'avérer physiquement et émotionnellement épuisant, il est crucial que les parents puissent bénéficier d'un soutien extérieur de la part des membres de la famille, d'amis, de l'équipe enseignante, d'associations de parents ou de professionnels de santé (Waggoner & Wilgosh, 1990). Cette aide réduirait les sentiments de solitude, d'échec et de culpabilité chez ces parents et renforcerait leur sentiment de compétence parentale pour, indirectement, améliorer la relation parent-enfant (Guilloteau, 2014). Les groupes de parents sont des stratégies d'intervention utiles pour les parents stressés (Hartman, Radin, & McConnell, 1992). En parallèle du traitement de l'enfant, il semble important d'aider les parents à comprendre et à faire face au handicap de leur enfant via une thérapie familiale, par exemple (Kaslow & Cooper, 1978). En somme, le type d'intervention à proposer dépend à la fois de la nature du trouble de l'enfant et de la dynamique familiale, d'où l'extrême importance d'une évaluation minutieuse de la situation (Abrams & Kaslow, 1977). La prise en charge du stress « *repose sur l'écoute, la compréhension de la personnalité et de l'environnement du patient et l'accompagnement vers le mieux-être* » (Servant, 2004). De plus, nous ne pouvons réellement aider l'enfant et sa famille si nous ne nous intéressons pas, avant tout, à leur ressenti du trouble à la maison, en communauté et à travers le milieu médical (Faerstein, 1981). Mais, quelle place l'orthophoniste peut-il occuper dans ce projet ? Comment peut-il agir ? Quel type d'accompagnement parental proposer pour soulager le stress parental ?

Selon les modèles écologiques du handicap (Crnic, Friedrich, & Greenberg, 1983), l'impact du handicap de l'enfant sur ses parents dépend des caractéristiques de ce handicap, ainsi que d'autres caractéristiques liées à l'enfant et à sa famille. Celles-là influencent le stress familial et le type de ressources adaptatives mobilisées. Il s'agit donc d'œuvrer « *dans une perspective de prévention en identifiant des populations risquant de développer des difficultés avec l'enfant, et dans une perspective d'intervention en cernant les domaines de l'éducation qui sont les plus difficiles pour le parent. Cette mesure est utile tant au clinicien qu'au chercheur* » (Lacharité et al., 1992). Afin d'aider les parents d'enfant avec TSL, il convient avant tout, en tant qu'acteur de soin, d'identifier les facteurs de stress parental en lien avec le trouble de l'enfant. Tel est l'enjeu de notre étude.

## **1.3 L'Accompagnement parental en orthophonie**

*« La part d'entretien, de suivi, de soutien accordée aux parents tout au long d'une rééducation et déjà lors du bilan orthophonique est souvent aussi importante, bien que située à un autre niveau, que le travail de rééducation réalisé avec l'enfant », Kremer & Lederlé.*

### **1.3.1 Notion d'accompagnement parental en France**

#### **1.3.1.1 Définition**

L'accompagnement parental, ou guidance parentale, est défini comme l' « ensemble des moyens mis en place auprès des parents d'un enfant handicapé, quel que soit le handicap, afin de préserver ou rétablir une bonne relation parent-enfant, et d'éviter que d'autres facteurs viennent s'ajouter aux difficultés de l'enfant. Dans le meilleur des cas, elle se met en place dès l'annonce du handicap ». Cet accompagnement fait partie des compétences de l'orthophoniste, comme le mentionne l'article 4 du Décret n° 2002-721 du 2 mai 2002 relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'orthophoniste : « *La rééducation orthophonique est accompagnée, en tant que de besoin, de conseils appropriés à l'entourage proche du patient. L'orthophoniste peut proposer des actions de prévention, d'éducation sanitaire ou de dépistage, les organiser ou y participer* ».

L'accompagnement des parents se met en place autour de trois axes principaux :

- « *l'aide à accepter leur enfant tel qu'il est et à adapter leur éducation et leurs exigences en fonction des difficultés et du handicap de l'enfant* » ;
- « *l'information sur le développement normal de l'enfant dans tous les domaines et la façon dont ce développement va se passer pour leur enfant pas à pas* » ;
- « *les conseils sur les attitudes à mettre en place ou les activités à proposer à leur enfant afin de l'aider au mieux dans son développement* » (Brin-Henry, Courier, Lederlé, & Masy, 2004).

#### **1.3.1.2 Relation parents-orthophoniste**

De nos jours, la conception de l'accompagnement dans le secteur de la santé semble évoluer vers une remise en question des approches basées sur le modèle médical et le schéma de soin vertical (Le Bossé, 2003). Il s'agit alors, pour le thérapeute, de « *se départir d'une position de*

*savoir et de se montrer disponible et à l'écoute de la famille* ». Ainsi, « *les représentations des aidants vis-à-vis du rôle du professionnel vont a priori influencer la relation qui va s'établir entre eux* » (Auzias & Le Menn, 2011). Par exemple, l'efficacité de la rééducation d'un enfant dyslexique dépend de la collaboration établie entre l'orthophoniste et le système familial, et non pas strictement des techniques de rééducation employées (Lambert, Colé, & Rey, 2006). De cette manière, une relation d'aide toute particulière se crée petit à petit entre parents et orthophoniste : c'est l'alliance thérapeutique. Le professionnel de santé se doit, vis-à-vis des parents, d'être empathique. « *C'est la condition de base pour aborder leurs problèmes et ceux de leurs enfants, dans une approche de compréhension et d'élaboration et non de jugement et de normativité* », ce qui est extrêmement bénéfique à l'enfant (Houzel, 2003). De plus, « *plus la relation de confiance sera forte, plus l'aidant, entendu et compris emphatiquement par l'intervenant, sera en mesure de s'engager pleinement* » (Auzias & Le Menn, 2011). L'orthophoniste, en revalorisant les parents, a pour but de redonner à la famille les moyens d'aider l'enfant. En cela, l'accompagnement familial contribue au concept d'« empowerment » défini par la charte d'Ottawa en 1986 (se réapproprier son pouvoir).

### **1.3.1.3 Objectifs de l'accompagnement parental**

L'accompagnement des parents d'enfant présentant un handicap, quel qu'il soit, a pour objectifs principaux : accompagner, informer, conseiller et s'adapter (Vergé, 2010).

L'accompagnement parental passe d'abord par un soutien et une réassurance face à toutes les craintes et interrogations générées par le diagnostic du trouble. L'orthophoniste cherche à restaurer une image positive des parents comme de l'enfant en mettant en lumière les compétences de chacun (Aimard & Abadie, 1991). Envisager les conséquences du trouble à tous les niveaux de vie, et élaborer un projet de soins, ensemble, pour l'enfant, constitue une autre étape du travail orthophonique. De plus, le thérapeute devra faire preuve d'une « *écoute active ou bienveillante* », selon le terme de Rogers, permettant aux parents de se livrer, sans culpabilisation ni interprétation, avant toute intervention orthophonique ou conseil. Aussi, « *l'orthophoniste est présent tout au long du processus de deuil symbolique de l'enfant imaginaire, l'enfant 'normal', et doit respecter le cheminement des familles* » (Vergé, 2010).

L'orthophoniste se doit d'informer la famille sur le développement normal de l'enfant, le trouble de leur enfant, ses particularités développementales, et les possibilités qui s'offrent à

eux. Cela permet aux parents de faire des choix éclairés, de prendre part au projet de soin, de s'adapter à leur enfant, et de comprendre les actions thérapeutiques menées. L'enfant aussi perçoit plus aisément l'importance de la rééducation (Kremer, 1994).

Sur demande des parents, l'orthophoniste peut proposer d'adapter certains comportements quotidiens aux besoins de l'enfant, de pratiquer des jeux à domicile, ou encore conseiller quant à l'orientation scolaire. L'objectif est de « *renforcer la rééducation orthophonique, de resserrer les liens familiaux et de redonner aux parents un rôle dans la prise en charge de l'enfant, tout en préservant leur identité de parent et non de rééducateur* » (Vergé, 2010).

La guidance parentale, tout comme la rééducation de l'enfant, est fondamentalement personnelle. Ainsi, l'accompagnement des parents dépend du contexte personnel, familial, scolaire et social de l'enfant, de l'entière dynamique familiale, de la culture et des choix de la famille (Mucchielli & Mucchielli-Bourcier, 1979). L'orthophoniste opère au cas par cas, s'adaptant constamment aux possibilités et aux désirs de chacun.

#### **1.3.1.4 Différents types d'accompagnement familial**

Selon Bo (2010), il existe trois types d'accompagnement familial selon la conception des systèmes d'aide, l'alliance thérapeutique et la modalité de soins établie (Auzias & Le Menn, 2011) :

- « *Information des parents* » (type I) : l'orthophoniste, expert, se rend disponible et à l'écoute des parents afin de les informer au mieux ;
- « *Collaboration des parents* » (type II) : l'orthophoniste propose aux parents d'agir selon ses recommandations sur la base d'une relation de confiance ;
- « *Intervention des parents* » (type III) : véritable partenariat dans lequel l'aidant est soutenu, formé et aidé pour identifier les ressources et besoins de l'enfant et pour chercher des solutions (Odom, Horner, & Snell, 2009).

D'autre part, de nombreuses recherches ont attesté de la pratique et de l'importance de l'accompagnement parental dans certaines pathologies : dans la surdité, par exemple, avec la mise en place de compétences communicatives et langagières chez le jeune enfant (Allenet & De Lamotte, 2006), ou dans le bégaiement en permettant aux parents de devenir acteurs des changements possibles via le « conseil parental » (Thibault & Pitrou, 2014). Mais qu'en est-il de l'accompagnement des familles d'enfants présentant un trouble spécifique du langage ?

## **1.3.2 Accompagnement parental dans la dysphasie**

### **1.3.2.1 Pour une intervention précoce et écologique**

Les études récentes démontrent l'importance d'une prise en charge précoce et ciblée de l'enfant dysphasique du fait du phénomène de « fenêtre temporelle », décrit par Mazeau, et de la plasticité cérébrale. En effet, « *si le diagnostic différentiel précoce de la dysphasie est délicat, son pronostic est le plus favorable du fait de la mise en place précoce de stimulations* » (Piérart, 2004). Le caractère écologique de la rééducation, intégrant les premiers interlocuteurs de l'enfant, ses parents, permet d'améliorer le pronostic d'évolution. En effet, la modification de la dynamique familiale due au trouble dysphasique impacte négativement le développement de l'enfant, et les stimulations fonctionnelles non naturelles proposées en séance d'orthophonie demeurent insuffisantes (Monfort & Juarez, 1994) d'où la nécessité d'engager rapidement un travail d'accompagnement parental (Dupré Savoy, 2007). Les parents soutenus par des spécialistes peuvent s'adapter plus facilement aux besoins de leur enfant, se sentir plus utiles, plus efficaces et plus convaincus d'agir dans le bon sens. La prise en charge classique de l'enfant dysphasique se base sur la rééducation orthophonique visant l'amélioration de la communication verbale et non verbale. Cependant, c'est la dyade enfant-parent qui constitue le véritable objet de l'intervention car la dysphasie est fonction des difficultés de l'enfant et de la réponse parentale (Monfort & Juarez, 2001).

### **1.3.2.2 Principes généraux**

Rappelons que « *les ajustements proposés se font à la carte et au moment opportun* » assurant ainsi « *la finesse de l'accompagnement familial avec son côté sur mesure qui tient compte du contexte personnel, familial, scolaire et social de l'enfant* » (Dupré Savoy, 2007).

#### **1.3.2.2.1 Observer pour s'ajuster**

L'orthophoniste aide les parents à écouter, identifier et comparer les points faibles et les points forts de l'enfant, ses centres d'intérêts pour donner envie de communiquer, ses buts communicatifs pour faire émerger du sens, ses compétences linguistiques et cognitives pour souligner les facultés de l'enfant ainsi que son discours et ses fluctuations. Le parent mène, en parallèle, une sorte d'introspection dans le but de « *réduire les tendances directives* » auxquelles il peut être soumis quotidiennement (Dupré Savoy, 2007).

#### 1.3.2.2.2 Mettre en place des situations communicatives actives et étayées favorisant l'échange

Face à la dysphasie, chaque parent développe des attitudes conscientes ou non. Ces ajustements dans l'interaction avec l'enfant doivent avant tout conserver la notion de plaisir de l'échange. L'optimisation de ces ajustements consiste à améliorer le climat de l'échange, se mettre au niveau de l'enfant (position, contact visuel), faire primer son intérêt (le laisser initier la conversation, accepter les activités qu'il propose), générer des situations communicatives (routines d'interaction, attente active) et garantir le maintien de l'échange (tour de parole dans la discussion, tour de rôle dans le jeu) (Dupré Savoy, 2007).

#### 1.3.2.2.3 S'adapter pour accompagner le développement du langage et de la communication

« *Ces adaptations résident dans le renforcement d'aptitudes langagières spécifiques* » (Arnaud, 2013) : on parle de stimulation renforcée. Parmi ces attitudes prônées chez le parent, on recense le ralentissement du rythme de parole, la diminution de la longueur des énoncés, l'accentuation de certains sons ou mots, la conversation parallèle (verbaliser ce que fait l'enfant), la reformulation, l'expansion (ajouter de l'information au discours de l'enfant) etc.

#### 1.3.2.2.4 Utiliser des processus d'étayage comme facteur de progression de l'enfant

« *L'utilisation de techniques d'induction permet d'amener l'enfant à améliorer ses productions* » (Arnaud, 2013). Parmi ces procédés, décrits par Coquet, on trouve l'imitation (*modelling*), l'ébauche orale, les phrases porteuses (complétion), les questions adaptées (semi-ouvertes, ouvertes, à choix multiples), l'incitation verbale (gestes, mimiques), la multimodalité (supports visuel, kinesthésique, sonore) et d'autres (Dupré Savoy, 2007).

#### 1.3.2.2.5 Déterminer ensemble un ou deux objectifs raisonnables

Les objectifs doivent être réalistes et réalisables. Il s'inscrivent facilement dans le quotidien familial, ne sont pas trop coûteux cognitivement pour l'enfant, n'altèrent pas les interactions, ne requièrent pas trop de temps ni de modification de l'environnement. Les objectifs de l'accompagnement parental sont constamment réévalués par l'orthophoniste, s'ajustant aux réponses des parents et de l'enfant. L'objectif principal est la généralisation des acquis.

### 1.3.2.3 Programmes parentaux

La guidance parentale, aujourd'hui partie intégrante du métier d'orthophoniste, semble se développer principalement dans les pays anglo-saxons. Des courants coexistent : les nombreux programmes parentaux de stimulation de la parole, du langage et de la communication paraissent aujourd'hui prendre le pas sur l'approche systémique. Les programmes parentaux les plus connus sont issus du Centre Hanen, au Canada. Leurs axes de travail se rejoignent autour des six principes d'ajustement énoncés par Monfort et Juarez (2001) à savoir :

- développer des aptitudes d'observation et réduire les tendances dirigistes ;
- apprendre à mieux adapter notre communication et notre langage ;
- apprendre à créer des situations de communication actives ;
- éliminer ou réduire les comportements clairement négatifs ;
- apprendre des techniques spécifiques.

Les programmes Hanen visent à apprendre aux parents à profiter des situations quotidiennes pour améliorer les compétences communicatives de l'enfant. D'autre part, le projet belge « *La guidance parentale : une formation à l'intention des parents d'enfants en difficulté langagière* » de Maillart et Leroy, a pour but de mieux outiller les parents face aux difficultés langagières de leur enfant et ainsi de favoriser une communication plus efficace et plus riche. En outre, la formation « *Le Makaton au quotidien* », destinée aux familles et accompagnants d'enfants dysphasiques, assure une prise en main rapide et fonctionnelle du Makaton, programme d'aide à la communication et au langage ayant recours à la parole, aux signes et aux pictogrammes. Ces programmes sont destinés à des groupes. Bo propose une adaptation de ce type de programme en pratique orthophonique libérale alors que *Dialogoris* dispense des formations professionnelles à la « guidance parentale » pour les orthophonistes.

En conclusion, les familles semblent tirer profit de cet accompagnement parental. Les parents envisagent ainsi plus sereinement l'avenir de l'enfant dysphasique (Arnaud, 2013). Mais, cela contribue-t-il à alléger le stress au niveau familial ?

### 1.3.3 Accompagnement parental dans la dyslexie

#### 1.3.3.1 Principes généraux

##### 1.3.3.1.1 Aider à l'acceptation du handicap

Élever un enfant dyslexique représente une réelle « *traversée du désert* » (Leroy & Wittrant, n.d.). Après une période de diagnostic, vient le temps d'acceptation du handicap. Étape souvent longue et douloureuse, elle n'en demeure pas moins essentielle pour « *créer un climat affectif propice au développement des apprentissages* » (Vergé, 2010). Winnicott (1975) écrit à ce propos : « *L'acceptation de la réalité est une tâche sans fin* ». Pour cela l'orthophoniste se doit d'informer au mieux les parents en expliquant les particularités de l'enfant autant de fois que nécessaire et en tentant de répondre aux questions de la famille. L'orthophoniste peut aussi mettre de l'information à disposition des parents via une « *bibliothèque des parents* » faite d'ouvrages de vulgarisation de qualité (Bellone, 2003). En effet, la représentation familiale de la dyslexie déterminerait l'implication des parents et de l'enfant dans la rééducation, et donc, la portée de la prise en charge (Lambert et al., 2006). Une place essentielle est faite à la disponibilité et aux qualités d'écoute du professionnel.

##### 1.3.3.1.2 Prôner des comportements adaptés

Les conséquences de la dyslexie, trouble des acquisitions scolaires, semblent outrepasser le domaine de l'école. L'enfant, bien que décrit généralement comme vif et intelligent, se voit aussi affligé d'un certain nombre de qualificatifs dépréciatifs : « il est maladroit », « il ne réfléchit pas », « il est feignant » etc. L'orthophoniste, à travers une attitude positive, tâche de changer le point de vue des parents sur l'enfant en dédramatisant la situation, en confirmant et en expliquant les difficultés, en pointant les compétences et talents de l'enfant. « *Au lieu de se décourager en constatant que leur enfant présente un trouble d'apprentissage, les parents apprendront ainsi à accepter la situation et à prendre en main le problème, mais sans arrêter de vivre pour autant* » (Vergé, 2010). Si les parents parviennent à se décentrer des problèmes, l'enfant pourra faire de même (Destrempe-Marquez & Lafleur, 1999).

L'orthophoniste travaille aussi, avec la famille, à restaurer ou à développer le plaisir de lire chez l'enfant dyslexique (lecture de contes, livres audio, livres jeux, lecture alternée etc.). Le concept de « *littératie familiale* » (Britto, Rebello, & Brooks-Gunn, 2001), ensemble des interactions entre l'enfant et son parent autour de la lecture et de l'écriture, peut être abordé.

En effet, l'environnement familial d'apprentissage, les interactions parents-enfant autour de l'écrit, mais aussi l'implication des parents semblent influencer sur l'acquisition de l'écrit (Huttenlocher, Vasilyeva, Cymerman, & Levine, 2002; McClelland, Kessenich, & Morrison, 2003). Qu'en est-il alors de cet impact au sein d'une famille présentant un dysfonctionnement relationnel du fait d'un stress parental accru ?

#### 1.3.3.1.3 Faciliter la mise en place d'aménagements pédagogiques

La dyslexie, trouble durable de l'acquisition de la lecture, nécessite des adaptations pédagogiques pour permettre au jeune d'investir les apprentissages scolaires en dépit de ses difficultés en langage écrit. En effet, ses capacités d'apprentissage sont normales à condition de passer par une modalité autre que l'écrit. Les enseignants doivent être informés du trouble de l'enfant et savoir comment l'aider. De plus, un travail de partenariat tripartite famille-école-professionnels du langage doit s'établir pour aider l'enfant à contourner son handicap. Ainsi, « *il est important que les orthophonistes fassent le lien avec l'école et aident les parents dans les démarches pour obtenir la mise en place d'un PAI, d'un PPS, d'un tiers-temps pour les examens ou plus simplement d'une grille de notation différente pour les contrôles* » (Vergé, 2010). Ces adaptations doivent être expliquées aux camarades pour ne pas marginaliser l'enfant.

#### 1.3.3.1.4 Repenser le temps des devoirs

Le temps des devoirs à la maison est souvent décrit comme disproportionné, difficile, engendrant des relations conflictuelles avec l'enfant et un sentiment de découragement, d'incompréhension voire de culpabilité chez la mère (Quiquet-Duforest, 2011). L'orthophoniste peut aider à optimiser ce temps pour le rendre moins coûteux cognitivement et affectivement pour chacun : fractionner et planifier les devoirs ou aider à la mémorisation par la multimodalité sensorielle (magnétophone, schémas, code couleurs, carte mentale etc.).

#### 1.3.3.1.5 Proposer des activités quotidiennes stimulantes

Les parents cherchent à être acteurs dans le projet de soin de leur enfant. Ils sont souvent avides de conseils de la part de l'orthophoniste : jeux éducatifs, techniques d'apprentissage etc. Le Huche (1982) insiste sur le bienfait de la guidance parentale dans la dyslexie-dysorthographe car restituant aux parents « *un rôle bénéfique (car individuel) au niveau de l'apprentissage de la lecture* » et permettant de traiter de « *certaines difficultés relationnelles* »

*entre parents et enfant qui peuvent s'exprimer, voire se régler à cette occasion.* Dans sa rééducation, l'orthophoniste entraîne les prérequis au langage écrit (langage oral, organisation visuelle, mémoire et attention etc.). Il peut, par exemple, conseiller les parents afin de favoriser, au quotidien, des stimulations cognitives aidant au renforcement de ces prérequis (jeux de société, de construction, de collection etc.). Il s'agira cependant de prêter attention au fait que le parent conserve son statut de parent et ne devienne pas thérapeute de son enfant.

Dumont (2003) résume cet accompagnement des familles au quotidien en trois axes, aussi nommés les trois « A » : Accepter (la réalité du trouble), Adapter (son environnement aux besoins de l'enfant), et Aider (à l'épanouissement personnel de l'enfant).

### **1.3.3.2 Associations de parents**

Nombre d'associations telles que APEDYS ou CORIDYS représentent des sources d'information considérables pour les parents d'enfants dyslexiques (conférences, plaquettes d'information, bulletins mensuels, sites internet etc.). Elles accompagnent les familles dans les différents moments de vie : diagnostic, prise en charge, orientation scolaire, et proposent même des aides au niveau local. Ces associations ont pour objectif initial une aide psychologique face à des troubles mal connus et reconnus, et des informations nécessaires pour une meilleure adaptation scolaire des enfants dyslexiques. Elles permettent aux parents, à travers le partage de savoirs et de savoir-faire, de créer un « *réseau étendu de soutien* » et d'améliorer leur qualité de vie. Certaines associations, comme APEDYS, interviennent aujourd'hui auprès des ministères de l'Éducation nationale, de la Santé et des Affaires sociales pour une meilleure prise en compte des différents aspects des TSA. Les associations de parents procurent un sentiment de réparation : chacun s'engage et s'implique pour que d'autres ne vivent pas ce qu'ils ont vécu. Ces parents engagés deviennent militants, combattant ainsi leur souffrance en lien avec le regard que la société porte sur leur enfant et le peu d'adaptations qu'elle propose pour ces enfants pas comme les autres.

L'accompagnement parental, de par le suivi, l'aide et la « contenance » qu'il apporte à la famille, de par son influence positive sur la rééducation orthophonique de l'enfant porteur de TSL, semble susceptible de diminuer le stress parental. En effet, la perception par les parents de leurs compétences parentales s'avère très liée à leur niveau de stress (Misri, Reebye, Milis, & Shah, 2006).

# Chapitre 2: Problématique et questionnement

---

## **2.1 Une problématique contemporaine**

D'après les données de la littérature présentées dans notre partie théorique, les parents d'enfant ayant des besoins ou nécessitant des soins particuliers seraient plus stressés que les parents d'enfant tout-venant (Spratt et al., 2007). En particulier, les parents d'enfant présentant un TSA semblent connaître un niveau de stress plus élevé que la moyenne (Kale & Landreth, 1999). À ce jour, nombre d'études se sont attachées à décrire, voire à expliquer et à prédire, le stress parental dans le cas de pathologies chroniques infantiles telles que l'eczéma atopique (Poulin, 2005), l'asthme (Morin, 1997), le diabète (Hauenstein, Marvin, Snyder, & Clarke, 1989), ou encore l'hyperactivité (Theule, Wiener, Rogers, & Marton, 2011). Cependant, le domaine de la recherche s'avère moins riche en ce qui concerne les parents d'enfants porteurs de TSLO et de TSLE. Pourtant, les difficultés de communication, les difficultés scolaires, sociales, ou encore affectives que rencontrent ces enfants nous laissent facilement appréhender les TSL comme « stressseurs » parentaux considérables. En effet, les mères d'enfant souffrant d'un TSL expérimentent un niveau de stress supérieur à celui des mères d'enfant lambda du même âge (Schaunig et al., 2004). Les auteurs concluent ainsi à l'importance d'identifier les facteurs de stress parental pour, ensuite, soutenir voire traiter ces parents et, ainsi, promouvoir une prise en charge efficace de leur enfant. Cet enjeu s'inscrit donc dans une perspective d'amélioration des procédés de remédiation des TSL chez l'enfant.

Être parent d'un enfant dyslexique ou dysphasique constitue un paramètre contribuant à majorer le stress naturel qu'induit inévitablement la parentalité. Néanmoins, au sein de la population des parents d'enfants porteurs de TSL, quels sont ceux qui se trouvent le plus en proie au stress pathologique et qui nécessitent donc une aide particulière ? En déterminant certaines caractéristiques liées à l'enfant comme sources principales de stress potentiel pour les parents, nous serons plus à même, en tant que soignants, de repérer, voire de dépister, les familles les plus à risque de développer des dysfonctionnements familiaux en lien avec le stress accru induit par le trouble de l'enfant. Venir en aide à ces parents avant même que les stress n'altère les interactions familiales ou le développement infantile, tel est aussi l'enjeu de notre recherche se situant alors dans une perspective de prévention.

Outre l'objectif de dépistage et de prévention, notre étude a pour but de dresser un portrait réaliste du vécu quotidien des mères d'enfant présentant un TSL, de mieux cerner leurs difficultés et leurs besoins. Plus renseigné et plus sensibilisé à cette problématique, le monde

médical et paramédical pourrait, à terme, améliorer les projets de soins de ces enfants en y intégrant davantage leur famille. À l'heure où l'on parle de « parentalité positive », de « pleine conscience », de « communication non violente », où les effets néfastes du stress parental sur l'enfant et son système familial ont été démontrés, il semble essentiel que les professionnels de santé gravitant autour de l'enfant prêtent une attention toute particulière au niveau de stress de ses parents (Smith, Oliver, & Innocenti, 2001). C'est en mettant en exergue les principaux facteurs de stress parentaux liés à l'enfant, à son TSL, voire à son environnement éducatif et rééducatif, que nous pourrions agir vers un mieux-être familial permettant à l'enfant de grandir, de s'épanouir et donc d'apprendre.

Dans cet objectif, notre étude souhaiterait apporter des réponses à quelques questions soulevées, dans la clinique, tant par les professionnels que par les parents.

- La nature du TSL de l'enfant influe-t-elle sur le stress parental ressenti par la mère ?

D'une part, la dysphasie survient tôt dans le développement de l'enfant, souvent diagnostiquée au cours de la maternelle, tandis que la dyslexie se dévoile plus tard, souvent à l'école élémentaire, lorsque l'enfant se trouve confronté à l'apprentissage de l'écrit. D'autre part, le TSLO est patent au quotidien, il se révèle dans les interactions entre l'enfant et son entourage sous la forme d'une parole déviante, alors que le TSLE affecte majoritairement le domaine scolaire. Enfin, dans la moitié des cas, le TSLO évolue vers une pathologie du langage écrit (Soares-Boucaud et al., 2009) affligeant ainsi l'enfant en mal avec le langage d'une double peine. Au vu de ces considérations, les mères d'enfant présentant un TSLO sont-elles plus stressées que les mères d'enfant présentant un TSLE?

- L'âge de diagnostic du TSL chez l'enfant module-t-il l'intensité du stress parental ?

L'identification précoce des troubles du développement du langage oral et écrit permet la mise en place rapide d'actions efficaces désamorçant la spirale de l'échec scolaire et des conséquences psychosociales (Billard, 2001) (Annexe B). De plus, le diagnostic semble apporter une sorte de soulagement face au malaise instauré par le trouble au niveau familial (Dumont, 2005). Les parents d'enfant dont le TSL a été diagnostiqué tôt présentent-ils un niveau de stress moins élevé que les parents d'enfant dont le trouble n'a été nommé que tardivement, voire dont le trouble demeure non reconnu?

- La sévérité du TSL de l'enfant et, réciproquement, son degré de progression, sont-ils des facteurs déterminants du niveau de stress parental ?

Des études réalisées auprès de parents d'enfant atteint de TDA/H ont montré que la sévérité du trouble de l'enfant est liée au degré de stress parental (Theule et al., 2011). Dans le cas de l'eczéma atopique de l'enfant aussi, une relation positive entre l'évaluation par la mère de la gravité de l'état de la peau de l'enfant et son niveau de stress a été prouvée (Poulin, 2005). Il paraît sensé de concevoir que plus le handicap pèse sur le présent, mais aussi sur l'avenir de l'enfant, plus le stress éprouvé par le parent est grand (Beaud & Quentel, 2011). Ainsi, le stress des parents d'enfant avec TSL est-il corrélé à la sévérité du trouble de leur enfant ?

- Les troubles associés au TSL chez l'enfant compliquent-ils l'exercice parental ?

Nous l'avons vu, les TSL s'accompagnent régulièrement de comorbidités. Par ailleurs, dans le cas du TDA/H chez l'enfant, par exemple, la présence de troubles associés aggrave les difficultés de l'enfant et de sa famille (Prayez, Wodon, Van Hyfte, & Linkowski, 2012). En est-il de même en ce qui concerne les TSL ? De plus, des études suggèrent que les troubles du comportement chez l'enfant constituent la première source de stress supplémentaire chez les parents d'enfant nécessitant déjà des soins particuliers (Baker, Blacher, Crnic, & Edelbrock, 2002; Johnston et al., 2003; Raina, 2005). L'association TSL-TDA/H aggraverait-elle le niveau de stress parental ? Qu'en est-il des parents d'enfant dépressif et porteur de TSL, ou des parents d'enfant multidys ?

- Le parent présentant lui-même des antécédents de trouble du langage a-t-il plus de difficultés à faire face à la présence d'un trouble similaire chez son enfant ?

Les progrès de l'épidémiologie génétique ainsi que de la biologie moléculaire ont permis de mettre en évidence des gènes susceptibles d'être impliqués dans les TSA, en particulier dans la dyslexie. La pathologie de l'enfant éveille un sentiment de culpabilité chez le parent d'autant plus fort que la maladie a un aspect génétique ou familial (sentiment d'avoir transmis une tare, de ne pas avoir su protéger son enfant, de ne pas avoir constaté sa détresse assez tôt etc.) (Ferrari & Epelbaum, 1993). Cette culpabilité s'associe souvent à du stress voire à de l'anxiété. D'autre part, dans le cas d'un autre TSA, le TDA/H, la présence chez le parent lui-même d'une symptomatologie TDA/H se révèle être le plus fort prédicteur d'un niveau de stress parental élevé. En est-il de même pour le parent dys d'un enfant dys ?

- La prise en charge orthophonique de l'enfant influence t-elle le niveau de stress parental ? La guidance parentale orthophonique, en particulier, favorise t-elle la gestion du stress familial en lien avec le TSL de l'enfant?

Le stress parental est corrélé négativement au soutien apporté à la famille (Hassall, Rose, & McDonald, 2005), notamment dans le cas d'enfant souffrant de difficultés d'apprentissage (Kale & Landreth, 1999). D'autre part, des programmes d'intervention multidimensionnels réduiraient le stress des familles d'enfant avec TDA/H et amélioreraient les relations parent-enfant (Verreault, Verret, Massé, Lageix, & Guay, 2011). L'orthophoniste, par ses actions auprès de l'enfant TSL et de sa famille, participe-t-il à la réduction du stress induit par la pathologie de l'enfant ?

## **2.2 Objectifs de la recherche**

La recension des écrits démontre que certaines caractéristiques relatives à l'enfant et à sa famille influencent le niveau de stress parental. Ainsi, nous avons repris le modèle de stress parental d'Abidin sur lequel est basé l'Indice de Stress Parental (ISP) en mettant en lien les variables identifiées via les questionnements qui nous animent avec les rubriques de l'ISP.

Cette recherche se propose donc d'étudier les relations possiblement existantes entre, d'une part, le niveau de stress parental chez la mère et, d'autre part :

- la nature du TSL de l'enfant (TSLO ou TSLE) ;
- l'âge de diagnostic de ce dernier ;
- la présence ou non de troubles associés, principalement la coexistence d'un TSL et d'un TDA/H, ou bien d'un TSL et d'un trouble dépressif chez l'enfant, ou encore de plusieurs troubles dys ;
- la sévérité du TSL de l'enfant selon l'évaluation de la mère ;
- le degré d'évolution de l'enfant vis-à-vis de son trouble, toujours selon la mère ;
- la présence ou non d'antécédents familiaux de TSL chez la mère ;
- les caractéristiques de l'éventuelle prise en charge orthophonique de l'enfant ;
- et la qualité de l'accompagnement parental potentiellement mis en place par l'orthophoniste de l'enfant porteur de TSL.

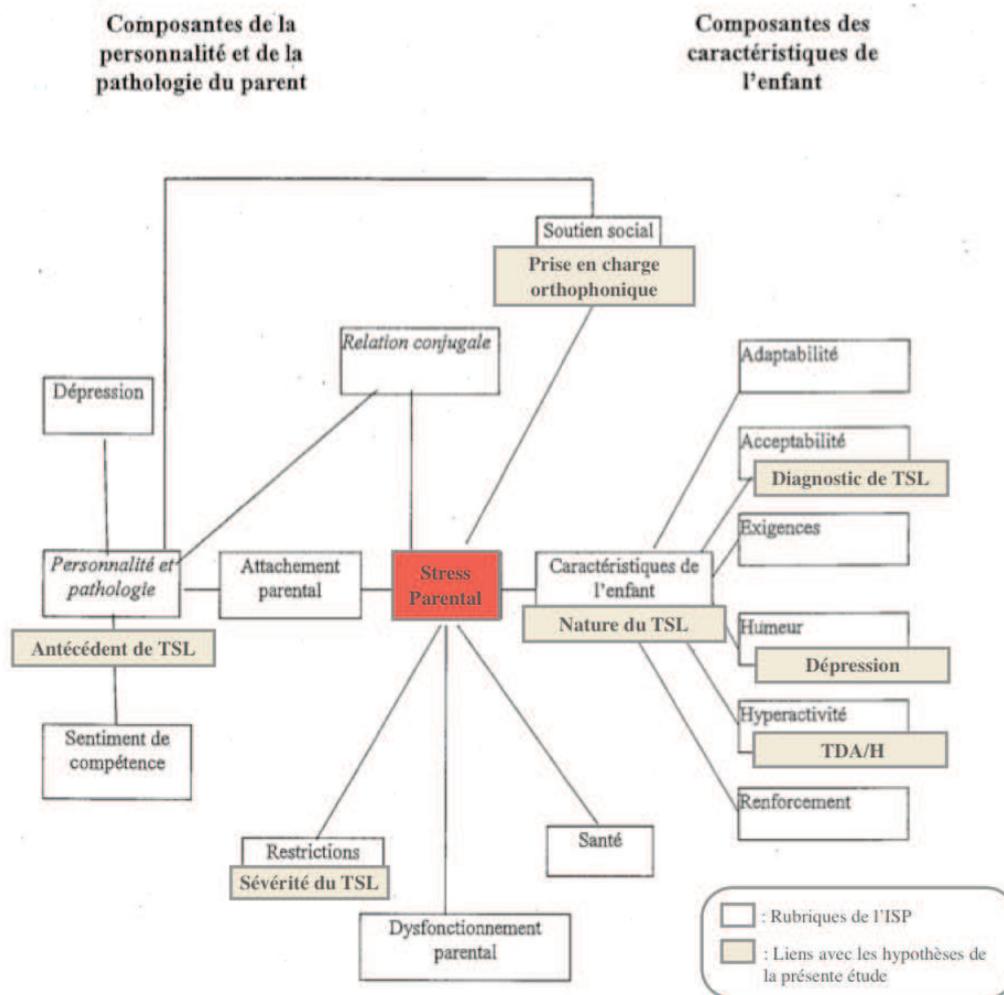


Figure 1: Rubriques de l'ISP (Abidin, 1990) mises en lien avec les hypothèses de l'étude

Il s'agit donc d'une étude descriptive du stress parental dans une population bien précise à savoir les mères d'enfant présentant un TSLO ou un TSLE. Une démarche statistique nous permettra d'analyser les liens entre les différentes variables retenues pour cette recherche et le niveau de stress parental des mères d'enfant avec TSL.

L'objectif principal de notre étude est de mesurer le stress parental des mères d'enfants de 8 à 10 ans porteurs de TSL, voire de le qualifier et de le prédire, tout en considérant les divers paramètres ayant une influence sur ce type de stress tels que mentionnés dans la littérature ou pressentis à travers notre expérience clinique.

## **2.3 Formulation des hypothèses**

Au vu de nos interrogations et prenant appui sur la littérature, nous avons formulé les hypothèses suivantes que cette étude entend confirmer ou bien infirmer.

**Hypothèse n°1 :** Le niveau de stress parental des mères d'enfant présentant un TSLO est supérieur au niveau de stress parental des mères d'enfant présentant un TSLE.

**Hypothèse n°2 :** Il existe une relation positive entre l'âge de diagnostic du TSL de l'enfant et le niveau de stress parental de sa mère.

**Hypothèse n°3 :** Le niveau de stress parental des mères d'enfant présentant un trouble associé au TSL, à savoir un TDA/H ou une dépression de l'enfant ou un autre trouble dys, est supérieur au niveau de stress parental des mères d'enfant présentant un TSL dit « isolé ».

**Hypothèse n°4 :** Il existe une relation positive entre la sévérité du TSL de l'enfant, selon la mère, et le niveau de stress parental de cette dernière.

**Hypothèse n°5 :** Réciproquement, il existe une relation négative entre le degré de progression de l'enfant vis-à-vis de son trouble, selon la mère, et le niveau de stress parental de cette dernière.

**Hypothèse n°6 :** Le niveau de stress parental des mères présentant elles-mêmes des antécédents de troubles du langage est supérieur au niveau de stress parental des mères ne présentant pas personnellement d'antécédent de troubles langagiers.

**Hypothèse n°7 :** Le niveau de stress parental des mères dont l'enfant bénéficie d'une prise en charge orthophonique est inférieur au niveau de stress parental des mères dont l'enfant ne bénéficie pas d'un suivi en orthophonie.

**Hypothèse n°8 :** Le niveau de stress parental des mères bénéficiant d'un accompagnement parental par l'orthophoniste de leur enfant est inférieur au niveau de stress parental des mères n'en bénéficiant pas.

# Chapitre 3:

# Partie Expérimentale

---

## **3.1 Matériel et méthodes**

### **3.1.1 Procédure de recrutement**

Le recrutement des participants a opéré selon plusieurs modalités en fonction des lieux de recrutement.

Tout d'abord, nous consultions le planning des rendez-vous pour un bilan orthophonique du Centre Référent des Troubles des Apprentissages (CRTA) de l'hôpital de Bicêtre. Ainsi, nous sélectionnions les patients qui pouvaient correspondre aux critères de notre étude et relevions le numéro de téléphone enregistré au nom du parent. Une semaine avant leur rendez-vous à Bicêtre, nous contactions la mère de l'enfant par téléphone afin de lui faire une brève présentation de l'étude et de lui proposer d'y prendre part. Un premier accord de principe était ainsi conclu et nous convenions d'un horaire pour nous retrouver au sein du service, sur le temps où l'enfant serait seul avec l'orthophoniste dans le cadre de son bilan de langage. Il était mentionné à chaque mère qu'elle serait libre, à tout moment, de changer d'avis et de se retirer du protocole. Le service de rééducation neurologique infantile de l'hôpital de Bicêtre a permis le recrutement de 32 mères dans le cadre de notre étude.

Par ailleurs, dans le but de recueillir le plus de participantes possible, une annonce sous forme d'affiche a été diffusée dans la salle d'attente du cabinet d'orthophonie libéral de Mesdames Marie-Emmanuelle Idiart et Kathleen Donzel, à Antony. De plus, un e-mail était adressé aux mères des enfants suivis en rééducation dans ce même cabinet. Parmi ces dernières, 6 ont souhaité prendre part à l'étude. Les cabinets libéraux de Madame Céline Hacquard, à Bièvres, et de Mesdames Isabelle Pallares et Valérie Brosse, à Igny, ont aussi contribué au recrutement des participantes en diffusant une annonce, de manière orale, auprès de leurs patients. Pour le reste, nous avons laissé le bouche-à-oreille opérer, certaines participantes transmettant nos coordonnées à d'autres mères d'enfant présentant un TSL, amies ou membres d'une même association de parents d'enfants dys. De cette manière, 2 mères ont intégré notre protocole.

L'échantillon s'est donc composé suite aux participations actives de mères bénévoles qui manifestaient la volonté de participer à notre projet, toutes soucieuses de faire évoluer les connaissances en matière de TSL. Nombreuses sont celles qui ont précisé durant l'entretien : « *C'est important que les gens sachent* », ou encore « *je fais cela pour mon enfant* ».

### **3.1.2 Critères d'exclusion et critères d'inclusion**

Les enfants concernés pour notre étude doivent présenter un TSL (diagnostic établi par un orthophoniste) et être âgés de 8 ans et 0 mois à 10 ans et 11 mois. D'une part, les enfants étant tous âgés de plus de 6 ans, le diagnostic de TSLO, soit de dysphasie, peut être posé. D'autre part, ces enfants fréquentent tous l'école élémentaire (niveau CE1 minimum) et sont donc tous rentrés dans l'apprentissage du langage écrit, ce qui rend possible le diagnostic de TSLE, soit de dyslexie. En choisissant exclusivement des enfants scolarisés dans l'enseignement du premier degré, nous évitons les effets, chez l'enfant mais surtout chez le parent, de la scolarisation dans l'enseignement du second degré (potentiel stress parental accru). Dans un souci de cohérence, nous avons choisi d'exclure du protocole les pères d'enfants porteurs de TSL pour n'inclure que les mères de ces mêmes enfants. En effet, il est prouvé qu'il existe d'importantes différences entre le stress parental vécu par les mères et celui vécu par les pères. Entre autres, les mères rapporteraient plus de stress que les pères lorsque leur enfant présente une incapacité (Beckman, 1991). Le choix de se restreindre aux mères tient compte aussi d'un souci pratique : l'implication des mères concernant les soins à l'enfant étant généralement plus grande que celle des pères (disponibilité, choix familiaux etc.), selon les données de la littérature, ce sont elles que l'on croise le plus souvent en salle d'attente chez l'orthophoniste.

### **3.1.3 Description de l'échantillon**

Le recrutement des participantes a permis de recueillir des données auprès de 40 mères d'enfants présentant un TSLO ou un TSLE. L'échantillon total se compose donc de 40 dyades mère-enfant. Le tableau 1 présente une analyse descriptive des caractéristiques sociodémographiques de cet échantillon ( $n = 40$ ).

Les 40 enfants avec TSL de notre étude sont âgés de 8 ans et 2 mois (98 mois) à 10 ans et 10 mois (130 mois). Parmi ces enfants dont l'âge moyen est de 9,5 années révolues (écart-type de 9 mois), 75 % sont des garçons tandis que 25 % sont des filles. Sur le plan scolaire, 5% de ces enfants sont scolarisés en CE1 (2 enfants), 30% en CE2 (12 enfants), 42,5% en CM1 (17 enfants), 20% en CM2 (8 enfants), et 2,5% en CLIS (1 enfant). Par ailleurs, 45% de ces enfants ont déjà redoublé une classe.

L'âge moyen des mères d'enfants avec TSL, et participantes de notre étude, est de 39,4 ans (écart-type de 5,4 ans), la plus jeune ayant 29,0 ans et la plus âgée ayant 49,8 ans. Parmi ces mères, 70% vivent avec un conjoint tandis que 30% d'entre elles vivent seules avec leur enfant. En ce qui concerne leur occupation professionnelle, 95% des mères occupent un emploi extérieur, et 5% sont mères au foyer. Par ailleurs, 10% d'entre elles n'ont pas obtenu le baccalauréat (4 mères), 28% ont un niveau d'étude équivalent à un niveau « baccalauréat » (11 mères), 12% ont un CAP (Certificat d'Aptitude Professionnelle) ou un BEP (Brevet d'Études Professionnelles) (5 mères), 32% ont réalisé des études supérieures jusqu'au niveau « baccalauréat + 4 ans » (13 mères), et 18% un niveau supérieur ou égal à « baccalauréat + 5 ans » (7 mères). Ces mères ont donc effectué, en moyenne, 13,6 années d'études (depuis le Cours Préparatoire).

Les familles des mères prenant part à l'étude comprennent 1 à 5 enfants. Le nombre moyen d'enfants par famille est de 2,3 (écart-type de 1 environ). Concernant les 34 mères multipares, 73,5% (25 mères) ont un seul enfant présentant un TSL, et 26,5% (9 mères) ont plusieurs enfants porteurs de TSL. D'autre part, en ce qui concerne le rang dans la fratrie de l'enfant avec TSL (enfant de la dyade mère-enfant ciblée par notre étude), 15% des enfants de notre étude sont enfants uniques (6 enfants), 32,5% sont des aînés (13 enfants), 5% occupent le rang de cadet (2 enfants), et 47,5% sont les benjamins de leur fratrie (19 enfants).

	Étendue		Moyenne	Écart-type
	Minimum	Maximum		
Âge des mères (en années)	29,0	49,8	39,4	5,4
Nombre d'années de scolarité des mères	7,0	23,0	13,6	3,3
Âge de l'enfant avec TSL (en années)	8,2	10,8	9,5	0,7
Nombre d'enfants dans la famille	1,0	5,0	2,3	0,8
		<i>(n)</i>	<i>nombre</i>	<i>%</i>
Mères sans occupation professionnelle extérieure		40	2	5,0%
Niveau d'étude des mères				
- sans le bac		40	4	10,0%
- niveau bac		40	11	28,0%
- CAP/ BEP		40	5	12,0%
- bac +1 à bac +4		40	13	32,0%
- ≥ bac +5		40	7	18,0%
Sexe de l'enfant				
- masculin		40	30	75,0%
- féminin		40	10	25,0%
Classe de l'enfant				
- CE1		40	2	5,0%
- CE2		40	12	30,0%
- CM1		40	17	42,5%
- CM2		40	8	20,0%
- CLIS		40	1	2,5%
Enfants ayant redoublé une classe		40	18	45,0%
Type de famille				
- monoparentale		40	12	30,0%
- biparentale		40	28	70,0%
Rang de l'enfant dans la fratrie				
- aîné		40	13	32,5%
- cadet		40	2	5,0%
- benjamin		40	19	47,5%
- enfant unique		40	6	15,0%
Mères multipares avec plusieurs enfants avec TSL		34	9	26,5%

Tableau 1: Tableau descriptif des dyades mère-enfant de l'échantillon total ( $n = 40$ )

### 3.1.4 Description des instruments de mesure

#### 3.1.4.1 *Indice de Stress Parental (ISP) d'Abidin*

Le *Parenting Stress Index* d'Abidin a vu le jour en 1976. L'Indice de Stress Parental (ISP), version française du *Parenting Stress Index*, a été validé au Québec par Lacharité, Ethier et Piché en 1999. L'ISP a été élaboré à partir du modèle théorique des déterminants du dysfonctionnement parental d'Abidin, lui-même inspiré du modèle de comportement parental de Belsky (1984). D'après le modèle du stress parental d'Abidin (Figure 1), la totalité du stress vécu par le parent résulte de caractéristiques propres à l'enfant, de caractéristiques propres au parent, ainsi que de variables contextuelles en lien avec le rôle parental et liées notamment aux données sociodémographiques.

L'ISP se présente sous la forme d'un questionnaire auto-administré composé de 101 items répartis en 2 grands domaines : les stressseurs liés au domaine de l'enfant, et les stressseurs liés au domaine du parent. D'autre part, 19 items supplémentaires servent à évaluer le « stress de vie » (variables contextuelles). Les coefficients de fidélité interne (Alpha de Cronbach) de la version française de l'ISP sont respectivement de 0,96 pour le domaine de l'enfant, de 0,96 pour le domaine du parent, et de 0,98 pour le stress total. Il existe donc une cohérence interne élevée de ces mesures.

L'ISP constitue une mesure spécifique visant à évaluer les difficultés que le parent éprouve dans l'éducation de son enfant (Lacharité, Éthier, & Piché, 1992). Le parent répond sur une échelle de type Likert en 5 points variant de « *profondément d'accord* » à « *profondément en désaccord* » avec la proposition. Au total, treize stressseurs sont mesurés au sein des deux domaines de stress (« domaine du parent » et « domaine de l'enfant ») et représentent chacun une sous-échelle : six pour le domaine de l'enfant (4 rubriques liées au tempérament de l'enfant et 2 liées aux attentes du parent vis-à-vis de l'enfant) et sept pour celui du parent (Annexe D). Le domaine de l'enfant cherche à représenter la perception qu'a le parent de son enfant et de ses caractéristiques propres. Le domaine du parent décrit ce dernier en tant que personne et met en avant ses ressources (Poulin, 2005).

Chaque sous-échelle fournit un score. La somme de tous ces scores permet de calculer le score global de stress du parent (« stress total »). Plus la valeur correspondant au stress total est élevée, plus le stress est important chez le parent. L'ISP fournit des normes qui permettent

de situer le parent par rapport à un échantillon de référence. Les scores globaux dits « normaux » se situent entre 180 et 250. Un score global égal ou inférieur à 175 est qualifié d'« anormalement faible ». Ces résultats extrêmement bas sont difficilement interprétables car ne semblent pas caractéristiques d'un niveau de stress particulier. Il s'agit de « faux négatifs » dont on distingue 3 types : le « parent défensif », le « parent dissimulateur », ou encore le « parent désengagé ». Un score supérieur ou égal à 260 est qualifié d'« anormalement élevé ». Il révèle un stress parental très important. Quant aux sous-échelles, un score de 122 ou plus pour le domaine de l'enfant, ainsi qu'un score de 153 ou plus pour le domaine du parent peuvent indiquer que ce dernier vit un stress parental intense dans le domaine concerné.

Dans le cadre de notre étude, l'ISP se présente comme un outil intéressant car il évalue et diagnostique le niveau de stress selon plusieurs dimensions à l'intérieur du système parent-enfant. L'ISP est construit selon les données et les connaissances empiriques actuelles. De plus, il permet une auto-administration, format moins intrusif pour le parent qui doit répondre à des questions personnelles que l'entretien directif à questions fermées. Les réponses seront alors peut-être plus sincères. En somme, l'ISP permet au soignant de constater la détresse du parent face à certaines caractéristiques de son enfant, et de préciser les domaines de vie soumis au stress dans une famille en particulier.

Néanmoins, malgré une double traduction et une validation par des experts, l'ISP a été établi à partir d'un échantillon de normalisation de parents québécois puis américains (ISP-4) et non français. De plus, les parents ciblés par l'ISP sont ceux d'enfants âgés de 12 ans et moins. Toutefois, il semblerait que l'ISP soit particulièrement utile auprès des familles d'enfants âgés de 0 et 6 ans, cette période étant non seulement cruciale pour le développement de l'enfant, mais également considérée par les parents comme une période où les niveaux de stress et d'exigences sont élevés. Par ailleurs, l'administration du questionnaire peut varier entre 20 et 30 minutes, ce qui reste plutôt long.

### 3.1.4.2 Questionnaire de renseignements généraux

Le questionnaire de renseignements généraux adressé aux mères d'enfant présentant un TSL a été élaboré en collaboration avec deux orthophonistes de l'Unité de Rééducation Neurologique Infantile (URNI) de l'hôpital de Bicêtre, mais aussi avec la neuropsychologue du service. Ce questionnaire vise à obtenir des informations, pour la plupart subjectives car dépendantes du point de vue et du ressenti de la mère, sur l'enfant et son trouble. Le questionnaire cherche aussi à établir un portrait de la mère, de ses ressources et de ses besoins. Ce questionnaire est identique pour chaque participante de l'étude.

Tout d'abord, nous avons pris soin d'inclure certaines variables sociodémographiques reconnues comme ayant un impact sur le stress parental telles que l'âge de la mère, l'occupation de la mère, son niveau de scolarité et son statut conjugal (Sack, Mason, & Higgins, 1985; Ethier & La Frenière, 1993), le sexe et l'âge de l'enfant, le nombre d'enfants dans la famille, ou encore le rang dans la fratrie de l'enfant présentant un TSL (Bourassa, 2001). Par ailleurs, le questionnaire comprend 14 questions directement en lien avec les hypothèses formulées dans le cadre de notre étude, ainsi que 10 questions complémentaires construites sur le modèle des items de l'ISP et ciblant plus spécifiquement les domaines de stress décrits comme propres aux mères d'enfant présentant un TSL (Quiquet-Duforest, 2011). Le contenu des questions fait écho aux thèmes abordés et aux interrogations soulevées lors de groupes de parole de parents d'enfants avec TSL scolarisés à l'URNI, organisés par le réseau TAP (Troubles des Apprentissages) et animés par des orthophonistes.

Ce questionnaire aborde différents aspects du vécu maternel. Dans un premier temps, nous abordons le trouble de l'enfant : sa nature et ses manifestations, son diagnostic, sa sévérité et la présence d'éventuelles comorbidités. Ensuite, nous nous intéressons à la prise en charge orthophonique de l'enfant : sa durée, sa fréquence et, surtout, la qualité de la relation parent-orthophoniste, des échanges et de l'éventuel projet d'accompagnement parental qui s'est mis en place. Ce questionnaire comprend des questions à choix multiples, des questions ouvertes et des questions fermées. Nous avons souhaité davantage « ouvrir le dialogue » avec la mère en laissant un espace libre à la suite de chaque question afin que cette dernière puisse effectuer un commentaire, mentionner une information qui lui semble importante ou qu'elle souhaite simplement partager. Les questions complémentaires, quant à elles, investiguent des préoccupations propres aux familles d'enfant avec TSL telles que l'impact du TSL sur la vie quotidienne des parents, la scolarité et l'avenir socioprofessionnel de l'enfant avec TSL, les

bienfaits de la prise en charge orthophonique, le regard de la société sur l'enfant avec TSL, le diagnostic de TSL et la notion de transmission intergénérationnelle avec la culpabilité parentale qui l'accompagne souvent.

Toutes ces données sont recueillies dans le but de relever des éléments ayant été identifiés dans le contexte théorique, ou bien dans la pratique clinique, comme ayant une influence sur le niveau de stress parental vécu par la mère. Ce questionnaire de renseignements généraux permet d'obtenir des informations quantitatives mais aussi qualitatives concernant les aspects qui ont été ou sont toujours les plus difficiles à vivre pour ce parent dans son contexte de vie.

### **3.1.4.3 L'Alouette de Lefavrais**

Le test de lecture l'Alouette a été élaboré par Lefavrais en 1965. Une version révisée a été mise au point en 2005 afin de fournir des normes actualisées à la population concernée ainsi qu'une adaptation du système de cotation. Dans notre étude, nous utiliserons essentiellement la première version de l'Alouette afin d'obtenir un âge lexique pour chaque participante.

Il s'agit d'un texte de 265 mots que la participante doit lire à voix haute en un temps maximum de 3 minutes. Ce texte se compose de mots rares et véhicule peu de sens. Il est donc très sensible aux difficultés de lecture, notamment parce que le patient ne peut anticiper ou émettre des inférences qui seraient susceptibles de dissimuler ses difficultés. L'Alouette est un test étalonné de 6 à 16 ans, soit du CP à la terminale. La consigne donnée à chaque participante avant la passation de l'Alouette était la suivante : « Ceci est un texte à lire à voix haute. Il se compose de vrais mots, de vraies phrases que l'on peut lire mais l'histoire n'a pas de sens. Ne cherchez donc pas à comprendre l'histoire. Aucune question ne vous sera posée sur le texte. ». Nous prenons soin de noter les remarques de la participante avant le début de l'épreuve comme la mauvaise maîtrise du français écrit en lien avec un bilinguisme familial ou une arrivée récente en France, par exemple. Le comportement de la participante durant la passation était aussi noté d'un point de vue qualitatif. À partir des résultats de chaque mère, l'ancienne cotation nous a permis de déterminer un niveau de lecture (âge lexique) en années et en mois (le niveau maximal est un niveau équivalent à 14 ans et 3 mois). Étant donné que le niveau atteint en lecture à 15-16 ans est celui que l'on garde à l'âge adulte, nous avons considéré que toutes les participantes de cette étude devraient potentiellement obtenir le score maximal (âge lexique de 14 ans 3 mois). Nous avons aussi fixé le seuil de pathologie à deux ans de retard par rapport à la norme. Ainsi, les mères d'enfant avec TSL présentant un retard

en lecture de 24 mois et plus seront considérées comme présentant un trouble du langage écrit, séquelle éventuelle d'un premier trouble du langage oral.

Le test de l'Alouette présente l'avantage d'une évaluation du niveau d'identification des mots écrits à travers une lecture de mots formant un texte, situation plus écologique que la lecture de mots isolés. Néanmoins, ce test n'est pas idéalement adapté à notre population d'étude composée d'adultes car le test sature à 16 ans pour la version révisée. En raison du manque de tests évaluant les difficultés d'identification des mots chez l'adulte non aphasique, nous avons tout de même choisi d'administrer l'Alouette aux mères d'enfant avec TSL afin d'obtenir un niveau de lecture et de dépister, voire de confirmer (question préalable portant sur la présence d'antécédents de troubles du langage chez la mère dans le questionnaire de renseignements généraux) la présence d'un trouble d'ordre dyslexique chez la mère.

### **3.1.5 Organisation de la passation**

#### **3.1.5.1 Procédure**

En ce qui concerne les mères d'enfant consultant au CRTA de Bicêtre, nous nous rencontrons en salle de réunion au sein du service de rééducation neurologique infantile du Pr Delteil Pinton, sur le temps où l'enfant était seul avec l'orthophoniste pour réaliser son bilan de langage. La passation prenait donc la forme d'un entretien semi-directif. Les entretiens se sont étalés de début novembre 2014 à mi-février 2015. Pour les deux mères recrutées par le phénomène de bouche-à-oreille, l'entretien s'est déroulé à leur domicile dans les mêmes modalités que celles choisies pour l'hôpital. Quant aux mères des patients avec TSL de Mesdames Marie-Emmanuelle Idiart et Kathleen Donzel, orthophonistes libérales à Antony, celles-ci ont pris possession de deux documents constituant le protocole de passation (questionnaire de renseignement généraux et questionnaire de l'ISP) au cabinet, en mains propres, ou bien par e-mail, et ont rempli les questionnaires en autonomie, chez elles. Le test de l'Alouette leur était administré au sein du cabinet d'orthophonie, juste avant de prendre connaissance des documents.

Ainsi, pour chaque participante, l'évaluation est individuelle. De plus, tandis que les modalités de passation sont toujours identiques pour l'Alouette (administré par le soignant) et l'ISP (auto-administré), il existe deux modalités de passation pour le questionnaire de

renseignements généraux :

- en entretien individuel parent-administrateur (entretien semi-directif) : l'administrateur pose les questions écrites dans le questionnaire puis transcrit la réponse de la mère ;
- en autonomie : la mère remplit seule le document papier, chez elle.

### **3.1.5.2 Consignes générales**

Au préalable de chaque passation, il était expliqué à la mère, à l'écrit ou bien à l'oral :

- que cette étude visait à améliorer la compréhension, par les professionnels de santé, du quotidien des familles d'enfant présentant un trouble spécifique du langage (TSL), et plus particulièrement du stress parental des mères d'enfant avec TSL ;
- que cette étude ne donnait, en aucun cas, lieu à un jugement quelconque ;
- que les informations recueillies étaient, par la suite, toutes anonymisées et mêlées aux résultats de l'ensemble des participantes afin d'effectuer une analyse statistique cherchant à établir des liens entre le stress parental de la mère et certaines caractéristiques liées à l'enfant, à son trouble et à sa prise en charge ;
- que la participation à cette étude n'affectait en rien les relations entre le patient et l'hôpital de Bicêtre d'une part, et l'orthophoniste de son enfant d'autre part ;
- que la participante était libre à tout moment de mettre fin à l'entretien, de choisir de ne pas répondre à certaines questions, ou de se retirer du protocole ;
- que la sincérité de ses propos et de ses réponses contribuait à déterminer la portée de notre étude, et que tout témoignage de son expérience personnelle représentait, à nos yeux, une grande richesse.

### **3.1.5.3 Durée de l'évaluation**

L'entretien individuel durait 20 à 60 minutes selon la loquacité de la mère et le nombre d'informations dont elle souhaitait nous faire part. Nous veillions à ce que cette dernière se sente en confiance et libre d'émettre des commentaires, ou de compléter ses propos. Les mères ayant rempli les documents « questionnaire de renseignements généraux » et « questionnaire de l'ISP » en autonomie ont estimé à environ une heure le temps de passation.

## 3.2 Présentation des résultats

### 3.2.1 Analyses descriptives

#### 3.2.1.1 Résultats des mères au questionnaire de renseignements généraux

	Etendue		Moyenne	Ecart-type
	Minimum	Maximum		
Âge de la mère (en années)	29,0	49,8	39,4	5,4
Nombre d'années d'études de la mère	7,0	23,0	13,6	3,3
Âge de l'enfant (en années)	8,2	10,8	9,5	0,7
Âge de diagnostic du TSL (en années)	2,8	10,2	7,9	1,5
Évaluation par la mère de la sévérité du trouble de l'enfant (sur une échelle de 1 = <i>très léger</i> à 5 = <i>très sévère</i> )	2,0	5,0	3,7	0,7
Retard en lecture de l'enfant (en mois)	1,0	51,0	28,0	11,3
Évaluation par la mère de la progression de l'enfant (sur une échelle de 1 = <i>très faible</i> à 5 = <i>très forte</i> )	1,0	5,0	3,1	0,9
Durée de la prise en charge orthophonique de l'enfant (en mois)	0	79,0	35,4	20,7
Disponibilité de l'orthophoniste selon la mère (sur une échelle de 1 = <i>très faible</i> à 4 = <i>très forte</i> )	1,0	4,0	3,0	1,0
		<i>(n)</i>	<i>nombre</i>	<i>%</i>
Niveau d'étude de la mère				
- Sans le bac		40	4	10,0
- Niveau bac		40	11	28,0
- CAP/ BEP		40	5	12,0
- Bac +1 à bac +4		40	13	32,0
- ≥ bac +5		40	7	18,0
Type de famille				
- Monoparentale		40	12	30,0
- Biparentale		40	28	70,0
Sexe de l'enfant				
- Masculin		40	30	75,0
- Féminin		40	10	25,0
Classe de l'enfant				
- CE1		40	2	5,0
- CE2		40	12	30,0

- CM1	40	17	42,5
- CM2	40	8	20,0
- CLIS	40	1	2,5
Enfant ayant redoublé une classe	40	18	45,0
Nature du trouble de l'enfant			
- TSLO	40	19	47,5
- TSLE	40	21	52,5
Connaissance du diagnostic par la mère	40	29	72,5
Trouble associé au TSL chez l'enfant			
- Aucun	40	25	62,5
- Dépression	40	3	7,5
- TDA/H	40	6	15,0
- Autre trouble dys	40	6	15,0
Présence d'un TSL chez la mère selon elle	40	9	22,5
Enfant avec prise en charge orthophonique	40	35	87,5
Fréquence de la prise en charge orthophonique			
- 1 fois par semaine	35	9	25,7
- 2 fois par semaine	35	23	65,7
- 3 fois par semaine	35	3	8,6
Qualité de la relation parent-orthophoniste selon la mère			
- Inexistante	35	1	2,9
- Peu satisfaisante	35	2	5,7
- Satisfaisante	35	5	14,3
- Très satisfaisante	35	27	77,1
Fréquence des échanges parent-orthophoniste			
- Tous les ans	35	4	11,4
- Tous les mois	35	13	37,1
- Toutes les semaines	35	11	31,4
- À chaque séance	35	7	20,0
Situations d'échange entre la mère et l'orthophoniste			
- Début ou fin de séance	35	33	94,3
- E-mail ou téléphone	35	16	45,7
- Rendez-vous individuel	35	14	40,0
- À l'école	35	19	54,3
Accompagnement parental par l'orthophoniste selon la mère	35	18	51,3

Tableau 2 : Résultats des mères au questionnaire de renseignements généraux

Les 40 enfants de notre étude sont âgés de 8,2 à 10,8 ans. Parmi eux, 19 présentent un TSLO (47,5%) tandis que 21 présentent un TSLE (52,5%), avec une prédominance masculine (75% de garçons). L'âge moyen de diagnostic du TSL est 7,9 ans (écart-type de 1,5 an). La sévérité du trouble de l'enfant estimée par la mère est en moyenne de 3,7 (écart-type de 0,7) ce qui correspond, qualitativement, à un trouble dit « modéré à sévère ». Par ailleurs, le retard moyen en lecture des enfants de l'échantillon est de près de 2,3 ans avec de fortes différences interindividuelles (écart-type de 11,3 mois). Le degré moyen de progression de l'enfant vis-à-vis de son trouble, selon la mère, est de 3,1 ce qui équivaut à une évolution « moyenne » (écart-type de 0,9). Parmi ces enfants, 37,5 % souffrent de troubles associés au TSL à savoir un TDA/H dans 15% des cas (6 enfants), un autre trouble dys dans 15% des cas (6 enfants), et une dépression dans 7,5% des cas (3 enfants).

Les mères et participantes de notre étude ont, pour 72,5% d'entre elles, connaissance et conscience du diagnostic de TSL de leur enfant. Selon leur propre témoignage, 22,5% d'entre elles présenteraient, elles-mêmes, une pathologie du langage.

La plupart des enfants avec TSL de notre étude bénéficient d'une prise en charge orthophonique (87,5%) dont la durée moyenne est de près de 3 ans. La fréquence du suivi orthophonique est de 2 séances par semaine pour 65,7% des enfants, de 1 séance hebdomadaire pour 25,7%, et de 3 séances hebdomadaires pour 8,6% d'entre eux. La majorité des mères d'enfant avec TSL se trouvent très satisfaites de la relation qu'elles entretiennent avec l'orthophoniste de leur enfant (77,1%) tandis que, pour 2,9% d'entre elles, cette relation est inexistante. Les échanges parent-orthophoniste ont lieu tous les mois pour 37,1% des mères de notre étude, toutes les semaines pour 31,4%, à chaque séance pour 20%, et une à plusieurs fois par an pour 11,4% d'entre elles. Le début ou la fin de séance de l'enfant semble être le moment propice au dialogue (94,3% des mères concernées). Ces échanges sont aussi réalisés par téléphone ou e-mail (45,7%), lors de rendez-vous individuels parent-orthophoniste (40%) ou encore, à l'école, notamment lors d'équipes éducatives (54,3%). Ainsi, 51,3% des mères d'enfant avec TSL de notre échantillon affirment bénéficier d'un accompagnement parental de la part de l'orthophoniste de leur enfant.

D'autre part, d'un point de vue qualitatif, nous noterons que nombre d'enfants de notre étude présentent, selon leur mère, des troubles dits associés au TSL autres que ceux répertoriés dans notre questionnaire de renseignement généraux : difficultés psychoaffectives (25% des enfants de l'échantillon concernés), difficultés attentionnelles (22,5%), altération de l'estime

de soi (20%), agitation (20%), anxiété (20%), immaturité (12,5%), inhibition (12,5%), troubles mnésiques (10%), tristesse (10%), agressivité (7,5%), phobie scolaire (5%), asthme (5%), énurésie (5%), eczéma (2,5%) et diabète (2,5%). Tandis que dans 22,5% des cas, dans notre étude, la mère présente elle-même des antécédents de troubles langagiers, une pathologie du langage semble toucher aussi le père dans 30% des cas, la fratrie dans 20% des cas, et la famille plus éloignée dans 20% des cas. Considérant à présent le suivi de l'enfant porteur de TSL, 5 enfants bénéficient d'un suivi psychologique, 5 autres d'un suivi en psychomotricité, 2 enfants mènent en parallèle deux rééducations orthophoniques (l'une pour le langage écrit, l'autre pour le raisonnement logicomathématique) et 2 autres ont un traitement orthoptique. Sur le plan scolaire, 65% des enfants de notre étude bénéficient d'aménagements pédagogiques décidés, dans 52,5% des cas, en équipe éducative, avec l'orthophoniste. De plus, 8 enfants bénéficient de la présence d'une AVS, et 10 de l'aide du RASED. Pour 8 autres enfants, un PPS ou PAI a été mis en place à l'école. Concernant la notion d'accompagnement parental en orthophonie, celle-ci recouvre différents aspects selon le ressenti et le vécu des mères de notre échantillon. Ainsi, l'orthophoniste peut expliquer le trouble de l'enfant au parent (10% des mères concernées), conseiller quant à la scolarité de l'enfant (40%), son orientation scolaire (20%) et son avenir socioprofessionnel (12,5%), donner un avis sur les prises en charge à entreprendre et à maintenir (22,5%), faire preuve d'une écoute attentive, bienveillante et rassurante (17,5%), aider à la gestion des difficultés quotidiennes en lien avec le TSL de l'enfant (35%), conseiller des exercices ou des jeux à faire à la maison (22,5%), aider à repenser le temps des devoirs (17,5%), ou encore recommander des associations de parents (2,5%).

### 3.2.1.2 Résultats des mères aux 10 questions complémentaires

	Etendue		Moyenne	Ecart-type
	Minimum	Maximum		
Mon enfant aime l'école	1	4	2,2	1,1
Mes relations avec l'école et les professeurs de mon enfant sont souvent tendues	1	5	2,2	1,4
Le temps des devoirs est un moment très difficile	1	5	3,8	1,3
Avant, je m'inquiétais pour l'avenir scolaire et professionnel de mon enfant	1	5	4,2	1,0
Aujourd'hui, en partie grâce à l'orthophonie, je m'en inquiète moins	1	5	2,5	1,1
Mon enfant progresse et évolue positivement	1	5	1,9	0,8
Je passe énormément de temps à rechercher des solutions pour mon enfant	1	5	3,9	1,1
L'annonce diagnostique du trouble de mon enfant a été difficile à supporter	1	5	3,0	1,4
J'ai du mal à affronter le regard de la société sur mon enfant	1	5	2,2	1,3
Je me sens coupable d'avoir transmis ce trouble à mon enfant	1	5	2,4	1,4
<b>TOTAL</b>	<b>21</b>	<b>39</b>	<b>28,3</b>	<b>4,7</b>

Tableau 3 : Scores des mères aux 10 questions complémentaires élaborées sur le modèle de l'ISP

Le tableau 3 présente les scores moyens obtenus par les mères de notre échantillon aux 10 questions complémentaires élaborées sur le modèle de l'ISP. Le score minimal possible est de 1 par question, et de 10 pour le score total. Le score maximal possible est de 5 par question, et de 50 pour le score total. Plus un score est élevé, plus le stress induit par le domaine évoqué dans l'item correspondant est fort. Ainsi, il semble que le temps des devoirs, l'avenir de l'enfant avec TSL, la dépense de temps et d'énergie à la recherche de solutions pour l'enfant et l'annonce diagnostique du trouble de l'enfant soient des aspects de vie particulièrement stressants pour ces mères d'enfant avec TSL.

### 3.2.1.3 Résultats des mères au test de lecture de l'Alouette

	Etendue		Moyenne	Ecart-type
	Minimum	Maximum		
Retard en lecture (en mois)	0,0	76,0	23,2	29,5
		(n)	Nombre	%
Présence d'un TSL chez la mère selon le test de l'Alouette (retard en lecture $\geq$ 24 mois)		40	17	42,5

Tableau 4 : Scores des mères à l'Alouette et interprétation

Tandis que 22,5% des mères de notre étude affirment présenter elles-mêmes des antécédents de troubles langagiers d'après le questionnaire de renseignements généraux, le test de lecture de l'Alouette révèle que 42,5% de ces mères présentent un trouble du langage écrit. L'expertise collective de l'Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale (INSERM) de 2007 estimant que 6 à 8% de la population adulte souffriraient de dyslexie dans les pays francophones, la proportion de mères mises en difficulté par l'identification de mots écrits, dans notre étude, est significativement plus élevée que dans la population générale.

### 3.2.1.4 Résultats des mères au questionnaire de l'ISP

	Etendue		Moyenne	Ecart-type
	Minimum	Maximum		
Domaine de l'enfant	60,0	172,0	111,0	26,9
Domaine du parent	69,0	204,0	114,6	29,0
Stress total	139,0	376,0	225,6	52,5

Tableau 5 : Scores des mères au questionnaire de l'ISP

Le tableau 5 présente les scores obtenus à l'ISP par les 40 mères d'enfant avec TSL de notre échantillon. Notons que les scores moyens, pour les mères, à l'ISP-4, d'un groupe normalisé de 1056 parents américains sont 100,1 pour le domaine de l'enfant ; 121,0 pour le domaine du parent ; et 221,1 pour le stress total. Les résultats des mères de notre étude semblent en adéquation avec ceux de la population générale.

	(n)	Nombre	%
Mères présentant un stress parental anormalement bas ( $n = 7$ )	40	7	17,5
Mères présentant un stress parental normal ( $n = 22$ )	40	22	55,0
Mères présentant un stress parental anormalement élevé ( $n = 11$ )	40	11	27,5

Tableau 6 : Répartition des mères selon leur niveau de stress total à l'ISP

D'autre part, selon les normes fournies par l'ISP, 55% des mères de notre échantillon présentent un niveau de stress parental dit « normal » tandis que 17,5% d'entre elles manifestent un niveau de stress dit « anormalement faible » (contre 15% dans la population générale selon l'ISP), et 27,5% un niveau de stress parental dit « anormalement élevé » (contre 15% dans la population générale). Par ailleurs, selon l'« échelle de réponses défensives » développée par Castaldi (1988) pour l'ISP, 27,5% des mères de notre échantillon présentent un comportement défensif.

### 3.2.2 Analyses statistiques : analyses de variance et régressions logistiques

Des analyses de variance et régressions logistiques ont été réalisées à partir de l'échantillon total ( $n = 40$ ). Aucune analyse statistique n'a été menée en ce qui concerne les sous-groupes composés des mères présentant un niveau de stress anormalement élevé ( $n = 11$ ) et anormalement faible ( $n = 7$ ) à l'ISP en raison des faibles effectifs. Des analyses statistiques similaires ont été effectuées sur un groupe dit « normalisé ». Des 40 participantes, nous avons retranché les 7 participantes présentant des scores extrêmement bas à l'ISP afin de constater l'effet de leurs résultats sur l'ensemble de l'échantillon (éliminer un éventuel biais). Cette analyse a fourni des différences négligeables, quant aux résultats finaux, entre le groupe normalisé et l'échantillon total. L'échantillon normalisé a donc été mis de côté pour privilégier l'analyse statistique portant sur l'échantillon total.

#### 3.2.2.1 Hypothèse n°1 : Nature du TSL et niveau de stress maternel

La première hypothèse de notre étude suppose que les mères d'enfant présentant un TSLO manifestent un niveau de stress parental supérieur à celui des mères d'enfant avec TSLE. Les données servant à tester cette conjecture sont tirées du questionnaire de renseignements généraux (Annexe H) dans lequel la mère doit indiquer la nature du TSL de son enfant. En ce

qui concerne les scores permettant d'évaluer le niveau de stress maternel, l'ISP est utilisé.

	Domaine de l'enfant		Domaine du parent		Stress total	
	Moyenne	Ecart-type	Moyenne	Ecart-type	Moyenne	Ecart-type
MTSLO (n = 19)	106,2	26,2	108,8	26,7	215,0	50,5
MTSLE (n = 21)	115,3	27,3	119,9	30,6	235,2	53,6

*Légende : MTSLO = Mères d'enfant avec TSLO ; MTSLE = Mères d'enfant avec TSLE*

Tableau 7 : Scores des mères à l'ISP en fonction de la nature du TSL de l'enfant

Le tableau 7 nous permet de constater qu'au sein de notre échantillon les mères d'enfant avec TSLE présentent un niveau de stress parental supérieur aux mères d'enfant avec TSLO (score total moyen à l'ISP de 235,2 pour les MTSLE vs 215,0 pour les MTSLO).

	ETSLE	ETSLO
Mères avec un score total anormalement faible à l'ISP	28,6%	71,4%
Mères avec un score total normal à l'ISP	63,6%	36,4%
Mères avec un score total anormalement fort à l'ISP	45,5%	54,5%

*Légende : ETSLO = Enfants avec TSLO ; ETSLE = Enfants avec TSLE*

Tableau 8 : Nature du TSL de l'enfant et niveau de stress maternel

Néanmoins, aucune différence significative n'est démontrée en termes de niveau de stress parental entre les mères d'enfant avec TSLO et les mères d'enfant avec TSLE ( $p = 0,23$ ).

Nous n'avons pas été en mesure de prouver un lien entre les variables « nature du trouble de l'enfant » et « score total à l'ISP de la mère » soit entre le type de TSL de l'enfant et le niveau de stress parental vécu par sa mère. L'hypothèse n°1 n'est pas confirmée.

### 3.2.2.2 Hypothèse n°2 : Âge de diagnostic et niveau de stress maternel

La deuxième hypothèse suggère une relation positive entre l'âge de l'enfant au moment du diagnostic de TSL et le niveau de stress parental vécu par sa mère. Les données servant à évaluer cette hypothèse sont tirées du questionnaire de renseignements généraux (Annexe H) dans lequel la mère indique l'âge de diagnostic de l'enfant (en mois). Pour ce qui est des scores permettant d'évaluer le niveau de stress maternel, l'ISP est utilisé.

	Mères avec un score total anormalement faible à l'ISP	Mères avec un score total normal à l'ISP	Mères avec un score total anormalement élevé à l'ISP
Age moyen de diagnostic de l'enfant (en mois)	90,6	91,3	103,7

Tableau 9 : Âge de diagnostic de l'enfant TSL et niveaux de stress maternel

D'après le tableau 9, les enfants des mères présentant un niveau de stress parental anormalement élevé sont diagnostiqués plus tard que ceux des mères présentant un niveau de stress parental normal (103,7 mois vs 91,3 mois). De même, les enfants des mères présentant un niveau de stress parental normal sont diagnostiqués plus tard que ceux des mères présentant un niveau de stress parental anormalement faible (91,3 mois vs 90,6 mois). Cependant, nous n'avons pu affirmer une relation positive entre les variables « âge de diagnostic de l'enfant » et « score total à l'ISP de la mère » ( $p = 0,19$ ) soit entre l'âge du diagnostic de TSL chez l'enfant et le niveau de stress parental vécu par sa mère. L'hypothèse n°2 n'est pas confirmée.

### 3.2.2.3 Hypothèse n°3 : Troubles associés et niveau de stress maternel

La troisième hypothèse de notre étude envisage que les mères d'enfant présentant un trouble associé au TSL (un TDA/H, une dépression de l'enfant ou un autre trouble dys) manifestent un niveau de stress parental supérieur à celui des mères d'enfant avec un TSL isolé. Les données servant à tester cette hypothèse sont tirées du questionnaire de renseignements généraux (Annexe H) dans lequel la mère renseigne la présence éventuelle de comorbidités chez l'enfant. Le niveau de stress maternel est appréhendé grâce à l'ISP.

	Enfants avec TSL isolé	Enfants avec TSL et comorbidités
Mères avec un score total anormalement faible à l'ISP	85,7%	14,3%
Mères avec un score total normal à l'ISP	77,3%	22,7%
Mères avec un score total anormalement fort à l'ISP	18,2%	81,8%

Tableau 10 : Troubles associés au TSL et niveaux de stress maternel

Les résultats du tableau 10 indiquent que les mères d'enfant avec un TSL associé à une comorbidité expérimentent un niveau de stress supérieur à celui des mères d'enfant avec un

TSL isolé. Il existe une relation significative entre les variables « présence de troubles associés au TSL chez l'enfant » et « score total à l'ISP de la mère » ( $p = 0,00$ ). Ainsi, la présence de comorbidités chez l'enfant est un facteur déterminant du stress parental.

Plus précisément, la présence ou non de trouble associé au TSL chez l'enfant est en lien avec le score obtenu par la mère au « domaine de l'enfant » de l'ISP, composant du score de stress total ( $p = 0,00$ ).

	Risque relatif (Odds Ratio)	Intervalle de confiance		P value
		Minimum	Maximum	
Présence de trouble associé au TSL chez l'enfant	11	2,6	56,0	0,002**

\*  $p < 0,05$ . \*\*  $p < 0,01$ . \*\*\*  $p < 0,001$ .

Tableau 11 : Troubles associés au TSL et facteur de risque de stress parental

Ainsi, selon l'analyse de régression logistique, une mère d'enfant présentant un trouble associé au TSL a 11 fois plus de risque d'être soumise à un stress parental accru en lien avec les caractéristiques de son enfant qu'une mère d'enfant présentant un TSL isolé ( $p = 0,002$ ).

D'autre part, les comorbidités diagnostiquées chez les enfants de notre échantillon sont le TDA/H, la dépression de l'enfant et les troubles dys (dyscalculie ou dyspraxie).

	TSL isolé	TSL + TDA/H	TSL + dépression	TSL + autre trouble dys
Mères avec un score total anormalement faible à l'ISP	85,7%	0,0%	0,0%	14,3%
Mères avec un score total normal à l'ISP	77,3%	4,5%	0,0%	18,2%
Mères avec un score total anormalement fort à l'ISP	18,2%	45,5%	27,3%	9,1%

Tableau 12 : Nature du trouble associé au TSL et niveaux de stress maternel

Le tableau 12 nous permet de remarquer qu'il existe un lien entre le type de trouble associé au TSL chez l'enfant et le niveau de stress parental vécu par la mère ( $p = 0,00$ ). Plus spécifiquement, une relation est démontrée entre les variables « nature du trouble associé au TSL chez l'enfant » et « score au domaine de l'enfant de l'ISP de la mère » ( $p = 0,00$ ).

	Risque relatif (Odds Ratio)	Intervalle de confiance		P value
		Minimum	Maximum	
TSL + TDA/H	20	2,5	433,2	0,013*
TSL + dépression		0		0,993
TSL + autre trouble dys	4	0,6	28,4	0,148

\* p < 0,05. \*\* p < 0,01. \*\*\* p < 0,001.

Tableau 13 : Nature du trouble associé au TSL chez l'enfant et facteur de risque de stress parental

En effet, selon le tableau 13, une relation significative existe entre les variables « présence d'un TDA/H associé au TSL chez l'enfant » et « score de la mère au domaine de l'enfant de l'ISP ». Une mère d'enfant présentant un TDA/H associé à un TSL a 20 fois plus de risque de manifester un stress élevé en lien avec les caractéristiques de son enfant qu'une mère d'enfant avec un TSL isolé. L'ensemble de ces résultats confirme et précise l'hypothèse n°3.

#### 3.2.2.4 Hypothèse n°4 : Sévérité du TSL et niveau de stress maternel

La quatrième hypothèse postule une relation positive entre l'évaluation de la sévérité du TSL de l'enfant par la mère et le niveau de stress parental de cette dernière. Les données nécessaires à l'étude de cette hypothèse sont tirées du questionnaire de renseignements généraux (Annexe H) dans lequel la mère indique, subjectivement, le degré de sévérité du trouble de son enfant sur une échelle de 1 (« très léger ») à 5 (« très sévère »). Le niveau de stress maternel est évalué via l'ISP.

	Mères avec un score total anormalement faible à l'ISP	Mères avec un score normal total à l'ISP	Mères avec un score total anormalement élevé à l'ISP
Sévérité du TSL de l'enfant selon la mère	3,1	3,7	4,1

Tableau 14 : Sévérité du TSL de l'enfant et niveaux de stress maternel

L'analyse de variance a permis de constater l'existence d'une différence significative quant à l'évaluation, par la mère, de la sévérité du trouble de l'enfant entre les 3 groupes de niveaux de stress parental ( $p = 0,02$ ).

	Différence	Intervalle de confiance		P value
		Minimum	Maximum	
Mères avec score ISP anormalement faible – Mères avec score ISP normal	0,5	0,2	1,2	0,17
Mères avec score ISP anormalement faible – Mères avec score ISP anormalement élevé	0,9	0,2	1,7	0,02*
Mères avec score ISP normal – Mères avec score ISP anormalement élevé	0,4	0,2	1,0	0,24

\*  $p < 0,05$ . \*\*  $p < 0,01$ . \*\*\*  $p < 0,001$ .

Tableau 15 : Sévérité du TSL de l'enfant et niveaux de stress maternel, comparaison de groupes

Plus précisément, le groupe des mères présentant un niveau de stress parental anormalement faible et le groupe des mères présentant un niveau de stress anormalement élevé diffèrent significativement en termes d'évaluation du degré de sévérité du TSL de l'enfant ( $p = 0,02$ ).

	Risque relatif (Odds Ratio)	Intervalle de confiance		P value
		Minimum	Maximum	
Sévérité du TSL de l'enfant selon la mère	3,5	1,1	13,1	0,036*

\*  $p < 0,05$ . \*\*  $p < 0,01$ . \*\*\*  $p < 0,001$ .

Tableau 16 : Sévérité du TSL de l'enfant selon la mère et facteur de risque de stress parental

De plus, chaque augmentation d'un point sur l'échelle de sévérité du trouble de l'enfant selon la mère (de 1 = *très léger* à 5 = *très sévère*) induit la multiplication par 3,5 du risque de stress chez la mère. Plus l'enfant présente un trouble important selon la mère, plus celle-ci est à risque de présenter un niveau de stress parental élevé. L'hypothèse n°4 de la présente étude est donc confirmée.

Nous noterons que le retard en lecture de l'enfant au test de l'Alouette, soit la sévérité objective du TSL de l'enfant, n'est pas lié au niveau de stress parental de la mère ( $p = 0,64$ ).

### 3.2.2.5 Hypothèse n°5 : Progression de l'enfant et niveau de stress maternel

La cinquième hypothèse, réciproque de la quatrième, postule une relation négative entre le degré de progression de l'enfant vis-à-vis de son TSL selon la mère et le niveau de stress parental mesuré chez cette dernière. Les données nécessaires à l'étude de cette hypothèse sont tirées du questionnaire de renseignements généraux (Annexe H) dans lequel la mère indique, subjectivement, le degré de progression de son enfant sur une échelle de 1 (« très faible ») à 5 (« très fort »). Le niveau de stress maternel est évalué via l'ISP.

	Mères avec un score total anormalement faible à l'ISP	Mères avec un score total normal à l'ISP	Mères avec un score total anormalement élevé à l'ISP
Degré de progression de l'enfant selon la mère	3,7	3,2	2,6

Tableau 17 : Progression de l'enfant selon la mère et niveau de stress maternel

Un lien significatif est établi entre la progression langagière de l'enfant selon la mère et le niveau de stress parental ressenti par cette dernière ( $p = 0,01$ ) soit une différence significative entre les trois groupes de niveaux de stress comme présenté dans le tableau 17.

	Différence	Intervalle de confiance		P value
		Minimum	Maximum	
Mères avec score ISP anormalement faible – Mères avec score ISP normal	-0,5	-1,3	0,4	0,35
Mères avec score ISP anormalement faible – Mères avec score ISP anormalement élevé	-1,2	-2,1	-0,2	0,01**
Mères avec score ISP normal – Mères avec score ISP anormalement élevé	-0,7	-1,4	0,0	0,07

\*  $p < 0,05$ . \*\*  $p < 0,01$ . \*\*\*  $p < 0,001$ .

Tableau 18 : Progression de l'enfant et niveaux de stress maternel, comparaison de groupes

Plus précisément, le groupe des mères présentant un niveau de stress parental anormalement faible et le groupe des mères présentant un niveau de stress anormalement élevé présentent

une différence significative en termes d'évaluation de la progression de l'enfant ( $p = 0,01$ ).

En particulier, le degré de progression de l'enfant avec TSL selon la mère est lié au score de la mère au « domaine de l'enfant » de l'ISP, composant du score de stress total ( $p = 0,01$ ).

	Risque relatif (Odds Ratio)	Intervalle de confiance		P value
		Minimum	Maximum	
Progression de l'enfant avec TSL selon la mère	0,3	0,1	0,8	0,016*

\*  $p < 0,05$ . \*\*  $p < 0,01$ . \*\*\*  $p < 0,001$ .

Tableau 19 : Progression de l'enfant et facteur de risque de stress parental

Ainsi, chaque augmentation d'un point sur l'échelle de progression du trouble de l'enfant selon la mère (de 1 = *très faible* à 5 = *très fort*) réduit de 70% le risque de la mère de présenter un score élevé au « domaine de l'enfant » de l'ISP. Plus l'enfant progresse vis-à-vis de son trouble, selon la mère, moins celle-ci est à risque de subir un stress parental élevé en lien avec les caractéristiques de son enfant. L'hypothèse n°5 est confirmée.

### 3.2.2.6 Hypothèse n°6 : TSL chez la mère et niveau de stress maternel

La sixième hypothèse de notre étude suppose que les mères d'enfant avec TSL ayant présenté, ou présentant encore, elles-mêmes un trouble langagier sont plus stressées que les mères d'enfant avec TSL ne présentant pas elles-mêmes d'antécédents de TSL. Afin d'investiguer cette hypothèse, nous utilisons d'abord le questionnaire de renseignements généraux dans lequel la mère doit indiquer si oui ou non elle présentait, et présente peut-être encore, des difficultés langagières. Nous utilisons ensuite le score de la mère au test de l'Alouette pour déterminer, de manière plus objective, la présence ou non d'un trouble du langage écrit chez cette dernière. Le niveau de stress parental est évalué via l'ISP.

Premièrement, nous nous intéressons au lien entre les variables « présence d'antécédent de TSL chez la mère selon sa propre réponse au questionnaire de renseignements généraux » et « niveau de stress parental de la mère ».

	Pas de TSL chez la mère	TSL chez la mère
Mères avec un score total anormalement faible à l'ISP	71,4%	28,6%
Mères avec un score total normal à l'ISP	72,7%	27,3%
Mères avec un score total anormalement élevé à l'ISP	90,9%	9,1%

Tableau 20 : TSL chez la mère selon son témoignage et niveaux de stress maternel

D'après le tableau 20, les mères d'enfant avec TSL présentant elles-mêmes un TSL sont plus nombreuses au sein du groupe des mères ayant un niveau de stress parental anormalement bas que dans le groupe des mères ayant un niveau de stress parental anormalement élevé (28,6% vs 9,1%). Néanmoins, aucune différence significative n'a pu être démontrée.

	Pas de TSL chez la mère	TSL chez la mère
Mères avec un score normal au domaine de l'enfant de l'ISP	66,7%	33,3%
Mères avec un score élevé au domaine de l'enfant de l'ISP	93,8%	6,2%

Tableau 21 : Proportions de mères présentant des antécédents de TSL et stress parental lié à l'enfant

Cependant, selon l'analyse de variance, une différence significative est observée en termes de niveau de stress parental lié aux caractéristiques de l'enfant entre le groupe des mères présentant un TSL et celles ne présentant pas de trouble ( $p = 0,04$ ). En effet, les mères souffrant elles-mêmes d'un TSL seraient moins stressées.

	Risque relatif (Odds Ratio)	Intervalle de confiance		P value
		Minimum	Maximum	
TSL chez la mère selon elle	0,1	0,0	0,9	0,072

\*  $p < 0,05$ . \*\*  $p < 0,01$ . \*\*\*  $p < 0,001$ .

Tableau 22 : TSL chez la mère selon son témoignage et facteur de risque de stress parental

Selon le tableau 22, la présence de TSL chez la mère induit une réduction de 90% de son risque de présenter un stress élevé en lien avec les caractéristiques de son enfant ( $p$  proche des 5%).

Deuxièmement, nous nous intéressons au lien entre les variables « présence de TSL chez la mère selon le test de l'Alouette » et « niveau de stress parental de la mère ».

	Score normal à l'Alouette	Score pathologique à l'Alouette
Mères avec un score total anormalement faible à l'ISP	57,1%	42,9%
Mères avec un score total normal à l'ISP	54,5%	45,5%
Mères avec un score total anormalement élevé à l'ISP	63,6%	36,4%

Tableau 23 : TSL chez la mère selon le test de l'Alouette et niveaux de stress maternel

D'après le tableau 23, les mères obtenant un score pathologique à l'Alouette sont plus nombreuses au sein du groupe des mères ayant un niveau de stress parental normal que dans le groupe des mères ayant un niveau de stress parental anormalement élevé (45,5% vs 36,4%). Néanmoins, il n'existe aucune différence significative ( $p = 0,88$ ). Nous n'avons pas été en mesure de prouver une relation ni entre le retard en lecture de la mère selon le test de l'Alouette et son niveau de stress parental ( $p = 0,46$ ), ni entre la présence ou non d'un TSL chez la mère selon le test de l'Alouette et le niveau de stress maternel ( $p = 0,99$ ).

D'après l'ensemble de ces résultats, l'hypothèse n°6 n'est pas confirmée.

### 3.2.2.7 Hypothèse n°7 : Suivi orthophonique et niveau de stress maternel

L'hypothèse n°7 suppose que les mères d'enfants avec TSL suivis en orthophonie sont moins stressées que les mères d'enfants non suivis en orthophonie. Les données servant à étudier cette hypothèse sont tirées du questionnaire de renseignements généraux (Annexe H) dans lequel la mère renseigne l'éventuelle rééducation orthophonique en cours. Le stress parental est évalué via l'ISP.

	Enfants sans PECO	Enfants avec PECO
Mères avec un score total anormalement faible à l'ISP	14,3%	85,7%
Mères avec un score total normal à l'ISP	4,5%	95,5%
Mères avec un score total anormalement élevé à l'ISP	27,3%	72,7%

*Légende : PECO = Prise en charge orthophonique*

Tableau 24 : Suivi orthophonique de l'enfant et niveaux de stress maternel

Selon l'analyse de variance, aucune différence significative n'est observée en termes de niveau de stress parental chez la mère entre le groupe des mères dont l'enfant est suivi en

orthophonie et celui des mères dont l'enfant n'est pas pris en charge ( $p = 0,17$ ). L'hypothèse n°7 n'est pas confirmée.

### 3.2.2.8 Hypothèse n°8 : Guidance parentale et niveau de stress maternel

La huitième et dernière hypothèse de notre étude postule que les mères bénéficiant d'un accompagnement parental orthophonique présentent un niveau de stress parental inférieur à celui des mères d'enfant dont l'orthophoniste n'accompagne par les parents au quotidien. Les données servant à tester cette conjecture sont tirées du questionnaire de renseignements généraux (Annexe H) dans lequel la mère doit indiquer l'éventuelle relation thérapeutique parent-orthophoniste mise en place. En ce qui concerne le niveau de stress maternel, l'ISP est utilisé.

	Sans guidance parentale	Avec guidance parentale
Mères au niveau de stress parental anormalement faible	33,3%	66,7%
Mères au niveau de stress parental normal	47,6%	52,4%
Mères au niveau de stress parental anormalement élevé	62,5%	37,5%

Tableau 25 : Accompagnement parental et niveaux de stress maternel

D'après le tableau 25, le groupe des mères au niveau de stress parental élevé présente le plus fort taux de mères affirmant ne pas bénéficier d'accompagnement parental mais aussi le plus faible taux de mères affirmant bénéficier de conseils de la part de l'orthophoniste de leur enfant. L'analyse de variance ne révèle cependant aucune différence significative en termes de niveau de stress entre les mères bénéficiant et ne bénéficiant pas de guidance ( $p = 0,55$ ).

	Sans guidance parentale	Avec guidance parentale
Mères avec un score normal au domaine de l'enfant de l'ISP	28,6%	71,4%
Mères avec un score élevé au domaine de l'enfant de l'ISP	78,6%	21,4%

Tableau 26 : Accompagnement parental et niveaux de stress maternel lié aux caractéristiques de l'enfant

En revanche, une différence significative est notée en ce qui concerne le score au « domaine de l'enfant » de l'ISP ( $p = 0,00$ ) : la guidance parentale semble réduire le stress maternel.

	Risque relatif (Odds Ratio)	Intervalle de confiance		P value
		Minimum	Maximum	
Accompagnement parental	0,11	0,01	0,48	0,006**

\* p < 0,05. \*\* p < 0,01. \*\*\* p < 0,001.

Tableau 27 : Accompagnement parental et facteur de risque de stress parental lié à l'enfant

En effet, une mère affirmant bénéficier d'un accompagnement parental réduit de 89% son risque de subir un stress élevé en lien avec les caractéristiques de son enfant. L'hypothèse n°8 est donc confirmée.

### **3.2.3 Création d'un modèle statistique de diagnostic du stress chez les mères d'enfants de 8 à 10 ans porteurs de TSL**

#### **3.2.3.1 Le modèle statistique ANOVA optimal**

Au vu des résultats obtenus via nos précédentes analyses, nous avons pu identifier un nombre restreint de variables significatives permettant d'expliquer, de prédire et de modéliser le stress parental vécu par les mères d'enfant avec TSL.

##### **3.2.3.1.1 Estimation du score « stress total » de l'ISP**

Le modèle statistique présenté ci-après permet de modéliser le score total à l'ISP d'une mère d'enfant avec TSL. Deux critères significatifs sont suffisants pour prédire au mieux ce niveau de stress : l'évaluation par la mère de la sévérité du trouble de l'enfant et la présence ou non de troubles associés au TSL chez l'enfant. Ainsi, il est possible de déterminer si la mère se situe dans le groupe des mères présentant un niveau de stress parental normal, anormalement faible, ou anormalement élevé en comparant le score estimé aux normes de l'ISP.

	Estimation	Erreur standard	Valeur de test	P value
Intercept	107,02	33,33	3,21	< 0,01**
Sévérité du TSL de l'enfant	33,67	8,79	3,83	< 0,001***
Présence de trouble associé au TSL	24,08	6,48	-3,71	< 0,001***
Absence de trouble associé au TSL	-24,08	6,48	-3,71	< 0,001***

\* p < 0,05. \*\* p < 0,01. \*\*\* p < 0,001.

Tableau 28 : Modèle ANOVA optimal, estimation du score « stress total » de l'ISP

On estime à 107,02 le score total de base obtenu à l'ISP par une mère lambda.

Premièrement, pour toute augmentation d'un point sur cinq à l'échelle de sévérité du trouble de l'enfant, le score de stress total à l'ISP de la mère augmente de 33,67 points. Par exemple, dans le cas d'une mère dont l'enfant présente un trouble de sévérité 1 (« très léger »), on ajoute 33,67 points au score total de base de l'ISP soit 107,02. De même, pour une mère dont l'enfant présente un trouble de sévérité 3, on ajoute 3 fois 33,67 points au score total de base.

Deuxièmement, la présence d'un trouble associé au TSL chez l'enfant induit une augmentation de 24,08 points du score total à l'ISP de la mère. Réciproquement, l'absence de comorbidité chez l'enfant correspond au retranchement de 24,08 points du score total à l'ISP de la mère. Par exemple, dans le cas d'une mère dont l'enfant présente un trouble de sévérité 2 et un trouble associé au TSL, on estime à 198,44 son score de stress total à l'ISP ( $107,02 + (2 \times 33,67) + 24,08$ ). Cette mère aurait un niveau de stress parental total normal ( $181 < 198,44 < 257$ ).

### 3.2.3.1.2 Estimation du score « domaine de l'enfant » de l'ISP

Le modèle statistique présenté ci-après permet de modéliser le score au « domaine de l'enfant » de l'ISP d'une mère d'enfant avec TSL. Trois critères significatifs sont suffisants pour prédire ce niveau de stress parental en lien direct avec les caractéristiques de l'enfant : l'évaluation par la mère de la sévérité du trouble de l'enfant, la présence ou non de troubles associés au TSL et l'existence ou non d'un accompagnement parental mené par l'orthophoniste de l'enfant. Ainsi, il est possible de déterminer si la mère se situe dans le groupe des mères présentant un score normal ou bien élevé au « domaine de l'enfant ».

	Estimation	Erreur standard	Valeur de test	P value
Intercept	60,87	20,41	2,98	< 0,01**
Sévérité du TSL de l'enfant	13,99	5,46	2,56	< 0,05*
Présence de trouble associé au TSL	10,67	3,36	3,18	< 0,01**
Absence de trouble associé au TSL	-10,67	3,36	-3,18	< 0,01**
Accompagnement parental	-8,40	3,65	-2,30	< 0,05*
Pas d'accompagnement parental	8,40	3,65	2,30	< 0,05*

Tableau 29 : Modèle ANOVA optimal, estimation du score « domaine de l'enfant » de l'ISP

On estime à 60,87 le score de base obtenu par une mère d'enfant TSL au domaine de l'enfant.

Premièrement, pour toute augmentation d'un point sur cinq à l'échelle de sévérité du trouble de l'enfant, le score de stress au « domaine de l'enfant » augmente de 13,99 points.

Deuxièmement, la présence d'un trouble associé au TSL chez l'enfant implique une augmentation de 10,67 points au score « domaine de l'enfant » de sa mère. Réciproquement, l'absence de comorbidité induit le retranchement de 10,67 points de ce même score.

Enfin, si la mère affirme bénéficier d'un accompagnement parental par l'orthophoniste de son enfant, son score au « domaine de l'enfant » de l'ISP tend à être réduit de 8,40 points. Réciproquement, une mère ne bénéficiant pas de conseils augmente son score de 8,40 points.

Par exemple, dans le cas d'une mère dont l'enfant présente un trouble de sévérité 5 (« très sévère »), sans trouble associé, et bénéficiant d'un accompagnement parental, on estime à 128,55 son score au « domaine de l'enfant » de l'ISP ( $60,87 + (5 \times 13,99) - 10,67 + 8,40$ ). Cette mère présenterait un score élevé au « domaine de l'enfant » (> 122).

### 3.2.3.1.3 Estimation du score « domaine du parent » de l'ISP

Le modèle statistique présenté ci-après permet de modéliser le score au « domaine du parent » de l'ISP d'une mère d'enfant avec TSL. Deux critères significatifs sont suffisants pour prédire au mieux ce niveau de stress parental en lien direct avec les caractéristiques de la mère : l'évaluation par la mère de la sévérité du trouble de l'enfant et la présence ou non de troubles associés au TSL. Ainsi, il est possible de déterminer si la mère se situe dans le groupe des mères présentant un score normal ou bien élevé au « domaine du parent ».

	Estimation	Erreur standard	Valeur de test	P value
Intercept	64,01	20,54	3,12	< 0,01**
Sévérité du TSL de l'enfant	14,50	5,42	2,68	< 0,05*
Présence de trouble associé au TSL	12,21	3,99	3,06	< 0,01**
Absence de trouble associé au TSL	-12,21	3,99	-3,06	< 0,01**

Tableau 30 : Modèle ANOVA optimal, estimation du score « domaine du parent » de l'ISP

On estime à 64,01 le score de base obtenu par une mère d'enfant TSL au « domaine du parent ».

Premièrement, pour toute augmentation d'un point à l'échelle de sévérité du trouble de l'enfant, le score « domaine du parent » de la mère augmente de 14,50 points.

Deuxièmement, la présence d'un trouble associé au TSL chez l'enfant implique une augmentation de 12,21 points au score « domaine du parent » de sa mère. Réciproquement, l'absence de comorbidité induit le retranchement de 12,21 points de ce même score.

Par exemple, dans le cas d'une mère dont l'enfant présente un trouble de sévérité 4 sans trouble associé, on estime à 109,80 son score au « domaine du parent » de l'ISP ( $64,01 + (4 \times 14,50) - 12,21$ ). Cette mère présenterait un score normal au « domaine du parent » de l'ISP (< 153).

### 3.2.3.2 Performances du modèle ANOVA optimal

Le modèle statistique ANOVA optimal d'estimation du stress des mères d'enfant avec TSL présenté précédemment permet, dans 85% des cas, de classer une mère dans la bonne catégorie à savoir « stress parental normal » ou bien « stress parental anormalement élevé ». La sensibilité du modèle, soit sa capacité à dépister une mère présentant un niveau de stress parental élevé, est de 72%. La spécificité du modèle, soit sa capacité à détecter une mère présentant un niveau de stress parental normal, est de 89%. Le modèle ANOVA optimal apparaît donc comme un modèle de diagnostic satisfaisant.

D'autre part, sur le même principe que le modèle ANOVA, un second modèle statistique d'estimation, non pas d'un score à l'ISP, mais de facteurs de risque de stress parental, a été créé à partir d'analyses de régressions logistiques. Celui-là tient compte de 7 variables pour

appréhender le stress maternel : les mêmes variables que le modèle ANOVA, en ajoutant la mise en place ou non d'un accompagnement parental par l'orthophoniste de l'enfant TSL et la disponibilité de l'orthophoniste selon la mère, la présence d'antécédents de TSL chez la mère, et le score total obtenu aux 10 questions complémentaires élaborées sur le modèle de l'ISP. Il permet de classer correctement 91% des mères, de repérer 75% des mères anormalement stressées et 95% des mères normalement stressées (Annexe M).

# Chapitre 4: Discussion

---

## **4.1 Rappel des objectifs**

L'objectif de notre étude était, d'une part, de mesurer le stress parental des mères d'enfant présentant un TSL et, d'autre part, de décrire les relations entre les caractéristiques liées à l'enfant et à sa famille et le stress parental vécu par ces mères. Notre recherche vise à faciliter l'orientation de la pratique orthophonique vers la prévention et le dépistage du stress parental pathologique pour, à terme, développer des projets de soins écologiques incluant la notion d'accompagnement parental dans le cadre des TSL chez l'enfant.

Les résultats de la présente étude ont permis la confirmation de quatre hypothèses (hypothèses n°3, 4, 5 et 8) et quatre autres hypothèses n'ont pu être confirmées (hypothèses n°1, 2, 6 et 7).

D'une part, plus la mère évalue le trouble de son enfant avec TSL comme sévère, plus son niveau de stress parental général augmente. Pour chaque augmentation d'un point sur l'échelle d'évaluation de la sévérité du trouble de l'enfant par la mère (de 1 = « très léger » à 5 = « très sévère »), le risque de subir un stress parental général élevé est multiplié par 3,5. De même, la présence de trouble associé au TSL chez l'enfant majore significativement le stress parental général chez la mère. Plus précisément, dans le cas d'enfant présentant une comorbidité au TSL, le risque de subir un stress parental élevé en lien avec les caractéristiques de l'enfant est multiplié par 11. Dans le cas d'une mère d'enfant présentant une association pathologique TSL-TDA/H, ce risque est multiplié par 20. D'autre part, plus la mère considère comme forte la progression de l'enfant vis-à-vis de son trouble, plus son niveau de stress en lien avec les caractéristiques de l'enfant diminue. Pour chaque augmentation d'un point sur l'échelle d'évaluation de la progression de l'enfant par la mère (de 1 = « très faible » à 5 = « très forte »), le risque de subir un stress parental élevé en lien avec les caractéristiques de l'enfant est réduit de 70%. En somme, les variables considérées par notre étude semblent impacter davantage le stress parental spécifiquement en lien avec l'enfant chez les mères d'enfant avec TSL. L'ensemble de ces résultats nous a permis de mettre au point un modèle statistique d'estimation du niveau de stress de la mère à partir d'un nombre restreint de critères significatifs.

Enfin, nos résultats n'ont pu établir une relation significative entre le niveau de stress parental de la mère, d'une part, et la nature du TSL (TSLO vs TSLE) de l'enfant, l'âge de diagnostic de ce dernier, la présence d'antécédents maternels de troubles du langage et la mise en place ou non d'une prise en charge orthophonique, d'autre part.

## **4.2 Analyse et discussion des résultats**

### **4.2.1 Hypothèse n°1**

*Le niveau de stress parental des mères d'enfant présentant un TSLO est supérieur au niveau de stress parental des mères d'enfant présentant un TSLE.*

La première hypothèse de notre étude se base sur modèle de Rolland (1988) inspiré d'un modèle médical appelé « le triangle thérapeutique ». Selon Rolland, trois composantes agissent sur la pathologie : le patient, sa famille et l'équipe soignante. Néanmoins, ces interactions différencieraient selon le type de maladie. Holroyd et Guthrie (1986) avaient déjà démontré que les effets du trouble sur la famille sont variables selon sa nature. De même, des chercheurs ont prouvé que le stress familial était davantage prédit par le type d'incapacité que présente l'enfant que par la gravité de la pathologie (Duis, 1997). Néanmoins, nos résultats n'ont pu confirmer cette première hypothèse : les mères d'enfant avec TSLO ne présentent pas un niveau de stress parental plus élevé que les mères d'enfant avec TSLE.

Nombre d'études ont étudié le niveau de stress des parents d'enfants souffrant d'un TSL, le comparant parfois au niveau de stress de parents d'enfants atteints d'autres pathologies développementales comme la déficience intellectuelle, le TDA/H, ou encore l'autisme. Dyson (1996) a observé que les familles d'enfants ayant des problèmes d'apprentissage vivent plus de stress que celles ayant des enfants sans difficulté de cet ordre. Les auteurs semblent s'accorder quant au fait que les parents d'enfant avec TSL présentent un niveau de stress supérieur à celui des parents d'enfant dont le langage s'est développé normalement, tant pour les parents d'enfant avec TSLO (Schaunig et al., 2004) que pour les parents d'enfant avec TSLE (Bonifacci, Montuschi, Lami, & Snowling, 2014). Les chercheurs ne semblent effectivement pas distinguer dyslexie et dysphasie lorsqu'ils s'intéressent à l'impact familial du trouble. D'ailleurs, lors des entretiens réalisés dans le cadre de notre étude, plusieurs mères ont été en peine pour qualifier la pathologie de leur enfant tant la dysphasie s'accompagne souvent, par la suite, d'une dyslexie secondaire (Soares-Boucaud et al., 2009) et, tant la dyslexie est fréquemment précédée de difficultés en langage oral (retard de langage, difficultés d'évocation, trouble phonologique etc.). Ces deux troubles appartenant à la constellation dys et affectant tous deux spécifiquement le langage, ils partagent des caractéristiques communes qui les définissent comme de réels handicaps. En ces termes, l'un

est visible, du moins « audible », la dysphasie, tandis que l'autre n'est révélé qu'en situation d'écrit, la dyslexie. À ce titre, nous avons supposé le trouble patent plus gênant au quotidien et générant plus de stress au niveau familial. Pourtant, une enquête intitulée « Ton regard sur le handicap » menée par Fil Santé Jeunes, en 2011, a montré que 70% des personnes estiment qu'un handicap invisible est aussi gênant qu'un handicap visible. Nous n'avons peut-être pas la capacité de détecter des différences entre les niveaux de stress vécus par les mères d'enfants présentant un TSLO ou bien un TSLE car ce sont des troubles développementaux aux mécanismes cognitifs communs et s'associant entre eux.

#### **4.2.2 Hypothèse n°2**

*Il existe une relation positive entre l'âge de diagnostic du TSL de l'enfant et le niveau de stress parental de sa mère.*

L'âge de diagnostic du TSL de l'enfant ne semble pas influencer le niveau de stress de la mère, d'après nos résultats.

Le diagnostic de TSL permettrait une réassurance et une diminution du stress tant chez l'enfant concerné que chez ses parents. L'enfant dyslexique ou dysphasique se trouve souvent en situation d'échec scolaire, et tend à développer pour l'école une réelle aversion. L'enfant présente des manifestations de retrait social, des difficultés relationnelles avec ses pairs, parfois des traits dépressifs et une perte de l'estime de soi. Le diagnostic permettrait à l'enfant de comprendre que ses difficultés sont imputables à un trouble neuropsychologique spécifique indépendant de sa volonté, que son intelligence est normale et, ainsi, de reconsidérer toute sa propre histoire avec un regard nouveau sur sa qualité en tant que personne et sur ses compétences (Chiappedi, Zoppello, Rossi, Scarabello, & Piazza, 2007). Le diagnostic a donc un effet de nomination : c'est une étiquette, un mot que l'enfant s'approprié et qu'il intègre à sa propre identité, qu'il associe à sa propre construction psychique (Casper, 2008). De plus, le diagnostic permet la mise en place d'un programme rééducatif adéquat et donne droit à des aménagements qui, s'ils sont adaptés, modifient l'état fonctionnel et motivationnel de l'enfant, selon Habib. Pour les parents aussi, le diagnostic constitue un soulagement. Il vient répondre à la question lancinante des mères : « *Pourquoi mon enfant est-il différent ?* » leur permettant de savoir sans toujours pouvoir comprendre, d'anticiper sans prédire, de réévaluer pour s'adapter. À la lumière des données de la littérature, comment expliquer que nos résultats n'aient pas confirmé l'hypothèse supposant la diminution du stress maternel en lien

avec la précocité du diagnostic de TSL chez l'enfant ?

Nombre d'études se sont intéressées au retentissement familial de l'annonce du trouble de l'enfant et le terme « traumatisme psychique » est employé, selon Ben Soussan, pour qualifier les sentiments de bascule et d'ébranlement qui traversent ces parents. L'annonce du diagnostic peut aussi provoquer des sentiments d'incompétence et d'isolement. Elle déclenche un processus de deuil, celui de l'enfant idéal. Parce que le diagnostic engage des réactions et des sentiments divers voire contradictoires chez chaque parent d'enfant avec TSL en fonction de son histoire personnelle (transmission éventuelle du trouble), de ses croyances, des caractéristiques de son environnement, la question du « quand diagnostiquer » se trouve loin d'être résolue en termes de dépistage. De plus, dans le cas d'autres pathologies telles que la fibrose kystique chez l'enfant, une étude recensée par Holroyd et Guthrie (1986) indique que, suite à la période initiale de choc qui dure environ un an, la plupart des familles présentent un niveau de stress moins élevé. Or, la grande majorité des mères de notre étude a dépassé cette période, le diagnostic étant connu depuis au moins un an. Ainsi, une relation entre la précocité du diagnostic de TSL chez l'enfant et le niveau de stress maternel peut s'avérer difficile à établir.

### **4.2.3 Hypothèse n°3**

*Le niveau de stress parental des mères d'enfant présentant un trouble associé au TSL, à savoir un TDA/H ou une dépression de l'enfant ou un autre trouble dys, est supérieur au niveau de stress parental des mères d'enfant présentant un TSL isolé.*

Les résultats de notre étude ont permis de confirmer l'hypothèse n°3 : la présence de comorbidités chez l'enfant avec TSL augmente le niveau de stress parental chez la mère.

Le stress est dit « cumulatif » : il additionne tous les soucis de la vie comme, par exemple, les difficultés multiples de l'enfant. Les parents souffriraient donc proportionnellement au nombre de troubles manifestés par l'enfant. Un tableau clinique plus complexe et plus lourd, un nombre important de prises en charge requises pour l'enfant, et un impact négatif sur plusieurs domaines de vie expliqueraient ce lien entre niveau de stress maternel élevé et troubles associés au TSL.

Dyson (1996) a prouvé que les familles d'enfant avec un TSA vivent plus de stress que celles d'enfant tout-venant. De plus, les mères d'enfant atteint de TDA/H manifestent un niveau de

stress parental particulièrement élevé. Dans leur étude, Donenberg & Baker (1993) discutent des services disponibles aux parents ayant un enfant présentant un problème de santé mentale. Ils rapportent que les enfants présentant des troubles développementaux graves, comme l'autisme, peuvent généralement bénéficier de programmes spéciaux à l'inverse des enfants présentant des troubles comportementaux comme l'hyperactivité qui, eux, doivent suivre les classes régulières. De plus, le diagnostic de l'enfant avec trouble du comportement est souvent mis en lien avec une faille dans l'éducation et engendre donc de la culpabilité chez le parent qui, parfois, remet en cause sa propre compétence. « *On passe souvent pour des parents négligents qui ne s'occupent pas de leur enfant* » nous confie une mère de l'étude. Le TSL, pouvant être qualifié de « handicap invisible », se complique chez un enfant souffrant aussi d'un TDA/H car ce dernier trouble vient affecter l'aspect social (enfant se présentant comme turbulent, inattentif). Il est alors sensé d'appréhender le TDA/H comme facteur aggravant du handicap déjà constitué par le TSL. Or, la gravité du handicap et la présence de troubles du comportement tendent à augmenter le niveau de stress maternel. Conformément aux données de la littérature, nos résultats ont prouvé que les mères d'enfant présentant une association TSL-TDA/H étaient 20 fois plus à risque de présenter un stress pathologique en lien avec les caractéristiques de l'enfant.

Selon Weiss (1991), les parents considèrent les problèmes associés aux états émotionnels et mentaux des enfants comme les plus stressants. Rankin (1994) affirme que les mères d'enfants émotionnellement perturbés perçoivent la relation avec leur enfant comme une expérience plutôt négative et se sentent inadéquates avec lui, ce qui est susceptible de générer du stress. Cependant, tandis que de nombreuses études s'intéressent aux relations entre le trouble de l'enfant et la dépression chez la mère, peu de recherches ont pour objet la dépression de l'enfant et le stress maternel. Cela peut s'expliquer par le fait que le diagnostic clinique de dépression chez l'enfant en période de latence, soit d'âge scolaire, s'avère extrêmement difficile (Arbisio, 2003). En effet, dans le cadre de notre étude, 25% des mères ont signalé des « difficultés psychoaffectives » chez leur enfant, s'accompagnant parfois de troubles psychosomatiques. Ainsi, dans notre échantillon, seuls trois enfants ont été répertoriés comme souffrant de dépression infantile, mais plus nombreux sont ceux présentant des troubles psychologiques et émotionnels. Ces éléments pourraient justifier la non confirmation de l'hypothèse supposant un lien entre le stress de la mère et l'état dépressif de son enfant.

La présence de plusieurs troubles dys chez un enfant n'a pu être démontrée comme facteur

favorisant du stress parental dans le cadre de notre étude. Peut-être une distinction entre les troubles dys associés au TSL (dyscalculie vs dyspraxie), différant tant dans leurs tableaux cliniques que dans leurs implications personnelles comme familiales, aurait permis de percevoir l'impact du trouble multidys sur le stress maternel.

#### **4.2.4 Hypothèse n°4**

*Il existe une relation positive entre la sévérité du TSL de l'enfant selon la mère et le niveau de stress parental de cette dernière.*

D'après nos résultats, plus la mère considère le trouble de son enfant comme sévère, plus son niveau de stress parental augmente. Ces résultats viennent corroborer les propos de Tessier et Lazarus (dans Turgeon-Krawczuk, 1993) qui postulent que, pour véritablement comprendre les sources de stress et agir sur ces dernières efficacement, cela nécessite, en premier lieu, de mesurer la perception que la personne en a, ainsi que les variables contextuelles qui font naître ce jugement individuel. Dans notre cas, nous n'avons retenu que la première partie de l'énoncé bien que les conditions environnementales propres à la mère puissent être prises en compte grâce à la rubrique « stress de vie » du questionnaire de l'ISP. De même, Lazarus et Folkman (1984, p. 19 dans Bruchon-Schweitzer, Boujut, & Quintard, 2014) précisent que ce ne sont pas les caractéristiques objectives d'une situation stressante (nature, gravité, fréquence etc.) mais son évaluation subjective par l'individu, et son ressenti, qui agiraient sur les interactions entre le contexte aversif et l'état émotionnel comme somatique de l'individu. Cela expliquerait pourquoi, dans le cadre de notre étude, nous n'avons pas été en mesure de prouver un lien entre le retard en lecture de l'enfant et le niveau de stress de la mère. Ainsi, selon Bebko, Konstantareas et Springer (1987), plus un symptôme est perçu comme sévère (et non objectivement sévère) par les parents, plus il est source de stress. D'après Lacharité (1997 dans Morin, 1999), la perception du parent de la sévérité de la pathologie de son enfant module beaucoup son stress parental. Ce constat vient souligner l'importance du processus anamnestique durant le bilan orthophonique et du dialogue permanent avec la famille de l'enfant présentant un TSL. En effet, la gravité du trouble telle que nous la déterminons couramment, à travers des tests normalisés, ne nous permet pas de prédire de manière optimale le stress régnant au sein de la famille de l'enfant. Certains auteurs comme Jessop et Stein (1985) précisent que le degré de sévérité établi par le diagnostic médical n'est pas en lui-même un élément déterminant de l'adaptation. À l'inverse, une simple question portant sur la perception de la mère du trouble de son enfant permet d'obtenir une estimation de son

niveau de stress parental comme le mentionne le modèle statistique ANOVA optimal réalisé dans la présente étude (page 76). Ce constat ouvre le champ des possibles en ce qui concerne la gestion du stress parental. Puisque le stress n'est pas directement imputable à l'environnement du sujet mais plutôt à ses pensées et aux schémas mentaux qu'il emploie pour l'interpréter, en apprenant à travailler sur ses cognitions, une mère d'enfant avec TSL pourrait réduire son niveau de stress. On parle alors de thérapie cognitive.

#### **4.2.5 Hypothèse n°5**

*Réciproquement, il existe une relation négative entre l'évaluation du degré de progression de l'enfant vis-à-vis de son TSL et le niveau de stress parental de sa mère.*

Cette cinquième hypothèse constitue le corrélat de la quatrième : la progression de l'enfant vis-à-vis de son trouble contribuant à diminuer la sévérité de sa pathologie, la relation entre le niveau de stress parental de la mère et le degré d'évolution de l'enfant devrait être inversement proportionnelle à la relation établie entre le niveau de stress parental de la mère et le degré de sévérité du TSL de l'enfant. En effet, cette cinquième hypothèse a été confirmée: plus le degré de progression de l'enfant augmente, plus le niveau de stress maternel en lien avec les caractéristiques de l'enfant diminue.

Les TSL étant des troubles spécifiques et durables du langage, leur prise en charge s'appuie sur les principes de remédiation mais, surtout, de compensation et d'adaptation. Or, le meilleur prédicteur d'une bonne adaptation de l'enfant s'avère être la cohésion familiale. À l'inverse, les facteurs prédictifs de troubles chez l'enfant sont les conflits familiaux et les difficultés psychologiques de la mère (Drotar, 1997). Ces données illustrent parfaitement le cercle vicieux du stress parental dans le cas de la pathologie de l'enfant. En effet, le TSL de l'enfant engendre un stress exacerbé chez ses parents. Ce stress parental perturbe, lui-même, le système familial : détérioration des interactions parent-enfant, des relations au sein de la fratrie, et souffrance psychologique chez les parents, en particulier chez la mère qui, d'après la littérature, expérimente un niveau de stress supérieur à celui du père (McBride & Mills, 1993; McDonald, 1993; Cowan & Cowan, 1988). La cohésion familiale est fragilisée empêchant alors une bonne adaptation, et ainsi la progression, de l'enfant dont le trouble s'avère d'autant plus sévère et durable. Or, la gravité de la pathologie contribue elle-même à majorer le stress parental. Nous comprenons alors l'importance de désamorcer, au plus vite, cette chaîne de réactions en cascade qui s'avèrent néfastes pour l'enfant avec TSL comme

pour son entourage proche.

Lors des entretiens réalisés dans le cadre de notre étude, la question du degré de progression de l'enfant a semblé mettre à mal les mères. Elles sont nombreuses à avoir demandé des précisions quant au domaine à considérer pour juger de cette fameuse « progression » : à la maison, à l'école, en termes d'autonomie, de lecture, de graphisme, de comportement, d'appétence au langage oral etc. De plus, nous avons constaté une sorte de phénomène d'autocensure, les mères se référant très souvent aux termes mentionnés dans le bilan orthophonique initial ou d'évolution, n'étant pourtant pas toujours en accord avec l'avis du thérapeute. D'autre part, reconnaître l'absence de progression de l'enfant consisterait en l'abandon de tout espoir, bien que fictif, de guérison pour lequel tous les parents ne sont pas prêts selon l'étape du processus d'acceptation du handicap à laquelle ils se trouvent. Les craintes et les incertitudes sont nombreuses quant à la progression de l'enfant et quant à la progression de sa pathologie, force invisible contre laquelle la famille va livrer un combat sans fin.

#### **4.2.6 Hypothèse n°6**

*Le niveau de stress parental des mères présentant elles-mêmes des antécédents de trouble du langage est supérieur au niveau de stress parental des mères ne présentant pas personnellement d'antécédent de trouble langagier.*

Nous l'avons évoqué, la pathologie de l'enfant éveille un sentiment de culpabilité et de honte majorant le stress parental chez la mère, d'autant plus lorsque le trouble est transmis de la mère à l'enfant. En effet, certaines mères ayant eu d'importantes difficultés dans les apprentissages sont persuadées que leur enfant aura les mêmes difficultés (Antipoff-Catheline, 2012), ce qui engendre du stress. De plus, selon la théorie psychanalytique, l'enfant est une image du parent, un double magnifié capable de réussir là où le parent a échoué, capable même de « réparer ou de combler les manques et les imperfections » de ce dernier (Ringler, 2004). L'enfant, image idéale du parent, viendrait ainsi renforcer le narcissisme parental. Dans le cas d'un enfant handicapé ou malade, ce serait alors le parent lui-même qui serait attaqué, fragilisé. Pourquoi, alors, les mères de notre étude présentant elles-mêmes un TSL ne présentent-elles pas un niveau de stress parental accru, notamment en ce qui concerne le « domaine du parent » ?

Les adultes dyslexiques développent, pour certains, une forme de résilience. Une mère présentant elle-même un TSL pourra, par exemple, repérer très précocement des signes prédictifs de trouble du langage chez son enfant, entendre le diagnostic de TSL, accueillir les difficultés de l'enfant avec empathie, comprendre aisément ses comportements ou ses humeurs, permettre à l'enfant d'accepter son trouble en l'aidant à développer d'autres compétences avec acuité (volonté, intuition, sens relationnel etc.). Ainsi, la mère constitue une « base sécurisante » pour l'enfant, favorisant l'attachement. Or, un attachement sécurisé peut constituer un facteur de résilience chez l'enfant, au service de la capacité de penser. Les résultats montrent que les enfants dont l'attachement est sécurisé manifestent une plasticité des identifications, ainsi que davantage d'aptitudes à penser. La « base sécurisante » apparaît alors comme un élément essentiel de construction du processus résilient (Demogeot & Lighezzolo-Alnot, 2014). De plus, certaines mères avec TSL semblent rassurées quant au devenir de leur enfant du fait d'avoir présenté elles-mêmes les mêmes difficultés : « *J'ai réussi dans la vie malgré ma dyslexie, alors pourquoi pas lui ?* ». Les liens familiaux trouvent leur origine dans les transmissions générationnelles qui construisent l'identité du groupe familial. Des chercheurs ont étudié les aspects délétères de la transmission, notamment dans le cas de pathologies graves. Cependant la clinique témoigne de la pluralité des effets de la transmission intergénérationnelle sur les familles, entre conséquences pathogènes et protectrices pour chacun des membres.

Notons, par ailleurs, que près de la moitié des mères de notre étude présentent un retard en lecture de deux années et plus. Ces résultats corroborent des études récentes indiquant que les parents d'enfant dys ont un profil cognitif cohérent avec le phénotype plus large de la dyslexie tandis que, sur le plan psychologique, le trouble de l'enfant engendre une détresse parentale associée à la perception d'avoir un enfant ayant des besoins spécifiques.

#### **4.2.7 Hypothèses n°7 et n°8**

*Le niveau de stress parental des mères dont l'enfant bénéficie d'une prise en charge orthophonique est inférieur au niveau de stress parental des mères dont l'enfant n'est pas suivi en orthophonie*

et,

*Le niveau de stress parental des mères bénéficiant d'un accompagnement parental par l'orthophoniste de leur enfant est inférieur au niveau de stress parental des mères n'en bénéficiant pas.*

Le terme de « rééducation » désigne l'action de rétablir l'usage normal d'une fonction. La notion de « rééducation orthophonique » sous-tend donc une présupposée guérison du patient. La rééducation, stimulant la fonction déficiente, visant à contrôler et à éliminer le trouble du langage, se présente donc comme une option thérapeutique rassurante pour une mère d'enfant présentant un TSL. Nous n'avons pourtant pas été en mesure de prouver que le suivi orthophonique permettait de réduire le niveau de stress maternel, probablement en raison de la faible proportion de mères dont l'enfant ne bénéficie pas de rééducation orthophonique dans notre échantillon (5 mères sur 40). D'autre part, les TSL étant des troubles sévères et durables, les solutions thérapeutiques ne sont plus essentiellement basées sur la remédiation. Un second versant de la prise en charge de l'enfant avec TSL s'impose : la compensation.

Selon Gagnier (1995), l'importance du soutien social est exacerbée par une exposition à des seuils élevés de stress, ce soutien permettant l'adaptation de l'individu au stress. L'accompagnement familial de nature orthophonique semble s'imposer comme facteur protecteur contre le stress parental dans le cadre des TSL chez l'enfant. En effet, notre étude a permis de constater que les mères d'enfant avec TSL bénéficiant d'une guidance parentale réduisaient de près de 89% leur risque de subir un stress accru en lien avec les caractéristiques de leur enfant. À travers sa pratique, l'orthophoniste met en place des actions contribuant effectivement à limiter le stress parental : inclure le parent dans certaines séances pour mettre en lumière les capacités de l'enfant, faciliter les interactions et rassurer quant à l'avenir ; informer le parent sur le trouble de son enfant et l'accompagner dans son acceptation du handicap, sa réflexion et sa recherche de solutions ; ou encore, prévenir certaines complications du trouble comme les difficultés psychoaffectives chez l'enfant. Ainsi, se dessine la triade thérapeute-patient-parent, partenariat essentiel à la mise en place et au bon déroulement d'un projet de soin de qualité. Nos résultats viennent donc corroborer les données selon lesquelles l'aide apportée à la famille permettrait de diminuer le stress parental dans le cas d'enfant souffrant de difficultés d'apprentissage (Kale & Landreth, 1999).

### **4.3 Limites de l'étude**

D'un point de vue méthodologique d'abord, il nous semble important de dégager des limites de la présente étude afin de permettre à de prochaines recherches dans le domaine d'adopter un protocole optimal.

Concernant les outils utilisés, l'ISP est un instrument destiné aux parents d'enfant de 0 à 12 ans. Cependant, il semble particulièrement adapté à la petite enfance. La période de 0 à 6 ans étant perçue, par les spécialistes du développement de l'enfant, comme cruciale pour le développement ultérieur, cette période est souvent vécue comme particulièrement stressante par les parents. La précision de l'ISP se trouve donc, peut-être, légèrement réduite dans le cas des enfants de 8 à 10 ans de notre échantillon. De plus, l'ISP ayant été validé en langue française au Québec et non en France, l'utilisation des normes de l'instrument demeure discutable. Enfin, l'ISP n'est pas adapté aux parents d'enfant présentant un TSL. La création d'un outil complet, plus spécifique à notre population d'étude, permettant d'appréhender le stress parental relatif à des domaines reconnus comme stressants dans le cadre des TSL (scolarité, développement du langage, annonce diagnostique, avenir socioprofessionnel de l'enfant etc.), comme esquissé à travers nos « questions complémentaires » (voir Annexe H), serait certainement profitable à la recherche dans le domaine. Nous pouvons aussi regretter l'absence de test de dépistage des TSL chez l'adulte non aphasique qui nous a contrainte à opter pour l'Alouette, test de lecture saturant à 16 ans. Quant au questionnaire de renseignements généraux, ainsi qu'aux dix questions complémentaires élaborées sur le modèle de l'ISP, ceux-ci gagneraient à être davantage standardisés en effectuant, par exemple, une analyse statistique préalable définissant l'ordre optimal des questions. Nous recommanderions aussi d'harmoniser la modalité de passation du questionnaire de renseignements généraux : entretien semi-directif mère-administrateur, ou bien remplissage en autonomie par la mère. En outre, la principale limite de cette recherche reste, à notre avis, la taille restreinte de notre échantillon. Un échantillon d'effectif supérieur aurait permis une représentation plus exhaustive des relations entre le stress parental et les variables considérées à travers les hypothèses de la présente étude.

D'un point de vue théorique, notre objectif d'estimation et de caractérisation du stress parental des mères d'enfant présentant un TSL semble difficile à réaliser tant les différences interindividuelles sont importantes au sein de cette population. En effet, certaines mères ont

ressenti un profond soulagement lors de l'annonce diagnostique du trouble de leur enfant, tandis que d'autres évoquent un fort sentiment de tristesse et d'inquiétude. De même, la réaction de la mère face au handicap de son enfant est extrêmement variable entre dépression, déni de la pathologie, besoin de réparation, comportement défensif etc. Nous nous sommes attachée à contrôler un certain nombre de variables reconnues comme influençant le niveau de stress parental (âge de l'enfant, âge de la mère, situation familiale etc.). Néanmoins, il est possible que d'autres variables telles que la prise en charge psychologique de l'enfant et de sa mère, les revenus annuels de la famille, ou encore les événements récents non associés à la maladie de l'enfant comme la perte d'un emploi, par exemple, aient pu influencer les résultats. Nous avons tout de même pris note de ces informations, d'un point de vue qualitatif, lors des entretiens auprès des mères d'enfant avec TSL. D'autre part, se pose le problème de la stabilité du stress parental dont le niveau est ici évalué à un instant  $t$  du vécu maternel. Cela souligne l'intérêt de réaliser des études de type longitudinal pour apprécier l'évolution de l'expérience parentale.

#### **4.4 Visée et perspectives de l'étude**

Au fil de notre travail, nous avons remarqué que les relations existant entre le stress parental chez la mère et les caractéristiques de l'enfant avec TSL s'avéraient plus complexes qu'envisagé. L'idée nous est alors venue, guidée par les ouvrages d'éducation bienveillante, de se saisir de la problématique en « sens inverse ».

Près de 70% des français, toutes couches sociales confondues, subiraient les effets du stress sous diverses formes. Le stress, ou « maladie du siècle » fait ravage, de manière inquiétante, surtout dans les pays civilisés. Or, le stress a un caractère contagieux. Duclos (2011) décrit un phénomène de « *débordement du stress parental* » sur l'enfant, l'enfant y étant plus vulnérable que l'adulte. De plus, Meaney (cité par Gueguen & Ansembourg, 2015) affirme que le stress se transmet de génération en génération cliniquement et génétiquement. En effet, nombre d'enfants de notre étude présentent des signes de stress (anxiété, agitation, difficultés attentionnelles, tristesse, phobie scolaire etc.) ou des troubles liés au stress (asthme, énurésie). Des auteurs ont montré, à ce propos, qu'un stress durable vécu dans l'enfance pouvait être à l'origine de multiples pathologies dont de grandes difficultés d'apprentissage. En effet, le stress chronique peut entraîner, chez l'enfant, la destruction de neurones dans de nombreuses

structures cérébrales en raison d'une sécrétion trop importante de cortisol : le cortex préfrontal, le cervelet, le corps calleux, et l'hippocampe. Ces altérations anatomiques et physiologiques affectent la régulation des émotions, la mémoire, le langage, ou encore les apprentissages. L'esprit de l'enfant est paralysé par des peurs, des angoisses et ce dernier se trouve dans l'incapacité d'écouter et d'apprendre. Le stress impacte aussi négativement le BDNF (*Brain derived neurotrophic factor*), facteur de croissance neuronale, et empêche le phénomène de plasticité cérébrale, réduisant alors les possibilités de rééducation des troubles induits. En somme, le stress perturbe, voire inhibe, les circuits neuronaux permettant de penser, d'apprendre, de mémoriser. Plus le stress est intense, plus l'enfant est dépossédé de ses facultés intellectuelles. Nous percevons alors toute l'importance de la problématique du stress parental dans le cadre des troubles des apprentissages. Et si un stress parental pathologique primaire chez la mère aggravait l'expression du trouble spécifique du langage chez l'enfant ?

Cette conjecture peut revêtir un caractère anxiogène et culpabilisant pour les mères sujettes au stress. Leur propre résistance au stress, elle-même déterminée biologiquement par le gène 5-HTT, si elle s'avère réduite, rend leur enfant à risque de troubles cognitifs, psychologiques, ou encore sociaux. Néanmoins, tandis que les recherches actuelles tendent à confirmer l'origine génétique, donc supposée irréversible, des troubles spécifiques du langage mais aussi du stress, les neurosciences affectives ouvrent le champ des possibles en termes de remédiation et de compensation en affirmant que l'environnement agit directement sur les structures cérébrales de l'enfant : neurogénèse et synaptogénèse ; myélinisation ; fonctionnement de certaines structures cérébrales et circuits cérébraux en lien, notamment, avec les relations humaines ; libération de neurotransmetteurs ; et surtout, fonctionnement neuroendocrinien de l'axe hypothalamo-hypophysaire régulant le stress. En effet, il est reconnu, à ce jour, qu'un climat affectif familial sécurisant et bienveillant permet le bon développement psychologique, mais aussi cérébral, de l'enfant tant sur le plan des aptitudes sociales que cognitives. Les neurosciences affectives, en nous permettant de comprendre comment les relations humaines influent sur le fonctionnement de nos gènes, de notre cerveau et contribuent à nous modifier substantiellement, nous rappellent à quel point, en tant que parent, mais aussi en tant que thérapeute, nous transmettons à l'enfant ce que nous faisons et ce que nous sommes. Le plus grand facteur de résilience, dans le monde de la pathologie de l'enfant, est la rencontre et le côtoiement de personnes bienveillantes et soutenantes, tant dans le milieu familial que social. Ce constat nous amène à reconsidérer nos qualités humaines à

travers nos pratiques orthophoniques.

En tant que professionnel de santé, nous ne traitons pas des symptômes, ni une pathologie mais nous accompagnons un individu, pas seulement un adulte en devenir, mais véritablement un enfant, dans toute son imparfaite globalité, et sa parfaite complexité, à travers sa relation tumultueuse avec le langage. Et, puisque selon Guéguen (2015), « *un cerveau isolé n'a pas de sens car l'être humain n'existe que dans l'échange incessant avec son environnement social* », c'est l'enfant dans son milieu premier, sa famille, sur lequel nous intervenons. L'orthophoniste, par son rôle d'accompagnement parental auprès des mères d'enfant avec TSL, peut favoriser la mise en place d'une communication non violente, selon le terme de Marshall Rosenberg, au niveau familial. Cette communication basée sur la bienveillance, l'écoute mutuelle et attentive mène à l'intercompréhension. Les échanges gagnent ainsi en clarté et s'apaisent : le stress diminue. Il est important que la mère comprenne qu'elle n'élève pas son enfant seule, qu'elle puisse accepter l'aide proposée tout en retrouvant confiance en ses compétences parentales afin de surmonter les obstacles inhérents à toute vie avec un enfant et, plus particulièrement, avec un enfant présentant un handicap, un trouble spécifique du langage.

Enfin, idéalement, c'est à la société de réaliser que l'enfant, parce qu'il est un individu en construction, reste un être fragile et vulnérable qu'il convient de protéger et de soutenir. Or, pour se développer harmonieusement, tout enfant a besoin d'un climat affectif et de relations, particulièrement avec sa première figure d'attachement, la mère, de qualité, c'est-à-dire empreints de douceur, de confiance, d'amour et d'empathie. Étant donné que les mères stressées s'avèrent plus distraites, parfois insensibles à leur enfant et plus dures à leur égard, faire en sorte que les mères soient plus heureuses et plus sereines, devrait être une priorité (Gueguen & Ansembourg, 2015).

## **4.5 Propositions de futures recherches**

Si les études dédiées à l'impact de la pathologie de l'enfant sur ses parents sont nombreuses, un composant essentiel du système familial demeure encore trop souvent ignoré : la fratrie. Les répercussions du handicap de l'enfant sur ses frères et sœurs restent ambiguës entre impact négatif (rivalité excessive, processus de réparation, idéalisation de l'enfant handicapé,

« parentalisation » etc.), et effets bénéfiques (capacité d'adaptation, résilience, esprit d'initiative, indépendance etc.). La littérature indique qu'il existe bien un retentissement du trouble de l'enfant sur sa fratrie, mais la nature de cet impact et les facteurs qui l'influencent restent mal connus. La place du frère ou de la sœur dans la famille de l'enfant avec TSL est un sujet maintes fois évoqué lors des entretiens dans le cadre de notre étude avec des expressions comme « *je me sens coupable car j'ai l'impression de négliger son frère* » ou bien « *sa sœur jumelle a du mal à trouver sa place* » traduisant le stress de la mère face à cette fratrie de l'enfant handicapé qui évolue dans l'ombre. À la recherche scientifique de faire la lumière sur ces enfants souvent « un peu trop normaux ».

# Conclusion

---

*« Une société qui tient à ses enfants doit veiller sur leurs parents », John Bowlby.*

La présente étude a permis de mesurer le stress parental chez les mères d'enfants de 8 à 10 ans présentant un TSL. Une démarche statistique nous a également permis d'étudier les liens entre le niveau de stress parental de ces mères et différentes variables retenues comme ayant une influence potentielle sur ce type de stress telles que rapportées dans la recension des écrits, ou pressenties comme facteurs déterminants du stress maternel à travers notre expérience clinique. À notre connaissance, l'analyse de ces diverses relations avec le stress parental n'a jamais été réalisée pour cette population particulière, bien qu'il soit aujourd'hui reconnu que les parents d'enfant présentant un TSA subissent un niveau de stress supérieur à la moyenne (Kale & Landreth, 1999). D'après les résultats obtenus, les mères de notre échantillon présentent un niveau de stress dont la moyenne se situe dans les normes fournies par l'Indice de Stress Parental (ISP) d'Abidin. Cependant, ce niveau de stress tend à être considéré comme élevé étant donné que peu nombreuses sont les mères présentant des facteurs identifiés, dans la littérature, comme pouvant expliquer un haut niveau de stress parental (chômage, faible niveau de scolarité, problèmes de santé etc.). D'autre part, un niveau de stress parental anormalement bas, ou anormalement élevé, signifie que la mère aurait besoin d'une aide afin de la soutenir dans son rôle parental. Or, 45% des mères de notre échantillon sont concernées, et 27,5% d'entre elles présentent un comportement défensif.

Parmi les huit hypothèses initiales formulées dans le cadre de notre étude, quatre ont pu être vérifiées. Ainsi, une relation positive a été démontrée entre le degré de sévérité du trouble de l'enfant, selon la mère, et le niveau de stress parental de cette dernière. Réciproquement, une relation négative a été objectivée entre le degré de progression de l'enfant vis-à-vis de son trouble, selon la mère, et le niveau de stress maternel en lien avec les caractéristiques de l'enfant. De plus, la présence d'un trouble associé au TSL chez l'enfant (TDA/H, dépression infantile, ou autre trouble dys) majore le stress maternel, notamment lorsque la comorbidité est un TDA/H. Concernant l'apport de l'orthophonie dans la prise en charge des enfants avec TSL, l'accompagnement parental constitue, pour ces mères, un réel facteur protecteur contre le stress parental induit directement par l'enfant. D'autre part, une relation entre le niveau de stress parental de la mère, d'une part, et la nature du TSL de l'enfant, l'âge de diagnostic de

ce dernier, la présence d'antécédents de troubles langagiers chez la mère, ou encore la mise en place d'un suivi orthophonique n'a pu être démontrée dans le cadre de cette étude. Ces résultats nous ont aussi permis, par ailleurs, de mettre au point un modèle statistique d'estimation du niveau de stress parental des mères d'enfant avec TSL à partir d'un nombre restreint de critères significatifs liés à l'enfant et à sa famille.

Les neurosciences affectives ont objectivé les effets délétères du stress parental sur l'enfant. En effet, le stress chez la mère génère des interactions parent-enfant inadaptées, diminue la capacité de résilience de l'enfant, se transmet génétiquement et cliniquement à l'enfant, transformant ainsi son génome. Le stress parental maternel impacte donc le développement psychologique, mais aussi cognitif de l'enfant. La problématique des répercussions du stress parental sur l'enfant acquiert, de ce fait, une dimension supérieure dans le cadre des TSL de l'enfant, troubles neurocognitifs aux retombées psychosocioaffectives majeures. L'ensemble de ces données est à inclure dans la pratique orthophonique qui gagnerait à s'orienter vers le dépistage et la prévention du stress parental, et à développer davantage des actions de guidance parentale auprès des mères d'enfants porteurs de TSL. À l'heure où florissent des ouvrages d'éducation bienveillante, de pleine conscience, ou encore de communication non violente, le bien-être des mères s'impose comme un enjeu de santé publique car déterminant du bon développement et de l'épanouissement de nos jeunes patients.

Selon Marc Aurèle, « *la souffrance n'est pas due à la chose elle-même, mais à l'appréciation que nous en avons, et cela nous avons le pouvoir de le modifier* ». Nous sommes ainsi tentée de penser la prise en charge du stress parental réservée aux experts dans le domaine de la psychologie, de la psychiatrie, ou encore de la psychanalyse. Néanmoins, ce n'est pas le niveau de stress en lien avec les caractéristiques du parent qui est révélé pathologique par bon nombre de mères de notre étude, mais, véritablement, le niveau de stress lié directement aux caractéristiques de leur enfant. Ce constat ouvre le champ des possibles pour ce qui est de la thérapeutique orthophonique. En rappelant l'essentiel et primordial travail en réseaux des professionnels de santé, mais aussi l'étroite collaboration avec la famille, nous mettrons en lumière le rôle de l'orthophoniste dans le cadre de la prise en charge des TSL chez l'enfant. Et, parce que, selon Ledoux, la simple évocation d'une situation stressante en présence d'une personne qui en propose une vision différente permet une diminution de la tension et le réencodage du contexte aversif, l'orthophoniste, par ses mots, et par ceux qu'elle prête aux mères d'enfant avec TSL, peut apaiser les maux.

# Bibliographie

---

- Abidin, R. (1995). *Parenting Stress Index Professional Manual* (3rd edition). Odessa.
- Abrams, J. C., & Kaslow, F. (1977). Family Systems and the Learning Disabled Child: Intervention and Treatment. *Journal of Learning Disabilities, 10*(2), 86–90.
- Aimard, P., & Abadie, C. (1991). *Les Interventions précoces dans les troubles du langage de l'enfant*. Paris: Masson.
- Allenet, D., & De Lamotte, C. (2006). *Accompagnement familial et attitudes de communication chez le jeune enfant sourd implanté cochléaire* (Mémoire d'orthophonie). Université Claude Bernard Lyon 1, Lyon.
- Andrieux, H. (2011). *La prise en charge des enfants dysphasiques: analyse et recherche des bénéfices d'un diagnostic précoce, d'une prise en charge orthophonique intensive et d'un apprentissage de la lecture*. (Mémoire d'orthophonie). Université de Sophia Antipolis, Faculté de Médecine de Nice ; École d'orthophonie.
- Antipoff-Catheline, N. (2012). *Psychopathologie de la scolarité: de la maternelle à l'université*. Issy-les-Moulineaux: Elsevier Masson.
- Arbiso, C. (2003). Le diagnostic clinique de la dépression chez l'enfant en période de latence. *Psychologie clinique et projective, 9*(1), 29.
- Arnaud, E. (2013). *Intérêt de l'accompagnement parental dans la prise en charge orthophonique des enfants dysphasiques (rôle de l'étayage syntaxique)* (Mémoire d'orthophonie). Université de Nantes, Unité de formation et de recherche « Médecine et Techniques Médicales ».
- Auzias, L., & Le Menn, M.-A. (2011). *L'accompagnement familial dans la pratique clinique orthophonique au Québec et en France* (Mémoire d'orthophonie). Université Claude Bernard Lyon 1, Lyon.
- Baker, B. L., Blacher, J., Crnic, K. A., & Edelbrock, C. (2002). Behavior Problems and Parenting Stress in Families of Three-Year-Old Children With and Without Developmental Delays. *American Journal on Mental Retardation, 107*(6), 433.
- Beaud, L., & Quentel, J.-C. (2011). Information et vécu parental du diagnostic de l'autisme II. Effets des troubles et qualité de vie. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique, 169*(2), 132–139.
- Beckman, P. J. (1991). Comparison of mothers' and fathers' perceptions of the effect of young children with and without disabilities. *American Journal of Mental Retardation: AJMR, 95*(5), 585–595.
- Beitchman, J. H., Wilson, B., Johnson, C. J., Atkinson, L., Young, A., Adlaf, E., ... Douglas, L. (2001). Fourteen-Year Follow-up of Speech/Language-Impaired and Control Children: Psychiatric Outcome. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry, 40*(1), 75–82.
- Bellone, C. (2003). *Dyslexies & dysorthographies: connaissances de base théoriques et pratiques : d'hier à aujourd'hui et demain*. Isbergues: Ortho Edition.
- Berman, A. (1979). Parenting learning-disabled children. *Journal of Clinical Child Psychology, 8*(3), 245–249.
- Billard, C., Bricout, L., Fluss, J., Ducot, B., Richard, G., & Ziegler, J. (2010). Évolution de la Lecture, Compréhension et Orthographe en milieu socio économique défavorisé : Implication des facteurs cognitifs et comportementaux sur le devenir à 3 ans. *Revue d'Epidémiologie et de Santé Publique, 58*(58), 101–110.

- Billard, C. (2001). Le dépistage des troubles du langage chez l'enfant. Une contribution à la prévention de l'illettrisme. *Archives de Pédiatrie*, 8(1), 86–91.
- Billard, C., & Delteil-Pinton, F. (2010). Clinique de la dyslexie. *Archives de Pédiatrie*, 17(12), 1734–1743.
- Billard, C., Duvelloy-Hommet, C., de Becque, B., & Gillet, P. (1996). Les dysphasies de développement. *Archives de Pédiatrie*, 3(6), 580–587.
- Billard, C., Pinton, F., Tarault, L., & Faye, E. (2007). Suivi à moyen terme d'une cohorte de 18 enfants dysphasiques : évolution du langage oral et du langage écrit à l'adolescence. *Rééducation Orthophonique*, 45(230), 149–163.
- Bishop, D. V., Bishop, S. J., Bright, P., James, C., Delaney, T., & Tallal, P. (1999). Different origin of auditory and phonological processing problems in children with language impairment: evidence from a twin study. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research: JSLHR*, 42(1), 155–168.
- Bonifacci, P., Montuschi, M., Lami, L., & Snowling, M. J. (2014). Parents of children with dyslexia: cognitive, emotional and behavioural profile. *Dyslexia (Chichester, England)*, 20(2), 175–190.
- Bonnelle, M. (2002). *La dyslexie en médecine de l'enfant*. Marseille: Solal.
- Bourassa, M.-J. (2001). *Le stress parental chez les parents d'enfants ayant un problème de santé mentale: facteurs explicatifs directs et indirects* (Mémoire de psychologie). Université du Québec à Trois-Rivières, Québec.
- Brin-Henry, F., Courrier, C., Lederlé, E., & Masy, V. (2004). *Dictionnaire d'orthophonie* (Vol. VIII). 76-78 rue Jean-Jaurès, 62330: Ortho Edition.
- Britto, P. R., Rebello, P., & Brooks-Gunn, J. (Eds.). (2001). *The role of family literacy environments in promoting young children's emerging literacy skills*. San Francisco: Jossey-Bass.
- Bruchon-Schweitzer, M., Boujut, E., & Quintard, B. (2014). *Psychologie de la santé concepts, méthodes et modèles*. Paris: Dunod.
- Canadian Paediatric Society. (2004). Maternal depression and child development, 9(8), 575–583.
- Casper, M.-C. (2008). Le diagnostic comme effet de nomination. Un exemple : la dyslexie. *L'Évolution Psychiatrique*, 73(3), 485–495.
- Chapman, M. (2013). *An investigation into the parental stress levels of families who have children with severe developmental disabilities using residential short breaks: a contribution factor of its stress reduction impact* (Doctoral thesis). City University London, London.
- Chevrie-Muller, C., & Narbona, J. (1996). *Le Langage de l'enfant: aspects normaux et pathologiques*. Paris; Milan; Barcelone: Masson.
- Chiappedi, M., Zoppello, M., Rossi, R., Scarabello, E. M., & Piazza, F. (2007). Specific learning disabilities and psychopathological aspects: the importance of early diagnosis. *Minerva Pediatrica*, 59(3), 281–287.
- Chrousos, G. P. (2009). Stress and disorders of the stress system. *Nature Reviews. Endocrinology*, 5(7), 374–381.
- Cohen-Coudar, S. (2006). *Être parent d'un enfant "pas comme les autres", blessures narcissiques et filiation mise en danger*. (Mémoire de psychologie clinique).
- Compas, B. E., Howell, D. C., Phares, V., Williams, R. A., & Ledoux, N. (1989). Parent and child stress and symptoms: An integrative analysis. *Developmental Psychology*, 25(4), 550–559.
- Coste-Zeitoun, D., Pinton, F., Barondiot, C., Ducot, B., Warszawski, J., & Billard, C. (2005). Évaluation ouverte de l'efficacité de la prise en charge en milieu spécialisé de 31 enfants avec un trouble spécifique

sévère du langage oral/écrit. *Revue Neurologique*, 161(3), 299–310.

Cowan, C. P., & Cowan, P. A. (1988). Who Does What When Partners Become Parents: Implications for Men, Women, and Marriage. *Marriage & Family Review*, 12(3-4), 105–131.

Craig, H. K., & Washington, J. A. (1993). Access behaviors of children with specific language impairment. *Journal of Speech and Hearing Research*, 36(2), 322–337.

Crnic, K. A., Friedrich, W. N., & Greenberg, M. T. (1983). Adaptation of families with mentally retarded children: A model of stress, coping, and family ecology. *American Journal of Mental Deficiency*, 88(2), 125–138.

Dehaene, S. (2007). *Les neurones de la lecture*. Paris: Odile Jacob.

Demogeot, N., & Lighezzolo-Alnot, J. (2014). L'attachement sécurisé : un facteur de résilience au service de la capacité de penser. Étude clinique comparative chez des enfants de 6 à 12 ans. *Bulletin de psychologie*, Numéro 530(2), 149.

Dempsey, I., Keen, D., Pennell, D., O'Reilly, J., & Neilands, J. (2009). Parent stress, parenting competence and family-centered support to young children with an intellectual or developmental disability. *Research in Developmental Disabilities*, 30(3), 558–566.

Destrempe-Marquez, D., & Lafleur, L. (1999). *Les troubles d'apprentissage: comprendre et intervenir*. Montréal: Éditions de l'Hôpital Sainte-Justine.

Drotar, D. (1997). Relating parent and family functioning to the psychological adjustment of children with chronic health conditions: what have we learned? What do we need to know? *Journal of Pediatric Psychology*, 22(2), 149–165.

Duclos, G. (2011). *Attention, Enfant Sous Tension! Le Stress Chez L'enfant*

Dumont, A. (2005). *Réponses à vos questions sur la dyslexie*. Paris: Pocket.

Dupré Savoy, J. (2007). Dysphasie et accompagnement familial précoce. *Rééducation orthophonique*, (230), 110–126.

Duvillié, R. (2007). *Petit dyslexique deviendra grand : Comprendre et accompagner les enfants dyslexiques*. Paris: Marabout.

Dyson, L. L. (1996). The Experiences of Families of Children with Learning Disabilities: Parental Stress, Family Functioning, and Sibling Self-Concept. *Journal of Learning Disabilities*, 29(3), 280–286.

Ethier, L. S., & La Frenière, P. J. (1993). Le Stress des Mères Monoparentales en Relation Avec L'agressivité de L'enfant D'âge Préscolaire. *International Journal of Psychology*, 28(3), 273–289.

Faerstein, L. M. (1981). Stress and Coping in Families of Learning Disabled Children A Literature Review. *Journal of Learning Disabilities*, 14(7), 420–423.

Fayol, M., & Zorman, M. (2009). Associations and dissociations in reading and spelling French: Unexpectedly poor and good spellers. *BJEP Monograph Series II, Number 6 - Teaching and Learning Writing*, 1(1), 63–75.

Fédération Française des Dys. (n.d.). Retrieved from <http://www.ffdys.com>

Ferrari, P., & Epelbaum, C. (1993). *Psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent*. Paris: Flammarion Médecine-Sciences.

Floyd, F. J., & Gallagher, E. M. (1997). Parental Stress, Care Demands, and Use of Support Services for School-Age Children with Disabilities and Behavior Problems. *Family Relations*, 46(4), 359–371.

- Gérard, C.-L. (1993). *L'enfant dysphasique: évaluation et rééducation*. Bruxelles: De Boeck-Université.
- Gilger, J. W., & Kaplan, B. J. (2001). Atypical Brain Development: A Conceptual Framework for Understanding Developmental Learning Disabilities. *Developmental Neuropsychology*, 20(2), 465–481.
- Gopnik, M., & Crago, M. B. (1991). Familial aggregation of a developmental language disorder. *Cognition*, 39(1), 1–50.
- Granjou, C., & Ben Soussan, P. (2009). *Naître différent*. Toulouse: Éditions Érès.
- Gueguen, C., & Ansembourg, T. d'. (2015). *Pour une enfance heureuse: repenser l'éducation à la lumière des dernières découvertes sur le cerveau*. Paris: Pocket.
- Guilloteau, A. (2014). *Stress parental et caractéristiques des parents d'enfant dyslexique* (Mémoire de psychologie). Université de Reims.
- Habib, M. (1997). *Dyslexie: le cerveau singulier*. Solal.
- Hartman, A. F., Radin, M. B., & McConnell, B. (1992). Parent-to-parent support: a critical component of health care services for families. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 15(1), 55–67.
- Hassall, R., Rose, J., & McDonald, J. (2005). Parenting stress in mothers of children with an intellectual disability: the effects of parental cognitions in relation to child characteristics and family support. *Journal of Intellectual Disability Research: JIDR*, 49(Pt 6), 405–418.
- Hauenstein, E. J., Marvin, R. S., Snyder, A. L., & Clarke, W. L. (1989). Stress in parents of children with diabetes mellitus. *Diabetes Care*, 12(1), 18–23.
- Helgeson, V. S., Becker, D., Escobar, O., & Siminerio, L. (2012). Families With Children With Diabetes: Implications of Parent Stress for Parent and Child Health. *Journal of Pediatric Psychology*, 37(4), 467–478.
- Hout, A. van, & Estienne, F. (2001). *Les dyslexies: décrire, évaluer, expliquer, traiter*. Paris: Masson.
- Houzel, D. (2003). Un autre regard sur la parentalité. *Enfances & Psy*, 21(1), 79–82.
- Hudson, A., & Gavidia-Payne, S. (2002). Behavioural supports for parents of children with an intellectual disability and problem behaviours: an overview of the literature. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 27(1), 31–55.
- Hung, J. W., Wu, Y.-H., & Yeh, C.-H. (2004). Comparing stress levels of parents of children with cancer and parents of children with physical disabilities. *Psycho-Oncology*, 13(12), 898–903.
- Huttenlocher, J., Vasilyeva, M., Cymerman, E., & Levine, S. (2002). Language input and child syntax. *Cognitive Psychology*, 45(3), 337–374.
- Johnston, C., Hessl, D., Blasey, C., Eliez, S., Erba, H., Dyer-Friedman, J., ... Reiss, A. L. (2003). Factors associated with parenting stress in mothers of children with fragile X syndrome. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics: JDBP*, 24(4), 267–275.
- Kale, A. L., & Landreth, G. L. (1999). Filial therapy with parents of children experiencing learning difficulties. *International Journal of Play Therapy*, 8(2), 35–56.
- Kaslow, F. W., & Cooper, B. (1978). Family Therapy with the Learning Disabled Child and His/Her Family. *Journal of Marital and Family Therapy*, 4(1), 41–50.
- Kenny, K., & McGilloway, S. (2007). Caring for children with learning disabilities: an exploratory study of parental strain and coping. *British Journal of Learning Disabilities*, 35(4), 221–228.
- Kirk, S. A., & Kirk, W. D. (1971). *Psycholinguistic learning disabilities: diagnosis and remediation*. Urbana: University of Illinois Press.

- Kremer, J.-M. (1994). *Troubles du langage: les 500 conseils de l'orthophoniste*. Paris: J. Lyon.
- Lacharité, C., Éthier, L., & Piché, C. (1992). Le stress parental chez les mères d'enfants d'âge préscolaire : validation et normes québécoises pour l'Inventaire de Stress Parental. *Santé mentale au Québec*, 17(2), 183.
- Lambert, V., Colé, P., & Rey, Y. (2006). Prise en charge orthophonique des dyslexiques : influence des représentations familiales. *Pratiques Psychologiques*, 12(3), 365–377.
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, Appraisal, and Coping*. Springer Publishing Company.
- Le Bossé, Y. (2003). De l'« habilitation » au « pouvoir d'agir » : vers une appréhension plus circonscrite de la notion d'empowerment. *Nouvelles pratiques sociales*, 16(2), 30.
- Leroy, D. (1998). Un nouveau regard sur la dyslexie dysorthographe. Plaidoyer pour une reconnaissance précoce de ce handicap. *Archives de Pédiatrie*, 5(12), 1383–1386.
- Leroy, M., & Wittrant, M.-F. (n.d.). ANAPEDYS [associatif]. Retrieved from <http://www.apedys.org/dyslexie/article.php?sid=379>
- Lucassen, P. J., Pruessner, J., Sousa, N., Almeida, O. F. X., Dam, A. M. V., Rajkowska, G., ... Czéh, B. (2014). Neuropathology of stress. *Acta Neuropathologica*, 127(1), 109–135.
- Lussier, F. (2009). Centre d'évaluation neuropsychologique et d'orientation pédagogique. Retrieved from [http://cenopfl.com/troubles-apprentissage/dysphasie/troubles\\_associes\\_dysphasie.html](http://cenopfl.com/troubles-apprentissage/dysphasie/troubles_associes_dysphasie.html)
- Magill-Evans, J., & Harrison, M. J. (2001). Parent-Child Interactions, Parenting Stress, and Developmental Outcomes at 4 Years. *Children's Health Care*, 30(2), 135–150.
- Mannoni, M. (1974). *Enfant, sa "maladie" et les autres: le symptôme et la parole*. Paris: Ed. du Seuil.
- Mazeau, M. (1999). *Dysphasies, troubles mnésiques, syndrome frontal chez l'enfant. Du trouble à la rééducation*. (2ème édition). Paris.
- McArthur, G. M., Hogben, J. H., Edwards, V. T., Heath, S. M., & Mengler, E. D. (2000). On the "specifics" of specific reading disability and specific language impairment. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, and Allied Disciplines*, 41(7), 869–874.
- McBride, B. A., & Mills, G. (1993). A comparison of mother and father involvement with their preschool age children. *Early Childhood Research Quarterly*, 8(4), 457–477.
- McClelland, M. M., Kessenich, M., & Morrison, F. J. (2003). Pathways to early literacy: the complex interplay of child, family, and sociocultural factors. *Advances in Child Development and Behavior*, 31, 411–447.
- McDonald, C. E. (1993). *Parenting irrational beliefs and marital adjustment as correlates of parenting stress in young families*.
- Misri, S., Reebye, P., Milis, L., & Shah, S. (2006). The Impact of Treatment Intervention on Parenting Stress in Postpartum Depressed Mothers: A Prospective Study. *American Journal of Orthopsychiatry*, 76(1), 115–119.
- Monfort, M., & Juarez, A. (1994). La communication gestuelle dans les dysphasies développementales. *Rééducation orthophonique*, 32(178), 139–146.
- Monfort, M., & Juarez, A. (2001). *L'intervention dans les troubles graves de l'acquisition du langage et les dysphasies développementales*. Isbergues: L'Ortho édition.
- Morin, C. (1999). *Le stress parental chez les parents d'enfants atteints d'un problème de santé mentale ou*

- d'un problème de santé physique (Mémoire de psychologie). Université du Québec à Trois-Rivières, Québec.
- Morin, M.-C. (1997). *L'asthme chez l'enfant: stress parental et soutien émotionnel entre conjoints* (Mémoire de psychologie). Université du Québec à Trois-Rivières, Québec.
- Mucchielli, R., & Mucchielli-Bourcier, A. (1979). *La Dyslexie : Maladie du siècle* (Édition : 7e éd.). Paris: Éditions E.S.F.
- Nicolson, R. I., Fawcett, A. J., & Dean, P. (1995). Time Estimation Deficits in Developmental Dyslexia: Evidence of Cerebellar Involvement. *Proceedings of the Royal Society of London B: Biological Sciences*, 259(1354), 43–47.
- Odom, S. L., Horner, R. H., & Snell, M. E. (2009). *Handbook of Developmental Disabilities*. Guilford Press.
- Piché, G., Bergeron, L., & Cyr, M. (2008). Transmission intergénérationnelle des troubles intériorisés: Modèles théoriques et recherches empiriques. *Canadian Psychology/Psychologie Canadienne*, 49(4), 309–322.
- Piérart, B. (2004). Introduction: Les dysphasies chez l'enfant: un développement en délai ou une construction langagière différente ? *Enfance*, 56(1), 5.
- Piérart, B. (2008). Les dysphasies de l'enfant. *ANAE*, 99, 185–198.
- Poulin, M.-H. (2005). *Stress parental des mères d'enfants d'âge préscolaire atteints d'eczéma atopique* (Mémoire en sciences de la santé). Université du Québec en Abitibi-Témiscamingue, Québec.
- Prayez, F., Wodon, I., Van Hyfte, S., & Linkowski, P. (2012). Trouble déficitaire de l'attention avec hyperactivité (TDAH) et maltraitance durant l'enfance: revue de la littérature. *Revue médicale de Bruxelles*, 33(2), 75–86.
- Putnick, D. L., Bornstein, M. H., Hendricks, C., Painter, K. M., Suwalsky, J. T. D., & Collins, W. A. (2008). Parenting Stress, Perceived Parenting Behaviors, and Adolescent Self-Concept in European American Families. *Journal of Family Psychology: JFP: Journal of the Division of Family Psychology of the American Psychological Association (Division 43)*, 22(5), 752–762.
- Quiquet-Duforest, N. (2011). *Le vécu des parents d'enfants dyslexiques* (Travail d'Études et de Recherche). Université René Descartes, Institut de Psychologie Paris V.
- Raina, P. (2005). The Health and Well-Being of Caregivers of Children With Cerebral Palsy. *PEDIATRICS*, 115(6), e626–e636.
- Ringler, M. (2004). *Comprendre l'enfant handicapé et sa famille*. Paris: Dunod.
- Rogers, S. J., & White, L. K. (1998). Satisfaction with parenting: The role of marital happiness, family structure, and parents' gender. *Journal of Marriage and the Family*, 60(2), 293–308.
- Rubinstein, H. (2008). *Les handicaps invisibles: comment les identifier, les combattre et les surmonter*. Paris: Éditions du Seuil.
- Rutter, M., Mawhood, L., & Howlin, P. (1991). Language delay and social development. *Specific Speech and Language Disorders in Children*, 63–78.
- Sack, W. H., Mason, R., & Higgins, J. E. (1985). The single-parent family and abusive child punishment. *The American Journal of Orthopsychiatry*, 55(2), 252–259.
- Schaunig, I., Willinger, U., Diendorfer-Radner, G., Hager, V., Jörgl, G., Sirsch, U., & Sams, J. (2004). Parenting Stress Index and specific language impairment. *Praxis Der Kinderpsychologie Und Kinderpsychiatrie*, 53(6), 395–405.
- Servant, D. (2004). *Gestion du stress et de l'anxiété*. Issy-les-Moulineaux (Hauts-de-Seine): Masson.

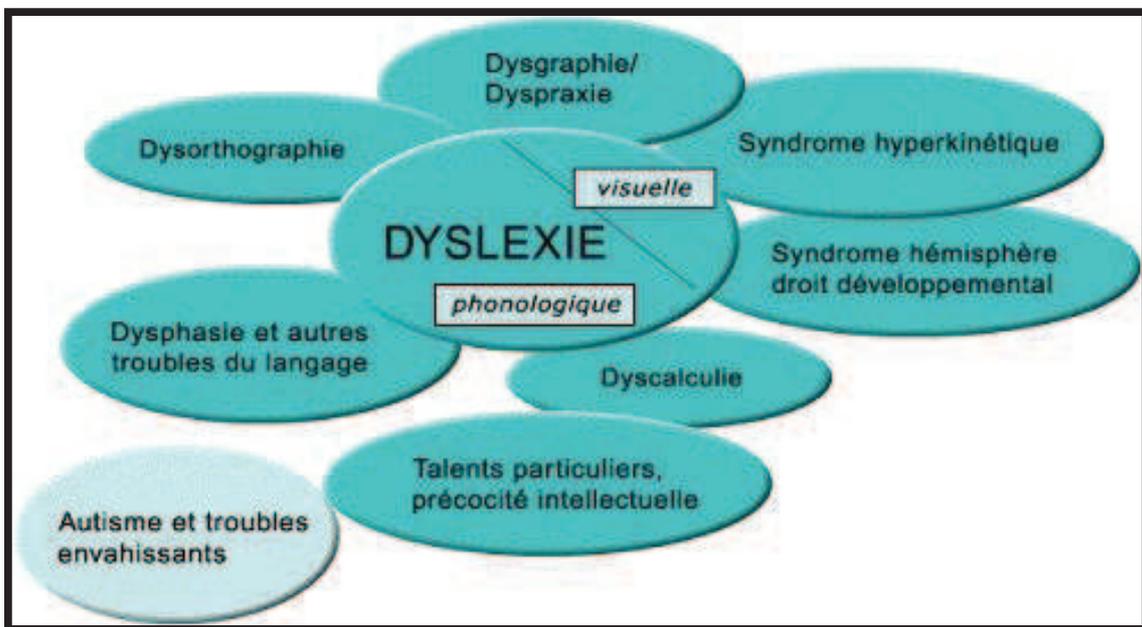
- Shaywitz, S. E., Fletcher, J. M., Holahan, J. M., Shneider, A. E., Marchione, K. E., Stuebing, K. K., ... Shaywitz, B. A. (1999). Persistence of dyslexia: the Connecticut Longitudinal Study at adolescence. *Pediatrics*, *104*(6), 1351–1359.
- Shechtman, Z., & Gilat, I. (2005). The effectiveness of counseling groups in reducing stress of parents of children with learning disabilities. *Group Dynamics: Theory, Research, and Practice*, *9*(4), 275–286.
- Scheibling, O. (2015). *Les parents, le trouble et l'enfant*. Paris: Tom Pousse.
- Smith, T. B., Oliver, M. N. I., & Innocenti, M. S. (2001). Parenting stress in families of children with disabilities. *American Journal of Orthopsychiatry*, *71*(2), 257–261.
- Soares-Boucaud, I., Labruyère, N., Jery, S., & Georgieff, N. (2009). Dysphasies développementales ou troubles spécifiques du développement du langage. *EMC - Psychiatrie*, *6*(1), 1–19.
- Spratt, E. G., Saylor, C. F., & Macias, M. M. (2007). Assessing parenting stress in multiple samples of children with special needs (CSN). *Families, Systems, & Health*, *25*(4), 435–449.
- Theule, J., Wiener, J., Rogers, M. A., & Marton, I. (2011). Predicting Parenting Stress in Families of Children with ADHD: Parent and Contextual Factors. *Journal of Child and Family Studies*, *20*(5), 640–647.
- Thibault, C., & Pitrou, M. (2014). *Aide-mémoire - Troubles du langage et de la communication - 2e éd.: L'orthophonie à tous les âges de la vie*. Dunod.
- Tomblin, J. B., Records, N. L., Buckwalter, P., Zhang, X., Smith, E., & O'Brien, M. (1997). Prevalence of Specific Language Impairment in Kindergarten Children. *Journal of Speech Language and Hearing Research*, *40*(6), 1245.
- Touzin, M. (2004). Etre enfant et dysphasique. *ANAE*, *16*(76-77), 13–15.
- Touzin, M. (2007). Les dysphasies, (230), 3–5.
- Turgeon-Krawczuk, F. (1993). *Un logiciel interactif en service social: effets sur les parents d'enfants atteints d'une maladie chronique*. [Sainte-Foy]: Laboratoire de recherche, École de Service social, Faculté des sciences sociales, Université de Laval.
- Van Hout, A., Meljac, C., & Fischer, J.-P. (2005). *Troubles du calcul et dyscalculies chez l'enfant*. Paris: Masson.
- Vergé, M. (2010). *Accompagnement parental et dyslexie* (Mémoire d'orthophonie). Université de Nice-Sophia Antipolis, Nice.
- Verloes, A., & Escoffier, E. (2003). Dysphasies: aspects génétiques, 17–22.
- Verreault, M., Verret, C., Massé, L., Lageix, P., & Guay, M.-C. (2011). Impacts d'un programme d'interventions multidimensionnel conçu pour les parents et leur enfant ayant un TDAH sur le stress parental et la relation parent-enfant. *Canadian Journal of Behavioural Science/Revue Canadienne Des Sciences Du Comportement*, *43*(3), 150–160.
- Vrijmoet-Wiersma, C. M. J., van Klink, J. M. M., Kolk, A. M., Koopman, H. M., Ball, L. M., & Maarten Egeler, R. (2008). Assessment of parental psychological stress in pediatric cancer: a review. *Journal of Pediatric Psychology*, *33*(7), 694–706.
- Waggoner, K., & Wilgosh, L. (1990). Concerns of families of children with learning disabilities. *Journal of Learning Disabilities*, *23*(2), 97–98, 113.
- Walbron, V. (2012). *L'enfant dysphasique et la narration: quel étayage proposer? quel rôle pour l'orthophoniste?* (Mémoire d'orthophonie). Université de Poitiers, Faculté de Médecine et de Pharmacie; Ecole d'Orthophonie.

Whalen, C. K., Odgers, C. L., Reed, P. L., & Henker, B. (2011). Dissecting daily distress in mothers of children with ADHD: An electronic diary study. *Journal of Family Psychology*, 25(3), 402–411.

# Annexes

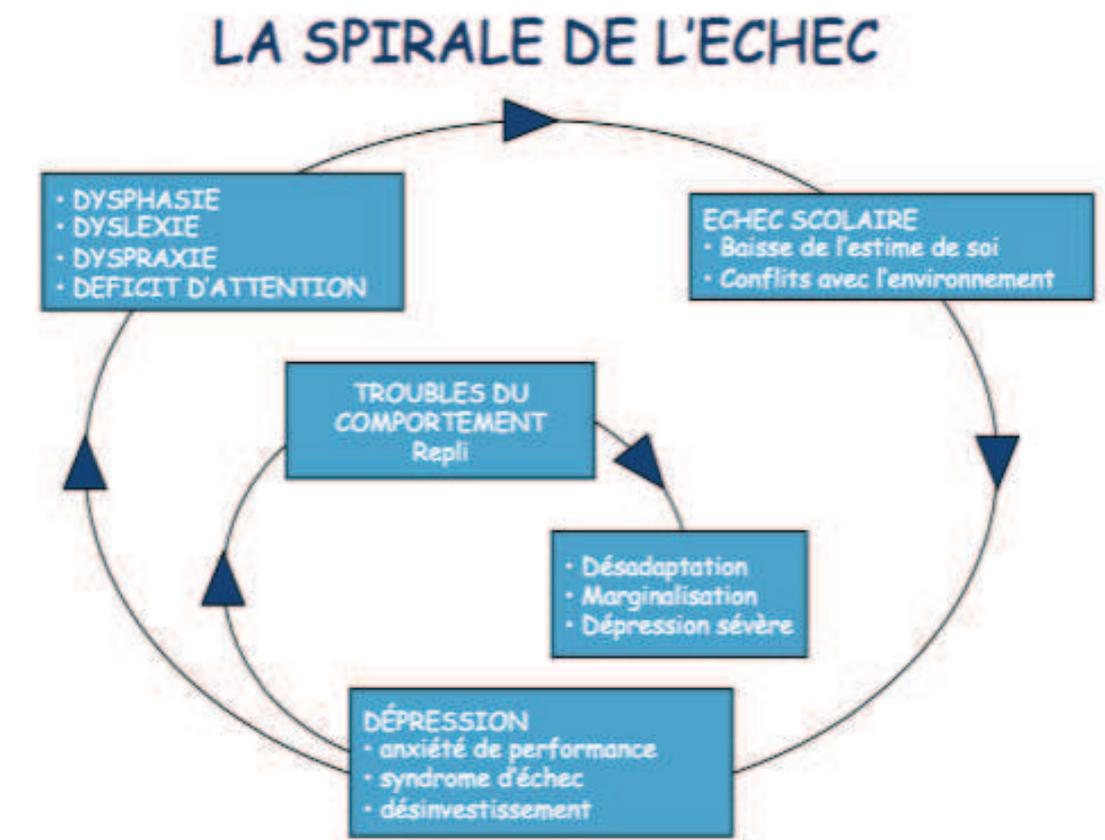
---

## Annexe A : La « constellation dys » de Habib, une vision « modulariste » des troubles d'apprentissage



La « constellation dys » est une conception moderne des troubles d'apprentissage regroupant diverses entités ayant en commun leur caractère développemental, la spécificité du trouble à un domaine des fonctions cérébrales, et la fréquente association entre elles de ces conditions. La dyslexie n'en est donc que la manifestation la plus fréquente et la plus évidente en raison de son impact sur les apprentissages (Habib, 2014).

## Annexe B : La spirale de l'échec de Szikora (2008)



## Annexe C : Fiche de consentement de participation

### CONSENTEMENT DE PARTICIPATION

Madame,

Nom : .....

Prénom : .....

Parent de : .....

Marjorie Plassart, étudiante en 4<sup>ème</sup> année d'orthophonie et stagiaire au sein du service de rééducation neurologique infantile du CHU de Bicêtre, m'a proposé de participer à un projet de recherche concernant les liens entre le stress chez les mères d'enfants de 8 à 10 ans présentant un trouble spécifique du langage et certaines variables liées à l'enfant.

Je suis consciente que je suis parfaitement libre d'accepter ou de refuser la participation à ce protocole et de me retirer à tout moment sans que cela ne nuise à mes intérêts.

J'ai été informée des objectifs et du déroulement de l'étude ainsi que de la stricte confidentialité des informations recueillies.

J'ai, à ma disposition, les coordonnées de l'étudiante afin de pouvoir lui poser toutes les questions me paraissant utiles.

Marjorie Plassart

Téléphone : 06 61 69 48 21

E-mail : [plassart.marjorie@gmail.com](mailto:plassart.marjorie@gmail.com)

**J'accepte librement et volontairement de participer à ce projet de recherche dans les conditions décrites ci-dessus.**

*Paraphe Participant*

*Paraphe Investigateur*

Fait à ..... , le .....

Signature du participant :

## Annexe D : Répartition des items du questionnaire d'Indice de Stress Parental (ISP) d'Abidin par domaines et sous-échelles

<b>Domaine de l'enfant (47 propositions)</b>	
- Adaptabilité	11 propositions
- Acceptabilité	7 propositions
- Exigence	9 propositions
- Humeur	5 propositions
- Hyperactivité	9 propositions
- Renforcement	6 propositions
<hr/>	
<b>Domaine du parent (54 propositions)</b>	
- Dépression	9 propositions
- Attachement	7 propositions
- Restrictions	7 propositions
- Sentiment de compétence	13 propositions
- Isolement social	6 propositions
- Relation conjugale	7 propositions
- Santé du parent	5 propositions
<hr/>	
Total 101 propositions	

## Annexe E : Description des domaines et des sous-échelles du questionnaire de l'ISP

Domaines / Sous échelles	Description
<b>Domaine de l'enfant</b>	<b>Évalue les caractéristiques de l'enfant qui peuvent contribuer au stress</b>
- Adaptabilité	Évalue la capacité de l'enfant à s'adapter aux changements dans l'environnement social ou physique
- Acceptabilité	Évalue la mesure dans laquelle les caractéristiques de l'enfant répondent aux attentes des parents
- Exigence	Évalue l'expérience du parent à poser des demandes à son enfant.
- Humeur	Évalue l'état affectif de l'enfant
- Hyperactivité	Évalue les caractéristiques comportementales de l'enfant qui reflètent les symptômes de déficit de l'attention / d'hyperactivité
- Renforcement	Évalue l'expérience du parent avec l'enfant à renforcer positivement ses interactions
<b>Domaine du Parent</b>	<b>Évalue les caractéristiques des parents qui peuvent contribuer au stress</b>
- Dépression	Évalue l'état affectif du parent
- Attachement	Évalue la capacité d'intimité du parent avec l'enfant et sa capacité à observer et à répondre efficacement aux besoins de l'enfant.
- Restrictions	Évalue la capacité du parent de limiter sa liberté et de restreindre son identité personnelle en raison de son rôle parental
- Sentiment de compétence	Évalue la mesure dans laquelle le parent se sent confortable et est réellement capable d'accomplir son rôle parental.
- Isolement social	Évalue le degré de soutien social que possède le parent
- Relation conjugale	Évalue la perception qu'a le parent du soutien émotionnel et physique, du partenaire parental
- Santé du parent	Évalue la mesure dans laquelle la santé du parent contribue au stress.
<b>Stress total</b>	Évalue l'expérience parentale du stress total, le risque de dysfonctionnement parental et les problèmes de comportements des enfants.

# Annexe F : Questionnaire d'Indice de Stress Parental (ISP) d'Abidin, version 4

## ISP-4 Questionnaire

Richard R. Abidin, EdD

Version française: Institut de Recherches Psychologiques

### Directives:

Sur la feuille de réponses de l'ISP-4, veuillez écrire la date d'aujourd'hui ainsi que votre nom, sexe, date de naissance, groupe ethnique, état civil et le nom, le sexe, l'âge et la date de naissance de votre enfant. S. V. P. encerclez toutes vos réponses sur la feuille réponses.

### N'écrivez pas sur ce questionnaire.

Ce questionnaire comprend 120 propositions. Lisez attentivement chaque proposition. Pour chaque proposition, pensez à l'enfant qui vous cause le plus de soucis et encerclez la réponse qui décrit le mieux votre opinion. **Répondez à toutes les questions pour le même enfant.**

Encerclez le FA si vous êtes **FORTEMENT EN ACCORD** avec la proposition.

Encerclez le A si vous êtes en **ACCORD** avec la proposition.

Encerclez le PC si vous n'êtes **PAS CERTAIN** avec la proposition.

Encerclez le D si vous êtes en **DÉSACCORD** avec la proposition.

Encerclez le FD si vous êtes **FORTEMENT EN DÉSACCORD** avec la proposition.

Par exemple, s'il vous arrive parfois d'aimer aller au cinéma, vous choisirez le A pour la proposition suivante :

J'aime aller au cinéma. FA  A PC D FD

Lorsque vous ne trouvez pas de réponse qui convient exactement à ce que vous ressentez, choisissez celle qui s'approche le plus possible de vos sentiments. **Votre première réaction à chaque question devrait être votre réponse.**

Encerclez seulement une réponse pour chaque proposition et répondez à toutes les questions. N'effacez pas vos réponses! Si vous voulez changer votre réponse, faites un « X » sur la mauvaise réponse et encerclez la bonne. Par exemple :

J'aime aller au cinéma. FA A PC  D  FD

- 
1. Lorsque mon enfant veut quelque chose, habituellement, il persiste pour obtenir ce qu'il veut. FA A PC D FD
  2. Mon enfant est tellement actif que cela m'épuise. FA A PC D FD
  3. Mon enfant semble être désorganisé et il est facilement distrait. FA A PC D FD
  4. En comparaison des autres, mon enfant éprouve plus de difficulté à se concentrer et à rester attentif. FA A PC D FD
  5. Mon enfant s'amuse souvent avec un jouet pendant plus de dix minutes. FA A PC D FD
  6. Mon enfant flâne beaucoup plus que je m'y attendais. FA A PC D FD
  7. Mon enfant est beaucoup plus actif que je m'y attendais. FA A PC D FD
  8. Mon enfant se débat beaucoup et donne de nombreux coups de pied lorsque je veux l'habiller ou lui donner son bain. FA A PC D FD
  9. Mon enfant est facilement distrait et cela représente un problème pour moi. FA A PC D FD FA A PC D FD
  10. Mon enfant fait rarement des choses qui me font sentir bien. FA A PC D FD
  11. La plupart du temps, j'ai l'impression que mon enfant m'aime et qu'il veut être près de moi. FA A PC D FD
  12. Quand je fais quelque chose pour mon enfant, j'ai le sentiment que mes efforts ne sont pas très appréciés. FA A PC D FD
  13. Mon enfant me sourit beaucoup moins que je m'y attendais. FA A PC D FD
  14. Parfois je sens que mon enfant ne m'aime pas et qu'il ne veut pas être près de moi. FA A PC D FD
  15. Quelle formulation décrit le mieux votre enfant : (Pour la proposition 15, veuillez choisir parmi les énoncés ci-dessous.)
    1. il aime presque toujours jouer avec moi.
    2. il aime quelquefois jouer avec moi.
    3. habituellement, il n'aime pas jouer avec moi.
    4. il n'aime presque jamais jouer avec moi.
  16. Mon enfant pleure et s'agite: (Pour la proposition 16, veuillez choisir parmi les énoncés ci-dessous.)
    1. beaucoup moins que je m'y attendais.
    2. moins que je m'y attendais.
    3. à peu près comme je m'y attendais.
    4. beaucoup plus que je m'y attendais.
    5. cela me semble presque continu.
  17. Mon enfant semble pleurer ou s'agiter plus souvent que la plupart des enfants. FA A PC D FD
  18. Mon enfant est vraiment émotif et devient facilement contrarié. FA A PC D FD
  19. Mon enfant se réveille généralement de mauvaise humeur. FA A PC D FD
  20. J'ai l'impression que mon enfant possède un caractère instable et qu'il devient facilement contrarié. FA A PC D FD
  21. L'apparence de mon enfant n'est pas tout à fait comme je m'y attendais et cela me dérange quelquefois. FA A PC D FD
  22. Dans certains domaines, mon enfant semble avoir oublié certaines choses déjà apprises et a régressé en faisant des choses caractéristiques d'un enfant plus jeune. FA A PC D FD
  23. Mon enfant ne semble pas apprendre aussi rapidement que la plupart des autres enfants. FA A PC D FD

2

FA = Fortement en accord A = Accord PC = Pas Certain D = Désaccord FD = Fortement en désaccord

24. Mon enfant ne semble pas sourire autant que la plupart des enfants. FA A PC D FD
25. Comparativement à la moyenne des enfants, mon enfant a beaucoup de difficultés à s'habituer aux changements d'horaires ou aux autres changements qui concernent notre maison. FA A PC D FD
26. Mon enfant n'est pas capable de faire autant de choses que je m'y attendais. FA A PC D FD
27. Cela me dérange que mon enfant n'aime pas être beaucoup caressé ou touché. FA A PC D FD
28. J'ai souvent des doutes sur ma capacité d'être un parent. FA A PC D FD
29. Être un parent est plus difficile que je m'y attendais. FA A PC D FD
30. Je me trouve compétent(e) et maître de la situation lorsque je m'occupe de mon enfant. FA A PC D FD
31. Mon enfant est toujours accroché après moi. FA A PC D FD
32. Mon enfant réagit très fortement lorsqu'il se produit quelque chose qu'il n'aime pas. FA A PC D FD
33. Faire garder mon enfant est habituellement un problème. FA A PC D FD
34. Lorsqu'il joue, mon enfant ne rit pas ou n'éclate pas de rire. FA A PC D FD
35. Mon enfant remarque facilement et réagit avec excès aux sons forts et aux lumières éclatantes. FA A PC D FD
36. L'horaire du sommeil ou des repas, pour mon enfant, a été plus difficile à établir que je m'y attendais. FA A PC D FD
37. Habituellement, mon enfant évite de jouer avec un nouveau jouet durant un certain temps avant de commencer à jouer avec. FA A PC D FD
38. Mon enfant s'habitue à de nouvelles choses difficilement et seulement après une longue période. FA A PC D FD
39. Mon enfant ne semble pas être à l'aise lorsqu'il rencontre des étrangers. FA A PC D FD
40. Lorsque mon enfant est contrarié, il est : (Pour la proposition 40, veuillez choisir parmi les énoncés ci-dessous.)
1. facile à calmer.
  2. plus difficile à calmer que je m'y attendais.
  3. très difficile à calmer.
  4. impossible à calmer.
41. J'en suis arrivé à croire que d'amener mon enfant à faire quelque chose ou à cesser de faire quelque chose est : (Pour la proposition 41, veuillez choisir parmi les énoncés ci-dessous.)
1. beaucoup plus difficile que je m'y attendais.
  2. un peu plus difficile que je m'y attendais.
  3. aussi difficile que je m'y attendais.
  4. un peu plus facile que je m'y attendais.
  5. beaucoup plus facile que je m'y attendais.
42. Réfléchissez bien et comptez le nombre de choses qui vous dérangent dans ce que fait votre enfant. Par exemple: flâner, refuser d'écouter, hyperactif, pleurer, couper la parole, se battre, pleurnicher, etc. Veuillez choisir le numéro qui correspond au nombre de choses qui vous dérangent.
1. 1-3
  2. 4-5
  3. 6-7
  4. 8-9
  5. 10 ou plus

3

FA = Fortement en accord A = Accord PC = Pas Certain D = Désaccord FD = Fortement en désaccord

43. Mon enfant pleure souvent et cela me dérange. FA A PC D FD
44. Il y a certaines choses que mon enfant fait et qui me dérange vraiment beaucoup. FA A PC D FD
45. Mon enfant a connu plus de problèmes de santé que je m'y attendais. FA A PC D FD
46. Au fur et à mesure que mon enfant grandissait et qu'il devenait plus indépendant, j'étais inquiet(e) qu'il se blesse ou qu'il se trouve en difficulté. FA A PC D FD
47. Les comportements de mon enfant sont plus problématiques que je m'y attendais. FA A PC D FD
48. Il semble être plus difficile de prendre soin de mon enfant que la plupart des autres enfants. FA A PC D FD
49. Mon enfant fait certaines choses qui me dérangent vraiment beaucoup. FA A PC D FD
50. Mon enfant exige plus de moi que la plupart des enfants. FA A PC D FD
51. Je ne peux pas prendre des décisions sans demander conseil. FA A PC D FD
52. J'ai eu beaucoup plus de difficultés à élever mes enfants que je m'y attendais. FA A PC D FD
53. À quel point est-il facile pour vous de comprendre ce que votre enfant veut ou a besoin?
1. très facile.
  2. facile.
  3. un peu difficile.
  4. très difficile.
  5. habituellement je ne suis pas capable de trouver quel est le problème.
54. J'ai le sentiment que je réussis la plupart du temps lorsque je demande à mon enfant de faire ou de ne pas faire quelque chose. FA A PC D FD
55. Depuis que je suis revenu(e) de l'hôpital avec mon dernier enfant, j'ai conclu que je ne suis pas capable de prendre soin de cet enfant aussi bien que je le croyais. J'ai besoin d'aide. FA A PC D FD
56. J'ai souvent le sentiment que je ne m'occupe pas très bien des choses. FA A PC D FD
57. Lorsque je pense à moi en tant que parent, je crois : (Pour la proposition 57, veuillez choisir parmi les énoncés ci-dessous.)
1. être capable de gérer tout ce qui peut arriver.
  2. être capable de gérer la plupart des choses assez bien.
  3. avoir parfois des doutes, mais finalement être capable de gérer la plupart des choses sans problèmes.
  4. avoir des doutes à propos de ma capacité à gérer les choses.
  5. ne pas être capable de gérer les choses.
58. Je me considère comme: (Pour la proposition 58, veuillez choisir parmi les énoncés ci-dessous.)
1. un très bon parent.
  2. un meilleur parent que la moyenne.
  3. un aussi bon parent que la moyenne.
  4. une personne qui éprouve certaines difficultés à être parent.
  5. pas très bon dans le rôle de parent.

4

FA = Fortement en accord A = Accord PC = Pas Certain D = Désaccord FD = Fortement en désaccord

---

Quels sont les plus hauts niveaux de scolarité complétés que vous et votre conjoint(e) ayez : (Pour la proposition 59 et 60, veuillez choisir parmi les énoncés ci-dessous.)

59. Mère :

1. études primaires.
2. études secondaires.
3. diplôme d'études collégiales ou professionnelles.
4. diplôme d'études universitaires.
5. maîtrise ou doctorat.

60. Père :

1. études primaires.
2. études secondaires.
3. diplôme d'études collégiales ou professionnelles.
4. diplôme d'études universitaires.
5. maîtrise ou doctorat.

61. J'aime être un parent. FA A PC D FD

62. Cela prend beaucoup de temps aux parents avant de créer des rapports étroits et chaleureux avec leurs enfants. FA A PC D FD

63. Je m'attendais à avoir des relations plus étroites et plus chaleureuses avec mon enfant que ceux que j'ai présentement et cela me dérange. FA A PC D FD

64. Quelquefois mon enfant fait des choses qui me dérangent, juste pour être méchant. FA A PC D FD

65. Je me sens souvent coupable de ce que je ressens envers mon enfant. FA A PC D FD

66. Mon enfant et moi ne sommes pas aussi proche que je le souhaiterais. FA A PC D FD

67. Le nombre d'enfants que j'ai présentement est trop élevé. FA A PC D FD

68. Je passe la majeure partie de ma vie à faire des choses pour mon enfant. FA A PC D FD

69. J'ai conclu que je sacrifie la majeure partie de ma vie à répondre aux besoins de mes enfants, plus que je n'aurais jamais cru. FA A PC D FD

70. Je me sens coincé(e) par mes responsabilités de parent. FA A PC D FD

71. J'ai souvent l'impression que les besoins de mon enfant contrôlent ma vie. FA A PC D FD

72. Depuis que j'ai eu mon enfant, j'ai été dans l'impossibilité de faire des choses nouvelles et différentes. FA A PC D FD

73. Depuis la naissance de mon enfant, j'ai l'impression que ce n'est que très rarement que je peux faire les choses que j'aime. FA A PC D FD

74. Il est difficile de trouver un endroit à la maison où je puisse être seul(e). FA A PC D FD

75. Lorsque je pense à quelle sorte de parent je suis, je me sens souvent coupable ou mal dans ma peau. FA A PC D FD

76. Je suis mécontent(e) du dernier vêtement que je me suis acheté. FA A PC D FD

77. Lorsque mon enfant ne se conduit pas bien ou qu'il s'agite trop, je me sens responsable, comme si j'avais fait quelque chose d'incorrect. FA A PC D FD

5

FA = Fortement en accord A = Accord PC = Pas Certain D = Désaccord FD = Fortement en désaccord

78. J'ai l'impression qu'à chaque fois que mon enfant fait quelque chose d'incorrect, c'est de ma faute. FA A PC D FD
79. Je me sens souvent dépressif(ve) et je n'ai pas l'énergie nécessaire pour prendre en main mes responsabilités parentales. FA A PC D FD
80. Il y a un bon nombre de choses qui me dérangent en ce qui concerne ma vie. FA A PC D FD
81. J'étais plus triste et plus dépressif(ve) que je m'y attendais après avoir quitté l'hôpital avec mon bébé. FA A PC D FD
82. Je me sens coupable lorsque je me mets en colère contre mon enfant et cela me dérange. FA A PC D FD
83. Un mois environ après l'accouchement, j'ai remarqué que je me sentais plus triste et plus dépressif(ve) que je m'y attendais. FA A PC D FD
84. Depuis que nous avons eu notre enfant, mon (ma) conjoint(e) ne m'a pas fourni autant d'aide et de support que je m'y attendais. FA A PC D FD
85. Avoir un enfant m'a causé plus de problèmes que j'avais prévu dans ma relation avec mon (ma) conjoint(e). FA A PC D FD
86. Depuis la naissance de l'enfant, mon (ma) conjoint(e) et moi ne faisons plus autant de choses ensemble. FA A PC D FD
87. Depuis la naissance de l'enfant, mon (ma) conjoint(e) et moi ne passons pas autant de temps en famille que je m'y attendais. FA A PC D FD
88. Depuis la naissance de mon dernier enfant, j'ai moins d'intérêt pour des rapports sexuels avec mon (ma) conjoint(e). FA A PC D FD
89. Moi et mon (ma) conjoint(e) avons beaucoup de conflits sur la manière d'élever notre enfant. FA A PC D FD
90. Le coût rattaché pour avoir un enfant a créé des problèmes entre moi et mon (ma) conjoint(e). FA A PC D FD
91. Je me sens seul(e) et sans ami(e)s. FA A PC D FD
92. Lorsque je vais à une soirée, habituellement je ne m'attends pas à avoir du plaisir. FA A PC D FD
93. Je ne suis plus autant intéressé aux gens comme j'avais l'habitude de l'être. FA A PC D FD
94. J'ai souvent le sentiment que les autres personnes de mon âge n'aiment pas particulièrement ma compagnie. FA A PC D FD
95. Lorsque je me heurte à un problème en prenant soin de mes enfants, il y a un bon nombre de gens à qui je peux m'adresser pour avoir de l'aide ou un conseil. FA A PC D FD
96. Depuis la naissance de mes enfants, j'ai beaucoup moins l'occasion de rencontrer mes ami(e)s et de m'en faire de nouveaux. FA A PC D FD
97. Au cours des six derniers mois, j'ai été plus malade qu'à l'habitude ou j'ai eu plus de malaises et de douleurs que j'en ai normalement. FA A PC D FD
98. Physiquement, je me sens bien la plupart du temps. FA A PC D FD
99. J'ai des problèmes de sommeil et je me sens souvent fatigué(e) durant la journée. FA A PC D FD
100. Je n'ai plus autant de plaisir qu'auparavant. FA A PC D FD
101. Depuis que j'ai eu mon enfant, je suis souvent malade. FA A PC D FD

6

FA = Fortement en accord A = Accord PC = Pas Certain D = Désaccord FD = Fortement en désaccord

---

Durant les derniers douze mois, indiquez parmi les évènements suivants lesquels ont touché votre famille immédiate :  
Encerclez O pour «oui» et N pour «non».

102. Divorce.     O     N
103. Réconciliation familiale suite à une séparation.     O     N
104. Mariage.     O     N
105. Séparation.     O     N
106. Être enceinte.     O     N
107. Un parent a déménagé dans notre famille.     O     N
108. Augmentation substantielle du revenu (20% et +).     O     N
109. Un endettement significatif.     O     N
110. Déménagement dans un nouveau secteur.     O     N
111. Promotion au travail.     O     N
112. Baisse substantielle des revenus.     O     N
113. Alcool ou problème de drogue.     O     N
114. Mort d'un(e) ami(e) proche de la famille.     O     N
115. Début d'un nouveau travail.     O     N
116. Entrée dans une nouvelle école.     O     N
117. Problème avec un supérieur au travail.     O     N
118. Perte d'emploi.     O     N
119. Problèmes légaux.     O     N
120. Mort d'un membre de la famille.     O     N

Nom, Prénom:	Sexe:    F    M	Date de naissance: ...../...../.....
Groupe ethnique:	Statut civil:	Date d'aujourd'hui: ...../...../.....
Nom de l'enfant:	Sexe de l'enfant:    F    M	Date de naissance de l'enfant: ...../...../.....

# Annexe G : Feuille de cotation du questionnaire de l'ISP

## ISP-4 Feuille réponses

Richard R. Abidin, EdD

Nom	Sexe <input type="checkbox"/> F <input type="checkbox"/> M	Date de naissance / /
Groupe ethnique	Statut civil	Date d'aujourd'hui / /
Nom de l'enfant	Sexe de l'enfant <input type="checkbox"/> F <input type="checkbox"/> M	Date de naissance de l'enfant / /

### Réponses défensives

(somme des réponses dans les zones ombragées ; significatif lorsque le résultat est de 24 ou moins)

<input type="checkbox"/> HY	1. 5 4 3 2 1 2. 5 4 3 2 1 3. 5 4 3 2 1 4. 5 4 3 2 1 5. 1 2 3 4 5 6. 5 4 3 2 1 7. 5 4 3 2 1 8. 5 4 3 2 1 9. 5 4 3 2 1	<input type="checkbox"/> AD	10. 5 4 3 2 1 11. 1 2 3 4 5 12. 5 4 3 2 1 13. 5 4 3 2 1 14. 5 4 3 2 1 15. 1 2 4 5	<input type="checkbox"/> RE	16. 1 2 3 4 5 17. 5 4 3 2 1 18. 5 4 3 2 1 19. 5 4 3 2 1 20. 5 4 3 2 1	<input type="checkbox"/> EX	21. 5 4 3 2 1 22. 5 4 3 2 1 23. 5 4 3 2 1 24. 5 4 3 2 1 25. 5 4 3 2 1 26. 5 4 3 2 1 27. 5 4 3 2 1	<input type="checkbox"/> HU	28. 5 4 3 2 1 29. 5 4 3 2 1 30. 1 2 3 4 5	<input type="checkbox"/> AC	31. 5 4 3 2 1 32. 5 4 3 2 1 33. 5 4 3 2 1 34. 5 4 3 2 1 35. 5 4 3 2 1 36. 5 4 3 2 1 37. 5 4 3 2 1 38. 5 4 3 2 1 39. 5 4 3 2 1 40. 1 2 4 5 41. 5 4 3 2 1	<input type="checkbox"/> CO	42. 1 2 3 4 5 43. 5 4 3 2 1 44. 5 4 3 2 1 45. 5 4 3 2 1 46. 5 4 3 2 1 47. 5 4 3 2 1 48. 5 4 3 2 1 49. 5 4 3 2 1 50. 5 4 3 2 1	51. 5 4 3 2 1 52. 5 4 3 2 1 53. 1 2 3 4 5 54. 1 2 3 4 5 55. 5 4 3 2 1 56. 5 4 3 2 1 57. 1 2 3 4 5 58. 1 2 3 4 5 59. 5 4 3 2 1 60. 5 4 3 2 1	61. 1 2 3 4 5 62. 5 4 3 2 1 63. 5 4 3 2 1 64. 5 4 3 2 1 65. 5 4 3 2 1 66. 5 4 3 2 1 67. 5 4 3 2 1 68. 5 4 3 2 1 69. 5 4 3 2 1 70. 5 4 3 2 1 71. 5 4 3 2 1 72. 5 4 3 2 1 73. 5 4 3 2 1 74. 5 4 3 2 1 75. 5 4 3 2 1 76. 5 4 3 2 1 77. 5 4 3 2 1 78. 5 4 3 2 1 79. 5 4 3 2 1 80. 5 4 3 2 1 81. 5 4 3 2 1 82. 5 4 3 2 1 83. 5 4 3 2 1 84. 5 4 3 2 1 85. 5 4 3 2 1 86. 5 4 3 2 1 87. 5 4 3 2 1 88. 5 4 3 2 1 89. 5 4 3 2 1 90. 5 4 3 2 1	91. 5 4 3 2 1 92. 5 4 3 2 1 93. 5 4 3 2 1 94. 5 4 3 2 1 95. 1 2 3 4 5 96. 5 4 3 2 1 97. 5 4 3 2 1 98. 1 2 3 4 5 99. 5 4 3 2 1 100. 5 4 3 2 1 101. 5 4 3 2 1 102. 7 0 103. 4 0 104. 5 0 105. 8 0 106. 4 0 107. 4 0 108. 4 0 109. 4 0 110. 2 0 111. 3 0 112. 4 0 113. 7 0 114. 4 0 115. 4 0 116. 3 0 117. 2 0 118. 2 0 119. 2 0 120. 6 0	<input type="checkbox"/> IS	<input type="checkbox"/> AT	<input type="checkbox"/> SA	<input type="checkbox"/> RO	<input type="checkbox"/> DP	<input type="checkbox"/> RC
-----------------------------	--	-----------------------------	--	-----------------------------	---	-----------------------------	---	-----------------------------	---	-----------------------------	---	-----------------------------	---	--	--	---	-----------------------------	-----------------------------	-----------------------------	-----------------------------	-----------------------------	-----------------------------

+  =

Domaine de l'enfant score brut

+  =

Domaine du parent score brut

=

Stress Total score brut

Stress de vie score brut

Copyright PAR, 1990, 1995, 2012. All rights reserved. Copyright 2013. Institut de Recherches Psychologiques. Tous droits réservés. Il est interdit et illégal de copier, reproduire, ou republier de quelque manière que ce soit le contenu ou une partie du contenu de ce document. Y compris toute version informatisée. Imprimé au Canada.

# Annexe H : Questionnaire de renseignements généraux

Mémoire en orthophonie « Stress parental et troubles spécifiques du langage » 2014-2015  
Par Marjorie Plassart  
Sous la direction de Carole Varin

## Stress parental et troubles spécifiques du langage

Questionnaire de renseignements généraux adressé au parent

Enfant	Parent
Nom : Prénom : Sexe : Date de naissance :  Classe : Redoublement ? :	Nom : Prénom : Date de naissance :  Profession de la mère : Niveau d'étude : Dernier diplôme obtenu :  Situation familiale :

**1. Votre enfant souffre-t-il d'un trouble du langage oral (TLO) ou d'un trouble du langage écrit (TLE)?**

TLO : .....  TLE : .....

Commentaires :

**2. Quand le diagnostic de Trouble Spécifique du Langage (TSL) de votre enfant a-t-il été posé (veuillez fournir la date la plus précise possible) ?**

.....

Commentaires :

**3. Quel est, selon vous, le degré de sévérité du trouble de votre enfant ?**

Très sévère  Sévère  Modéré  Léger  Très léger

Commentaires :

**Et son degré de progression sur une échelle de 1 (progression minimale) à 5 (progression maximale) ?**

1  2  3  4  5

**4. Votre enfant présente-t-il des troubles associés au TSL (comorbidités) ?**

- TDA/H (Trouble Déficitaire de l'Attention avec ou sans Hyperactivité)
- Dépression
- Autre trouble Dys (dyscalculie, dysgraphie, dyspraxie...)

Commentaires :

**5. Existe-t-il des antécédents de troubles du langage dans votre famille ?**

- Oui
- Non

Chez la mère : .....

Chez le père : .....

Dans la fratrie (préciser la composition de la fratrie) : .....

.....

Autres : .....

Commentaires :

**6. Votre enfant est-il pris en charge actuellement en orthophonie ?**

- Oui

**7. Quand a débuté la prise en charge (veuillez fournir la date la plus précise possible) ?**

.....

**8. A quelle fréquence se déroule-t-elle ?**

- 3 fois par semaine
- 2 fois par semaine
- 1 fois par semaine
- Moins d'une fois par semaine

Commentaires :

**9. Comment qualifiez-vous la relation que vous entretenez avec l'orthophoniste de votre enfant ?**

- Très satisfaisante     Satisfaisante     Peu satisfaisante     Inexistante

Commentaires :

**10. Quel est le degré de disponibilité de l'orthophoniste vis-à-vis de vous sur une échelle de 1 (disponibilité minimale) à 4 (disponibilité maximale)?**

- 1     2     3     4

Commentaires :

**11. A quelle fréquence avez-vous l'occasion d'échanger avec l'orthophoniste de votre enfant?**

- Une à plusieurs fois par an  
 Une à plusieurs fois par mois  
 Une à plusieurs fois par semaine  
 A chaque séance

Commentaires :

**12. A quelle occasion ?**

- En début ou fin de séance de mon enfant  
 Lors de rendez-vous individuels parent(s)-orthophoniste  
 Au téléphone ou par e-mail  
 Lors des équipes éducatives à l'école

Autres : .....

**13. L'orthophoniste a-t-elle un rôle de guidance auprès de vous (écoute, conseils, information...) ?**

- Oui     Non

Commentaires :

Non

Pourquoi ?

**En complément de l'ISP :**

1. Mon enfant aime l'école.

FA   A   PC   D   FD

2. Mes relations avec l'école et les professeurs de mon enfant sont souvent tendues.

FA   A   PC   D   FD

3. Le temps des devoirs est un moment très difficile.

FA   A   PC   D   FD

4. Avant, je m'inquiétais pour l'avenir scolaire et professionnel de mon enfant.

FA   A   PC   D   FD

5. Aujourd'hui, en partie grâce à l'orthophonie, je m'en inquiète moins.

FA   A   PC   D   FD

6. Mon enfant progresse et évolue positivement.

FA   A   PC   D   FD

7. Je passe énormément de temps à rechercher des solutions pour mon enfant (aménagement scolaires, PAI, prises en charges médicales et paramédicales...).

FA   A   PC   D   FD

8. L'annonce diagnostique du trouble de mon enfant a été difficile à supporter.

FA   A   PC   D   FD

9. J'ai du mal à affronter le regard de la société sur mon enfant.

FA   A   PC   D   FD

10. Je me sens coupable d'avoir « transmis » ce trouble à mon enfant.

FA   A   PC   D   FD

## Annexe I : Cotation des 10 questions complémentaires élaborées sur le modèle de l'ISP (intégrées au questionnaire de renseignements généraux)

Entourer les points correspondant aux réponses de la participante. Additionner les scores aux 10 questions pour obtenir le score total.

Réponse N° de question	FA	A	PC	D	FD
1	1	2	3	4	5
2	5	4	3	2	1
3	5	4	3	2	1
4	5	4	3	2	1
5	1	2	3	4	5
6	1	2	3	4	5
7	5	4	3	2	1
8	5	4	3	2	1
9	5	4	3	2	1
10	5	4	3	2	1

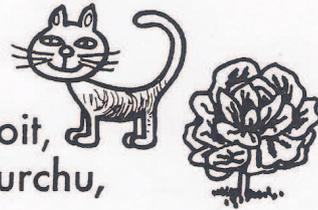
Participant N°

SCORE TOTAL

## Annexe J : Test de lecture *l'Alouette* de Lefavrais



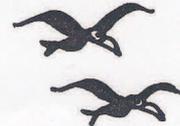
### L'alouette.



Sous la mousse ou sur le toit,  
dans les haies vives ou le chêne fourchu,  
le printemps a mis ses nids.  
Le printemps a nids au bois.



Annie amie, du renouveau, c'est le doux temps.  
Amie Annie, au bois joli gamine le pinson.  
Dans les buis, gîte une biche, au bois chantant.  
Annie, Annie! au doigt joli, une églantine laisse du sang :  
au bout du temps des féeries viendra l'ennui.



L'alouette fait ses jeux; alouette fait un nœud avec un rien de paille.  
L'hirondeau piaille sous la pente des bardeaux et, vif et gai, le geai  
sur l'écaïlle argentée du bouleau, promène un brin d'osier.  
Au verger, dans le soleil matinal, goutte une pompe dégelée.  
On voit un bec luisant qui trille éperdument des notes claires  
et, dans les pampres d'or que suspend la grille antique,  
on surprend des rixes de moineaux.  
Au potager s'alignent les cordeaux; l'if est triste à l'horizon  
et lourd et lent l'envol des corbeaux.



Un lac étire ses calmes rives et, quand le soir descend,  
le miroir de ses eaux reflète les poisons des brignoles perfides.  
Et, quand descend le soir, quand joue la pourpre du couchant,  
le ciel rougit ses eaux.  
Dans la moire de l'eau danse l'ombre d'un écueil.  
Tout est cris! Tout est bruits!



Une amarre est décochée... une barque est arrimée... des matelots  
jettent leurs cassettes sur le rivage...  
Tout est cris! Tout est bruits!  
Au clair de la lune mon ami Pierrot...  
Au clair de lune mon amie annie...



Au clair de la lune mon ami Pierrot, prête-moi la plume pour écrire un mot.

o u e i a

le la les un dans des do ti pu mi

## **Annexe K : Recueil et analyse des données**

Les données ont été recueillies dans un tableur Excel de Microsoft(R). Les analyses statistiques ont été effectuées avec le logiciel R (R Core Team (2014). R: A language and environment for statistical computing. R Foundation for Statistical Computing, Vienna, Austria. URL <http://www.R-project.org/>).

Afin d'étudier la relation entre deux variables (les diverses caractéristiques de l'enfant d'une part et le niveau de stress parental de la mère d'autre part), deux méthodes ont été employées :

- l'analyse de variance soit la comparaison de moyennes avec le test de Student pour les variables quantitatives et le test de chi<sup>2</sup> pour les variables qualitatives. Ces analyses ont été faites au seuil de 5% dans le cas d'un test bilatéral ;
- la régression logistique, soit l'étude de facteurs de risque.

Afin de prédire le niveau de stress parental d'une mère d'enfant avec TSL, deux méthodes alternatives ont été menées :

- l'analyse de variance permettant de modéliser directement le score obtenu par une mère en fonction des informations relatives à l'enfant et à sa famille (modèles ANOVA) ;
- la régression logistique permettant de définir des risques relatifs de passer du stade "normalement stressé" au stade "très stressé" en fonction de chaque critère (modèles GLM).

Dans les deux méthodes, un modèle complet, intégrant la totalité des variables étudiées (dit « non optimal »), a été réalisé. De plus, un modèle optimal a été élaboré en minimisant le critère d'information d'Akaike, en ne conservant donc que les variables les plus significatives, tout en assurant une bonne capacité de prédiction.

Légende :

TSL : trouble spécifique du langage

PEC : prise en charge

Les cases vides correspondent à des données manquantes.

N° de participant	Age de la mère (en mois)	Age de la mère (en années)	Nombre d'années d'études de la mère	Niveau d'études de la mère	Profession de la mère	Situation familiale	Age de l'enfant (en mois)	Age de l'enfant (en années)
1	503	41,9	20	Bac+8	Ingénieur	En couple	121	10,1
2	448	37,3	7	5ème	Caissière	En couple	113	9,4
3	496	41,3	12	Bac	Employée dans les assurances	En couple	102	8,5
4	372	31,0	14	BTS	Responsable administration des ventes	Seule	110	9,2
5	356	29,7	14	BTS	Responsable de boutique	Seule	103	8,6
6	348	29,0	11	BEP	Polière	En couple	115	9,6
7	526	43,8	17	Bac+5	Directrice administrative et financière	Seule	98	8,2
8	411	34,3	11	CAP	Auxiliaire de puériculture	En couple	130	10,8
9	535	44,6	23	Bac+11	Médecin	En couple	120	10,0
10	389	32,4	12	Bac	Secrétaire	Seule	120	10,0
11	485	40,4	14	Bac+2	Infirmière	En couple	106	8,8
12	403	33,6	12	Bac pro	Agent administratif	En couple	106	8,8
13	410	34,2	14	BTS	Employée dans les assurances	En couple	110	9,2
14	496	41,3	11	CAP	Agent de production	En couple	125	10,4
15	553	46,1	14	Bac+2	Responsable ressources humaines	En couple	113	9,4
16	512	42,7	17	Bac+5	Chef de projet informatique	En couple	125	10,4
17	505	42,1	12	Bac	Secrétaire	Seule	113	9,4
18	598	49,8	12	Bac	Régleuse en collage	En couple	128	10,7
19	592	49,3	17	Bac+5	Responsable ressources humaines	En couple	117	9,8
20	453	37,8	16	Bac+4	Professeur des écoles	En couple	105	8,8
21	512	42,7	12	Bac	Secrétaire	Seule	122	10,2
22	499	41,6	15	Bac+3	Chargée de l'administration du personnel	Seule	102	8,5
23	500	41,7	14	BTS	Mère au foyer	En couple	106	8,8
24	423	35,3	15	Bac+3	Infirmière	En couple	122	10,2
25	546	45,5	15	Bac+3	Educatrice spécialisée	En couple	108	9,0
26	472	39,3	17	Bac+5	Professeur en université	En couple	99	8,3
27	444	37,0	12	Bac pro	Assistante de production	En couple	113	9,4
28	462	38,5	16	Bac+4	Professeur des écoles	En couple	124	10,3
29	480	40,0	7	5ème	Agent administratif	En couple	113	9,4
30	416	34,7	12	Bac	Auxiliaire de puériculture	Seule	112	9,3
31	407	33,9	12	Bac pro	Secrétaire	En couple	120	10,0
32	572	47,7	16	Bac+4	Responsable commerciale	En couple	125	10,4
33	511	42,6	20	Bac+8	Chercheuse	En couple	98	8,2
34	487	40,6	16	Bac+4	Professeur des écoles	Seule	123	10,3
35	585	48,8	11	BEP	Educatrice spécialisée	Seule	119	9,9
36	439	36,6	12	Bac	Agent administratif	En couple	118	9,8
37	458	38,2	11	Terminale	Mère au foyer	En couple	118	9,8
38	464	38,7	11	CAP	Auxiliaire de vie	Seule	114	9,5
39	376	31,3	9	Brevet	Secrétaire	En couple	122	10,2
40	455	37,9	12	Bac pro	Responsable commerciale	Seule	104	8,7

N° de participant	Sexe de l'enfant	Classe de l'enfant	Redoublement (oui/ non)	Nature du trouble de l'enfant	Diagnostic connu de la mère (oui/ non)	Age de diagnostic (en mois)	Sévérité du TSL de l'enfant selon la mère	Retard en lecture de l'enfant (en mois)	Progression de l'enfant selon la mère
1	Fille	CM1	O	TSLO	N	121	modéré	40	4
2	Garçon	CE2	O	TSLE	O	105	sévère	37	3
3	Fille	CE2	N	TSLO	O	34	léger	1	4
4	Garçon	CM1	N	TSLO	O	84	sévère	26	3
5	Garçon	CM2	O	TSLO	O	82	modéré	9	4
6	Garçon	CM1	N	TSLE	O	90	sévère		2
7	Garçon	CLIS	O	TSLO	O	88	sévère		2
8	Fille	CM1	N	TSLE	O	92	sévère	46	4
9	Garçon	CM2	N	TSLE	O	97	modéré	30	4
10	Garçon	CM2	N	TSLE	O	95	très sévère	27	1
11	Fille	CE2	N	TSLE	N	106	sévère	27	2
12	Garçon	CE2	N	TSLE	O	90	modéré	25	3
13	Garçon	CE2	O	TSLE	N	110	sévère	32	3
14	Fille	CM1	O	TSLE	O	112	sévère	46	3
15	Garçon	CM1	N	TSLE	O	95	sévère	24	3
16	Garçon	CM2	O	TSLE	O	101	sévère	29	3
17	Garçon	CE2	O	TSLE	O	104	sévère	31	3
18	Fille	CM1	O	TSLE	O	120	léger	44	4
19	Garçon	CM1	N	TSLE	N	77	modéré	22	3
20	Garçon	CE2	N	TSLE	O	84	modéré	21	3
21	Garçon	CM1	O	TSLO	O	107	sévère	43	2
22	Garçon	CE1	O	TSLO	N	59	sévère	24	4
23	Garçon	CM1	N	TSLE	O	95	très sévère	24	3
24	Garçon	CM2	N	TSLO	N		léger	12	5
25	Garçon	CM1	N	TSLE	O	94	sévère	26	2
26	Fille	CE2	N	TSLE	O	78	sévère	20	4
27	Garçon	CM1	N	TSLO	N		sévère	9	2
28	Fille	CM2	N	TSLO	O	86	sévère	29	4
29	Garçon	CE2	O	TSLO	O	88	sévère	22	4
30	Garçon	CE2	O	TSLO	O	63	modéré	15	4
31	Garçon	CM1	O	TSLE	O	105	très sévère	39	2
32	Fille	CM2	N	TSLO	O	109	sévère	31	2
33	Garçon	CE2	N	TSLO	O	87	modéré		4
34	Garçon	CM2	N	TSLE	O	114	sévère	41	3
35	Garçon	CM1	N	TSLE	O	91	sévère	38	3
36	Garçon	CM1	N	TSLO	N		sévère	16	3
37	Fille	CM1	O	TSLO	O	105	sévère	29	3
38	Garçon	CE2	O	TSLO	N		modéré	28	4
39	Garçon	CM1	O	TSLO	N	122	sévère	51	2
40	Garçon	CE1	O	TSLO	N	104	sévère	22	4

N° de participant	Trouble associé au TSL	TSL chez la mère selon elle (oui/ non)	Retard en lecture de la mère (en mois)	TSL chez la mère selon le test de lecture de l'Alouette	PEC orthophonique de l'enfant (oui/ non)	Durée de la PEC orthophonique (en mois)	Fréquence de la PEC orthophonique	Qualité de la relation parent-orthophoniste
1	TDAH	N	5	N	O	60	1 fois/ sem	Très satisfaisante
2	Aucun	O	73	O	N	16		
3	Trouble DYS	N	5	N	O	79	3 fois/ sem	Très satisfaisante
4	Aucun	N	0	N	O	62	2 fois/ sem	Très satisfaisante
5	Aucun	O	61	O	O	58	2 fois/ sem	Satisfaisante
6	TDAH	O	47	O	O	36	2 fois/ sem	Très satisfaisante
7	Trouble DYS	N	5	N	O	36	1 fois/ sem	Peu satisfaisante
8	Aucun	O	71	O	O	37	2 fois/ sem	Très satisfaisante
9	TDAH	O	0	N	O	24	2 fois/ sem	Très satisfaisante
10	Trouble DYS	N	0	N	N	12		
11	Aucun	N	0	N	O	18	2 fois/ sem	Inexistante
12	Trouble DYS	O	12	N	O	3	2 fois/ sem	Satisfaisante
13	Dépression	N	41	O	O	60	1 fois/ sem	Satisfaisante
14	Aucun	O	68	O	O	42	2 fois/ sem	Satisfaisante
15	TDAH	N	25	O	O	18	1 fois/ sem	Très satisfaisante
16	Trouble DYS	N	25	O	O	24	2 fois/ sem	Très satisfaisante
17	Aucun	N	22	N	O	35	2 fois/ sem	Très satisfaisante
18	Aucun	N	68	O	O	29	2 fois/ sem	Très satisfaisante
19	Aucun	N	0	N	O	15	1 fois/ sem	Très satisfaisante
20	Aucun	N	0	N	O	21	1 fois/ sem	Très satisfaisante
21	Aucun	N	0	N	O	28	2 fois/ sem	Très satisfaisante
22	Aucun	N	0	N	O	41	2 fois/ sem	Satisfaisante
23	Aucun	N	76	O	O	13	2 fois/ sem	Très satisfaisante
24	Aucun	O	41	O	N	75		
25	Trouble DYS	N	12	N	O	37	1 fois/ sem	Peu satisfaisante
26	Aucun	N	25	O	O	21	3 fois/ sem	Très satisfaisante
27	Dépression	N	5	N	O	66	2 fois/ sem	Très satisfaisante
28	Aucun	N	0	N	O	61	2 fois/ sem	Très satisfaisante
29	TDAH	N	33	O	O	25	2 fois/ sem	Très satisfaisante
30	Aucun	O	56	O	O	49	2 fois/ sem	Très satisfaisante
31	Dépression	N	0	N	O	23	3 fois/ sem	Très satisfaisante
32	Aucun	N	0	N	O	14	2 fois/ sem	Très satisfaisante
33	Aucun	N	25	O	O	55	2 fois/ sem	Très satisfaisante
34	Aucun	N	0	N	O	38	2 fois/ sem	Très satisfaisante
35	Aucun	N	41	O	O	26	2 fois/ sem	Très satisfaisante
36	Aucun	N	0	N	N	0		
37	Aucun	N	69	O	O	61	1 fois/ sem	Très satisfaisante
38	Aucun	N	12	N	O	50	1 fois/ sem	Très satisfaisante
39	TDAH	N	5	N	N	0		
40	Aucun	N	0	N	O	49	2 fois/ sem	Très satisfaisante

N° de participant	Disponibilité de l'orthophoniste	Fréquence des échanges parent-orthophoniste	Echanges en début/ fin de séance	Echanges par tel/ mail	Echanges via RDV parent-ortho	Echanges à l'école	Guidance parentale (oui/ non)	Score ISP - Domaine de l'enfant	Score ISP - Domaine du parent	Score ISP - Stress total
1	4	A chaque séance	O	N	O	O	O	147	137	284
2								101	144	245
3	3	Toutes les semaines	O	O	N	O	O	89	103	192
4	3	Tous les mois	O	O	N	O	N	130	116	246
5	4	Toutes les semaines	O	O	N	O	O	68	86	154
6	3	Tous les ans	N	O	N	N	N	172	204	376
7	1	Tous les mois	O	N	N	N	N	69	72	141
8	4	Tous les mois	O	O	O	O	O	101	114	215
9	4	Toutes les semaines	O	N	N	N	O	115	123	238
10								158	167	325
11	1	Tous les mois	O	N	N	N	N	112	119	231
12	3	Tous les ans	O	N	N	N	O	91	100	191
13	1	Tous les mois	O	N	O	N	N	127	143	270
14	3	Toutes les semaines	O	N	N	N	O	76	103	179
15	3	Tous les mois	O	O	O	N	O	129	146	275
16	2	Tous les mois	O	N	O	O	N	122	128	250
17	4	A chaque séance	O	N	N	N	O	82	84	166
18	4	Toutes les semaines	O	O	O	O	O	60	79	139
19	3	A chaque séance	O	N	N	N	O	88	119	207
20	4	A chaque séance	O	N	O	O	N	105	81	186
21	2	Toutes les semaines	O	O	N	N	N	137	156	293
22	3	A chaque séance	N	O	O	O	N	94	69	163
23	3	Toutes les semaines	O	O	N	N	N	134	106	240
24								84	90	174
25	1	Tous les mois	O	O	N	N	N	140	94	234
26	3	Toutes les semaines	O	N	N	O	N	129	107	236
27	3	Toutes les semaines	O	N	N	O	O	124	144	268
28	3	Toutes les semaines	O	N	O	O	O	104	116	220
29	2	A chaque séance	O	O	N	N	N	142	131	273
30	4	Tous les mois	O	N	N	O	N	104	92	196
31	3	Tous les mois	O	O	N	O	N	143	149	292
32	3	Tous les ans	O	N	O	N	O	107	107	214
33	4	A chaque séance	O	O	O	O	O	86	114	200
34	3	Toutes les semaines	O	N	O	O	N	115	101	216
35	3	Tous les ans	O	N	N	N	N	122	106	228
36								117	146	263
37	2	Tous les mois	O	O	O	O	O	105	102	207
38	4	Tous les mois	O	N	N	O	O	70	69	139
39								148	129	277
40	4	Tous les mois	O	O	O	O	O	92	89	181

N° de participant	QC N°1	QC N°2	QC N°3	QC N°4	QC N°5	QC N°6	QC N°7	QC N°8	QC N°9	QC N°10	Score total
1	A	D	A	A	FA	A	D	D	FD	FD	21
2	FA	FA	FA	A	FA	A	FA	FA	A	A	36
3	A	D	A	A	A	A	PC	FA	A	A	32
4	FA	D	FD	FD	D	A	A	PC	PC	FD	22
5	A	D	D	D	PC	FA	A	FA	D	A	27
6	A	FA	FA	A	A	A	A	A	FD	A	33
7	FA	FD	D	FA	FD	PC	PC	PC	FD	FD	25
8	D	D	PC	PC	A	A	A	A	PC	A	31
9	PC	D	A	FA	A	A	A	A	PC	D	31
10	A	D	FA	D	PC	A	FA	D	D	D	27
11	PC	FD	FA	PC	PC	A	A	FD	FD	FD	24
12	D	D	A	FA	PC	PC	A	PC	D	D	32
13	A	D	FA	A	PC	PC	FA	A	PC	PC	34
14	FA	FD	FA	FA	A	FA	FA	FD	D	FA	28
15	A	D	D	A	A	A	PC	A	D	A	27
16	D	FD	A	FA	PC	A	FA	D	A	A	34
17	FA	PC	PC	A	PC	A	A	PC	D	D	27
18	FA	FD	D	FA	FA	FA	PC	D	D	FA	23
19	PC	D	FA	A	D	A	PC	A	D	FD	30
20	A	FD	FA	FA	PC	A	FA	A	FD	D	30
21	FA	A	D	A	A	A	A	FA	FA	A	33
22	FA	FD	FA	FA	A	A	PC	A	FD	FD	25
23	FA	A	A	FA	FA	A	FA	FA	D	A	34
24	A	FD	FD	FA	A	FA	FA	A	FD	A	26
25	FA	A	A	FA	FA	A	FA	D	FA	FD	30
26	A	FD	A	FA	A	FA	FA	PC	D	D	27
27	A	D	FA	FA	A	A	A	FD	FA	PC	31
28	A	FD	D	FA	A	FA	PC	D	D	D	22
29	PC	A	A	FA	A	A	FA	A	A	PC	36
30	FA	FA	A	PC	FA	FA	PC	A	PC	PC	28
31	D	FA	FA	FA	PC	A	A	FA	A	D	39
32	D	FD	A	D	D	A	D	FD	FD	FD	22
33	PC	A	PC	FA	A	FA	FA	D	D	FD	28
34	PC	FD	A	A	A	FA	A	PC	FD	FD	24
35	PC	FD	FA	FA	FD	FA	FA	FD	FD	FD	28
36	PC	D	D	A	PC	A	D	PC	FD	FD	23
37	FA	A	A	FA	FA	FA	FD	D	FD	FD	21
38	PC	FD	PC	A	PC	A	PC	FD	FD	FD	22
39	A	FD	FA	FA	FD	FD	FA	PC	FD	FD	33
40	D	FD	FA	A	A	A	A	FD	FD	FD	25

# Annexe L : Modèle statistique ANOVA non optimal d'estimation du niveau de stress parental à l'ISP

**MODÈLE STATISTIQUE ANOVA NON OPTIMAL:** Modèle permettant d'anticiper le score au questionnaire de l'ISP d'une mère d'enfant de 8 à 10 ans porteur de TSL avec une fiabilité de près de 95%  
**Estimation du score "stress total"**

**Ftest**

	Sum.Sq	Df	CM	F.value	Pr..F.
Sévérité du trouble de l'enfant	9980,3014	1	9980,30136	5,957910236	0,021491
Mon enfant progresse et évolue positivement	3116,3026	1	3116,302614	1,860329721	0,18385
<b>Trouble associé au TSL (oui/ non)</b>	14323,603	1	14323,60321	8,550717971	0,006914
Guidance parentale (oui/ non)	1514,2994	1	1514,299395	0,903986717	0,350149
TSL chez la mère	3,8299847	1	3,829984722	0,002286374	0,962215
Score total au 10 questions complémentaires	1046,3824	1	1046,382387	0,62465572	0,43621
Disponibilité de l'orthophoniste	723,08761	1	723,087605	0,431659415	0,516738
Residuals	45228,633	27	1675,134563		

p < 0,05  
p > 0,05

**variables significativement liées au niveau de stress parental**  
Intercept: score de base obtenu par une mère lambda

**Ttest**

	Estimate	Std..Error	t.value	Pr...t..
(Intercept)	90,006151	79,37602704	1,133921094	0,266796
Sévérité du trouble de l'enfant	30,320861	12,42208648	2,440883085	0,021491
Mon enfant progresse et évolue positivement	-20,77426	15,23107314	-1,363939046	0,18385
<b>Trouble associé au TSL - non</b>	-29,90377	10,22644309	-2,924161071	0,006914
<b>Trouble associé au TSL - oui</b>	29,903767	10,22644309	2,924161071	0,006914
Guidance parentale - non	8,6743104	9,123341506	0,950782161	0,350149
Guidance parentale - oui	-8,67431	9,123341506	-0,950782161	0,350149
TSL chez la mère - non	0,4613529	9,648494139	0,047816047	0,962215
TSL chez la mère - oui	-0,461353	9,648494139	-0,047816047	0,962215
Score total au 10 questions complémentaires	1,5705065	1,987098446	0,790351644	0,43621
Disponibilité de l'orthophoniste	6,7958858	10,34368915	0,657007926	0,516738

MODELE STATISTIQUE ANOVA NON OPTIMAL  
Estimation du score "domaine de l'enfant"

Ftest

	Sum.Sq	Df	CM	F.value	Pr..F.
Sévérité du trouble de l'enfant	3115,5545	1	3115,5545	8,738427	0,006397
Mon enfant progresse et évolue positivement	672,68264	1	672,68264	1,886723	0,180871
Trouble associé au TSL (oui/ non)	4189	1	4189	11,7492	0,001966
Guidance parentale (oui/ non)	2324,4702	1	2324,4702	6,5196141	0,016632
TSL chez la mère	98,983108	1	98,983108	0,2776253	0,602565
Score total au 10 questions complémentaires	0,2172734	1	0,2172734	0,0006094	0,980487
Disponibilité de l'orthophoniste	727,81147	1	727,81147	2,0413469	0,164542
Residuals	9626,4431	27	356,53493		

■  $p < 0,05$   
■  $p > 0,05$   
**variables significativement liées au niveau de stress parental**  
 Intercept: score de base

Ttest

	Estimate	Std..Error	t.value	Pr...t..
(Intercept)	46,552409	36,619765	1,2712372	0,214487
Sévérité du trouble de l'enfant	16,940935	5,7308724	2,9560831	0,006397
Mon enfant progresse et évolue positivement	-9,651854	7,0267855	-1,37358	0,180871
Trouble associé au TSL - non	-16,17167	4,7179225	-3,427711	0,001966
Trouble associé au TSL - oui	16,171673	4,7179225	3,4277105	0,001966
Guidance parentale - non	10,747095	4,2090116	2,5533535	0,016632
Guidance parentale - oui	-10,74709	4,2090116	-2,553354	0,016632
TSL chez la mère - non	2,3453909	4,4512884	0,5269016	0,602565
TSL chez la mère - oui	-2,345391	4,4512884	-0,526902	0,602565
Score total au 10 questions complémentaires	0,0226307	0,9167387	0,0246861	0,980487
Disponibilité de l'orthophoniste	6,818048	4,7720134	1,4287571	0,164542

MODELE STATISTIQUE ANOVA NON OPTIMAL  
Estimation du score "domaine du parent"

Ftest

	Sum.Sq	Df	CM	F.value	Pr..F.
Sévérité du trouble de l'enfant	1943,426	1	1943,426	3,2275562	0,083606
Mon enfant progresse et évolue positivement	893,27625	1	893,27625	1,4835138	0,233763
Trouble associé au TSL (oui/ non)	3020,4666	1	3020,4666	5,0162576	0,033544
Guidance parentale (oui/ non)	86,466927	1	86,466927	0,1436005	0,707691
TSL chez la mère	63,871917	1	63,871917	0,1060757	0,747168
Score total au 10 questions complémentaires	1016,4433	1	1016,4433	1,6880642	0,204842
Disponibilité de l'orthophoniste	0,00769	1	0,00769	1,277E-05	0,997175
Residuals	16257,658	27	602,13546		

■  $p < 0,05$   
■  $p > 0,05$   
■  $p \approx 0,05$   
**variables significativement liées au niveau de stress parental**  
 Intercept: score de base

Ttest

	Estimate	Std..Error	t.value	Pr...t..
(Intercept)	43,453743	47,589551	0,9130942	0,369275
Sévérité du trouble de l'enfant	13,379926	7,4476079	1,7965401	0,083606
Mon enfant progresse et évolue positivement	-11,1224	9,1317236	-1,217996	0,233763
Trouble associé au TSL - non	-13,73209	6,1312194	-2,2397	0,033544
Trouble associé au TSL - oui	13,732094	6,1312194	2,2397003	0,033544
Guidance parentale - non	-2,072784	5,4698597	-0,378947	0,707691
Guidance parentale - oui	2,0727842	5,4698597	0,3789465	0,707691
TSL chez la mère - non	-1,884038	5,7847127	-0,325693	0,747168
TSL chez la mère - oui	1,884038	5,7847127	0,3256926	0,747168
Score total au 10 questions complémentaires	1,5478758	1,1913562	1,2992553	0,204842
Disponibilité de l'orthophoniste	-0,022162	6,2015138	-0,003574	0,997175

# Annexe M : Modèle statistique GLM non optimal d'estimation de facteurs de risque de stress parental

## MODÈLE STATISTIQUE GLM NON OPTIMAL Estimation de facteurs de risque de stress parental

### OR (Risque relatif)

	OR	ICmin 2,5%	ICmax 97,5%	P value
(Intercept)	0	0	0,067	0,059
Sévérité du trouble de l'enfant	4,966	0,674	118,921	0,174
Mon enfant progresse et évolue positivement	1,97	0,097	101,789	0,682
<b>Trouble associé au TSL - oui</b>	77,735	3,162	8944,141	0,024
Guidance parentale - oui	0,594	0,009	55,572	0,803
TSL chez la mère - oui	0,105	0,001	3,447	0,24
Score total aux 10 questions complémentaires	1,138	0,839	1,607	0,411
Disponibilité de l'orthophoniste	3,816	0,474	70,249	0,273

<span style="color: red;">■</span>	$p > 0,05$
<span style="color: green;">■</span>	$p < 0,05$
<span style="color: orange;">■</span>	$p = 0,05$

Taux de bien classées 91%

Sensibilité 75%

Spécificité 96%

	Test positif	Test négatif
Stress anormalement élevé	6	2
Stress normal	1	26

<span style="color: yellow;">■</span>	Participants correctement classées
<span style="color: lightgreen;">■</span>	Participants mal classées

## MODÈLE STATISTIQUE GLM NON OPTIMAL Estimation de facteurs de risque de stress parental en lien avec les caractéristiques de l'enfant

### OR (Risque relatif)

	OR	ICmin 2,5%	ICmax 97,5%	P value
(Intercept)	0	0	0,004	0,12
Sévérité du trouble de l'enfant	97,638	2,639	1157268,37	0,096
Mon enfant progresse et évolue positivement	0,162	0,004	2,953	0,246
<b>Trouble associé au TSL - oui</b>	3252,877	16,374	970634742	0,038
Guidance parentale - oui	0,02	0	1,142	0,127
TSL chez la mère - oui	0,001	0	0,662	0,19
Score total aux 10 questions complémentaires	1,445	0,951	3,155	0,176
Disponibilité de l'orthophoniste	15,54	1,052	8301,306	0,156

<span style="color: red;">■</span>	$p > 0,05$
<span style="color: green;">■</span>	$p < 0,05$
<span style="color: orange;">■</span>	$p = 0,05$

Taux de bien classées 89%

Sensibilité 86%

Spécificité 90%

	Test positif	Test négatif
Stress anormalement élevé	12	2
Stress normal	2	19

<span style="color: yellow;">■</span>	Participants correctement classées
<span style="color: lightgreen;">■</span>	Participants mal classées

# Annexe N : Modèle statistique GLM optimal d'estimation de facteurs de risque de stress parental

## MODÈLE STATISTIQUE GLM OPTIMAL Estimation de facteurs de risque de stress parental

### OR (Risque relatif)

	OR	ICmin 2,5%	ICmax 97,5%	P value
(Intercept)	0,087	0,014	0,294	0,001
<b>Trouble associé au TSL (oui/ non)</b>	17,25	3,406	135,707	0,002

	$p > 0,05$
	$p < 0,05$
	$p \approx 0,05$

Taux de bien classées 80%

Sensibilité 82%

Spécificité 79%

	Test positif	Test négatif
Stress anormalement élevé	9	2
Stress normal	6	23

	Participant·es correctement classé·es
	Participant·es mal classé·es

## MODÈLE STATISTIQUE GLM OPTIMAL Estimation de facteurs de risque de stress parental en lien avec les caractéristiques de l'enfant

### OR (Risque relatif)

	OR	ICmin 2,5%	ICmax 97,5%	P value
(Intercept)	0	0	0,002	0,009
<b>Sévérité du trouble de l'enfant</b>	28,06	3,446	981,725	0,015
<b>Trouble associé au TSL - oui</b>	30,31	4,053	672,211	0,005

	$p > 0,05$
	$p < 0,05$
	$p \approx 0,05$

Taux de bien classées 85%

Sensibilité 69%

Spécificité 96%

	Test positif	Test négatif
Stress anormalement élevé	11	5
Stress normal	1	23

	Participant·es correctement classé·es
	Participant·es mal classé·es

# Résumé

---

Les troubles spécifiques du langage (TSL) constituent une préoccupation sociétale du fait de leur incidence. Ils impactent durablement la vie de l'enfant et la sphère familiale. D'ailleurs, les parents d'enfants porteurs de TSL présentent un niveau de stress supérieur à celui des parents d'enfants tout-venants. Le stress parental influence le développement psychologique, social mais aussi cognitif de l'enfant. Ce mémoire d'orthophonie se propose de mesurer le stress parental chez les mères d'enfants d'âge scolaire porteurs de TSL, et de mettre en exergue les principaux facteurs de stress maternel liés à l'enfant. Un outil statistique d'estimation du stress parental sera ainsi élaboré. Les données ont été recueillies auprès de quarante dyades mère-enfant à l'aide de l'*Indice de Stress Parental* (ISP) d'Abidin ; d'un questionnaire de renseignements généraux précisant les caractéristiques de l'enfant, de son environnement éducatif et rééducatif, selon la mère ; d'un questionnaire de 10 items investiguant des domaines de vie reconnus comme particulièrement stressants pour un parent d'enfant avec TSL ; et du test de lecture *l'Alouette* de Lefavrais. Les résultats confirment que le stress parental est lié positivement à la sévérité du TSL de l'enfant, et négativement au degré de progression de l'enfant vis-à-vis de son trouble, selon l'appréciation de la mère. De plus, tandis que la présence d'un trouble associé au TSL chez l'enfant semble aggraver le stress parental, l'accompagnement parental orthophonique constitue un facteur protecteur. D'autre part, aucune relation n'a été prouvée entre le stress parental et le type de TSL, l'âge de diagnostic de l'enfant, la mise en place d'un suivi orthophonique, ou la présence d'antécédents de troubles langagiers chez la mère. Ces données tendent à orienter la pratique orthophonique vers le dépistage et la prévention du stress parental, en favorisant le développement de projets d'accompagnement parental dans le cadre des TSL chez l'enfant.

**Mots-clés :** troubles spécifiques du langage – dyslexie – dysphasie – enfant – mère – stress – parental