

*ÉCOLE DOCTORALE 519*

UR 2310

**THÈSE** présentée par :

**Inara GRAFF**

soutenue le : 16 décembre 2020

pour obtenir le grade de : **Docteur de l'université de Strasbourg**

Discipline/ Spécialité : Psychologie

**Développement et validation d'un  
programme de psychoéducation destiné aux  
parents d'enfants présentant un TDL**

*Agir pour communiquer avec mon enfant. Mieux comprendre le trouble développemental du langage.*

**THÈSE dirigée par :**

**Mme CLEMENT Céline**

Professeure des Universités, Université de Strasbourg

**RAPPORTEURS :**

**M. ROY Arnaud**

Professeur des Universités, Université d'Angers

**Mme ROSKAM Isabelle**

Professeure, Université de Louvain

---

**AUTRES MEMBRES DU JURY :**

**Mme ROHMER Odile**

Professeur des Universités, Université de Strasbourg

**Mme MAILLART Christelle**

Professeure, Université de Liège

**M. JUHL Gwénaél**

Directeur de l'entreprise, Institut Saint Charles

Aux familles que nous accompagnons

# Remerciements

Trois années et demi sont passées et cette thèse s'achève. Trois années riches en expériences, en émotions et en rencontres. Parmi ces rencontres, il en est une sans qui ce projet n'aurait ni démarré, ni abouti. Mes remerciements vont donc en premier à Céline Clément, ma directrice de thèse, qui m'a donné la chance de mener à bien ces recherches et d'achever ce travail malgré les vents contraires. Vous n'avez jamais lâché l'affaire et cela compte beaucoup pour moi. Je remercie également M. Juhl, directeur de l'Institut Saint Charles de m'avoir fait confiance dans la mise en œuvre de ce projet, ainsi que Mme Jeker-Wasmer et M. Haegel, directeurs adjoints respectifs de l'IDSD le Phare et de l'Association Adèle de Glaubitz. Je tiens à remercier également Isabelle Roskam, Arnaud Roy, Odile Rohmer et Christelle Maillart d'avoir accepté de faire partie de ce jury.

Mes pensées vont aussi à l'équipe AP2E, équipe qui a toujours été bienveillante et constructive lors des différents séminaires. Je souhaiterais aussi témoigner ma reconnaissance envers Nadège Doignon-Camus et Christelle Maillart pour leurs conseils avisés durant les comités de suivi de thèse et à Odile Rohmer pour avoir accepté de participer à nos comités de pilotage de la thèse. Bien évidemment, je n'oublie pas mes collègues post-doctorants et doctorants qui ont fait ce bout de chemin avec moi. Merci aux les doctorants du LISEC qui ont accepté de réaliser des séances d'accords inter juge longues durant le confinement. Mes stagiaires ne seront pas en reste : Salomé et Maëlys, vous avez été des stagiaires extraordinaires, aussi créatives et disponibles l'une que l'autre. J'espère que vous réaliserez vos projets.

J'en profite également pour souligner la contribution de l'ensemble des collègues des établissements partenaires. Un grand merci en particulier à Martine, Marie, Maxime, Véronique et Nadira pour avoir accepté de coanimer le programme.

Je remercie les équipes respectives du CRTLA de Strasbourg, de l'AETA de Haguenau et de l'UETA de Mulhouse d'avoir accepté d'échanger avec moi sur ce projet et d'avoir permis de l'enrichir grâce à votre expérience de terrain.

Le travail avec les familles, qui est le centre de cette thèse, n'aurait pu être engagé sans la confiance que m'ont accordée certains parents. C'est grâce à eux que les coups durs ont pu être estompés et je leur exprime ma gratitude.

Enfin, une thèse n'existe pas hors d'un contexte de vie personnel. Je voudrais donc exprimer toute mon affection pour mes amis qui indirectement ont contribué à rendre ce travail riche. Merci à ma famille, proche et moins proche. Et puis, il y a des personnes de la famille qui ont toujours été et qui resteront les importantes à mes yeux. Mes pensées vont à mon fils et mon conjoint. Je vous remercie de m'avoir permis de garder les pieds sur terre.

# Table des matières

Remerciements .....	3
Table des matières .....	4
Liste des tableaux .....	9
Liste des figures .....	11
Liste des annexes .....	13
Avant-Propos .....	14
<b>Volume I : Contribution expérimentale .....</b>	<b>15</b>
<b>Partie I : Contribution théorique .....</b>	<b>16</b>
1. Définition du TDL et caractérisation des difficultés chez l'enfant .....	16
1.1. Définition générale .....	16
1.2. Histoire brève d'une terminologie .....	17
1.3. Les enjeux d'une nouvelle terminologie .....	18
1.4. La question de la prévalence .....	19
1.5. Causes possibles du TDL .....	20
1.6. Mécanismes sous-tendant le trouble .....	21
2. Difficultés présentes chez l'enfant .....	22
2.1. Nature des difficultés langagières .....	22
2.1.1. Généralités .....	22
2.1.2. Des présentations diverses .....	23
2.2. TDL et troubles cognitifs .....	26
2.3. Besoins comportementaux, émotionnels et sociaux dans le TDL .....	26
2.4. Les troubles co-occurents .....	28
2.4.1. TDL et TDA/H .....	28
2.4.2. TDL et dyslexie .....	29
2.4.3. TDL et trouble de la coordination .....	29
2.5. Evolution avec l'âge .....	29
2.5.1. Les problématiques comportementales, émotionnelles et sociales .....	29
2.5.2. Être un adulte et présenter un TDL .....	31
2.6. Les interventions auprès d'enfants .....	32
2.7. Conclusion .....	33
3. Répercussions du TDL sur la famille et réponses existantes .....	34
3.1. TDL et psychopathologie parentale .....	34

3.2.	Psychoéducation et TDL .....	36
3.3.	Pourquoi utiliser cette approche auprès des parents d'enfants TDL ? .....	39
3.4.	Interventions dans le TDL .....	42
3.5.	Conclusion.....	45
<b>Partie II : Construction d'un programme de psychoéducation ciblant les difficultés parentales .....</b>		<b>46</b>
1.	Construction du programme.....	46
1.1.	Contexte institutionnel : présentation des structures partenaires .....	46
1.2.	Accompagnement parental et droit .....	48
1.3.	Méthodologie de construction de programme.....	49
1.3.1.	Population ciblée .....	49
1.3.2.	Méthodologie employée .....	49
1.3.3.	Stratégie de création de l'intervention .....	50
1.3.4.	Développement des contenus .....	51
1.3.5.	Construction de la première version du programme .....	52
1.3.6.	Stratégie d'évaluation.....	59
2.	La première version du programme à l'épreuve du groupe pilote .....	63
2.1.	Introduction .....	63
2.2.	Méthodologie .....	64
2.2.1.	Participants .....	64
2.2.2.	Procédure.....	65
2.2.3.	Outils d'évaluation .....	65
2.3.	Analyse des résultats .....	71
2.4.	Résultats .....	71
2.4.1.	Performances langagières des enfants.....	71
2.4.2.	Evolution de l'efficacité du programme.....	72
2.4.3.	Évaluation de la validité sociale.....	77
2.4.4.	Éléments qualitatifs issus des entretiens .....	78
2.5.	Discussion .....	79
2.6.	Conclusion.....	82
<b>Partie III : Contribution méthodologique .....</b>		<b>83</b>
1.	Quels besoins des parents d'enfants TDL ? .....	85
1.1.	Méthodologie .....	86

1.1.1.	Éthique de la recherche .....	86
1.1.2.	Echantillon et collecte de données .....	86
1.1.3.	Grille d'entretien .....	88
1.1.4.	Analyse des données .....	88
1.2.	Résultats .....	92
1.3.	Discussion .....	99
1.4.	Conclusion.....	102
2.	Révision des outils d'évaluation de l'efficacité du programme.....	102
2.1.	Construction d'un questionnaire comportemental alternatif.....	103
2.1.1.	Contexte théorique .....	103
2.1.2.	Principes de construction .....	104
2.1.3.	Hypothèses de l'étude .....	106
2.1.4.	Matériel et méthode.....	107
2.1.5.	Résultats .....	109
2.1.5.1.	Analyse quantitative.....	109
2.1.5.2.	Analyse descriptive des difficultés comportementales liées aux transitions..	110
2.1.6.	Discussion .....	114
2.1.7.	Conclusion.....	116
2.2.	Révision du questionnaire de connaissances sur le TDL.....	116
2.3.	Conclusion.....	118
3.	Modification des contenus .....	119
	Séance 1.....	119
	Séance 2.....	120
	Séance 3.....	120
	Séance 4.....	121
	Séance 5.....	121
	Séance 6.....	122
	Séance 7.....	122
	Séance 9.....	123
	Séance 10.....	123
	Les visites.....	125
4.	Conclusion.....	125
	<b>Partie IV Implantation multicentrique.....</b>	<b>127</b>

1.	Présentation des différentes modalités d'implantation.....	128
1.1.	Éthique de la recherche .....	128
1.2.	Protocole commun.....	129
1.3.	Présentation des modalités d'implantation de groupe.....	129
1.4.	Présentation des modalités d'implantation au format individuel.....	130
1.5.	Présentation des différents participants.....	131
1.5.1.	Données démographiques. ....	131
1.5.2.	Récolte des données .....	132
1.5.3.	Analyse des résultats .....	134
1.5.4.	Données d'efficacité à court terme.....	134
1.5.5.	Données d'efficacité en suivi à trois mois .....	144
1.5.6.	Présentation des données de validité sociale.....	151
2.	Discussion sur l'intervention.....	162
2.1.	Efficacité de l'intervention.....	162
2.2.	Validité sociale.....	164
2.3.	Réflexion sur les profils .....	165
3.	Conclusion.....	166
	<b>Discussion générale</b> .....	168
1.	Synthèse des données de l'intervention .....	170
2.	Réflexion sur la pathologie : comment penser les besoins ?.....	172
2.1.	Les critères d'inclusion .....	172
2.2.	Une population hétérogène.....	173
2.3.	Des besoins parentaux parfois sous-estimés .....	174
2.4.	Réflexion concernant la temporalité du programme .....	174
3.	Réflexion sur les contenus.....	175
4.	Réflexion sur l'implantation.....	177
5.	Limitations .....	183
	Conclusion – perspectives.....	185
	Bibliographie.....	186
	Résumé .....	261
	Résumé en anglais .....	261
	<b>Volume II : Contribution clinique</b>	

Supports d'implantation du programme « Agir pour communiquer avec mon enfant.  
Mieux comprendre le trouble développemental du langage ».

Guide de l'animateur

Guide du participant



# Liste des tableaux

Tableau 1. <i>Développement du langage et de la parole chez l'enfant de 3 à 6 ans. Repris et adapté de Lussier et al. (2017)</i> .....	25
Tableau 2. <i>Description des objectifs généraux et des objectifs spécifiques relatifs à chaque séance, en lien avec les trois axes d'intervention</i> .....	54
Tableau 3. <i>Outils d'évaluation sélectionnés pour l'évaluation de l'efficacité et de la validité sociale</i> .....	62
Tableau 4. <i>Données sociodémographiques des participantes</i> .....	64
Tableau 5. <i>Données démographiques des enfants</i> .....	64
Tableau 6. <i>Performances des enfants aux épreuves de la batterie ELO (Khoms, 2001)</i> .....	72
Tableau 7. <i>Evolution des performances au questionnaire de connaissances sur le TDL</i> .....	73
Tableau 8. <i>Données descriptives relatives aux comportements problèmes chez l'enfant</i> .....	73
Tableau 9. <i>Évolution du niveau de stress parental</i> .....	76
Tableau 10. <i>Évolution de la symptomatologie dépressive. Les moyennes sont indiquées et les écarts-types sont entre parenthèse</i> .....	77
Tableau 11. <i>Données descriptives concernant l'évolution de la qualité de vie familiale des participantes</i> .....	77
Tableau 12. <i>Données descriptives de la validité sociale</i> .....	78
Tableau 13. <i>Données démographiques des enfants</i> .....	87
Tableau 14. <i>Données démographiques des participants et durée des interviews en minutes</i> ..	87
Tableau 15. <i>Catégories émergent des entretiens</i> .....	93
Tableau 16. <i>Préoccupations parentales relatives aux difficultés instrumentales de l'enfant et de santé</i> .....	94
Tableau 17. <i>Préoccupations parentales relatives aux besoins émotionnels et comportementaux de l'enfant</i> .....	94
Tableau 18. <i>Préoccupations parentales relatives aux activités quotidiennes et à la participation de l'enfant</i> .....	96
Tableau 19. <i>Préoccupations parentales relatives au diagnostic ou à la thérapeutique</i> .....	97
Tableau 20. <i>Besoins parentaux exprimés en termes d'accompagnement</i> .....	97
Tableau 21. <i>Préoccupations parentales relatives à la scolarité de l'enfant</i> .....	98
Tableau 22. <i>Difficultés familiales exprimées par les participants</i> .....	99
Tableau 23. <i>Préoccupations du parent pour l'intérêt accordé au TDL</i> .....	99

Tableau 24 <i>Données démographiques des participants de l'étude Moyennes des âges indiquées, écarts-type entre parenthèse.</i> .....	108
Tableau 25. <i>Données descriptives des enfants des participants. Moyennes des âges indiquées, écarts-type entre parenthèse.</i> .....	109
Tableau 26. <i>Données relatives aux questionnaires comportementaux.</i> .....	110
Tableau 27. <i>Liste hiérarchisée des difficultés principales des enfants tout-venant et des enfants avec un TDL.</i> .....	114
Tableau 28. <i>Modifications apportées au questionnaire de connaissances sur le TDL</i> .....	118
Tableau 29. <i>Présentation des limitations observées par atelier et des modifications</i> .....	124
Tableau 30. <i>Liste finale des séances et de leurs objectifs généraux</i> .....	125
Tableau 31. <i>Données démographiques des parents participant au programme</i> .....	131
Tableau 32. <i>Données descriptives concernant les enfants des participants.</i> .....	132
Tableau 33. <i>Outils d'évaluation sélectionnés pour l'évaluation de l'efficacité et de la validité sociale</i> .....	133
Tableau 34. <i>Efficacité de l'intervention pour l'ensemble des participants</i> .....	143
Tableau 35. <i>Données descriptives des données parentales. Evolution des scores aux trois temps d'évaluation.</i> .....	144
Tableau 36. <i>Données descriptives relatives aux difficultés comportementales de l'enfant.</i> ..	147
Tableau 37. <i>Résultats aux mesures de validité sociale des quatre participants Les moyennes sont indiquées pour chaque format et les écarts-types sont entre parenthèses.</i> .....	152
Tableau 38. <i>Évaluation du format par les participants</i> .....	152
Tableau 39. <i>Éléments positifs concernant les modalités pratiques du programme</i> .....	153
Tableau 40. <i>Éléments des entretiens relatifs aux améliorations concernant les modalités d'intervention</i> .....	154
Tableau 41. <i>Éléments des entretiens relatifs à l'utilité des contenus</i> .....	156
Tableau 42. <i>Éléments qualitatifs issus des échanges entre l'animateur et l'auteure de la thèse.</i> .....	160
Tableau 43. <i>Evolution de la santé mentale des participants et des difficultés comportementales</i> .....	166
Tableau 44. <i>Nombre d'absences durant chaque session</i> .....	178

# Liste des figures

Figure 1. <i>Schéma de la niche écologique. Repris de Letarte et Lapalme (2018)</i> .....	38
Figure 2. <i>Interventions pouvant être proposées dans les TL ou les TDL</i> .....	43
Figure 3. <i>Évolution du nombre de situations problèmes</i> .....	74
Figure 4. <i>Évolution de l'intensité relative moyenne au QSM de Barkley (1997)</i> . ....	74
Figure 5. <i>Modèle d'action de Chen (2015) repris de Habib et al. (2019)</i> .....	81
Figure 6. <i>Grille d'entretien semi-directif</i> .....	88
Figure 7. <i>Exemple de codage ouvert sur un extrait</i> .....	90
Figure 8. <i>Exemple de création de catégories sur l'extrait d'entretien</i> .....	91
Figure 9. <i>Histogramme présentant le pourcentage de participants du groupe TDL ayant répondu "oui" à la question "est-ce que le comportement de votre enfant est désagréable dans les situations suivantes ?"</i> .....	112
Figure 10. <i>Histogramme présentant le pourcentage de participants du groupe TDL ayant répondu "oui" à la question "Votre enfant présente-t-il un problème d'obéissance, d'opposition active (ex. négociation, cris) ou passive (ex. ne fait pas ce qu'on lui demande) ?"</i> .....	113
Figure 11. <i>Évolution des scores au questionnaire de connaissances sur le TDL</i> .....	135
Figure 12. <i>Évolution du niveau de stress total</i> .....	136
Figure 13. <i>Evolution du stress lié au fait d'être parent (DP)</i> .....	136
Figure 14. <i>Evolution du stress lié à l'enfant</i> .....	137
Figure 15. <i>Evolution du niveau de stress lié aux interactions parent-enfant dysfonctionnelles</i> .....	138
Figure 16. <i>Evolution du nombre de situations difficiles liées aux transitions</i> .....	139
Figure 17. <i>Evolution de l'intensité relative des difficultés comportementales liées aux transitions</i> .....	140
Figure 18. <i>Evolution du nombre de situations-problèmes</i> .....	141
Figure 19. <i>Evolution de l'intensité relative des situations-problèmes</i> .....	142
Figure 20. <i>Evolution de la symptomatologie dépressive</i> .....	143
Figure 21. <i>Evolution du niveau de connaissances</i> . ....	145
Figure 22. <i>Evolution du niveau de stress parental total</i> .....	145
Figure 23. <i>Evolution de la symptomatologie dépressive</i> .....	146
Figure 24. <i>Evolution du nombre de situations difficiles liées aux transitions</i> .....	148

Figure 25. <i>Evolution de l'intensité relative des difficultés comportementales liées aux transitions</i> .....	149
Figure 26. <i>Evolution du nombre de situations problèmes</i> .....	150
Figure 27. <i>Evolution de l'intensité des situations problèmes</i> .....	151
Figure 28. <i>Proposition d'étapes relatives à l'accompagnement des familles dans le TDL sur une année scolaire</i> .....	183

# Liste des annexes

Annexes .....	202
Annexe 1 Questionnaire d'évaluation des connaissances sur le trouble spécifique du langage oral.....	203
Annexe 2. Plaquette d'informations .....	207
Annexe 3. Notice d'information destinée aux parents .....	209
Annexe 4. Formulaire de consentement .....	210
Annexe 5. Guide d'entretien post-intervention.....	211
Annexe 6. Retranscription des entretiens post-intervention du groupe pilote .....	212
Annexe 7 : Note d'informations pour les entretiens à destination des parents .....	228
Annexe 8. Formulaire de consentement pour participer aux entretiens .....	229
Annexe 9. Tableau de codage des entretiens ciblant les préoccupations parentales.....	230
Annexe 10. Questionnaire de difficultés comportementales liées aux transitions (version parent) .....	238
Annexe 11 Notice d'informations aux parents.....	240
Annexe 12 : Formulaire de consentement.....	241
Annexe 13 : Questionnaire d'évaluation des connaissances sur le trouble développemental du langage (Graff et Clément, 2020).....	242
Annexe 14 : Grille d'entretien post-intervention (implantation multicentrique) .....	248

# Avant-Propos

Le trouble du développement, encore connu sous la terminologie de dysphasie ou de trouble spécifique du langage oral, affecte entre 2% et 8% des enfants d'âge scolaire. Ce trouble est caractérisé par des difficultés significatives à s'exprimer à l'aide du langage oral ou à comprendre le langage oral. Dans des cas sévères, les difficultés langagières sont fréquemment associées à d'autres troubles et ont des répercussions sur la gestion du quotidien par les familles. En fonction des difficultés, les enfants présentant le trouble sont scolarisés soit dans des classes ordinaires, soit dans des unités d'accueil dédiées des établissements médico-sociaux.

La fréquence du diagnostic, ainsi que les conséquences que celui-ci engendre pour l'enfant atteint ainsi que pour sa famille en font un enjeu de santé publique. Si les aspects langagiers sont clairement reconnus et pris en charge, les retentissements sur le fonctionnement parental sont moins documentés. Or, à notre connaissance, il n'existe à ce jour aucune intervention psychoéducatrice qui permettrait de cibler les problématiques parentales. En effet, les programmes existants sont souvent des programmes de guidance parentale orthophonique qui ont généralement pour objectif de favoriser le développement langagier et communicationnel de l'enfant. Ils ne ciblent pas spécifiquement les pratiques parentales.

La recherche est réalisée dans le cadre d'un consortium entre trois établissements accueillant des enfants avec trouble développemental du langage : l'Institut Saint Charles (Fondation Vincent de Paul), l'association Adèle de Glaubitz et la Fondation Le Phare. Nous bénéficions d'un financement CIFRE pour réaliser cette thèse.

L'objectif est de créer et d'évaluer un outil d'accompagnement psychoéducatif ciblant les difficultés quotidiennes vécues par les familles lorsque l'enfant présente un trouble développemental du langage. Ce programme devrait être implantable dans des établissements de ce public. La thèse a donc pour visée de fournir un guide à destination des professionnels et d'évaluer l'efficacité du programme. Elle est ainsi constituée de deux volumes : le premier sera consacré à la contribution expérimentale en présentant le contexte de construction du programme, les implantations et également les ajustements intermédiaires. Le second volume disponible en ligne comportera le guide d'animation du programme « *Agir pour communiquer avec mon enfant. Comprendre le trouble développemental du langage* » et les supports d'animation.

# **Volume I : Contribution expérimentale**

# Partie I :

## Contribution théorique<sup>1</sup>

### 1. Définition du TDL et caractérisation des difficultés chez l'enfant

#### 1.1. Définition générale

Le trouble développemental du langage (TDL), nouvelle terminologie remplaçant progressivement celles de dysphasie ou de trouble spécifique du langage oral, est un trouble neurodéveloppemental, c'est-à-dire présent dès les premiers stades de la vie. Il est caractérisé par des difficultés d'élaboration d'un message oral et de compréhension du langage oral (Maillart, 2018). Il s'agit d'une atteinte langagière en l'absence de conditions biomédicales (traumatismes crâniens, épilepsies, certaines conditions neurogénératives, infirmité motrice cérébrale, déficience auditive, trouble du spectre autistique (TSA), déficiences intellectuelles) (Bishop et al., 2017).

Les difficultés sont persistantes, car elles se manifestent tout au long de la vie de l'individu (Leclercq et Maillart, 2014). Et elles sont sévères : c'est-à-dire que non seulement les performances dans des tests langagiers sont en deçà des normes attendues pour l'âge, mais aussi que les personnes sont entravées dans leur fonctionnement social, scolaire, familial et professionnel du fait du trouble. Cet aspect de l'impact fonctionnel est en particulier très important dans la définition du trouble depuis l'établissement d'un consensus concernant la terminologie employée (Breault et al., 2019). Nous détaillerons ce point un peu plus loin dans cette même partie.

Concernant le langage oral, l'enfant peut présenter des difficultés que l'on appelle des difficultés expressives : il aura du mal à élaborer et à produire un message à l'oral, du fait d'un lexique limité ou de l'incapacité à intégrer les règles grammaticales de sa langue maternelle, par exemple. Il peut aussi

---

<sup>1</sup> Les deux premières parties de la thèse sont basés sur un article en révision : Graff, I., Juhl, G. et Clément, C., (en révision). Fondements et contenus d'un programme de psychoéducation à destination des parents d'enfant présentant un TDIL. *Revue de Psychoéducation*.



présenter une altération de la compréhension orale, c'est-à-dire des difficultés réceptives, ce qui peut se traduire par des problèmes à suivre une consigne. Autrement dit, le fait de devoir utiliser le langage oral demande à l'enfant un effort constant et important, ce qui rend les apprentissages et les échanges interindividuels coûteux (Leclerc et Maillart, 2014).

## 1.2. Histoire brève d'une terminologie

Ce trouble est à ce jour encore mal connu (Bishop et al., 2017) et un passage bref par l'histoire de la terminologie nous semble utile pour mieux comprendre certaines difficultés encore d'actualité quant à la reconnaissance et à l'accompagnement de cette pathologie.

L'histoire de la pathologie remonte au début du 19<sup>e</sup> siècle avec Gall, le père fondateur de la phrénologie. Il décrit en 1822 un enfant qui présente des problèmes langagiers sans autre trouble (Gall, 1835, cité par Leonard, 2014). Dans la suite du 19<sup>e</sup> siècle, on décrira des cas cliniques où les personnes pour lesquelles l'intelligence non verbale restait dans la norme et la compréhension était globalement préservée.

Les premiers cas décrits sont des enfants chez qui c'est l'expression du langage oral qui était altérée. La première terminologie employée alors était celle d'aphasie congénitale. Les déficits de compréhension ne seront intégrés que progressivement, ce qui fera évoluer dans un même temps les terminologies : mutisme auditif (Coën, 1886, cité par Reilly et al., 2014), congenital auditory imperception (Liebmann, 1896, cité par Reilly et al., 2014), *congenital verbal auditory agnosia* (Karlin, 1954, cité par Reilly et al., 2014) pour n'en citer que quelques-uns. L'idée que l'origine du trouble pouvait être neurologique émergeait déjà à ce moment-là.

Dans la deuxième partie du 20<sup>e</sup> siècle, avec l'approche modulaire de l'architecture cérébrale (Fodor, 1983), le langage était considéré comme étant séparé des autres fonctions cérébrales. Le terme *deviant language* est introduit par Leonard (1972) et plusieurs terminologies vont suivre, dont *developmental language disorder* (Aram et Nation, 1975, cité par Reilly et al., 2014). Mais c'est finalement la terminologie *specific language impairment* qui sera majoritairement retenue tant par les cliniciens que par les scientifiques depuis les années 80 (Reilly et al. 2014). Cette succession de termes et de descriptions cliniques met déjà bien en avant la complexité d'une pathologie et les difficultés à établir un consensus quant aux critères diagnostiques. À noter que d'autres terminologies telles que *developmental dysphasia* ou *developmental aphasia* étaient aussi présentes dans certaines publications, voire même des terminologies sans préfixe associé au caractère développemental ou idiopathique de la pathologie (e.g. *language disorder* ou *language impairment*) (Reilly et al., 2014), bien que les troubles ne soient pas nécessairement spécifiques. En France, la terminologie de dysphasie apparaîtrait dans les années 60 (Ajuriaguerra et al., 1965, cité par Piérart, et Harmegnies, 1993) avec l'idée que la pathologie ne se caractérise pas par une absence de langage, mais bien par des dysfonctionnements langagiers.

### 1.3. Les enjeux d'une nouvelle terminologie

Actuellement, de nombreuses terminologies coexistent encore en France et dans les pays anglo-saxons pour désigner les difficultés d'enfants qui présentent des difficultés à s'exprimer à l'oral ou à comprendre le langage oral. En France, les termes généralement utilisés sont dysphasies, trouble spécifique du langage, trouble spécifique du développement du langage ou encore trouble spécifique du langage oral (Mazeau et Pouhet, 2014). Du côté anglo-saxon, le terme qui a largement prédominé dans les recherches est le *specific language impairment* (SLI) (Bishop, 2014).

Il y a un problème majeur qui découle de cette multitude de termes : ils ne sont pas nécessairement équivalents. Le terme de dysphasie est par exemple plus restrictif que celui de SLI. En effet, le SLI inclut les « retards langagiers », contrairement à la dysphasie qui se restreint aux difficultés langagières persistantes chez l'enfant (Mazeau et Pouhet, 2014). Cela poserait un problème d'accès aux services de soin pour les patients, puisque dans certains cas, notamment les pays anglo-saxons (Bishop et al., 2017), l'accès à certaines prises en charge est fonction du diagnostic posé et donc de la terminologie employée (Reilly et al., 2014).

Un autre problème est identifié, bien que non directement lié à cette abondance de terminologies. Il peut y avoir au sein d'une même terminologie des critères diagnostics différents en fonction des cliniciens, des chercheurs ou de façon générale du pays (Lussier et al., 2017). Par exemple, en Belgique, il faudrait trois compétences langagières en dessous du 3e percentile pour que le diagnostic de dysphasie soit posé, tandis qu'au Québec, il faudrait au moins deux composantes langagières touchées (Lussier et al., 2017).

Par ailleurs, la terminologie SLI a fait l'objet de nombreuses controverses, tant en clinique que dans le milieu scientifique, le caractère « spécifique » étant notamment fréquemment remis en question (Bishop et al., 2017). En effet, la notion de spécificité pourrait renvoyer au fait qu'il existe une hiérarchie des symptômes pour que le diagnostic soit posé et que la présence d'autres difficultés tout aussi sévères empêcherait l'établissement du diagnostic de SLI. Or, les déficits langagiers peuvent s'accompagner d'autres difficultés (concentration, praxies, difficultés exécutives) (Bishop et al., 2017) sans que le diagnostic de SLI puisse être invalidé.

Afin d'établir un consensus terminologique, Bishop, psychologue spécialisée dans les troubles du développement, a réuni 57 experts anglophones représentant différentes professions et nationalités (Maillart, 2018). La méthode employée est la méthode Delphi, qui est une méthodologie de construction de consensus. Elle consiste à récolter des données successives auprès d'experts, de fournir des rétroactions, et ce, jusqu'à l'obtention d'un accord (Hsu et Sandford, 2007). Deux phases ont été nécessaires : une première phase consistant à définir des critères d'identification des troubles du langage (Bishop et al., 2016), une seconde ayant pour optique un consensus terminologique (Bishop et al., 2017). De ces travaux, il ressort l'importance d'une terminologie commune et cohérente ainsi qu'une définition claire attribuable à ces enfants dont les déficits langagiers sont idiopathiques et qui ont des répercussions

fonctionnelles significatives. La terminologie adoptée est celle de *developmental language disorder* (Bishop, 2017), traduit par trouble développemental du langage (TDL) en français (Maillart, 2018). Le TDL désigne alors des enfants qui ont des difficultés langagières suffisamment sévères et persistantes pour avoir un retentissement sur les apprentissages et le fonctionnement au quotidien. Le TDL diffère de troubles langagiers qui seraient consécutifs à une condition médicale (traumatisme, aphasie épileptique acquise, infirmité motrice cérébrale, déficience auditive acquise, syndrome génétique, trouble du spectre autistique ou déficience intellectuelle). La terminologie a déjà été acceptée par l'Ordre des orthophonistes et des audiologistes du Québec (OOAQ) en 2017 et par Orthophonie et Audiologie Canada (OAC) en 2018 (Breault et al., 2019). Des recommandations ont été publiées en Belgique concernant cette nouvelle terminologie (Maillart, 2018). Par souci de cohérence avec ces recommandations, nous utiliserons cette terminologie. Dans certaines études que nous citerons ultérieurement, les critères de recrutement sont plus larges que les critères définis pour le TDL ou la terminologie employée est plus vague. Dans ce cas, nous utiliserons le terme de trouble du langage (TL) pour désigner le trouble présenté par ces enfants. Ceci est cohérent avec la terminologie anglosaxonne, *language disorder*, issue du consensus (Bishop et al., 2017). En effet, cette terminologie s'appliquerait à des enfants qui auraient des difficultés langagières à partir de l'enfance et qui auraient des limitations fonctionnelles dans leur quotidien, par exemple dans les interactions sociales ou sur le plan scolaire. Elle englobe le TDL et les troubles langagiers associés à une condition biomédicale. De fait, lorsque les études ne sont pas suffisamment précises quant aux critères diagnostiques, nous l'adopterons.

#### 1.4. La question de la prévalence

Tout d'abord, d'après Breault et al. (2019), la prévalence a longtemps été difficile à établir du fait de divergences terminologiques mais aussi méthodologiques. En effet, les critères diagnostics sont variables selon les chercheurs quant aux seuils discriminants notamment (Breault et al., 2019 ; Lussier et al., 2018) et nous avons aussi vu précédemment que les terminologies diverses ne pouvaient qu'impliquer des difficultés à estimer ce chiffre.

Aujourd'hui, la prévalence du TDL serait d'environ 7% selon la littérature anglophone (Norbury et al., 2016 ; Tomblin et al., 1997) et de 2% en France selon l'institut national de la santé et de la recherche médicale (INSERM) en 2004. A noter que Tomblin et al. (1997) utilisent le terme de *SLI* et que Norbury et al. (2016) ne parlent pas de TDL mais de troubles du langage d'origine inconnue. De plus, l'INSERM utilisait le terme de dysphasie en 2004. Or, En particulier, si la terminologie *SLI* n'exclut pas les troubles transitoires, la dysphasie oui. La prévalence en France est donc logiquement inférieure à ce moment-là. Il est probable qu'un ajustement francophone aux recommandations de CATALISE entraîne une homogénéisation des chiffres. Ceci est d'autant plus important que la question de la prévalence a une implication en matière de politiques publiques et de moyens mis en œuvre pour prendre en charge le trouble. En effet, avec la prévalence anglo-saxonne, nous pouvons considérer qu'en moyenne, deux

enfants par classe sont concernés par le TDL contre un enfant par classe en considérant la prévalence estimée en France.

## 1.5. Causes possibles du TDL

Il existe plusieurs hypothèses concernant les origines du TDL. Dans un article de 1988, Bishop présentait un état des lieux concernant les causes possibles du TDL.

Une première cause identifiée était celle de la qualité du langage adressé à l'enfant. En effet, il est admis que les caractéristiques du langage adressé à l'enfant sont en lien avec le développement des capacités langagières de l'enfant (Maillart et al., 2011). Le langage adressé à l'enfant est un registre d'expression de l'adulte adapté aux capacités langagières de l'enfant. Ce langage est simple, bien formé, redondant et permettrait à l'enfant de développer ses aptitudes langagières. Par exemple, lors des premiers mois, par exemple, les mères modifient l'intonation de la voix, simplifient leurs énoncés et rendent saillantes les informations principales (Khomsi, 1982). En revanche, un parent d'enfant de 10 ans ne s'adressera pas de la même manière à son enfant qu'un parent d'enfant en bas âge. Ce constat sur l'évolution du langage adressé à l'enfant sur les progrès langagiers de l'enfant aurait conduit au développement de thérapies de reformulation (Maillart, 2018). Toutefois, le lien causal entre langage appauvri de l'adulte et trouble chez l'enfant est difficile à établir sur la base de ces observations. Bishop (2014) y oppose en effet l'argument de l'existence de parents sourds ayant des enfants sans trouble auditif ni trouble langagier. Un autre argument est que le style langagier du parent pourrait être induit par les incapacités de l'enfant.

Une autre cause probable pouvait être une lésion cérébrale : en effet, certains groupes d'enfants TDL ont pu présenter dans certaines recherches des anomalies structurelles ou fonctionnelles par rapport à des groupes d'enfants sans trouble. Toutefois, ces faits ne sont pas systématiquement mis en évidence. De plus, en général, les lésions cérébrales occasionnent une altération générale du fonctionnement cognitif. Une autre explication porte sur les otites à répétitions. Il a été évoqué un lien entre des otites à répétition et le fait d'avoir un TDL. Néanmoins, c'est davantage l'association entre ces otites et des problèmes périnataux qui pourrait être liée à un TDL (Bishop, 1989).

Enfin, la cause génétique est souvent présentée, bien que les gènes responsables ou la combinaison de gènes responsables soient identifiés. Néanmoins, il existe des familles dans lesquelles plusieurs membres présentent des atteintes langagières, ce qui enrichit l'hypothèse de la cause génétique (Tomblin, 1989) ; mais dans certaines altérations chromosomiques, comme le syndrome du X fragile, les déficits langagiers ne sont pas purs (Bishop, 1988).

Actuellement, il semble plus probable qu'il existe un facteur de risque (potentiellement génétique) qui influencerait à la fois le langage du parent et celui de l'enfant (Bishop, 2014).

## 1.6. Mécanismes sous-tendant le trouble

Si les causes précédentes peuvent expliquer la pathologie, il faut également comprendre ce qui pourrait générer les déficits, par exemple dans une optique de prise en charge ou de compensation. Plusieurs hypothèses explicatives ont été avancées pour expliquer les déficits observés dans le TDL. Bon nombre d'entre elles portent sur les déficits grammaticaux des enfants TDL puisqu'ils figurent parmi les signes les plus fréquents (Leonard, 2014).

Tout d'abord, des auteurs comme Locke (1993,1994) (cité par Leonard, 2014) arguent que les difficultés syntaxiques des enfants TDL pourraient s'expliquer par un retard d'acquisition du lexique. Selon lui, il existerait une période critique d'acquisition du vocabulaire, vers 20-36 mois, particulièrement propice à l'explosion du lexique et au-delà de laquelle l'enfant commencerait à réaliser une analyse des composantes grammaticales. Or, chez un enfant avec un TDL, cette acquisition du vocabulaire se fait plus lentement que chez un enfant sans particularités langagières, limitant de fait l'acquisition de la grammaire. Ceci lui laisserait moins de ressources durant cette période critique.

D'autres hypothèses vont porter le traitement des sons. Selon Tallal (2003), il serait plus difficile pour un enfant présentant un TDL de traiter des stimuli auditifs (phonèmes, syllabes) présentés rapidement que pour un enfant sans trouble. Si cette hypothèse a pu être vérifiée dans certaines études (Tallal, 2003 ; Tallal et Piercy, 1975), une limitation porte sur la rééducation de cette vitesse de traitement. En effet, une rééducation permet certes d'améliorer les performances de la tâche, mais ne permet pas de s'étendre à d'autres capacités langagières (McArthur et al., 2008). Pour d'autres auteurs (Davids et al., 2011), ce n'est pas la vitesse de traitement des stimuli auditifs, mais la sensibilité de traitement des stimuli auditifs qui serait altérée. L'enfant aurait en particulier du mal à discriminer des sons semblables, rendant le traitement des mots plus difficile. Il y a enfin une possibilité que ce ne soit pas les aspects phonologiques mais prosodiques qui posent problème (Cumming et al., 2015). L'enfant pourrait rencontrer des difficultés à extraire les éléments saillants d'un discours. Si ces hypothèses permettent d'expliquer un certain nombre de difficultés, leur limitation réside en fait dans la portée des rééducations spécifiques. Les enfants peuvent être entraînés dans les tâches associées, mais pour autant, le transfert à d'autres compétences n'est pas garanti.

Aujourd'hui, l'hypothèse faisant l'objet d'un intérêt accru est celle du déficit en mémoire procédurale développée par Ullman et Pierpont en 2005 (Maillart, 2018). Schématiquement, Ullman et Pierpont (2005) distinguent deux systèmes de mémoire : un système de mémoire déclarative, responsable du lexique mental et un système de mémoire procédurale sous-tendant l'apprentissage et l'utilisation des règles. Le premier assurerait le stockage des connaissances arbitraires (le lexique, les irrégularités, les faits), tandis que le second serait en partie associé à l'intégration des régularités du langage (Ullman et Pierpont, 2005). D'après cette hypothèse, les individus qui présentent un TDL présenteraient essentiellement des déficits grammaticaux ainsi que des déficits de récupération lexicale qui seraient

dus à des limitations à extraire des régularités du discours entendu et à les intégrer. Cette aptitude à apprendre des régularités de l'environnement relèverait de la mémoire procédurale. Un argument allant dans ce sens est l'existence de difficultés procédurales dans des tâches non verbales (Lum et al., 2012). Le TDL pourrait donc s'expliquer des difficultés à apprendre de façon implicite les règles langagières, tandis que la mémoire déclarative serait relativement préservée. L'atteinte des systèmes procéduraux pourrait empêcher par exemple l'apprentissage de règles phonologiques ou syntaxiques.

Même s'il est difficile de distinguer avec exactitude les tâches dites procédurales des tâches dites déclaratives, cette dernière hypothèse a le mérite de fournir une explication quant aux concomitances : les troubles moteurs, les déficits en mémoire de travail, les difficultés de manipulation mentale (Leonard, 2014). Par ailleurs, elle donne des pistes d'accompagnement ou d'adaptation intéressantes pour des non-experts, tels que des parents: par exemple, réduire la charge cognitive en structurant l'environnement ou découper de séquences comportementales en sous-étapes, par exemple.

## 2. Difficultés présentes chez l'enfant

### 2.1. Nature des difficultés langagières

#### 2.1.1. Généralités

Dans le TDL, des chercheurs mettent en avant le caractère hétérogène des profils langagiers des individus touchés (Maillart, 2018 ; Mazeau et Pouhet, 2014). Gérard (2014) énonce 6 marqueurs du trouble : les difficultés d'évocation lexicale, les difficultés d'encodage syntaxique, les troubles de la compréhension verbale, les troubles d'informativité, l'hypospontanéité verbale et la dissociation automatico-volontaire. Aujourd'hui, des chercheurs s'accordent sur le fait que c'est la persistance de ces erreurs, plutôt que leur simple présence qui fait la spécificité du trouble (Leclerc et Maillart, 2014).

D'après Schelstraete et Roch (2014), les principaux signaux qui doivent alarmer sont des troubles réceptifs qui vont toucher la discrimination phonologique ou la compréhension des mots ou des phrases, les erreurs phonologiques, l'agrammatisme et la présence de troubles praxiques ou d'un retard de développement de la communication gestuelle et du jeu symbolique. Pour la période qui nous concerne, c'est-à-dire après 5-6 ans, la difficulté dans la construction d'un récit ou un manque du mot persistant orientent vers un TDL probable (Leclerc et Maillart, 2014).

Lussier et al. (2017) décrivent les principales différences entre un enfant à développement typique et un enfant qui présente un TDL (tableau 1). Pour un enfant sans trouble, le langage se développe rapidement, avec notamment un enrichissement du vocabulaire important à partir de 3 ans et une acquisition des règles grammaticales (conjugaison, utilisation de pronoms, adaptation du type de phrase). Alors que pour l'enfant avec un TDL, l'accès au lexique est laborieux et il n'est pas question d'acquisition grammaticale à ce stade. De 4 à 5 ans, l'enfant à développement typique peut converser aisément, raconter un événement. Sa compréhension s'améliore et il comprend les notions relatives au temps. A ce même stade, l'enfant avec un TDL ne peut pas énoncer un récit, les règles grammaticales ne sont pas intégrées, l'abstraction n'est pas comprise. Enfin, à 5 ans, l'enfant parle quasiment comme un adulte alors qu'un enfant TDL converse peu, ses difficultés d'accès au lexique persistent et l'accès au sens figuré, au second degré ou à des énoncés longs est très compliqué. Dans l'ensemble, l'acquisition du lexique se fait massivement entre 3 et 4 ans, de même que celle des règles syntaxiques de base chez un enfant sans trouble langagier, alors que pour un enfant TDL, à 4 ans voire 5 ans, ces mêmes bases ne sont pas intégrées et ne permettent pas une communication verbale avec l'environnement extérieur.

### 2.1.2. Des présentations diverses

Tous les enfants ne présentent pas les mêmes difficultés. C'est d'ailleurs ce qui a incité les chercheurs à établir des classifications en fonction du type de déficits. Mazeau et Pouhet (2014) distinguent trois types d'atteintes : les atteintes expressives, les atteintes réceptives et les atteintes mixtes qui associent à des difficultés d'expressions, des troubles de la compréhension.

Les difficultés d'expressions peuvent se manifester à plusieurs niveaux : hypospontanéité du discours, l'enfant ne prenant que rarement l'initiative de la parole ; dys-syntaxie, où la syntaxe est déficitaire avec des violations de règles et souvent des difficultés de compréhension dès lors que la complexité des phrases augmente ; trouble phonologique avec des altérations phonologiques, essentiellement expressives, les troubles de l'encodage phonologique où l'enfant a des difficultés à planifier des séquences de phonèmes ; les troubles du contrôle de la production phonologique où les enfants ne sont pas aidés par la répétition ou encore les difficultés d'accès à l'image articulatoire. Le manque du mot fait également partie des difficultés présentes sur le plan expressif.

Du côté des difficultés réceptives, c'est la compréhension du langage oral qui est touché. L'enfant peut avoir des difficultés en termes de discrimination phonologique, ce qui peut se manifester dans des conversations au cours desquelles il y aura des confusions entre des mots dont les sons sont proches et entraîner des quiproquos (Mazeau et Pouhet, 2014).

Si la distinction « altération expressive/réceptive » a été faite pour classer les différents types de dysphasie, récemment, au vu de l'hétérogénéité du trouble, les chercheurs adoptant la terminologie TDL s'éloignent des différents types de classification qui ont pu exister (Bishop et al., 2017).

Par ailleurs, au-delà des déficits langagiers, le trouble se manifeste à travers d'autres atteintes sur le plan développemental, avec des difficultés cognitives, émotionnelles, comportementales et sociales. C'est ce que nous allons présenter à présent.



Tableau 1. *Développement du langage et de la parole chez l'enfant de 3 à 6 ans. Repris et adapté de Lussier et al. (2017)*

Age en mois	Enfant à développement typique	Enfant présentant un TDL	Aires langagières
3 à 4 ans	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Enrichissement du vocabulaire.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Accès lexical difficile.</li> <li>• Incompréhension des consignes abstraites.</li> </ul>	Lexique
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Enrichissement de la compréhension abstraite.</li> <li>•</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Tendance à perdre les mots acquis.</li> <li>• Apprentissage lent.</li> <li>• Oubli.</li> </ul>	Mémoire sémantique
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Intelligibilité généralisée des mots.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Répétition de mots simples et de bisyllabes impossible.</li> <li>• Inintelligibilité</li> </ul>	Phonologie
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Questions.</li> <li>• Utilisation du « je ».</li> <li>• Acquisition des adjectifs possessifs et pronoms personnels.</li> <li>• Conjugaison des verbes (essais-erreurs)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Utilisation des phrases interrogatives et négatives employées avec intention.</li> <li>• Répétition des questions en écholalie.</li> <li>• Style télégraphique.</li> </ul>	Syntaxe
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Conversations.</li> <li>• Prénom et âge donnés sur demande.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Communication rarement initiée.</li> </ul>	Pragmatique
4 à 5 ans	Récits d'expérience.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Coq-à-l'âne.</li> </ul>	Discours
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Apparition de la notion de temps.</li> <li>• Amélioration de la compréhension.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Incompréhension de l'abstraction.</li> </ul>	Lexique/Mémoire sémantique
		<ul style="list-style-type: none"> <li>• Acquisition des consonnes pauvre.</li> </ul>	Phonologie
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Introduction de phrases complexes relatives et complétives avec indicateurs (qui, que, pourquoi, si, où, comme).</li> <li>• Utilisation des adverbes de temps.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Confusion des genres « un », « une », « les ».</li> <li>• Inconscience du temps des verbes.</li> <li>• Absence du « je ».</li> <li>• Questions absentes.</li> <li>• Utilisation de verbes à l'infinitif.</li> <li>• Phrases très courtes et incorrectes.</li> <li>• Incompréhension des prépositions spatiales.</li> <li>• Incompréhension des questions.</li> </ul>	Syntaxe
	/	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Préoccupation limitée envers l'interlocuteur.</li> <li>• Conversation difficile.</li> <li>• Mise à l'écart</li> </ul>	Pragmatique
5 à 6 ans	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Récit d'expérience élaboré.</li> <li>• Respect de la séquence logique des évènements.</li> <li>• Début des anaphores (ex. : mot qui réfère à quelque chose qui a été dit auparavant)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Récit d'expérience nul.</li> <li>• Discours réduit.</li> </ul>	Discours
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Début d'utilisation du langage figuré.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Accès lexical limité.</li> <li>• Incapacité de définir un objet.</li> </ul>	Lexique
		<ul style="list-style-type: none"> <li>• Confusion des mots semblables.</li> </ul>	Phonologie
		<ul style="list-style-type: none"> <li>• Utilisation de phrases brèves.</li> </ul>	Syntaxe
		<ul style="list-style-type: none"> <li>• Incompréhension des histoires, des devinettes, du langage abstrait, figuré ou des blagues</li> </ul>	Pragmatique
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Inférences ; raisonnement.</li> <li>• Acquisition du langage adulte par paliers. Poursuite du développement.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Explications brèves.</li> <li>/</li> </ul>	Discours Niveau langagier global

## 2.2. TDL et troubles cognitifs

Concernant le fonctionnement cognitif, des études montrent que les fonctions exécutives seraient déficitaires chez ces enfants (Kapa et Plante, 2015 ; Kuusisto et al., 2017 ; Vugs et al., 2013). Les performances dans ce domaine sembleraient sous-optimales avec en particulier une fragilité des capacités attentionnelles, des capacités de mise à jour, d'interruption et d'inhibition (Im-Bolter, Johnson, et Pascual-Leone, 2006). Une limitation de la mémoire de travail a également été mise en évidence par Vugs et al. (2013).

Dans le quotidien, lorsque Croteau et al. (2015) interrogent les parents d'enfants avec un TDL, ils font mention de difficultés à respecter les règles de sécurité ou à planifier une activité, ce qui va dans le sens d'une implication des fonctions exécutives dans le trouble. La prise en compte des difficultés exécutives est d'autant plus nécessaire que celles-ci sont impliquées dans toutes les situations quotidiennes nécessitant de l'autocontrôle (Rowe et al., 2019). En particulier, des déficits à ce niveau peuvent s'accompagner de difficultés dans les apprentissages scolaires, mais aussi lorsqu'un jeune souhaite s'intégrer dans un groupe, par exemple. Les fonctions exécutives émergeraient dès la première année et continueraient à se développer jusqu'à l'adolescence voire durant l'âge adulte (Welsch et Pennington, 1988). Elles progressent avec la maturation cérébrale et les expériences environnementales (Lussier et al., 2018). Sachant que la maturation cérébrale ne peut pas être accélérée, il convient, chez des jeunes présentant un TDL avec une fragilité des fonctions exécutives, de fournir un accompagnement spécifique afin d'acquérir des stratégies efficaces. Ceci pourrait permettre de compenser les déficits ou, éventuellement de les prévenir.

Dans un article récent portant sur les interventions ciblant la mémoire de travail chez les individus présentant un TDL, Gillam et al. (2018) constatent l'absence de preuve quant à l'effet lié à un entraînement de la mémoire de travail chez le jeune. En revanche, ces chercheurs présentent des stratégies permettant d'améliorer le fonctionnement cognitif et scolaire en soulageant la mémoire de travail. En particulier, structurer l'information donnée à un enfant TDL pour qu'il puisse s'emparer des éléments pertinents peut être utile. En particulier, l'utilisation d'incitations visuelles, de cartes mentales et d'outils permettant à l'enfant d'organiser l'information s'avère efficace à plusieurs niveaux : amélioration de l'écoute, raisonnement langagier, écrit, grammaire, etc. (Gillam et al., 2008).

## 2.3. Besoins comportementaux, émotionnels et sociaux dans le TDL

Ensuite, parmi les conséquences plus ou moins directes mises en évidence par des chercheurs, nous pouvons citer les difficultés comportementales (p. ex., violation de règles, troubles internalisés tels que l'anxiété ou la dépression) qui ont fait l'objet de plusieurs recherches (Helland et Helland, 2017 ;

Lindsay, Dockrell, et Strand, 2007 ; Lussier et al., 2017 ; St Clair, Pickles, Durkin, et Conti-Ramsden, 2011 ; Yew et O’Kearney, 2013). Un enfant qui présente un TDL a deux fois plus de risques d’avoir des problèmes comportementaux qu’un enfant à développement typique (Yew et O’Kearney, 2013). D’après Lussier et al. (2017), les difficultés comportementales seraient les conséquences des déficits langagiers ou communicationnels. Les enfants ayant un TDL auraient du mal à se faire comprendre : les comportements inappropriés seraient donc dus à la frustration de ne pas parvenir à transmettre leur message (Craig et al., 2016). Les erreurs de compréhension pourraient aussi amener l’enfant à ne pas respecter une consigne donnée (Lussier et al., 2017).

Un autre domaine représente un défi pour les enfants ayant un TDL, celui des émotions (Fujiki, Brinton et al., 2002 ; Fujiki, Spackman et al., 2004 ; Helland et Helland, 2017 ; Lindsay et Dockrell, 2012 ; Rieffe et Wiefferink, 2017 ; St Clair et al., 2011 ; Yew et O’Kearney, 2013). Il a été montré que ces enfants puissent avoir des difficultés à réguler leurs émotions (Fujiki, Brinton et al., 2002) ou à comprendre les émotions d’autrui (Brinton et al., 2015 ; Rieffe et Wiefferink, 2017). Dès lors que le langage est nécessaire pour décoder des stimuli émotionnels, ces enfants peinent à identifier des émotions (Rieffe et Wiefferink, 2017). En effet, ces derniers auteurs ont cherché à évaluer les capacités de discrimination et d’identification des émotions chez des enfants présentant un trouble langagier (TL). Ils ont proposé aux sujets des tâches de discrimination des émotions sur du matériel visuel, tâche dans laquelle les enfants TL ont des performances comparables à celles des enfants du groupe contrôle. En revanche, dans des tâches où l’enfant doit prédire une émotion dans une situation prototypique (p.ex. un enfant reçoit une récompense), le fait de présenter un TL est associé à des performances plus faibles. En outre, les stratégies diffèrent des enfants sans TL, puisque pour identifier une émotion négative, les enfants avec un TL s’appuient davantage sur des indices visuels que les enfants tout-venant. En outre, Rieffe et Wiefferink (2017) ont également interrogé les parents sur le stock lexical lié aux émotions et la qualité des échanges suivant un épisode émotionnel : comparé aux enfants sans trouble, les enfants avec un TL auraient un vocabulaire plus réduit et leur capacité à parler en réponse à un épisode émotionnel serait moins développée.

Enfin, de nombreux travaux ont porté sur le développement des compétences sociales de l’enfant avec un TDL. Les enfants qui présentent un TDL rencontrent fréquemment des difficultés pour établir des relations sociales et à les maintenir (Brinton, et al., 1998 ; Lindsay et Dockrell, 2012 ; St Clair et al., 2011 ; Wadman et al., 2011). Cette limitation peut être visible dès le plus jeune âge. Des parents d’enfants de 3 ans qui présentent un retard langagier évoquent des problèmes de l’enfant pour comprendre les autres, se faire comprendre, jouer ou simplement d’être « à l’aise » dans des relations avec les pairs (Van Agt et al., 2005). Les difficultés sociales persistent dans le temps avec une probabilité plus importante de recourir soit à des comportements de repli, soit à des comportements agressifs dans des situations sociales (Van Agt et al., 2011). En effet, les enfants qui présentent un TDL sont plus

passifs que leurs camarades dans les échanges, moins persuasifs et vont moins coopérer que leurs pairs (Marton et al., 2005).

Les trois « domaines » que sont les comportements, les émotions et les relations sociales sont importants dans le développement de l'enfant. Ce sont des marqueurs importants de l'adaptation psychosociale. Ces difficultés peuvent être observées aussi bien dans le cercle familial dans des situations plus complexes (p. ex. l'école). Nous pensons en particulier que chez un enfant TDL l'adaptation psychosociale dépend de la compréhension que l'enfant a de son environnement.

## 2.4. Les troubles co-occurents

Nous développons ici rapidement la question des concomitances dans le TDL, car elle est clairement présente dans les recherches. Ces concomitances sont plus souvent la règle que l'exception (Bishop, 2004). En effet, si l'atteinte langagière est considérée comme centrale (Lussier et al., 2018 ; Leonard, 2014), aujourd'hui, il est accepté que les troubles ne sont pas purs (Bishop, 2014 ; Bishop et al., 2017). En effet, le DSM-5 (APA, 2015) n'exclut pas la présence de concomitances, du moment qu'elles sont secondaires aux troubles langagiers. Le consensus CATALISE (Bishop et al., 2017) admet la présence de troubles concomitants tels que les troubles des apprentissages (dyslexie, par exemple), les troubles attentionnels, les troubles moteurs, les troubles de la parole et les troubles comportementaux ou émotionnels (Maillart, 2018). Par exemple, les troubles de la motricité représenteraient 25 % à 75 % des cas d'après Flapper et Shoemaker (2013). Les déficits attentionnels sont constatés dans plusieurs recherches (voir Yew et al. (2013) pour une revue de littérature). De même, la lecture et l'écriture s'avèrent fréquemment plus laborieuses pour des enfants porteurs du trouble (Leonard, 2014).

### 2.4.1. TDL et TDA/H

Le trouble déficitaire de l'attention/hyperactivité (TDA/H) est un trouble chronique caractérisé par la persistance d'inattention et/ou d'hyperactivité-impulsivité qui interfère avec le développement et le fonctionnement de l'enfant (APA, 2015). La prévalence est de 2 à 7% (voir Sayal et al., 2018 pour une revue de littérature), qui est finalement comparable à celle du TDL, puisque l'INSERM estimait la prévalence de la pathologie langagière à 3% et les études anglo-saxonnes à environ 7% (Tomblin et al., 1997 ; Norbury et al., 2016). Les enfants TDL ont un peu moins de deux fois plus de risque d'avoir une symptomatologie de TDA/H que la population d'enfants tout-venant (Yew et al., 2013). Inversement, le fait d'avoir un TDA/H est un facteur de risque d'avoir des difficultés langagières. En effet, Sciberras et al. (2014) montrent que le tiers des enfants ayant un TDA/H ont un retard langagier. Néanmoins, Leonard (2014) mettait en garde contre la tentation de systématiser le double diagnostic. En effet, le fait d'avoir des difficultés langagières peut naturellement entraîner des difficultés de concentration et d'impulsivité, sans qu'il y ait un TDA/H associé (Leonard, 2014).

## 2.4.2. TDL et dyslexie

La dyslexie ou trouble spécifique d'apprentissage de la lecture fait partie des troubles d'apprentissage les plus fréquents (Habib, 2018). Bien qu'il n'existe pas d'étude épidémiologique de grande ampleur en France, le trouble concernerait entre 6 et 8% des enfants scolarisables (Barrouillet et al., 2007). Cette pathologie nous intéresse spécifiquement puisqu'elle est souvent associée en clinique au TDL. Dans une étude réalisée par Snowling et al. (2019), 43% des enfants qui ont un TDL à 8 ans ont une dyslexie et inversement, 58% des enfants qui ont une dyslexie ont un TDL. Pourtant, si l'on considère le modèle de Gough et Tunmer (1986) de la compréhension de l'écrit, ces deux pathologies sont deux pathologies neurodéveloppementales différentes. La dyslexie serait plus associée à des déficiences de décodage phonologique, tandis que la TDL serait généralement liée à une compréhension de l'écrit déficitaire (Snowling, Hayiou-Thomas, et al., 2019). Cela n'empêche pas que ces troubles puissent être concomitants (Snowling, Nash, et al., 2019). De fait, des difficultés langagières sont susceptibles d'entraver le décodage (Snowling, Hayiou-Thomas, et al., 2019). Ceci implique, par exemple, que le passage par le langage écrit n'est pas nécessairement le moyen le plus adapté pour pallier les difficultés de langage oral.

## 2.4.3. TDL et trouble de la coordination

Le trouble développemental de la coordination est un trouble neurodéveloppemental caractérisé par des difficultés à planifier et à automatiser des gestes volontaires, malgré l'entraînement lié à la pratique régulière (Magnat et al., 2015). Il peut s'agir de difficultés liées aux mouvements du corps (marcher, courir, garder l'équilibre) ou encore de gestes plus fins tels que les gestes sociaux (habillage, repas, écriture, etc.) ou l'utilisation d'outils (Magnat et al., 2015). Dans la population générale, la prévalence est estimée à 6% avec une incidence plus importante pour les garçons (Vaivre-Douret, 2007). Mais le fait de présenter un TDL augmenterait la prévalence puisque d'après Flapper et Shoemaker (2013), le trouble développemental de la coordination serait présent chez environ un tiers des individus qui ont un TDL. A noter que les enfants qui présentent les deux troubles peuvent avoir des difficultés de motricité fine ou de motricité globale sans distinction (Flapper et Shoemaker, 2013). La concomitance de ces deux pathologies pourrait aller dans le sens de l'hypothèse du déficit de mémoire procédurale. Elle montre également la complexité du tableau et donc la nécessité d'une approche globale et pluridisciplinaire.

## 2.5. Evolution avec l'âge

### 2.5.1. Les problématiques comportementales, émotionnelles et sociales

De la même façon que le profil langagier d'un enfant TDL peut varier avec l'âge (Bishop, 2004), certaines caractéristiques peuvent changer en grandissant. Ceci est le cas pour les besoins

comportementaux, émotionnels et sociaux (St Clair et al., 2011). Cette terminologie désigne un cluster de plusieurs dimensions : les difficultés émotionnelles qui correspondent peu ou prou aux problèmes de comportements internalisés, les difficultés comportementales qui regroupent des éléments d'opposition et de désobéissance, la symptomatologie associée au TDA/H (hyperkinésie, distractibilité, impulsivité), les difficultés relationnelles et enfin le niveau de compétences prosociales (St Clair et al., 2011). Ces besoins ont fait l'objet de plusieurs études longitudinales (St Clair et al., 2011 ; Lindsay et al., 2007 ; Pickles et al., 2016). Nous allons exposer ici l'évolution de chaque dimension. A noter que les trois études longitudinales citées utilisent le Strength and Difficulties Questionnaire (SDQ) (Goodman, 1997) et que cette échelle donne un score global et des scores composites liés aux dimensions décrites ci-dessus. Ce questionnaire est composé de 25 assertions pour lesquelles le parent doit indiquer si elles sont vraies, un peu vraies ou très vraies. Elles ciblent les troubles du comportement externalisés (p.ex. fait souvent des crises de colère ou s'emporte facilement), les troubles du comportement internalisés (p.ex. : s'inquiète souvent, paraît souvent soucieux(se)), la symptomatologie TDA/H (p.ex. : Agité(e), hyperactif(ve), ne tient pas en place), les difficultés sociales (p.ex. : ment ou triche souvent) et les comportements prosociaux (p.ex. : Gentil(le) avec les enfants plus jeunes). Le SDQ est disponible en deux versions, une version enseignant et une version parent, ce qui permet d'effectuer des comparaisons.

L'étude de Saint Clair et al. (2011), dans laquelle les enfants sont évalués par des enseignants à quatre moments (7 ans, 8 ans, 11 ans et 16 ans), montre que globalement les besoins comportementaux, émotionnels et sociaux (BCES) ne baissent pas significativement entre 7 et 16 ans. En revanche, il y a des évolutions au niveau des différentes aires évaluées. La symptomatologie TDA/H baisse à partir de 8 ans et continue à décroître jusqu'à 16 ans, de même pour les problèmes de conduites. Les difficultés émotionnelles tendent à augmenter à 8 ans, puis baissent significativement entre 7 et 16 ans. En revanche, les difficultés relationnelles augmentent avec l'âge, mais l'augmentation reste progressive. De façon générale, la proportion de jeunes qui présentent des difficultés du type BCES à un niveau clinique baisse avec le temps, à l'exception des difficultés sociales pour lesquels cette proportion s'accroît.

Dans l'étude de Lindsay et al. (2007), les évaluations des BCES sont évalués à 8, 10 et 12 ans par les enseignants et leurs parents. En moyenne, les jeunes avec un TDL présentent significativement plus de BCES que les enfants à développement typique. Au niveau des scores globaux, les évaluations faites par les enseignants montrent un degré de difficultés moindre que chez les parents. En particulier, pour les enseignants, ces difficultés baissent entre 8 et 12 ans. Si nous nous intéressons au type de problèmes rencontrés, les parents éprouvent davantage de difficultés que les enseignants dans toutes les dimensions (problèmes comportementaux, symptomatologie TDA/H, difficultés émotionnelles) sauf pour les relations sociales. Pour les parents, la symptomatologie TDA/H reste stable avec le temps et décroît d'après l'évaluation des enseignants. Il y a un pattern inversé pour les problèmes de conduite : ils augmentent entre 8 et 12 ans chez les parents, mais baissent entre 10 et 12 ans chez les enseignants. Les

difficultés émotionnelles diminuent chez les enseignants entre 10 et 12 ans, mais augmentent chez les parents sur cette même période. Les problèmes relationnels sont élevés et restent stables dans les deux contextes et tendent à augmenter chez les enseignants. Les auteurs amènent deux types d'explications possibles à ces différences : celle de l'expertise du parent quant à la connaissance de son enfant et du temps qu'il passe avec lui.

L'étude de Pickles et al. (2016) s'est restreinte quant à elle à l'étude des problèmes de conduite et d'hyperactivité chez des jeunes présentant un TDL. Cette étude longitudinale s'est faite aux mêmes âges que l'étude de St Clair et al. (2011), à savoir à 7, 8, 11 et 16 ans. Ce sont les enseignants qui ont été impliqués dans l'évaluation des difficultés comportementales. Les auteurs mettent en évidence 5 types de trajectoires en termes d'installation et d'évolution des difficultés comportementales et de symptomatologie TDA/H. Il y aurait un groupe de jeunes dont les difficultés seraient significatives durant l'enfance avec une normalisation avec l'âge ; un groupe dont les difficultés s'installeraient progressivement avec l'entrée dans l'adolescence ; un groupe présentant des problèmes persistants avec un pic de difficultés aux alentours de 11-12 ans ; un groupe n'ayant que des problèmes d'hyperactivité et qui se résorberaient avec le temps ; et enfin, un groupe sans difficulté. Il est intéressant de constater que dès lors qu'il y a des problèmes de conduite chez les participants TDL, il y a une symptomatologie TDA/H associée.

En synthèse, il apparaît que le profil des jeunes est hétérogène et que les répercussions du TDL diffèrent en fonction des individus, mais aussi des évaluateurs. En effet, les parents et les enseignants n'ont pas les mêmes préoccupations : sur du quotidien familial, les difficultés émotionnelles, comportementales et l'hyperactivité sont présentes durant l'enfance et l'adolescence. Alors que dans un contexte scolaire, ces mêmes difficultés diminueraient à l'adolescence. Ainsi pour un parent, un accompagnement ciblé des aspects émotionnels et comportementaux apparaît nécessaire avant 10 ans.

### 2.5.2. Être un adulte et présenter un TDL

À l'heure actuelle, encore peu de recherches portent sur les répercussions d'un TDL sur le devenir de ces personnes. Néanmoins, des études portant sur la qualité de vie des adultes ayant un TDL, sur leur employabilité et sur l'autonomie sont recensées.

Les individus avec un TDL qui ont bénéficié d'un suivi orthophonique sont certes plus susceptibles que leurs homologues sans trouble d'avoir un emploi à temps partiel (Records et al., 1992). Mais ils ont un salaire équivalent. Par ailleurs, les jeunes adultes TDL ne diffèrent pas des jeunes du groupe contrôle en matière de satisfaction dans plusieurs domaines (travail, vie sociale, famille ou vie quotidienne) (Records et al., 1992). Le fait d'avoir fréquenté une école spécialisée dans les troubles du langage ne semble pas non plus constituer un frein à la participation sociale du jeune adulte ni au fait de trouver un emploi puisque les problématiques d'employabilité (domaine, moyen d'accès à l'emploi) sont

comparables à celles rencontrées par les adultes sans trouble langagier (Carroll et Dockrell, 2009). Néanmoins, des études mettaient en avant la persistance des difficultés de communication à l'âge adulte (Hall et Tomblin, 1978) et que les difficultés langagières s'associaient à des difficultés scolaires qui perduraient (Young et al., 2002). La question des répercussions du TDL reste encore ouverte.

Sur le plan du fonctionnement au quotidien, ce sont des personnes qui rencontreraient davantage de difficultés à réussir la partie théorique de l'examen du permis de conduire et bénéficieraient peu d'un outil tel que le GPS (Durkin et al., 2016). Les jeunes ayant un TDL ont aussi plus de difficultés à utiliser les nouvelles technologies (Conti-Ramsden et al., 2010).

## 2.6. Les interventions auprès d'enfants.

De façon générale, nous distinguons deux types d'interventions : les interventions directes, où le thérapeute, généralement l'orthophoniste, intervient directement auprès de l'enfant et les interventions indirectes qui sont des interventions où d'autres adultes, professionnels ou non (p. ex. des parents) sont « formés » par des thérapeutes pour mettre en place des exercices ou des stratégies visant à améliorer les performances de l'enfant au niveau langagier ou communicationnel. Dans les établissements partenaires, par exemple, les interventions orthophoniques sont généralement des interventions directes, tandis que les interventions éducatives ciblent directement l'enfant, mais des interventions parentales existent. À l'exception du programme Triple P (Sanders et al., 2008) qui a fait l'objet de recherches, les interventions dispensées par les professionnels sont développées sur le terrain par les professionnels, mais ne font pas l'objet d'études.

Sur le plan des prises en charge orthophonique, Mazeau et Pouhet (2014) énoncent des principes ou des axes rééducatifs en fonction du profil de l'enfant. On retrouve parmi ces principes, l'utilisation de jeu ou d'exercices favorisant l'expression, des travaux sur la syntaxe, l'importance des modalités non verbales pour favoriser l'informativité et la compréhension de l'enfant.

Il y aurait un besoin chez ces enfants de bénéficier d'un taux d'exposition aux nouveaux mots significativement plus élevé que leurs pairs du même âge pour obtenir des performances équivalentes (Kan et Windsor, 2010). Ils sont également dépendants au contexte dans lequel ils apprennent une structure langagière et auraient des difficultés à extraire les régularités langagières et à généraliser les structures apprises à de nouvelles situations. En pratique, Maillart et al. (2014) recommandent une forte exposition aux mots tout en veillant à une variation importante des contextes d'exposition.

Le passage par l'apprentissage de la lecture figure parmi les stratégies mises en place pour favoriser le développement de la communication. A noter que dans le TDL, les séances de rééducation sont fréquentes (plusieurs fois par semaine) et durent généralement plusieurs années (Mazeau et Pouhet, 2014).



En termes de rééducation cognitive, Seguin (2018) insiste sur l'influence précoce du langage sur le développement de l'enfant et préconise un travail pour développer au mieux les capacités langagières, mais « en s'appuyant sur les aménagements pédagogiques et les stratégies alternatives essentielles et primordiales » (Seguin, 2018, p 222). Ce sont en effet des enfants chez qui il est observé des difficultés de différentes natures : par ex. communication d'un message oral, utilisation du langage abstrait, expression et compréhension de situations imagées, des émotions, surcharge de la mémoire à court-terme auditivo-verbale, etc. Ainsi, l'utilisation de moyens alternatifs de communication, l'adaptation des consignes par l'adulte et le recours à des stratégies non-verbales ou encore la gestion individuelle de l'emploi du temps pour limiter la fatigue cognitive font partie des axes possibles de travail.

## 2.7. Conclusion

Si la principale préoccupation du parent en consultation neuropsychologique pour un enfant d'âge scolaire est celle de la scolarité (Gérard, 2014), il apparaît que les besoins de l'enfant sont multiples et complexes. Les répercussions concernent le développement de la communication (Leonard, 2014), la scolarité (Croteau et al., 2015), le développement social (Lindsay et Dockrell, 2012), mais aussi l'autonomie de façon générale (Flapper et Schoemaker, 2013). Les parents sont certes les premiers éducateurs de l'enfant ; pour autant ils ne sont pas nécessairement préparés à faire face à ces difficultés spécifiques. Notre propos est qu'il existe un besoin d'accompagnement des familles qui dépasse la dimension langagière. En particulier, nous pensons qu'aider le parent à favoriser la compréhension et l'action de l'enfant sur son environnement sans nécessairement faire de chaque conversation une opportunité de rééducation pourrait réduire la charge induite par le trouble et favoriser l'émergence de comportements adaptés chez l'enfant. Plus précisément, nous pensons qu'il est possible d'outiller le parent en termes de stratégies visant à optimiser le traitement des informations de l'environnement. Ceci pourrait réduire la charge en mémoire de travail, réduisant les mises en échec chez l'enfant TDL et favorisant ainsi l'adaptation psychosociale. Un bénéfice complémentaire serait l'amélioration de ce que nous pourrions appeler le bien-être parental, puisque comme nous allons le voir dans la partie suivante, il n'est pas rare que la présence d'un TDL soit associée à une souffrance chez le ou les parent(s).

## 3. Répercussions du TDL sur la famille et réponses existantes

### 3.1. TDL et psychopathologie parentale

Outre les retentissements sur le développement global de l'enfant, un TDL aurait une influence sur la psychopathologie familiale. Les études qui traitent de problématiques familiales dans cette pathologie sont pourtant à ce jour assez peu nombreuses.

A notre connaissance, ce sont les caractéristiques communicationnelles des parents qui ont fait l'objet du plus grand nombre d'études. Ces comportements de communication chez les parents d'enfants avec un TDL diffèrent de ceux des parents d'enfants à développement typique (Roberts et Kaiser, 2011). Les premiers seraient moins réactifs aux tentatives de communication de l'enfant (Blackwell et al., 2015). Le lexique employé par les mères d'enfants avec un TL serait moins riche, la quantité et la qualité des productions verbales moins importantes que chez les mères d'enfants sans trouble. En outre, elles s'empareraient davantage des tours de parole, laissant ainsi moins de place aux opportunités communicationnelles de l'enfant (Roberts et Kaiser, 2011).

Mais les répercussions sur le système familial ne se limitent pas à la sphère communicationnelle. En effet, quelques études se sont centrées sur la santé mentale des parents et sur leur qualité de vie. La qualité de vie d'un individu est « *la perception qu'il a de sa situation dans la vie, en tenant compte de sa culture, de ses systèmes de valeurs et par rapport à ses buts, attentes, normes et préoccupations.* » (Traduction libre de l'OMS, 2006). C'est une évaluation subjective de l'état de bien-être d'une personne. Cette évaluation peut porter sur plusieurs dimensions, le fonctionnement physique, la participation sociale, la santé ou encore le bien-être (Eadie et al., 2018). Aras et al. (2014) ont mis en évidence que les parents d'enfants avec un TDL ont une qualité de vie significativement moins bonne que les parents du groupe témoin.

Aras et al. (2014) établissent aussi un lien entre l'affaiblissement de la qualité de vie chez le parent et le niveau de stress plus élevé mis en évidence chez les mères d'enfants présentant un TL dans l'étude de Webster et al. (2008). Ces derniers ont évalué ce niveau de stress chez des parents d'enfants présentant un TL ou un retard global. Dans les deux cas, ce niveau est significativement plus élevé que chez des individus d'un groupe témoin.

Le stress parental a été modélisé comme variable motivationnelle qui permet de mobiliser les ressources nécessaires à l'exercice de la parentalité (Abidin, 1992). Le stress parental serait donc inévitable, quel que soit le profil de l'enfant. En revanche, c'est le caractère chronique ou aigu du stress qui nécessite

une vigilance (Roskam et Mikolajczak, 2017). En effet, le stress peut aussi être appréhendé comme une réaction psychologique aversive en réponse à la demande d'être parent, en particulier lorsque les besoins ressentis ne coïncident pas avec les ressources perçues (Craig et al., 2016). Il peut être ressenti parce que le parent est restreint dans ses activités personnelles, ou car les demandes liées à l'enfant sont trop fortes. C'est le cas lorsque l'enfant présente un trouble développemental, en particulier, un TL ou un TDL (Craig et al., 2016 ; Webster et al., 2008).

Il existe plusieurs types de stressseurs selon Abidin (1992) : certains liés aux caractéristiques de l'enfant, telles que l'hyperactivité, le degré d'exigence, les interactions avec lui ; d'autres liées au parent comme la symptomatologie dépressive ou l'isolement. Dans une étude portant sur le stress des mères dans le cas d'un TDL chez l'enfant, il a été montré qu'à l'exception de l'hyperactivité, dans toutes les dimensions du stress, les scores sont plus élevés par comparaison avec des mères d'enfants à développement typique (Schaunig et al., 2004). En outre, 68 % des mères ont un niveau de stress pathologique contre 1,5 % dans le groupe témoin. De plus, le niveau de stress des mères du groupe TDL est significativement plus élevé que dans le groupe contrôle, et ce, pour les deux dimensions – stress lié à l'enfant et stress lié au fait d'être parent. En revanche, les recherches ayant porté sur le stress des pères sont rares. A notre connaissance, il n'y en a qu'une, celle de Craig et al. (2016). Celle-ci met en évidence que le niveau de stress global ne diffère pas entre les mères et les pères d'enfants présentant un TL. Cependant, les mères évaluent le stress lié aux interactions dysfonctionnelles plus sévèrement que leurs homologues du groupe témoin, ce qui n'est pas le cas chez les pères. Mais, prendre soin de l'enfant est estimé plus difficile que pour un parent d'enfant à développement typique tant chez les mères que chez les pères (Craig et al., 2016).

Enfin, la symptomatologie dépressive a également fait l'objet de recherches, mais pas dans le TDL spécifiquement. Deux études montrent que les mères dont l'enfant présente des troubles des sons de la parole<sup>2</sup> auraient une symptomatologie dépressive plus sévère que dans le groupe témoin (Rudolph, Kummer et al., 2004 ; Rudolph, Rosanowski et al., 2003).

Il ressort de ces études que lorsqu'un enfant présente des difficultés à s'exprimer ou à comprendre le langage oral, cela peut s'accompagner d'un certain niveau de stress, potentiellement de dépression et réduire significativement la qualité de vie des parents. Ces difficultés ne dépendent pas nécessairement de la sévérité du trouble (Resch, Benz, et Elliott, 2012) et concernent les deux parents (Craig et al., 2016). En revanche, les troubles ne semblent pas affecter les deux parents de la même façon (Craig et al., 2016). Il semble donc important de permettre aux deux parents de développer des stratégies adaptées au profil et aux besoins de leur enfant, mais aussi à leur propre perception des difficultés. En 2017, la

---

<sup>2</sup> Les troubles des sons de la parole (TSP) regroupent les difficultés de production de la parole qu'elles aient une origine linguistique, motrice ou physique. Le TSP et le TDL sont deux pathologies distinctes, mais parfois confondues, l'atteinte phonologique étant possible dans les deux cas. Passé 5 ans, si les déficits phonologiques se maintiennent, un diagnostic de TDL peut être envisagé (Maillart, 2018).

Haute Autorité de Santé (HAS) publiait le guide d'amélioration du parcours de santé qui reconnaît le rôle de parent dans le repérage des difficultés de l'enfant, mais aussi dans l'accompagnement des soins et de la scolarité. Ce qui implique que le parent soit informé et outillé. Aussi l'accompagnement du TDL devrait-il se faire de façon holistique en incluant une action sur l'environnement de l'enfant pour favoriser son développement. De façon générale, les programmes d'éducation parentale ont pour but d'apporter une aide aux parents pour mieux gérer les comportements dérangeants, favoriser les interactions parent-enfant et diminuer la fréquence et l'intensité des comportements perturbateurs chez l'enfant (Letarte et al., 2010). Favoriser le développement de stratégies adaptatives chez le parent et sa compréhension du trouble pourrait donc améliorer sa santé mentale en réduisant la charge induite par la prise en charge d'un trouble comme le TDL. En particulier, adopter une approche psychoéducative, que nous allons présenter ci-après, pourrait être intéressant, au vu du caractère systémique des répercussions de la pathologie.

### 3.2. Psychoéducation et TDL

La psychoéducation est une approche visant à aider les individus en difficulté d'adaptation psychosociale. Par adaptation, nous entendons un « *état d'équilibre témoignant de l'adéquation entre les comportements ou compétences de l'individu et les exigences ou contraintes de l'environnement dans lequel il évolue. Cet état d'équilibre devrait permettre à l'individu de répondre à ses besoins personnels et sociaux quotidiens.* » (Letarte et Lapalme, 2018). L'intervention psychoéducative vise donc à restaurer un équilibre dynamique et harmonieux entre l'individu et son environnement (Gendreau, 2001) en sachant que l'adaptation dépend du contexte dans la personne vit et agit. Ainsi, si nous prenons l'exemple du TDL, les difficultés langagières peuvent passer inaperçues au domicile. Le parent peut parvenir à communiquer sans problème avec son enfant peut le solliciter rarement au quotidien tandis que des difficultés peuvent se manifester lorsque l'enfant entre à l'école où les exigences en termes de participation augmentent progressivement. Il est donc potentiellement adapté au domicile, mais inadapté dans le milieu scolaire.

D'après Letarte et Lapalme (2018), la théorie privilégiée en psychoéducation est la théorie biopsychosociale et développementale. Selon cette théorie, l'inadaptation s'explique par l'action de facteurs de risque et de protection et il convient de les identifier. « *Les facteurs de risque sont les caractéristiques personnelles, sociales, environnementales ou familiales qui vont accroître la probabilité d'apparition ou d'aggravation de problèmes d'adaptation* » (Letarte et Lapalme, 2018). Le fait qu'un parent présente un TDL ou le fait d'avoir un faible niveau de scolarisation constitue des facteurs de risques que l'enfant ait un retard langagier voire un TDL, par exemple. Le facteur de protection va inversement avoir un effet protecteur et donc atténuer les risques d'inadaptation de l'individu dans son environnement. Ainsi, un niveau élevé d'éducation des parents pourrait par exemple être un facteur protecteur tout comme une intervention précoce.

De plus, sur cette même base théorique, un psychoéducateur<sup>3</sup> va s'intéresser à différents systèmes dans lequel l'individu évolue. En effet, le postulat de base est que l'adaptation et le développement humain sont des résultantes des relations dynamiques entre six systèmes : l'ontosystème, le microsystème, le mésosystème, l'exosystème, le macrosystème et le chronosystème (voir figure 1) (Bronfenbrenner et Ceci, 1994) :

- L'ontosystème correspond à toutes les caractéristiques, les compétences, les croyances et connaissances, les vulnérabilités, les acquis ou innés d'un individu. Dans ce cadre, la personne n'est donc pas considérée comme passive, mais ses caractéristiques vont interagir avec le contexte dans lequel elle évolue.
- Le microsystème comprend tous les milieux fréquentés de façon répétée par l'individu : le cadre de vie immédiat (par ex. voisinage, école, travail, loisirs), les personnes de ce cadre de vie et leurs caractéristiques.
- Le mésosystème contient toutes les relations entre les différents microsystèmes.
- L'exosystème comporte les environnements moins fréquentés par l'individu, mais dont les modifications peuvent avoir une influence sur son adaptation. Pour un enfant, cela peut être le lieu de travail des parents, ou encore les personnes impliquées dans les décisions relatives aux rythmes scolaires adoptées dans sa ville.
- Le macrosystème englobe les croyances, valeurs, idéologies partagées par une communauté.

---

<sup>3</sup> Au Québec, un psychoéducateur est un.e professionnel ayant validé une maîtrise en psychoéducation et est inscrit à l'Ordre des Psychoéducateurs et des Psychoéducatrices du Québec (OPPQ).

- Le chronosystème regroupe le système du temps et des évènements.

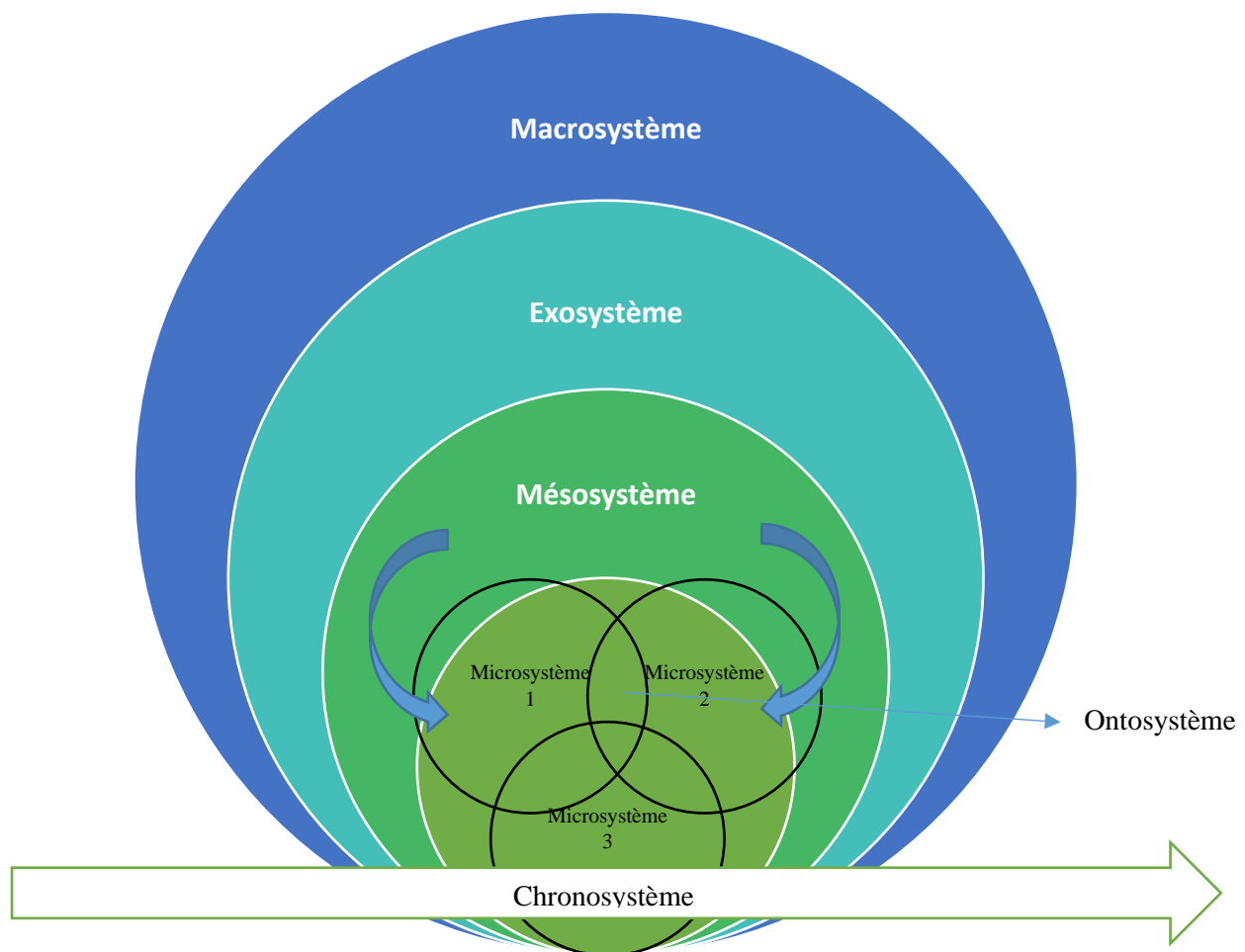


Figure 1. Schéma de la niche écologique. Repris de Letarte et Lapalme (2018)

En synthèse, l'approche psychoéducative a un but valable pour l'ensemble des individus ou groupes ciblés : améliorer le niveau d'adaptation des individus en difficulté. En revanche, les moyens d'atteindre ce but vont dépendre de la situation problème de la personne et des systèmes qui interagissent avec elle. Ainsi, adopter une approche psychoéducative auprès des individus va nécessiter :

- D'évaluer le niveau d'adaptation et les qualités adaptatives d'une personne ou d'un groupe de personnes. Cela peut se faire par des questionnaires, des entretiens, des tests standardisés ou par une observation participante et systématique.
- D'établir un programme, proposer un plan d'intervention et l'appliquer ou le faire appliquer.
- D'évaluer les résultats et l'efficacité de l'intervention.

Ces trois étapes sont systématiquement présentes lorsque l'on veut appliquer cette approche.

### 3.3. Pourquoi utiliser cette approche auprès des parents d'enfants TDL ?

D'après la revue de littérature, des enfants TDL présentent des difficultés psychosociales : comportements de repli ou d'agressivité, difficultés relationnelles, difficultés de régulations émotionnelles (Yew et al., 2013). Et les parents, de même : stress élevé (Schaunig et al., 2004), qualité de vie affectée (Aras et al. 2014) voire potentiellement dépression (Rudolph et al., 2003). Ces problématiques ne concernent ni tous les enfants TDL ni tous les parents d'enfants TDL, mais il s'avère qu'elles sont plus présentes dans cette population que dans une population d'enfants tout-venant.

De plus, chaque « couche » du modèle présenté précédemment va pouvoir être prise en compte lors d'une intervention de type psychoéducative :

- Tout d'abord, l'ontosystème : en appliquant la définition ci-dessus, il s'agit des caractéristiques de l'enfant qui présente un TDL. Ce sont les déficits langagiers qui vont porter sur plusieurs aires langagières ; auxquels pourront s'ajouter les difficultés comportementales, praxiques, de concentration, mais aussi ses aptitudes, son tempérament, etc. Généralement, les thérapeutes qui prennent en charge des jeunes présentant un TDL vont cibler ces aspects. Étant donnée l'hétérogénéité du trouble, aider les parents à identifier les caractéristiques de l'enfant sera nécessaire pour mettre en place des stratégies d'adaptation (adaptation de la communication, ajustement des attentes parentales). Et donc, mettre en place une séance d'informations peut donc préparer le terrain en ce sens.
- Les microsystèmes vont être tous les milieux de vie, les personnes et leurs caractéristiques. De ce qui précède, on constate que ces milieux de vie vont être affectés par la présence d'un trouble langagier. D'abord la famille, avec une santé mentale et une qualité de vie plus faible (Aras et al., 2014 ; Schaunig et al., 2004). Le domaine scolaire ensuite, puisque ce sont des enfants qui sont souvent en difficulté voire en échec scolaire (Croteau et al., 2015). Tous les acteurs impliqués vont probablement adapter leur communication de façon consciente ou non consciente ou leurs pratiques. Un programme de psychoéducation devra ainsi contenir des références aux acteurs impliqués dans l'environnement de vie et présenter des stratégies pour que les comportements adoptés par les parents et l'enfant soient généralisables.
- Le mésosystème contient toutes les relations entre les différents microsystèmes : par exemple, l'école va devoir travailler en partenariat avec la famille et généralement les orthophonistes et thérapeutes accompagnant l'enfant. Une approche psychoéducative sera alors complémentaire de ce qui existe déjà pour l'enfant et sa famille. Ainsi, la création de supports permettant une utilisation externe des notions abordées est intéressante.

- L'exosystème correspond aux éléments plus éloignés de la personne cible qui vont avoir un impact. Cela peut être la disponibilité des participants, les parents en l'occurrence, en termes de temps et de préoccupation.
- Le macrosystème correspond aux représentations, croyances et valeurs du groupe social auquel appartient la personne. Aujourd'hui, même si les recherches font avancer ces représentations, un TDL est bien moins reconnu qu'un TDA/H ou un TSA (Bishop et al., 2017). Le TDL tend à faire partie des handicaps invisibles (Beauregard, 2011) et un travail sur ces aspects auprès des familles qui pourront à leur tour transmettre leur savoir sera potentiellement bénéfique.
- Enfin, le chronosystème comporte tous les changements significatifs dans la vie de l'individu. Or, dans un TDL, nous avons vu que le changement dans l'environnement peut entraîner des réactions comportementales inappropriées : un évènement nouveau tel qu'un changement d'école, un nouveau thérapeute, un départ en vacances, etc.). Il faut donc en tenir compte. Des stratégies qui amélioreraient la prévisibilité de l'environnement devraient aider les familles à gérer ces transitions pourraient favoriser l'efficacité de l'intervention.

Ainsi l'accompagnement d'un enfant avec un TDL devrait pouvoir intégrer les difficultés ou vulnérabilités éventuelles des différents systèmes. En particulier, cibler le système parental nous semble indiqué, au vu de son implication centrale dans l'éducation d'un enfant. En effet, les parents sont les premiers éducateurs de leur enfant (Allen et Marshall, 2011) ; en revanche, ils ne sont pas nécessairement préparés à gérer un trouble, ne serait-ce qu'en termes de complexité des démarches pour obtenir des adaptations de l'enfant (Beauregard, 2011). Or si la sévérité d'un trouble ne prédit pas nécessairement le bien-être parental (santé mentale, physique, émotionnelle), l'accès à l'information, le soutien social et la qualité des compétences de résolution de problème ou encore la façon de percevoir la situation de handicap auraient un rôle déterminant dans le fonctionnement parental (Resch et al., 2012). Développer ces aspects peut donc s'avérer bénéfique, d'autant plus que dans d'autres pathologies neurodéveloppementales, informer et former les parents s'avère bénéfique pour eux-mêmes, en termes de compréhension du trouble et de stress mais aussi pour les enfants (Hauth-Charlier et Clément, 2014 ; Ilg et al., 2018).

Les programmes d'éducation parentale, dont font partie les programmes de psychoéducation, sont des interventions dont l'objectif est de faire acquérir de nouvelles compétences éducatives par l'enseignement de notions issues des sciences expérimentales et d'entraînements. La plupart de ces programmes s'appuient sur des techniques de psychologie cognitive ou de la psychologie comportementale et sur les théories d'apprentissage social (Delawarde et al., 2014). Généralement, ils puisent dans un modèle spécifique au trouble visé (p. ex. le modèle coercitif de Patterson (Granic et Patterson, 2006) pour les programmes visant l'opposition-provocation dans le TDA/H)



Les objectifs consistent à aider le parent à construire des connaissances suffisantes pour améliorer sa confiance en ses propres capacités à gérer les difficultés avec son enfant avec un trouble et de développer des stratégies efficaces pour favoriser l'émission de comportements adaptés et réduire l'occurrence des comportements délétères.

Nous pouvons citer quelques exemples de programmes existant dans les troubles de l'enfant. Le programme *L'ABC du comportement d'enfants ayant un TSA. Des parents en action !* développé par Ilg et al. (2016) a été développé pour répondre à des problématiques de niveau de stress parental élevé, de symptomatologie dépressive, et de qualité de vie affaiblie des parents d'enfants TSA et ce, en parallèle de difficultés comportementales importantes de l'enfant. Les ateliers, au nombre de 12, s'appuient sur les procédures issues de l'analyse appliquée du comportement (AAC) qui ont pour buts de réduire les comportements inadaptés et favoriser l'apprentissage de nouvelles compétences (Clément, 2006). Le parent apprend donc à identifier un comportement et à agir sur les événements antécédents et les conséquences.

Le programme Barkley (1997) adapté et traduit par Hauth-Charlier & Clément (2009) est quant à lui constitué de 10 séances et propose également à des parents d'enfants TDAH de développer des stratégies issues de l'AAC. L'intervention a déjà prouvé son efficacité, puisque les parents d'enfants TDAH voient le nombre de comportements problèmes diminuer de même que l'intensité de ces comportements (Hauth-Charlier et Clément, 2014).

Les programmes parentaux peuvent aussi cibler les troubles internalisés du comportement chez l'enfant. Lebowitz et al. (2014) ont par exemple développé un programme parental visant à réduire l'anxiété chez l'enfant. L'intervention est basée sur des principes de résistance non-violente (Omer, 2004 cité par les auteurs) et comporte des séances ayant pour objet de réduire l'accommodation parentale (i.e. les comportements parentaux qui visent à éviter la détresse causée), dans une démarche de résolution de problème et de respect des besoins de l'enfant. Le programme est flexible puisqu'à la structure de base (8 séances) peuvent s'ajouter des modules complémentaires (p. ex. trouver du soutien, développer des stratégies de régulation émotionnelle). Des améliorations en termes d'anxiété chez l'enfant et d'accommodation parentale sont établis par les auteurs.

Ainsi, dans le cadre des troubles chez l'enfant, les parents peuvent être impliqués et ce, de façon efficace. Pour répondre à notre question en début de section, une approche psychoéducatrice n'a pas pour but de réduire les déficits langagiers, en tout cas pas de façon directe, mais davantage d'aider le patient ou sa famille à s'adapter au trouble au quotidien. (Bonsack et al., 2015) À partir des éléments de la littérature et des réflexions concernant la pertinence de l'approche psychoéducatrice dans le TDL, une intervention de ce type pourrait contenir :

- Des informations sur le trouble, pour favoriser la compréhension par les familles. Ces dernières pourraient s'en emparer à la fois pour mieux répondre aux besoins de l'enfant et pour éventuellement les transmettre aux professionnels.
- Un travail avec les familles sur les stratégies visant à favoriser l'émission de comportements adaptés : sensibilisation à la notion de comportement, renforcement des comportements adaptés, structuration de l'environnement, comme cela peut être fait dans d'autres programmes (Ilg et al., 2014 ; Hauth-Charlier et Clément, 2009 ; Webster-Stratton, 2001).
- Un temps consacré à la collaboration avec l'extérieur, notamment l'école, mais aussi à la généralisation des comportements adaptés hors domicile.

Nous pensons qu'en développant ces aspects, nous pourrions aider le parent à être plus efficace, réduisant ainsi le poids imputable au handicap et ainsi limiter le niveau de stress et de dépression parentale.

Avant de développer l'intervention, nous avons bien évidemment cherché s'il existait des programmes s'inscrivant dans cette démarche. Aussi la partie suivante permet un aperçu des interventions parentales préexistantes.

### 3.4. Interventions dans le TDL

Des interventions impliquant des parents dans le cadre des TL et des TDL, existent. Pour les présenter, nous nous appuyons sur la taxonomie des programmes d'éducation parentale dans le cadre du TSA proposé par Bearrs (2018). Cette classification inclut quatre catégories principales : les interventions médiatisées par le parent ciblant les symptômes principaux, les interventions médiatisées par le parent ciblant les comportements inadaptés, la coordination des soins et la psychoéducation. Dans les deux premières, l'enfant est le principal bénéficiaire, tandis que dans les secondes, il n'est que le bénéficiaire indirect. Dans le TDL, nous avons constaté qu'une taxonomie équivalente pouvait être proposée, en distinguant les interventions médiatisées par le parent et les interventions visant à promouvoir les connaissances et les stratégies pour gérer le trouble sans nécessairement avoir pour objectif la rééducation (figure 2).

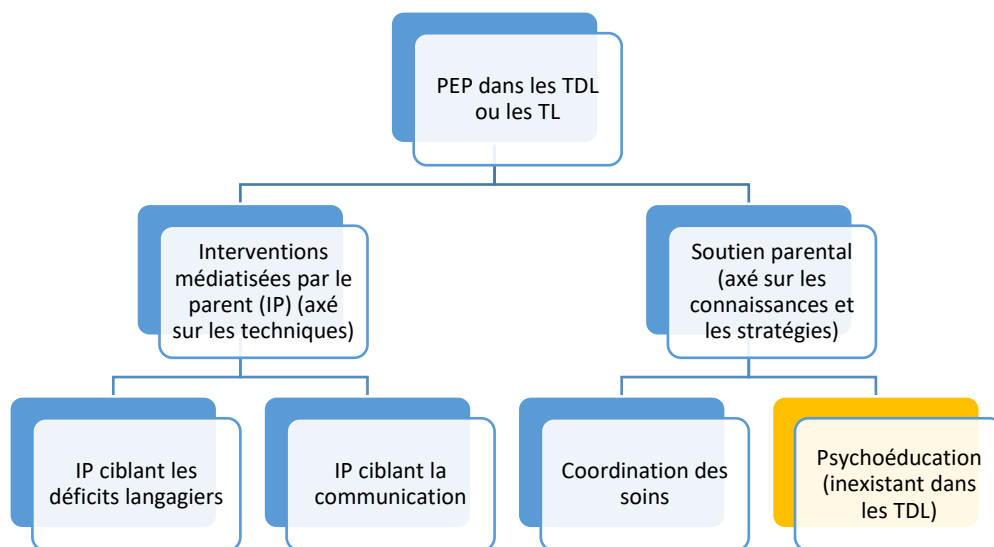


Figure 2. Interventions pouvant être proposées dans les TL ou les TDL

Dans les interventions médiatisées par les parents, le parent est l'agent du changement et l'enfant le premier bénéficiaire. Les interventions visent à la réduction des déficits. Le soutien parental consiste quant à lui à promouvoir la compréhension du trouble de l'enfant et des stratégies générales pour y faire face. Le bénéfice pour l'enfant est indirect, puisque des professionnels fournissent de l'information et un soutien direct au parent. L'objectif n'est plus nécessairement la réduction des déficits, mais davantage l'adaptation aux troubles (Bears, 2018).

Les interventions médiatisées par les parents visent généralement à réduire les difficultés langagières ou à développer les compétences communicationnelles de l'enfant (Roberts et Kaiser, 2011). Quelques recherches visent à améliorer les performances langagières de l'enfant : elles peuvent avoir pour but de réduire les problèmes de phonologie (Lancaster, Keusch, Levin, Pring, et Martin, 2010) ou d'améliorer la syntaxe chez ces enfants (Fey, Cleave, Long, et Hughes, 1993). Le traitement consiste dans les deux cas à fournir des exercices à réaliser par le parent avec l'enfant au domicile. Dans l'étude de Lancaster et al. (2009), ce sont des exercices dans la continuité d'une thérapie qui comporte des tâches d'écoute, de conscience phonologique ou de production verbale. Dans celle de Fey et al. (1993), il s'agit de la lecture d'histoires comportant des règles de grammaire précises. Dans ces deux études, les auteurs constatent que les performances des enfants dont l'intervention a été proposée par les parents sont moindres que celles des enfants pris en charge par des professionnels.

Les interventions qui visent à améliorer les compétences communicationnelles chez l'enfant sont en revanche plus nombreuses et les résultats plus encourageants (Brassart, 2015). Les principaux programmes ayant fait leurs preuves dans la recherche internationale sont le *Hanen Parent Program* (Manolson, 1985) créé par Ayala Manolson au Centre Hanen à Toronto, le *Enhanced Milieu Teaching*

(Hemmeter et Kaiser, 1994) et le *Play and Learning Strategies* (Landry et Smith, 1996) (pour une synthèse des méthodes et de l'efficacité de ces programmes sur les compétences parentales, voir la thèse de Brassart, 2015).

Ce sont des interventions de type « guidance parentale orthophonique ». Elles partent du principe que les parents jouent un rôle important dans le développement des capacités communicationnelles chez l'enfant (Martin et al., 2007). Or, un trouble langagier ou communicationnel constitue un frein à des pratiques parentales adaptées, avec une réduction du temps pour les interactions, moins de stimulations langagières et moins de réactivité aux initiatives communicationnelles (Kaiser et Robert, 2011). Les guidances parentales visent donc à améliorer les interactions parent-enfant et à augmenter les compétences langagières ou communicationnelles de l'enfant en développant les compétences communicationnelles des parents (Tannock et al., 1992). Par exemple, durant les séances de ces programmes, le parent apprend à imiter, à équilibrer les tours de parole, à répéter et allonger les énoncés, à stimuler son langage, etc.

En revanche, la plupart des interventions sont des interventions précoces, à l'exception du PCIT (Allen et Marshall, 2011). Ce qui signifie que pour des enfants plus âgés, le parent n'est plus nécessairement impliqué dans le développement des capacités de l'enfant dans les programmes

D'un autre côté, le soutien parental peut être divisé en deux catégories : la coordination des soins et la psychoéducation. La coordination des soins a pour but d'aider le parent à cheminer dans les parcours complexes des prises en charge médicales, paramédicales, scolaires, etc. Il s'agit de favoriser le lien entre le parent et le réseau de prise en charge.

En vertu des enjeux que nous avons ciblés dans une approche psychoéducative dans le TDL et du détail de ces interventions, à notre connaissance, il n'existe pas de programme de psychoéducation dans le TDL : certains aspects traités dans le cadre d'intervention de type « guidance parentale orthophonique » peuvent se retrouver dans des programmes de psychoéducation puisque l'on y trouve des éléments des théories de l'apprentissage social (renforcements des comportements adaptés, conséquences immédiates et naturelles aux comportements adaptés de l'enfant). C'est par exemple le cas du *Parent Child Interaction Training* (Eyberg, 1988) appliqué par Bagner et al. (2016) à des familles dont l'enfant présentait des difficultés comportementales entre 12 et 15 mois. Durant la première séance, le parent apprend à l'aide du thérapeute les stratégies pour suivre le choix de l'enfant en réduisant les comportements de contrainte (directives, questions, phrases négatives) et en augmentant les comportements d'initiation (éloges à l'enfant, imitation, réactions au discours de l'enfant, description du comportement de l'enfant et expression du plaisir dans les situations de jeu). Une fois cette séance passée, le parent doit pratiquer les stratégies apprises 5 minutes par jour et compléter un registre hebdomadaire. Chaque semaine, le parent est filmé avec son enfant et les données sont collectées. À l'issue de cette séance d'enregistrement, le thérapeute coache le parent sur les stratégies et intègre

également des stratégies spécifiquement adaptées à la petite enfance (p. ex. Applaudissements pour les enfants non verbaux) (Bagner et al., 2016). Le programme a permis d'améliorer non seulement les compétences expressives de l'enfant, mais aussi de réduire l'occurrence de comportements externalisés. En particulier, les auteurs ont mis en évidence que l'amélioration du comportement constituait un médiateur de l'amélioration du langage sur le long terme. Ce programme, en adoptant une approche un peu plus globale que les guidances orthophoniques (prise en compte des difficultés comportementales en plus des difficultés langagières, travail sur les pratiques parentales) se rapproche un peu de l'approche psychoéducative sans pour autant s'y apparenter.

En outre, si ces résultats semblent prometteurs, à notre connaissance, les familles où un enfant présente un TDL, dont les enfants sont généralement d'âge scolaire, ne bénéficient d'aucune intervention psychoéducative. En effet, lorsque l'enfant entre dans le système scolaire, lorsque des prises en charge indirectes sont proposées, ce sont principalement les enseignants qui sont ciblés dans les études. La question des interactions parent-enfant serait moins prise en compte sur cette période de vie de l'enfant (Law et al., 2019). Toutefois, les difficultés chez les enfants persistent.

### 3.5. Conclusion

À notre connaissance, il n'existe pas à l'heure actuelle de programme ciblant les problématiques parentales dans le TDL. Même si certaines interventions évaluent l'utilisation de stratégies par les parents (Maillart, 2014, Allen et Marshall, 2011), les interventions qui ont fait l'objet d'études ont pour objectif d'améliorer les compétences langagières et communicationnelles de l'enfant. Mais, la gestion du stress parental et la dimension comportementale, qui sont souvent associées dans certaines pathologies neurodéveloppementales, restent selon nous sous-estimées dans l'accompagnement du TDL. Or, le lien avec la sévérité des troubles du langage n'est pas attesté de façon systématique (Breault et al., 2019) et une prise en charge spécifique pourrait être judicieuse. En partant de programmes qui ont été développés dans d'autres troubles du neurodéveloppement, précisément TDA/H et TSA, dont certains symptômes peuvent recouper les symptômes du TDL (difficultés en mémoire de travail, troubles du comportement externalisés et internalisés notamment), nous avons développé un programme répondant spécifiquement à des parents d'enfants TDL. Dans la partie suivante, nous décrirons la méthodologie que nous avons employée pour construire le programme et pour choisir les outils d'évaluation.

# Partie II :

## Construction d'un programme de psychoéducation ciblant les difficultés parentales

### 1. Construction du programme

#### 1.1. Contexte institutionnel : présentation des structures partenaires

Le projet est porté par le partenariat entre un consortium du champ médico-social de la région Grand Est formé par la Fondation Vincent de Paul, l'Association Adèle de Glaubitz et la Fondation Le Phare d'une part et le Laboratoire Interuniversitaire des Sciences de l'Education et de la Communication (EA 2310) d'autre part. Les trois institutions médico-sociales disposent soit d'une structure (l'Institut Saint Charles, qui appartient à la Fondation Vincent de Paul) soit d'un ou plusieurs services dédié(s) aux troubles du langage oral ou écrit (l'Association Adèle de Glaubitz et la Fondation Le Phare). Les établissements sont convenus de la nécessité de développement d'un programme de psychoéducation destiné aux parents d'enfants présentant un TDL. L'objectif final poursuivi est de proposer un outil spécifique d'accompagnement de ces familles, afin de les informer sur le trouble dont souffrent leurs enfants et de leur enseigner des stratégies pour faire face aux situations difficiles qu'ils rencontrent en lien avec ce trouble. Au terme de la thèse, les établissements bénéficieront de livrables permettant un accompagnement standardisé des familles. Une formation destinée aux professionnels doit également ponctuer le contrat.

L'Institut Saint Charles est un établissement médico-social appartenant à la Fondation Vincent de Paul, fondation qui exerce quatre missions (santé, enfance, personnes âgées et solidarité) dans des établissements agréés ou installés par arrêtés de l'Etat ou du Conseil Général au service des malades, des jeunes, des personnes âgées ou des étudiants. L'Institut Saint Charles fait partie du secteur

« enfance » qui comprend les dispositifs de prise en charge d'enfants dont les problématiques sont diverses (troubles psychiatriques, protection de l'enfance, troubles du comportement, troubles du langage, par exemple). La structure Bas-Rhinoise accueille précisément des jeunes présentant des troubles du langage ou écrit. Elle est actuellement composée d'un accueil de jour et d'un service territorial. L'accueil de jour est prévu pour des enfants qui, outre les difficultés langagières, manifestent des difficultés psychologiques ou comportementales et donc ont besoin d'un accompagnement thérapeutique, éducatif et pédagogique. L'accueil de jour dispose en particulier d'une unité d'enseignement spécialisée qui permet la continuité du parcours scolaire du jeune tout en adaptant les moyens. Elle est constituée de 4 classes spécialisées internes à l'établissement et de 2 classes externalisées afin d'assurer le retour progressif en milieu ordinaire. Le Service territorial est quant à lui préconisé pour des enfants qui peuvent être maintenus en milieu scolaire ordinaire et lorsque la manifestation des troubles n'a pas d'incidence significative au sein de la famille. Le service territorial se décline en 2 niveaux : un Service d'éducation spéciale et de soins à domicile (SESSAD) et une équipe mobile. Le SESSAD offre un accompagnement personnalisé et pluridisciplinaire qui peut s'exercer dans les lieux de vie et d'accueil de l'enfant, comme l'équipe mobile. En revanche, l'équipe mobile assure essentiellement la coordination des soins assurés par les professionnels libéraux, les évaluations neuropsychologiques et a une fonction de ressources en matière d'adaptations pédagogiques. A la rentrée 2020, l'accueil de jour accueille 53 enfants tandis que le service territorial suit 68 enfants en SESSAD et 262 en équipe mobile.

L'association Adèle de Glaubitz dispose quant à elle d'une équipe mobile, offrant une complémentarité d'accompagnement avec l'Institut Saint Charles qui ne peut pas couvrir l'ensemble du territoire bas-rhinois. L'équipe a pour missions la formation, le conseil, l'accompagnement et la coordination de l'ensemble des partenaires (enseignants, enfants et parents, professionnels de soin, professionnels de la maison départementale des personnes handicapées, centre de références, etc.), à l'instar de l'équipe mobile de l'Institut Saint Charles. Le dispositif inclut un fonctionnement de file active qui permet également une flexibilité des suivis. Actuellement, il est prévu pour un accompagnement de 10 élèves avec la mise en place d'un procédé de mise en veille en fonction des évolutions et des besoins.

L'Institut pour Déficients Sensoriels et Dysphasiques (Fondation le Phare) dispose lui aussi de services destinés aux jeunes présentant un TDL (troubles spécifiques du langage oral et écrit/dysphasiques) dans le Haut-Rhin. Un SESSAD permet de prendre en charge des enfants présentant un TDL lorsqu'ils peuvent rester en milieu scolaire ordinaire. Un internat existe aussi pour des enfants dont l'éloignement géographique des familles empêcherait l'enfant de bénéficier d'un suivi adapté, réduisant la fatigue liée aux transports et apportant aux familles d'autres pistes de réflexion quant à l'accompagnement du trouble (apprentissage des autonomie notamment). Le SESSAD dispose de 50 places pour des enfants présentant un trouble du langage oral ou écrit et l'internat de 15 places prévu pour ces enfants, mais aussi pour des enfants atteints de troubles visuels ou auditifs.

Bien que les modalités de suivi diffèrent d'un établissement à un autre, chacun vise à promouvoir l'intégration du jeune TDL dans la société, et ce, en incluant le parent dans les processus décisionnels, conformément à la loi n°2005-102 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Dans ce cadre, l'accompagnement parental via une intervention psychoéducative est tout à fait indiqué.

## 1.2. Accompagnement parental et droit

La loi française définit l'autorité parentale de la manière suivante :

L'autorité parentale est un ensemble de droits et de devoirs ayant pour finalité l'intérêt de l'enfant. Elle appartient aux parents jusqu'à la majorité ou l'émancipation de l'enfant pour le protéger dans sa sécurité, sa santé et sa moralité, pour assurer son éducation et permettre son développement, dans le respect dû à sa personne. (Article 371-1 du Code civil, modifié par la loi n°2013-404 du 17 mai 2013 – art 13).

Il en découle que le parent a non seulement un devoir de soin et de protection, mais également d'éducation. Il est un acteur majeur de son développement, de son parcours scolaire, professionnel, social et civique.

Or, lorsque l'enfant est en situation de handicap, d'après l'article 23 de la Convention internationale des droits de l'enfant (Fonds des Nations unies pour l'enfance, 1990), il doit pouvoir « mener une vie pleine et décente, dans des conditions qui garantissent leur dignité, favorisent leur autonomie et facilitent leur participation active à la vie de la collectivité. » En particulier, l'aide qui peut être fournie aux parents concernés

*« doit être conçue de telle sorte que les enfants handicapés aient effectivement accès à l'éducation, à la formation, aux soins de santé, à la rééducation, à la préparation à l'emploi et aux activités récréatives, et bénéficient de ces services de façon propre à assurer une intégration sociale aussi complète que possible et leur épanouissement personnel, y compris dans le domaine culturel et spirituel » (art 23, §3 ; Fonds des Nations unies pour l'enfance, 1990) .*

En 2017, la Haute Autorité de Santé publie le guide d'amélioration du parcours de santé qui reconnaît le rôle de parent dans le repérage des difficultés de l'enfant, mais aussi dans l'accompagnement des soins et de la scolarité.

Ainsi, promouvoir des pratiques parentales adaptées au TDL pour favoriser le développement de l'enfant TDL s'inscrit à la fois dans le contexte légal français, mais aussi dans les préconisations de la HAS.



## 1.3. Méthodologie de construction de programme

Construire un programme d'intervention parentale requiert plusieurs étapes. Nous allons présenter dans cette section les choix que nous avons effectués en termes de population, mais aussi la façon dont nous avons défini les contenus, le format d'intervention et la stratégie d'évaluation.

### 1.3.1. Population ciblée

Étant données les caractéristiques des jeunes accueillis par les différentes structures (de 5 à 16 voire 18 ans), un choix large en termes de population d'étude s'est offert à nous. Nous avons finalement opté pour des enfants en âge d'être scolarisés en école primaire (5-11 ans).

D'une part, à l'exception de l'étude de Allen et Marshall (2011), à notre connaissance, cette tranche d'âge n'a pas fait l'objet de recherche quant à l'efficacité d'interventions parentales. Or, pour les familles, cette tranche d'âge est associée à des difficultés émotionnelles, comportementales et sociales (St Clair et al., 2011 ; Lindsay et al., 2007). Il importe donc de les aider à gérer ces problèmes qui seront différents de ceux existant durant la période adolescente.

Par ailleurs, le début de cette tranche d'âge coïncide généralement avec l'entrée à l'école primaire, période où la lecture et de l'écriture sont au centre des apprentissages. Ceci représente des changements majeurs pour l'enfant et pour les parents, car les sollicitations cognitives sont souvent plus intenses et l'autonomisation devient prégnante. A noter aussi que l'âge de 5-6 ans était aussi associé à l'établissement formel d'un diagnostic de TDL (Billard, 2004) - dysphasie ou trouble spécifique du langage oral, avant 2019.

En synthèse, nous avons ainsi restreint l'intervalle à une période charnière au cours de laquelle les préoccupations parentales semblent similaires et où les apprentissages scolaires de base se mettent en place.

### 1.3.2. Méthodologie employée

Les approches psychoéducatives ont pour objectif l'adaptation psychosociale des individus (Letarte et Lapalme, 2018). Elles intègrent des interventions thérapeutiques et éducatives et permettent d'appréhender l'individu de façon globale en se basant sur l'acquisition de compétences et non sur la déficience (Lukens et McFarlane, 2004).

Dans le contexte du TSA, Smith et al. (2007) ont développé un modèle dans un but de validation et de diffusion des interventions fondées sur les preuves. La méthodologie employée a été décrite par ces auteurs à l'issue d'un travail collectif de 2002 à 2004 soutenu par la National Institute of Mental Health (NIMH). Les objectifs consistaient à proposer un modèle d'interventions psychosociales dans les TSA et d'assurer l'application, l'implantation et l'évaluation. Le modèle se base sur des principes suivants :

une construction d'une intervention à partir des stratégies ayant prouvé leur efficacité, l'évaluation permettant d'affiner les stratégies, les tests suivants confirmant les résultats obtenus aux tests initiaux tout en identifiant les facteurs interagissant durant l'intervention et en estimant la généralisation potentielle.

Selon ce modèle, les recherches basées sur les interventions psychosociales se réalisent sur quatre phases. Une phase de formulation et d'application d'une stratégie précise, une phase de création de manuels et des outils d'évaluation ad hoc, une phase d'essais cliniques et une phase d'études d'efficacité dans les communautés.

Ce modèle pourrait être aisément appliqué dans le contexte de mise en place de programme d'habiletés parentales dans les troubles développementaux de façon générale, et à fortiori dans le TDL. C'est le choix que nous avons fait. La première étape est donc une phase de formulation de la stratégie : ici, il s'agit de la création de l'intervention.

### 1.3.3. Stratégie de création de l'intervention

Pour construire une intervention en psychoéducation, Renou et Gendreau (1999) (cité dans Renou et Gendreau, 2005) distinguent trois niveaux, un niveau structural, un niveau fonctionnel et le niveau des résultats. Nous allons présenter brièvement chacun de ces niveaux.

**Le niveau structural** correspond aux aspects liés à la structure du programme, de l'activité en fonction de la population ciblée. Dans notre cas de figure, les familles ont comme point commun le fait d'avoir au moins un enfant présentant un TDL. Toutes sont dans une démarche de demande de soin auprès d'un établissement spécialisé du département. Les enfants suivent tous une scolarité équivalente à un niveau d'école primaire (éventuellement grande section de maternelle quand il y a eu un redoublement). L'intervention doit donc tenir compte du contexte spécifique de cette population et de ses problématiques telles que l'entrée à l'école, l'apprentissage de la lecture, la question de l'intégration sociale, etc. Les contenus seront nécessairement dépendants de ce contexte.

Au niveau de l'organisation de l'intervention, nous avons choisi de nous inspirer des programmes d'éducation parentale préexistants dans d'autres pathologies (TSA, TDA/H, troubles oppositionnels avec provocation). Généralement, ces programmes sont constitués de plusieurs séances dont les contenus et les aspects didactiques (présentation des stratégies utilisées, techniques d'animation) sont détaillés dans un manuel : les séances consistent souvent en la présentation des notions nouvelles, la réalisation d'exercice ou de mises en situation et la présentation des activités à mettre en œuvre à domicile (Delawarde et al., 2014). Ici, nous nous sommes inspirés du programme de Ilg et al. (2016) pour développer la structure du programme : le programme est donc décliné en plusieurs séances traitant de thématiques concernant les familles d'enfant TDL. Chaque séance a la même structure. Elle permet de transmettre des connaissances et des stratégies aux personnes et de les mettre en application via des

exercices réalisés au domicile des participants. Ainsi lors d'une séance, un premier temps est consacré un retour sur les exercices réalisés par les parents. Un deuxième temps permet d'aborder les nouvelles notions à transmettre via des diaporamas et des applications. Enfin, la dernière partie de la séance consiste à préparer les activités à réaliser au domicile par les parents. À l'issue de chaque séance, un guide en version papier est donné à chacun afin qu'il conserve une trace écrite des notions abordées.

**Le niveau fonctionnel** correspond à « *ce qui constitue les interactions dynamiques entre les composantes et la réalité de leur articulation les unes aux autres par rapport aux autres dans le vécu.* » (Renou et Gendreau, 2005). Ici, nous avons choisi, dans un premier temps, de privilégier le format de groupe de parents pour apporter du soutien social aux participants (Hauth-Charlier, 2009). Le nombre de parents par groupe doit être compris entre 4 et 10 afin de favoriser les échanges. Concernant l'animation, il a été prévu que deux professionnels issus des domaines médicaux, paramédicaux ou éducatifs et travaillant auprès d'enfants TDL coaniment les ateliers. La coanimation consiste en la transmission des notions, la gestion des tours de table, la réponse aux questions des participants et à la préparation des exercices à réaliser à domicile.

Le **niveau des résultats** comporte tous les éléments évaluatifs qui participent à l'amélioration de l'intervention ou l'ajustement des pratiques (Renou et Gendreau, 2005). À partir des données recueillies chez les participants et les professionnels, il s'agit de chercher à améliorer le fonctionnement, et par suite, repenser la structure si besoin est. Les résultats sont les changements quantitatifs relevés via les questionnaires en préintervention et post-intervention, mais aussi les éléments cliniques et factuels rapportés à chaque séance par les participants et les professionnels.

#### 1.3.4. Développement des contenus

Les données de la littérature et les échanges réalisés en amont avec les professionnels, généralement de façon informelle, ont permis de générer trois axes principaux permettant de créer des contenus : les connaissances de base sur le TDL et ses concomitances, les besoins comportementaux et émotionnels et les fonctions exécutives. En effet, de la littérature, il ressort que les problématiques comportementales et émotionnelles concernent directement les parents (Lindsay et al., 2007) et sont présentes chez un nombre significatif d'enfants présentant un TDL (Yew et O'Kearney., 2013). Nous avons donc créé un programme avec pour objectif de donner des clés aux parents dans ces domaines qui interagissent nécessairement les uns avec les autres. Nous décrivons ci-dessous les trois axes définis.

##### 1.3.4.1. La connaissance et la compréhension du TDL et ses implications au quotidien.

Isa et al. (2016), dans leur revue de littérature sur l'incidence d'une situation de handicap chez l'enfant sur la santé des donneurs de soin, mettent en avant l'importance de donner de l'information. Ceci est en

effet d'autant plus important que le parent est non seulement le principal éducateur de l'enfant, mais il est aussi fortement impliqué dans les décisions liées à la scolarité, au soin et dans toute action de l'enfant (Lindsay et Dockrell, 2004). L'acquisition de connaissances relatives au trouble constitue un impondérable des programmes de psychoéducation avec pour objectif d'aider le parent à se sentir plus compétent grâce à une meilleure compréhension du trouble.

#### 1.3.4.2. La gestion des difficultés comportementales et émotionnelles.

Il apparaît dans plusieurs études que les difficultés comportementales et émotionnelles constituent une préoccupation parentale importante. Cet aspect concerne particulièrement les parents puisque dans les troubles neurodéveloppementaux, il semble que le stress parental est sensible à l'occurrence de difficultés comportementales chez l'enfant (Craig et al., 2016).

Une spécificité des difficultés comportementales chez l'enfant TDL est qu'elles pourraient découler, du moins en partie, de difficultés de communication et de problèmes de compréhension mutuelle entre l'enfant et le parent (Craig et al., 2016 ; Lussier et al., 2017). En nous appuyant sur les théories de l'apprentissage social, nous avons construit des séances permettant de rétablir une communication efficace de la part de l'adulte dans un premier temps, puis de l'enfant dans un second temps.

#### 1.3.4.3. Les fonctions exécutives et l'accompagnement du TDL.

Les enfants présentant un TDL ont généralement une mémoire de travail altérée et des difficultés de planification (Vugs et al., 2014). Bien que les relations entre les déficits langagiers et la qualité des fonctions exécutives ne soit pas claires (Kapa et Plante, 2015), nous avons choisi de présenter les notions de base concernant le rôle des fonctions exécutives dans la régulation des comportements. Le programme permet aussi de présenter aux familles des stratégies et des pistes de réflexion sur les possibilités d'aménager l'environnement pour favoriser les apprentissages de façon générale.

### 1.3.5. Construction de la première version du programme

Afin de réduire les difficultés comportementales dans le TDL, tout en améliorant les connaissances des parents et leur santé mentale (réduction du niveau de stress et de la symptomatologie dépressive), nous avons construit le programme que nous avons intitulé « *Agir pour communiquer. Mieux comprendre le trouble développemental du langage* ». Les contenus (tableau 2) s'appuient sur les trois axes décrits précédemment.

Nous avons choisi comme fil conducteur de l'intervention les principes du conditionnement opérant. Dans ce cadre, tout comportement est émis dans un contexte donné. IL est précédé par un stimulus, l'antécédent, et est suivi par une modification de l'environnement, la conséquence. En fonction de la valence de la conséquence (positive, négative ou neutre), la probabilité de réapparition du comportement

va être modulée (Clément, 2013). L'intervention s'appuie également sur les théories de l'apprentissage social et sur les recommandations de Gillam et al. (2018) en termes d'utilisation des aides non verbales favorisant le traitement de l'information par l'enfant.

À partir des éléments issus de la littérature et grâce à l'aide des professionnels des établissements partenaires de ce projet, nous avons développé dix thématiques pouvant faire l'objet de séances de psychoéducation (voir tableau 2 ci-dessous).

L'enchaînement des séances suit la logique suivante : il s'agit dans un premier temps d'informer les parents afin de favoriser leur compréhension des troubles ; ensuite, le parent améliore ses compétences communicationnelles tout en s'appuyant sur les aides à la communication. Puis, l'accent est mis sur l'aménagement de l'environnement pour que l'enfant communique davantage avec le parent. Les dernières séances visent enfin à utiliser l'ensemble des stratégies apprises dans le contexte scolaire et social tout en intégrant des généralités sur les fonctions exécutives qui méritent d'être abordées lorsque l'enfant a un TDL.

Le format choisi permet aux intervenants de présenter les notions et de transmettre aux parents les procédures qu'ils devront mettre en place à domicile. Chaque séance comprend un temps de reprise des activités réalisées à domicile, un temps d'enseignement et un temps de préparation des exercices à réaliser pour la séance suivante. La reprise des activités est faite par chaque parent. Elle consiste à présenter l'exercice réalisé, les objectifs étant adaptés aux besoins de chaque famille. Par exemple, un parent peut choisir d'apprendre à son enfant à s'habiller, en appliquant la procédure de chaînage en y ajoutant une guidance adaptée, tandis qu'un autre pour la même séance choisira de mettre en place une routine pour se préparer avant d'aller à l'école. Les retours faits alors lors de la séance suivante consistent à déterminer les réussites et les obstacles à la réalisation et permettent d'élaborer si besoin des alternatives avec l'aide du groupe. Le temps d'enseignement permet de présenter les nouvelles notions via un diaporama. Certaines procédures peuvent être illustrées via des exercices d'application ou des mises en situation. Enfin, individuellement, les parents préparent l'exercice à réaliser pour la séance suivante. Ainsi, chaque parent explicite les possibilités qu'il a en termes de temps, le détail des procédures à appliquer, les guidances à mettre en place et les aménagements nécessaires. À l'issue de chaque séance, les participants reçoivent un guide du participant contenant le résumé de la séance ainsi qu'un carnet de route permettant de consigner les observations faites durant les activités réalisées chez eux. Le contenu général de chaque séance est présenté ci-dessous, après le tableau 2.

A noter que chaque atelier a été décliné en un objectif général et en objectifs spécifiques selon les principes de Renou et Gendreau (2005). L'objectif général désigne les buts généraux à atteindre. Ils n'ont pas vocation à être concrets, mais plutôt à déterminer la ligne de conduite à suivre. Les objectifs spécifiques sont quant à eux les objectifs opérationnalisables. Ces deux niveaux d'objectifs sont décrits pour chaque atelier dans le tableau 2.

Tableau 2. Description des objectifs généraux et des objectifs spécifiques relatifs à chaque séance, en lien avec les trois axes d'intervention

Axe principaux	Séance	Objectifs généraux	Objectifs spécifiques
<b>Connaissances et compréhension du trouble</b>	Présentation du TDL et des conséquences au quotidien	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Informer les parents sur les caractéristiques et les manifestations des troubles du langage oral</li> <li>▪ Informer les parents sur les comorbidités</li> <li>▪ Informer les parents sur les recommandations du Ministère</li> <li>▪ Apprendre aux parents à observer l'enfant (transversal et commun à tous les ateliers)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Savoir repérer les caractéristiques liées aux troubles pour son enfant (qui se manifestent au quotidien)</li> <li>▪ Savoir décrire les caractéristiques de son enfant à un tiers</li> </ul>
<b>Gestion des difficultés comportementales et émotionnelles</b>	Favoriser les interactions parents-enfant	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Expliquer aux parents les spécificités des interactions dans le TDL</li> <li>▪ Favoriser le jeu avec l'enfant</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Identifier les situations potentielles de jeu avec l'enfant</li> <li>▪ Mettre en place un moment spécial avec l'enfant</li> </ul>
	Communiquer avec son enfant	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Apprendre aux parents à se faire comprendre par l'enfant</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Donner des consignes claires et adaptées au niveau de compréhension</li> <li>▪ Alternner entre des tâches de différents niveaux de difficultés</li> </ul>
	Inciter l'enfant à formuler une demande verbale	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Apprendre aux parents des stratégies permettant à l'enfant de communiquer efficacement</li> <li>▪ Apprendre à l'enfant à initier un échange</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Apprendre aux parents à utiliser l'environnement naturel de l'enfant pour lui enseigner à faire des demandes (par comportements verbaux, par signes ou par échange d'images).</li> <li>▪ Suivre le choix de l'enfant</li> <li>▪ Renforcement immédiat et naturel du comportement</li> <li>▪ Renforcement des tentatives de réponse</li> </ul>
	Autonomie	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Apprendre aux parents à faire réaliser à l'enfant des tâches de la vie quotidienne (avec ou sans guidance)</li> <li>▪ Permettre aux parents de favoriser les comportements adaptés chez l'enfant</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Faire réaliser des tâches simples (dépend des besoins)</li> <li>▪ Ex : habillage, soin, alimentation (Apprendre aux parents à faire face aux difficultés alimentaires, etc.)</li> </ul>
<b>Gestion des difficultés comportementales et émotionnelles</b> <b>Fonctions exécutives</b>	Lien école-famille	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Apprendre aux parents à faire face aux défis liés à la scolarisation de leur enfant</li> <li>▪ Expliquer comment améliorer le suivi scolaire</li> <li>▪ Renforcer le sentiment de compétence dans ce domaine</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Comprendre les enjeux de la scolarisation dans le TDL</li> <li>▪ Accompagner efficacement les devoirs</li> <li>▪ Communiquer efficacement avec l'école</li> </ul>
	Habiletés sociales	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Identifier les difficultés sociales de son enfant</li> <li>▪ Apprendre au parent à améliorer/renforcer la participation sociale</li> <li>▪ Construction du lien à l'autre</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Apprendre au parent à cerner les besoins de l'enfant en termes de socialisation</li> <li>▪ Apprendre aux parents à utiliser l'environnement naturel de l'enfant pour développer les initiatives sociales.                             <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Poser des questions</li> </ul> </li> <li>▪ Demander de l'aide</li> </ul>
	Gestion du stress	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Apprendre aux parents à identifier leurs émotions</li> <li>▪ Apprendre aux parents à développer des stratégies de faire-face</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Identifier les situations de stress</li> <li>▪ Mettre en place des stratégies de faire-face</li> </ul>
<b>Fonctions exécutives</b>	Loisirs	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Apprendre aux parents à envisager et construire des activités de loisir avec l'enfant</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Préparer une activité à réaliser avec l'enfant</li> </ul>
	Et après ?	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Conservation de l'équilibre après le programme</li> <li>▪ Amener les parents à chercher du soutien social</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Identifier les sources potentielles de soutien</li> <li>▪ Identifier un objectif futur</li> </ul>

## Séance 1 : présentation du TDL et des conséquences au quotidien

La présentation des troubles aux familles est un classique des programmes de psychoéducation (p. ex. Bonsack et al., 2015 ; Hauth-Charlier et Clément, 2014, Ilg et al., 2016 ; Tournier et al., 2008)). Elle constitue la première étape du programme. Dans cette approche, l'information transmise aux donneurs de soin est primordiale, partant du principe que plus les sujets sont informés, meilleur est le pronostic (Lukens et McFarlane, 2004). En effet, informer les parents sur les difficultés rencontrées par l'enfant et sur les signes spécifiques au trouble fait partie de la réhabilitation fonctionnelle (Renou, 2005). L'objectif de cette première séance est de permettre aux parents de comprendre les particularités de leur enfant et de pouvoir les décrire.

La suite de la séance décrit les difficultés fréquemment associées au TDL et qui peuvent rendre les actions de la vie quotidienne plus laborieuse (difficultés motrices, difficultés attentionnelles ou exécutives, difficultés dans les apprentissages scolaires). Une partie est également consacrée à l'évolution possible du trouble et aux implications du trouble dans les besoins du jeune en développement (participation sociale et activité professionnelle).

Les participants sont également sensibilisés aux leviers sur lesquels ils peuvent s'appuyer de façon générale : capacités d'apprentissages, volonté de communiquer et aptitudes non verbales.

À l'issue de la séance, les parents doivent remplir la première page de leur carnet de route en notant à leur domicile, les forces, intérêts, modes de communication de l'enfant et particularités sensorielles et cognitives de l'enfant. L'objectif pour le parent est d'employer les notions abordées durant la séance.

Les informations transmises lors de cette séance permettent de poser les bases sur le TDL. En effet, l'expérience clinique nous montre que bien souvent les parents sont relativement seuls après l'établissement du diagnostic, et auraient besoin de comprendre davantage ce qu'il implique.

## Séance 2 : Favoriser les interactions parents-enfant

Du fait des difficultés de communication, les interactions parent-enfant sont souvent perturbées. Les familles sont plus directives que des familles d'enfants tout-venant et l'enfant bénéficie de moins de possibilité de communiquer (Kaiser et Robert, 2011). L'objectif de cette deuxième séance est donc de favoriser les interactions parent-enfant sans mettre de pression sur les aspects langagiers. Les parents apprennent à mettre en place un temps partagé individuel quotidien avec l'enfant, le moment spécial, dont les principes s'inspirent de ceux développés par exemple dans le programme développé par Barkley (1997) ou encore le programme *Incredible years* (Webster-Stratton, 2000). En particulier, ce temps a pour objectifs de sensibiliser le parent au fait de porter une attention positive aux comportements adaptés de l'enfant et d'ignorer si possible ses comportements inadaptés. Durant le moment spécial, le parent

laisse à l'enfant choisir l'activité qu'il réalise avec le parent, définir ses propres règles de fonctionnement et suit le choix de l'enfant, sans qu'il y ait un but éducatif à l'activité.

Chez eux, les participants devront mettre en place ce moment spécial une fois par jour et consigner, si possible à la seconde page de leur carnet de route, des éléments liés aux activités : type d'activités, comportement de l'enfant, ressentis personnels du parent, conséquences sur les comportements de l'enfant une fois l'activité terminée.

### Séance 3 : Communiquer avec son enfant

La compréhension des consignes données verbalement des enfants présentant un TDL est souvent fragile (Leonard, 2014) : ceci peut entraîner des perturbations comportementales. En outre, les éléments implicites, la compréhension du second degré ou certaines formes d'humour sont généralement difficiles à intégrer pour eux (Lussier et al., 2017). La limitation de la mémoire de travail nécessite aussi que le parent soit en mesure d'adapter la longueur et la complexité de sa consigne (Lussier et al., 2017). La séance a donc pour objectif de présenter les principes du conditionnement opérant présenté précédemment et de les appliquer à la communication du parent vers l'enfant. La consigne est présentée comme étant un antécédent au comportement de l'enfant : le but est ainsi d'amener le parent à se focaliser sur la qualité de la consigne émise pour favoriser l'émission du comportement attendu.

Le parent se familiarise aussi avec la façon de décrire un comportement attendu, même si le temps consacré à cette sensibilisation est moins important que dans le programme de Ilg et al. (2016). Il apprend aussi à identifier les conséquences d'un comportement et leur rôle dans le maintien ou l'extinction d'un comportement.

L'exercice au domicile consiste alors à déterminer un ou deux comportements que le parent souhaiterait voir émerger ou rendre plus réguliers et la ou les consigne(s) qu'il souhaite communiquer avec ou sans aide à la communication.

### Séance 4 : inciter l'enfant à formuler une demande verbale

Le contenu répond à la problématique des opportunités de communication chez l'enfant ayant un TDL. En effet, il a été montré que les parents laissent moins de place aux initiatives communicationnelles de l'enfant (Allen et Marshall, 2011). Lors de cette séance, les parents apprennent donc à se saisir de la motivation de l'enfant ou de la susciter comme opportunité de communication et d'apprentissage. En particulier, des stratégies visant à aménager l'environnement dans cette optique seront abordées. Les parents sont en particulier sensibilisés à ne pas anticiper les besoins de l'enfant, mais à s'en saisir pour lui laisser l'initiative de communiquer pour obtenir ce qu'il souhaite. Des stratégies de sabotage sont d'ailleurs proposées (donner de faibles quantités, proposer le choix d'objets, donner le mauvais objet) pour aider les participants à inciter l'enfant à communiquer. Un volet sur le modelage est aussi proposé



Pour insister sur la qualité du langage parental pour aider l'enfant à développer ses compétences. Un point sur la zone proximale de développement complète cette notion pour rappeler au parent le besoin de s'ajuster au niveau de l'enfant au niveau de ses exigences.

À l'issue de la séance, il est demandé aux parents de choisir une situation dans laquelle ils souhaiteraient que l'enfant s'exprime et de mettre en place une stratégie enseignée.

### Séance 5 : autonomie

Pour la plupart des comportements, le fait de rendre une consigne efficace n'est pas suffisant pour que l'apprentissage soit possible. C'est le cas notamment des tâches faisant appel à un enchaînement de plusieurs comportements (Magerotte, Willaye, Forget, et Rivard, 2010). Or, il a été montré que les enfants avec un TDL pussent présenter des difficultés exécutives (Vugs et al., 2014) ou des difficultés motrices (Flapper et Schoemaker, 2013). À ce titre, il nous semble judicieux d'aborder ce point des tâches complexes. L'objectif de cette séance est pour le parent d'apprendre à décomposer une tâche afin de la rendre accessible à l'enfant. Les techniques de chaînage et de façonnage sont expliquées aux participants.

A la fin de la séance, les participants choisissent individuellement une tâche complexe qu'ils aimeraient mettre en place avec leur enfant. Ils décomposent chacun le comportement en sous-étapes et établissent les incitations ou guidances qu'ils vont devoir associer à chaque étape.

### Séance 6 : lien école – famille.

La scolarité des enfants avec un TDL est une préoccupation importante pour les parents (Gérard, 2014). C'est à juste titre, car ces enfants rencontrent des difficultés importantes : la compréhension des notions, la prise de notes ou le travail en groupe sont souvent compliqués pour eux (Croteau et al., 2015). Or, la perception du rôle de l'enseignant par le parent ne coïncide pas nécessairement avec le rôle effectif de l'enseignant (Beauregard, 2006). Cet atelier vise à faire comprendre aux parents les enjeux de la scolarisation pour un enfant ayant un TDL, en termes d'apprentissage et de socialisation. Un exposé sur les vulnérabilités associées aux concomitances est aussi réalisé. Nous abordons en effet les difficultés potentielles en termes de distractibilité, de planification et de motricité sur le plan scolaire. Dans un dernier temps, les parents apprennent dans cet atelier des stratégies permettant de favoriser les échanges avec les professionnels de l'éducation ainsi que des moyens d'action pour l'accompagnement le plus serein possible de la scolarité (devoirs, échanges et attitudes envers l'institution scolaire).

### Séance 7 : habiletés sociales

Les habiletés sociales permettent d'avoir des relations positives avec les pairs et les adultes. Cette sphère est particulièrement touchée chez l'enfant avec un TDL (Lindsay et Dockrell, 2012; St Clair et al., 2011;

Wadman et al., 2011). Cette séance vise à aider le parent dans le développement de compétences sociales de l'enfant. Les notions d'habiletés sociales et le rôle des compétences sociales sont présentés en début de séance ainsi que les difficultés fréquentes des enfants présentant un TDL. Les incitations à la communication (stratégies de sabotage, notamment) sont cette fois rappelées pour que l'enfant apprenne à formuler une demande d'aide ou à attendre son tour pour s'exprimer, en fonction des besoins.

Le parent choisit la situation à travailler au domicile et met en place les incitations travaillées. Il peut utiliser son carnet de route pour consigner les essais réalisés.

### Séance 8 : gestion du stress

Cette séance a pour but d'aider le parent à identifier les sources de stress et les stratégies pour y faire face. Webster et al. (2008) mettent en avant l'importance d'outiller les parents dans ce cadre. Un exposé sur le stress et son rôle et ses limitations en termes de mobilisation des ressources. Ensuite, un volet est consacré sur le développement des compétences émotionnelles pour faire face au stress : le parent apprend à identifier des leviers sur lesquels il peut agir face à une situation sociale :

- En modifiant la situation
- En réorientant l'attention initialement portée sur la situation stressante
- En modifiant les pensées relatives à la situation
- En modifiant la réaction face à la situation

L'activité à réaliser au domicile consiste à identifier une situation de stress que le parent aurait vécue dans l'intervalle entre les séances 5 et 6 ainsi que son comportement, ses émotions de son enfant.

### Séance 9 : loisirs

Le TDL s'accompagne souvent de difficultés pour l'enfant à se repérer dans le temps, dans l'espace et à organiser une activité (Croteau et al., 2015). La séance consiste en une sensibilisation au rôle des fonctions exécutives et à l'utilisation des guidances dans la planification. En effet, l'expérience clinique nous montre que bon nombre de parents rencontrent des difficultés lorsqu'ils introduisent une nouvelle activité avec leur enfant et s'attendent à des réactions émotionnelles intenses. Le parent apprend donc à structurer l'environnement de l'enfant pour une adaptation moins conflictuelle aux nouveaux événements. L'objectif est de fournir un cadre permettant à l'enfant de comprendre les événements non routiniers : le parent identifie et aide à identifier les indices importants de l'environnement : l'évènement en lui-même (« quoi ? »), les personnes impliquées (« qui ? »), le lieu de l'évènement (« où ? »), le moment et la durée (« quand ? »), les modalités (« comment ? ») et si possible la raison de l'évènement (« pourquoi ? »).

La séance débouche sur un exercice où le parent choisit une activité à mettre en place : il doit donc y identifier ces indices et choisit, lorsque c'est nécessaire, les aides non verbales qui peuvent favoriser la compréhension par l'enfant. Il dispose d'une fiche qu'il peut utiliser avec son enfant ou peut choisir de créer un outil personnel.

### Séance 10 : et après ?

Cette séance permet aux parents de faire le bilan de l'ensemble du programme et sur les apprentissages. Un objectif additionnel est d'aborder avec les parents la question du soutien social qu'ils peuvent aller chercher. Une réflexion en groupe sur les professionnels et associations que les participants peuvent contacter est proposée. À l'issue de la séance, ils formulent un dernier objectif ainsi qu'un plan d'action qui est mis en place pour la dernière visite au domicile. La séance clôt le programme et crée l'opportunité d'échanges plus informels et plus interactifs entre les participants et avec les intervenants.

### 1.3.6. Stratégie d'évaluation

Nous avons cherché à évaluer deux aspects relatifs au programme : son efficacité et sa validité sociale. L'efficacité de l'intervention se mesure à travers l'évolution des indices parentaux et comportementaux. Ici, notre recherche porte sur l'évolution du niveau de connaissances des parents sur le TDL, des difficultés comportementales des enfants, et de la santé mentale (stress, dépression) des parents. Quand cela a été possible, en fonction des moyens institutionnels, un bilan langagier a également été réalisé auprès des enfants. La validité sociale quant à elle porte sur la signification sociale des objectifs ciblés.

Nous présentons d'abord la démarche d'évaluation de l'efficacité. Les évaluations ont été réalisées à l'aide des questionnaires autoadministrés. À l'exception du questionnaire de connaissances sur le TDL, les questionnaires sont soit validés soit régulièrement utilisés dans la littérature internationale (voir tableau 3). Les évaluations sont prévues sur trois temps : en préintervention, en post-intervention et trois mois après la fin de l'intervention.

Nous rappelons que l'acquisition des connaissances relatives au trouble est un aspect important en psychoéducation. En effet, d'après Bonsack et al. (2015), la psychoéducation vise à informer les patients et les aidants sur le trouble et à « promouvoir leurs capacités à y faire face » (Bonsack, et al., 2015). L'amélioration des connaissances s'associe en particulier à un bon pronostic chez des patients (Tournier et al., 2008). Dans le champ des TSA, Ilg et al. (2008) observent que la participation de parents d'enfants présentant un TSA au programme de psychoéducation est liée à une augmentation de leurs connaissances sur le trouble.

Le questionnaire de connaissances sur le TDL est un questionnaire « maison », puisqu'au démarrage du projet aucun outil de ce type n'existait. En outre, il nous a fallu développer un outil qui évalue l'acquisition de connaissances sur le TDL et les pratiques parentales adaptées en rapport avec les

contenus du programme. La première version du questionnaire comporte 20 questions à choix multiples et a été construit sur la base des données de la littérature. Les questions visent à aborder de façon large l'ensemble des notions abordées durant le programme (Annexe 1).

Nous avons choisi de poser une partie des questions sur le TDL et les concomitances (questions 10, 12, 13) – troubles du comportement, troubles de l'humeur, TDA/H – et sur les profils d'enfants (questions 3, 7, 8, 9, 17) – hétérogénéité, répercussions sociales, difficultés d'organisation, difficultés d'expression des émotions. Des questions générales portent sur le diagnostic, la prévalence et les causes (questions 2, 4, 5, 6). Des questions ciblent également les ressources sur lesquelles l'enfant peut s'appuyer – volonté de communiquer, lecture (questions 1, 11).

Pour évaluer les connaissances sur des stratégies adaptées, le questionnaire comporte aussi des items concernant la décomposition d'une tâche en sous-étapes (question 14), le renforcement des tentatives de communication et le modelage (question 15), les incitations à la communication (question 16), l'utilité des aides à la communication (question 18), les moyens de gestion des émotions intenses (question 19) et la gestion des devoirs en lien avec la fatigabilité (question 20). Toutes les notions sont présentées durant le programme. Nous pensons qu'une meilleure compréhension du profil de l'enfant par le parent peut participer à l'adéquation des attentes et réduire ainsi le niveau de stress et de dépression.

Concernant les aspects relatifs à la santé mentale des parents (stress, dépression) ou à leur qualité de vie, ceux-ci font l'objet d'évaluation dans des programmes d'éducation parentale. Certaines études montrent une amélioration de certains de ces paramètres après que des parents aient participé à un programme de ce type (Ilg et al., 2018 ; Hauth-Charlier et Clément, 2014 ; Verreault et al., 2011). Le niveau de stress a été évalué à l'aide de l'Indice de stress parental (Abidin, 1999). Il est constitué de deux sous échelles « domaine du parent » et « domaine de l'enfant ». En particulier, certains items se réfèrent aux comportements de l'enfant, ce qui nous permet de faire le lien entre l'évolution comportementale de l'enfant et le niveau de stress parental. L'inventaire abrégé de dépression de Beck (Bouvard et Cottraux, 2010) a été proposé pour évaluer la symptomatologie dépressive chez le parent. Il a deux visées : la première consiste à établir l'évolution du niveau de dépression ; la seconde à dépister les parents en situation de dépression sévère, auquel cas, ils sont orientés vers un service approprié. Enfin, pour ce qui est de la qualité de vie, nous avons utilisé la traduction francophone du Beach Center Family Quality of Life Scale (Beach Center on Disabilities, 2003) réalisée par Chaume et al. (2014). Cette échelle, constituée de 25 questions, évalue l'importance et la satisfaction des parents sur leur rôle parental, leur bien-être émotionnel, les interactions familiales, le bien-être physique et matériel et le soutien à la famille apporté à l'enfant qui présente un trouble (Chaume et al., 2019).

À l'exception de l'indice de stress parental dont nous n'avons que la version longue initialement, les questionnaires ont été choisis en fonction de leur accessibilité à notre public. En effet, des études montrent qu'un trouble langagier présent chez l'enfant s'associe plus souvent que la normale à des

difficultés langagières dans la famille proche (Tomblin, 1989 ; Gopnik et Crago, 1991). Des évaluations courtes ont été donc jugées pertinentes pour nous assurer de la fiabilité des réponses.

Pour l'évaluation des difficultés comportementales, nous avons opté pour le questionnaire de situation à la maison (QSM) développé par Barkley (1997). Celui-ci évalue l'occurrence et l'intensité des comportements opposition-provocation chez l'enfant et l'adolescent. Dans la mesure où les programmes d'éducation parentale ont pour objectif de réduire ces deux paramètres, l'outil nous semblait adapté. Nous disposons par ailleurs de données récoltées auprès de parents d'enfants présentant un TDA/H et de parents d'enfant tout-venant (Hauth-Charlier et Clément, 2014), ce qui nous donne la possibilité d'effectuer des comparaisons entre notre population et ces dernières.

Concernant l'enfant, lorsque cela a été possible, un orthophoniste des établissements partenaires ou en libéral lorsque l'enfant était suivi en orthophonie hors établissement a administré la batterie Evaluation du Langage Oral (Khomsy, 2001) (ELO). Bien que les qualités psychométriques ne soient pas disponibles, la batterie a été choisie, car elle était disponible dans tous les établissements partenaires et, car l'administration était relativement courte (entre 30 et 60 minutes). Cette évaluation permet d'une part d'attester d'un déficit langagier, et aussi de vérifier si l'éventuelle amélioration des variables comportementales de l'enfant et parentales est dépendante ou non des compétences langagières.

Enfin, l'évaluation de la validité sociale quant à elle permet de vérifier la pertinence des contenus, les effets perçus et les chances de maintien des procédures (Clément et Schaeffer, 2010). Elle est une évaluation de l'importance sociale de l'intervention. Elle nous permet de vérifier si les procédures sont acceptables pour les participants et s'ils voient un changement effectif de leur vie, indépendamment de l'efficacité de l'intervention. Elle est évaluée post-intervention à l'aide de deux questionnaires remplis par les parents, le Treatment Evaluation Inventory Short-form (TEI-SF) (Kelley et al., 1989) adapté et traduit en français par Paquet et al. (2018) et le Therapy Attitude Inventory (Eyberg, 1974), traduit dans le cadre de la thèse de Ilg (2015)

Tableau 3. Outils d'évaluation sélectionnés pour l'évaluation de l'efficacité et de la validité sociale

Outils	Paramètre évalué	Moment de passation	de répondant	Outil validé ou non
Indice de stress parental (Bigras et al. 1996)	Niveau de stress parental			Oui (version québécoise)
Questionnaire de Barkley des situations à la maison (Barkley, 1998).	Evaluation des comportements problèmes à la maison	En début de programme, à la fin du programme et 3 mois après la fin du programme	Les parents	Régulièrement utilisé dans la littérature internationale sans validation (voir Hauth-Charlier et Clément, 2009)
Inventaire de dépression de Beck (Beck, 1996)	Niveau de dépression			Oui (version française)
Traduction francophone du Beach Center Family Quality of Life Scale	Qualité de vie familiale	En début de programme, à la fin et 3 mois après la fin du programme		Oui (version québécoise, Rivard et al., 2018 ; version française Paquet et al., soumis)
Questionnaire d'évaluation des connaissances sur les troubles spécifiques du langage oral	Niveau de connaissances relatives aux troubles			Questionnaire ad hoc
Evaluation du Langage Oral (Khomsy, 2001)	Bilan orthophonique		L'enfant	Oui
Treatment Evaluation Inventory Short-Form	Acceptabilité des procédures			Validation québécoise (Paquet et al., 2018)
Traduction française du Therapy Attitude Inventory	Satisfaction liée au programme	En fin de programme	Les parents	Validation anglophone (Eyberg, 1993)

## 2. La première version du programme à l'épreuve du groupe pilote

### 2.1. Introduction

Le premier volet de cette partie constitue la base du programme. Une première série de supports, comportant dix diaporamas de contenus, associés à un détail des notions à aborder avec les participants, ainsi qu'un guide du participant et un carnet de route destinés aux parents ont été créés pour animer les séances et rendre les notions accessibles.

Le second volet de cette partie est consacré à l'expérimentation de ce matériel auprès d'un premier groupe de parents. L'expérimentation auprès d'un groupe pilote est importante puisqu'elle permet de répondre à la première étape des critères internationaux de qualité en recherche psychosociale de Smith et al. (2007) dans laquelle nous nous inscrivons. Cette phase a pour objectif de vérifier que l'intervention apporte des bénéfices potentiels aux participants, et, aussi qu'elle ne leur porte pas préjudice. Du côté des coanimateurs, elle vise à s'assurer de la pertinence des notions et de la progression établie, mais aussi de la qualité de l'animation et des aspects didactiques.

Pour rappel, l'intervention vise à informer les parents sur le TDL et sur des pratiques parentales plus adaptées au profil de ces enfants, à réduire les effets délétères du TDL en termes de comportements perturbateurs tout en réduisant le niveau de stress parental, le niveau de dépression et en améliorant la qualité de vie. Le programme est constitué de 10 ateliers thématiques au cours desquelles de nouvelles notions sont présentées à un groupe de parents dont l'enfant présente un TDL. Ces séances débouchent sur des applications pratiques réalisées par les participants.

Cette intervention est en adéquation avec les pistes proposées par l'HAS en 2017 dans la mesure où notre objectif est d'outiller les parents en termes de connaissances sur le trouble et de stratégies potentiellement efficaces avec un enfant présentant un TDL.

Enfin, l'expérimentation auprès d'un groupe pilote nous permet aussi de vérifier que les outils d'évaluation que nous employons sont fiables et sont adaptés à notre population.

## 2.2. Méthodologie

### 2.2.1. Participants

Le programme est proposé à quatre mères dont l'enfant a eu un diagnostic de TDL (ou dysphasie ou trouble spécifique du langage oral). Ce diagnostic a été posé par un centre référent. Les critères d'exclusion sont les pathologies neurologiques, la déficience intellectuelle, un trouble du spectre autistique ou une lésion cérébrale. L'enfant a entre 5 et 10 ans au moment du recrutement, en février 2017. Les données des participants sont résumées dans le tableau 4 ci-dessous.

Les participants ont automatiquement participé à la recherche associée.

Tableau 4. *Données sociodémographiques des participantes*

Age	Sexe	Catégorie socioprofessionnelle	Diplôme
36	F	Professions intermédiaires de la santé et du travail social	CAP
36	F	Commerçants et assimilés	BTS
32	F	Inactifs divers	BTS
36	F	Commerçants et assimilés	Maîtrise

Les caractéristiques des enfants sont présentées dans le tableau 5 ci-dessous.

Tableau 5. *Données démographiques des enfants*

Âge	Sexe	Classe	Type de scolarité	Diagnostic	Comorbidités
8 ans et 5 mois	M	/	ULIS école + SESSAD	Profil évoquant une dysphasie phonologique-syntaxique	Difficultés attentionnelles et comportementales
8 ans et 2 mois	M	/	ULIS école + SESSAD	Trouble sévère du développement du langage oral	Particularités comportementales
5 ans et 3 mois	M	GSM	Milieu ordinaire	Troubles évocateurs d'une dysphasie phonologique-syntaxique	Retard des coordinations motrices et du graphisme
6 ans et 6 mois	M	1 <sup>ère</sup> classe langage oral	Enseignement spécialisé	Trouble du spécifique du langage oral (Bilan orthophonique)	/



## 2.2.2. Procédure

### 2.2.2.1. Recrutement

Les participants ont été recrutés à partir de la base de données de la structure principale dans laquelle s'est tenue la recherche, l'Institut Saint Charles. La recherche des profils s'est faite sur la base de diagnostic des enfants et de leur âge. La conclusion du bilan réalisé par un centre référent ou par un orthophoniste devait faire mention de trouble développemental, de trouble spécifique du langage oral ou de dysphasie, éventuellement sous la forme « difficultés évoquant – une dysphasie, un trouble développemental du langage ou un trouble spécifique du langage oral ».

Les sujets potentiels, répondant aux critères définis ci-dessus, ont été contactés en trois temps. L'Institut a tout d'abord envoyé une plaquette d'information relative au programme de psychoéducation « *Agir pour communiquer avec mon enfant. Comprendre le trouble développemental du langage* » (annexe 2). Les personnes intéressées pouvaient contacter la présente auteure de la thèse par mail ou par téléphone. À l'issue de la quinzaine de jours ayant suivi l'envoi, toutes les personnes étaient contactées pour attester ou non de leur intérêt et d'une participation éventuelle au programme. Les personnes ayant répondu favorablement ont bénéficié d'un entretien à domicile pour identifier les besoins, vérifier s'ils sont en adéquation avec les principes généraux du programme et préparer la participation au programme.

### 2.2.2.2. Ethique de la recherche

Avant toute participation au programme, une notice d'information a été présentée à chaque participant : celle-ci reprenait les objectifs principaux du programme, les modalités de participation et expliquait aux participants les modalités de traitement et de stockage des données (annexe 3). En cas d'accord, il complétait et signait le formulaire de consentement associé (annexe 4).

Cette étude a été approuvée par le comité d'éthique de la Fondation Vincent de Paul et le comité d'éthique de l'université de Strasbourg (dossier CER # #201807).

### 2.2.2.3. Déroulement

Les quatre parents ont participé à l'intégralité du programme à partir du mois de février 2018 jusqu'au mois de juillet 2018. Le programme est constitué des 10 ateliers dont les thématiques ont été présentées précédemment (partie II, section 1.3.5). En cas d'absence, chaque participant avait la possibilité de rattraper la séance en individuel avec un coanimateur du programme.

## 2.2.3. Outils d'évaluation

La présente section décrit l'ensemble des outils d'évaluations utilisés (bilan et questionnaires) auprès du groupe pilote. Les bilans langagiers ont été réalisés par des orthophonistes. Les questionnaires ont

été quant à eux donnés individuellement par la présente auteure de la thèse. Tous les participants ont bénéficié d'une explication concernant la complétion des questionnaires. Ils ont ensuite répondu seuls aux questionnaires et l'ont envoyé à l'Institut Saint Charles à un professionnel non connu par les participants pour éviter les biais de désirabilité sociale vis-à-vis de l'auteure. Ce procédé a été répété pour les trois sessions d'évaluation : en préintervention, en postintervention et en suivi après 3 mois.

#### 2.2.3.1. Bilan langagier de l'enfant

Des orthophonistes de l'Institut Saint Charles ont administré la batterie ELO (Khomsi, 2001) aux quatre enfants. La cohérence interne et la fiabilité test-retest ne sont pas spécifiées par l'auteur. Les enfants ont passé les épreuves suivantes :

- Lexique en réception

L'évaluateur présente successivement des planches sur lesquelles sont présentées quatre images et demande à l'enfant de lui désigner un item parmi les quatre.

Exemple d'item :

Montre-moi l'image où il y a une...

1. *casquette* – chapeau – dé - couronne

L'item en italique est l'item dénommé par l'évaluateur.

- Lexique en production

L'enfant doit dénommer 50 images en réponse à la question « Qu'est-ce que c'est ? » puis 10 actions suite à la question « Qu'est-ce qu'il fait ? ».

- Production d'énoncé

L'évaluateur montre une succession de 25 paires d'images et commence pour chaque image une phrase que l'enfant doit compléter pour décrire le mieux la situation

Exemple :

Ici, Héléne donne à manger à la poupée.

Là, elle donne à manger... (au chat)

La partie en italique désigne la partie de la phrase que l'enfant doit retrouver.

- Compréhension

L'évaluateur présente successivement 25 planches composées de quatre images et énonce une phrase qui décrit une des quatre situations. L'enfant doit désigner l'image correcte correspondant à l'énoncé.

### 2.2.3.2. Mesures évaluant l'efficacité du programme

Le programme a pour objectif d'informer les participants sur le TDL et ses concomitances ainsi que les pratiques parentales adaptées, de réduire le nombre et l'intensité des comportements perturbateurs et d'améliorer la santé mentale (niveau de stress, niveau de dépression) et la qualité de vie familiale des participants. Les différents questionnaires sont décrits ci-après.

#### 2.2.3.2.1. Evaluation des connaissances sur le TDL

Un questionnaire à choix multiple de 20 items avec un score total de 20 a été créé pour évaluer le niveau de connaissances des parents sur le TDL et les pratiques éducatives efficaces. Une réponse correcte donne 1 point, une réponse incorrecte, 0 point.

##### Exemple d'item

La maman de Lucas aimerait que son fils parle avec moins de difficultés. Que peut-elle faire ?

- a) Lui poser plusieurs questions
- b) Lui faire répéter les mots qu'il n'a pas bien prononcé
- c) Valoriser chaque tentative et répéter le mot que l'enfant souhaitait dire
- d) Je ne sais pas

#### 2.2.3.2.2. Evaluation de l'occurrence des comportements problèmes :

Le questionnaire de situations à la maison (Barkley, 1997) (QSM) évalue la perception des parents des comportements perturbateurs de leur enfant. L'échelle est constituée de 16 situations pour lesquelles le parent doit indiquer si l'enfant présente un problème d'opposition active ou passive. Le cas échéant, il précise l'intensité ressentie de la gêne au moyen d'une échelle de 1 à 9, 1 correspondant à une intensité légère, 9 à une intensité sévère. 3 indices peuvent être obtenus : le nombre de situations problèmes, l'intensité générale (i.e. l'intensité totale sur l'ensemble des situations proposées) et l'intensité relative (i.e. l'intensité totale sur le nombre de situations problèmes). Les qualités psychométriques du QSM sont satisfaisantes, et l'outil a une forte cohérence interne et une bonne fiabilité test-retest (Altepeter et Breene, 1989). Ce questionnaire a été utilisé auprès d'une population française et permet de distinguer les sous-populations enfants TDA/H et enfants ordinaires (Hauth-Charlier et Clément, 2014).

##### Un exemple d'item :

Votre enfant présente-t-il un problème d'obéissance, d'opposition active (ex. négociation, cris) ou passive (ex. ne fait pas ce qu'on lui demande) dans l'une ou l'autre de ces situations ? Si c'est le cas, entourez le mot « oui », puis le chiffre correspondant au niveau d'intensité. Si l'enfant ne présente pas de problème dans cette situation, entourez le mot « non » et passez à la situation suivante.

Situations	Oui/Non	Si oui, quelle intensité ?								
	Entourez l'un des deux	Entourez l'un de ces chiffres								
		Léger				Sévère				
Quand il/elle joue seul(e)	Oui - Non	1	2	3	4	5	6	7	8	9

#### 2.2.3.2.3. Evaluation du stress parental

Le stress parental a été évalué par l'Indice de Stress Parental (ISP) (Abidin, 1999). Il s'agit d'un questionnaire auto-complété par parent qui permet d'évaluer le niveau de stress ressenti par le parent (Abidin, 1999). Il comporte 101 assertions auxquelles le participant doit répondre s'il est profondément d'accord, d'accord, pas certain, en désaccord ou profondément d'accord avec chacune d'entre elles. Le questionnaire est constitué de deux sous-échelles : le « domaine de l'enfant » et le « domaine du parent », respectivement associé au stress lié à l'enfant (tempérament, difficultés comportementales, par exemple) et au stress lié au fait d'être parent. La somme des deux scores obtenus correspond au niveau de stress parental global. Concernant les seuils, au-delà du 85e percentile, les scores sont considérés comme étant élevés. Le seuil clinique est situé au 90e percentile.

L'échelle francophone présente un niveau élevé de cohérence interne avec des coefficients alpha de fidélité de 0,91 (domaine de l'enfant), 0,92 (domaine du parent) et 0,95 (stress total) (Bigras et al., 1996).

##### Un exemple d'item de l'échelle « domaine de l'enfant »

Mon enfant ne semble pas apprendre aussi rapidement que la plupart des autres enfants.

Profondément d'accord    D'accord    Pas certain    En désaccord    Profondément en désaccord

##### Un exemple d'item de l'échelle « domaine du parent »

Je m'attendais à avoir des rapports plus étroits et plus chaleureux avec mon enfant que ceux que j'ai présentement, et cela m'ennuie.

Profondément d'accord    D'accord    Pas certain    En désaccord    Profondément en désaccord

#### 2.2.3.2.4. Evaluation de la symptomatologie dépressive

La symptomatologie dépressive a été évaluée au moyen de l'inventaire abrégé de dépression de Beck. L'inventaire est une échelle d'auto-évaluation composée de 13 items. Chaque item est constitué de 4 phrases correspondant à 4 degrés d'intensité croissante d'un symptôme (de 0 à 3). Plus le score total est élevé, plus le patient est déprimé. Il est en dépression légère à partir d'un score de 4, en dépression modérée à partir de 8 et en dépression modérée à partir de 16 (Bouvard et Cottraux, 2010).

### Exemple d'item :

Entourez le numéro qui correspond à la proposition choisie. Si, dans une série, plusieurs propositions paraissent convenir, entourez les numéros correspondants

Je ne me sens pas triste.	0
Je me sens cafardeux ou triste.	1
Je me sens tout le temps cafardeux ou triste, et je n'arrive pas à en sortir.	2
Je suis si triste et si malheureux que je ne peux pas le supporter.	3

### 2.2.3.2.5. Evaluation de la qualité de vie familiale

La qualité de vie familiale est évaluée à l'aide d'une adaptation de la *Beach Center Family Quality of Life Scale* (FQOL), traduite par Chaume et al. (2014). Il s'agit d'un questionnaire composé de 25 items mesurant différents aspects de la satisfaction familiale perçue par le parent. Chaque item est coté sur une échelle de Likert à 5 points (de très insatisfait à très satisfait) : un score élevé correspond à une qualité de vie familiale élevée. L'échelle contient 5 sous-échelles : interactions familiales, parentalité, bien-être émotionnel, bien-être physique/matériel et soutien lié au handicap. L'échelle a été conçue spécifiquement pour les familles dont un enfant présente un trouble ou un handicap (Hoffman et al., 2006). Le questionnaire a une forte cohérence interne ( $r=.88$ ) ainsi qu'une bonne fiabilité et une bonne validité (Hoffman et al., 2006). En particulier, l'échelle a été validée dans plusieurs pays hors USA (Meral, 2013 ; Rivard et al., 2017). De plus, l'établissement des qualités psychométriques s'est fait sur une population hétérogène, incluant les troubles des apprentissages. Néanmoins, il n'y a pas de validation spécifique pour le trouble développemental du langage.

### Un exemple d'item :

	Très Insatisfait	Insatisfait	Ni insatisfait, ni satisfait	Satisfait	Très satisfait
Ma famille est capable de s'adapter aux hauts et bas de la vie.					

### 2.2.3.3. Evaluation de la validité sociale.

#### 2.2.3.3.1. Adéquation aux procédures

L'adéquation aux procédures est évaluée en post-intervention juste après le programme et 3 mois après le programme, au moyen de la traduction de l'échelle Treatment Evaluation Inventory Short-Form (Paquet et al., 2018. ; Kelley et al., 1989). Cette échelle évalue la pertinence, l'efficacité perçue et effets indésirables potentiels. L'échelle contient 9 affirmations pour lesquelles les participants expriment leur

niveau d'accord à l'aide d'une échelle de Likert à 5 points (1 correspond à « pas du tout d'accord, 5 à « tout à fait d'accord »). L'échelle possède une cohérence interne satisfaisante avec un coefficient alpha de 0.85.

Exemple d'item :

**Je crois que l'utilisation de ces procédures est susceptible d'entraîner des améliorations permanentes**

Pas du tout d'accord

Pas d'accord

Ni en désaccord, ni d'accord

D'accord

Tout à fait d'accord

#### 2.2.3.3.2. Evaluation de la satisfaction

La satisfaction vis-à-vis des effets est évaluée en post-intervention juste après le programme et 3 mois après le programme avec le Therapy Attitude Inventory (Eyberg, 1993) traduite et adaptée par Ilg et al. (2015). Les participants expriment sur une échelle de Likert à 5 points de satisfaction croissante, leur niveau d'accord avec 10 affirmations sur le sentiment d'acquisition de nouvelles connaissances et de compétences parentales, le sentiment de compétence parentale, la relation avec l'enfant, le comportement de ce dernier, les effets indirects auprès d'autres enfants familiaux et la satisfaction générale. (Ilg et al., 2017). L'échelle possède une cohérence interne satisfaisante avec un coefficient alpha de 0.88.

Un exemple d'item :

**Concernant les progrès fait par mon enfant dans son comportement en général, je suis :**

Très insatisfait-e

Insatisfait-e

Je n'ai pas d'avis

Satisfait-e

Très satisfait-e

Des questions ont été ajoutées à ces deux questionnaires afin d'évaluer la signification sociale des objectifs du programme (Ilg et al., 2017). La signification sociale des objectifs du programme est évaluée avant l'intervention à l'aide d'un questionnaire où les participants évaluent leur degré d'accord ou de désaccord sur une échelle de Likert à 5 points concernant une affirmation sur l'importance de participer à un programme ciblant le TDL.

Des questions fermées sont également posées en postintervention sur l'utilisation ultérieure de procédures, la recommandation à d'autres participants par et le format (durée, modalité, durée des séances et intervalle entre deux séances). Les participants évaluent l'utilisation ultérieure des procédures et la recommandation à d'autres parents par une échelle de Likert à 5 points. Concernant le format, Le parent indique si la durée des séances, le nombre de séances et l'intervalle entre les séances sont insuffisants, suffisants ou trop importants et indique si le format auquel ils ont participé leur convient.

#### 2.2.3.3.3. Données qualitatives

Un entretien post-intervention est proposé aux participants. Il a pour but d'apporter une dimension qualitative à l'évaluation proposée à l'aide des questionnaires : caractériser le niveau de satisfaction du participant, le potentiel d'utilisation des procédures ainsi que les apports et limitations du programme. Notre grille d'entretien comporte trois dimensions, la satisfaction d'avoir participé au programme, l'utilité et enfin l'intérêt à long terme (voir annexe 5). Les entretiens ont été menés et retranscrits par la présente auteure de la thèse.

### 2.3. Analyse des résultats

Les résultats sont analysés de façon descriptive et ont été synthétisés via le logiciel Excel. Les moyennes et écart-types relatifs à chaque variable sont calculés.

### 2.4. Résultats

L'objectif de la présente recherche est d'évaluer l'efficacité du programme auprès du groupe pilote au niveau de plusieurs variables : le niveau de connaissances parentales sur le TDL et les pratiques parentales adaptées, le nombre et l'intensité des comportements d'opposition-provocation chez l'enfant, le niveau de stress parental, le niveau de dépression et la qualité de vie parentale. Les évaluations ad hoc sont réalisées en préintervention, en postintervention et en suivi à 3 mois.

Les performances langagières sont évaluées en préintervention uniquement.

Chaque participant est désigné par le code M suivi d'un chiffre compris de 1 à 4

Cette étape de la recherche vise également à évaluer la validité sociale du programme en post intervention.

#### 2.4.1. Performances langagières des enfants

Les quatre enfants ont passé quatre épreuves de la batterie ELO (Khomsî, 2001) avant l'intervention. Les résultats sont présentés dans le tableau 6.

Tous les enfants ont des déficits en compréhension d'énoncés et en production d'énoncés. En revanche, les enfants de M1 et M3 ont également des performances altérées sur le plan lexical que ce soit en réception et en production. Les performances de l'enfant de M2 sont déficitaires en production de lexique, mais pas en réception. Et les scores sont dans la norme pour l'enfant de M4 en production lexicale et en réception.

Tableau 6. Performances des enfants aux épreuves de la batterie ELO (Khomsî, 2001).

	<b>M1</b>	<b>M2</b>	<b>M3</b>	<b>M4</b>
<b>Classe d'âge de l'enfant</b>	CE2	CP	CE2	GSM
<b>Lexique en réception</b>	10*	13	14*	13
<b>Lexique en production</b>	15*	21*	23*	18
<b>Compréhension Immédiate</b>	7*	8*	9*	3*
<b>Production d'énoncés</b>	7*	7*	4*	0*

Note. Un astérisque caractérise un score pathologique relatif à la classe de chaque enfant.

## 2.4.2. Evolution de l'efficacité du programme

### 2.4.2.1. Evolution du niveau de connaissances

Le tableau 7 montre l'évolution des performances de chaque participant. Il apparaît que le score de la participante M3 chute juste après la fin du programme et augmente pour atteindre son niveau initial après 3 mois. La participante M1 perd un point au troisième temps d'évaluation et les deux autres parents (M2 et M4) ont un score stable. Globalement, il n'y a pas de changement des performances à ce questionnaire. Soit les participants n'ont pas appris de nouvelles notions, soit le questionnaire est en décalage avec les notions transmises durant le programme.



Tableau 7. Evolution des performances au questionnaire de connaissances sur le TDL

Variable	Temps d'évaluation	Participants				Moyenne
		M1	M2	M3	M4	
<b>Niveau de connaissances /20</b>	Pré-intervention	10	16	19	19	16 (4.24)
<b>Min = 0</b>	Post-intervention	10	16	15	19	15 (3.74)
<b>Max = 20</b>	Post-Intervention après 3 mois	9	16	19	19	15.75 (4.72)

#### 2.4.2.2. Evolution des comportements d'opposition-provocation chez l'enfant

En moyenne, avant l'intervention, le nombre de situations problèmes et l'intensité relative des comportements d'opposition sont situés entre les moyennes observées dans un groupe d'enfants tout-venant et un groupe d'enfant présentant un TDA/H (Hauth-Charlier et Clément, 2014) (voir tableau 8). Le nombre de situations problèmes est stable en post-intervention et décroît après 3 mois sans participation au programme. L'intensité relative des comportements problèmes décroît après le programme, mais augmente pour dépasser le niveau de base. Le programme ne répond donc pas nécessairement à cette problématique comportementale.

Tableau 8. Données descriptives relatives aux comportements problèmes chez l'enfant

Variable	Temps d'évaluation	Moyenne	Moyenne population tout-venant	Moyenne TDA/H
<b>Nombre de situations (Max = 16)</b>	Pré-intervention	7.00 (3.46)	5.59	12.82
	Post-intervention	7.00 (4.69)		
	Post-Intervention après 3 mois	6.25(3.30)		
<b>Intensité relative (Max = 9)</b>	Pré-intervention	3.65 (0.42)	3,32	4.85
	Post-intervention	2.79 (0.69)		
	Post-Intervention après 3 mois	4.30 (1.57)		

Note. Plus les scores sont élevés, plus le nombre de situations problèmes et leur intensité relative sont élevés.

Les données individuelles sont présentées graphiquement (voir figure 3). Pour trois parents le nombre de situations problèmes évalué par le QSM de Barkley (1997) baisse soit directement après le programme, soit trois mois après la fin du programme. Pour un parent, il y a une augmentation de ce nombre 3 mois après le programme.

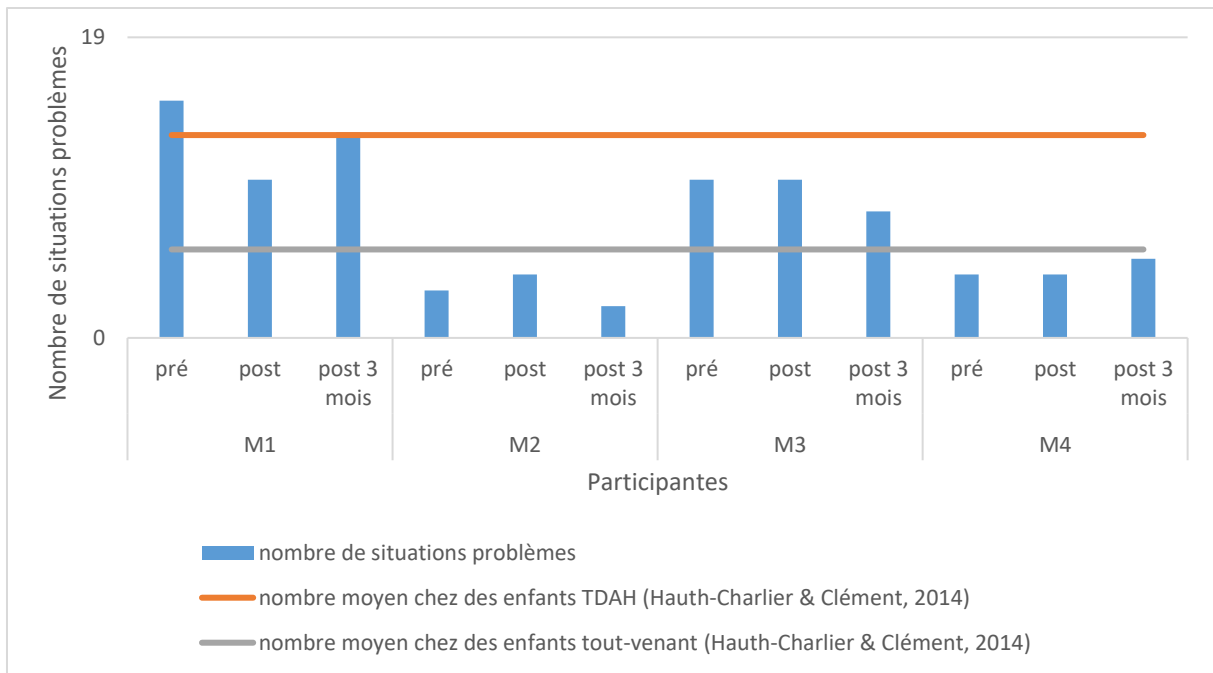


Figure 3. *Évolution du nombre de situations problèmes*

L'intensité relative des situations problèmes évaluées par les participantes M1, M2 et M3 baisse successivement après le programme puis 3 mois après le programme (figure 4). Pour M4, le score augmente progressivement, mais reste largement inférieur aux scores des enfants TDA/H ou tout-venant (Hauth-Charlier et Clément, 2014).

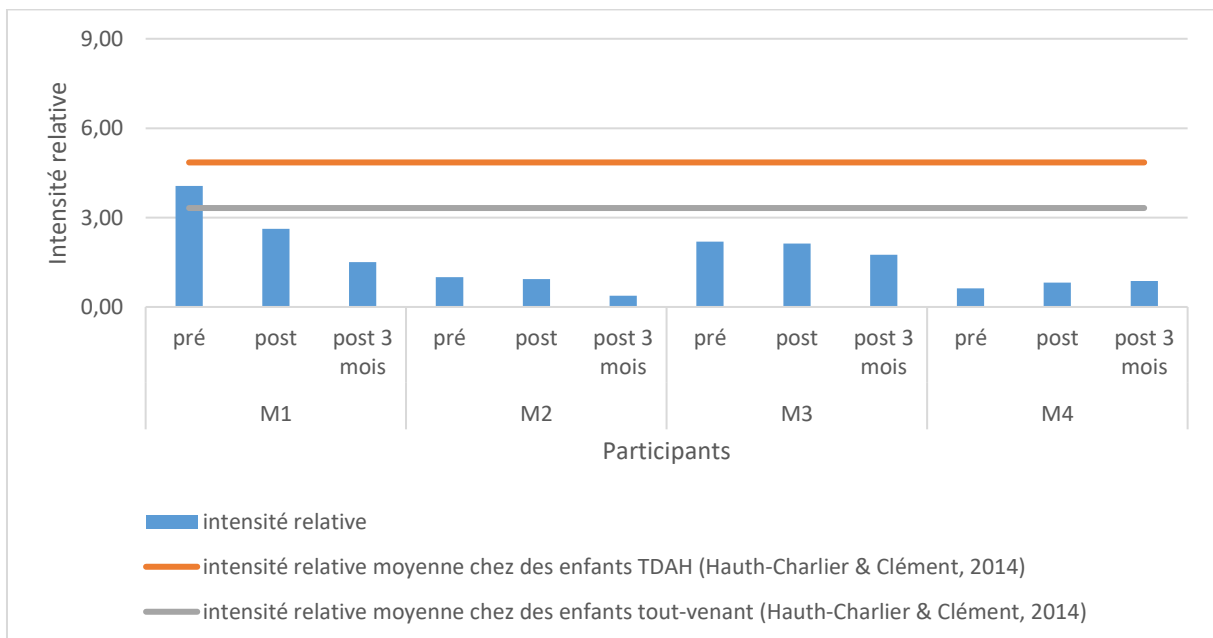


Figure 4. *Évolution de l'intensité relative moyenne au QSM de Barkley (1997).*

### 2.4.2.3. Évolution du stress parental

Concernant le niveau de stress total, en moyenne, il tend à augmenter entre chaque session (voir tableau 9). En revanche, le profil d'évolution est hétérogène en fonction des participants et l'augmentation du niveau de stress de la participante M1 pourrait compenser les baisses relatives du niveau de stress des trois autres participantes. Le parent M1 a un indice de stress qui augmente à chaque temps d'évaluation et qui dépasse le seuil élevé de stress<sup>4</sup>. Pour 3 autres participantes, le niveau de stress total baisse soit directement après la fin du programme soit 3 mois après la fin

Pour ce qui est des sous-scores (stress lié au fait d'être parent et stress lié à l'enfant), pour le parent M1, le stress lié au fait d'être parent et le stress lié à l'enfant augmentent également. En particulier, le stress lié au parent atteint le seuil clinique après l'intervention. Soit un élément stressant indépendant du programme est apparu à ce moment-là, soit la participation a augmenté le stress de cette mère.

Pour M2, les scores associés au domaine du parent et au domaine de l'enfant évoluent peu, mais baissent légèrement lors de la dernière évaluation.

Pour M3, le stress lié au fait d'être parent augmente, mais le stress lié à l'enfant baisse directement après l'intervention.

Enfin, pour M4, le stress lié au fait d'être parent baisse et passe en dessous du seuil pathologique, tandis que le stress lié à l'enfant augmente après les 3 mois sans avoir suivi le programme.

Les baisses du niveau de stress total des mères M2, M3 et M4 sont donc associées à des profils de stress différents et des évolutions singulières.

---

<sup>4</sup> Pour rappel, un score situé au-delà du 85<sup>e</sup> percentile est considéré comme étant élevé.

Tableau 9. *Évolution du niveau de stress parental*

Variable	Temps d'évaluation	Participants				Moyenne
		M1	M2	M3	M4	
<b>Stress total</b> (Max = 505)	Préintervention	195	176	202	262	208.75 (37.16)
	Post-intervention	270*	179	176	239	216 (46.24)
	Post-Intervention après 3 mois	282*	167	183	248	220 (54.18)
<b>Sous-score</b> <b>Domaine du parent</b> (Max = 270)	Préintervention	112	94	96	155*	114.25 (28.34)
	Post-intervention	158**	102	94	134	122 (29.57)
	Post-Intervention après 3 mois	154*	87	99	133	118.25 (30.78)
<b>Sous-score</b> <b>Domaine de l'enfant</b> (Max = 235)	Préintervention	83	82	106	107	94.5 (13.87)
	Post-intervention	112	74	82	105	93.25 (18.14)
	Post-Intervention après 3 mois	128*	80	84	115	101.75 (23.47)

*Note.* Le tableau présente l'évolution du stress total, du stress dans le domaine du parent et du stress dans le domaine de l'enfant à chaque temps d'évaluation. Un score suivi d'un astérisque dépasse le 85e percentile, un score suivi de deux astérisques dépasse le 90e percentile.

#### 2.4.2.4. Évolution de la symptomatologie dépressive

Le score moyen de dépression tend à augmenter à la fin du programme et baisse après 3 mois, mais les écarts-types sont élevés en postintervention (voir tableau 10). Trois participantes n'ont pas de symptomatologie dépressive mise en évidence par l'inventaire abrégé de dépression (Cottraux et Bouvard, 2010). Seule la participante M1 a un niveau de dépression modéré après le programme qui chute 3 mois après la fin du programme à un niveau de dépression légère. Il est possible que cette augmentation soit en lien avec l'élévation du niveau de stress parental.

Tableau 10. *Évolution de la symptomatologie dépressive. Les moyennes sont indiquées et les écarts-types sont entre parenthèse.*

Variable	Temps d'évaluation	Participants				Moyenne
		M1	M2	M3	M4	
<b>Dépression</b>  (Max = 39 ; seuil dépression légère = 4 ; seuil dépression modérée = 8 ; seuil dépression sévère = 16)	<b>Préintervention</b>	1	3	2	2	2 (0.82)
	<b>Post-intervention</b>	12	0	0	1	3.25 (5.85)
	<b>Post-Intervention après 3 mois</b>	6	0	0	1	1.75 (2.87)

#### 2.4.2.5. Évolution de la qualité de vie familiale

En moyenne, la qualité de vie augmente entre le début du programme et la fin du programme et reste relativement stable (tableau 11). La qualité de vie familiale augmente légèrement pour trois parents entre le début du programme et l'évaluation après trois mois.

Tableau 11. *Données descriptives concernant l'évolution de la qualité de vie familiale des participantes.*

Variable	Temps d'évaluation	Participants				Moyenne (Ecart-type)
		M1	M2	M3	M4	
<b>Qualité de vie familiale / 125</b>	<b>Préintervention</b>	90	75	112	101	94.5 (15.80)
	<b>Post-intervention</b>	90	96	110	109	101.25 (9.84)
	<b>Post-Intervention après 3 mois</b>	93	93	106	104	99 (6.98)

#### 2.4.3. Évaluation de la validité sociale

Toutes les participantes sont relativement satisfaites d'avoir participé au programme (tableau 12). Les procédures sont considérées comme acceptables, le seuil d'acceptabilité étant à 27 pour le TEI-SF (Paquet et al., 2018. ; Kelley et al., 1989).

Les mères recommandent toutes à d'autres parents de participer au programme. En revanche, si les mères M3 et M4 vont probablement utiliser les procédures dans le futur, ceci est moins certain pour les mères M1 et M2. Ces mêmes participantes sont celles qui sont les moins satisfaites et qui ont le taux de présence le plus faible. Le programme pourrait ne pas avoir suffisamment ciblé leurs attentes. Les participantes qui ont eu le plus d'absence en groupe sont celles qui ont été les moins satisfaites.

Tableau 12. *Données descriptives de la validité sociale*

	<b>M1</b>	<b>M2</b>	<b>M3</b>	<b>M4</b>
<b>Objectifs /5</b>	4	4	4	4
<b>Acceptabilité /45</b>	32	28	33	32
Seuil = 27				
<b>Satisfaction /50</b>	33	34	39	42
<b>Recommandation du programme /5</b>	4	4	4	4
<b>Utilisation des procédures /5</b>	3	3	5	4
<b>Présence aux séances de groupe /10 séances</b>	7	7	10	10

#### 2.4.4. Eléments qualitatifs issus des entretiens

À l'issue du programme, un entretien avec chaque participante a été réalisé par la présente auteure de la thèse afin de recueillir leur avis sur le programme et son déroulement. L'entretien fournit des informations qualitatives sur leur satisfaction et sur l'utilité de l'intervention. Les retranscriptions sont disponibles en annexe (annexe 6).

Tout d'abord, les mères retiennent toutes la même satisfaction concernant le fait d'échanger entre elles sur leur enfant, ce qui confirme l'importance du soutien social et l'intérêt du format de groupe dans cette population. En revanche, elles expriment leur satisfaction d'avoir participé, mais elles n'ont pas toutes appris de nouvelles notions. Deux mères mettent en avant le caractère trop scolaire de l'intervention, avec des notions présentées suivies d'exercices et finalement, pour une mère peu de temps informelle pour échanger librement. Deux mères trouvent également que l'hétérogénéité des âges des enfants a constitué une limite au programme, car certaines stratégies n'auraient pas toutes été adaptées à chaque cas, les besoins étant différents. L'une des mères dit s'être ennuyée à certains moments, ne se sentant pas concernée.

En termes d'utilité, plusieurs participantes mettent en avant l'intérêt d'avoir travaillé sur la clarté des consignes et sur les incitations non verbales, et ce, de façon relativement consensuelle. En revanche, certains ateliers semblent n'avoir pas répondu aux attentes des participantes (gestion des émotions, moment spécial, autonomie, lien école – famille).

Sur le plan didactique, une participante exprime l'idée de changer l'ordre des séances en faisant intervenir la gestion des émotions bien plus tôt. Une autre indique qu'il manquait de cas concrets et de mise en situation. L'intervention de professionnels différents aurait également souhaitée, avec notamment une implication plus importante d'un orthophoniste. À noter qu'une orthophoniste a été présente sur deux ateliers.

Enfin, au niveau de la participation des pères, il semble qu'il y ait des obstacles à leur participation (temps, rapport au trouble, présence d'autres pères ou préférence de la mère). De plus, si certaines mères ont transmis les notions à leur conjoint, ce n'est pas nécessairement le cas de toutes.

## 2.5. Discussion

Cette phase de la thèse consistait à éprouver une première fois le matériel développé auprès d'un groupe pilote. En fonction des résultats aux questionnaires et des données des entretiens, elle donne la possibilité d'apporter les modifications nécessaires en termes de contenu, de forme ou encore d'outils d'évaluations.

Tout d'abord, le faible échantillon doit nous faire nuancer les propos qui vont suivre. En particulier, il nous est impossible d'établir de corrélation entre la santé mentale des participants (stress, dépression, qualité de vie) et l'occurrence ou l'intensité de situations problèmes de l'enfant.

Concernant l'efficacité de l'intervention, il semble à ce jour complexe de l'établir au vu de l'hétérogénéité des scores aux différents questionnaires. La baisse du nombre de situations associées à des comportements d'opposition-provocation pour trois participantes est un indicateur intéressant, mais au vu du score relativement faible de cet indice (à l'exception de la participante M1) chez nos participantes, la portée est à relativiser. Les problèmes d'opposition-provocation pourraient ne pas concerner l'ensemble des enfants ayant un TDL. Ceci va dans le sens des études qui montrent que les troubles du comportement ne concerneraient pas tous les enfants ayant un TDL (Yew et O'kearney, 2013).

Ensuite, les performances des participantes au questionnaire de connaissances sur le TDL combinées aux données des entretiens nous indiquent les insuffisances du programme et de sa mise en œuvre. L'absence de progrès en termes de connaissances suggère soit que l'outil est en décalage avec les contenus enseignés, soit que le programme ne permet pas aux participants d'apprendre de nouvelles choses. Au vu des résultats de trois mères sur les quatre, qui sont des scores proches du plafond, il est probable que les parents aient déjà eu de bonnes connaissances de base et que le niveau de difficulté du questionnaire soit trop faible. Il a été avancé dans la littérature que très souvent les parents d'enfants TDL ont un niveau de connaissances élevé, parfois même plus que certains enseignants (Beauregard, 2011). Il importe donc à la fois de proposer peut-être des contenus plus avancés tout en développant un outil d'évaluation des connaissances plus « difficile ». Il est également possible que les participantes ne soient pas suffisamment engagées dans le programme et n'aient pas investi davantage les notions apprises durant les séances, ce qui n'exclut pas la première hypothèse. Mais aussi que le programme ne cible pas de façon assez spécifique les problématiques parentales. Les éléments issus des entretiens orientent la réflexion et tendent à montrer que les participantes ne se sont pas senties suffisamment concernées par l'ensemble des notions abordées. De fait, le taux d'absentéisme de deux mères renforce

l'hypothèse que les parents n'étaient pas tous engagés dans le programme. Il est possible que les participantes aient eu des objectifs et des attentes en décalage avec notre offre, que les exercices et objectifs liés n'aient pas été suffisamment individualisés ou encore que les parents aient des difficultés pour cerner les difficultés de leur enfant.

Il existe des modèles qui permettent de comprendre les difficultés que nous avons rencontrées. En particulier, le modèle d'action de Chen (2015) permet de considérer l'influence des différents facteurs reliés plus ou moins directement à l'individu dans la participation d'un parent à un programme d'éducation parentale. Ce modèle précise les ressources nécessaires pour recruter des participants et également pour les maintenir dans un programme en fonction de six composantes (figure 5). Ces six composantes sont :

- L'organisation et le(s) responsable(s) de l'implantation : ce sont les organisations qui permettent l'accès et l'utilisation des ressources nécessaires à l'implantation, dont les ressources humaines.
- Les personnes qui implantent, à savoir le coordinateur, les évaluateurs et les animateurs.
- Le(s) partenaire(s) : les organismes indirectement liés au programme qui peuvent faciliter l'implantation (p. ex. les centres référents ou les orthophonistes)
- Le contexte écologique, c'est-à-dire les aspects de l'environnement directement reliés au programme (problématiques d'horaires, de transports).
- Les protocoles d'intervention et de prestation des services qui regroupent toutes les caractéristiques directes du programme (format, contenu, fonctionnement).
- La population-cible avec ses caractéristiques (profil des parents, profil des enfants, besoins perçus, difficultés, etc.)



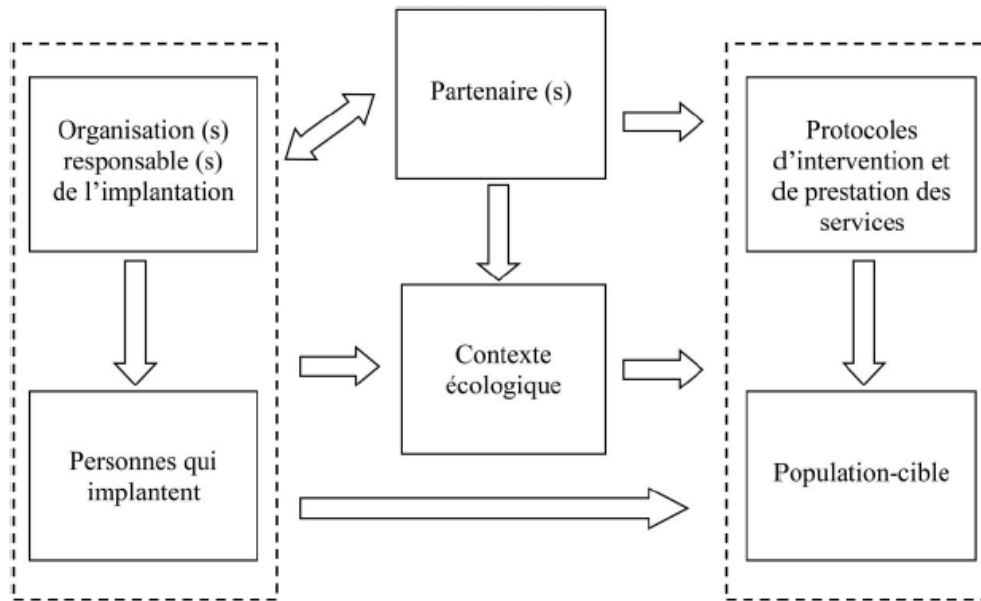


Figure 5. *Modèle d'action de Chen (2015) repris de Habib et al. (2019)*

Il apparaît dans le discours des parents que c'est ici le protocole d'intervention et de prestation des services qui pourrait nécessiter des modifications pour faciliter leur engagement. Ce qui va dans ce sens est que si les parents sont très critiques vis-à-vis du programme auquel ils ont participé, ils évoquent aussi des pistes modifications à apporter (complexité, ordre, didactique).

Mais si l'application du programme met en avant des limitations intrinsèques au programme, elle pose éventuellement une question en termes de caractéristiques de la population cible. Il est déjà admis que les profils langagiers, cognitifs et fonctionnels des enfants sont variés (Breault et al., 2019). Ici, des résultats au questionnaire il apparaît que les profils en termes de stress, de dépression chez le parent sont très hétérogènes avec des écarts-types importants et que leur évolution dans le temps l'est également. Dès lors, répondre à une population avec des caractéristiques aussi différentes mérite probablement des réajustements de l'intervention, que ce soit au niveau des contenus ou éventuellement du format. Une implantation auprès d'un plus grand nombre d'individus est nécessaire et la présence d'un groupe témoin serait un plus pour préciser les axes d'améliorations. Il est néanmoins important de considérer le cas de la mère M1 dont le niveau de stress augmente de même que son niveau de dépression. Cela doit rendre attentif quant à des effets potentiellement délétères du programme, même si la survenue d'un événement stressant indépendant ne peut pas être écartée.

Toutefois, ce groupe pilote met en avant une certaine satisfaction des participantes à avoir participé au programme. C'est précisément le format de groupe qui a été apprécié avec la possibilité d'échange et de soutien social que cela permet d'avoir (Hauth-Charlier et Clément, 2009). Cette caractéristique serait donc à garder, malgré les difficultés organisationnelles pointées par les participantes.

## 2.6. Conclusion

Cette étape que constitue l'essai du programme auprès d'un petit échantillon, ici un groupe de parents, apparaît clairement nécessaire. Conformément à la méthodologie de Smith et al. (2007), elle permet de mettre en avant les aspects positifs de l'intervention et les modifications à apporter pour bien répondre aux besoins de la population ciblée, les recherches d'efficacité ne se faisant qu'ultérieurement.

Il apparaît ainsi que si les thématiques et le format de groupe semblent pertinents pour de futures implémentations, d'autres éléments doivent faire l'objet d'ajustements. Cela concerne les contenus qui doivent être plus concrets, les objectifs plus individualisés et l'animation qui doit être plus dynamique et moins scolaire. Les modifications peuvent également porter sur la stratégie de recrutement des participants avec un ciblage de parents dont les profils d'enfants seraient plus homogènes (en âge et en problématiques) pour favoriser l'identification des participants aux notions transmises et entre eux.

La question de la pertinence des outils d'évaluation mérite aussi d'être posée. Le questionnaire de connaissances sur le TDL doit être retravaillé, de fait conjointement avec les modifications effectuées en termes de contenu pour s'assurer que nous évaluons bien des contenus travaillés en séance. L'évaluation des difficultés comportementales enfin n'est pas en reste puisque le QSM de Barkley (1997) pourrait avoir une portée limitée chez les enfants TDL. Une recherche d'outils, voire la création d'un outil mieux ajusté aux problématiques de cette population doit être envisagée.

# Partie III :

## Contribution méthodologique

La mise en place du programme auprès du groupe pilote a mis en évidence un certain nombre de limites. Ces limites semblent porter tant sur le programme que sur le protocole associé (évaluations, modalités d'intervention, individualisation des contenus). Pour autant, l'intervention n'est pas dénuée d'intérêt pour de futurs participants, en vertu des données de la littérature, mais aussi des avis qualitatifs donnés par les participantes.

Tout d'abord, certaines de nos participantes ont eu du mal à se maintenir dans le programme et, finalement, émettent des critiques concernant la pertinence des contenus non pas de manière générale, mais pour leurs besoins spécifiques : soit parce que les profils sont différents, soit parce que les âges et les préoccupations associées diffèrent. Il y a d'ailleurs une cohérence avec les recherches actuelles qui montrent que le TDL est un trouble avec des présentations langagières complexes, auxquels s'ajoutent parfois des comorbidités (troubles de la coordination, TDA/H, par exemple) et dont la sévérité et les répercussions fonctionnelles varient d'un enfant à un autre, mais aussi dans le temps (Bishop et al., 2017).

Ainsi, si nous avons eu des difficultés à recruter des participants et à les maintenir dans le programme, il semblait logique d'interroger ce que Chen nomme les protocoles d'intervention et de prestation des services (2015), c'est-à-dire les caractéristiques propres du programme. Ces caractéristiques peuvent être la nature du programme, sa durée, son contenu, son format, etc. En effet, d'après la revue de littérature de Habib et al. (2019), ce sont ces caractéristiques qui sont des prédicteurs importants de l'engagement de parents à un programme. En tenant compte des données qualitatives issues des entretiens et des échanges réalisés avec les coanimateurs, ce sont les contenus qui ont fait l'objet d'une réflexion.

Un autre aspect qui a montré soit des défaillances soit des limites concerne les modalités d'évaluation. Les défaillances portent précisément sur le questionnaire d'évaluation sur le TDL, dont les résultats du groupe pilote ne montrent aucune amélioration. Pour ce questionnaire, un travail parallèle à la révision éventuelle des contenus semble indispensable, avec un ciblage des notions et des pratiques parentales à évaluer sur l'ensemble du programme. La complexité du questionnaire mérite également d'être repensée puisqu'il est possible que les parents disposent déjà d'informations de base conséquentes avant de s'inscrire pour participer au programme. Les limites quant à elles concernent deux questionnaires à savoir l'ISP d'Abidin (1999) et le QSM (Barkley, 1997). Pour rappel, le premier évalue le niveau de stress parental, tandis que le second évalue l'occurrence et l'intensité des comportements d'opposition-provocation chez l'enfant et l'adolescent. Dans notre population, les deux questionnaires nous ont

interrogés quant à leur pertinence. En effet, le comité de pilotage de la thèse<sup>5</sup> de janvier 2018 mettait en avant des inquiétudes des établissements partenaires concernant la durée et la complexité de l'évaluation auprès des participants. Or, le premier, l'ISP, constitué de 101 questions, est assurément long. Or, lorsqu'un enfant présente un TDL, il n'est pas rare que d'autres membres de l'unité familiale présentent aussi des particularités langagières voire des difficultés (Tomblin, 1989). Ainsi, proposer un outil qui nécessite un temps de lecture long peut s'avérer contre-productif et donc potentiellement peu fiable, car trop sollicitant pour le répondant. Pour cet outil, l'alternative restait simple à trouver puisqu'il existe une version courte de l'ISP (Abidin, 2012).

Concernant les difficultés comportementales chez l'enfant, nous avons observé que le niveau de difficultés mis en évidence par les réponses au QSM (Barkley, 1997) sont très inférieures à celle des enfants ayant un TDA/H (Hauth-Charlier et Clément, 2014). Bien que l'échantillon soit petit, nous nous sommes questionnés sur le type de difficultés qui pouvaient se présenter dans notre population. Plus précisément, en vertu de ce que mentionnent Lussier et al. (2017), nous avons entrevu la possibilité que les difficultés comportementales ne soient pas forcément des comportements d'opposition-provocation mais davantage une conséquence des difficultés langagières. La caractérisation des difficultés comportementales chez l'enfant a donc constitué un autre axe d'amélioration du projet.

Cette partie de la thèse consiste alors à répondre à deux questions principales :

- Est-ce que nos contenus et notre programme sont adaptés aux parents d'enfants TDL ?
- Comment rendre nos évaluations sur les connaissances et les difficultés comportementales plus pertinentes par rapport au profil de la population suivie ?

Dans un premier temps, nous avons porté notre attention sur les contenus. La question de la pertinence des contenus nous oriente inévitablement sur la relation entre les contenus et ce que les participants ont besoin de savoir : autrement dit, est-ce que nos contenus apportent des réponses aux participants ? Et en allant un peu plus loin : quelles sont les préoccupations des participants ?

C'est pourquoi nous nous sommes posé la question suivante : la littérature met en évidence un certain nombre de thèmes récurrents, associés au TDL (les émotions, les comportements, les relations sociales, les fonctions exécutives) : est-ce que les difficultés que la littérature met en avant correspondent aux difficultés des parents ? Ainsi avons-nous interrogé des parents d'enfants présentant un TDL sur leurs préoccupations et inquiétudes afin de vérifier si nos thématiques les concernaient. Ce sera l'objet d'une première partie.

---

<sup>5</sup> Le Comité de Pilotage de la thèse est spécifique aux dispositifs CIFRE (Conventions Industrielles de Formation par la Recherche). Il est constitué des responsables scientifiques et techniques. Son rôle est de s'assurer du bon déroulement de la recherche dans l'entreprise.

Dans un deuxième temps, c'est un travail sur le questionnaire de connaissances et l'évaluation des difficultés comportementales qui a été réalisé. Ceci sera développé dans une deuxième partie.

Enfin, une synthèse des modifications apportées aux contenus sera présentée dans un troisième temps, afin de proposer une version améliorée du programme et du protocole.

## 1. Quels besoins des parents d'enfants TDL ?

Face aux limites de la première version du programme, la question de la pertinence de notre approche et des notions présentées se pose. Les contenus des séances en particulier ont été développés sur la base de la revue de littérature et des échanges avec des professionnels (orthophonistes, psychologues, éducateurs, notamment). Or, dans cette réflexion, un acteur manque dans la mise en évidence des besoins parentaux, à savoir les parents eux-mêmes. Selon l'adage bien connu, le parent resterait l'expert de son enfant (Miron et Tochon, 2004). En revanche, il n'est pas nécessairement « expert du trouble ».

Des chercheurs se sont déjà posé cette question sur les aspects scolaires. En effet, Lindsay et Dockrell en 2004 ont interrogé des parents d'enfants britanniques avec difficultés langagières ou phonologiques sur leurs préoccupations associées aux dispositifs scolaires censés répondre à leurs besoins. Ces auteurs réalisent un entretien semi-structuré et proposent également l'administration du questionnaire Strength and Difficulties Questionnaire (Goodman, 1997) (voir partie I, section. 2.5.1 pour une description succincte de l'outil). Il apparaît ainsi que les parents sont tout d'abord conscients des difficultés langagières de leur enfant et que la majorité des parents interrogés estime que ces difficultés sont primaires, c'est-à-dire qu'elles passent avant d'autres difficultés. Ainsi, seulement un tiers des participants met en avant des problèmes de comportement, ce qui correspond aux données issues de la méta-analyse de Yew et O'Kearney (2013). Concernant les difficultés de relations sociales, un quart des participants en font mention durant l'entretien et un peu moins de la moitié des participants le met en évidence grâce au questionnaire : les problèmes émotionnels et liés aux relations sociales chez les enfants TDL ne seraient donc pas systématiques. Par ailleurs, dans l'étude de Pratt et al. (2005), qui porte sur les préoccupations des mères concernant leur adolescent avec un TDL, les difficultés langagières et communicationnelles ne figurent pas au premier plan. Mais ce sont les inquiétudes concernant les relations sociales et l'avenir qui prédominent dans le discours parental. Ainsi, il apparaît que les besoins des parents pourraient différer d'une situation à une autre, qu'elle soit liée à l'enfant, mais aussi au contexte dans lequel l'enfant évolue (p. ex. le contexte scolaire).

Il nous a donc semblé intéressant de vérifier si dans notre contexte francophone, le type de préoccupations d'un parent d'enfant ayant un TDL serait similaire à ce qui est observé dans le contexte anglo-saxon., mais aussi à caractériser plus précisément les besoins parentaux. À la différence de Lindsay et Dockrell (2004) et de Pratt et al. (2005) qui interrogent des parents sur les besoins en temps réel et les préoccupations ultérieures de leurs enfants de 8 ans, nous avons opté pour un questionnaire portant sur les besoins a posteriori des parents. Nous pensons en effet qu'il est plus difficile pour un parent de définir ses besoins en temps réel, du fait des sollicitations permanentes induites par l'éducation d'un enfant, du poids des prises en charge et des déplacements sous-jacents, etc. En revanche, exprimer des besoins sur une période déjà révolue pourrait avoir permis à des parents d'avoir du recul sur les difficultés ressenties. Nous avons donc interrogé des parents d'enfants plus âgés – des adolescents ou préadolescents- sur leurs besoins ressentis sur la période ciblée de l'école primaire.

## 1.1. Méthodologie

Les recherches portant sur les préoccupations parentales ou les pratiques parentales sur le plan scolaire dans le TDL (ou dysphasie) utilisent des méthodes qualitatives ou quantitatives. L'hétérogénéité des attentes des participantes du groupe pilote nous incite à adopter une méthode qualitative pour tenir compte des spécificités individuelles des parents d'enfants TDL.

### 1.1.1. Éthique de la recherche

Tous les participants ont été informés des contenus de la recherche à l'oral et à l'écrit. Une notice d'information est présentée à chaque participant : elle reprend les objectifs principaux de l'étude et décrit les modalités de traitement et de stockage des données (annexe 7). En cas d'accord, le participant complète et signe le formulaire de consentement associé (annexe 8).

Cette étude a été approuvée par le comité d'éthique de la Fondation Vincent de Paul et le comité d'éthique de l'université de Strasbourg (dossier CER ## 201807).

### 1.1.2. Echantillon et collecte de données

Les critères d'inclusion des participants étaient les suivants : l'enfant devait avoir un diagnostic de trouble développemental du langage, de TSLO, de dysphasie ou encore trouble sévère du langage (nous avons opté pour l'inclusion de dyspraxie verbale et d'apraxie verbale), et être âgé de 10 à 18 ans. Les critères d'exclusions sont la présence de troubles sensoriels, d'une déficience intellectuelle ou d'un trouble neurologique.

8 parents ont souhaité participer à la recherche et ont été interviewés : au final, 2 entretiens ont été écartés du fait de doute sur le diagnostic après enregistrement. Au total, 6 entretiens ont été analysés.

Les données démographiques des enfants et celles des parents sont présentées ci-après (respectivement tableau 13 et tableau 14).

Tableau 13. *Données démographiques des enfants.*

<b>Enfant</b>	<b>Âge</b>	<b>Sexe</b>	<b>Classe</b>	<b>diagnostic</b>
<b>1</b>	10	F	CE2	Dyspraxie bucco-faciale
<b>2</b>	11	M	CM2	Dysphasie phonologique - syntaxique
<b>3</b>	14	F	5e, ULIS	Trouble sévère du langage oral
<b>4</b>	11	M	CM2	Dysphasie
<b>5</b>	16	M	1ère	Dysphasie
<b>6</b>	11	M	École spécialisée	Apraxie verbale
<b>7</b>	12	M	École spécialisée	Dysphasie phonologique-syntaxique

Tableau 14. *Données démographiques des participants et durée des interviews en minutes*

<b>Cas</b>	<b>Durée d'interview</b>	<b>Age</b>	<b>Participant</b>	<b>Catégorie socioprofessionnelle</b>
<b>1</b>	50'43	34	Mère	Professions intermédiaires de la santé et du travail social
		35	Père	Ouvrier qualifié
<b>2</b>	52'38	45	Père	Concepteurs et assistants techniques des arts graphiques, de la mode et de la décoration
			Mère	Concepteurs et assistants techniques des arts graphiques, de la mode et de la décoration
<b>3</b>	29'59	40	Mère	Professeurs des écoles, instituteurs et assimilés
<b>4</b>	47'58	34	Mère	Inactif divers
			40	Beau père
<b>5</b>	35'58	39	Mère	Employés des services comptables ou financiers
			Père	Ouvriers qualifiés de la manutention, du magasinage et du transport
<b>6</b>	47'32	50	Mère	Profession libérale

### 1.1.3. Grille d'entretien

Les entretiens sont des entretiens semi-structurés pour donner la possibilité aux participants d'élaborer ce qui leur paraît important (Rapley, 2004) et de faire émerger des thèmes nouveaux.

Les entretiens ont été menés avec un ou deux parents simultanément en fonction des disponibilités familiales. Ils ont eu lieu au domicile des participants, dans un bureau de l'Institut Saint Charles ou par téléphone.

Une grille d'entretien a été construite à cet effet pour attester de l'occurrence de thèmes dégagés dans la revue de littérature (figure 6). Les questions posées visent à comprendre les besoins ressentis ou

1. Votre enfant a reçu un diagnostic de dysphasie. Comment vous êtes-vous rendu compte des particularités de votre enfant ? Quelles étaient-elles ?
2. Comment se passaient les échanges avec votre enfant ? (aide : comment procédiez-vous pour vous faire comprendre ? Pour le comprendre ?)
3. Dans la vie de tous les jours, quelles ont été les principales difficultés auxquelles vous avez été confronté(e)s ?
4. Comment avez-vous géré ces situations ?
5. Au niveau des activités de la vie quotidienne (habillage, soin, repas, gestion du sommeil, participation aux tâches domestiques), avez-vous rencontré des difficultés particulières ?
6. Au niveau de l'école, y a-t-il eu des difficultés à gérer le suivi ? Le cas échéant, quelles étaient-elles ?
7. Comment se passaient les relations entre votre enfant et les enfants du même âge ?
8. Nous avons jusqu'à présent parlé des situations qui vous ont posé problème. Maintenant, pouvez-vous m'en dire un peu plus sur les forces de votre enfant ?
9. Avec du recul aujourd'hui, quels auraient été les conseils ou suivis dont vous auriez aimé bénéficier quand votre enfant avait entre 6 et 9 ans ?
10. De quel type de soutien auriez-vous eu besoin durant ces années ?

Figure 6. Grille d'entretien semi-directif

exprimés par les parents lorsque l'enfant avait entre 6 et 9 ans. Les questions se voulaient suffisamment larges pour que le parent puisse évoquer ouvertement ses difficultés et celles de son enfant.

### 1.1.4. Analyse des données

#### 1.1.4.1. Principe

Une fois les entretiens retranscrits, nous avons appliqué une méthodologie d'analyse qualitative de contenus décrite par Mayring (2014) pour faire émerger des thématiques relatives aux préoccupations parentales.



L'analyse de contenu est une technique d'analyse qui permet de traiter et de dégager un sens à un message ou une communication et de tenter de comprendre ce qui a conduit à produire ce sens (Dany, 2016). Il en existe plusieurs types avec des objectifs spécifiques (Bardin, 1996).

Ici, nous avons opté pour une analyse de contenu thématique. L'analyse thématique de contenu est une forme d'analyse de contenu catégorielle, qui se distingue en deux sous-types : l'analyse thématique et l'analyse lexicale. L'analyse lexicale porte sur le traitement des mots ou des unités lexicales sécables tandis que l'analyse thématique se concentre sur les aspects sémantiques et donc sur des mots et phrases qui vont constituer des thèmes (Bardin, 1996). L'analyse thématique consiste à regrouper par similarités sémantiques des segments du corpus en thématiques afin de répondre à une question de recherche. Comme nous souhaitons dégager des types de besoins parentaux, c'est ce second type d'analyse que nous allons choisir.

Par ailleurs, une méthodologie de formation de catégories inductive a été choisie. La méthode inductive consiste à faire émerger, à partir du corpus, des thématiques (contrairement à la méthode déductive qui part de la théorie pour créer des thématiques et effectuer un codage à partir des thématiques préétablies) (Elo et Kingäs, 2008). Étant donné nos questionnements concernant l'adéquation entre les données de la recherche et les préoccupations réelles des parents, une approche inductive nous semblait plus pertinente.

#### 1.1.4.2. Étapes

Pour réaliser une analyse de contenu inductive, plusieurs étapes sont nécessaires. Tout d'abord, se familiariser avec le matériel afin de maîtriser le sens global des propos du participant – qui parle, dans quel contexte, pour quels objectifs - à travers plusieurs relectures. Après cette étape, l'analyse peut être effectuée. Une fois cette étape réalisée, lorsque l'on choisit de faire une analyse de contenu inductive, il faut organiser les données. L'organisation des données inclut un codage ouvert, la formation de catégories puis de l'abstraction. Le codage ouvert consiste à annoter le matériel pendant la lecture, à l'aide de notes et de rubriques de façon à décrire de façon exhaustive le contenu (voir figure 7 pour un exemple).

On... ouais, on le remarque, on... Mais quand il était petit, c'était plus... Au final, ses émotions sont tellement fortes que ça se voit.

Quand il était contrarié, il sortait de l'école complètement fermé, complètement... On savait ce qu'il y avait, quoi. Donc, voilà.

C'était plus par des gestes, c'était plus tactile que le parler, parce que de toutes façons, il parlait pas.

*Est-ce que votre enfant comprenait ce que vous disiez ?*

Ouais, il comprenait... et il y avait toujours un petit mot que j'arrivais à capter, donc euh... à partir de ce petit mot, alors, je lui posais des questions pour essayer de poser des questions pour essayer de voir si c'était effectivement de ça qu'il me parlait [...]

Des émotions qui se voient

Repli sur soi

Communication non verbale

Compréhension préservée

Stratégies du parent

Figure 7. Exemple de codage ouvert sur un extrait

Les catégories sont alors formées successivement à l'aide des annotations en regroupant les données semblables et en excluant les données non pertinentes (voir figure 8). L'objectif est de réduire le plus possible le nombre de catégories en ayant à l'esprit d'obtenir des catégories qui permettent d'interpréter des phénomènes ou d'améliorer nos connaissances (Elo et Kingäs, 2008). Dans l'exemple, nous avons regroupé les problématiques de repli sur soi et d'intensité émotionnelles sous la thématique « difficultés de régulation émotionnelles ». En effet, les deux codes montrent que l'enfant ne parvient pas à modifier l'intensité des émotions. Le segment « il ne parlait pas » peut renvoyer aux difficultés langagières, à savoir les déficits en production. Le segment surligné en vert correspond à l'effort engagé par le parent pour comprendre l'information donnée par l'enfant.

<p>On... ouais, on le remarque, on... Mais quand il était petit, c'était plus... Au final, ses émotions sont tellement fortes que ça se voit.</p> <p>Quand il était contrarié, il sortait de l'école complètement fermé, complètement... On savait ce qu'il y avait, quoi. Donc, voilà.</p> <p>C'était plus par des gestes, c'était plus tactile que le parler, parce que de toutes façons, il parlait pas.</p> <p><i>Est-ce que votre enfant comprenait ce que vous disiez ?</i></p> <p>Ouais, il comprenait... et il y avait toujours un petit mot que j'arrivais à capter, donc euh... à partir de ce petit mot, alors, je lui posais des questions pour essayer de poser des questions pour essayer de voir si c'était effectivement de ça qu'il me parlait [...]</p>	<p>Difficultés de régulation émotionnelles</p> <p>Difficultés langagières</p> <p>Techniques de communication parentales</p>
---	---

Figure 8. Exemple de création de catégories sur l'extrait d'entretien

#### 1.1.4.3. Définition générale des thématiques

Bien que les thématiques émergent du corpus, il nous a fallu définir la question de recherche et définir globalement l'ensemble des thématiques.

Ici, nous cherchions à déterminer les préoccupations, difficultés et inquiétudes a posteriori des parents d'enfant ayant un TDL sur la période 5-10 ans. Pour déterminer les catégories, nous avons dû définir un niveau d'abstraction pour traiter les données, c'est-à-dire le type de données sélectionnées pour répondre à notre question (Mayring, 2014). Dans cette recherche, les éléments pris en compte sont des éléments concrets associés à des décalages, des problèmes liés au fait d'éduquer son enfant (ou ses enfants si plusieurs enfants de la fratrie ont un diagnostic de TDL). Ceci inclut les inquiétudes et limitations au quotidien.

En revanche, des faits généraux sur les enfants ayant un TDL en général sont exclus. Nous excluons également, les éléments qui n'ont pas semblé problématiques pour les parents.

Par exemple, dans l'exemple suivant « *les enfants dysphasiques ils ont besoin de peut-être 10 fois* » (parents 5), le parent restitue un fait général qu'il a appris sur le TDL, mais le passage n'est pas nécessairement en lien avec ce que le parent a perçu pour son enfant.

L'intérêt de cette méthodologie est donc de « garder » le matériel qui répond complètement à la problématique posée, même si nous sommes conscients que les choix peuvent être arbitraires.

Le système de catégorisation final qui inclut les règles de codage et des items d'exemples va permettre une interprétation des résultats (annexe 9). Pour nous assurer de la fiabilité du système de codage, les

données ont été analysées lors de deux séances d'accords interjuge. Durant ces deux séances, le système de codage a été présenté par l'auteure à des chercheurs indépendants – des étudiants en doctorat du laboratoire. Ces chercheurs ont ensuite analysé une partie des retranscriptions à l'aide de ce système.

Lors de la première séance, 60% du corpus a été analysé, mais le taux d'accord interjuge était inférieur à 50%. Le constat du trop grand nombre de catégories a été fait. En particulier, le système de codage contenait des catégories sur les pratiques parentales et aussi sur les points forts des enfants.

Nous avons donc procédé à un recentrage du problème de recherche en nous focalisant uniquement sur les difficultés et préoccupations des parents et en excluant les données relatives aux aspects positifs relatifs à l'éducation d'un enfant TDL, même si nous sommes conscients que dans une perspective biopsychosociale du handicap, cela pourrait constituer une limite.

Une seconde séance a été organisée à distance avec un autre groupe de doctorants. 50% du corpus a été analysé. Sur les 119 codes analysés par les juges, il y a 78 accords en termes de codage, ce qui donne un taux d'accord de 85,71% sur les portions de corpus analysées.

## 1.2. Résultats

Les résultats sont présentés à partir de 7 catégories principales émergeant du matériel des entretiens (tableau 15) : (1) les challenges langagiers et instrumentaux (2) les besoins émotionnels et comportementaux (3) les activités quotidiennes et la participation, (4) les difficultés liées au diagnostic ou à la thérapeutique, (5) la scolarité de l'enfant, (6) les difficultés familiales, (7) le TDL dans la société.

Tableau 15. *Catégories émergeant des entretiens*

N°	Intitulé	Contenu général	Nombre de codes
1	Difficultés liées au diagnostic ou au suivi	Les segments se référant au parcours de soin, aux démarches liées à ce parcours et aux besoins parentaux explicites en termes d'accompagnement	62
2	Challenges fonctionnels et instrumentaux	Les difficultés de l'enfant directement liées au trouble ou à la santé	117
3	Besoins émotionnels et comportementaux	Les difficultés de l'enfant ou du parent en termes émotionnels et comportementaux (régulation des émotions, rigidité, expression émotionnelle)	75
4	Scolarité de l'enfant	Les préoccupations parentales en termes de scolarité de l'enfant : apprentissages, relations avec les enseignants, vécu de l'enfant	78
5	Participation	Les limitations en termes d'autonomie et de participation sociale	57
6	Difficultés familiales	Préoccupations concernant les ressources familiales (temps, argent, stress), le poids du handicap, les tensions familiales	20
7	TDL dans la société	Préoccupations concernant le regard d'autrui ou la reconnaissance du trouble.	19

(1) Challenges langagiers et instrumentaux

Tout d'abord, les principales difficultés mentionnées par les participants sont d'ordre langagier et elles concernent tous les participants (voir tableau 16). En revanche, si les difficultés communicationnelles sont présentes dans la majorité des cas (4 participants sur 6 les expriment), elles sont moindres (48 codes pour les difficultés langagières contre 14 pour les difficultés communicationnelles). Les difficultés pratiques (problèmes d'équilibre, d'écriture, difficultés à faire du vélo, par exemple) sont fréquentes, car décrites dans 5 cas sur 6. Le participant 1 et le participant 2 font état de problèmes de santé supplémentaires : dépression chez le premier : *'le bilan psychologique a été qu'il était complètement en dépression et que c'était même urgent de le sortir de là, quoi.'* (Participant 1), énurésie chez le second : *'Effectivement, parce qu'il était pas propre. Il arrivait pas à être propre. [...] Jusqu'à ce qu'il aille à (structure spécialisée), en fait.'* (Participant 2).

Il apparaît aussi que les troubles sont d'une part durable pour la plupart des enfants, mais qu'en plus pour certains, des signes précoces, c'est-à-dire présents avant 3 ans, sont déjà objectivés par les parents.

En réponse à ces difficultés, les participants expriment tous le fait d'avoir mis en place des stratégies pour favoriser la communication avec l'enfant ou à minima d'avoir dû s'adapter, engendrant une certaine fatigue. Ainsi, le participant 2 nous explique *'Ben, c'était toute une technique [...] c'était... il fallait répéter. Répéter, répéter et de plusieurs manières et par élimination, par euh... c'est un peu fatiguant, et puis surtout que, des fois, si ça dure trop longtemps aussi, elle, elle va s'énerver, quoi !'*

(Participant 2). Et parfois, le parent échoue dans ce qu'il met en place, par exemple dans ce cas de figure : 'On disait « le bonbon, tu l'auras seulement si tu le réclames, si tu dis « bonbon ». Et le gamin, il se mettait à pleurer et il y avait les larmes qui sortaient et on voyait bien qu'il voulait parler. Il avait envie de parler.'

Enfin, les symptômes du TDL ont été difficiles à comprendre pour 3 participants avec en particulier des doutes sur leur origine pour les participants 2 et 3.

Tableau 16. Préoccupations parentales relatives aux difficultés instrumentales de l'enfant et de santé.

Code System	participant1	participant2	participant3	participant4	participant5	participant6	SUM
2 challenges fonctionnels et instrumentaux							0
1. Difficultés langagières de l'enfant	■	■	■	■	■	■	46
2. difficultés de communication avec l'enfant	■	■				■	14
3 techniques communicationnelles du parent		■	■			■	18
4 signes précoces						■	6
5. les difficultés praxiques	■	■		■			15
6. problématiques de santé						■	3
7. des signes durables	■	■	■				10
8. difficultés à comprendre le trouble						■	5
SUM	22	32	15	11	15	22	117

Note. La présence de carré indique que la préoccupation est présente dans le discours de la personne interviewée. Plus la taille du carré est grande plus les occurrences sont prégnantes.

## (2) Besoins émotionnels et comportementaux

Les besoins émotionnels et comportementaux sont représentés dans le tableau 17. Tout d'abord, conformément avec les données de la littérature (Yew et O'Kearney, 2013), les enfants ne sont pas concernés par ces difficultés de façon homogène. Les difficultés les plus consensuelles sont la rigidité comportementale et les difficultés de régulation des émotions. Pour autant, ce sont les participants 4, 5 et 6 qui expriment le plus de difficultés en termes de rigidité comportementale et les participants 1, 5 et 6 qui mentionnent spécifiquement les difficultés de régulation des émotions chez l'enfant. Les difficultés d'expression des émotions sont décrites par les participants 2,3 et 4.

Trois participants décrivent un besoin chez l'enfant d'être régulièrement rassuré ; soit en observant son environnement, notamment ce que ses pairs font, 'Mais comme dit, toujours regarder ce que l'autre il fait. Il est obligé d'être rassuré parce que l'autre fait. « C'est bien ce que je fais ? »' (Participant 4), soit à travers une proximité physique avec un parent 'qu'il venait me faire un câlin, c'est qu'il avait besoin d'être, euh, d'être un peu [...] comment on dit ça ? D'être rassuré, par rapport à la situation, qu'il arrivait plus à gérer.' (Participant 1).

Tableau 17. Préoccupations parentales relatives aux besoins émotionnels et comportementaux de l'enfant.

Code System	participant1	participant2	participant3	participant4	participant5	participant6	SUM
3 Besoins émotionnels et comportementaux							0
1 Rigidité comportementale							35
2 difficultés de régulation des émotions							28
3 Besoin d'être rassuré							8
4 difficultés d'expression des émotions							4
SUM	11	8	3	18	19	16	75

### (3) Les activités quotidiennes et la participation

Cette catégorie émergeant du matériel montre la limitation des enfants TDL et de leur famille en termes d'activités non scolaires qu'elles impliquent d'autres enfants ou non (voir tableau 18). La première information qui ressort des entretiens est que d'après 4 participants sur 6, l'enfant est dépendant de l'adulte lorsqu'il s'agit de faire une activité, seul : cela peut concerner des actions simples (s'habiller, par exemple), mais aussi des activités hors du domicile (se déplacer hors du domicile).

Au niveau du type d'activité, 4 participants décrivent une restriction des activités périscolaires, parfois parce que le handicap généré par les troubles langagiers empêche une progression dans l'activité et par ricochet une intégration au sein d'un groupe de niveau, c'est le cas du participant 2 *'Elle allait au jardin d'enfants à l'école de musique. Mais vous savez avant le solfège et tout ça, elle adorait. Et puis évidemment comme c'est ainsi fait, vous rentrez au CEI eh ben hop ! vous rentrez, vous devez apprendre le solfège, vous devez choisir un instrument voilà et donc euh ... on a pris le piano et donc elle avait le solfège. Et elle s'est retrouvée avec évidemment ...pour elle [...] elle comprenait pas qu'une note si elle était plutôt sur cette ligne ou plutôt sur cette ligne y avait une incidence [...] la professeure et les autres élèves c'est pas qu'il se moquait mais disons qu'il disait « mais qu'est-ce que tu fais là ? tu sais pas faire alors pourquoi t'es là ? » et donc elle s'est sentie pas comme les autres et rejetée donc du coup elle a arrêté.'* (Participant 2). Mais les difficultés peuvent aussi être liées à la fatigue liée aux prises en charge *'Parce que, ben les prises en charge à côté et le rythme scolaire, le soir quand elles rentraient de l'école, elles étaient vraiment fatiguées.'* (Participant 3).

Les jeux sont également sujets à adaptation de la part des parents dans 4 cas sur 6. Le participant 1 apprend à capitaliser sur les jeux qui favorisent le développement de l'estime de soi. Le participant 2 mentionne l'absence de jeu symbolique. Le participant 2 met en avant le côté détourné des jeux pour faire parler l'enfant. Le Participant 4 exprime les difficultés liées à l'échec. Le participant 7 décrit des jeux qu'il faudrait éviter avec « les dysphasiques » : *'Y a des jeux qu'il faut pas faire. (Rires) J crois que c'est « concept ». C'est pour les plus grands. Ou il faut expliquer, ils sont incapables d'expliquer, c'est pas génial. Ça c'est vraiment très très dur..'* (Participant 7)

Les difficultés sociales sont présentes dans le discours de la majorité des participants. Soit le participant s'interroge sur la nature des relations amicales de l'enfant, soit il décrit des situations de problèmes d'intégrations (mise à l'écart, repli sur soi ou agressivité envers l'enfant).

Dans cette catégorie, nous avons inclus les problèmes d'intégration temporelle mentionnés par les participants. Pour deux enfants, la compréhension de l'environnement temporel, c'est-à-dire de l'organisation d'une journée, a semblé particulièrement complexe. Par exemple, certains enfants ne savent pas distinguer les temps de repas des temps d'activité (Participant 1 et Participant 5).

Néanmoins, les participants semblent avoir mis en place des stratégies spontanément, puisque 4 participants sur 6 mentionnent le fait qu'ils ont appris à répéter de nombreuses fois les consignes et les événements et à anticiper les événements.

Tableau 18. *Préoccupations parentales relatives aux activités quotidiennes et à la participation de l'enfant*

Code System	participant1	participant2	participant3	participant4	participant5	participant6	SUM
5 Les activités quotidiennes - participation							0
1 limitation des hobbies		■	■		■	■	6
2 limitation des jeux	■		■	■		■	7
3 dépendance à l'adulte		■	■	■	■		21
4 inquiétude parentale concernant les relations	■	■	■				4
5 difficultés d'intégration sociale	■		■		■	■	10
6 difficultés d'intégration temporelle	■				■		3
7 tout est répétition et préparation	■		■	■			8
<b>SUM</b>	<b>11</b>	<b>9</b>	<b>14</b>	<b>9</b>	<b>12</b>	<b>4</b>	<b>59</b>

#### (4) Les difficultés liées au diagnostic ou à la thérapeutique

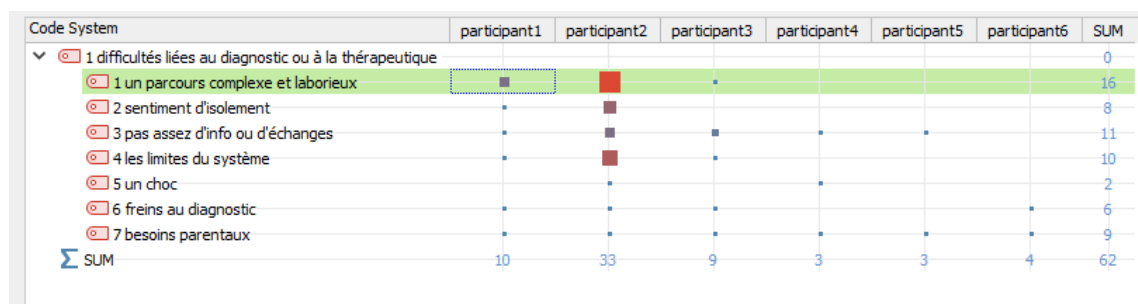
Cette catégorie fait référence aux expériences négatives ou complexe au moment du diagnostic ou après le diagnostic et vis-à-vis des prises en charge thérapeutique (voir tableau 19). Il apparaît que les participants n'ont pas tous les mêmes parcours, et que ce sont essentiellement les participants 1, 2 et de façon plus marginale, le participant 3 qui ont rencontré des difficultés sérieuses. Pour ces eux, le parcours diagnostique a été complexe, avec de nombreux rendez-vous, qui plus est avec des professionnels ayant une spécialisation différente. Il en résulte des difficultés pour le parent à s'y « retrouver ». Pour ces trois parents, le système de soin tel qu'il existe ne permet pas de répondre complètement aux besoins de l'enfant. Pour les participants 1 et 2, s'ajoute un sentiment d'être seul dans la situation.

Il y a aussi une référence au choc lié au diagnostic et parfois des freins au diagnostic (profil complexe, âge précoce voire hypothèse selon laquelle le langage se développerait avec le temps).

Dans cette catégorie, la demande parentale concerne essentiellement l'information et l'échange avec d'autres parents ou des professionnels (pour 5 participants sur 6).



Tableau 19. *Préoccupations parentales relatives au diagnostic ou à la thérapeutique*



Les besoins parentaux exprimés explicitement sont hétérogènes. Les données sont présentées dans le tableau ci-dessous (tableau 20). À l'exception du participant 3, aucun autre n'émet le besoin d'accompagnement parental. 2 participants auraient eu besoin d'informations sur le trouble. Le participant 2 et le participant 3 émettent le souhait soit d'une école plus adaptée soit d'un système acceptant les enfants avec leurs spécificités. Seuls les participants 1 et 3 ont des besoins centrés sur leur rôle de parent.

Tableau 20. *Besoins parentaux exprimés en termes d'accompagnement*

Participant	Citation	Type de besoin
participant1	'C'était plus dans les démarches quand on a fait notre premier dossier à la MDPH'	Une aide administrative
participant2	'Moi j' pense que l'aide qu'on la meilleure aide qu'on en fait qu'on aimerait c'est que on puisse en fait on puisse faire tout, comme les autres mais en tenant compte ...en tenant compte ben du fait que ben elle peut pas forcément tout faire au même, les mêmes choses au même rythme que les autres'	Un système inclusif global
participant2	'quand même rencontrer des gens avec qui on peut facilement partager des expériences'	Rencontrer des gens
participant3	' Ma préoccupation à ce moment-là, c'était le bien-être de mes enfants et qu'elles soient pas en souffrance à l'école.'	L'aide pour mes enfants
Participant 3	Trouver plus tôt des moyens de compensation, en échangeant davantage avec les professionnels justement dans cette tranche d'âge 6-9 ans pour alléger un petit peu le quotidien	Trouver des moyens de compensation pour le quotidien
participant4	'ben peut-être en savoir plus peut-être justement sur la dysphasie.'	De l'information
participant5	'J'aurais aimé qu'on m'informe de la dysphasie beaucoup plus tôt, en fait. Parce qu'en fait, disons que j'ai pris connaissance des problèmes liés aux enfants quand S. est rentré ici à l'école, et pas avant.'	De l'information
participant6	'L'adaptation scolaire.'	De l'adaptation scolaire
participant6	'L'écoute des maîtresses. '	

## (5) La scolarité de l'enfant

À l'exception du participant 4 et du participant 5, tous expriment des difficultés liées à la scolarité de leur enfant. De façon conforme aux données de Croteau et al. (2015), les enfants ont eu des difficultés à réaliser les tâches scolaires : cela peut concerner la lecture, les apprentissages « par cœur » ou encore l'organisation du matériel (voir tableau 21). D'après les participants 1, 2, 3 et 6, des difficultés se situent du côté des enseignants, soit parce que l'enfant est en difficulté, du fait d'une méconnaissance du trouble, par exemple, *'C'est normal, ils en voient pas beaucoup.'* (Participant 6), soit parce que l'enseignant n'intègre pas les préconisations des professionnels *'on a pas forcément le poids qu'il faut par rapport aux professeurs. J'veux dire le professeur celui du CE1 j'y suis allée ou, CE2... en CE2, j'y suis allée tous les 15 jours mais j'avais aucun poids face à lui. Ça l'a pas obligé à aménager.'* (Participant 1).

Les difficultés scolaires sont également présentes au niveau administratif, car les accès aux aides (Accompagnant d'élève en situation de handicap (AESH), notamment) sont associés à des démarches coûteuses et pénibles pour les parents. Enfin, pour les participants 1 et 2, il y a eu des tensions avec les enseignants, potentiellement néfastes pour la relation de l'enseignant avec l'enfant (participant 2). Pour ce dernier, le contexte scolaire est complexe pour les enseignants, avec la nécessité d'inclure des profils très différents dans une classe.

Tableau 21. *Préoccupations parentales relatives à la scolarité de l'enfant.*

Code System	participant1	participant2	participant3	participant4	participant5	participant6	SUM
4 scolarité de l'enfant	1	1	1	1	1	1	6
> difficultés de l'enfant	1	1	1	1	1	1	6
> Difficultés de collaboration école - familles	1	1	1	1	1	1	6
Difficultés de l'enseignant	1	1	1	1	1	1	6
Difficultés administratives	1	1	1	1	1	1	6
Complexité du contexte scolaire	1	1	1	1	1	1	6
Leviers	1	1	1	1	1	1	6
SUM	21	14	11	6	4	22	78

## (6) Les difficultés familiales

La catégorie comprend le problème des ressources (temps, argent, stress) exprimé par les participants (tableau 22). Pour 4 participants sur 6, le fait qu'un enfant présente un TDL engendre un coût objectif ou subjectif.

La fratrie n'est pas toujours épargnée puisque des tensions ont été présentes durant la période de 5 à 9 ans pour 3 participants. Ces tensions peuvent être exprimées par l'enfant : *'ça a été vachement compliqué pour lui parce que des fois quand on le comprenait pas, c'est elle qui venait nous le traduire et ça, il l'acceptait pas du tout.'* (Participant 1). Elles peuvent aussi émerger des membres de la fratrie : *'Et quand il est entré au CP, qu'il parlait comme un petit indien « je manger » ou ce genre de trucs, ça l'agaçait. C'est dur pour les frères et sœurs de voir que l'enfant n'arrive pas... ne parle pas comme lui,*

quoi. Donc il lui disait « non ! faut pas dire ça ! Faut dire ça ! Et j'm'appelle pas – #####- mais – ##### »' (Participant 6).

Enfin, un participant mentionne des difficultés de couple, ici, celles d'impliquer l'autre parent dans les démarches : 'Un papa qui s'est pas senti concerné. Est-ce que j'ai pas réussi à l'impliquer ? Est-ce qu'il a pas compris ce qu'il passait ? (Participant 3)'.

Tableau 22. Difficultés familiales exprimées par les participants.

Code System	participant1	participant2	participant3	participant4	participant5	participant6	SUM
6 difficultés familiales							0
> 1 les ressources	1	1	1	0	1	0	15
2 les tensions dans la fratrie	0	0	1	0	0	1	4
3 les problématiques de couple	0	0	1	0	0	0	2
SUM	6	6	7	0	1	1	21

### (7) Le TDL dans la société

Une catégorie relative à une réflexion personnelle sur le TDL dans un environnement plus global émerge du matériel (tableau 23). Les participants, à l'exception du participant 2, expriment tous une préoccupation ou une gêne concernant le regard des autres, soit sur l'enfant, soit sur eux-mêmes en tant que parent. 5 parents sur 6 mettent en avant le fait que le trouble ne soit pas suffisamment reconnu, et ce, de façon globale.

Tableau 23. Préoccupations du parent pour l'intérêt accordé au TDL

Code System	participant1	participant2	participant3	participant4	participant5	participant6	SUM
7 TDL dans la société							0
> 1 le regard des autres	1	0	1	1	1	1	11
2 un manque de reconnaissance	1	1	1	1	1	1	8
SUM	4	1	3	1	4	6	19

## 1.3. Discussion

Cette phase de la recherche avait pour objectif de préciser les besoins, les préoccupations et les difficultés des parents d'un enfant TDL sur la période de 5 à 9 ans.

Tout d'abord, il ressort des discours parentaux essentiellement des difficultés ressenties et ces difficultés concernent presque exclusivement l'enfant. Les participants expriment peu de besoins en termes de pratiques, mais davantage en termes d'informations sur le trouble et celui d'échanger avec d'autres parents ou des professionnels. À l'exception du participant 3, les autres participants n'évoquent pas explicitement la possibilité que le fait de modifier les pratiques parentales ait pu avoir un effet bénéfique sur leur quotidien.

Pour autant, la dynamique familiale peut être impactée par le fait qu'un enfant présente un TDL. Le parent est même souvent en première ligne pour gérer le parcours et le quotidien de l'enfant : il gère les

démarches de soin, de scolarité, entre parfois en conflit avec les professionnels, adapte son comportement pour répondre aux exigences liées au fait d'avoir un enfant ayant un TDL (faible accès au langage, nécessité de favoriser la compréhension de l'environnement, par exemple). Mais il a relativement peu de demandes : un peu comme si les pratiques parentales étaient dans une boîte noire et que le seul moyen d'action envisageable était extérieur à lui. Nos données font écho au constat établi par Brodard et al. (2018) concernant les besoins parentaux et la place des programmes parentaux. Ces chercheurs montrent que parmi les parents qui ont conscience de difficultés avec l'enfant – problème de comportements, stress, atteinte du sentiment de compétence parental – environ 2/3 seulement expriment leur besoin de participer à un programme d'éducation parentale. Il y aurait donc une étape intermédiaire nécessaire entre la prise de conscience des difficultés quotidiennes dans le TDL et la perception qu'une intervention qui ne cible pas l'enfant pourrait réduire ces difficultés.

Concernant les thématiques, il ressort des discours des différents parents que les difficultés langagières et communicationnelles sont prégnantes et que le parent n'y est pas toujours préparé. Les données corroborent celles obtenues par Lindsay et Dockrell (2004) qui montrent que les parents sont généralement conscients des déficits langagiers et que ces déficits sont centraux. Pour l'ensemble des familles, les difficultés langagières constituent une préoccupation importante, puisque tous les parents en font mention, et ce, de façon répétée : en effet, 10% du corpus analysé est associé aux difficultés langagières. Ces difficultés sont très souvent accompagnées de difficultés praxiques. En revanche, l'hétérogénéité des difficultés en termes de communication montre que certains parents s'accommodent ou développent avec l'enfant des moyens efficaces de communiquer. La moitié des participants a exprimé le fait d'avoir eu des difficultés à un moment ou à un autre de comprendre le trouble de leur enfant. L'existence d'un programme comblant ces lacunes pour les familles qui le souhaitent serait donc indiquée. Pour autant, les capacités de développement de stratégies des parents pour aider l'enfant au quotidien développé par certains nous montrent que tous les participants ne bénéficieront sans doute pas du programme ou auront besoin d'une intervention plus avancée.

Les besoins émotionnels et comportementaux constituent une préoccupation parentale majeure en ce sens qu'elle peut être génératrice de stress au quotidien. L'importance de cette thématique est cohérente avec les études s'y référant (Yew et O'Kearney, 2013 ; Pratt et al., 2006). Tous les parents en font mention, mais à des degrés variables. Néanmoins, des occurrences les plus importantes concernent la rigidité comportementale et la régulation des émotions chez l'enfant. Ceci nous amène à insister davantage dans la nouvelle version du programme sur la gestion des émotions chez l'enfant (plus peut-être que la gestion des émotions parentales) et sur la gestion des changements.

Les difficultés concernant le diagnostic et la thérapeutique met en avant une tension importante chez 3 participants, soit parce que le parcours de soin a été éprouvant avec une complexité des prises en charge, soit du fait d'un sentiment d'isolement ou d'un manque d'informations. L'opportunité de soutien social

que fournit le format de groupe (Hauth-Charlier et Clément, 2009) dans le cadre du programme que nous proposons pourrait peut-être désamorcer certaines tensions.

Concernant la participation sociale des enfants, il apparaît que ce qui pose le plus de difficultés aux parents est la forte dépendance de l'enfant à l'adulte. Autrement dit, un enfant qui présente un TDL a souvent besoin d'une proximité avec l'adulte pour réaliser des activités de façon générale, que ce soit des tâches domestiques ou des activités de loisirs. En revanche, si tous les participants n'expriment pas les mêmes limitations en termes d'activités de loisirs ou de jeu, elles sont tout de même présentes dans la majorité des cas. Le développement de la séance portant sur les fonctions exécutives pourrait donc intégrer un travail sur les changements dans un environnement et les moyens de s'y adapter au mieux en tant que parent(s) d'enfant TDL.

La scolarité de l'enfant constitue indubitablement une préoccupation des participants<sup>6</sup>. Il apparaît que les difficultés directement liées à l'enfant sont au premier plan en termes d'apprentissages scolaires (écriture, lecture notamment). Ces difficultés sont aussi mises en évidence par Croteau et al. (2015). Mais la deuxième préoccupation majeure porte sur la collaboration entre l'enseignant et la famille avec pour toutes les familles sauf une, des tensions ou un refus de l'enseignant de mettre en place des adaptations pédagogiques. Ces parents mentionnent aussi les difficultés des enseignants à appréhender, voire comprendre le trouble. Ainsi d'une part, travailler avec les familles sur les modalités de communication avec l'école, les enjeux en termes d'apprentissages et donner un support écrit – un manuel à destination des parents – est sans doute utile pour réduire les difficultés perçues de ces parents.

Dans les enjeux liés au TDL, les difficultés familiales ne sont pas au premier plan. Toutefois, pour la majorité des participants, le fait que l'enfant présente un TDL représente une charge importante (p. ex. stress ou fatigue). Ceci est cohérent avec les travaux de Weber et al. (2003) qui ont montré que les parents d'enfants ayant des difficultés langagières ont un niveau de stress plus élevé que les autres. Dans la discussion, ces auteurs émettent l'hypothèse que le manque de ressources (temps, par exemple) pourrait en effet expliquer en partie ce problème. La question de la fratrie revient aussi à plusieurs reprises, souvent dans les tensions rapportées entre des membres qui ont un développement sans spécificité et l'enfant qui présente un TDL.

Enfin, des questionnements plus globaux sur l'intégration de leur enfant dans la société ou le regard des autres font partie des éléments de discours de tous les participants. Comme le faisait remarquer Beauregard (2011), le TDL fait partie des handicaps invisibles. La reconnaissance des spécificités de ces enfants que ce soit en termes de difficultés ou de ressources est nécessaire pour un meilleur

---

<sup>6</sup> Nous avons développé en détail des besoins spécifiques à la scolarité a été développés lors du colloque RIPSYDEVE 2020.

Voir Graff, I. *Trouble développemental du langage et école : quelles adaptations des acteurs ?* [Communication orale]. Colloque international RIPSYDEVE, Nancy.

accompagnement. En soit, le programme de psychoéducation que nous proposons peut participer à cet enjeu.

## 1.4. Conclusion

Cette phase de la recherche avait pour objectif principal de caractériser les besoins parentaux en termes d'accompagnement de l'enfant TDL. Tout d'abord, il apparaît que les thématiques que nous avons dégagées pour concevoir les contenus ont un intérêt pour les parents, mais qu'au sein même des séances, certaines notions doivent être ajustées, voire étoffées. En particulier, les contenus relatifs aux émotions doivent être davantage orientés vers les émotions de l'enfant plus que vers celles du parent. Ceci est cohérent avec l'étude de Samson et al. (2020) qui montre que le fait d'aider un enfant TDL à développer ses compétences émotionnelles a des effets positifs sur les difficultés comportementales.

Ensuite, de façon générale, le développement de l'autonomie de l'enfant à travers des consignes et des attentes adaptées est intéressant, ce qui nous incite à garder les ateliers portant sur l'efficacité d'une consigne (atelier 3) et sur l'autonomie (atelier 5). En revanche, les entretiens nous montrent que tous les participants ne sont pas au même niveau d'appréhension de troubles et certains mettent déjà en place des outils d'adaptation de l'environnement pour aider l'enfant à anticiper les événements. Ainsi, on peut penser que l'atelier 5 puisse être densifié en intégrant un travail sur les routines pour nous assurer que la construction spontanée d'outils d'adaptation de l'environnement soit ajustée aux besoins de l'enfant.

La question de la gestion de l'imprévu revient également souvent dans le corpus. Ainsi un travail plus approfondi sur les fonctions exécutives peut être réalisé pour sensibiliser les participants à la charge en mémoire de travail et sur les moyens de soulager la mémoire de travail.

Ainsi, les notions abordées nécessitent un remaniement, parfois des modifications de fond. À ces modifications de contenus vont s'associer des changements concernant deux outils d'évaluation, le questionnaire de situation à la maison (Barkley, 1997) et le questionnaire de connaissances sur le TDL.

## 2. Révision des outils d'évaluation de l'efficacité du programme

Dans un programme de psychoéducation, si l'adaptation des contenus aux besoins des individus est indispensable, l'adéquation des outils d'évaluation aux objectifs et au public qui va y répondre l'est tout

autant. Nous avons vu que suite à la mise en œuvre du programme auprès du groupe pilote, l'utilisation de trois outils d'évaluation posait question quant à la pertinence ou à la qualité. Le questionnaire de connaissances sur le TDL méritait des modifications pour être en phase avec les contenus du programme. L'indice de stress parental (Abidin, 1999) devait être remplacé par une version plus courte pour réduire le temps d'évaluation et sa complexité, surtout dans une population dans laquelle des parents sont susceptibles eux-mêmes de présenter un trouble langagier. Enfin, le questionnaire de situation à la maison (Barkley, 1997) évaluant l'occurrence et l'intensité des comportements d'opposition-provocation chez l'enfant et l'adolescent semblait potentiellement en décalage avec les profils d'enfants TDL.

Nous développerons dans un premier temps, le travail engagé autour de l'évaluation des difficultés comportementales, qui fait l'objet d'une étude, puis celui concernant la modification du questionnaire de connaissances sur le TDL.

## 2.1. Construction d'un questionnaire comportemental alternatif

### 2.1.1. Contexte théorique

À l'issue de l'expérimentation du programme auprès du groupe pilote, l'une des interrogations a porté sur la pertinence de l'utilisation du QSM de Barkley (1997) pour évaluer les aspects comportementaux liés au fait de présenter un TDL. En effet, les difficultés comportementales existent pour une proportion significative d'enfants, un tiers en moyenne (Yew et al., 2013) mais la question de leur caractérisation reste ouverte. Dans la mesure où les comportements d'opposition-provocation constituent une concomitance fréquente avec le TDA/H et que ce dernier est fréquemment associé au diagnostic de TDL (Yew et al., 2013), nous avons pensé qu'un questionnaire comme le QSM (Barkley, 1997) pouvait s'avérer pertinent. En effet, ce questionnaire a permis de distinguer deux populations, des enfants avec un TDA/H et troubles de l'opposition et enfants tout-venant (Hauth-Charlier et Clément, 2014). Les problématiques comportementales auraient pu constituer un point commun entre les deux pathologies. Or, chez trois participants, ces deux indices restent au niveau des difficultés rencontrées par les enfants tout-venant.

Des difficultés existent bel et bien puisqu'elles ont été mis en évidence par différentes études (Helland et Helland, 2017 ; Lindsay, Dockrell, et Strand, 2007 ; Lussier et al., 2017 ; St Clair, Pickles, Durkin, et Conti-Ramsden, 2011 ; Yew et O'Kearney, 2013). Plusieurs types de difficultés ont été mentionnés : des violations de règles, des troubles internalisés tels que l'anxiété ou la dépression, une tendance au repli sur soi. Or, d'un point de vue descriptif, il apparaît que les données préliminaires de notre étude concernant ces comportements se rapprochent de celles de parents d'enfants tout-venant dans l'étude de Hauth-Charlier et Clément (2014). Autrement dit, les difficultés comportementales dans le trouble

développemental du langage pourraient être différentes des problèmes d'opposition-provocation comme envisagé dans un premier temps. Ceci rejoint Lussier et al. (2017), pour qui les difficultés pourraient s'expliquer par un problème de compréhension de l'environnement par l'enfant découlant directement des difficultés langagières. Elles pourraient être liées au déficit d'expression de l'enfant : un enfant ayant un TDL aurait du mal à se faire comprendre : par ricochet, les comportements inappropriés seraient donc aussi dus à la frustration de ne pas parvenir à transmettre leur message (Craig et al. 2016).

Dans le cas qui nous intéresse, nous pensons que ce sont les moments qui induisent un changement dans l'environnement de l'enfant, que nous pouvons appeler « des transitions », qui seraient les principales sources de comportements inadaptés chez l'enfant avec un TDL. Cette hypothèse s'inscrit dans les travaux sur les émotions et leurs relations avec l'action d'un individu. D'après Rimé (2005), « il y a émotion quand il y a une « rupture de continuité ». Ce serait donc les changements dans l'action en cours qui peuvent induire une intensité émotionnelle et potentiellement un certain type de comportement (Tchekassof et Frida, 2014). Ces comportements peuvent être actifs (demande d'aide ou agressivité) ou passifs (recherche de coopération ou dévalorisation/exclusion) (Cuddy et al., 2007). Or, dans le TDL, dans des interactions avec autrui, les enfants sont moins enclins à chercher à coopérer ou demander de l'aide, mais plus à se replier sur eux-mêmes ou à montrer des signes d'agressivité, les difficultés langagières et communicationnelles constituant un frein potentiel dans ce cadre (McCabe, 2005)

Nous avons donc construit un outil pour tenter de caractériser la nature des difficultés comportementales observées chez des enfants avec un TDL avec celles d'enfants à développement typique. Ce travail s'inscrit dans un travail de recherche plus global. En effet, une version « école » du questionnaire de difficultés comportementales liées aux transitions a également été créée et proposée à des enseignants<sup>7</sup>. Nous nous restreindrons ici notre étude à la problématique parentale. Une fois construit, le questionnaire a été utilisé dans le cadre d'une étude visant à comparer les caractéristiques comportementales des enfants TDL avec celles d'enfants tout-venant.

### 2.1.2. Principes de construction

Tout d'abord, nous avons créé un outil sur la même base que le questionnaire de situation maison de Barkley (1997) avec une liste de situations potentiellement sources de difficultés. Ceci permet d'établir une comparaison, notamment concernant l'intensité des difficultés comportementales.

Au niveau des items évalués, nous avons créé une liste de comportements en nous appuyant sur les données de la littérature et sur les entretiens de la section 1.

---

<sup>7</sup> Voir le mémoire de J. Barillon à ce sujet : *Les problèmes de comportement lors des transitions scolaires chez l'enfant présentant un trouble développemental du langage*



Une première série d'items a été construite directement en lien avec les aspects langagiers, et plus précisément concernant la compréhension des consignes de l'enfant.

3 items ont été créés en lien avec la compréhension des consignes par l'enfant :

- Quand vous lui donnez une consigne
- Quand un autre adulte lui donne une consigne
- Quand il ne comprend pas ce qui est attendu de lui.

L'intérêt de distinguer ces trois items permet d'établir une distinction entre la communication issue du parent et celle des personnes qui ne sont pas nécessairement habituées à communiquer avec l'enfant et donc n'adaptent pas nécessairement leur façon de communiquer à l'enfant. Le troisième item est plus général et évalue sa compréhension de l'environnement

2 items sont créés pour identifier les difficultés liées à l'intelligibilité de l'enfant :

- Quand l'adulte ne le comprend pas
- Quand vous lui demandez de répéter un mot/une phrase

Les problèmes liés à l'intelligibilité sont en effet mis en avant par les parents qui ont participé aux entretiens a posteriori. Ces deux situations sont mentionnées comme engendrant parfois des perturbations comportementales (crises, énervement, nervosité, etc.) d'après les parents interrogés.

Lussier et al. (2017) mentionnent également les problèmes de rigidité comportementale, c'est-à-dire des difficultés liées aux changements dans l'environnement. Nous avons donc établi une liste d'items sur la base de problèmes mentionnés en entretien :

De façon générale, quand il doit changer de lieu

- Quand il rencontre une autre personne
- Quand vous partez en vacances/séjour/sortie
- Quand il doit interrompre une activité
- En réaction à la nouveauté
- Quand il doit gérer un conflit ou un inconfort
- Après ou avant les repas
- Au moment de partir pour l'école
- Au retour de l'école

Tous ces items font apparaître une rupture : un changement de lieu, de personne, de temporalité.

Ensuite, des items liés à des activités complexes faisant intervenir plusieurs personnes ou des consignes complexes ont été développés :

- Les situations de jeu/loisirs en famille
- Les situations de jeu/loisirs avec d'autres enfants
- Au moment des devoirs
- Au moment des repas

Enfin, nous avons ajouté un dernier item sur les interactions parent-enfant en général :

- Quand vous interagissez avec votre enfant.

À l'instar du QSM (Barkley, 1997), le parent doit y déterminer si, pour chaque situation, il rencontre des difficultés de comportement auquel cas, il y indique l'intensité de la gêne perçue. Nous demandons également au participant de préciser si le comportement de l'enfant relève davantage d'un repli sur soi ou d'une agitation. En effet, en posant cette question, nous incitons les participants à prêter attention aux deux types de réponses comportementales (actives ou passives).

Le questionnaire établi est disponible en annexe (annexe 10).

### 2.1.3. Hypothèses de l'étude

Afin de vérifier si le questionnaire évalue des aspects comportementaux différents du QSM de Barkley (1997), nous avons testé les deux outils auprès de deux populations.

Nous nous attendons à ce que les enfants présentant un TDL aient un niveau d'opposition-provocation comparable aux enfants tout-venant que ce soit dans le milieu familial.

Si les difficultés de comportement ne sont pas liées à des situations d'opposition-provocation, il devrait y avoir plus de difficultés liées aux transitions chez des enfants TDL que chez des enfants sans particularité langagière.

Autrement dit, nos hypothèses sont les suivantes :

- Le nombre de situations problèmes (associées à des comportements d'opposition-provocation) ne devrait pas différer significativement entre le groupe tout-venant et le groupe TDL.
- La moyenne des intensités relatives des situations problèmes ne devrait pas différer entre les deux groupes.
- Le nombre de situations difficiles liées aux transitions devrait être supérieur dans le groupe TDL.

- L'intensité des difficultés liées aux transitions devrait être significativement supérieure dans le groupe TDL.

## 2.1.4. Matériel et méthode

### 2.1.4.1. Recrutement des participants

En raison du contexte covid-19, la diffusion et le recrutement se sont fait par les réseaux sociaux (p.ex. facebook) et par mail destinés aux parents des trois institutions participant au projet l'Institut Saint-Charles (Fondation Vincent de Paul), de la Fondation le Phare et de l'Association Adèle de Glaubitz.

### 2.1.4.2. Critères de sélection

Dans le groupe tout-venant, les participants sont des parents dont les enfants étaient âgés de 5 à 11 ans, ce qui correspond à la période de l'école primaire était inclus dans l'étude. Dans le groupe TDL, les parents devaient avoir mentionné un diagnostic de TDL, dysphasie ou trouble spécifique du langage oral dans leurs questionnaires chez leur enfant.

Les critères d'exclusion de l'étude sont la présence d'un TSA, d'une déficience intellectuelle, d'une lésion cérébrale, d'une pathologie neurologique ou d'une déficience sensorielle.

### 2.1.4.3. Méthode : collecte, gestion et analyse des données

#### 2.1.4.3.1. Éthique de la recherche

Les participants ont au préalable pris connaissance des enjeux et modalités de la recherche présentés dans la notice d'informations (annexe 11). En cas d'accord, le participant complétait le formulaire de consentement en ligne, donnant ainsi son accord relatif à l'utilisation des données (voir annexe 12). La recherche a été approuvée par le comité d'éthique et de la recherche de l'université de Strasbourg (n° Unistra/CER/2020-04).

#### 2.1.4.3.2. Description du protocole :

Les parents participants ont répondu en ligne à trois questionnaires sur la plateforme limesurvey :

- Un questionnaire sociodémographique pour les parents, constitué de questions indiquant la composition de la famille, l'âge, le sexe du participant et la langue maternelle. Par ailleurs, nous demandons aux participants de renseigner le plus haut diplôme obtenu ainsi que l'emploi actuel : ceci nous donne un indicateur sur le niveau

socioéconomique du parent répondant, indicateur important à prendre en compte dans les troubles du langage oral (Tomblin et al. 1997).

- Le QSM de Barkley (1997)
- Le Questionnaire de difficultés comportementales liées aux transitions – version parent.

#### 2.1.4.3.3. Participants

26 parents d'enfants présentant un TDL et 33 parents d'enfants tout-venant ont participé à la recherche. Dans le groupe de parents d'enfants TDL, les enfants ont en moyenne 7.92(2.00) ans ; dans le groupe de parents d'enfants tout venant, ils ont 8.24(1.54) ans. Les données démographiques des parents sont disponibles dans le tableau ci-dessous (tableau 24).

Tableau 24 *Données démographiques des participants de l'étude Moyennes des âges indiquées, écarts-type entre parenthèse.*

	Parents	
	Groupe TDL	Groupe Tout-venant
<b>Âge du parent</b>	37.54 (7.59)	39.19 (6.26)
<b>Nombre de Pères</b>	1	2
<b>Nombre de Mères</b>	25	31
<b>Profession</b>	21	29
<b>Sans profession</b>	5	4
<b>BEPC</b>	1	1
<b>BEP</b>	5	3
<b>BAC</b>	3	0
<b>BTS, DUT</b>	3	4
<b>2<sup>e</sup> cycle</b>	8	13
<b>3<sup>e</sup> cycle</b>	6	10

Les données démographiques concernant les enfants des participants sont présentées dans le tableau ci-dessous (tableau 25).

Tableau 25. *Données descriptives des enfants des participants. Moyennes des âges indiquées, écarts-type entre parenthèse.*

	<b>Groupe TDL</b>	<b>Groupe Tout-venant</b>
<b>Age de l'enfant</b>	7.92 (2,00)	8.24 (1.54)
<b>Nombre de filles</b>	6	17
<b>Nombre de garçons</b>	20	16
<b>Scolarisation</b>		
<b>Milieu ordinaire</b>	23	33
<b>Ecole spécialisée</b>	3	0
<b>Diagnostic de TDL</b>	26	0
<b>Autres troubles</b>	6	1

#### 2.1.4.3.4. Données brutes :

Les parents devaient indiquer pour chaque situation l'intensité des comportements opposants défiants ou les difficultés comportementales liées aux transitions. Ainsi deux variables sont obtenues pour l'enfant pour chaque questionnaire :

- Le nombre de situations problèmes.
- L'intensité relative, c'est-à-dire l'intensité moyenne sur le nombre de situations problèmes.

Une comparaison intergroupe relative à ces deux variables est réalisée via le test des rangs signés de Wilcoxon pour des échantillons non appariés.

Dans un second temps, une analyse descriptive est réalisée item par item pour chaque questionnaire. Nous avons comparé le pourcentage de participant ayant mentionné des difficultés comportementales pour chaque situation dans le groupe tout-venant et le groupe TDL.

## 2.1.5. Résultats

### 2.1.5.1. Analyse quantitative

Les deux groupes constitués – groupe tout-venant et groupe TDL- ne diffèrent pas en âge ( $t=0.67$ ,  $p>0.05$ ). Concernant le sexe, le groupe tout-venant est constitué de 51% de filles et le groupe TDL de 23% de filles.

Pour rappel, un questionnaire sociodémographique, le QSM de Barkley (1997) et le questionnaire de difficultés comportementales liées aux transitions. Les données descriptives et les analyses statistiques des comparaisons intergroupes sont présentées dans le tableau 26.

Selon notre première hypothèse, le nombre de situations problèmes ne devait pas différer significativement entre le groupe tout-venant et le groupe TDL. La moyenne du nombre de situations problèmes ne diffère pas significativement entre les deux groupes ( $U=938$ ,  $z=-0.80$ ,  $p=0.42$ ).

D'après notre deuxième hypothèse, la moyenne des intensités relatives des situations problèmes ne devait pas différer entre les deux groupes. La comparaison à l'aide du test des rangs signés de Wilcoxon donne une moyenne des intensités relatives significativement supérieure pour le groupe TDL ( $U=830.5$ ,  $z=-2.44$ ,  $p=0.01$ ).

D'après notre troisième hypothèse, le nombre de situations difficiles liées aux transitions devait être supérieur dans le groupe TDL. La comparaison effectuée via le test des rangs signés nous montre que les scores ne diffèrent pas significativement entre les deux groupes ( $U=886.5$ ,  $z=-1.59$ ,  $p=0.11$ ).

D'après notre quatrième hypothèse, l'intensité des difficultés liées aux transitions devait être significativement supérieure dans le groupe TDL. La comparaison effectuée via le test des rangs signés nous montre que la moyenne des intensités relatives des difficultés liées aux transitions est significativement supérieure dans le groupe TDL ( $U=789.5$ ,  $z=-3.07$ ,  $p=0.002$ ).

Tableau 26. Données relatives aux questionnaires comportementaux.

Questionnaire	Variable	Groupe tout-venant	Groupe TDL	U	Z	p
QSM (Barkley, 1997)	Nombre de situations	5.52 (3.88)	6.65 (4.44)	938	-0.80	0.42
	Intensité relative	2.63 (1.89)	4 (2.16)	830.5	-2.44	0.01*
Questionnaire de difficultés comportementales liées aux transitions	Nombre de situations	6.97 (4,93)	8.93 (4,78)	886.5	-1.59	0.11
	Intensité relative	2,95 (2,13)	4.67 (2.11)	789.5	-3.07	0.002*

### 2.1.5.2. Analyse descriptive des difficultés comportementales liées aux transitions

Nous avons repris chaque situation séparément et avons calculé pour chacune le pourcentage d'enfants pour lesquels le parent a répondu oui concernant la présence de difficultés. Les données du groupe d'enfants TDL et du groupe d'enfants tout-venant sont représentées via la figure 9. Nous considérons que la situation est spécifiquement difficile lorsque plus de 50% des répondants ont émis la réponse « oui » concernant la présence d'une difficulté comportementale.

Dans le groupe TDL, les situations qui ont généré des comportements d'agitation ou de repli dans plus de 50% des cas, mais uniquement dans ce groupe sont dans l'ordre décroissant :

- La gestion de l'inconfort
- Le moment des devoirs
- Quand l'adulte ne le comprend pas
- Quand il ne comprend pas ce qui est attendu de lui
- Quand on lui demande de répéter

Ces 5 situations impliquent soit les capacités de compréhension soit les capacités d'expression de l'enfant, ce qui peut expliquer ces taux élevés alors qu'ils restent inférieurs à 50% pour le groupe tout-venant.

Les situations qui sont difficiles pour les deux groupes sont dans l'ordre :

- Le fait d'interrompre une activité
- La réaction à la nouveauté
- Les situations de jeu
- Quand le parent lui donne une consigne

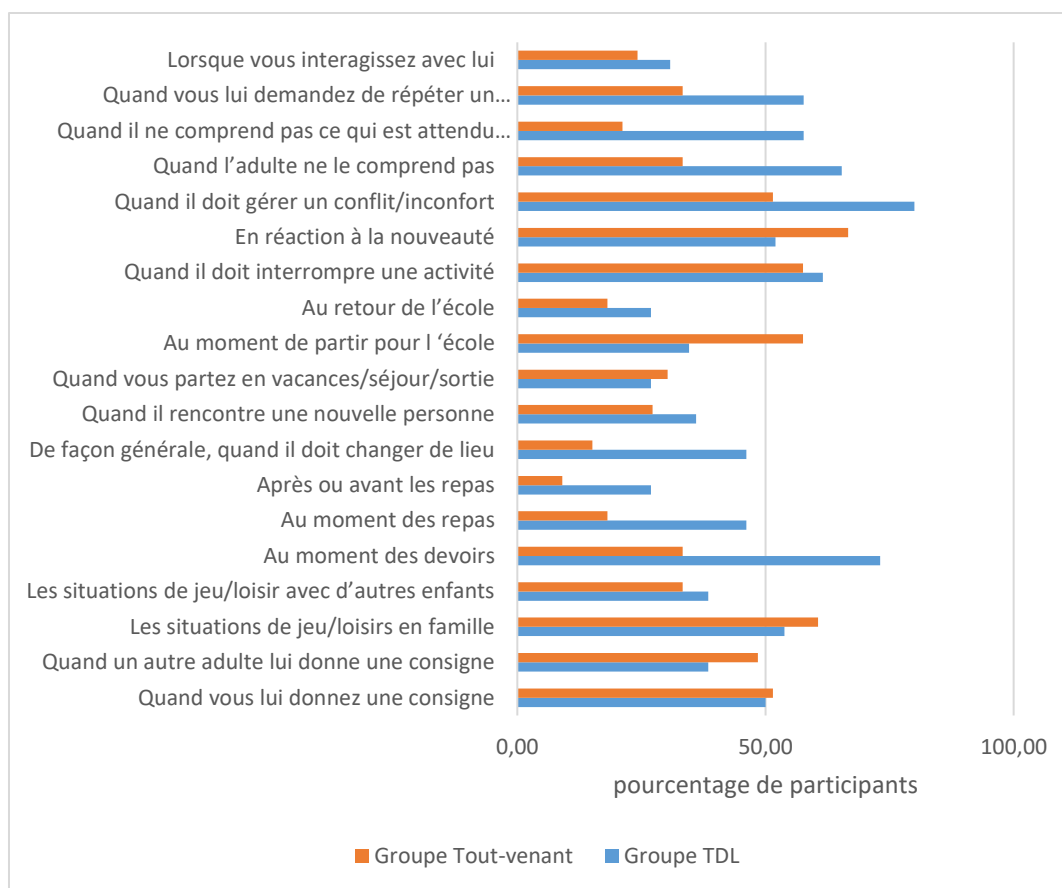


Figure 9. Histogramme présentant le pourcentage de participants du groupe TDL ayant répondu "oui" à la question "est-ce que le comportement de votre enfant est désagréable dans les situations suivantes ?"

En ce qui concerne les situations d'opposition-provocation (Figure 10), les difficultés potentiellement spécifiques au groupe d'enfant TDL sont les repas, les moments où le parent est au téléphone, les temps de toilettes et le moment du coucher.

Pour les deux groupes, le temps des devoirs et le fait de devoir faire une tâche ménagère, engendre des comportements d'opposition-provocation.



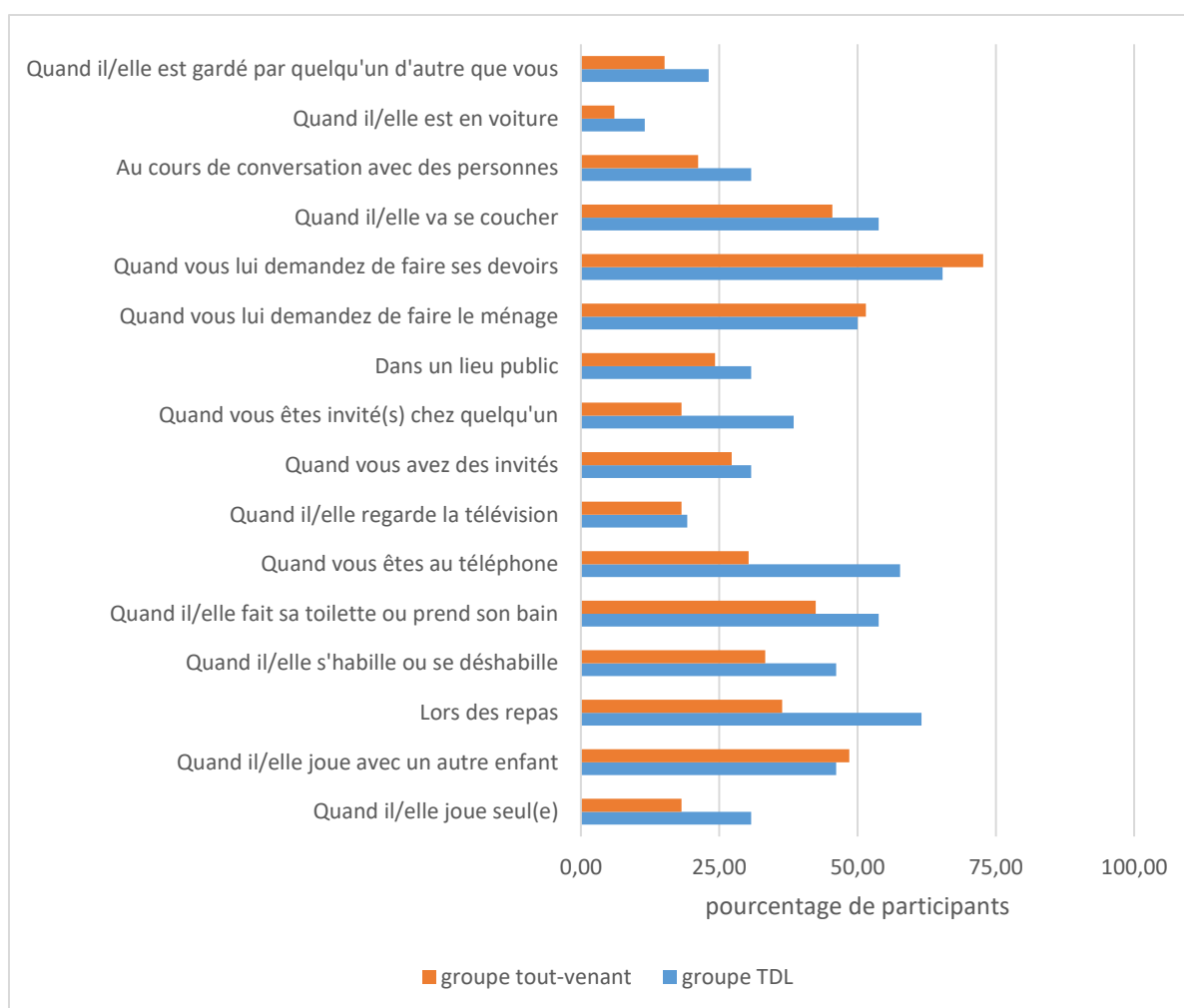


Figure 10. Histogramme présentant le pourcentage de participants du groupe TDL ayant répondu "oui" à la question "Votre enfant présente-t-il un problème d'obéissance, d'opposition active (ex. négociation, cris) ou passive (ex. ne fait pas ce qu'on lui demande) ?"

En synthèse (tableau 27), il existe des difficultés comportementales communes entre les enfants TDL et les enfants sans particularités développementales, que ce soit en termes de difficultés liées aux transitions ou de problèmes d'opposition-provocation. Mais des problèmes bien spécifiques au fait qu'un enfant ait un TDL sont repérés grâce aux deux questionnaires.

Tableau 27. Liste hiérarchisée des difficultés principales des enfants tout-venant et des enfants avec un TDL.

Type de difficultés comportementales	TDL	Pas de TDL
Difficultés de transition	Gestion d'un conflit ou de l'inconfort	En réaction à la nouveauté
	<b>Le moment des devoirs</b>	Les situations de jeu en familles
	<b>Quand l'adulte ne le comprend pas</b>	L'interruption d'une activité
	L'interruption d'une activité	Au moment de partir pour l'école
	<b>Quand il ne comprend pas ce qui est attendu</b>	La gestion d'un conflit ou de l'inconfort
	<b>Quand le parent demande de répéter</b>	
	Les situations de jeu en famille	
	En réaction à la nouveauté	
Opposition-provocation	Quand le parent demande de faire les devoirs	Quand le parent demande de faire les devoirs
	<b>Lors des repas</b>	Quand le parent demande de faire le ménage
	<b>Quand le parent est au téléphone</b>	
	<b>Quand il va se coucher</b>	
	<b>Quand il doit faire sa toilette ou prendre son bain</b>	

### 2.1.6. Discussion

L'objectif de cette recherche était de caractériser plus précisément les difficultés comportementales chez les enfants présentant un TDL. Nous émettions les hypothèses selon lesquelles le nombre et l'intensité de comportements d'opposition-provocation seraient comparables entre le groupe d'enfants tout-venant et le groupe d'enfants TDL et qu'en revanche, le nombre et l'intensité des difficultés en situation de transitions seraient significativement plus élevés chez les enfants TDL.

Le nombre de situations problèmes ne diffère pas significativement entre les groupes ce qui infirme notre première hypothèse. En revanche, l'intensité des comportements d'opposition-provocation est significativement supérieure dans le groupe TDL, ce qui confirme notre deuxième hypothèse.

Le nombre de situations comportementales difficiles liées aux transitions ne diffère pas entre les deux groupes ce qui invalide notre troisième hypothèse. Par contre, l'intensité relative des difficultés comportementales liées aux transitions est significativement supérieure dans le groupe TDL.

Ceci nous amène au constat que les enfants présentant un TDL ne présentent pas que des difficultés liées à une mauvaise compréhension de leur environnement, mais également des difficultés comportementales que l'on retrouve dans des troubles neurodéveloppementaux telles que le TDA/H ou le trouble oppositionnel avec ou sans provocation. Dans le groupe pilote, seul un enfant sur 4 présentait

des difficultés comportementales du type opposition-provocation. Il est possible que l'échantillon du groupe pilote ne soit pas représentatif de la population d'enfants qui présentent un TDL.

Cela va dans le sens d'une proportion significative d'enfants qui présentent une symptomatologie de type TDA/H concomitant au TDL, mais que certains enfants ne présentent aucune particularité comportementale (Yew et O'Kearney, 2013).

De l'analyse descriptive des résultats aux deux questionnaires, il ressort que dans le TDL, au niveau des transitions, mais aussi dans les situations de la vie quotidienne, les enfants ont des difficultés parfois similaires à celles des enfants tout-venant (les devoirs, les situations de jeu, l'inconfort, l'interruption d'une activité). Mais il existe aussi des difficultés bien spécifiques au TDL : le fait de faire répéter l'enfant, que l'enfant ne soit pas compris par l'adulte ou que l'enfant ne comprenne pas ce qui est attendu de lui est considéré comme difficile pour plus de la moitié des parents, de même que la gestion des devoirs, ce qui n'est pas le cas des enfants sans TDL.

Sur le plan des comportements d'opposition passive ou active, lorsqu'ils sont présents, ils le sont lors de la période des devoirs, comme dans la population tout-venant, mais ils le sont aussi sur des tâches d'autonomie et d'hygiène telles que les repas, la toilette, le moment du coucher. Ceci est en contradiction avec l'étude de Croteau et al. (2016) qui montre que globalement l'autonomie relative aux soins de base est relativement préservée chez des enfants qui présentent un TDL.

Néanmoins, l'échantillon de notre recherche est de petite taille et une réplication de cette recherche est recommandée pour préciser cette ébauche de résultats.

Une limite à mentionner concerne le sexe des parents, puisque très peu de pères ont répondu aux questionnaires, que ce soit dans le groupe TDL ou dans le groupe « tout-venant » ; or, la vision des deux parents peut s'avérer différente concernant les difficultés quotidiennes.

Il y a également un décalage entre la proportion de filles présentant un TDL dans notre recherche et les données de la littérature (Tomblin et al., 1997). Dans notre recherche, il y a une fille pour quatre garçons qui présente un trouble, tandis que les données scientifiques mettent en avant un ratio plus équilibré allant de 2 filles pour 3 garçons, voire 1 fille pour un garçon (Tomblin et al., 1997). A l'Institut Saint Charles, le ratio est d'environ 1 fille pour 3 garçons.

Au niveau de la méthodologie, les limites concernent la construction de l'outil. Les items ont été construits sur la base des données issues de la littérature et à l'aide des éléments issus des entretiens menés avec les parents d'enfants TDL. Une validation des items sur une population de parents tout-venant aurait été pertinente.

### 2.1.7. Conclusion

La recherche avait pour but de caractériser les difficultés comportementales chez les enfants présentant un TDL tout en développant un outil idéalement plus pertinent pour cette population en comparaison de ce que peut permettre le QSM de Barkley (1997) en termes d'interprétation. D'un point de vue quantitatif, le questionnaire de difficultés liées aux transitions met en avant des difficultés spécifiques chez les enfants TDL. D'un point de vue qualitatif, il pourrait permettre de cerner les problèmes précis des enfants et de cibler les interventions proposées sur le plan comportemental. En particulier, nous observons qu'un travail sur la communication entre le parent et l'enfant s'avère prioritaire puisque c'est un aspect qui occasionne des difficultés comportementales importantes pour plus de la moitié des parents dont l'enfant a un TDL.

## 2.2. Révision du questionnaire de connaissances sur le TDL

Les résultats du groupe pilote (absence d'évolution) incitent à modifier le questionnaire pour qu'il évalue réellement l'évolution des connaissances liées aux ateliers. Nous avons donc repris atelier par atelier les notions importantes à évaluer chez les participants. Le tableau 28 présente les notions de base évaluées par chaque question et leur correspondance avec les ateliers du programme respectivement à l'aide de la première et de la seconde version du questionnaire.

Dans la première version du questionnaire, l'essentiel des questions porte sur le premier atelier et donc sur des connaissances générales. Finalement, seulement six questions portent sur les stratégies à mettre en place. Ceci restreint l'interprétation quant à l'intégration des connaissances du programme qui est censé se faire tout au long de l'intervention. Peu de notions sur les stratégies enseignées sont évaluées et les questions restent trop simples.

Nous avons donc ajouté des items sur davantage de stratégies présentées :

- Donner une consigne claire et précise pour favoriser l'émission de comportement adapté (questions 16, 25, 26)
- La structuration de l'environnement pour la planification d'évènement (question 18)
- Le modelage (question 19) et la diminution des guidances (20)
- L'importance de la répétition par l'adulte (question 21)
- La communication des stratégies utilisées à domicile aux enseignants (question 22)
- Les situations sociales complexes (question 27)
- La gestion des comportements perturbateurs (question 29)

Concernant les connaissances sur le TDL de nouvelles questions portent sur :

- L'importance des temps partagés agréables avec l'enfant (question 4) et les opportunités que fournissent les actions de la vie quotidienne pour le développement de l'enfant (question 20).
- Le caractère durable du trouble (question 14).
- La compréhension de la complexité du langage (question 25)
- La rigidité comportementale (question 28).

Une question portait sur les difficultés de concentration dans la première version : nous l'avons modifiée pour vérifier si le parent comprend bien que ces difficultés ne sont pas dues à un manque de volonté et qu'elles peuvent être associées à la fatigabilité de l'enfant (question 15). Une seconde question porte sur les difficultés de concentration en situation de classe (question 24).

Certaines questions de la version initiale sont maintenues.

Concernant les connaissances :

- Le TDL et les troubles de l'humeur (questions 7)
- Les profils d'enfants (questions 5) – hétérogénéité, répercussions sociales, difficultés d'organisation, difficultés d'expression des émotions.
- Des questions générales portent sur la prévalence et les causes (questions 2,3).
- Les ressources sur lesquelles l'enfant peut s'appuyer – volonté de communiquer, lecture (questions 1, 6).

Concernant les stratégies :

- La décomposition d'une tâche en sous-étapes (question 8)
- Le renforcement des tentatives de communication et le modelage (question 9, 17)
- Les incitations à la communication (question 10)
- L'utilité des aides à la communication (question 11)
- Les moyens de gestion des émotions intenses (question 12)
- La gestion des devoirs en lien avec la fatigabilité (question 13).

Au final, la seconde version du questionnaire (tableau 28) est plus équilibrée puisque 17 questions portent sur des stratégies présentées et à mettre en place par les parents tout au long des ateliers. Cette version comporte 10 questions supplémentaires pour couvrir davantage l'ensemble des aspects du programme. Le questionnaire est présenté en annexe (annexe 13).

Tableau 28. Modifications apportées au questionnaire de connaissances sur le TDL

Ateliers	Notion évaluée au questionnaire	Ateliers nouvelle version	Notions évaluées avec le questionnaire version 2
Atelier 1	Communication	Atelier 1	Communication
	Spécificité		Causes
	Comorbidités		Prévalence
	Causes		Garçon/fille
	Prévalence		Les besoins
	Ratio garçons/filles		Lecture
	Hétérogénéité		Comorbidité
	Difficultés d'organisation		Durabilité
	Troubles de l'humeur		Concentration
	Lecture		Apprentissage
	Hyper/Hyposensibilité		Retard langagier
Difficultés attentionnelles	Communication Modelage		
Atelier 3	Communication	Atelier 3	Alternative à la communication verbale
	Alternative à la communication verbale		Consignes
Atelier 5	Chaînage		Qualité de la communication
			Suivi consignes
Atelier 4	Incitation à la communication	Atelier 4	Chaînage
Atelier 6	Relations sociales	Atelier 5	Initiation communication
Atelier 7	Difficultés émotionnelles		Alternatives à la communication verbale
	Gestion des émotions	Atelier 6	Expression émotions
Atelier 8	Devoirs	Atelier 7	Relations sociales
		Atelier 8	Devoirs
Communication			
Fatigabilité			
Accompagnement de la scolarité			
		Atelier 9	Fonctions exécutives

### 2.3. Conclusion

Nous disposons désormais d'un nouvel outil pour évaluer les difficultés comportementales chez les enfants présentant un TDL. Nous pourrions donc administrer le QSM (Barkley, 1997) ciblant les comportements d'opposition-provocation et le questionnaire de difficultés comportementales liées aux transitions.

Nous avons procédé à des modifications du questionnaire de connaissances sur le TDL pour cibler davantage de contenus du programme et surtout l'utilisation de stratégies. Pour les implantations ultérieures, ces outils seront utilisés auprès des participants.

Concernant le niveau de stress parental, une version abrégée du questionnaire sera proposée aux participants. L'inventaire abrégé de dépression de Beck (Bouvard et Cottraux, 2010) est conservé. L'ensemble de ces questionnaires constituent désormais le nouveau protocole d'évaluation de l'efficacité du programme.

### 3. Modification des contenus

Les difficultés d'engagement des participants du groupe pilote, les éléments issus des entretiens avec eux, les catégories dégagées des entretiens a posteriori et les éléments des questionnaires nous ont incités à modifier certains contenus du programme et leur agencement. Ces modifications ont aussi été pensées en fonction de retours de professionnels à la suite de journées d'information sur le programme. Le tableau ci-après (tableau 29) résume les limitations des séances et les éléments à modifier ou ajouter ainsi que l'origine des modifications.

Nous allons reprendre atelier par atelier les changements apportés.

#### Séance 1

La séance 1 (« présentation du trouble et des conséquences au quotidien ») vise à décrire aux participants les principaux symptômes, les causes possibles et à expliquer les manifestations au quotidien. Les performances des participants au groupe pilote montrent que les parents sont déjà bien au fait de ces notions. Nous avons choisi d'ajouter une partie portant sur les mécanismes de base de l'expression et la compréhension du langage. L'objectif est de sensibiliser les participants à la problématique de la double-tâche et de la fatigabilité induite par le trouble. Nous posons également les premiers jalons en termes d'aménagement pour préparer les participants à appliquer les stratégies présentées dans les séances futures : l'accent est mis sur la nécessité de communiquer de façon efficace avec l'enfant via des consignes courtes et d'utiliser au besoin des aides visuelles pour favoriser les échanges. Nous avons maintenu la présentation des concomitances car dans la mise en place de plan d'accompagnement à l'école, la connaissance des termes employés pourrait aider les parents à comprendre les enjeux.

## Séance 2

La séance 2 (« interagir avec son enfant ») est maintenue telle qu'elle l'était dans la première version du programme. En effet, les limitations en termes d'activité pour certaines familles nous incitent à continuer à proposer le moment spécial afin de permettre à l'enfant et ses parents d'avoir un moment partagé convivial. Pour rappel, les parents apprennent à mettre en place un temps partagé individuel quotidien avec l'enfant, le moment spécial, dont les principes s'inspirent de ceux développés par exemple dans le programme développé par Barkley (1997) ou encore le programme *Incredible years* (Webster-Stratton, 2001). En particulier, ce temps a pour objectifs de sensibiliser le parent au fait de porter une attention positive aux comportements adaptés de l'enfant et d'ignorer si possible ses comportements inadaptés. Durant le moment spécial, le parent laisse à l'enfant choisir l'activité qu'il réalise avec le parent, définir ses propres règles de fonctionnement et suit le choix de l'enfant, sans qu'il y ait un but éducatif à l'activité.

Chez eux, les participants devront mettre en place ce moment spécial une fois par jour et consigner, si possible à la seconde page de leur carnet de route des éléments liés aux activités : type d'activités, comportement de l'enfant, ressentis personnels du parent, conséquences sur les comportements de l'enfant une fois l'activité terminée.

## Séance 3

La séance 3 (« Communiquer avec mon enfant ») change d'intitulé. Le terme « communication » dans l'intitulé nous a semblé trop vague. La séance 3 s'intitule désormais « donner une consigne efficace ». Le contenu reste globalement le même, car le questionnaire de difficultés comportementales liées aux transitions met en avant des difficultés comportementales dans plus de la moitié des cas lorsque l'enfant ne comprend pas ce qui est attendu de lui dans le groupe TDL. Il nous semble donc important d'insister sur la qualité du message délivré par le parent lorsqu'il souhaite que son enfant ait un comportement précis. La séance comporte donc dans un premier temps les principes de l'ABC, une sensibilisation à l'identification de ce qu'est un comportement et l'application à la communication du parent vers l'enfant. La consigne est présentée comme étant l'antécédent au comportement de l'enfant. À la fin de la séance, le parent apprend à identifier les conséquences d'un comportement.

Les changements principaux concernent la didactique. En effet, l'expérience clinique nous montre que les parents n'osent pas spontanément utiliser les aides à la communication. Nous insistons donc tout au long de la séance sur le rôle des aides à la communication sans qu'il y ait un trouble pour légitimer les stratégies proposées auprès des enfants.



L'exercice au domicile consiste à déterminer un ou deux comportements que le parent souhaiterait voir émerger ou rendre plus réguliers et la ou les consigne(s) qu'il souhaite communiquer avec ou sans aide à la communication.

## Séance 4

La séance « incitation à la communication » est décalée deux séances plus loin. Nous avons opté pour un travail préalable sur la qualité de la communication et des attentes avant de travailler sur des stratégies potentiellement plus difficiles vis-à-vis de l'enfant.

La séance 4 consiste donc désormais pour le parent à « mener une action complexe ». Cette séance correspond peu ou prou à la séance 5 « *autonomie* » de la première version du programme, à ceci près que nous l'avons étoffée. En effet, les entretiens nous montrent que l'anticipation des événements et la structuration de l'environnement pourraient être importantes pour les enfants et pour leurs parents. Ainsi, en plus des notions relatives à la décomposition de comportements et au chaînage nous y abordons la mise en place de routines (Magerotte et al., 2010) pour répondre à une hétérogénéité de profils. En outre, ces deux stratégies peuvent être utiles à court terme, mais également à mesure que l'enfant grandit et donc peuvent être réinvesties ultérieurement.

## Séance 5

La séance 5 est désormais consacrée à la « gestion des émotions » de l'enfant. Les entretiens menés auprès des parents d'enfants plus âgés mettent en avant dans la majorité des cas des difficultés de régulation des émotions, parfois des difficultés d'expression des émotions. Plutôt que de nous focaliser sur le stress du parent comme cela a été le cas dans la première version du programme, nous avons fait le choix de nous focaliser sur les émotions de l'enfant. Permettre au parent de comprendre le rôle et les mécanismes des émotions et donner des stratégies pour que l'enfant apprenne à gérer l'expression de ses émotions pourrait être bénéfique. Ceci est cohérent avec une étude récente de Samson et al. (2020) qui montre qu'une intervention auprès des enfants favorisant l'étiquetage des émotions et leur compréhension des émotions aurait des répercussions positives sur les comportements des enfants TDL. Ainsi, une première étape consiste à décrire aux participants le concept d'émotions, leurs rôles, leurs expressions et ce qui peut sembler complexe pour un enfant qui a des difficultés langagières. La seconde partie permet de donner des stratégies pour gérer les émotions de l'enfant, voire les siennes. Nous proposons aux parents de mettre en place de l'étiquetage ou de la visualisation d'émotions ou des stratégies permettant une expression adaptée des émotions, ce qui est conforme aux recommandations de Samson et al. (2020).

A domicile, les participants devront consigner dans leur carnet de route les moments où la régulation des émotions se fait difficilement et indiquer les stratégies mises en place.

## Séance 6

La séance 6 porte sur l'incitation à la communication. Les réponses au questionnaire de difficultés comportementales liées aux transitions indiquent que le fait que le parent fasse répéter l'enfant génère des comportements inappropriés. Il apparaît donc que fournir des stratégies alternatives est pertinent pour limiter ces difficultés. Nous présentons dans un premier temps l'intérêt du modelage où le parent fournit les structures cibles de façon récurrentes sans que l'enfant doive les répéter. Nous insistons aussi sur la reformulation où le parent garde l'idée que l'enfant souhaite exprimer en corrigeant la structure grammaticale (Leonard, 2014). Dans un second temps, les stratégies de sabotage pour inciter l'enfant à utiliser le langage oral pour des structures ou des mots maîtrisés sont développées.

L'exercice à domicile consiste à utiliser les stratégies présentées durant l'intervalle entre les séances. Il peut consigner dans son carnet de route les essais réalisés.

## Séance 7

La séance 7 porte sur les habiletés sociales de l'enfant. Dans la première version du programme, l'objectif était d'aider le parent à formuler des demandes d'aides et les tours de paroles. Or, dans le groupe pilote, tous les parents n'avaient pas ces besoins précis. En outre, les entretiens montrent que les besoins en termes de compétences sociales varient en fonction des enfants. Et pour corroborer cela, une séance d'information dans un des établissements partenaires a mis en avant le caractère trop simple de l'atelier, arguant le fait que les difficultés sociales des enfants TDL étaient tellement différentes qu'en l'état, l'atelier ne répondait pas aux besoins institutionnels. Nous avons donc trouvé un outil pouvant à la fois cibler les difficultés qui ont été mises en avant par la littérature et les difficultés plus spécifiques observées sur le terrain : les scénarios sociaux (Gray et Garand, 1993).

Les scénarios sociaux ont été développés pour aider à la base les personnes ayant un TSA pour mieux intégrer les règles et situations sociales. Ce sont de courtes histoires qui décrivent des situations de façon concrètes en explicitant les règles et en décrivant le contexte. Les scénarios sociaux fournissent les réponses que la personne doit pouvoir apporter dans des situations de la vie courante (p. ex. saluer quelqu'un, attendre son tour à la caisse d'un magasin, initier une conversation).

Cette séance vise donc à sensibiliser les parents à cet outil. Après avoir explicité les difficultés que peuvent avoir des enfants TDL en termes de relations sociales, le parent apprend ce qu'est un scénario social et les situations dans lesquelles il peut utiliser l'outil. Ensuite, la méthode de base est décrite et illustrée par des exemples. Le parallèle est fait avec l'atelier 4 « mener une action complexe » dans la mesure où les participants vont être amenés à « découper » des situations sociales en éléments plus simples.

La dernière partie de la séance consiste de choisir voire de créer la base de scénario social que les participants vont mettre en place à domicile.

### Séance 8

La séance 8 porte sur le lien école – famille. Les difficultés liées aux devoirs mis en évidence grâce aux données issues des questionnaires et les difficultés en termes de collaboration famille-enseignant montrent qu’il reste important de traiter ces aspects, surtout dans le milieu ordinaire. Les parents apprennent dans cet atelier des stratégies permettant de favoriser les échanges avec les professionnels de l’éducation ainsi que des moyens d’action pour l’accompagnement de la scolarité (devoirs, échanges et attitudes envers l’institution scolaire). Le contenu reste similaire à celui de la première version.

### Séance 9

La séance 9 intitulée « Loisirs » est désormais intitulée « encourager l’ouverture » pour répondre aux difficultés des enfants et par ricochet de leurs parents en termes d’intégration du changement et de la nouveauté. Ces éléments étant fréquemment rapportés durant les entretiens, nous avons développé davantage le rôle des fonctions exécutives dans l’intégration d’un changement dans l’environnement et les difficultés potentielles d’un enfant TDL. Après une présentation sur les difficultés d’intégration spatio-temporelle des événements et du rôle des fonctions exécutives au niveau des comportements, nous proposons le même outil que dans la version initiale du programme. Le parent apprend donc à structurer l’environnement de l’enfant pour une adaptation moins conflictuelle aux nouveaux événements. L’objectif est de fournir un cadre permettant à l’enfant de comprendre les événements non routiniers : le parent identifie et aide l’enfant à identifier les indices importants de l’environnement : l’évènement en lui-même (« quoi ? »), les personnes impliquées (« qui ? »), le lieu de l’évènement (« où ? »), le moment et la durée (« quand ? »), les modalités (« comment ? ») et si possible la raison de l’évènement (« pourquoi ? »).

Des outils visuels sont proposés aux parents pour planifier un événement. L’exercice à domicile consiste à choisir un événement permettant d’appliquer les principes présentés.

### Séance 10

La séance 10 « Identification des objectifs futurs » permet de faire le bilan du programme et de revoir certaines notions. Une partie porte sur le soutien social. Le tableau 29 synthétise les modifications apportées aux contenus des séances.

Tableau 29. *Présentation des limitations observées par atelier et des modifications*

<b>Séance</b>	<b>Limitations</b>	<b>Modifications</b>
<b>Séance 1 : présentation du TDL</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Informations trop basiques (groupe pilote)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ajout d'informations neurobiologiques sur le langage</li> <li>• Ajout de stratégies d'adaptation pour le parent</li> </ul>
<b>Séance 2 : Moment spécial</b>	Jeu de rôle complexe pour certains professionnels (session de formation)	Ajout d'une vidéo alternative au jeu de rôle
<b>Séance 3 : Donner une consigne efficace</b>	A garder du fait des difficultés de communication parents-enfant	Pas de modifications majeures
<b>Séance 4 : Incitation à la communication</b>	Manque d'adhésion des participants Atelier trop tôt : échange avec les professionnels	Déplacement après avoir abordé tous les aspects de la communication du parent
<b>Séance 5 : Autonomie</b>	Chaînage /façonnage trop basique pour certains participants en fonction de leur familiarité avec le trouble	Ajout d'un travail sur les routines donnant une alternative au chaînage Les routines peuvent constituer une alternative pour gérer les comportements oppositionnels durant des temps précis (toilette, moment du coucher)
<b>Séance 6 : Lien école – famille</b>	Pas de limitation en dehors de l'avis d'un parent	Déplacement plus loin dépendant du fait d'intercaler d'autres séances
<b>Séance 7 : Habiletés sociales</b>	Limitations émises par les professionnels en session d'information : Stratégies visant à inciter le contact ou attendre le tour de parole trop restrictif par rapport à l'hétérogénéité des besoins parentaux	Proposition d'un outil ayant fait l'objet de recherche dans les TSA, les scénarios sociaux
<b>Séance 8 : Gestion du stress</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Proposition d'un participant de décaler la séance plus tôt</li> <li>• Aspects émotionnels des enfants peu traités alors que faisant l'objet de préoccupations parentales et de recherches</li> </ul>	Recentrage de la séance sur les émotions de l'enfant en incluant les émotions ressenties par les parents Partie théorique sur les émotions
<b>Séance 9 : Loisirs</b>	Pas de justification théorique de l'outil Nécessité pour le parent d'anticiper et d'aménager l'environnement mentionné dans les entretiens	Développement sur le rôle des fonctions exécutives sur la régulation des comportements en situations nouvelles
<b>Séance 10 : Bilan</b>	Pas de limitations majeures	Pas de modifications majeures

## Les visites

Pour cette nouvelle version du programme, deux visites à domiciles ont été ajoutées. La première vise à présenter le programme, les enjeux et les règles de fonctionnement. Les parents y présentent leurs besoins et leurs objectifs individuels relatifs à chaque séance. Cette visite fournit l'opportunité de nous assurer que le programme répond bien à ces besoins.

Une seconde visite, en fin de programme, permet de faire un bilan individualisé avec les participants et d'évaluer le dernier exercice réalisé.

La nouvelle version du programme contient toujours 10 séances dont les objectifs sont synthétisés dans le tableau ci-dessous (tableau 30).

Tableau 30. *Liste finale des séances et de leurs objectifs généraux*

<b>Ateliers</b>	<b>Description</b>
<b>Visite à domicile 1 : définition des objectifs avec les parents</b>	
<b>Atelier 1</b>	Présentation des troubles et des conséquences sur le quotidien
<b>Atelier 2</b>	Le moment spécial : rétablir les interactions positives avec l'enfant
<b>Atelier 3</b>	Donner un ordre simple : comment s'assurer qu'une consigne est efficace ?
<b>Atelier 4 :</b>	Donne un ordre complexe : comment rendre une tâche complexe accessible ?
<b>Atelier 5</b>	Gestion du stress et des émotions de l'enfant
<b>Atelier 6</b>	Inciter l'enfant à communiquer avec nous
<b>Atelier 7</b>	Inciter l'enfant à formuler une demande
<b>Atelier 8</b>	Accompagner l'enfant durant sa scolarité : quels enjeux ?
<b>Atelier 9</b>	Encourager l'ouverture : favoriser les transitions
<b>Atelier 10</b>	Et après ?
<b>Visite à domicile 3 : faire le bilan du programme</b>	

## 4. Conclusion

Cette partie consistait à décrire les changements apportés au programme et aux outils d'évaluation. Même si l'échantillon relatif aux entretiens est modeste, les éléments apportés par

les parents nous ont incités à ajuster certains contenus, notamment concernant les émotions, la notion de double tâche et l'implication des fonctions exécutives dans la régulation des comportements. Un manuel destiné aux professionnels a été créé pour permettre la réplique du programme (voir volume II).

Nous avons également modifié notre protocole d'évaluation (voir section 2 de cette partie).

La dernière étape de cette thèse consiste à tester ce nouveau matériel auprès de parents volontaires.

## Partie IV

# Implantation multicentrique

Notre projet de thèse vise à développer un programme de psychoéducation à destination des parents d'enfants TDL. Après avoir éprouvé la première version de notre programme auprès d'un groupe pilote, nous avons modifié nos contenus sur la base des entretiens réalisés auprès de parents d'enfants plus âgés (partie III, section 1). Les réflexions durant les comités de pilotage nous ont aussi amenés à modifier certains outils d'évaluation, dont le questionnaire de connaissances sur le TDL, et à en créer un nouveau, le questionnaire de difficultés comportementales liées aux transitions (partie II, section 2.1). Nous disposons ainsi d'une nouvelle version du programme et d'un nouveau protocole d'évaluation. Il est donc cohérent d'appliquer ce nouveau matériel à de nouveaux échantillons.

Dans la logique du suivi des recommandations internationales en recherche psychosociale, la première étape de la méthodologie de Smith et al. (2007) consiste à tester une ou un ensemble de stratégies pensées comme efficaces sur un petit échantillon de la population.

Le développement d'un outil, généralement un manuel, destiné aux professionnels constitue la deuxième étape et permet de standardiser l'intervention. Ainsi, des supports destinés aux professionnels ont été créés sur la base des modifications présentées dans la partie « contribution méthodologique ». Smith et al. (2007) recommandent ensuite de tester le manuel sur un petit échantillon de parents. Dans notre cas, il s'agit ainsi de vérifier si notre programme permet de réduire les difficultés potentielles mises en avant par les données de la littérature : niveau de connaissance sur le trouble, niveau de stress parental et de la symptomatologie dépressive chez les parents, et occurrence et intensité des difficultés comportementales, qu'elles soient liées à des comportements d'opposition-provocation ou des difficultés de transition.

# 1. Présentation des différentes modalités d'implantation

Dans cette phase finale de la thèse, nous avons initialement souhaité éprouver le matériel auprès de plusieurs groupes de parents. À partir de septembre 2018, nous avons tenté de mettre en place de nouvelles sessions afin de proposer cette intervention à de nouveaux groupes. Finalement, un groupe de parents a été recruté en début d'année 2019 pour un démarrage des séances en mars 2018. Deux groupes de parents devaient également être recrutés pour septembre 2019 – octobre 2019 en impliquant les établissements du Phare et de l'association Adèle de Glaubitz, établissements membres du consortium partenaire de la thèse. Malheureusement, aucun groupe supplémentaire n'a été créé du fait des difficultés à recruter un nombre suffisant de familles par groupe. Pour rappel, l'objectif était de recruter entre 4 et 5 couples parentaux pour constituer un groupe afin de favoriser les échanges entre participants. En deçà de 4 couples, au demeurant souvent un parent seul, la dimension groupale est amoindrie.

Dans le souci de proposer d'une part un accompagnement aux familles intéressées et d'autre part de pouvoir tester notre matériel, nous avons choisi d'adapter le format de l'intervention. Il nous a semblé envisageable de proposer notre programme au format individuel. Nous avons donc procédé à la création de supports supplémentaires dans l'optique de présenter la globalité des contenus, en tenant compte de ce nouveau format.

Au final, un groupe a pu participer au programme de mars 2018 à juin 2018 et deux couples parentaux ont pu bénéficier de l'adaptation au format individuel. Cette partie vise donc à évaluer le programme « *Agir pour communiquer avec mon enfant. Mieux comprendre le trouble développemental* » sur les deux formats. Après avoir présenté le protocole commun aux deux types d'intervention, nous présenterons dans un premier temps les participants et les résultats aux questionnaires évaluant l'efficacité du programme. Puis nous exposerons les données relatives à la validité sociale du programme pour les deux formats avec une présentation des données chiffrées et une description des données relatives à des entretiens menés auprès de participants au programme. Un dernier temps nous permettra de faire une synthèse de l'ensemble des résultats et de mettre en valeur des profils types qui pourraient répondre au mieux à l'intervention.

## 1.1. Éthique de la recherche

Avant toute participation au programme, une notice d'information est présentée à chaque participant : celle-ci reprend les objectifs principaux du programme, les modalités de participation et explique aux participants les modalités de traitement et de stockage des données (voir annexe 3). En cas d'accord, il complète et signe le formulaire de consentement associé (annexe 4)



Cette étude a été approuvée par le comité d'éthique de la Fondation Vincent de Paul et le comité d'éthique de l'université de Strasbourg (dossier CER #201807).

## 1.2. Protocole commun

Pour les deux formats d'intervention, une visite à domicile préalable aux séances est réalisée avec chaque famille par l'auteure de la thèse ou par l'animateur. La présence des deux parents est privilégiée, si les parents sont en couple. L'échange permet de cerner les difficultés rencontrées et les préoccupations et permet de présenter le programme de façon approfondie et des conditions de participation (présence à l'ensemble des ateliers, réalisation des exercices, présence fortement conseillée des deux parents).

## 1.3. Présentation des modalités d'implantation de groupe

Le format de groupe est le format initialement retenu pour favoriser les échanges entre parents et donne une opportunité de soutien social, conformément aux données issues des entretiens qui mettent en avant ce besoin et des arguments scientifiques en termes de soutien social (Hauth-Charlier et Clément, 2009).

Afin de favoriser le maintien des participants, nous avons choisi de mettre en place le programme au plus près du domicile des participants. L'intervention s'est déroulée de mars 2019 à juillet 2019. Les séances ont été coanimées par un professionnel de la Fondation familial du programme et l'auteure de la thèse.

Comme dans la précédente version du programme, chaque séance a la même durée – 2 heures - et la même structure. Elle permet de transmettre aux participants des connaissances et des stratégies pour mieux comprendre et mieux s'adapter au trouble de l'enfant. Elle donne l'occasion aux participants de s'exercer en mettant en application ces stratégies via des exercices réalisés à domicile. Ainsi lors d'une séance, un premier temps est consacré un retour sur les exercices réalisés par les parents. Un deuxième temps permet d'aborder les nouvelles notions à transmettre via des diaporamas et des applications. Enfin, la dernière partie de la séance consiste à préparer les activités à réaliser au domicile par les parents. À l'issue de chaque séance, un guide en version papier (voir volume II) est donné à chacun afin qu'il conserve une trace écrite des notions abordées.

Pour nous assurer de la compréhension en préintervention, la complétion de ces questionnaires s'est faite en groupe animé par une stagiaire en psychologie avant le programme dans une salle d'un établissement partenaire. L'intervention d'un intervenant neutre permet de respecter l'anonymat des données et devait réduire les risques de désirabilité sociale. Cette phase a duré 40 minutes. En postintervention, les questionnaires ont été remplis individuellement par les participants à leur domicile

et, pour pallier un éventuel biais de désirabilité sociale par rapport aux professionnels, ont été envoyés à une personne de l'institution non connue des parents.

#### 1.4. Présentation des modalités d'implantation au format individuel

Dans l'optique de nous adapter aux contraintes des parents intéressés par le programme, mais n'ayant pas les possibilités de se libérer tous les 15 jours au même créneau que d'autres parents, nous avons choisi de développer un format individuel. Nous nous sommes ainsi appuyés sur les travaux de Bourassa et al. (2019) pour modifier nos supports. Le format individuel à l'avantage de proposer une intervention répondant de façon plus sensible au profil des participants. Nous avons ainsi créé pour chaque séance une fiche permettant l'adaptation au format individuel en décrivant la dynamique d'échange, les questionnements potentiels à proposer aux participants et le déroulement global de la séance (voir volume II).

Ainsi, une séance au format individuel est souvent plus courte que la séance homologue du format de groupe. Elle dure environ trois quarts d'heure, contre deux heures pour la séance en groupe. La séance débute avec un retour sur les exercices réalisés par le participant et d'une rétroaction faite par l'animateur. Elle se poursuit par l'introduction de nouvelles notions : contrairement à la version en groupe, cette introduction commence par un questionnement des participants sur les notions abordées. Par exemple, pour la séance 3 « donner une consigne efficace », l'animateur demande au parent s'il connaît déjà des moyens de rendre une communication verbale efficace. Le cas échéant, le parent peut donner des exemples de ce qui est déjà réalisé. À l'issue de ce questionnement et en fonction des connaissances des parents, l'animateur expose les notions disponibles dans le guide de l'animateur. La fin de la séance est consacrée à la présentation des exercices pour la fois suivante.

Les deux couples parentaux ont été suivis respectivement par deux animateurs des établissements partenaires, que nous noterons A1 et A2 pour respecter l'anonymat. À l'instar du groupe précédent, une visite à domicile préalable aux séances est faite avec chaque participant selon les mêmes principes et avec la même grille d'entretien. Pour les participants suivis par A1, c'est l'animateur lui-même qui a réalisé cette visite. Tandis que pour les participants suivis par l'animateur A2, c'est la présente auteure de la thèse qui a procédé à la visite à domicile, car le recrutement du professionnel s'est fait après le recrutement du parent dans ce cas précis. Les questionnaires ont été donnés à ce moment. A1 a récupéré directement les questionnaires, tandis que les questionnaires des participants suivis par A2 ont été envoyés à l'Institut Saint Charles.

Pour les deux couples, le programme a démarré en novembre 2019 et s'est achevé en juin 2020, avec une interruption d'avril à fin mai liée au contexte covid-19. Après cette interruption, le premier couple a suivi la fin du programme en présentiel et le second à distance via le logiciel zoom.

## 1.5. Présentation des différents participants

Nous présentons ici les caractéristiques de l'ensemble des participants, en regroupant les deux formats.

### 1.5.1. Données démographiques.

Le programme de psychoéducation est proposé à 8 parents, dont 3 couples et 5 mères (voir tableau 31). Un couple et deux mères ont participé au format de groupe et deux couples ont participé au format individuel. A noter que P5 et P6 sont allophones.

Tableau 31. *Données démographiques des parents participant au programme*

modalité	numéro	Age	Sexe	CSP	Niveau d'étude	enfants	particularité
Groupe	P1	34	F	Personnels des services directs aux particuliers	CAP - BEP	E1	
	P2	34	F	Employés civils et agents de service de la fonction publique	CAP - BEP	E2	
	P3	44	M	Ouvrier qualifié	CAP - BEP		
	P4	36	F	Professions intermédiaires de la santé et du travail social	CAP - BEP	E3	
Individuel	P5	40	F	Inactif divers	BEPC		Contexte allophone
	P6	41	M	Ouvrier qualifié	CAP-BEP	E4	
Individuel	P7	45	F	Professions libérales et assimilées	Bac + 3		
	P8	44	M	Technicien	Bac + 3	E5	

Note. Les codes des enfants permettent une correspondance entre ces données et les données concernant les enfants (voir tableau 32).

Les enfants dont les parents ont participé au programme sont âgés de 6 ans et 7 mois à 9 ans (M=7,5 ans) au moment de débiter le programme (tableau 32). Tous sont scolarisés en milieu ordinaire. Dans le groupe, les enfants 1 et 3 bénéficient d'un suivi par un SESSAD.

Les enfants dont les parents participent au format individuel sont tous deux sur liste d'attente pour bénéficier d'un suivi par les structures partenaires.

Tableau 32. *Données descriptives concernant les enfants des participants.*

Enfant	Sexe	Âge	Classe	Type de scolarité	Diagnostic	Comorbidités
E1	M	7 ans et 9 mois	CP	Milieu ordinaire + SESSAD	Trouble sévère du langage mixte de type dysphasie	Difficultés de coordination motrice, inhibition comportementale
E2	M	9 ans	Ce1	Scolarité en milieu ordinaire	Trouble sévère et persistant du langage oral	Déficit attentionnel, difficultés dans les interactions sociales
E3	M	6 ans et 7 mois	GSM	Milieu ordinaire + SESSAD	Dysphasie sévère	Inhibition, difficultés neurovisuelles, troubles de la coordination gestuelle
E4	M	7 ans	CP	Milieu ordinaire	Dysphasie	Retard global de développement prédominant sur la communication Inhibition sociale, troubles du sommeil
E5	M	6 ans et 11 mois	CP	Milieu ordinaire	Trouble sévère, persistant du langage oral	Faiblesse graphomotrice, fragilité de l'adaptation sociale

Note 1. GSM = grande section de maternelle, CP = cours préparatoire, Ce1=Cours élémentaire 1ère année.

### 1.5.2. Récolte des données

Pour rappel, les outils d'évaluation devaient être complétés à trois moments, en préintervention, en post-intervention et en suivi trois mois après la fin du programme (voir tableau 33).

Tableau 33. *Outils d'évaluation sélectionnés pour l'évaluation de l'efficacité et de la validité sociale*

Outils	Paramètre évalué	Moment de passation	
		Groupe	Individuel
Questionnaire de difficultés comportementales liées aux transitions	Nombre et Intensité des difficultés comportementales liées aux transitions		
Questionnaire de Barkley des situations à la maison (Barkley, 1998).	Evaluation des comportements problèmes à la maison	Avant le début du programme, en fin de programme et en suivi après 3 mois	Avant le début du programme, en fin de programme
Indice de stress parental (Bigras et al. 1996) version courte <sup>8</sup>	Niveau de stress parental	En fin de programme et en suivi 3 mois après le programme	<i>Evaluation en suivi après 3 mois réalisé en octobre 2020</i>
Inventaire de dépression de Beck (Beck, 1996)	Niveau de dépression		
Traduction francophone du Beach Center Family Quality of Life Scale	Qualité de vie familiale		
Questionnaire d'évaluation des connaissances sur les troubles spécifiques du langage oral	Niveau de connaissances relatives aux troubles		
Treatment Evaluation Inventory Short-Form	Acceptabilité des procédures	En fin de programme et en suivi 3 mois après le programme	En fin de programme
Traduction française du Therapy Attitude Inventory	Satisfaction liée au programme		<i>Evaluation en suivi après 3 mois réalisé en octobre 2020</i>
Questions supplémentaires sur les modalités du programme			

Pour le groupe, les trois temps d'évaluation ont été réalisés, tandis que pour le format individuel, seules les deux premières ont pu l'être<sup>9</sup>. Les données seront présentées en deux temps: un premier temps

<sup>8</sup> la version abrégée du Parenting Stress Index, la PSI-4-SF (Abidin, 2012) a été administrée aux répondants. Elle est constituée de 36 items pour dépister le stress parental. L'échelle donne un score de stress total mais est aussi constituée de trois sous-échelles, la détresse parentale (PD), l'interaction parent-enfant dysfonctionnelle (P-CDI) et l'enfant difficile (DC) et une échelle de réponse défensive (DR). La consistance interne est de 0,95 pour l'échelle totale et la fidélité test-retest est de 0,84 pour l'échelle totale.

<sup>9</sup> L'évaluation en suivi après 3 mois est en cours de réalisation au moment de la rédaction du manuscrit

consistera à présenter les résultats à court terme pour l'ensemble des participants, toutes modalités confondues ; un second temps permettra de décrire les résultats en suivi à 3 mois pour le format de groupe.

Les échelles d'efficacité sont remplies après la fin du programme. Les échelles d'efficacité portent sur le niveau de connaissances sur le TDL, le niveau de stress parental, la symptomatologie dépressive, la qualité de vie familiale et les difficultés comportementales ; l'évaluation de la validité sociale se divise en deux dimensions la satisfaction et l'acceptabilité des procédures, auxquelles nous y avons adjoint l'utilisation des procédures et la recommandation comme dans le groupe pilote (partie II, section 2.2.3.3.2).

### 1.5.3. Analyse des résultats

Une analyse descriptive des évolutions à court-terme puis à moyen terme du niveau des connaissances sur le trouble, sur le niveau de stress parental, le niveau de dépression, le nombre et l'intensité relative de situations problèmes, le nombre et l'intensité relative des difficultés comportementales liées aux transitions est réalisée.

Conjointement, les données regroupées des individus du groupe et du format individuel sont analysées via le logiciel Stata®. Un test de Wilcoxon pour échantillons appariés est réalisé pour évaluer l'efficacité à court-terme de l'intervention globale sur le niveau de connaissances, le niveau de stress, le niveau de dépression, le nombre et l'intensité des difficultés comportementales du type comportements d'opposition-provocation ou difficultés de transition.

### 1.5.4. Données d'efficacité à court terme

#### 1.5.4.1. Évolution des connaissances relatives au TDL

Pour le groupe de participants, le niveau de connaissances relatives au TDL augmente significativement entre le début du programme et sa fin (tableau 34) ( $W=28$ ,  $z=-2.37$ ,  $p=0.02$ ).

Pour chaque participant pris individuellement, le score au questionnaire de connaissances sur le TDL augmente (figure 11). Ce qui nous indique que l'outil d'évaluation a été réajusté de façon pertinente et qu'il est plus en phase avec les contenus du programme.

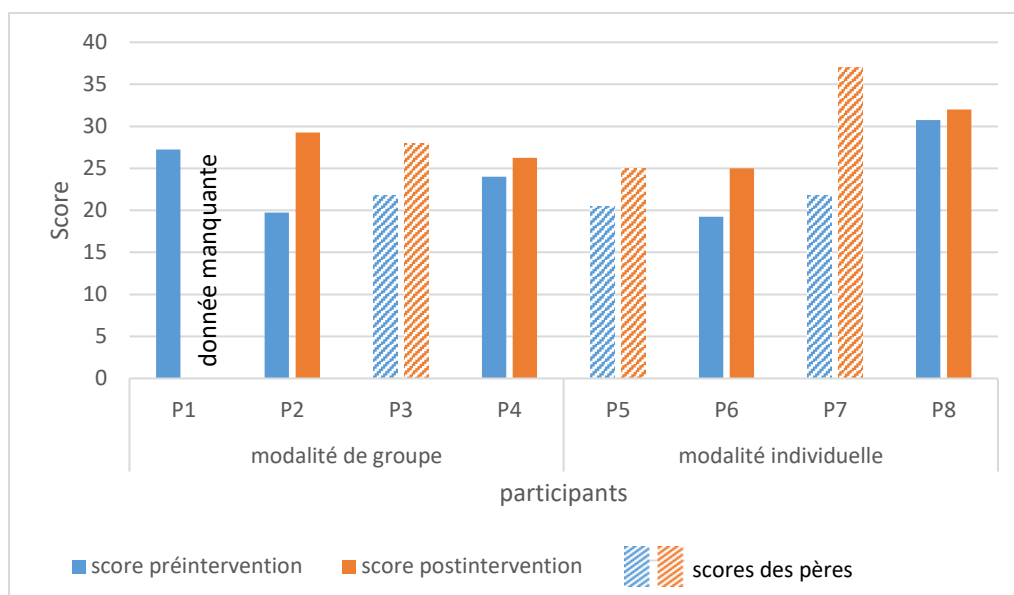


Figure 11. *Évolution des scores au questionnaire de connaissances sur le TDL*

#### 1.5.4.2. Évolution du niveau de stress

L'évolution du niveau de stress total, lié aux difficultés parentales, à l'enfant difficile et aux interactions parent-enfant dysfonctionnelles est représentée sur les figures 12, 13, 14 et 15.

En préintervention, deux participants ont un niveau de stress dépassant le seuil pathologique (supérieur au 90<sup>e</sup> percentile).

Il y a une tendance à la baisse du niveau de stress parental pour le groupe complet, mais cette baisse n'est pas significative ( $W=-12$ ,  $z=0.844$ ,  $p=0.40$ ).

Quatre participants rapportent une baisse de leur niveau de stress dont les deux participants ayant un niveau pathologique de stress (Figure 12). Quatre participants rapportent une augmentation du niveau de stress total, bien que ce score reste dans la norme.

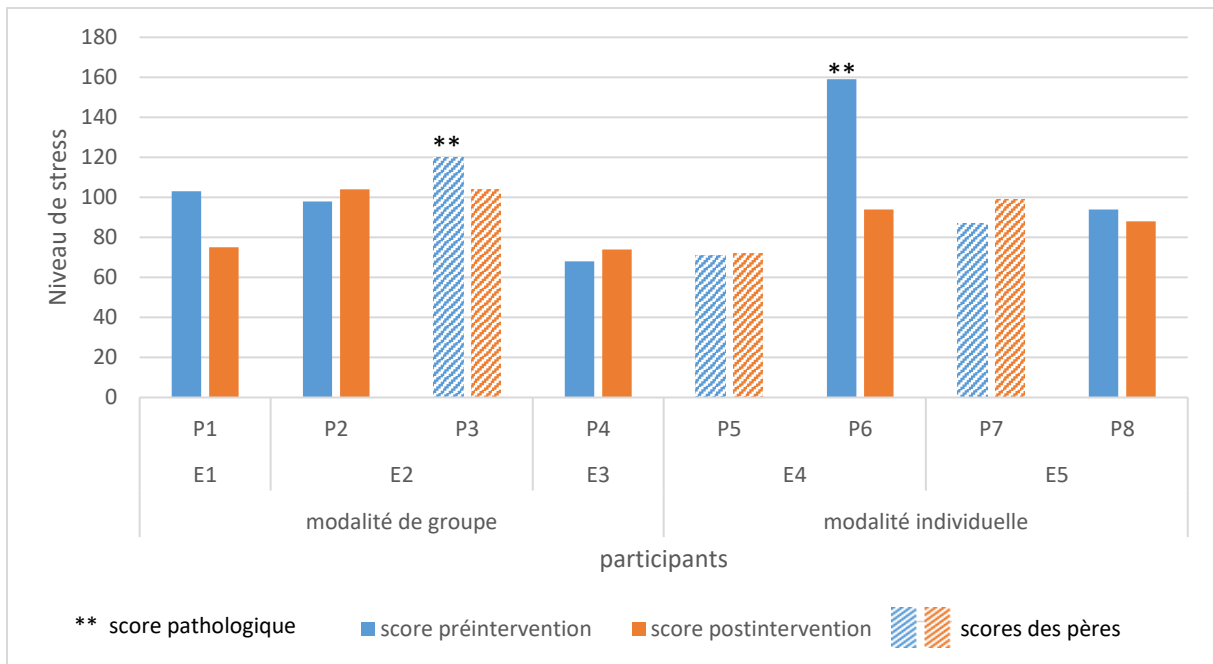


Figure 12. *Évolution du niveau de stress total*

Concernant l'échelle de stress lié au fait d'être parent (figure 13), un participant rapporte un niveau de stress élevé avant intervention.

Après l'intervention, il y a une tendance à la baisse des scores de stress lié au fait d'être parent dans l'ensemble du groupe ( $W=-7$ ,  $z=1.48$ ,  $p=0.14$ ).

D'un point de vue descriptif, cinq participants rapportent une baisse de leur niveau de stress lié au fait d'être parent : trois participants du groupe et les deux mères suivies en individuel, P6 et P8. Le niveau augmente pour deux participants.

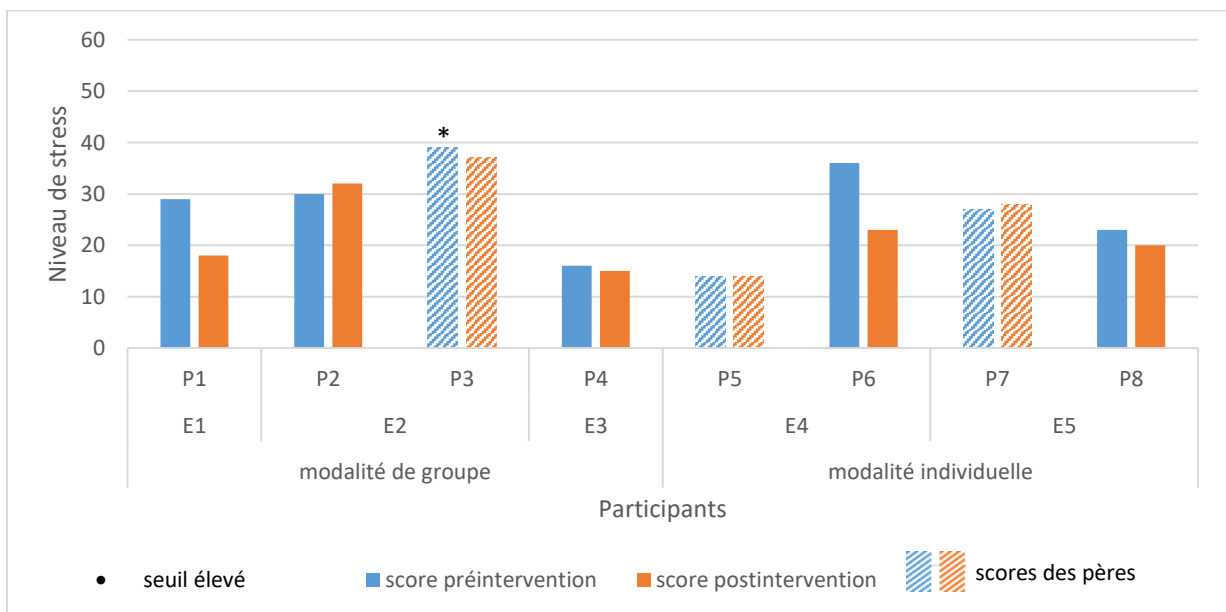


Figure 13. *Evolution du stress lié au fait d'être parent (DP)*



L'évolution du stress lié à l'enfant est représentée par la figure 14.

En préintervention, deux participants rapportent un score clinique et un participant rapporte un score élevé. Après l'intervention, le niveau de stress lié à l'enfant baisse pour 4 participants (P1, P3, P6 et P8) et augmente pour les quatre autres P2, P4, P5, P7. Le participant P7 a un score qui atteint le seuil clinique.

En post-intervention, il n'y a qu'une tendance à la baisse des scores dans le groupe ( $W=12.5$ ,  $z=0.77$ ,  $p=0.44$ ).

Pour chaque couple (P2 et P3, P5 et P6, P7 et P8) la baisse du score d'un parent s'accompagne d'une augmentation du score chez l'autre membre du couple.

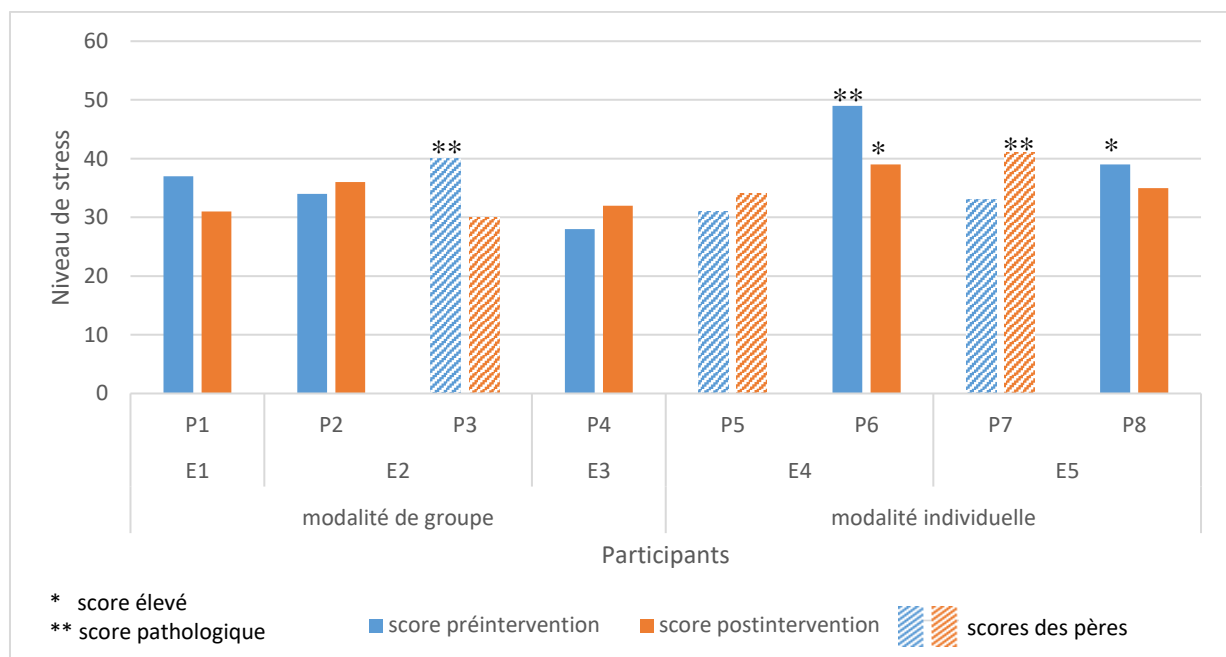


Figure 14. *Evolution du stress lié à l'enfant*

Concernant le niveau de stress lié aux interactions parent-enfant dysfonctionnelles (Figure 15), trois participants rapportent des scores dépassant le seuil pathologique et un participant rapporte un score élevé en préintervention.

Dans l'ensemble du groupe, les scores ne baissent pas significativement après l'intervention ( $W=12.5$ ,  $z=0.77$ ,  $p=0.44$ ).

Après intervention, les trois participants associés à un score pathologique rapportent une baisse des scores, mais deux d'entre eux seulement ont un score dans la norme. Le score du participant rapportant un score élevé augmente pour atteindre le seuil pathologique.

Parmi les quatre autres participants, trois d'entre eux rapportent une baisse du score, un participant rapporte une augmentation.

Au total, quatre participants rapportent une tendance à la baisse du score de stress lié aux interactions parent-enfant dysfonctionnelles, quatre participants rapportent une augmentation du score.

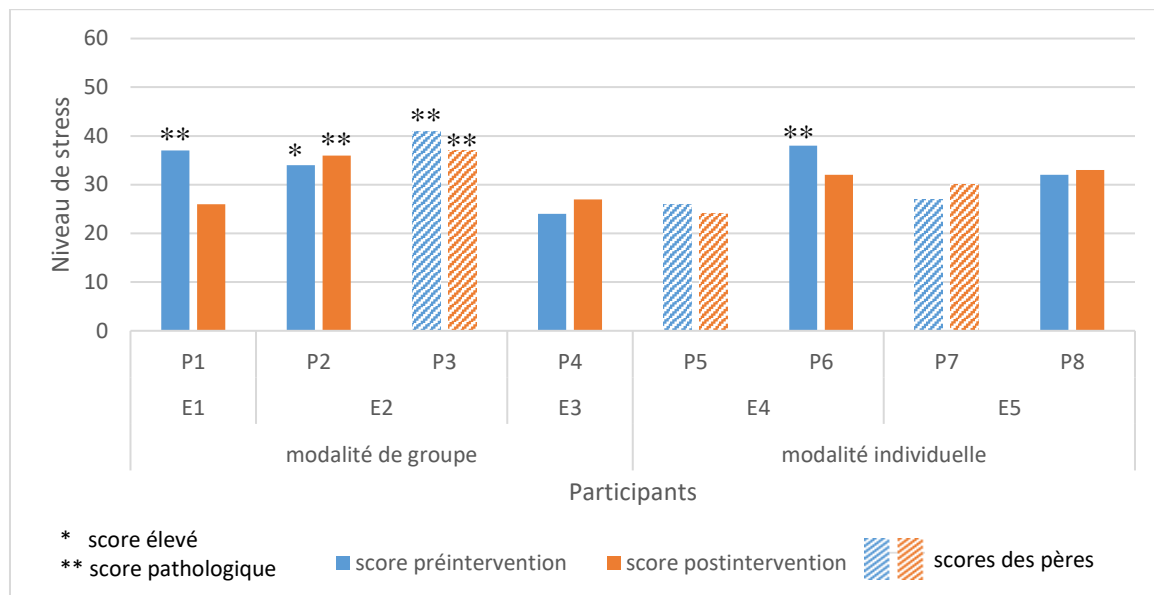


Figure 15. Evolution du niveau de stress lié aux interactions parent-enfant dysfonctionnelles

### 1.5.4.3. Evolution des difficultés comportementales

#### 1.5.4.3.1. Difficultés comportementales liées aux transitions

Avant intervention, quatre participants rapportent un nombre de situations difficiles liées aux transition supérieur à la moyenne du groupe TDL (voir partie III, section 2.1.5.1).

L'évolution du nombre de situations difficiles liées aux transitions est présentée via la figure 16. Il y a une tendance à la baisse de ce nombre entre le début et la fin du programme, mais cette baisse n'est pas significative ( $W=-8$ ,  $z=1.41$ ,  $p=0.16$ ) (tableau 34).

Pour le format de groupe, tous les participants rapportent une tendance à la baisse du nombre de situations difficiles. A l'exception du participant 1 dont le score reste supérieur à la moyenne du groupe TDL, un participant rapporte un score inférieur à la moyenne du groupe TDL et deux participants ont un score inférieur à la moyenne du groupe tout-venant (voir partie III, section 2.1.5.1).

Concernant la prise en charge individuelle, pour les deux mères (P6 et P8), le nombre de situations difficiles liées aux transitions baisse après intervention, tandis que pour les pères (P5 et P7), ce nombre augmente. Soit les difficultés augmentent de façon objective pour ces pères, soit l'intervention a pu faire prendre conscience des difficultés réelles de l'enfant.

En post-intervention, le couple P5-P6 rapport un nombre de situations difficiles inférieur à la moyenne des enfants tout-venant tandis que le couple P7-P8 rapporte un nombre de situations difficiles compris entre la moyenne du groupe tout-venant et du groupe TDL.

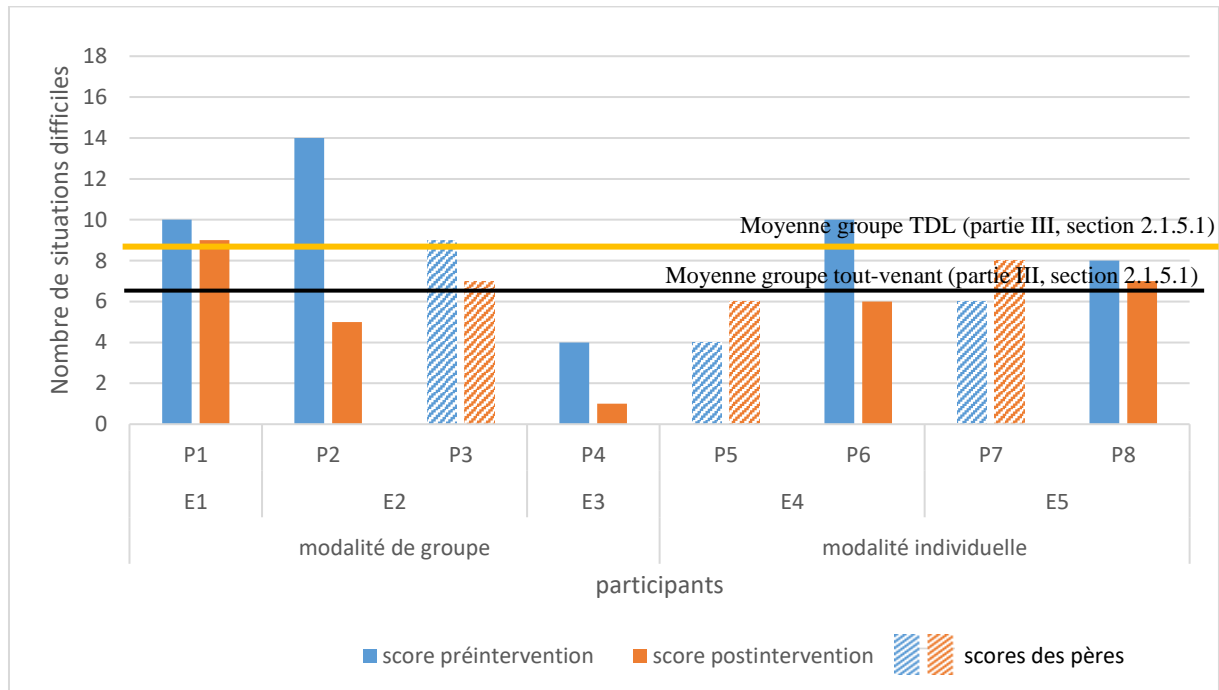


Figure 16. *Evolution du nombre de situations difficiles liées aux transitions*

La figure 17 présente l'évolution de l'intensité relative des difficultés comportementales liées aux transitions. En préintervention, trois participants rapportent une intensité relative supérieure à la moyenne du groupe TDL (partie III, section 2.1.5.1). Les cinq autres participants rapportent une intensité relative supérieure à la moyenne du groupe tout-venant (partie III, section 2.1.5.1).

Après l'intervention, l'intensité relative des difficultés comportementales liées aux transitions ne baisse pas significativement ( $W=16$ ,  $z=0.28$ ,  $p=0.78$ ).

D'un point de vue qualitatif, pour ce qui est du format de groupe, la participante P1 rapporte une baisse de l'intensité relative qui passe en dessous de la moyenne du groupe TDL. Les trois autres participants rapportent une augmentation des scores. Ces scores dépassent la moyenne obtenue dans le groupe TDL.

Pour le format individuel, le père P5 rapporte une augmentation de l'intensité relative, tandis que les trois autres participants rapportent une baisse de l'intensité relative qui passe en dessous de la moyenne du groupe tout-venant.

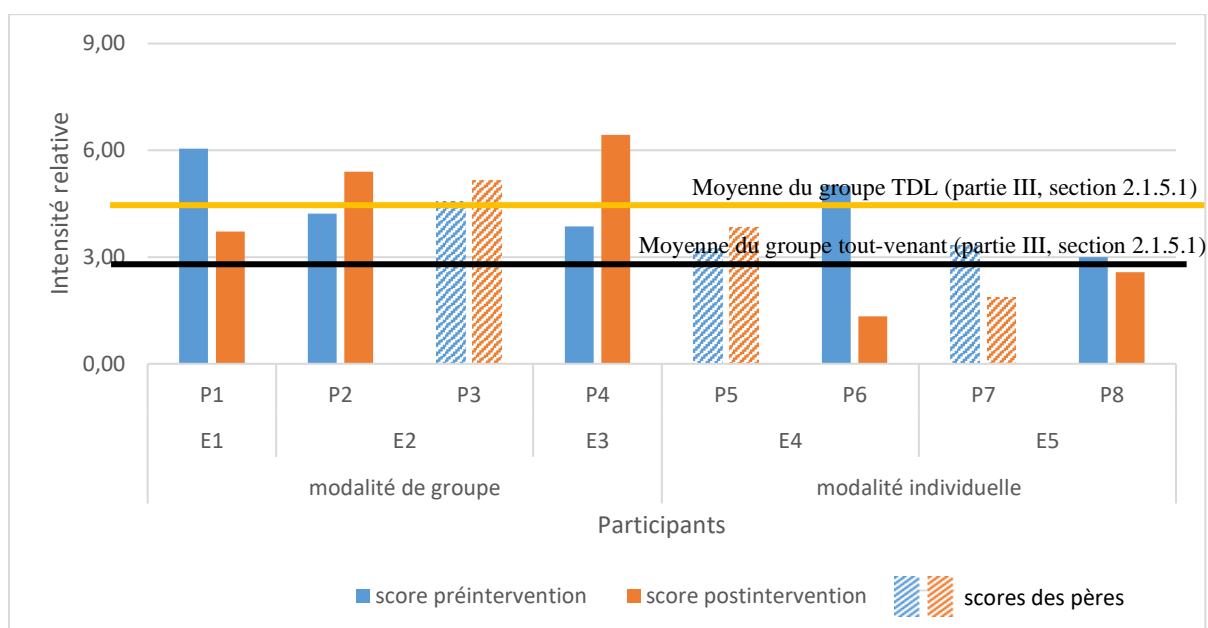


Figure 17. Evolution de l'intensité relative des difficultés comportementales liées aux transitions

#### 1.5.4.3.2. Difficultés comportementales du type opposition – provocation

Les figures 18 et 19 présentent respectivement le nombre et l'intensité relative des comportements d'opposition-provocation rapportés par chaque participant.

En préintervention, le nombre de situations problèmes est supérieur à la moyenne obtenue dans le groupe TDL pour trois participants (P1, P2 et P6) ; il est supérieur à la moyenne obtenue dans le groupe tout-venant pour trois autres participants (P2, P5 et P8).

En post-intervention, pour l'ensemble des participants, le nombre de situations problèmes tend à augmenter entre le début et la fin du programme, mais cette hausse n'est pas significative ( $W=18$ ,  $z=-0.21$ ,  $p=0.83$ ) (tableau 34).

Concernant le format de groupe, le nombre de situations problèmes tend à augmenter pour deux participants. En particulier, le participant P1 rapporte un score supérieur à la moyenne observée dans le groupe d'enfants TDA/H par Hauth-Charlier et Clément (2014) et le participant P2 un score supérieur à la moyenne obtenue dans le groupe TDL (voir partie III, section 2.1.5.1). Le nombre de situations problèmes baisse pour P3 et passe en dessous de la moyenne du groupe TDL. Le score du participant P4 reste stable.

Concernant le format individuel, le couple P5-P6 rapporte une baisse du nombre de situations problèmes qui passe en-dessous de la moyenne du groupe TDL pour la mère P6. Le couple P7-P8 rapporte une

augmentation du nombre de situations problèmes : celle-ci est alors supérieure à la moyenne du groupe TDL.

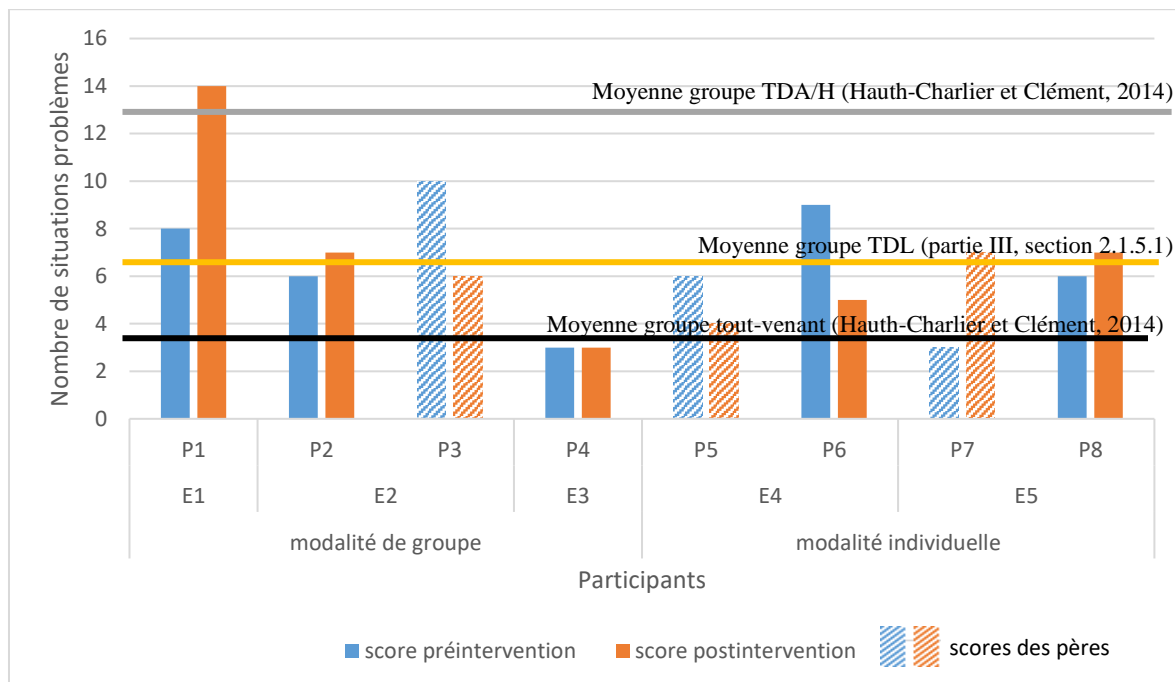


Figure 18. *Evolution du nombre de situations-problèmes*

En préintervention, deux participants rapportent une intensité relative des situations problèmes supérieures à la moyenne du groupe d'enfants TDA/H observée par Hauth-Charlier et Clément (2014) et deux participants rapportent un intensité relative supérieure au groupe d'enfants tout-venant (Figure 19).

Après-intervention, l'intensité relative des situations problèmes baisse significativement pour l'ensemble des participants ( $W^- = 4, z=1.96, p=0.05$ ).

Concernant le format de groupe, trois participants rapportent une baisse de l'intensité relative : celle-ci passe en-dessous de la moyenne du groupe d'enfants TDA/H (Hauth-Charlier et Clément, 2014) pour le participant P1 et en-dessous de la moyenne du groupe TDL (partie III, section 2.1.5.1) pour le participant P4.

Pour le format individuel, la participante P8 rapporte une augmentation de l'intensité relative des situations problèmes mais le score reste en dessous de la moyenne du groupe tout-venant (partie III, section 2.1.5.1). Pour les trois autres participants, les scores baissent pour passer en dessous de la moyenne du groupe tout-venant.

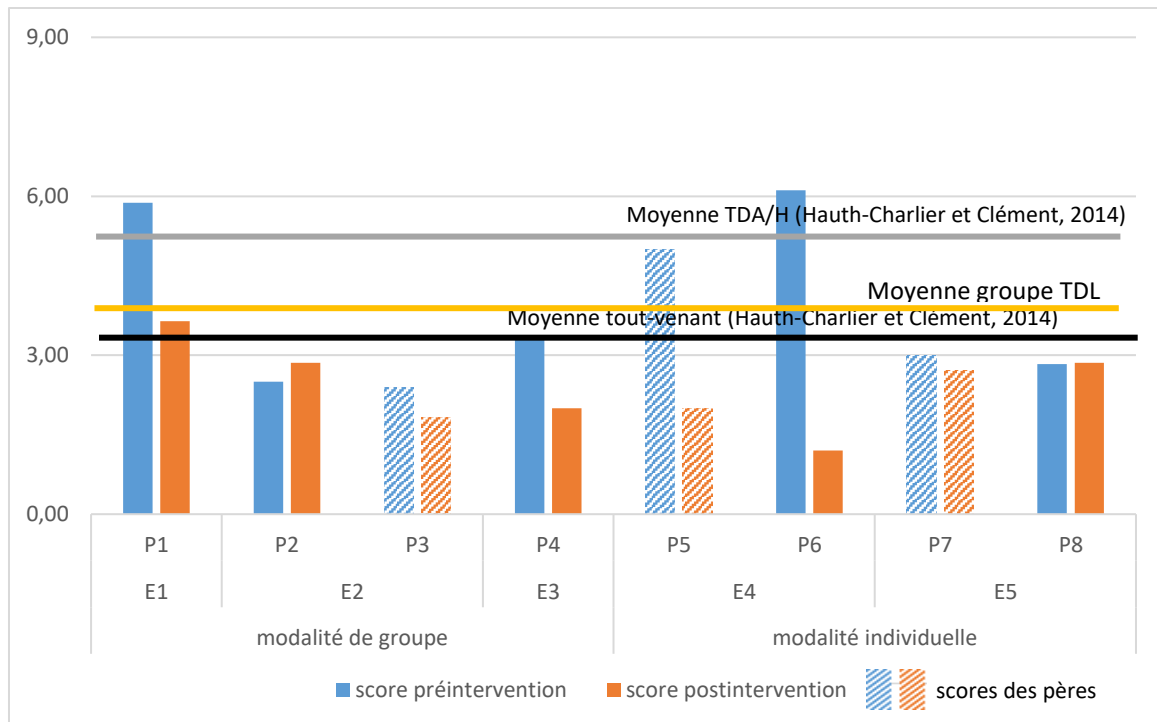


Figure 19. Evolution de l'intensité relative des situations-problèmes

#### 1.5.4.4. Evolution de la symptomatologie dépressive

Avant intervention, un participant a un niveau de dépression modéré (P2) et trois participants (P1, P3 et P8) ont un niveau de dépression léger (Figure 20).

Après intervention, il y a une tendance à la baisse du niveau de dépression, mais cette baisse n'est pas significative ( $W^- = 3$ ,  $z=1.79$ ,  $p=0.07$ ) (tableau 34).

Concernant le format de groupe, le participant P2 passe sous le seuil de dépression modérée mais le score dépasse le seuil de dépression léger. Les participants P1 et P3 ont un niveau de dépression qui se maintient au niveau léger. Le participant P8 rapporte un passage du score sous le seuil de dépression.

Les quatre autres participants ont une baisse des scores de dépression, avec un effet plancher.

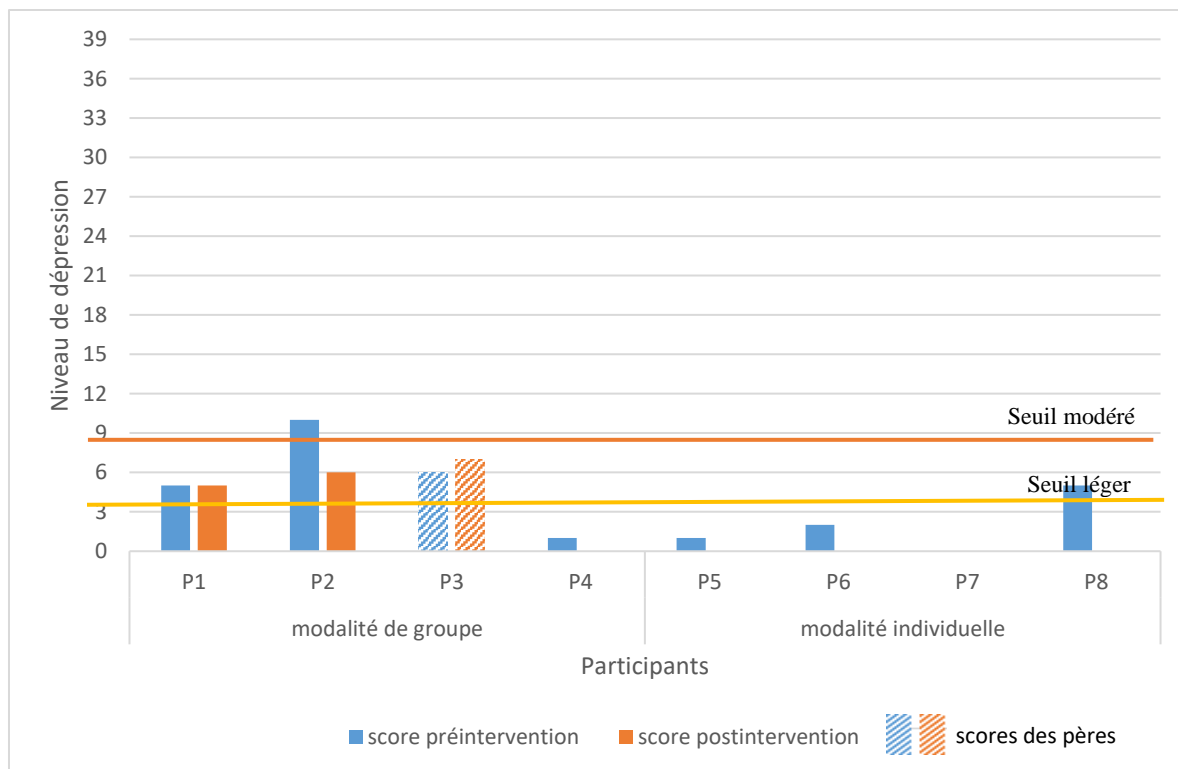


Figure 20. Evolution de la symptomatologie dépressive

Le tableau ci-dessous (tableau 34) reprend la comparaison des données en préintervention et en post-intervention.

Tableau 34. Efficacité de l'intervention pour l'ensemble des participants

	Moyennes (Ecart-type)		U	z	p
	Préintervention	Postintervention			
<b>Niveau de connaissances</b>	23,12 (4,02)	31,07 (3,99)	28	2.37	0,02*
<b>Stress parental</b>	100 (25,74)	88,75 (11,95)	24	0.844	0,40
<b>Score de dépression</b>	3,75 (3,43)	2,25 (3,26)	24	1.79	0,07
<b>Situations problèmes</b>					
<b>Nombre</b>	6,38 (2,26)	6,63 (2,94)	20	-0.21	0,83
<b>Intensité</b>	3,88 (1,35)	2,39 (0,68)	16	1.96	0,05
<b>Difficultés comportementales liées aux transitions</b>					
<b>Nombre</b>	8,13 (3,00)	6,125 (2,13)	28	1.41	0,16
<b>Intensité</b>	4,16 (0,91)	3,79 (1,58)	20	0.28	0,78

Note : l'effectif du groupe constitué est de 8.

### 1.5.5. Données d'efficacité en suivi à trois mois

Pour les participants au groupe, les évaluations du niveau de connaissance, du niveau de stress, de la symptomatologie dépressive et du nombre et de l'intensité des difficultés comportementales sont réalisées en suivi 3 mois après la fin du programme.

#### 1.5.5.1. Données d'efficacité portant sur les caractéristiques parentales

Les données concernant les parents sont synthétisées dans le tableau 35. Elles portent sur le niveau de connaissances relatives au TDL, le niveau de stress parental et le niveau de dépression.

Tableau 35. *Données descriptives des données parentales. Evolution des scores aux trois temps d'évaluation.*

échelle	Temps d'évaluation	Participant				Moyenne (Ecart-type)
		P1	P2	P3	P4	
Connaissances Maximum = 39	Préintervention	27.25	19.75	21.75	24	23.19 (3.22)
	Postintervention	/	29.25	28	26.25	27.83 (1.51)
	Suivi à 3 mois	34	33.75	30.25	30.5	32.13 (2.02)
Stress total Maximum = 180	Préintervention	103	98	120**	68	97,25 (21.65)
	Postintervention	75	104	104	74	89.25 (17.03)
	Suivi à 3 mois	77	94	92	91	88.5 (7.77)
Dépression Seuil léger = 4 Seuil modéré =8	Préintervention	5	10	6	1	5.5 (3.70)
	Postintervention	5	6	7	0	4.5 (3.10)
	Suivi à 3 mois	0	6	7	0	3.25 (3.77)

Concernant le niveau de connaissances, tous les participants augmentent leur score au questionnaire en suivi à 3 mois (M1=23.19, M2 = 27.83, M3 = 32.13). La figure 21 montre que le niveau de connaissance continue à augmenter en suivi 3 mois après le programme ce qui indique que les participants pourraient acquérir de nouvelles notions relatives au programme bien qu'étant achevé. Il y a possiblement un réinvestissement des outils proposés par les participants.



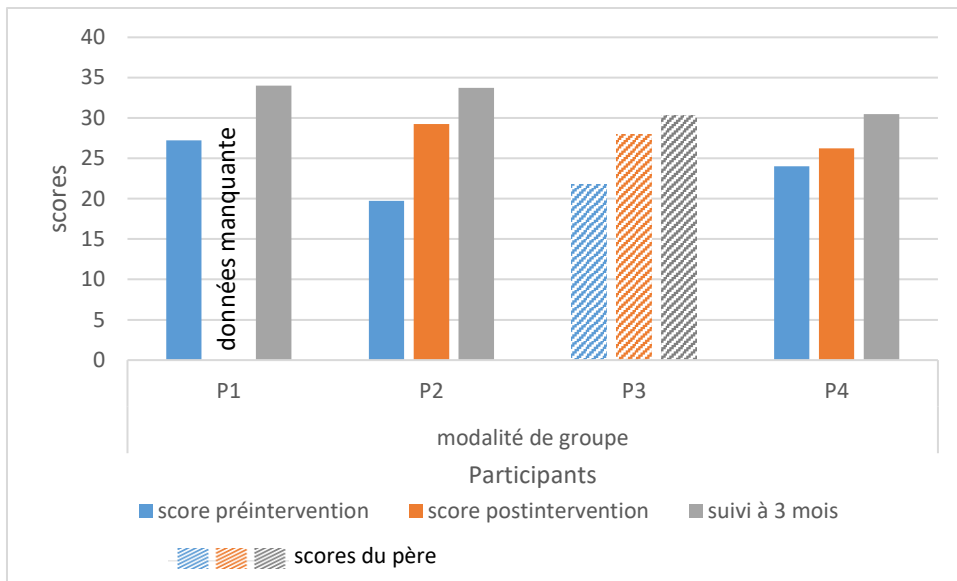


Figure 21. *Evolution du niveau de connaissances.*

La figure 22 montre qu'à l'exception du participant P4, le niveau de stress total 3 mois après la fin du programme est inférieur au niveau de stress total avant le début du programme ( $M1 = 97.25$ ,  $M2 = 89.25$ ,  $M3 = 88.5$ ).

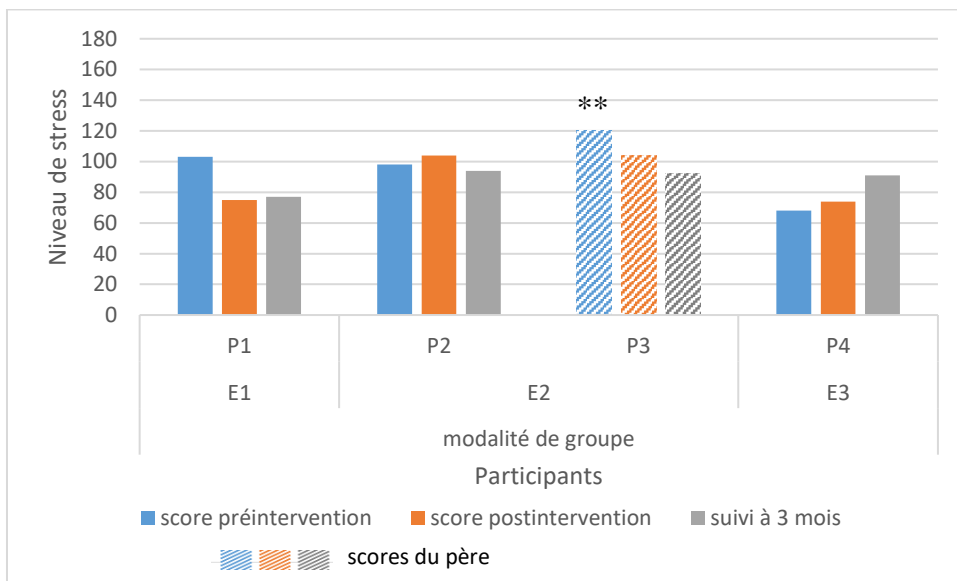


Figure 22. *Evolution du niveau de stress parental total*

Concernant le nombre de situations difficiles liées aux transitions (Figure 23), si pour le participant P3, ce nombre reste stable après la fin du programme, pour les 3 autres participants, il y a une augmentation de ce nombre en suivi après 3 mois. Il y a peut-être des difficultés pour ces derniers à maintenir l'utilisation des stratégies de façon autonome.

La symptomatologie dépressive des participants P2 et P3 reste stable après 3 mois (figure 23). Les participants P1 et P4 ont un score inférieur au seuil de dépression légère en suivi après trois mois.

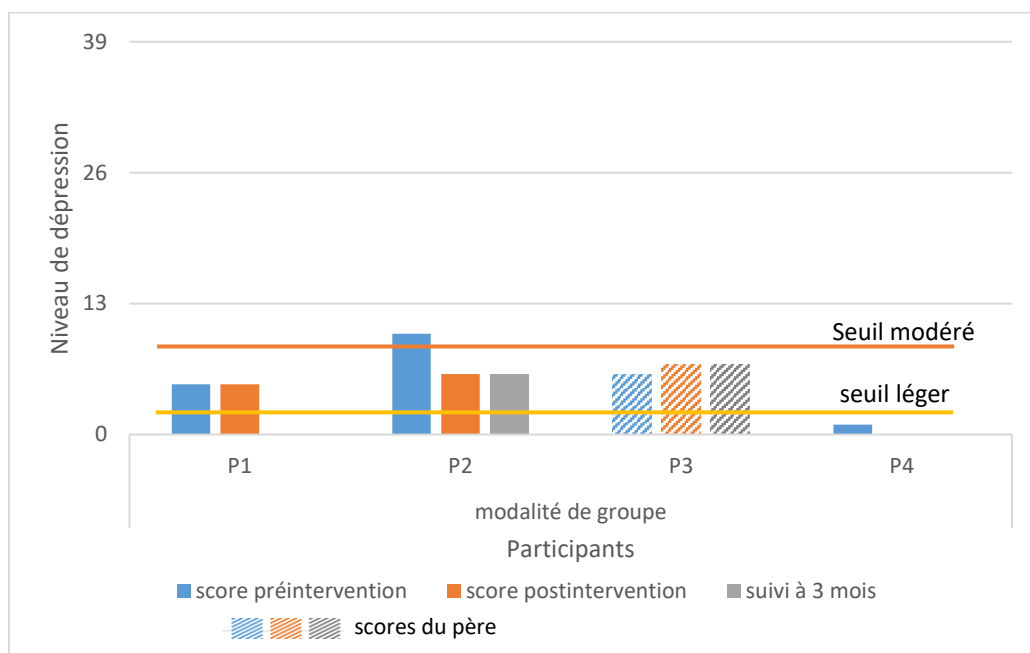


Figure 23. Evolution de la symptomatologie dépressive

#### 1.5.5.2. Données d'efficacité concernant les caractéristiques de l'enfant

Le tableau ci-après (Tableau 36) synthétise l'évolution des scores relatifs aux difficultés comportementales de l'enfant. Les scores aux trois temps d'évaluation (préintervention, post-intervention, suivi à 3 mois).

Tableau 36. Données descriptives relatives aux difficultés comportementales de l'enfant.

échelle	Temps d'évaluation	Participant				Moyenne (Ecart-type)
		P1	P2	P3	P4	
Difficultés comportementales liées aux transitions						
Nombre de situations difficiles	Préintervention	10	14	9	4	9.25 (4.11)
	Postintervention	9	5	7	1	5.5 (3.42)
	Suivi à 3 mois	10	10	7	4	7.75 (2.87)
Intensité relative des difficultés comportementales	Préintervention	6.04	4.22	4.57	3.86	4.67 (0.95)
	Postintervention	3.71	5.40	5.14	6.43	5.17 (1.12)
	Suivi à 3 mois	1.67	4.24	3.86	5.14	3.72 (1.47)
Situations problèmes						
Nombre de situations problèmes	Préintervention	8	6	10	3	6.75 (2.99)
	Postintervention	14	7	6	3	7.5 (4.65)
	Suivi à 3 mois	11	6	3	2	5.5 (4.04)
Intensité relative des situations problèmes	Préintervention	5.88	2.50	2.40	3.33	3.53 (1.62)
	Postintervention	3.64	2.86	2.83	2.00	2.58 (0.83)
	Suivi à 3 mois	1.82	2.67	1.33	3.00	2.20 (0.76)

Concernant les difficultés comportementales liées aux transitions, le nombre de situations difficiles baisse en moyenne entre le début et la fin du programme mais tend à augmenter en suivi après trois mois (M1 = 9.25, M2 = 5.5, M3 = 7.75). Individuellement, seuls les participants P2 et P3 maintiennent un score inférieur au niveau initial (Figure 24). Mais le participant rapporte un score qui reste supérieur à la moyenne observée dans le groupe TDL (voir partie III, section 2.1.5.1).

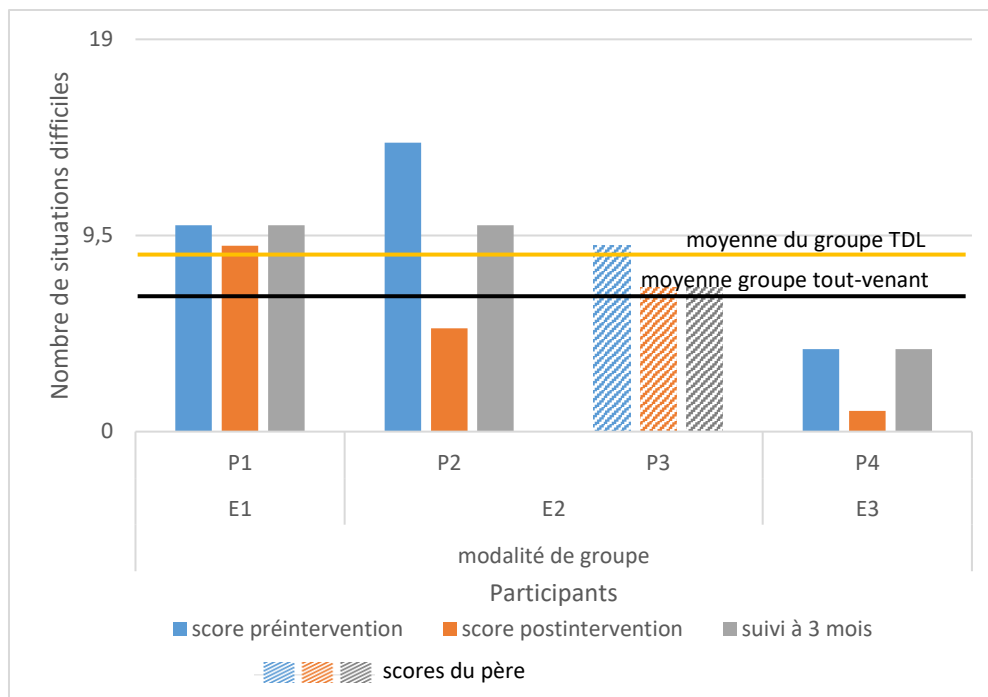


Figure 24. Evolution du nombre de situations difficiles liées aux transitions

Pour ce qui est de l'intensité relative des difficultés comportementales, la moyenne tend à augmenter en post-intervention pour baisser en suivi à 3 mois ( $M1=4.67$ ,  $M2=5.17$ ,  $M3=3.72$ ).

L'évolution de l'intensité des difficultés comportementales liées aux transitions est présentée en figure 25. À l'exception du participant P1 dont l'intensité relative des difficultés baisse successivement à chaque évaluation, les 3 autres participants rapportent une augmentation de cette intensité suivie d'une baisse. Seul pour le participant P3, ce score est inférieur au niveau initial avant intervention. L'intensité relative des difficultés comportementales liées aux transitions en suivi à 3 mois sont inférieures à la moyenne du groupe TDL (voir partie III, section 2.1.5.1) pour tous les participants sauf P4.

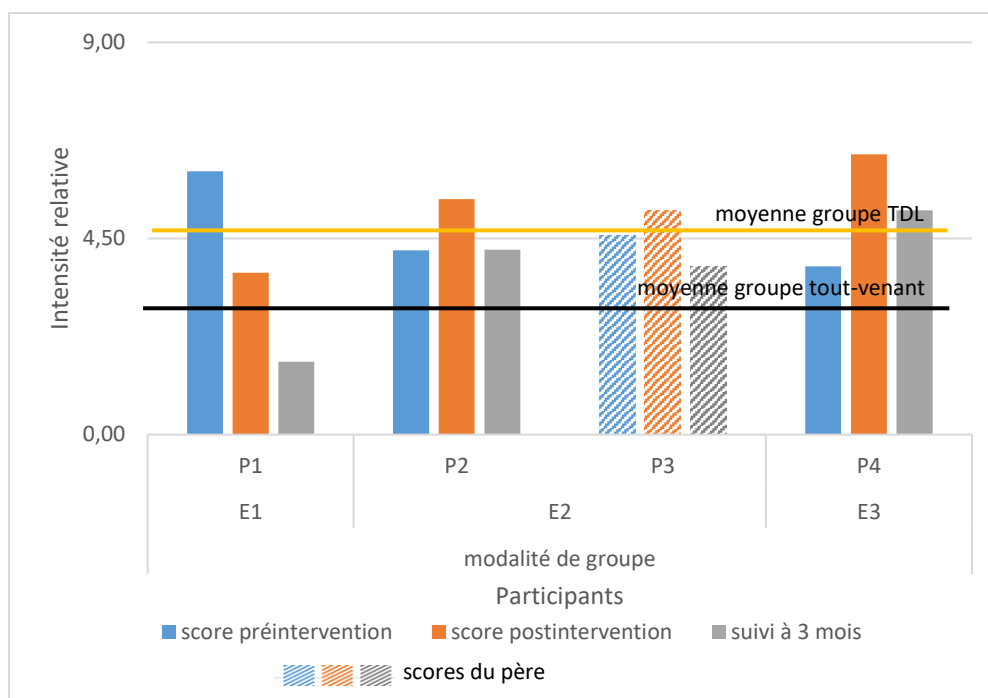


Figure 25. Evolution de l'intensité relative des difficultés comportementales liées aux transitions

Concernant les comportements d'opposition-provocation, le nombre moyen de situations problèmes tend à baisser en post-intervention, mais tend à augmenter en suivi à 3 mois en restant inférieur au niveau en préintervention ( $M1=9.25$ ,  $M2=5.5$ ,  $M3=7.75$ ). Pour deux participants, le nombre de situations problèmes baissent successivement à chaque temps d'évaluation (P3 et P4). Pour les participants P1 et P2, les scores augmentent en post-intervention pour baisser en suivi à 3 mois (Figure 26). En suivi après 3 mois, le score reste supérieur au niveau initial pour le participant P1. Seuls les participants P2, P3 et P4 ont un score inférieur à la moyenne du groupe TDL.

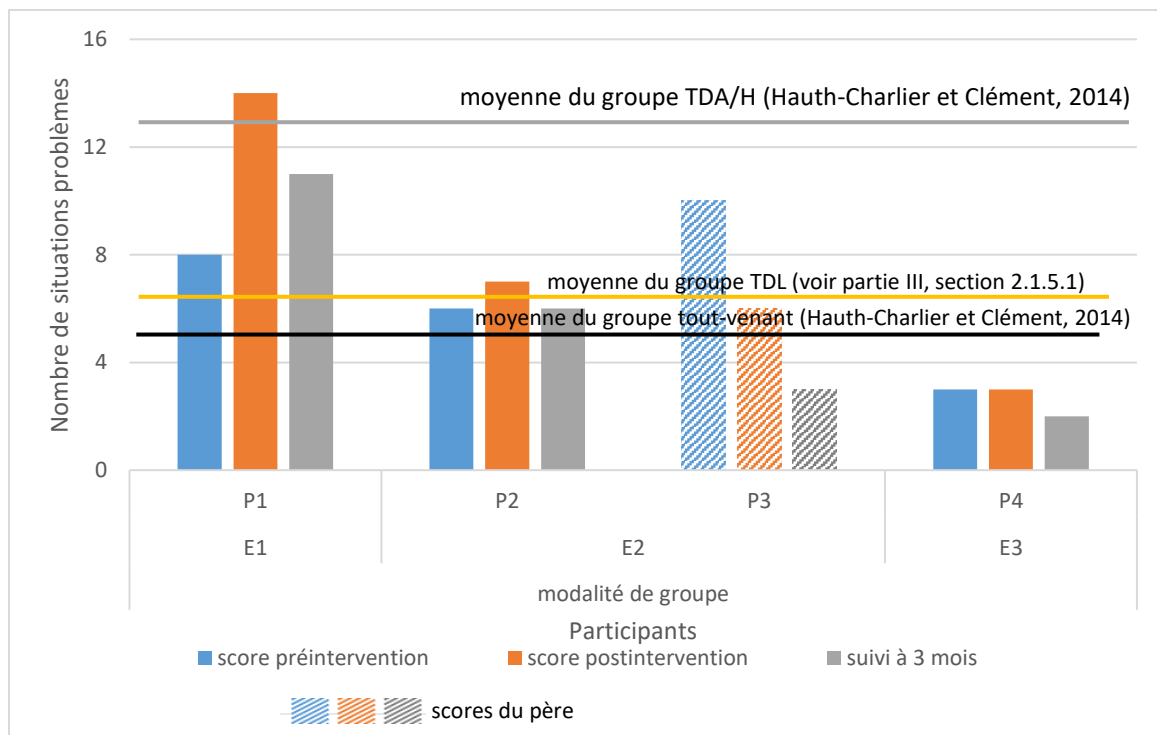


Figure 26. Evolution du nombre de situations problèmes

L'intensité relative des comportements d'opposition-provocation tend à baisser successivement à chaque temps d'évaluation ( $M1=3.53$ ,  $M2=2.58$ ,  $M3=2.20$ ).

La figure 27 représente l'évolution des scores de chaque participant. Deux participants ont un score qui baisse successivement à chaque temps d'évaluation (P1 et P3). Le score de P4 baisse en post-intervention mais ne se maintient pas en suivi à 3 mois. Il passe néanmoins en dessous de la moyenne des enfants tout-venant observée par Hauth-Charlier et Clément (2014). Le score du participant P3 reste inférieur à la moyenne observée dans le groupe tout-venant observée par Hauth-Charlier et Clément (2014).

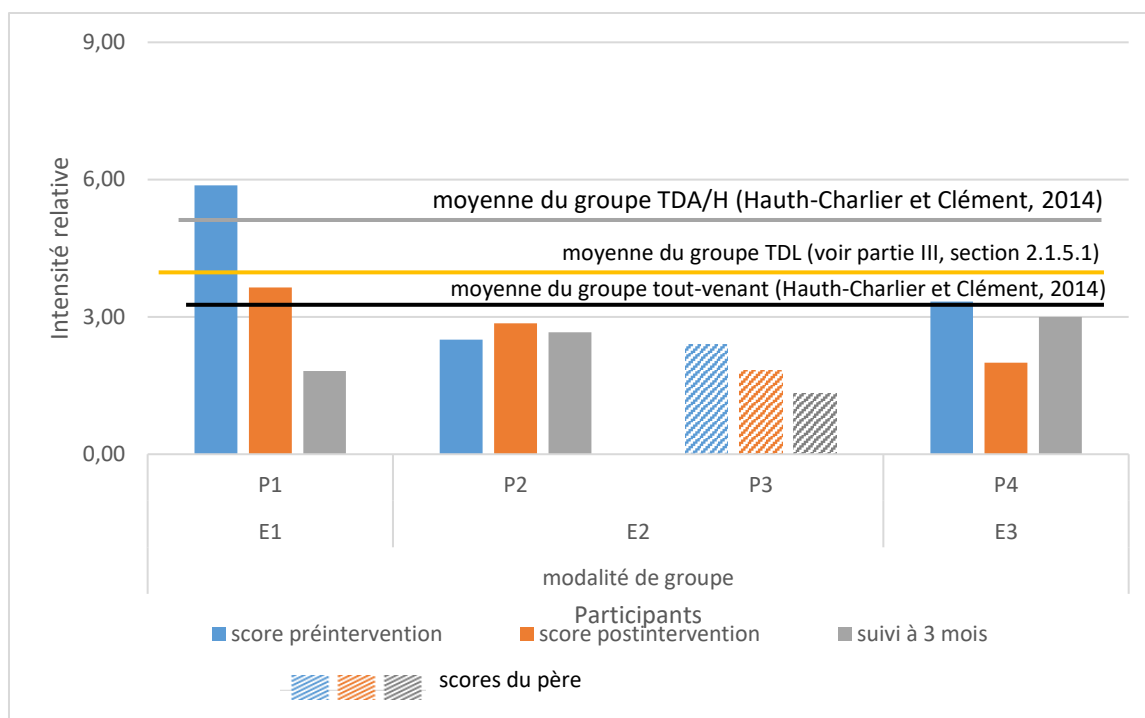


Figure 27. Evolution de l'intensité des situations problèmes

### 1.5.6. Présentation des données de validité sociale

Outre l'évaluation de l'efficacité, nous avons procédé à l'évaluation de la validité sociale du programme, à savoir la pertinence sociale des objectifs fixés, l'adéquation des procédures et la satisfaction des participants à participer au programme (tableau 37). L'acceptabilité des procédures est évaluée par le TEI-SF (Paquet et al., 2008 ; Kelley et al., 1989). La satisfaction relative à l'intervention est évaluée par le TAI (Eyberg, 1993).

En plus de ces données, la satisfaction des participants concernant le format a été évaluée : les questions portaient sur le nombre de séances, la durée des séances, l'intervalle entre les séances et le format (tableau 38)

#### 1.5.6.1. Évaluation des contenus

Les données du tableau 37 reprennent l'évaluation des objectifs du programme, l'acceptabilité, la satisfaction, la recommandation du programme à d'autres parents et l'utilisation ultérieure des procédures.

Dans l'ensemble, les participants à l'intervention considèrent les objectifs comme étant importants, les procédures acceptables. Ils sont satisfaits d'avoir participé, utiliseraient les procédures et recommanderaient le programme à d'autres participants.

D'un point de vue descriptif, le score d'acceptabilité des procédures est supérieur en moyenne pour le format de groupe, tandis que la satisfaction est plus élevée pour le format individuel.

Tableau 37. Résultats aux mesures de validité sociale des quatre participants Les moyennes sont indiquées pour chaque format et les écarts-types sont entre parenthèses.

	P1	P2	P3	P4	Moyenne individuel (ET)	P5	P6	P7	P8	Moyenne groupe (ET)
<b>Objectifs</b>	5	5	5	5	5 (0)	/	4	5	5	4,67 (0,58)
<b>Acceptabilité Seuil = 27</b>	42	41	35	37	38,75 (2,86)	42	42	42	40	41,50 (1,00)
<b>Satisfaction</b>	46	45	41	44	44 (1,87)	35	41	41	37	38,50 (3,00)
<b>recommandation</b>	5	5	4	5	4,75 (0,43)	5	5	5	5	5,00 (0)
<b>utilisation des procédures</b>	5	5	5	5	5 (0)	5	5	4	4	4,50 (0,58)

Concernant les modalités d'intervention, dans l'ensemble, le nombre de séances, leur durée, l'intervalle entre les séances et le format est apprécié (tableau 38).

Tableau 38. Évaluation du format par les participants

	P1	P2	P3	P4	P5	P6	P7	P8
Nombre de séances	Suffisant	Suffisant	Suffisant	Suffisant	Trop	suffisant	suffisant	Suffisant
Durée des séances	Suffisant	Suffisant	Suffisant	Suffisant	Suffisant	Suffisant	suffisant	Suffisant
Intervalle entre les séances	Suffisant	Trop court	Suffisant	Suffisant	Suffisant	Suffisant	suffisant	Suffisant
Format apprécié	Oui (Groupe)	Oui (Groupe)	Oui (Groupe)	Oui (Groupe)	Oui (individuel)	Non (individuel)	Oui (individuel)	Oui (Individuel)

#### 1.5.6.2. Éléments qualitatifs

Un entretien a été réalisé une semaine après l'intervention avec les deux parents et l'auteure de la thèse ou une stagiaire étudiante en psychologie. L'entretien avait pour objectif principal d'effectuer un bilan avec les parents ayant participé au programme et d'en extraire les éléments importants pour améliorer le programme. Le guide d'entretien est disponible en annexe (annexe 14). Les retranscriptions sont disponibles en annexe (annexe 15). Au final, un parent du groupe (P2) et les deux couples parentaux du format individuel (P5, P6 et P7, P8) ont pu se rendre disponibles pour réaliser l'entretien.



### 1.5.6.3. Éléments relatifs à la satisfaction des participants

En termes de satisfaction, globalement, quel que soit le format, les parents considèrent les contenus intéressants dans l'ensemble et expriment une certaine satisfaction (tableau 39). Le programme a donc pu aider des parents dans la gestion de certaines difficultés au quotidien. Les participants P7 et P8 mettent en avant l'importance d'avoir pu comprendre davantage le trouble de leur enfant ce qui répond, au moins en partie, à des difficultés mises en avant lors des entretiens avec des parents d'enfants plus âgés.

Concernant le format en lui-même, comme précisé par Hauth-Charlier et Clément (2009), chaque modalité a des avantages. Des avantages sont clairement identifiés par les participants. La participante au groupe indique l'opportunité d'échange et de soutien social permise par le format de groupe. Les participants P7 et P8 ont apprécié que l'intervention soit quant à elle organisée à domicile, limitant les déplacements.

Tableau 39. *Éléments positifs concernant les modalités pratiques du programme*

	Format de groupe	Format individuel
Utilité des contenus	« ça aide beaucoup les parents généralement ils sont un peu perdus et ne connaissent pas vraiment les problèmes de santé de leurs enfants » (P2)	« Le côté constructif [...] il y a des successions, des choses et des techniques qui peuvent fonctionner. » (P7etP8) « Et le fait aussi de mettre des ... enfin de comprendre pourquoi il réagit de telle ou telle façon. » (P7etP8)
La disponibilité de l'animateur	« Si on a un souci elle nous répond à nos questions ou si elles connaissent pas la réponse tout de suite elles vont se renseigner puis elles vont nous le dire » (P2) Elle expliquait bien aussi et puis s'il y avait un soucis elle faisait en sorte qu'on comprenne donc moi j'étais super contente de venir à chaque fois. » (P2)	« Et puis, la principale remarque, c'est... on trouve Mme S. vraiment formidable (P5etP6) »
Le format	« En fait c'est déjà de communiquer avec d'autres parents, de connaître les problèmes des autres enfants. [...] En fait on se rend compte qu'en fait ils ont à peu près, à peu près les mêmes problèmes, non pas identiques mais à peu près [...] » (P2)	« on a aimé le fait que ce soit chez nous » (P7etP8)

### 1.5.6.4. Aspects améliorables

Concernant les améliorations portant sur des aspects généraux (tableau 40), le nombre de séances peut constituer un frein à la participation, même au format individuel. Le format de groupe aurait aussi été souhaité par une participante au format individuel. Il apparaît aussi que selon les participants 7 et 8, le programme arrive trop tard puisqu'ils ont déjà mis en place un certain nombre de stratégies (agenda, notamment). Une mise en œuvre plus proche du moment où le diagnostic est posé pourrait s'avérer judicieuse.

Au niveau des supports, les participants P7 et P8 mentionnent la répétition de certaines notions durant le programme comme une limite. Ces mêmes participants évoquent également le souhait d'avoir l'appui d'un thérapeute à certains moments.

Tableau 40. *Éléments des entretiens relatifs aux améliorations concernant les modalités d'intervention*

	Format de groupe	Format individuel
Le nombre de séances	<i>les parents la plupart du temps ils n'ont pas forcément le temps et je pense qu'après les parents ils s'engagent à vouloir venir et puis au final au dernier moment ils décident de ne plus venir parce que justement ils pensent que ça va être trop lourd donc je pense que réduire les séances ça c'est bien aussi. » (P2)</i>	<i>« Peut-être en faire moins, 10 c'est beaucoup. » (P5 et P6)</i>
Le format		<i>« Le format en groupe c'est mieux. Le problème, c'est le temps pour participer tous les deux. » (P5 et P6) « on aurait peut-être apprécié un échange avec d'autres familles. » (P7etP8)</i>
Le timing		<i>« Ce qu'on pensait peut-être c'est que ça aurait été bien qu'on le fasse un peu plus tôt » « qu'on a dans l'ensemble l'impression d'avoir découvert beaucoup de choses sur le tas, donc de les mettre déjà un peu en place avant que l'on en ait parlé et que ça ait pris cette forme-là. »</i>
Manque d'exemples		<i>« qu'on avait fait la remarque qu'on aurait voulu beaucoup plus d'éléments concrets. Certains ateliers, finalement, les choses qui étaient proposées, on les connaissait déjà donc on apprenait pas forcément des nouvelles stratégies.</i>
La communication		<i>« quand on a reçu le papier, on était un peu sceptique, on voyait pas ce côté très personnel et ce côté... ça paraissait froid. [...] »</i>
Les contenus dans leur globalité		<i>« Par moment, il y a un certain nombre de répétitions[...] »</i>
Les professionnels impliqués		<i>« Je pense qu'une expérience d'une psychologue derrière ça est peut-être une aide intéressante. »</i>

#### 1.5.6.5. L'utilité des contenus

Comme dans le groupe pilote, nous avons interrogé les participants sur les séances qui leur semblaient utiles et sur celles qui l'étaient moins (tableau 41). Toutes modalités confondues, le travail sur la qualité de la consigne de la séance « donner une consigne efficace » est celui qui a été apprécié par l'ensemble des participants interrogés. Favoriser la communication entre le parent et l'enfant semble important pour ces participants qui ont pu mettre en place les stratégies. Une nuance concerne le type d'aide à la communication développée : en effet, les enfants ne sont pas tous sensibles aux incitations visuelles. La séance « Le moment spécial : rétablir les interactions positives avec l'enfant » est quant à elle investie par les deux couples ayant participé au format individuel ; elle n'est pas mentionnée comme ayant été importante par le parent ayant participé au groupe. La séance « Mener une action complexe » a été

appréciée par le participant P4, de même que la séance « gérer les émotions de l'enfant », mais n'est pas mentionnée par les autres.

Ainsi, la plupart des ateliers ont fait échos à des participants, mais pas de façon homogène.

A noter que parmi les trois personnes interrogées, les participants P7 et P8 (format individuel) semblent les mieux préparés face aux troubles. En particulier, ce sont les participants qui ont pu le mieux appliquer les stratégies des séances 7 et 9 portant respectivement sur les scénarios sociaux et les fonctions exécutives. Ce sont aussi ceux qui ont pu s'emparer le mieux des outils pour communiquer avec les enseignants.

Nous pouvons émettre l'hypothèse selon laquelle il existe des profils différents de participants et qu'appliquer le programme sans décliner la complexité en fonction des connaissances préalables pourrait mettre des participants en difficulté. En ce sens, l'évaluation des connaissances en prétraitement pourrait être un indicateur de la familiarité et du niveau de compréhension du parent avec le trouble de l'enfant et permettrait de créer une intervention « à la carte ».

Tableau 41. *Eléments des entretiens relatifs à l'utilité des contenus*

	Format de groupe	Format individuel	Aspects améliorables toute modalité confondue
Atelier 1		« Ça nous a permis d'apprendre plus sur sa maladie. Plus on en apprend, plus on sait où on va. » (P5 et P6)	« Ça ce serait peut-être intéressant d'avoir une page où il y a un résumé des différents symptômes. »
Atelier 2		« on a appris à faire des activités avec lui, le <b>moment spécial</b> , communiquer avec lui. » (P5 et P6)  « Moi, je pense toujours au moment spécial. On joue beaucoup. Maintenant, je suis pas sûre qu'on le mette en place tel qu'il a été présenté, [...] on y est quand même revenu souvent parce qu'on a vu que ça l'apaise énormément quand il est dans des émotions assez violentes. »	
Atelier 3	« On utilise encore le time timer parce que ça il en a encore besoin » (P5 et P6)	« on a appris à faire des activités avec lui, le <b>moment spécial</b> , <b>communiquer avec lui</b> . » (P5 et P6)  « l'idée d'avoir simplifié au maximum, simplifié au maximum nos consignes et pour lui, le moins au niveau de l'oralité, quoi. Que les consignes soient claires » (P7 et P8)  « Et le fait de mettre des images aussi que sur des explications. Beaucoup. Ça l'aide et surtout, ça attire tout de suite son attention » (P7 et P8)  « je pense aussi l'idée toujours de renforcer. Bon, c'est quelque chose qu'on faisait, qu'on faisait beaucoup. Ben de pas le sous-estimer. »	« Les images, c'est pas pour lui. Il (l'enfant) dit que c'est pas pour lui. »
Atelier 4	« On n'a pas le temps et du coup E2 ne sait pas trop vraiment ce qu'il doit faire le matin : quand il doit se lever quand le petit déjeuner, s'habiller, se brosser les dents et tout ça, il avait du mal à régler, que ce soit bien réglé dans la matinée. Du coup ça a été sous forme de pictogrammes. Ça m'a beaucoup aidé. Donc, du coup maintenant, au début,		

	<i>il a regardé plusieurs fois, il a appris. Maintenant il sait que le matin... il sait ce qu'il a à faire. J'ai plus besoin de lui dire. je ne perds pas du temps et je n'ai pas besoin de crier. Ça se passe beaucoup mieux. (P2) »</i>		
Atelier 5	<i>« tout ce qui est pour apprendre ses émotions, quand il apprend à gérer ses émotions. Ca c'est un problème avec lui c'est qu'il a du mal à gérer ses émotions du coup c'est vrai que ça aide aussi. » (P2)</i>		
Atelier 6			<i>j'ai pas eu l'occasion, c'est vraiment la phrase modèle, la phrase modèle à lui donner.</i>
Atelier 7		<i>« les scénarios sociaux, on a vu que ça fonctionne, on a vu que ça l'intrigue.</i>	<i>« Maintenant, ça a le désavantage qu'il faut construire quelque chose et qu'il faut imprimer quelque chose et il faut lui proposer ça »</i>
Atelier 8			<i>« avant le confinement avec sa maîtresse, j'en ai utilisé une partie du premier chapitre parce que la maîtresse semblait toujours pas avoir saisi le trouble de S. »</i>
Atelier 9		<i>« L'idée de lui faire... enfin... de rester sur les idées des calendriers, qu'il ait un repérage temporel, affiché quelque part qu'il puisse consulter régulièrement et quelque chose qu'on avait partiellement en place. Et je... enfin... voilà, confirme qu'il faut élaborer ça. »  « enfin, on avait vu que présenter quelque chose sous la forme qui quoi comment quand et où, c'est exactement les données que S. cherche à voir. »</i>	
Atelier 10			<i>« j'avais beaucoup aimé le dernier atelier. Elle avait fait le résumé de toutes ces choses-là. Et je trouve qu'elle avait été particulièrement claire »</i>

#### 1.5.6.6. Éléments d'échanges avec les animateurs

Nous avons également pu obtenir des données sur l'opérationnalisation du programme grâce à des échanges les animateurs, la directrice de thèse et la présente auteure de la thèse. Chaque séance était suivie d'un échange sur le déroulement, le contenu des séances et la réalisation des exercices. Le tableau 40 synthétise les échanges réalisés avec les animateurs concernant le matériel et la participation des parents au programme.

##### 1.5.6.6.1. Participants suivis par l'animateur A1

Les parents semblent intégrer plusieurs notions de base – globalement celles allant de l'atelier 1 à l'atelier 5. Ils y ont investi du temps (construction d'outils, création d'une salle propre au jeu, par exemple). En revanche, la mise en place de guidances non verbales a été impossible avec l'enfant que ce soit avec la mère ou avec le père. À noter que durant tout le programme, la barrière de la langue, principalement chez la mère, constitue un frein à la transmission des notions, même si en pratique son adhésion reste plus importante que celle du père.

En outre, le niveau de complexité était probablement trop élevé pour ces participants. En effet, si les séances 6 à 10 étaient comprises, l'application des exercices n'a jamais pu être faite par les parents. Les exercices ont probablement été trop complexes pour les parents. Une réflexion portant sur le niveau de complexité des notions devra être engagée.

Nous avons aussi noté une différence probable de perception des difficultés par la mère et le père, ainsi qu'une différence de participation, le père ayant été absent à deux reprises. Nous retrouvons cette différence dans l'évolution du stress lié à l'enfant, du nombre et de l'intensité des situations difficiles liées aux transitions. Il semblerait que la mère ait davantage investi les notions et les outils proposés que le père, montrant un engagement plus fort. Dans une étude réalisée par Frank et al. (2015), des pères ont été interrogés via des questionnaires et un groupe de discussion sur les contenus qu'ils aimeraient voir aborder dans un programme d'éducation parentale et sur les facteurs qui pourraient favoriser la participation des pères dans un programme. Il apparaît que les pères interrogés apprécieraient de pouvoir établir des relations positives avec leur enfant, d'aider l'enfant à développer sa confiance en lui, ses compétences sociales et de façon générale de l'aider à se développer. Les auteurs notent aussi que 10% des pères interrogés ne se sentent pas à l'aise face à de l'anxiété ou un mécontentement chez l'enfant (Frank et al., 2015). Lors de la phase de recrutement, un échange individualisé avec les deux membres des couples participants pourrait être un plus pour mieux cibler les attentes individuelles.

En effet, les auteurs de l'étude citée recommandent de cibler des besoins spécifiques des deux parents tout en donnant des stratégies permettant une cohésion parentale. Selon eux, les conflits dans les pratiques parentales peuvent être contreproductifs et générer des difficultés comportementales chez

l'enfant (Frank et al., 2015). En revenant aux participants, concernant les difficultés comportementales, les parents s'exposent fréquemment à des refus ou à des colères de leur enfant, mais interprètent différemment les problèmes. Pour la mère, il y aurait d'une part le contexte, tel que la fatigue ou la difficulté de la tâche et d'autre part les difficultés liées au TDL ; pour le père, les difficultés seraient davantage expliquées par le caractère. Ainsi, effectivement un travail différent aurait pu être engagé avec les deux parents.

#### 1.5.6.6.2. Participants suivis par l'animateur A2

Les participants 7 et 8 diffèrent des participants 5 et 6 en ce sens qu'ils ont des attentes plus élevées. Les contenus des premiers ateliers ont semblé « trop » simples par rapport à leur niveau de base. Néanmoins, ils ont réalisé l'ensemble des exercices proposés.

A noter que l'introduction de stratégies plus complexes telle que les scénarios sociaux et le travail sur les fonctions exécutives leur sont accessibles. Ils ont pu appliquer les exercices et l'enfant arrive à s'en emparer.

Tableau 42. *Éléments qualitatifs issus des échanges entre l'animateur et l'auteure de la thèse.*

	Participants 5 et 6		Participant 7 et 8
S.	Notions	Participation et exercices	Notions et participation
1	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Contenu dense</li> <li>- Plusieurs notions ne concernaient pas les participants d'emblée</li> <li>- Notions complexes</li> <li>- Inquiétudes concernant les causes, notamment génétiques</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Interactions limitées potentiellement liées au format individuel</li> <li>- Satisfaction d'avoir appris beaucoup de choses</li> <li>- Atelier ayant permis de mieux comprendre le TDL</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Contenu relativement connu des participants</li> <li>- Volonté d'approfondir les aspects neurobiologiques</li> <li>- Exercice réalisé</li> </ul>
2	<ul style="list-style-type: none"> <li>- « Les parents ont dédié une pièce aux enfants en créant une salle de jeu, durant les vacances. Peinture, aménagements d'étagères, bureau. »</li> <li>- Moins de temps passé devant les écrans</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Appréhension concernant la mise en place du moment spéciale (positionnement, temps, récurrence) : accompagné grâce au format individuel</li> <li>- communication difficile avec la mère (barrière de la langue)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Contenu apprécié</li> <li>- Les parents se sont emparés du jeu, même s'ils jouent déjà régulièrement avec l'enfant</li> <li>- Exercice réalisé</li> </ul>
3	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Quelques redondances</li> <li>- Compréhension des notions de guidance, antécédent, renforçateurs par la mère</li> <li>- La mère a pu identifier certaines choses autour du rangement de la chambre (cela a été bien mis en œuvre) : son fils réalise la tâche, mais cela dépend de la situation, cela est plus dur lorsqu'il est fatigué. Il est capable de bien le faire avec des guidances verbales entre chaque étapes (faire le lit, ranger les chaussons, mettre les voitures dans le bac etc.). Cela lui demande du temps, car il faut rester à côté pour le moment, mais Madame est satisfaite, car c'est globalement mieux.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Plus d'interactions</li> <li>- Prise de conscience de certains comportements, non pas comme quelque chose de caractériel, mais dû à des effets du TDL</li> <li>- Utilisation limitée du carnet de bord</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Contenu intéressant, mais manque d'exemples concrets</li> <li>- Exercice réalisé</li> </ul>
4	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Différence entre « chaînage », « routine » notion de « séquencer les comportements » complexes du fait de la barrière de la langue</li> <li>- Compréhension néanmoins par la mère de l'intérêt de découper un comportement</li> <li>-</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Père absent</li> <li>- Exercice non réalisé</li> <li>- Regard différent des difficultés concernant l'enfant de la mère et du père (pour le père, « du non vouloir », pour la mère, présence de deux niveaux, l'un dépendant le contexte – fatigue, horaire- l'autre de la compréhension de la réalisation de la tâche et de l'enchaînement)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Routines déjà mises en place</li> <li>- Exercice réalisé</li> </ul>
5	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Contenu amenant une forme de réassurance chez les parents</li> <li>- Les parents souhaitaient investir une « planche des émotions »</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Ce qui semble utile pour l'enfant l'est aussi pour le frère</li> <li>- Pas d'utilisation de la planche à émotion du fait du refus de l'enfant</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Contenu intéressant, mais des stratégies déjà utilisées</li> <li>- L'enfant tape sur des clous avec un marteau en cas de difficultés émotionnelles</li> <li>- Exercice réalisé</li> </ul>



6		<ul style="list-style-type: none"> <li>- Le père n'a pas investi les demandes à formuler</li> <li>- La mère a essayé les incitations avec le choix des feutres (choix de couleur). Le fils s'est fâché. Pas d'essai supplémentaire.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Séance intéressante pour les participants</li> <li>- Quelques difficultés à appliquer les principes du modelage</li> </ul>
7	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Notions ne concernant pas les parents, car l'enfant connaît et sait adapter son comportement.</li> <li>- Non-respect du tour de parole comme une inquiétude par la mère, mais considéré comme normal par le père</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Exercices non réalisés</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Notions intéressantes pour les participants</li> <li>- Les scénarios sociaux ont interpellé l'enfant</li> <li>- Exercice réalisé</li> </ul>
8	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Mise en route difficile après le confinement</li> <li>- De bonnes connaissances de base des deux parents sur les ESS</li> <li>- Meilleure perception de la mère sur les difficultés et les ressources</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Exercices non réalisés</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Bonnes connaissances de base des participants relatives aux démarches</li> <li>- Exercice réalisé</li> </ul>
9	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Notions potentiellement difficiles</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Meilleure interaction avec le père durant cet atelier.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- La planification sous forme de QQQCP a été particulièrement appréciée</li> <li>- Utilisation de cette stratégie pour des courses et une sortie de loisir</li> <li>- Contenu complexe, mais apprécié</li> <li>- Exercice réalisé</li> </ul>
10	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Meilleure compréhension du trouble</li> <li>- Le format a convenu aux parents</li> <li>- Le père ne participe plus au moment spécial</li> <li>- La mère maintient le moment spécial trois à quatre fois par semaine</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Exercices non réalisés</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Séance globalement appréciée pour le caractère de synthèse</li> <li>- Intérêt pour le soutien social, car la situation de handicap a terni les relations sociales de la famille.</li> <li>- Exercice réalisé</li> </ul>

## 2. Discussion sur l'intervention

### 2.1. Efficacité de l'intervention

Nous avons pour objectif de mettre en place le programme « *Agir pour communiquer. Mieux comprendre le trouble développemental chez l'enfant* » auprès de parents d'enfants TDL. Au final, un groupe a pu être constitué et deux couples parentaux ont pu suivre la seconde version du programme dans son format individuel. Cette phase de la thèse consistait à évaluer l'efficacité du programme et sa validité sociale.

Tout d'abord, conformément à nos attentes, la participation des parents au programme pourrait être bénéfique. En effet, le niveau de connaissance des participants augmente pour tous les participants, quel que soit le format, et cette augmentation est significative pour l'ensemble des participants. De plus, il y a une réduction significative de l'intensité des situations problèmes évalués par le QSM de Barkley (1997). L'analyse de l'évolution en suivi à 3 mois reste descriptive mais le niveau de connaissances des participants au groupe continue à progresser ce qui montre un réinvestissement possible des notions. En revanche, l'intensité des situations problèmes tend à augmenter en moyenne. Il y a donc un décalage probable entre les connaissances acquises par les participants et leur mise en œuvre. Et il y a des difficultés de maintien des améliorations dans le temps. Ainsi, la mise en place de séances supplémentaires, potentiellement individuelles, pour consolider l'utilisation de stratégies efficaces serait un plus pour maintenir les résultats positifs consécutifs au programme.

En revanche, la participation au programme n'a pas d'effet statistique sur le niveau de stress des participants, le niveau de dépression, le nombre de situations comportementales difficiles liées aux transitions, l'intensité relative de ces situations et l'intensité relative des comportements d'opposition-provocation (situations problèmes).

Concernant les sous-échelles de stress, les résultats sont hétérogènes. Nous constatons que les participants qui ont un niveau de stress total pathologique repassent dans la norme après intervention. A l'exception du couple P2-P3 qui maintiennent ou atteignent un score de stress lié aux interactions parent-enfant dysfonctionnelles pathologique, les participants qui ont un score pathologique en préintervention ont un score dans la norme après intervention. Le score de stress lié aux difficultés de l'enfant baisse en termes de catégorie clinique (passage d'un niveau pathologique à un niveau élevé ou d'un niveau élevé à niveau normal) pour trois participants. La réplication de la recherche à plus large échelle serait un plus pour obtenir des données plus homogènes. En effet pour l'heure, contrairement aux recherches de Ilg et

al. (2018) dans le TSA et de Hauth-Charlier et Clément (2014) dans le TDA/H, l'effet du programme sur le stress parental reste à vérifier.

Concernant l'évolution de la symptomatologie dépressive, si les données n'indiquent qu'une tendance à la baisse des scores, nous pouvons néanmoins faire le constat que la moitié des parents ont un niveau de dépression légère (voire modérée pour un participant) avant le programme et l'autre moitié n'a pas de symptomatologie dépressive mis en évidence par l'inventaire abrégé de dépression de Beck (Bouvard et Cottraux, 2010). Le niveau de dépression parental constituerait un indicateur à prendre en compte lorsque l'enfant présente un TDL sans pour autant que la problématique concerne tous les parents ce qui est conforme avec les observations faites par Rudolph et al. (2003) chez les mères d'enfants présentant un trouble du son et de la parole.

Ensuite, si nous nous concentrons sur les difficultés comportementales de l'enfant, nous observons que tous les participants au groupe ont rapporté une diminution du nombre de situations difficiles liées aux transitions immédiatement après le programme. En revanche, c'est le cas uniquement pour les mères suivies en individuel. Le format de groupe a pu être bénéfique à ce niveau.

Toutefois, dans le groupe, 3 participants sur 4 rapportent une augmentation de l'intensité des difficultés de transition. Ainsi, il reste potentiellement des situations difficiles complexes que le programme ne permet pas de traiter, du moins pas à court terme. Un travail en partenariat avec les professionnels accompagnant l'enfant, voire un réinvestissement des notions à distance du programme, sous forme d'une « boost session » pourrait s'avérer utile pour cibler les difficultés résiduelles.

Dans le format individuel, la tendance est plus complexe. Les participants P6 et P8 rapportent une baisse du nombre de situations difficiles liées aux transitions, mais ce sont les participants P6, P7 et P8 qui rapportent une baisse de l'intensité de ces difficultés. Une explication pourrait être que ces trois participants ont eu plus d'aisance à appliquer les exercices que le participant P5. Les échanges avec l'animateur A1 décrivant des difficultés d'adhésion du participant P5 à certaines notions vont dans ce sens.

Si nous restons sur les difficultés comportementales, mais que nous nous focalisons cette fois sur les comportements d'opposition-provocation, nous constatons que l'intensité relative de ces difficultés baisse significativement pour l'échantillon total. Mais le nombre de situations d'opposition tend à augmenter. Une explication possible est que le programme a incité les parents à solliciter davantage leur enfant au quotidien, engendrant des comportements de ce type, mais qu'en participant au programme avec notamment des outils qui visent à aider l'enfant à réguler son comportement (séance 5), ils observent des comportements perturbateurs moins intenses. Une autre explication pourrait être que les

participants perçoivent des difficultés qu'ils ne percevaient pas avant<sup>10</sup>. La possibilité de recruter de futurs parents pour constituer un groupe témoin serait un plus pour tester cette hypothèse.

## 2.2. Validité sociale

Si les données précédentes donnent des informations sur l'efficacité potentielle du programme, les entretiens et la validité sociale nous donnent des informations sur la pertinence des contenus, des objectifs fixés avec les participants, et sur le format de l'intervention.

Pour ce qui est du format de groupe, les données relatives à la validité sociale indiquent une satisfaction globale des participants et une adéquation des procédures. Ils sont plutôt enclins à utiliser les procédures ultérieurement et recommanderaient le programme à d'autres familles. Le format, le nombre de séances, leurs durées et l'intervalle entre les séances ont été globalement appréciés.

En ce qui concerne le format individuel, les participants sont globalement satisfaits d'avoir participé au programme, estiment les procédures adéquates et recommandent le programme. Les entretiens mettent cependant en avant que les familles suivies en individuel auraient souhaité, au moins à minima, un échange avec d'autres familles (tableau 40).

Du côté des contenus, le premier couple a pu tirer profit des trois premières séances. En revanche, ils ont rencontré des difficultés à réaliser les exercices lors des six séances suivantes. Précisément, c'est le type de guidance qui a été rejeté par l'enfant alors que les aides visuelles lui sont familières à l'école et en orthophonie. Il y a donc un problème de transfert d'outils entre le milieu scolaire et thérapeutique et le domicile. Cela suscite deux remarques : soit les aides visuelles (pictogrammes, dessins) ne sont pas adaptées à l'enfant, ce qui est conforme avec la littérature qui montre que les enfants sont sensibles à certains types d'aides à la communication, mais pas à tous (van der Meer, 2011) ; auquel cas, nous devons repenser notre intervention en prenant en compte d'autres types d'aides ; soit il y a un vrai besoin de partenariat entre les parents, l'enfant et les enseignants et professionnels pour que l'usage des stratégies soit homogénéisé et transférable : en particulier, il pourrait être utile que les professionnels accompagnant la famille puissent être mieux informés sur le contenu des séances du programme.

Au niveau du programme en lui-même, les données qualitatives mettent en avant une différence d'engagement des deux parents et des divergences en termes d'adhésion aux notions transmises (tableau 42). Cela pose problème dans la mesure où un manque de coopération des deux parents peut être délétère sur les comportements de l'enfant (Frank et al., 2015). Ainsi, en amont du programme puis tout au long des séances, les animateurs des sessions ultérieures devront sans doute prendre en compte ces divergences potentielles pour favoriser la cohérence parentale.

---

<sup>10</sup> Voir le mémoire de J. Barillon à ce sujet : *Les problèmes de comportement lors des transitions scolaires chez l'enfant présentant un trouble développemental du langage*

Concernant le second couple, à l'instar du premier couple, la situation de confinement a pu avoir une influence sur les évaluations réalisées auprès des participants.

Ce sont finalement le moment spécial et les séances « Inciter l'enfant à formuler une demande » et « Encourager l'ouverture : favoriser les transitions » qui sont les plus appréciés. Le niveau de compétences de ces participants a pu être plus élevé et favoriser l'intégration des stratégies. L'entretien réalisé avec eux met en avant des attentes élevées avec des exemples concrets plus nombreux et l'appui de professionnels plus spécialisés (psychologue, par exemple). Le programme a pu être trop simple.

### 2.3. Réflexion sur les profils

Pour achever cette partie concernant l'implantation multisite, nous avons essayé de déterminer le type de profil de participant qui pourrait le plus bénéficier du programme que nous avons développé. Nous avons représenté dans le tableau 43, la progression de chaque participant entre le début et la fin du programme en termes de niveau de stress, de niveau de dépression et de difficultés comportementales. Les participants P1, P3, P6 et P8 ont, sur le plan clinique, le plus d'amélioration avec des scores pathologiques repassant dans la norme après intervention, soit concernant le stress, soit le niveau de dépression, voire les deux. À l'inverse, les participants qui ont une détérioration des scores qui nous interpelle sont les participants P2, P4, P5 et P7. Dans les couples, il apparaît que l'amélioration de la situation d'un membre s'accompagne d'une détérioration chez le conjoint. Il est possible que le programme ait influencé l'équilibre du couple.

Ces évolutions doivent être prises en compte lors d'implantation ultérieure, éventuellement en faisant des points d'étape réguliers avec les participants pour nous assurer que le programme ne nuit pas à l'équilibre familial.

Tableau 43. Evolution de la santé mentale des participants et des difficultés comportementales

Format	Enfant		Stress parental				Difficultés de transition		Comportements d'opposition-provocation		dépression
			Stress total	Détresse parentale	Interactions dysfonctionnelles	Enfant difficile	Nombre	Intensité relative	Nombre	Intensité relative	
GROUPE	E1	P1 mère			*		*	*		*	
	E2	P2 mère					*	*		*	
		P3 père	*	*	*	*	*	*		*	
	E3	P4 mère						*			
INDIVIDUEL	E4	P5 père									
		P6 mère	*		*	*	*		*		
	E5	P7 père				*					
		P8 mère								*	

Note. Un astérisque indique un score pathologique en préintervention. Le code couleur indique le sens de l'évolution : vert pour une amélioration, orange pour une baisse, rouge pour une baisse vers un score clinique, bleu pour des scores stables

### 3. Conclusion

Cette implantation multisite avait pour objectif de tester la seconde version du programme. Celui-ci a été proposé au format de groupe et au format individuel et montre des résultats prometteurs : une

amélioration des connaissances sur le TDL chez le parent et une réduction de l'intensité relative des comportements d'opposition-provocation chez l'enfant. Les résultats quantitatifs et qualitatifs mettent aussi en avant des limites : augmentation du stress pour certains parents, amplification de l'intensité relative des difficultés liées aux transitions. En outre, les améliorations ne se maintiennent pas dans le temps.

Des pistes d'améliorations ont été évoquées en termes de format et de contenus pour mieux répondre aux caractéristiques individuelles des participants. Une réflexion globale sur l'ensemble des démarches relatives à cette recherche sera engagée dans la discussion générale.

# Discussion générale

La formation des parents à l'accompagnement de leur enfant présentant un TDL est un enjeu relativement récent en France, bien que la reconnaissance du rôle parental dans le dépistage du trouble remonte au plus tard à 2001 avec la publication du rapport Ringard (2001). Pour autant, le rôle des parents en tant que principaux partenaires de communication de l'enfant est bien établi (Allen et Marshall, 2011 ; Roberts et Kaiser, 2011). Avec la publication du guide « *Comment améliorer le parcours de santé d'un enfant avec troubles spécifiques du langage et des apprentissages ?* » concernant l'amélioration du parcours de soin par la HAS en 2017, leur implication semble aller bien plus loin. En effet, selon ce guide, le parent doit pouvoir être accompagné, écouté et devrait pouvoir bénéficier de conseils et de stratégies pour gérer les difficultés du quotidien. Cette thèse s'inscrit ainsi pleinement dans un contexte où le fait d'accompagner les parents d'enfants ayant un TDL est préconisé par une autorité publique. Ces préconisations sont d'autant plus pertinentes qu'avec l'établissement de la nouvelle terminologie TDL et les précisions en termes de définition (Bishop et al., 2017), les répercussions fonctionnelles du trouble pourraient être mieux reconnues. En effet, un diagnostic de TDL suppose certes des performances langagières inférieures à la norme attendue au regard de l'âge, mais aussi des altérations fonctionnelles, à savoir des difficultés scolaires, sociales, familiales ou professionnelles significatives (Breault et al., 2019). Et donc cela nécessite que ces difficultés soient identifiées, ce qui peut être délicat dans le contexte d'un handicap encore trop peu connu (Beauregard, 2011).

Notre projet de recherche consistait à développer, implanter et évaluer un programme de psychoéducation à destination des parents d'enfants présentant un TDL en nous basant sur les recommandations internationales en termes d'interventions psychosociales (Smith et al., 2007). Le programme, développé à partir d'échanges avec les professionnels des établissements partenaires et d'une revue de littérature, était testé dans un premier temps auprès d'un groupe pilote pour vérifier si une intervention de ce type pouvait s'avérer pertinente dans cette population. L'efficacité avait été évaluée sur le niveau de connaissances des participants, de stress parental, de dépression et les difficultés comportementales chez l'enfant. Les résultats mitigés notamment concernant les connaissances relatives au trouble, le niveau de stress et les difficultés comportementales nous ont incités à repenser notre intervention et nos outils d'évaluation. Ainsi, quelques parents d'enfants TDL ont été interrogés sur leurs besoins perçus a posteriori afin de définir les contenus les plus pertinents pour notre intervention. Un travail autour des questionnaires a également été engagé : nous avons procédé à la modification du questionnaire de connaissances probablement trop généraliste et déconnecté des contenus du programme ; nous avons également créé un questionnaire dans le but de mieux caractériser les difficultés comportementales chez un enfant TDL, en mettant l'accent sur d'éventuelles difficultés liées aux



fonctions exécutives. Enfin, à partir des modifications apportées, nous avons proposé une nouvelle version du programme à un groupe de parents et à deux couples parentaux. L'ensemble des travaux que nous avons présenté dans le premier volume avait pour objectif de décrire le processus de construction du programme de psychoéducation, les résultats obtenus et les limites du programme.

Ce programme a pour base l'approche psychoéducative dont le but est de réduire les difficultés d'adaptation de nature psychosociales chez l'individu. À la différence des guidances parentales orthophoniques, l'objectif n'est pas de « développer les capacités langagières », mais bien d'aider les parents et leur enfant à s'adapter au trouble. En effet, bien que ce trouble s'accompagne souvent de difficultés pour l'enfant à s'ajuster aux exigences de l'environnement, à partir de l'entrée en l'école primaire, les interventions se font soit de façon directe, c'est-à-dire que l'enfant va bénéficier d'un suivi orthophonique, soit de façon indirecte, auquel cas, des thérapeutes vont former, aider ou conseiller les équipes pédagogiques pour favoriser les apprentissages chez l'enfant (Law et al., 2019). Mais à partir de cet âge, les interventions indirectes auprès des parents sont moins documentées (Law et al., 2019).

Pourtant, il apparaît que les parents sont essentiels dans l'accompagnement des enfants lorsqu'un TDL est diagnostiqué (HAS, 2017). Ils sont non seulement sollicités dans les décisions concernant le parcours de soin de l'enfant et dans le choix de la scolarisation, mais malheureusement, ils se sentent peu entendus par les thérapeutes et les enseignants (Lindsay et Dockrell, 2004). Dès lors, permettre aux parents de comprendre le trouble constitue un enjeu important dans l'intérêt de l'enfant : c'est ce qui peut leur redonner une certaine légitimité face aux professionnels lors de choix de prise en charge ou d'orientation notamment. C'est un des objectifs du programme de psychoéducation que nous avons développé. Or, ce qui est mis en place par les parents peut être soit sous-estimé par les professionnels soit sous-optimal : augmentation du travail scolaire à la maison pour compenser le trouble ou rattraper le retard, utilisations des aides à la communication ou aménagement de l'environnement avec une surcharge d'informations, anticipation des besoins de l'enfant ou de ses difficultés ou encore « faire à sa place » pour ne pas mettre l'enfant en échec. Ainsi, apporter des informations aussi fiables que possible et une structure permettant au parent d'être réaliste dans les attentes, et efficace dans les aides proposées à l'enfant est un objectif clinique que nous nous sommes fixé. Un troisième objectif, plus indirect, consiste à structurer l'intervention de professionnels au sein d'établissement médico-social. Une formation sera en effet destinée aux professionnels des établissements partenaires, et nous le souhaitons au-delà de ces établissements, pour accompagner les parents d'enfants TDL. Bien que les projets d'établissement fassent mention d'accompagnement parental et que sur le terrain des initiatives locales existent, les professionnels ne disposent pas toujours du temps requis pour vérifier systématiquement si leurs interventions sont basées sur des données probantes. En développant un manuel, nous espérons le plus possible, pallier ces difficultés.

La discussion générale qui suit aura plusieurs visées. Tout d'abord, apporter une réflexion quant au programme en lui-même, en termes de contenu et de format. Cette réflexion se fera principalement sur la base des résultats de l'ensemble des participants de la recherche. Ensuite, nous aborderons la question de l'implantation de programme, au vu des difficultés objectives à recruter des participants. Enfin, une dernière partie concernera une réflexion sur les besoins parentaux dans le TDL et le diagnostic.

## 1. Synthèse des données de l'intervention

Les échantillons que nous avons sont modestes ce qui limite les interprétations. Néanmoins, l'implantation de notre programme auprès de plusieurs parents est riche en enseignements.

Tout d'abord, après modification des contenus et des outils, les participants à la seconde version du programme ont appris de nouvelles notions durant l'intervention. Ces résultats sont prometteurs, car les connaissances acquises concernent le trouble, mais aussi les pratiques parentales adaptées. Il serait intéressant de faire lien dans des recherches ultérieures pour évaluer si ce niveau de connaissance peut être corrélé au sentiment de compétence parental.

Nous avons également pour objectif de réduire le niveau de difficultés comportementales d'opposition-provocation évaluées par le QSM (Barkley, 1997) et liées aux transitions évaluées par le questionnaire de difficultés comportementales liées aux transitions dans le TDL, le niveau de stress parental et de dépression parentale. Pour ces aspects, les résultats sont plus mitigés. Pour ce qui est des comportements d'opposition-provocation, une réduction significative de l'intensité relative des difficultés est observée. Les parents ont donc éventuellement tiré parti des séances pour aider l'enfant à réguler l'expression de ses comportements. En revanche, ces résultats ne se maintiennent pas pour le groupe qui a pu compléter les questionnaires en suivi à 3 mois. Sur l'ensemble des variables mesurées, une tendance à la baisse du nombre de difficultés comportementales liées aux transitions, de l'intensité de ces difficultés, du score de dépression et de stress parental est observée. Le nombre de situations problèmes tend à augmenter, ce qui indique que soit leur nombre augmente effectivement, soit que le parent est mieux à même de les détecter. En recrutant davantage de parents et un groupe témoin, il est envisageable de tester une éventuelle amélioration soit possible pour l'ensemble de ces variables. Néanmoins, le manque de stabilité des scores nous incite à la prudence quant à la portée de l'intervention. En pratique, il pourrait être intéressant d'assurer un suivi à plus long terme pour aider les participants à maintenir des résultats positifs.

L'évaluation de la validité sociale sur l'ensemble des expérimentations donne quant à elle une adéquation satisfaisante des procédures et une satisfaction relativement élevée. Les données qualitatives nous donnent des pistes d'améliorations pour répondre de façon plus spécifique aux attentes parentales. En effet, l'implantation au format individuel nous montre que tous les parents ne sont pas « égaux » face au trouble : ils n'ont pas nécessairement le même niveau de connaissance ni le même suivi par des

professionnels. A cela peut s'ajouter le niveau de langue française qui selon les cas peut être un frein à la compréhension des notions et donc à l'engagement du parent dans le programme.

Par ailleurs, la distinction des résultats entre les membres des couples est intéressante : pour des variables comme le stress les améliorations chez un parent s'accompagnent d'une altération pour l'autre membre. L'étude de Craig et al. (2015) mettait en avant les différences homme-femme en termes de stress parental, les mères ayant des scores plus élevés à l'échelle interactions parent-enfant dysfonctionnelles. Dans notre cas de figure, la distinction père-mère en termes d'efficacité n'est pas évidente. En revanche, une hypothèse serait que la participation au programme peut modifier la dynamique parentale : elle pourrait modifier l'équilibre en termes de stress. Cette information est importante, car une implantation ultérieure du programme devra éventuellement prendre en compte cet aspect.

Indépendamment du programme, un aspect qui retient notre attention est le niveau de stress parental et le niveau de symptomatologie dépressive chez nos participants. Les évaluations mettent en avant que ce n'est pas tant le niveau de stress parental total qui est l'indicateur le plus préoccupant, mais plutôt le stress lié aux difficultés de l'enfant (p.ex., tempérament, comportements difficiles) et encore davantage le stress lié aux interactions parent-enfant dysfonctionnelles avec des niveaux élevés voire pathologiques pour la moitié des participants. Les données concernant le stress parental sont plus nuancées que dans l'étude de Schaunig et al. (2004) qui observent que 68% des mères sont exposées à un niveau de stress pathologique. Au niveau de la dépression, la moitié des participants présente au moins un niveau de dépression léger avant l'intervention. Pour la dépression, Rudolph et al. (2003) constatent que 11% des mères ont des scores cliniques, ce qui est inférieur à ce que nous observons dans notre échantillon : pour cet aspect, une explication possible est que le trouble des enfants est différent entre les deux recherches, Rudolph et al. (2003) ciblant les troubles de la parole. Au vu de nos résultats, il nous paraîtrait pertinent de faire davantage de recherches sur la psychopathologie parentale en lien avec le TDL qui est finalement peu documentée, mais qui au vu de cette expérimentation mérite que nous nous y attardions.

L'implantation auprès d'un nouvel échantillon de parents, que ce soit au format individuel ou au format de groupe, nous permettrait à la fois d'identifier des cibles potentielles d'intervention pour des professionnels travaillant auprès d'enfants ayant un TDL et de leur famille et d'obtenir des indices d'efficacité de notre programme. Les données concernant la validité sociale nous indiquent en particulier que l'intervention s'avère prometteuse : les participants sont satisfaits et peuvent utiliser des stratégies apprises. De plus, en termes d'efficacité, il y a une amélioration de leur compréhension du trouble et potentiellement une amélioration comportementale. Mais, les aspects quantitatifs et qualitatifs apportés via les questionnaires et les entretiens nous donnent des pistes de réflexion pour améliorer le programme. C'est ce que nous allons détailler maintenant.

## 2. Réflexion sur la pathologie : comment penser les besoins ?

Un premier axe de réflexion porte sur les manifestations du TDL et les besoins parentaux sous-jacents. En effet, notre programme et la problématique de l'implantation sont directement liés à la pathologie et ses caractéristiques.

### 2.1. Les critères d'inclusion

Tout d'abord, notre principale difficulté a été notre propre compréhension du trouble. En effet, le projet initial consistait à recruter des parents d'enfants présentant une « dysphasie ». Or, lors des phases de recrutement, nous avons initialement été confrontée à une diversité de terminologies employées dans les bilans. Aujourd'hui encore, il existe une variété importante de termes utilisés : « dysphasie », « profil évoquant une dysphasie », « TSLO » « retard de langage oral », « trouble sévère du langage », « trouble du langage oral dans un contexte de troubles de la communication », « trouble durable du langage oral », « trouble du développement du langage oral », « retard de langage atypique », par exemple. Parmi les enfants suivis, les critères de sélection en termes de terminologie employée restreignaient la constitution d'un groupe. Actuellement, si nous nous concentrons sur les enfants suivis en accueil de jour de l'établissement principal d'accueil (voir la partie « construction du programme » pour une présentation de la structure), 74 enfants sont sur la liste des suivis ; 27 d'entre eux ont un diagnostic qui entrerait dans les critères du TDL (avec les terminologies TDL, TSLO, dysphasie), 34 auraient un trouble langagier (non spécifique).

De plus, en début de recherche, nous avons pour critère d'inclusion la présence d'atteinte langagière mixte, c'est-à-dire des déficits langagiers sur le versant expressif et réceptif. Or, d'après Mazeau et Pouhet (2014), la dysphasie la plus fréquente était la dysphasie phonologique-syntaxique. Cette dernière est caractérisée par une réduction psycholinguistique qui se manifeste par une hypospontanéité du discours, une dys-syntaxie, c'est-à-dire une syntaxe déficitaire avec des violations de règles et un trouble de la phonologie. Ce type de trouble ayant une prédominance de la symptomatologie expressive, ceci excluait là encore, à la base, un grand nombre d'enfants. En pratique, sur le terrain les difficultés réceptives se manifestaient néanmoins fréquemment, même à minima, ce qui est corroboré par données présentées par Leonard (2014).

À ces contraintes s'ajoutaient une donnée à laquelle nous n'étions pas préparés. Il s'agit de l'accessibilité du programme à certaines familles allophones ou ayant des difficultés importantes avec la langue française. En effet, dans la zone de recrutement alsacienne, plusieurs familles ne maîtrisant pas la langue ont des enfants ayant un diagnostic de TDL (ou équivalent). Ces familles ont bien évidemment été contactées. Néanmoins, peu d'entre elles ont pu s'engager dans le programme. Si le bilinguisme ne constitue pas une condition excluant un diagnostic de TDL (Bishop et al., 2017), il apparaît cependant qu'une adaptation du programme est indispensable si nous souhaitons cibler ces parents.

## 2.2. Une population hétérogène

Aujourd'hui, il apparaît par ailleurs que les caractéristiques du TDL doivent être précisées. Il existe peu d'outils validés pour attester d'un TDL et les trajectoires des enfants sont extrêmement variables. De plus, il n'y a pas de consensus actuel sur une classification idéale du trouble (Bishop et al., 2017). Les chercheurs de cette étude recommandent d'ailleurs de documenter le plus possible les profils des enfants TDL pour améliorer nos connaissances. Cela pourrait être en développant des outils d'évaluation fonctionnelle du langage valides, par exemple.

Ainsi, au vu de cette hétérogénéité et avec un peu de recul quant à notre programme, il nous semblerait judicieux de proposer une intervention parentale non pas sur la base du diagnostic uniquement mais sur l'établissement des difficultés au quotidien. Des entretiens, il ressort que le profil des enfants qui ont un TDL est extrêmement variable tant sur le plan langagier qu'au niveau des répercussions. Or, les impacts fonctionnels ne sont pas nécessairement corrélés à la sévérité des déficits langagiers (Breault et al., 2019). Il y aurait donc avant de proposer notre intervention un réel besoin d'évaluer les ressources et les difficultés langagières, cognitives et fonctionnelles de l'enfant, et, conjointement les besoins ou préoccupations parentaux qui ne sont pas nécessairement cohérents d'emblée. Dans la perspective d'une implantation future, réaliser une évaluation plus approfondie des profils d'enfants en proposant des outils d'évaluations fonctionnelles pourrait aider les professionnels à mieux connaître les ressources et les difficultés de l'enfant et à identifier les axes d'intervention à privilégier dans le cadre du programme de psychoéducation. Il existe par exemple un outil d'évaluation des habitudes de vie validé en langue française : il s'agit du questionnaire MAVIE (Fougeyrollas et al., 2001). Ce questionnaire permet de recueillir les informations sur les habitudes de vie des personnes à domicile, sur leur lieu de travail et dans leur quartier. Il a été créé pour les personnes en situation de handicap, pour attester de leur survie et de leur épanouissement. L'outil est disponible pour trois catégories d'âges : de la naissance à 4 ans, de 5 à 13 ans et les adultes et aînés. L'échelle comporte 196 items et est subdivisée en 12 sections : la nutrition, la condition physique, les soins personnels, la communication, l'habitation, les déplacements, la responsabilité, les relations familiales, les relations interpersonnelles, la communauté, l'éducation, le travail et les loisirs. L'outil a déjà été utilisé auprès de parents d'enfants TDL (Croteau et al., 2015) mais sur un échantillon modeste. Il existe d'ailleurs une version abrégée qui pourrait convenir à la population ciblée. L'échelle est intéressante en ce sens que chaque item porte sur des réalisations de la vie courante (p. ex. utiliser un téléphone, réaliser ses travaux scolaires à la maison) et demande au répondant d'évaluer le niveau de réalisation, le type d'aide et le niveau de satisfaction. Dans une approche psychoéducative, ces éléments peuvent constituer des objectifs de travail avec les familles. Le questionnaire est aussi prévu pour des réponses autonomes, autant que possible, mais aussi avec l'aide d'un professionnel au besoin.

Par ailleurs, mieux caractériser les difficultés cognitives chez ces enfants notamment au niveau des fonctions exécutives pourrait être un plus pour sélectionner des participants potentiels. En effet, notre programme se base sur les difficultés en termes de mémoire de travail chez ces enfants. Mais dans la mesure où nous ne les avons pas évaluées, il se peut que certains enfants n'aient pas eu les difficultés que nous avons identifiées via la littérature. Or, dans notre intervention, nous partons du principe que les difficultés sont avérées et qu'elles ont potentiellement des retentissements sur le plan des comportements. Étant donné la variabilité des difficultés comportementales chez un enfant TDL (Lindsay et Dockrell, 2004), en tout cas, perçue par les parents, une évaluation mérite d'être faite.

### 2.3.Des besoins parentaux parfois sous-estimés

Importance de la prise en compte du parent dans la prise en compte du trouble. En proposant une intervention psychoéducatrice, nous essayons de nous placer, par la méthodologie notamment, dans une démarche de pratiques basées sur les preuves (Evidence-Based Practice en anglais, connu sous l'acronyme EBP). Une démarche EBP consiste à utiliser des sources d'informations différentes pour prendre les meilleures décisions pour un patient donné. Ces sources d'informations sont de quatre types : les meilleures données de la recherche, les caractéristiques, valeurs et préférences du patient, l'expertise du clinicien et le contexte organisationnel et environnemental (Hoffman et al., 2013). Or, de ce qu'il ressort d'entretiens avec certains parents, la prise en compte de leurs inquiétudes par des professionnels de l'école, parfois par des professionnels du corps médical, n'a pas toujours été optimale. Ainsi, certains parents reçoivent l'injonction de ne pas s'inquiéter d'un enfant qui ne parle pas à 6 ans. Or, même si des enfants démarrant tardivement à parler ne développeront pas nécessairement un TDL, il est admis que la prise en charge précoce des difficultés langagières est un facteur de bon pronostic. D'autres progressent mais la reconnaissance de besoins d'adaptation ne se fait pas de façon optimale. Certaines prises en charge ne se font que sur le plan scolaire. Ainsi des parents qui pourraient avoir rencontré de réelles difficultés au quotidien, pourraient ne plus considérer qu'elles puissent être prises en charge. C'est le cas par exemple du parent 3 lors des entretiens qui nous dit : ' Et en même temps on me dit « oui mais bon elles sont bien prises en charge et c'est ce qu'il y a de plus important ». Donc je me suis un peu reposée là-dessus, et pour autant le quotidien, était toujours difficile et lourd à gérer et je m'en rends compte maintenant.' (Participant 3)

### 2.4.Réflexion concernant la temporalité du programme

Un dernier aspect que nous allons aborder ici est la question de la temporalité de l'intervention : c'est-à-dire, le moment où le programme est proposé aux familles. Dans les entretiens, les parents remarquent généralement tôt les difficultés langagières – généralement avant 4 ans, soit parce que l'enfant ne parle pas, soit parce qu'il jargonne. Or, dans la littérature francophone, il était courant de lire qu'un diagnostic ne pouvait pas être posé avant 6 ou 7 ans (Piérart, 2004, cité par Schelstraete et Roch, 2014). Pourtant,

les interventions précoces et un travail avec les familles, généralement des guidances orthophoniques, sont souvent préconisés dans le TDL (Schelstraete et Roch, 2014 ; Kaiser et Roberts, 2011). Partant de ce constat, proposer le programme le plus tôt possible pour favoriser la communication chez l'enfant et sa compréhension de son environnement pourrait réduire les problèmes de comportement qui peuvent parfois être présents de façon précoce. Cela poserait les jalons pour les débuts de la scolarité. Présenter ce programme tel qu'il est nous semblerait d'autant plus pertinent s'il était présenté sur une tranche d'âge aux alentours de 5-7 ans, éventuellement indépendamment de l'étiquette diagnostique qui est posée. Deux raisons nous inciteraient à proposer de cibler cet âge, sans nous astreindre à respecter à la lettre le diagnostic. Premièrement, sur le terrain, les diagnostics sont effectivement tardifs, du fait de la définition d'un TDL, qui pourrait néanmoins être posé aux alentours de 5 ans. Ces diagnostics sont aussi tardifs du fait des listes d'attente pour obtenir un bilan (Ringard, 2001) et ces délais importants sont encore d'actualité. Ensuite, tous les enfants qui sont suivis par un établissement spécialisé dans les troubles du langage n'ont pas nécessairement le diagnostic de TDL.

Par exemple, en septembre 2020, si nous recensons tous les profils d'enfants suivis en accueil de jour à l'établissement principal d'accueil (voir la partie « construction du programme » pour une présentation de la structure), sur les 74 enfants présents, 27 d'entre eux ont eu un diagnostic contenant la terminologie dysphasie (ou dans sa forme nuancée, « profil évoquant une dysphasie ») ou de trouble spécifique du langage oral, 34 ont un diagnostic de trouble langagier aspécifique (« trouble sévère », « retard de langage », « retard de langage et de parole », « trouble du langage oral dans un contexte de troubles de la communication »). Il y a donc une demande de suivis dans les troubles du langage plus large que celle restreinte au TDL. Il est donc envisageable de proposer le programme à un public plus large, quitte à distinguer les sous-groupes. C'est d'autant plus pertinent que dans la littérature anglo-saxonne, il existe une terminologie pour désigner des enfants ont des besoins d'accompagnement au niveau de la parole, de la communication ou du langage (ang. *Speech, Language and Communication Needs*).

### 3. Réflexion sur les contenus

Le programme « *Agir pour communiquer avec mon enfant. Mieux comprendre le trouble développemental du langage* » a été proposé dans un premier temps à un groupe pilote pour évaluer sa pertinence auprès de parents d'enfants présentant un TDL. Les limites en termes d'engagement des parents ont entraîné un travail de fond sur les contenus : c'est pour cette raison que nous avons interrogé des parents sur les besoins a posteriori portant sur notre période d'intérêt. Nous nous sommes rendu compte que si des difficultés comportementales, émotionnelles et sociales sont observées par l'ensemble des parents, elles n'ont pas nécessairement la même intensité ni les mêmes caractéristiques. Certains enfants montreront une agitation importante, avec une certaine agressivité (balancer son sac, claquer les portes, par exemple) en cas de contrariété, d'autres au contraire vont se renfermer sur eux-mêmes. Les perceptions parentales peuvent différer et leurs besoins effectifs aussi.

En nous basant sur les données croisées de la littérature et des entretiens, nous avons constaté que les parents pouvaient être en difficulté quand ils ne comprenaient pas le trouble ou lorsque l'enfant doit intégrer des informations de son environnement. Ainsi, la logique du programme consistait dans un premier temps à poser les bases « théoriques » sur le TDL en les informant (séance 1). Dans un deuxième temps, les parents dégagent un temps quotidien pour partager un moment agréable avec leur enfant, le moment spécial (séance 2). Un troisième temps consistait à sensibiliser le parent à l'utilité de l'aménagement de l'environnement pour favoriser les échanges entre le parent et l'enfant, et à donner des stratégies pour y parvenir (séance 3, 4, 5 et 6). Une séance devait être consacrée à la problématique scolaire, et notamment sur la communication avec les enseignants (séance 8). Les parents sont également sensibilisés à l'anticipation ou la planification d'événements nouveaux ou incluant des interactions sociales (séance 7 et 9).

Au vu de l'hétérogénéité des profils de participants et de leurs attentes, il nous semblerait intéressant d'adopter une stratégie un peu similaire à ce qui peut se faire dans des programmes comme Triple P (Sanders, 2008) ou Incredible Years (Webster-Stratton, 2001), à savoir une déclinaison en plusieurs versions : une version de base comprenant par exemple les 6 premières séances pour des participants qui ont un niveau de connaissances faibles sur le TDL ou peu de temps pour réaliser le programme et éventuellement proposer les séances plus complexes (les séances 7,8 et 9) avec un délai qui laisserait la possibilité aux participants de s'habituer à utiliser les stratégies de base (donner une consigne efficace, décomposer un comportement, aider l'enfant à réguler l'expression de ses émotions). Pour les participants plus aguerris, il faudrait densifier les contenus pour éventuellement répondre à des problèmes plus ancrés (difficultés comportementales persistantes, interactions parent-enfant négatives, par exemple). Le questionnaire de connaissances sur le TDL pourrait par exemple servir de jauge pour fixer la nature du programme proposé.

Par ailleurs, si pour certains participants, l'enseignement des stratégies par l'animateur et l'accès à des supports écrits (diaporamas et guides) peut être suffisante, le couple suivi par l'animateur A1 a été en difficulté pour s'approprier certaines stratégies. Par exemple, les stratégies de sabotage ont été testées, mais avec une erreur. Un complément possible est de proposer des vidéos, pour favoriser l'apprentissage par modelage comme c'est le cas du programme Incredible Years (Webster-Stratton, 2001), pour certaines séances. Par exemple, avoir une représentation réelle de ce qu'est « une consigne efficace », même si nous donnons des exemples en séance, peut être utile. C'est aussi le cas pour les incitations à la communication voire pour le moment spécial.

Enfin, si les participants sont globalement satisfaits du format du programme, les participants ayant suivi le programme en individuel auraient souhaité, au moins à minima, des échanges avec d'autres parents. C'est toute la limite du format individuel. Le format individuel fournit une individualisation des contenus et un assouplissement des contraintes organisationnelles, mais n'apporte pas le soutien social



permis par le format de groupe (Hauth-Charlier et Clément, 2009). Dans le cas où des suivis individuels seraient proposés par la suite, penser à mettre en place une séance de mise en commun en milieu d'intervention et en fin d'intervention pourrait permettre de résoudre ce problème quand il n'est pas possible de constituer un groupe dès le départ. Une autre possibilité est d'envisager une partie du programme en individuel et une partie en groupe.

Les versions ultérieures du programme pourraient donc intégrer (1) une différenciation en termes de complexité, (2) l'utilisation de vidéos pour favoriser l'apprentissage des stratégies par modelage, (3) l'utilisation de vidéo feedback pour évaluer au mieux les pratiques parentales.

Cette recherche a permis de développer un programme de psychoéducation destiné aux parents d'enfants TDL. L'évaluation du programme auprès d'un groupe pilote a permis d'améliorer l'intervention. L'évaluation auprès d'un groupe du même site et de deux couples nous permet de considérer cette intervention comme prometteuse. En veillant à bien cibler les profils de parents voire en proposant une intervention modulable en fonction de l'expertise des parents, ce programme pourrait être proposé à d'autres parents, tant sur le format individuel que sur le format de groupe. Cela permettrait de valider l'efficacité de l'intervention auprès de cette population en respectant les standards de la méthodologie de Smith et al. (2007).

#### 4. Réflexion sur l'implantation

Une des contraintes majeures à notre programme est notre difficulté à recruter des participants et, dans une moindre mesure à les engager dans la durée. En effet, pour le recrutement du groupe pilote, sur les 12 parents contactés, 3 ont finalement accepté de participer au programme. Pour le recrutement des groupes expérimentaux prévus pour septembre 2019, 18 couples parentaux ont reçu une plaquette d'information dans le Bas-Rhin : tous ont été rappelés par téléphone environ une semaine après envoi par la présente auteure de la thèse. 5 ont bénéficié d'un entretien à domicile pour que le programme leur soit présenté : au final, 2 auraient accepté de participer au programme au format de groupe. Dans l'un des établissements partenaires, environ 10 familles avaient été contactées par courrier. Au final, 2 personnes étaient intéressées, mais une seule acceptait les contraintes relatives au format de groupe. Les raisons invoquées étaient l'activité professionnelle, la distance géographique ou encore le nombre de séances. Ainsi, les contraintes personnelles et professionnelles se heurtent aux exigences du format de groupe et aux contraintes institutionnelles telles que l'organisation des séances en semaine. Ceci est consistant avec la littérature qui met en avant que les difficultés logistiques constituent un frein à la participation des parents à des programmes d'accompagnement parentaux (Habib et al., 2020).

Au niveau de la participation, le tableau 44 présente le nombre d'absences de chaque participant. Au final, c'est lors du groupe pilote que les absences ont été les plus marquées, chez les deux participantes qui ont été les moins satisfaites par l'intervention. Ainsi avec le développement de la seconde version,

si nous avons toujours nos difficultés de recrutement, nous avons un maintien plus satisfaisant. Ceci va dans le sens des constats réalisés par Matsumoto et al. (2009) selon lesquels les caractéristiques générales d'un programme d'éducation parentale prédisent l'engagement des parents.

Tableau 44. *Nombre d'absences durant chaque session*

	<b>Participant</b>	<b>Sexe</b>	<b>Nombre d'absence</b>
<b>Groupe pilote</b>	1	M	4
	2	M	3
	3	M	1
	4	M	0
<b>Groupe expérimental</b>	5	M	1
	6	M	0
	7	P	0
	8	M	0
<b>Format individuel 1</b>	9	P	1
	10	M	0
<b>Format individuel 2</b>	11	P	0
	12	M	0

Un autre aspect concerne la présence des professionnels. En effet, pour la coanimation du groupe expérimental, un professionnel a pu se libérer entre mars 2019 et juillet 2019. Pour les formats suivants, qui devaient initialement être des groupes, 3 professionnels, en considérant l'ensemble des établissements, ont souhaité animer eux-mêmes l'intervention, alors qu'une formation avait déjà été mise en place en novembre 2018, à laquelle 30 professionnels ont participé. Par la suite, sur ces trois professionnels, seuls deux ont pu s'engager jusqu'au bout du programme. Donc à côté des difficultés de recrutement des participants, nous avons également eu du mal à impliquer plus de professionnels dans ce projet. Il y a actuellement peu de données sur le rôle des institutions dans les implantations de programme, car souvent les facilitateurs et les obstacles au recrutement et à la rétention sont associés directement aux protocoles d'intervention ou aux intervenants (Habib et al., 2019). Pour autant, pour mettre en place un programme de psychoéducation en place dans une structure, le modèle de Chen (2015) indique qu'il doit y avoir suffisamment de personnel qualifié pour mener à bien le projet.

Il y a donc une certaine tension : les parents peuvent avoir des besoins en termes d'accompagnement, de soutien, de formation d'un côté, sans que ce soit nécessairement explicite, mais qui ont des contraintes personnelles et professionnelles fortes. D'un autre côté, il y a des professionnels dont la préoccupation est globale, mais qui ne parviennent pas à s'engager dans le programme souvent pour des contraintes de

temps, alors même qu'un format de groupe est considéré comme moins coûteux, en temps et en ressources financières (Webster-Stratton, 1984).

Ainsi, pour favoriser l'implantation de programme, nous notons deux enjeux majeurs : convaincre les parents et impliquer davantage de professionnels de façon constructive et organisée.

Concernant les parents, dans une enquête réalisée auprès de parents d'enfants tout venant âgés de 2 à 12 ans, Brodard et al. (2018) ont observé que sur l'échantillon total (375 parents), environ 60% de répondants avaient un faible sentiment de compétence, des pratiques dysfonctionnelles, des désaccords dans le couple, des disputes ou un niveau élevé de stress ou de fatigue. Or, dans ce sous-groupe, près de la moitié n'avait pas participé à un programme d'éducation parentale, car les individus n'en ressentaient pas le besoin. Les trois autres raisons invoquées sont le fait de ne pas être au courant de l'existence de tels programmes, le temps à disposition ou encore la question des horaires. Lors des différents comités de pilotage de la thèse, la question du besoin ressenti par le parent et du sentiment d'urgence à aller vers une intervention comme celle que nous proposons s'est posée. Dans notre recherche, la méconnaissance de l'existence du programme est peu probable puisque les personnes reçoivent un courrier et sont appelées par l'institution. Il reste les trois autres raisons. Certains parents ont effectivement exprimé des difficultés organisationnelles lorsqu'ils ont été contactés : certains trajets jusqu'à l'établissement peuvent durer plus de 30 minutes, ce qui constitue objectivement un frein. En outre, le fait d'avoir organisé les séances en semaine – le vendredi après-midi – a aussi été perçu comme un obstacle, les parents n'ayant pas eu la possibilité ou perçu la possibilité de s'organiser avec leur employeur.

Lors de la dernière réunion de copilotage de la thèse, l'hypothèse concernant les besoins perçus a été mise en avant par plusieurs professionnels et va peut-être dans le sens de la première raison pour laquelle les parents ne s'inscrivent pas. Plus précisément, nous avons certes défini des axes d'intervention à travers notre programme – connaissances sur le trouble, défis comportementaux et émotionnels, fonction exécutive - sur la base des données de la littérature et des entretiens. Mais les besoins perçus par les scientifiques, voire par les professionnels, ne coïncident pas forcément avec les préoccupations parentales. Craig et al. (2015) mettent en avant un niveau de stress significativement plus élevé chez des parents d'enfants ayant un TSA ou encore un TDAH. En outre, dans le TDA/H par exemple, les troubles du comportement externalisés sont particulièrement importants et ont des répercussions sévères sur la dynamique familiale (Hauth-Charlier et Clément, 2009). Nous émettons l'hypothèse que même si des difficultés émotionnelles et comportementales qui perdurent pourront avoir des conséquences pénibles pour le jeune et sa famille (Breault et al., 2019), le sentiment d'urgence perçue ne se situe pas à ce niveau. Les entretiens montrent d'ailleurs que les parents d'enfants TDL que nous avons interrogés et la plupart des parents suivis ont déjà expérimenté des stratégies, ont parfois « bataillé » pour obtenir des aides ou des informations sur le trouble, quitte à développer des solutions par eux-mêmes. Pour autant, les familles interrogées n'émettent pas de demande d'accompagnement, même a posteriori. Ainsi, nous

proposons notre programme à des parents qui ont souvent pris un temps conséquent pour gérer le parcours de soin et la question de la scolarité.

Partant de ce constat, soit nous arrivons déjà un peu tard, soit un travail approfondi avec les parents en amont du programme doit être engagé, soit notre technique de communication doit être améliorée. Pour cette dernière hypothèse, les éléments qualitatifs issus des entretiens postintervention nous laisse à penser que notre outil de communication doit être amélioré. Cette hypothèse n'est cependant pas exclusive des deux autres. Concernant le travail en amont avec les familles, c'est une des pistes proposées par Axford et al. (2014) avec en particulier l'allocation de ressources, notamment du temps pour informer et travailler avec les institutions en lien avec le programme et le parent. Par exemple, des entretiens motivationnels pourraient être réalisés avec les familles pour favoriser l'engagement dans le programme (Miller et Rollnick, 2013). « *L'entretien motivationnel est une technique psychothérapeutique visant à résoudre l'ambivalence face à un comportement problématique pour le conduire au changement.* » (Fond, 2004). Dans le TDL, cette technique pourrait aider le parent à saisir les enjeux d'adapter ses pratiques et donc de participer à ce type de programme. Ainsi, dans une version améliorée du programme un volet pourrait être quasi exclusivement consacré à ce type d'outil.

Ceci est d'autant plus cohérent si, en fonction des profils, nous ajoutons à cela la possibilité de proposer des modules du programme plutôt que la totalité de l'intervention, quel que soit l'individu.

Concernant les professionnels, dans une revue de littérature, Delawarde et al. (2014) distinguent trois types de dispositifs d'aide aux parents : les programmes d'éducation parentale, dont ferait finalement partie notre programme, les programmes de soutien à la parentalité, visant à promouvoir la santé via un climat familial positif et des interactions parents-enfant propices au développement de l'enfant et l'accompagnement à la fonction parentale. Si les deux premiers sont répertoriés dans les pratiques fondées sur les preuves, la troisième ne l'est pas. Pourtant, d'après Delawarde et al. (2014), les interventions basées sur la troisième s'inscrivent dans un courant psychanalytique encore dominant en France. Delawarde et al. (2004) émettent l'hypothèse que, du point de vue de certains professionnels, les stratégies d'éducatrices des programmes parentaux pourraient être trop réductrices, ne tenant pas compte des aspects socioculturels ou psychodynamiques. Un premier frein à la mise en œuvre du programme pourrait être les difficultés d'adhésion encore actuelles des courants alternatifs à certains courants psychanalytiques.

Nous y voyons un deuxième frein. Bien que ces données ne soient pas récentes, en 2009, la Cour des comptes établissait dans son rapport la multiplicité des dispositifs visant à aider les parents de façon générale (cité par le Centre d'analyse stratégique, 2012) : en particulier, il dénonçait le caractère « éparpillé » et « inefficace » des actions. Cela signifierait que les professionnels font déjà de l'accompagnement parental, mais que le manque de coordination et de structure empêcherait de dégager du temps pour s'engager dans ce nouveau type d'intervention. Ajouter une « énième » intervention en

plus de ce qui existe déjà pourrait être contreproductif. Il nous appartiendrait donc de mettre en avant les avantages de recourir à un programme standardisé auprès des professionnels dans un premier temps, en clarifiant les objectifs fixés.

Il existe des pistes de solutions pour faciliter l'implantation de programme dans les structures. Hickey et al. (2018) en énoncent plusieurs, dont certaines que nous avons déjà évoquées. La première consiste à évaluer les besoins, les ressources et les facteurs organisationnels de la structure. C'est une des limites de notre programme. Nous avons tenu compte des besoins parentaux, mais exploiter au mieux les ressources sur le terrain serait un plus. Il faudrait également évaluer le niveau de connaissances et de compétences des acteurs, de façon à déterminer les professionnels qui pourraient s'emparer du programme ou d'en former de nouveaux. La construction d'une plateforme pour l'implantation initiale avec une définition des personnes coordinatrices, des intervenants et des évaluateurs constitue le troisième point : en particulier former, même à minima, les professionnels assurant les échanges avec les parents, comme les agents administratifs, pourraient faciliter la mise en route d'un programme et son bon déroulement. La démarche est d'ailleurs en cours avec la mise en place d'une formation destinée aux professionnels en octobre 2020.

De plus, l'établissement d'un climat favorable, le renforcement des efforts, l'opportunité de travail interinstitutionnel ainsi que le respect et la reconnaissance des compétences des partenaires, leurs limites et les conflits potentiels sont d'autres facteurs à prendre en compte.

Pour finir, Axford et al. (2012), sélectionnent 5 priorités pour un engagement plus efficace et plus durable des familles dans le programme d'éducation parentale. Ils rejoignent les points que nous avons abordés précédemment :

- Travailler ensemble avec les partenaires (au sens large) (1) et les parents (2), et donc s'assurer d'une communication solide et régulière. Pour ce faire, il faut des ressources et du temps ainsi que des compétences chez les professionnels/chercheurs impliqués dans le recrutement. Si ces compétences font défaut, il faut former ces personnes.
- Rendre le programme accessible (3) en évitant un programme trop formel et trop rigide.
- Répondre aux problématiques parentales (4) : il faut qu'ils ressentent le besoin, qu'ils sentent qu'ils ne seront pas jugés. Il faut aussi savoir qu'il peut y avoir une influence négative de la part de l'environnement familial ou social par rapport à la participation au programme. Le manque de connaissance peut aussi être un obstacle : le parent peut ne pas comprendre en quoi son action peut modifier les comportements de l'enfant.
- Faire attention aux caractéristiques parentales (5)

D'un point de vue pratique, pour généraliser l'accompagnement soutenu des familles, il pourrait être pertinent de créer une plateforme dédiée à l'accompagnement des familles, que les enfants présentent

des difficultés comportementales ou non. L'objectif serait de définir, parmi les parents d'enfants TDL, ceux qui pourraient bénéficier du programme. Il pourrait aussi déterminer pour les autres, si une intervention indirecte comme les guidances orthophoniques parentales, pourrait être utile. La plateforme pourrait être constituée d'un coordinateur, d'un orthophoniste, d'un psychologue et de deux éducateurs – un affecté au format de groupe, l'autre au format individuel. Nous pouvons estimer qu'un bilan langagier est systématiquement réalisé au moment d'entrer dans la structure. Les évaluations fonctionnelles (habitudes de vie, comportement, stress/dépression) peuvent être proposées dès le premier mois par l'un des thérapeutes pour déterminer les besoins parentaux et ainsi définir si le programme peut être pertinent, en concertation avec le parent. Une fois l'arrimage établi, il s'agirait d'organiser les interventions : l'animation des ateliers, par un binôme constitué d'un thérapeute et d'un éducateur pour le format de groupe et d'un animateur pour le format individuel. Pour ce format individuel, le thérapeute non affecté pourrait avoir un rôle de personne-ressource pour répondre à des problématiques complexes auquel l'éducateur ne saurait répondre. Le coordinateur assurerait la gestion organisationnelle sous-tendant cet accompagnement et la communication entre les différents acteurs, parents compris. La figure 28 reprend les étapes de l'accompagnement des acteurs impliqués. Des évaluations pendant et après les interventions permettraient d'ajuster au mieux le travail avec les familles et d'établir si elles sont efficaces.

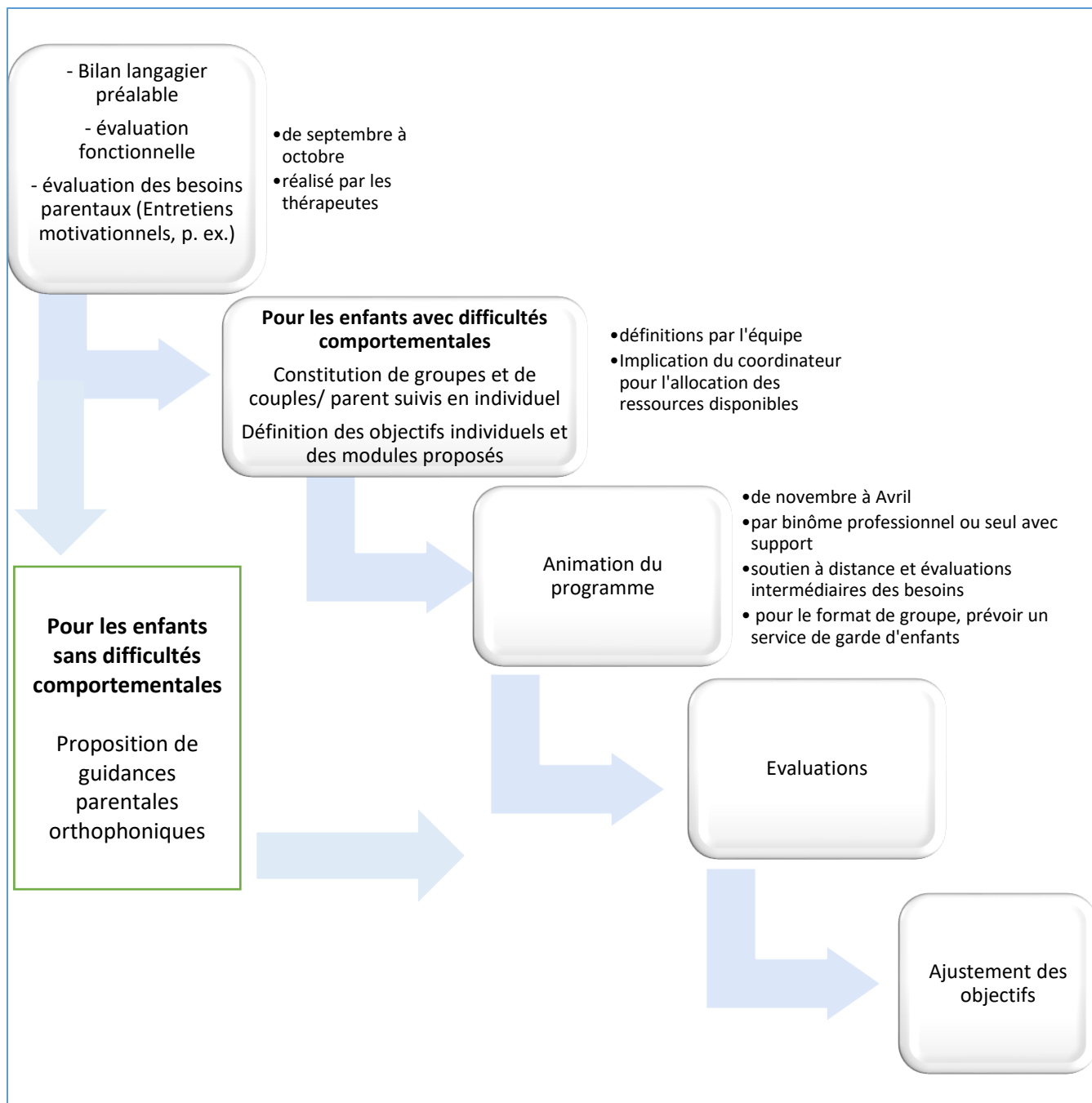


Figure 28. Proposition d'étapes relatives à l'accompagnement des familles dans le TDL sur une année scolaire

## 5. Limites

Comme toute étude, notre recherche présente ses limites. La première limite objective est la taille d'échantillon. En effet, l'impossibilité d'inclure davantage de participants implique un traitement statistique très basique et empêche une généralisation des résultats. Néanmoins, l'opportunité d'observer

pour chaque individu l'évolution des profils de parents donne des informations sur les retentissements d'un TDL de façon fine, ce qui est une ébauche de réponse à la nécessité d'en savoir plus sur les atteintes fonctionnelles dans le TDL (Bishop et al., 2017). Il nous semble en effet important, dans un contexte où les caractéristiques du parent devraient être mieux prises en compte d'avoir conscience de la diversité des profils de parents. Ainsi, la proposition d'un programme complet standardisé mérite d'être réfléchi et proposée avec un vrai souci de partenariat avec le parent.

Une autre limite concerne nos évaluations, notamment comportementales. Nous avons essentiellement évalué les troubles du comportement sans nécessairement faire la distinction entre un trouble externalisé et un trouble internalisé. Or, les enfants qui ont un TDL présentent souvent des troubles du type anxiété, dépression. En construisant notre questionnaire de difficultés comportementales liées aux transitions, nous compensons partiellement cette limite, avec une référence au repli dans les questionnaires. Néanmoins, cet aspect pourrait davantage être exploité dans des recherches futures. Pour autant, les évaluations que nous avons faites via le QSM (Barkley, 1997) et le questionnaire de difficultés comportementales liées aux transitions sont intéressantes sur le plan clinique et nous ont permis de cibler des objectifs précis en termes de quotidien pour les familles.

Nous avons aussi rencontré des difficultés à obtenir des bilans langagiers dans les temps que nous nous étions fixés. La sélection des participants s'est donc faite quasi exclusivement sur la base des diagnostics posés par les centres référents. Nous n'avons donc pas de renseignements fiables sur les aires langagières spécifiquement touchées. En outre, il nous est impossible de vérifier si l'évolution des profils de parents ou des difficultés comportementales des enfants est dépendantes de l'évolution des compétences langagières. Ainsi, à l'avenir, comme précisé dans la section précédente, affecter un orthophoniste à l'équipe d'accompagnement des familles nous semble judicieux pour des études d'efficacité dans le futur.



# Conclusion – perspectives

Cette recherche avait pour objectif de développer et valider un programme de psychoéducation à destination des parents d'enfants présentant un TDL. Une première version testée auprès d'un groupe pilote permettait d'améliorer à la fois le protocole et le programme. La seconde version (Volume II) a été mise en place auprès d'un groupe de parents et de deux couples parentaux et nous semble plus prometteuse : les participants ont acquis des connaissances sur le trouble et l'intervention pourrait avoir certains bénéfices sur les comportements des enfants.

En dehors de cette contribution en termes d'intervention auprès des familles et de création d'outils d'évaluation, les difficultés rencontrées à recruter nous ont permis d'en apprendre un peu plus sur le TDL : nous avons ainsi pu constater que les répercussions sur le quotidien des familles sont hétérogènes, en termes de langage, d'autonomie ou de manifestations comportementales. Les données relatives à la psychopathologie parentale sont également intéressantes et, nous l'espérons, inciteront les professionnels à cibler l'ensemble des familles plutôt que les enfants seuls.

# Bibliographie

- Abidin, R. R. (1992). The Determinants of Parenting Behavior. *Journal of Clinical Child Psychology*, 21(4), 407-412. [https://doi.org/10.1207/s15374424jccp2104\\_12](https://doi.org/10.1207/s15374424jccp2104_12)
- Abidin, R. R. (1999). *Parenting Stress Index*. H. Tröster, Übers.
- Abidin, R. R. (2012). *Parenting Stress Index: PSI-4; Professional Manual*. PAR.
- Altepeter, T. S. et Breen, M. J. (1989). The Home Situations Questionnaire (HSQ) and the School Situations Questionnaire (SSQ): Normative data and an evaluation of psychometric properties. *Journal of Psychoeducational Assessment*, 7(4), 312-322.
- American Psychiatric Association. (2015). *DSM-5-Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux*. Elsevier Masson
- Aras, I., Stevanović, R., Vlahović, S., Stevanović, S., Kolarić, B. et Kondić, L. (2014). Health related quality of life in parents of children with speech and hearing impairment. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*, 78(2), 323-329. <https://doi.org/10.1016/j.ijporl.2013.12.001>
- Article 371-1 du code civil, modifié par la loi n°2013-404 du 17 mai 2013 – art 13
- Axford, N., Lehtonen, M., Kaoukji, D., Tobin, K. et Berry, V. (2012). Engaging parents in parenting programs: Lessons from research and practice. *Children and Youth Services Review*, 34(10), 2061–2071. <https://doi.org/10.1016/j.chilyouth.2012.06.011>
- Bardin, L. (1996). *L'analyse de Contenu*. PUF, Paris.
- Barkley, R. A. (1997). *Defiant Children : A Clinician's Manual for Assessment and Parent Training*. New York, NY: Guilford Press.
- Barrouillet, P., Billard, C., De Agostini, M., Démonet, J. F., Fayol, M., Gombert, J. E., ... et Valdois, S. (2007). *Dyslexie, dysorthographe, dyscalculie: bilan des données scientifiques* (Doctoral dissertation, Institut national de la santé et de la recherche médicale (INSERM)).
- Beach Center on Disabilities. (2003 ; 2014). *The Beach Center Family Quality of Life Scale*. Traduction et adaptation auprès d'une clientèle française et québécoise par A. Chaume, J. Ilg, A. Paquet, Clément, C. et Mercier, C. Strasbourg, France : Université de Strasbourg. (L'outil a été validé comme la traduction francophone de référence par le Beach Center on Disabilities).
- Beauregard, F. (2006). Représentations sociales des parents et des enseignants de leurs rôles dans l'intégration scolaire d'un élève dysphasique en classe ordinaire au primaire. *Revue des sciences de l'éducation*, 32(3), 545. <https://doi.org/10.7202/016276ar>

- Bearss, K. (2018). Mapping PCIT onto the Landscape of Parent Training Programs for Youth with Autism Spectrum Disorder. In *Handbook of Parent-Child Interaction Therapy for Children on the Autism Spectrum* (pp. 219-235). Springer, Cham.
- Bigras, M., LaFreniere, P. J. et Abidin, R. R. (1996). *Indice de stress parental: manuel francophone en complément à l'édition américaine*. Multi-Health System.
- Billard, C. et COLLIGNON, H. (2004). Le plan d'action pour les enfants atteints d'un trouble spécifique du langage. *Médecine et enfance*, 24(7), 381-382.
- Bishop, D. V. (2004). Specific language impairment: Diagnostic dilemmas. *Classification of developmental language disorders: Theoretical issues and clinical implications*, 309-326.
- Bishop, D.V.M. (2014, 17 February). Parent talk and child language [Billet de blogue]. Repéré à <http://deevybee.blogspot.be/2014/02/parent-talk-and-child-language.html>
- Bishop, D. V. M. (2017). Why is it so hard to reach agreement on terminology? The case of developmental language disorder (DLD): Terminology and the case of DLD. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 52(6), 671-680.  
<https://doi.org/10.1111/1460-6984.12335>
- Bishop, D. V., Snowling, M. J., Thompson, P. A., Greenhalgh, T. et Catalise Consortium. (2016). CATALISE: A multinational and multidisciplinary Delphi consensus study. Identifying language impairments in children. *PLOS one*, 11(7), e0158753.
- Blackwell, A. K. M., Harding, S., Babayiğit, S. et Roulstone, S. (2015). Characteristics of Parent–Child Interactions : A Systematic Review of Studies Comparing Children With Primary Language Impairment and Their Typically Developing Peers. *Communication Disorders Quarterly*, 36(2), 67-78. <https://doi.org/10.1177/1525740114540202>
- Bourassa, J., Rousseau, M., Clément, C. et Ilg, J. (2019). *Programme L'ABC du comportement d'enfants ayant un TSA : des parents en action! – Guide complémentaire pour une animation en individuel*. Collections de l'Institut universitaire en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme. Trois-Rivières (Canada) : Institut universitaire en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme rattaché au Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec.
- Bouvard, M. et Cottraux, J. (2010). *Protocoles et échelles d'évaluation en psychiatrie et psychologie*. Elsevier Masson. Issy-les-Moulineaux.
- Brassart, E. (2015). *La guidance parentale logopédique : Un outil pour améliorer la communication et le comportement d'enfants d'âge préscolaire*. Consulté à l'adresse <http://rgdoi.net/10.13140/RG.2.1.1229.5440>

- Breault, C., Béliveau, M.-J., Labelle, F., Valade, F. et Trudeau, N. (2019). Le trouble développemental du langage (TDL) : Mise à jour interdisciplinaire. *Neuropsychologie Clinique et Appliquée*, 3, 46-63.
- Brinton, B., Fujiki, M., Hurst, N. Q., Jones, E. R. et Spackman, M. P. (2015). The Ability of Children With Language Impairment to Dissemble Emotions in Hypothetical Scenarios and Natural Situations. *Language, Speech, and Hearing Services in Schools*, 46(4), 325-336.  
[https://doi.org/10.1044/2015\\_LSHSS-14-0096](https://doi.org/10.1044/2015_LSHSS-14-0096)
- Brinton, B., Fujiki, M. et McKee, L. (1998). Negotiation skills of Children With Specific Language Impairment. *Journal of Speech Language and Hearing Research*, 41(4), 927-940.  
<https://doi.org/10.1044/jslhr.4104.927>
- Brodard, F., El Ghaziri, N., Kounou, K. B. et Ciobanu, T. (2018). Les programmes parentaux ont-ils leur place dans les pays francophones européens? Analyse des besoins des parents et du soutien souhaité. *Journal de Thérapie Comportementale et Cognitive*, 28(3), 131-140.
- Bronfenbrenner, U. et Ceci, S. J. (1994). Nature-nuture reconceptualized in developmental perspective: A bioecological model. *Psychological Review*, 101(4), 568-586.  
<https://doi.org/10.1037/0033-295X.101.4.568>
- Bonsack, C., Rexhaj, S., & Favrod, J. (2015, February). Psychoéducation: définition, historique, intérêt et limites. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*. Vol. 173, No. 1, pp. 79-84). Elsevier Masson. <https://doi.org/10.1016/j.amp.2014.12.001>
- Carroll, C. et Dockrell, J. (2010). Leaving special school: post-16 outcomes for young adults with specific language impairment. *European Journal of Special Needs Education*, 25(2), 131-147.
- Chaume, A., Ilg, J., Clément, C. (2019). Comparaison de la qualité de vie familiale de parents ayant ou non un enfant avec un trouble du spectre autistique en France. *Revue Francophone de la Déficience Intellectuelle*, 29, 36-45. <https://doi.org/10.7202/1066864ar>
- Clément, C. (2013). Conditionnement, apprentissage et comportement humain. Dunod.
- Centre d'analyse stratégique. (2012). Aider les parents à être parents: le soutien à la parentalité, une perspective internationale. *La Documentation française*.
- Conti-Ramsden, G., Durkin, K. et Walker, A. J. (2010). Computer anxiety : A comparison of adolescents with and without a history of specific language impairment (SLI). *Computers et Education*, 54(1), 136-145. <https://doi.org/10.1016/j.compedu.2009.07.015>
- Craig, F., Operto, F. F., De Giacomo, A., Margari, L., Frolli, A., Conson, M., ... Margari, F. (2016). Parenting stress among parents of children with Neurodevelopmental Disorders. *Psychiatry Research*, 242, 121-129. <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2016.05.016>

- Croteau, C., McMahon-Morin, P., Morin, C., Jutras, B., Trudeau, N. et Le Dorze, G. (2015). Life habits of school-aged children with specific language impairment as perceived by their parents and by school professionals. *Journal of Communication Disorders*, 58, 21-34. <https://doi.org/10.1016/j.jcomdis.2015.07.005>
- Cuddy, A.J.C., Fiske, S.T. et Glick, P. (2007). The BIAS Map: Behaviors from intergroup affect and stereotypes. *Journal of Personality and Social Psychology*, 92, 631-648.
- Cumming, R., Wilson, A. et Goswami, U. (2015). Basic auditory processing and sensitivity to prosodic structure in children with specific language impairments: a new look at a perceptual hypothesis. *Frontiers in Psychology*, 6, 972. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2015.00972>
- Curtis, P. R., Frey, J. R., Watson, C. D., Hampton, L. H. et Roberts, M. Y. (2018). Language Disorders and Problem Behaviors : A Meta-analysis. *Pediatrics*, 142(2), e20173551. <https://doi.org/10.1542/peds.2017-3551>
- Dany, L. (2016). Analyse qualitative du contenu des représentations sociales. *Les représentations sociales*. (hal-01648424)
- Davids, N., Segers, E., van den Brink, D., Mitterer, H., van Balkom, H., Hagoort, P. et Verhoeven, L. (2011). The nature of auditory discrimination problems in children with specific language impairment : An MMN study. *Neuropsychologia*, 49(1), 19-28. <https://doi.org/10.1016/j.neuropsychologia.2010.11.001>
- Delawarde, C., Briffault, X., Usubelli, L. et Saïas, T. (2014). Aider les parents à être parents ? Modèles et pratiques des programmes « evidence-based » d'aide à la parentalité. *Annales Médico-Psychologiques*. <https://doi.org/10.1016/j.amp.2012.12.007>
- Dominick, K. C., Davis, N. O., Lainhart, J., Tager-Flusberg, H. et Folstein, S. (2007). Atypical behaviors in children with autism and children with a history of language impairment. *Research in Developmental Disabilities*, 28(2), 145-162. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2006.02.003>
- Durkin, K., Toseeb, U., Pickles, A., Botting, N. et Conti-Ramsden, G. (2016). Learning to drive in young adults with language impairment. *Transportation research part F: traffic psychology and behaviour*, 42, 195-204. <https://doi.org/10.1016/j.trf.2016.07.015>
- Dykens, E. M. (2015). Family adjustment and interventions in neurodevelopmental disorders. *Current Opinion in Psychiatry*, 28(2). <https://doi.org/10.1097/YCO.0000000000000129>
- Eadie, P., Conway, L., Hallenstein, B., Mensah, F., McKean, C. et Reilly, S. (2018). Quality of life in children with developmental language disorder. *International journal of language et communication disorders*, 53(4), 799-810. <https://doi.org/10.1111/1460-6984.12385>

- Elo, S. et Kyngäs, H. (2008). The qualitative content analysis process. *Journal of Advanced Nursing*, 62(1), 107-115. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2007.04569.x>
- Eyberg, S. (1993). Consumer satisfaction measures for assessing parent training programs.
- Fey, M. E., Cleave, P. L., Long, S. H. et Hughes, D. L. (1993). Two Approaches to the Facilitation of Grammar in Children With Language Impairment : An Experimental Evaluation. *Journal of Speech Language and Hearing Research*, 36(1), 141-157. <https://doi.org/10.1044/jshr.3601.141>
- Flapper, B. C. T. et Schoemaker, M. M. (2013). Developmental Coordination Disorder in children with specific language impairment : Co-morbidity and impact on quality of life. *Research in Developmental Disabilities*, 34(2), 756-763. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2012.10.014>
- Fodor, J. A. (1983). *The modularity of mind*. MIT press.
- Fond, G. (2014). Entretien motivationnel: quelques concepts simples pour la pratique. *Médecine*, 10(3), 127-130.
- Fougeyrollas, P., Noreau, L. et Lepage, C. (2001). *LIFE-H for children 5–13: Assessment of life habits adapted for children 5 to 13 years old [long form]*. Québec, Canada: International Network on the Disability Creation Process.
- Frank, T. J., Keown, L. J., Dittman, C. K., & Sanders, M. R. (2015). Using father preference data to increase father engagement in evidence-based parenting programs. *Journal of Child and Family Studies*, 24(4), 937-947
- Fujiki, M., Brinton, B. et Clarke, D. (2002). Emotion Regulation in Children With Specific Language Impairment. *Language, Speech, and Hearing Services in Schools*, 33(2), 102-111. [https://doi.org/10.1044/0161-1461\(2002/008\)](https://doi.org/10.1044/0161-1461(2002/008))
- Fujiki, M., Spackman, M. P., Brinton, B. et Hall, A. (2004). The Relationship of Language and Emotion Regulation Skills to Reticence in Children With Specific Language Impairment. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 47(3), 637-646. [https://doi.org/10.1044/1092-4388\(2004/049\)](https://doi.org/10.1044/1092-4388(2004/049))
- Gérard, C.-L. (2014). *Clinique des troubles des apprentissages : De l'évaluation neuropsychologique à la programmation éducative*. France: De Boeck Supérieur.
- Gillam, S., Holbrook, S., Mecham, J. et Weller, D. (2018). Pull the Andon Rope on Working Memory Capacity Interventions Until We Know More. *Language, Speech, and Hearing Services in Schools*, 49(3), 434-448. [https://doi.org/10.1044/2018\\_LSHSS-17-0121](https://doi.org/10.1044/2018_LSHSS-17-0121)
- Goodman, R. (1997). The Strengths and Difficulties Questionnaire: a research note. *Journal of child psychology and psychiatry*, 38(5), 581-586.

- Gopnik, M. et Crago, M. B. (1991). Familial aggregation of a developmental language disorder. *Cognition*, 39(1), 1-50. [https://doi.org/10.1016/0010-0277\(91\)90058-C](https://doi.org/10.1016/0010-0277(91)90058-C)
- Graff, I., Clément, C. (2020). Questionnaire d'évaluation des connaissances sur le Trouble Développemental du Langage. Unpublished Manuscript, Laboratoire Interuniversitaire des Sciences de l'Éducation et de la Communication, Université de Strasbourg. <https://doi.org/10.13140/RG.2.2.32051.58408>
- Granic, I. et Patterson, G. R. (2006). Toward a comprehensive model of antisocial development : A dynamic systems approach. *Psychological Review*, 113(1), 101-131. <https://doi.org/10.1037/0033-295X.113.1.101>
- Gray, C. A. et Garand, J. D. (1993). Social stories: Improving responses of students with autism with accurate social information. *Focus on autistic behavior*, 8(1), 1-10. <https://doi.org/10.1177/108835769300800101>
- Habib, M. (2018). Dyslexie de développement. *EMC, Psychiatrie/Pédopsychiatrie*, 0 (0), 1-12.
- Hall, P. K. et Tomblin, J. B. (1978). A follow-up study of children with articulation and language disorders. *Journal of Speech and Hearing Disorders*, 43(2), 227-241.
- Haute Autorité de Santé (2017). *Comment améliorer le parcours de santé d'un enfant avec troubles spécifiques du langage et des apprentissages ?* Consulté à l'adresse [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-01/synthese\\_troubles\\_dys\\_v4.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-01/synthese_troubles_dys_v4.pdf)
- Hauth-Charlier, S. (2009). Évaluation du Programme d'entraînement aux habiletés parentales de Barkley pour les parents d'enfant ayant un TDA/H issus d'une population française. *Journal de Thérapie Comportementale et Cognitive*, 19(4), 163-166. <https://doi.org/10.1016/j.jtcc.2009.10.007>
- Hauth-Charlier, S. et Clément, C. (2009). Programmes de formation aux habiletés parentales pour les parents d'enfant avec un TDA/H : Considérations pratiques et implications cliniques. *Pratiques Psychologiques*, 15(4), 457-472. <https://doi.org/10.1016/j.prps.2009.01.001>
- Hauth-Charlier, S. et Clément, C. (2014). Abord développemental du TDAH : Efficacité d'un programme d'entraînement aux habiletés parentales. *Canadian Journal of Behavioural Science / Revue canadienne des sciences du comportement*, 46(2), 107-116. <https://doi.org/10.1037/a0034470>
- Helland, W. A. et Helland, T. (2017). Emotional and behavioural needs in children with specific language impairment and in children with autism spectrum disorder : The importance of pragmatic language impairment. *Research in Developmental Disabilities*, 70, 33-39. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2017.08.009>

- Hemmeter, M. L. et Kaiser, A. P. (1994). Enhanced milieu teaching : Effects of parent-implemented language intervention. *Journal of Early Intervention*, 18(3), 269–289.
- Hickey, G., McGilloway, S., Leckey, Y. et Stokes, A. (2018). A Universal Early Parenting Education Intervention in Community-Based Primary Care Settings: Development and Installation Challenges. *Education Sciences*, 8(4), 178. <https://doi.org/10.3390/educsci8040178>
- Hoffman, L., Marquis, J., Poston, D., Summers, J. A. et Turnbull, A. (2006). Assessing Family Outcomes : Psychometric Evaluation of the Beach Center Family Quality of Life Scale. *Journal of Marriage and Family*, 68(4), 1069-1083. <https://doi.org/10.1111/j.1741-3737.2006.00314.x>
- Ilg, J. (2015). *Développement et évaluation d'un programme psychoéducatif de formation aux habiletés parentales pour les parents de jeunes enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme* [Thèse, Université de Strasbourg]. [https://publication-theses.unistra.fr/restreint/theses\\_doctorat/2015/Ilg\\_Jennifer\\_2015\\_ED519.pdf](https://publication-theses.unistra.fr/restreint/theses_doctorat/2015/Ilg_Jennifer_2015_ED519.pdf)
- Ilg, J., Jebrane, A., Dutray, B., Wolgensinger, L., Rousseau, M., Paquet, A. et Clément, C. (2017, June). Évaluation d'un programme francophone de formation aux habiletés parentales dans le cadre des troubles du spectre de l'autisme auprès d'un groupe pilote. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*, 175(5), 430-435. Elsevier Masson.
- Ilg, J., Jebrane, A., Paquet, A., Rousseau, M., Dutray, B., Wolgensinger, L. et Clément, C. (2018). Evaluation of a French parent-training program in young children with autism spectrum disorder. *Psychologie Française*, 63(2), 181-199. <https://doi.org/10.1016/j.psfr.2016.12.004>
- Ilg, J.; Rousseau, M. et Clément, C. (2016). CIUSSS MCQ - *Université de Strasbourg. Programme L'ABC du comportement d'enfants ayant un TSA : des parents en action!* - Guide de l'animateur. Trois-Rivières (Canada), Collections de l'Institut universitaire en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme, 361 pages.
- Ilg, J., Paquet, A., Wolgensinger, L., Dutray, B., Rivard, M., Forget, J., ... Clément, C. (2014). A French training program for parents of children with ASD: foundations and content. 19(3), 5-20.
- Im-Bolter, N., Johnson, J. et Pascual-Leone, J. (2006). Processing limitations in children with specific language impairment : The role of executive function. *Child development*, 77(6), 1822–1841.
- Institut national de la santé et de la recherche médicale. (2014). Troubles des apprentissages. Consulté 21 mai 2019, à l'adresse Inserm—La science pour la santé website: <https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/troubles-apprentissages>
- Isa, S. N. I., Ishak, I., Ab Rahman, A., Mohd Saat, N. Z., Che Din, N., Lubis, S. H. et Mohd Ismail, M. F. (2016). Health and quality of life among the caregivers of children with disabilities : A



- review of literature. *Asian Journal of Psychiatry*, 23, 71-77.  
<https://doi.org/10.1016/j.ajp.2016.07.007>
- Kapa, L. L. et Plante, E. (2015). Executive Function in SLI : Recent Advances and Future Directions. *Current Developmental Disorders Reports*, 2(3), 245-252. <https://doi.org/10.1007/s40474-015-0050-x>
- Kan, P. F. et Windsor, J. (2010). Word learning in children with primary language impairment: A meta-analysis. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*.
- Kelley, M. L., Heffer, R. W., Gresham, F. M. et Elliott, S. N. (1989). Development of a modified treatment evaluation inventory. *Journal of psychopathology and behavioral assessment*, 11(3), 235-247.
- Khomsî, A. (1982). Langue maternelle et langage adressé à l'enfant. *Langue française*, (54), 93-107.
- Khomsî, A. (2001). *ELO: évaluation du langage oral*. ECPA, les Éd. du Centre de psychologie appliquée.
- Kuusisto, M. A., Nieminen, P. E., Helminen, M. T. et Kleemola, L. (2017). Executive and intellectual functioning in school-aged children with specific language impairment. *International Journal of Language et Communication Disorders*, 52(2), 127-136.
- Lancaster, G., Keusch, S., Levin, A., Pring, T. et Martin, S. (2010). Treating children with phonological problems : Does an eclectic approach to therapy work? *International Journal of Language et Communication Disorders*, 45(2), 174-181.  
<https://doi.org/10.3109/13682820902818888>
- Landry, S. H. et Smith, K. E. (1996). *Playing and learning strategies—I*. Houston, TX: University of Texas-Houston Health Science Center.
- Law, J., Reilly, S. et Snow, P. C. (2013). Child speech, language and communication need re-examined in a public health context : A new direction for the speech and language therapy profession: Child speech, language and communication need in the context of public health. *International Journal of Language et Communication Disorders*, 48(5), 486-496.  
<https://doi.org/10.1111/1460-6984.12027>
- Law, J., Roulstone, S. et Lindsay, G. (2015). Integrating external evidence of intervention effectiveness with both practice and the parent perspective : Development of 'What Works' for speech, language, and communication needs. *Developmental Medicine et Child Neurology*, 57(3), 223-228. <https://doi.org/10.1111/dmcn.12630>
- Law, J., Levickis, P., Rodríguez-Ortiz, I. R., Matic, A., Lyons, R., Messarra, C., ... Stankova, M. (2019). Working with the parents and families of children with developmental language

- disorders : An international perspective. *Journal of Communication Disorders*, 82, 105922.  
<https://doi.org/10.1016/j.jcomdis.2019.105922>
- Lebowitz, E. R., Omer, H., Hermes, H., & Scahill, L. (2014). Parent training for childhood anxiety disorders: the SPACE program. *Cognitive and Behavioral Practice*, 21(4), 456-469.  
<https://doi.org/10.1016/j.cbpra.2013.10.004>
- Leonard, L. B. (2014). *Children with Specific Language Impairment*. MIT Press.
- Letarte, M.-J. et Lapalme, M. (2018). Introduction aux différentes approches théoriques en psychoéducation. In G. Paquette, M. Laventure, R. Pauzé (Ed.), *Approche systémique appliquée à la psychoéducation : L'adaptation des individus à leur environnement* (p. 23-52). Béliveau éditeur, Québec.
- Letarte, M. J., Normandeau, S. et Allard, J. (2010). Le programme d'entraînement aux habiletés parentales Ces années incroyables: Expériences dans deux contextes. M. Déry, AS Denault et JP Lemelin (Éds), *Aide aux jeunes en difficulté de comportement: regard sur nos pratiques*, 27-48.
- Lindsay, G. et Dockrell, J. E. (2004). Whose Job Is It? : Parents' Concerns About the Needs of Their Children with Language Problems. *The Journal of Special Education*, 37(4), 225-235.  
<https://doi.org/10.1177/00224669040370040201>
- Lindsay, G. et Dockrell, J. E. (2012). Longitudinal Patterns of Behavioral, Emotional, and Social Difficulties and Self-Concepts in Adolescents With a History of Specific Language Impairment. *Language, Speech, and Hearing Services in Schools*, 43(4), 445-460.  
[https://doi.org/10.1044/0161-1461\(2012/11-0069\)](https://doi.org/10.1044/0161-1461(2012/11-0069))
- Lindsay, Geoff., Dockrell, J. E. et Strand, Steve. (2007). Longitudinal patterns of behaviour problems in children with specific speech and language difficulties : Child and contextual factors. *British Journal of Educational Psychology*, 77(4), 811-828.  
<https://doi.org/10.1348/000709906X171127>
- Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées (2005). JORF n°36 du 12 février 2005.
- Lukens, E. P. et McFarlane, W. R. (2004). Psychoeducation as Evidence-Based Practice : Considerations for Practice, Research, and Policy. *Brief Treatment and Crisis Intervention*, 4(3), 205-225. <https://doi.org/10.1093/brief-treatment/mhh019>
- Lum, J. A. G., Conti-Ramsden, G., Page, D. et Ullman, M. T. (2012). Working, declarative and procedural memory in specific language impairment. *Cortex*, 48(9), 1138-1154.  
<https://doi.org/10.1016/j.cortex.2011.06.001>

- Lussier, F., Chevrier, É., Gascon, L. et Fayol, M. (2017). Troubles neurodéveloppementaux in *Neuropsychologie de l'enfant et de l'adolescent : Troubles développementaux et de l'apprentissage*. 247-511. France: Dunod.
- Magerotte, G., Willaye, É., Forget, J. et Rivard, M. (2010). *Intervention comportementale clinique : Se former à l'A.B.A.* Belgique: De Boeck, DL.
- Magnat, J., Xavier, J., Zammouri, I., & Cohen, D. (2015). Troubles développementaux de la coordination (TDC): perspective clinique et synthèse de l'état des connaissances. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*, 63(7), 446-456. <https://doi.org/10.1016/j.neurenf.2015.09.004>
- Maillart, C. (2018). L'apprentissage du langage chez les enfants présentant un trouble développemental du langage (TDL). Dans Roy, A., Guillery-Girard, B. et Mayor, C. (dir.) *Neuropsychologie de l'enfant: Approches cliniques, modélisations théoriques et méthodes* (p. 67-80). De Boeck supérieur.
- Manolson, A. (1985). *It takes two to talk. A Hanen early language parent guide book*. Toronto: Hanen Early Language Resource Center.
- Martin, A., Ryan, R. M. et Brooks-Gunn, J. (2007). The joint influence of mother and father parenting on child cognitive outcomes at age 5. *Early Childhood Research Quarterly*, 22(4), 423-439. <https://doi.org/10.1016/j.ecresq.2007.07.001>
- Marton, K., Abramoff, B. et Rosenzweig, S. (2005). Social cognition and language in children with specific language impairment (SLI). *Journal of Communication Disorders*, 38(2), 143-162. <https://doi.org/10.1016/j.jcomdis.2004.06.003>
- Matsumoto, Y., Sofronoff, K. et Sanders, M. (2009). Socio-ecological predictor model of parental intention to participate in Triple P-Positive Parenting Program. *Journal of Child and Family Studies*, 18, 274–283. <http://dx.doi.org/10.1007/s10826-008-9227-9>
- Mayring, P. (2014). *Qualitative content analysis: theoretical foundation, basic procedures and software solution*.
- Mazeau, M. et Pouhet, A. (2014). *Neuropsychologie et troubles des apprentissages chez l'enfant : Du développement typique aux « dys- »*. Elsevier-Masson.
- McArthur, G. M., Ellis, D., Atkinson, C. M. et Coltheart, M. (2008). Auditory processing deficits in children with reading and language impairments: Can they (and should they) be treated?. *Cognition*, 107(3), 946-977. <https://doi.org/10.1016/j.cognition.2007.12.005>
- McCabe, P. C. (2005). Social and behavioral correlates of preschoolers with specific language impairment. *Psychology in the Schools*, 42(4), 373-387. <https://doi.org/10.1002/pits.20064>

- McLeod, S. et Harrison, L. J. (2009). Epidemiology of Speech and Language Impairment in a Nationally Representative Sample of 4- to 5-Year-Old Children. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 52(5), 1213-1229. [https://doi.org/10.1044/1092-4388\(2009/08-0085\)](https://doi.org/10.1044/1092-4388(2009/08-0085))
- McNeil, C. B., Quetsch, L. B. et Anderson, C. (2019). *Handbook of pcit for children on the autism spectrum.pdf*. Switzerland: Springer.
- Meral, B. F. (2013). Turkish adaptation, validity and reliability study of the Beach Center Family quality of life scale. *Egitim ve Bilim*, 38(170).
- Miller, W. et Rollnick, S.(2013). *L'entretien motivationnel: Aider la personne à engager le changement*. InterEditions.
- Miron, J.-M. et Tochon, F. (2004). La difficile reconnaissance de « l'expertise parentale ». Recherche et Formation, 47(1), 55-68. <https://doi.org/10.3406/refor.2004.1927>
- Montoya, A., Colom, F. et Ferrin, M. (2011). Is psychoeducation for parents and teachers of children and adolescents with ADHD efficacious? A systematic literature review. *European Psychiatry*, 26(3), 166-175. <https://doi.org/10.1016/j.eurpsy.2010.10.005>
- Mytton J, Ingram J, Manns S et Thomas J. (2014). Facilitators and barriers to engagement in parenting programmes: a qualitative systematic review. *Health Education and Behavior*, 41(2), 127–137. <https://doi.org/10.1177/1090198113485755>
- Norbury, C. F., Gooch, D., Wray, C., Baird, G., Charman, T., Simonoff, E., Vamvakas, G. et Pickles, A. (2016). The impact of nonverbal ability on prevalence and clinical presentation of language disorder : Evidence from a population study. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 57(11), 1247-1257. <https://doi.org/10.1111/jcpp.12573>
- Organisation mondiale de la santé. (2001). Rapport sur la santé dans le monde 2001 la santé mentale : Nouvelle conception, nouveaux espoirs. Suisse
- Organisation mondiale de la santé. (2006). Travailler ensemble pour la santé: Rapport sur la santé dans le monde. *Suisse*.
- Organisation des Nations Unies (1989). Convention relative aux droits de l'enfant. *Nations-Unies: Recueil des Traités*, 1577.
- Paquet, A., McKinnon, S., Clément, C. et Rousseau, M. (2018). Traduction et adaptation du TEI-SF afin de documenter l'acceptabilité sociale de l'intervention comportementale intensive. *Pratiques Psychologiques*, 24(1), 99-113.
- Piérart, B. et Harmegnies, B. (1993). Dysphasie simple de l'enfant et langage de la mère. *L'année psychologique*, 93(2), 227-268.

- Rapley, T. (2004). Interviewing. *Qualitative research practice*, 16-32.
- Records, N. L., Tomblin, J. B., & Freese, P. R. (1992). The quality of life of young adults with histories of specific language impairment. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 1(2), 44-53. <https://doi.org/10.1044/1058-0360.0102.44>
- Reichenbach, K., Bastian, L., Rohrbach, S., Gross, M. et Sarrar, L. (2016). Cognitive functions in preschool children with specific language impairment. *International journal of pediatric otorhinolaryngology*, 86, 22-26.
- Reilly, S., Tomblin, B., Law, J., McKean, C., Mensah, F. K., Morgan, A., Goldfeld, S., Nicholson, J. M. et Wake, M. (2014). Specific language impairment : A convenient label for whom?: SLI: a convenient label for whom? *International Journal of Language et Communication Disorders*, 49(4), 416-451. <https://doi.org/10.1111/1460-6984.12102>
- Renou, M. et Gendreau, G. (2005). *Psychoéducation : Une conception, une méthode*. Canada: Sciences et culture.
- Resch, J. A., Benz, M. R. et Elliott, T. R. (2012). Evaluating a dynamic process model of wellbeing for parents of children with disabilities : A multi-method analysis. *Rehabilitation Psychology*, 57(1), 61-72. <https://doi.org/10.1037/a0027155>
- Rieffe, C. et Wiefferink, C. H. (2017). Happy faces, sad faces : Emotion understanding in toddlers and preschoolers with language impairments. *Research in Developmental Disabilities*, 62, 40-49. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2016.12.018>
- Rimé, B. (2005). *Le partage social des émotions*. Paris, PUF.
- Ringard, J.-C. (2000). *À propos de l'enfant dyslexique, l'enfant dysphasique*. Consulté à l'adresse <http://media.education.gouv.fr/file/95/7/5957.pdf>
- Rivard, M., Mercier, C., Mestari, Z., Terroux, A., Mello, C. et Bégin, J. (2017). Psychometric Properties of the Beach Center Family Quality of Life in French-speaking families with a preschool-aged child diagnosed with autism spectrum disorder. *American journal on intellectual and developmental disabilities*, 122(5), 439-452. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-122.5.439>
- Roberts, M. Y. et Kaiser, A. P. (2011). The Effectiveness of Parent-Implemented Language Interventions : A Meta-Analysis. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 20(3), 180-199. [https://doi.org/10.1044/1058-0360\(2011/10-0055\)](https://doi.org/10.1044/1058-0360(2011/10-0055))
- Roskam, I. et Mikolajczak, M. (2017). *Stress et défis de la parentalité : Thématiques contemporaines*. Belgique: De Boeck supérieur.

- Rowe, A., Titterton, J., Holmes, J., Henry, L. et Taggart, L. (2019). Interventions targeting working memory in 4–11 year olds within their everyday contexts : A systematic review. *Developmental Review*, 52, 1-23. <https://doi.org/10.1016/j.dr.2019.02.001>
- Rudolph, M., Kummer, P., Eysholdt, U. et Rosanowski, F. (2004). Kinder mit Sprachentwicklungsauffälligkeiten : Angst, Depressivität und Lebensqualität der Mütter. *HNO*, 52(6), 561-568. <https://doi.org/10.1007/s00106-003-0984-x>
- Rudolph, Michael, Rosanowski, F., Eysholdt, U. et Kummer, P. (2003). Anxiety and depression in mothers of speech impaired children. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*, 67(12), 1337-1341. <https://doi.org/10.1016/j.ijporl.2003.08.042>
- Sanders, M. R. (2008). Triple P-Positive Parenting Program as a public health approach to strengthening parenting. *Journal of Family Psychology*, 22(4), 506–517. <https://doi.org/10.1037/0893-3200.22.3.506>
- Sayal, K., Prasad, V., Daley, D., Ford, T., & Coghill, D. (2018). ADHD in children and young people: prevalence, care pathways, and service provision. *The Lancet Psychiatry*, 5(2), 175-186. [https://doi.org/10.1016/S2215-0366\(17\)30167-0](https://doi.org/10.1016/S2215-0366(17)30167-0)
- Schaeffer, E. et Clément, C. (2010). Évaluation de la validité sociale des interventions menées auprès des enfants et adolescents avec un TED. *Revue de Psychoéducation*, 39(2), 207-218.
- Schaunig, I., Willinger, U., Diendorfer-Radner, G., Hager, V., Jörgl, G., Sirsch, U. et Sams, J. (2004). [Parenting Stress Index and specific language impairment]. *Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie*, 53(6), 395-405.
- Schelstraete, M.-A. (2008). Eléments de réponse à la demande du PMS de Wavre : Quelques indications destinées à aider les centres PMS à suspecter un tableau dysphasique chez un enfant ou un adolescent. *Les Cahiers de la SBLU*, 30, 20-30.
- Schelstraete, M.-A. et Roch, D. (2014). La dysphasie : À quels signes être attentifs en période préscolaire ? *Contraste*, 39(1), 181. <https://doi.org/10.3917/cont.039.0181>
- Sciberras, E., Mueller, K. L., Efron, D., Bisset, M., Anderson, V., Schilpzand, E. J., ... et Nicholson, J. M. (2014). Language problems in children with ADHD: A community-based study. *Pediatrics*, 133(5), 793-800. <https://doi.org/10.1542/peds.2013-3355>
- Shankand, R., Saias, T. et Friboulet, D. (2009). De la prévention à la promotion de la santé: intérêt de l'approche communautaire. *Pratiques psychologiques*, 15(1), 65-76. <https://doi.org/10.1016/j.prps.2008.07.002>

- Smith, T., Scahill, L., Dawson, G., Guthrie, D., Lord, C., Odom, S., Wagner, A. (2007). Designing Research Studies on Psychosocial Interventions in Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37(2), 354-366. <https://doi.org/10.1007/s10803-006-0173-3>
- St Clair, M. C., Pickles, A., Durkin, K. et Conti-Ramsden, G. (2011). A longitudinal study of behavioral, emotional and social difficulties in individuals with a history of specific language impairment (SLI). *Journal of Communication Disorders*, 44(2), 186-199. <https://doi.org/10.1016/j.jcomdis.2010.09.004>
- Tallal, P. (2003). Language Learning Disabilities : Integrating Research Approaches. *Current Directions in Psychological Science*, 12(6), 206-211. <https://doi.org/10.1046/j.0963-7214.2003.01263.x>
- Tallal, P. et Piercy, M. (1975). Developmental aphasia : The perception of brief vowels and extended stop consonants. *Neuropsychologia*, 13(1), 69–74.
- Tannock, R., Girolametto, L. et Siegel, L. S. (1992). Language intervention with children who have developmental delays : Effects of an interactive approach. *American journal of mental retardation: AJMR*, 97(2), 145–160.
- Tcherkassof, A. et Frijda, N. (2014). Les émotions : une conception relationnelle. *L'Année psychologique*, vol. 114(3), 501-535. doi:10.4074/S0003503314003042
- Tomblin, J. B., Records, N. L., Buckwalter, P., Zhang, X., Smith, E. et O'Brien, M. (1997). Prevalence of Specific Language Impairment in Kindergarten Children. *Journal of Speech Language and Hearing Research*, 40(6), 1245. <https://doi.org/10.1044/jslhr.4006.1245>
- Tomblin, J. B. (1989). Familial Concentration of Developmental Language Impairment. *Journal of Speech and Hearing Disorders*, 54(2), 287-295. <https://doi.org/10.1044/jshd.5402.287>
- Tournier, M., Cougnard, A., Verdoux, H. et Droulout, T. (2008). Évaluation d'un programme de psychoéducation individuel chez des patients hospitalisés pour un trouble bipolaire. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*. Vol. 166, No. 4, pp. 286-291. Elsevier Masson.
- Ullman, M. T. et Pierpont, E. I. (2005). Specific language impairment is not specific to language: The procedural deficit hypothesis. *Cortex*, 41(3), 399-433.
- Vaivre-Douret, L. (2007). Troubles d'apprentissage non verbal: les dyspraxies développementales. *Archives de pédiatrie*, 14(11), 1341-1349. <https://doi.org/10.1016/j.arcped.2007.06.034>
- Van Agt, H. M. E. , Essink-Bot, M.-L., Van der Stege, H. A., De Ridder-Sluiters, J. G. et De Koning, H. J. (2005). Quality of life of children with language delays. *Quality of Life Research*, 14(5), 1345-1355. <https://doi.org/10.1007/s11136-004-6013-z>

- Van Agt, H., Verhoeven, L., Van Den Brink, G. et De Koning, H. (2011). The impact on socio-emotional development and quality of life of language impairment in 8-year-old children : Language Impairment and Socio-Emotional Development. *Developmental Medicine et Child Neurology*, 53(1), 81-88. <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2010.03794.x>
- Van Berkel-van Hoof, L., Hermans, D., Knoors, H. et Verhoeven, L. (2016). Benefits of augmentative signs in word learning : Evidence from children who are deaf/hard of hearing and children with specific language impairment. *Research in Developmental Disabilities*, 59, 338-350. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2016.09.015>
- Verhoeven, L. et Balkom, H. van. (2003). *Classification of Developmental Language Disorders : Theoretical Issues and Clinical Implications*. Psychology Press.
- Verreault, M., Verret, C., Massé, L., Lageix, P. et 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 [Multidimensional intervention programs for parents and their child with ADHD: Impacts on parental stress and parent-child relations]. *Canadian Journal of Behavioural Science / Revue canadienne des sciences du comportement*, 43(3), 150-160. <https://doi.org/10.1037/a0019273>
- Vugs, B., Hendriks, M., Cuperus, J. et Verhoeven, L. (2014). Working memory performance and executive function behaviors in young children with SLI. *Research in Developmental Disabilities*, 35(1), 62-74. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2013.10.022>
- Wadman, R., Durkin, K. et Conti-Ramsden, G. (2011). Social stress in young people with specific language impairment. *Journal of Adolescence*, 34(3), 421-431. <https://doi.org/10.1016/j.adolescence.2010.06.010>
- Webster-Stratton, C. (1984). Randomized trial of two parent-training programs for families with conduct-disordered children. *Journal of Consulting and clinical Psychology*, 52(4), 666.
- Webster-Stratton, C., Reid, M. J., & Hammond, M. (2001). Preventing conduct problems, promoting social competence: A parent and teacher training partnership in Head Start. *Journal of clinical child psychology*, 30(3), 283-302. [https://doi.org/10.1207/S15374424JCCP3003\\_2](https://doi.org/10.1207/S15374424JCCP3003_2)
- Webster, R. I., Majnemer, A., Platt, R. W. et Shevell, M. I. (2008). Child Health and Parental Stress in School-Age Children With a Preschool Diagnosis of Developmental Delay. *Journal of Child Neurology*, 23(1), 32-38. <https://doi.org/10.1177/0883073807307977>
- Welsh, M. C. et Pennington, B. F. (1988). Assessing frontal lobe functioning in children: Views from developmental psychology. *Developmental neuropsychology*, 4(3), 199-230.



- Yew, S. G. K. et O’Kearney, R. (2013). Emotional and behavioural outcomes later in childhood and adolescence for children with specific language impairments : Meta-analyses of controlled prospective studies: SLI and emotional and behavioural disorders. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 54(5), 516-524. <https://doi.org/10.1111/jcpp.12009>
- Young, A. R., Beitchman, J. H., Johnson, C., Douglas, L., Atkinson, L., Escobar, M. et Wilson, B. (2002). Young adult academic outcomes in a longitudinal sample of early identified language impaired and control children. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 43(5), 635-645.

# Annexes

# Annexe 1 Questionnaire d'évaluation des connaissances sur le trouble spécifique du langage oral

Numéro d'anonymat :

Date :

## **Instructions :**

**Ce questionnaire a pour but d'estimer vos connaissances actuelles sur le trouble spécifique du langage oral (ou dysphasie). Essayez de ne pas rechercher l'information au préalable.**

*Entourez la réponse correspondant à votre choix*

**1. L'enfant avec un trouble spécifique du langage oral ne veut pas communiquer**

- a) Vrai
- b) Faux
- c) Je ne sais pas

**2. L'enfant avec un trouble spécifique du langage oral a une déficience intellectuelle**

- a) Vrai
- b) Faux
- c) Je ne sais pas

**3. L'enfant avec un trouble spécifique du langage oral a des troubles du comportement**

- a) Jamais
- b) Parfois
- c) Toujours
- d) Je ne sais pas

**4. Quelles peuvent être les causes du trouble spécifique du langage oral ?**

- a) Neurobiologiques
- b) Génétiques
- c) Environnementales
- d) Les trois sont possibles, mais aucune n'est clairement identifiée.
- e) Je ne sais pas

**5. Un trouble spécifique du langage oral concerne**

- a) 2% des enfants
- b) 5% des enfants
- c) 10% des enfants
- d) Je ne sais pas

**6. Un trouble spécifique du langage oral est plus fréquent chez les filles que chez les garçons**

- a) Vrai
- b) Faux
- c) Je ne sais pas

**7. Les symptômes sont différents selon les enfants**

- a) Vrai
- b) Faux
- c) Je ne sais pas

**8. Un enfant avec un trouble spécifique du langage oral peut avoir des difficultés à s'organiser**

- a) Jamais
- b) Parfois
- c) Toujours
- d) Je ne sais pas.

**9. L'enfant avec un trouble spécifique du langage oral peut avoir des difficultés à se faire des amis**

- a) Jamais
- b) Parfois
- c) Toujours
- d) Je ne sais pas

**10. L'enfant avec un trouble spécifique du langage oral peut avoir des troubles de l'humeur (anxiété, dépression)**

- a) Jamais
- b) Parfois
- c) Toujours
- d) Je ne sais pas

**11. Il ne faut pas apprendre à lire à l'enfant ayant un trouble spécifique du langage oral.**

- a) Vrai
- b) Faux
- c) Je ne sais pas

**12. Les personnes avec un trouble spécifique du langage oral peuvent avoir des particularités sensorielles (hypersensibilité, hyposensibilité)**

- a) Jamais
- b) Parfois
- c) Toujours
- d) Je ne sais pas

**13. Des difficultés attentionnelles peuvent coexister avec un trouble spécifique du langage oral**

- a) Jamais
- b) Parfois
- c) Toujours
- d) Je ne sais pas

**14. Kim est à l'école élémentaire depuis plusieurs mois. Son papa souhaite lui apprendre à être plus autonome le matin, avant d'aller à l'école. Pour que Kim parvienne à se préparer seul, comment son papa pourrait-il procéder ?**

- a) Lui donner les explications et le laisser faire
- b) Lui apprendre chaque étape
- c) Donner l'information l'une après l'autre et accompagner l'enfant
- d) Kim est trop jeune pour cet apprentissage
- e) Aucune réponse ne convient

**15. La maman de Lucas aimerait que son fils parle avec moins de difficultés. Que peut-elle faire ?**

- a) Lui poser plusieurs questions
- b) Lui faire répéter les mots qu'il n'a pas bien prononcé
- c) Valoriser chaque tentative et répéter le mot que l'enfant souhaitait dire
- d) Je ne sais pas

**16. Pour inciter un enfant à communiquer, que peut-on faire ?**

- a) Placer un objet convoité à la vue de l'enfant mais hors de portée.
- b) Jouer avec l'enfant
- c) Parler avec son enfant, en adaptant son discours
- d) Toutes ces réponses conviennent
- e) Aucune réponse ne convient
- f) Je ne sais pas

**17. Les enfants ayant un trouble spécifique du langage oral**

- a) Ne ressentent pas les émotions
- b) Ont du mal à exprimer leurs émotions
- c) Aucune réponse ne convient
- d) Je ne sais pas

**18. Les aides à la communication (pictogrammes, gestes, etc.)**

- a) Ne sont utiles que pour les enfants
- b) Peuvent être utilisées en complément du langage
- c) Empêchent le développement du langage
- d) Aucune réponse ne convient

**19. Concernant la colère :**

- a) On peut gérer notre expression de la colère.
- b) C'est une émotion qu'il ne faut ni ressentir, ni exprimer
- c) C'est une émotion qu'il faut exprimer systématiquement. Autrement, il y a un malaise.
- d) Aucune réponse ne convient
- e) Je ne sais pas.

**20. Les enfants présentant un trouble spécifique du langage oral rencontrent fréquemment des difficultés scolaires. Lors de la réalisation des devoirs, pour que l'enfant progresse, il vaut mieux :**

- a) Stopper les devoirs lorsque la séance devient fatigante pour l'enfant
- b) Régulièrement proposer du travail supplémentaire
- c) Ne pas faire de devoirs
- d) Aucune réponse ne convient
- e) Je ne sais pas

## Annexe 2. Plaquette d'informations

### Informations générales

Début des ateliers : **vendredi 24 novembre 2018**  
l'après-midi à l'Institut Saint-Charles de Schiltigheim  
avec Inara Graff, psychologue - doctorante.

Entretiens avec les parents du 15 octobre au 15 novembre 2018

Si vous souhaitez vous inscrire ou obtenir plus d'informations, vous pouvez contacter Inara GRAFF.

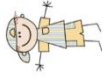
Inara GRAFF  
Psychologue

**Institut Saint-Charles**  
47, rue des Malteries  
67304 SCHILTIGHEIM Cédex  
Tél. : 03 88 62 27 15  
[i.graff@enfance.fvdp.org](mailto:i.graff@enfance.fvdp.org)



### ACCOMPAGNEMENT PARENTAL

U aec  
moi  
joue ?



?



Votre enfant a reçu un diagnostic de  
dysphasie.

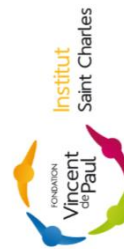
Vous voulez comprendre  
ses difficultés.

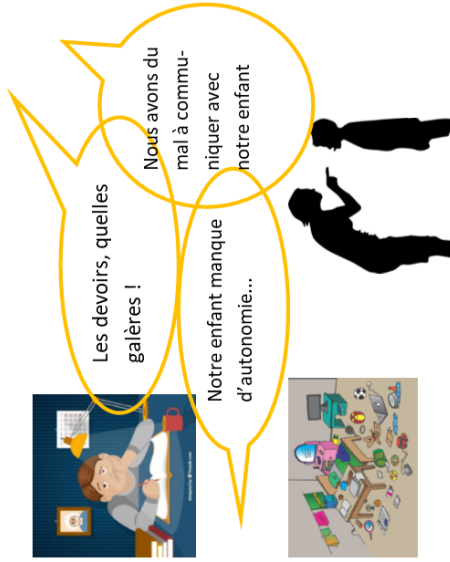


Vous voulez aider votre  
enfant dans la vie de  
tous les jours...



Un programme de recherche proposé par :





## Le programme : 10 ateliers de 2h tous les 15 jours

Lors de chaque atelier, une nouvelle notion est présentée (voir tableau ci-dessous) et sera travaillée à la maison. Les thématiques proposées lors de chaque atelier font appel aux compétences travaillées lors des séances précédentes. La participation à l'ensemble du programme est donc fortement recommandée.

À l'issue des ateliers, les participants recevront un guide reprenant les principaux points abordés ainsi que les exercices pratiques à mettre en place à la maison.

3 visites à domiciles en début de programme, à mi-parcours et en fin de programme sont organisées afin de définir les objectifs des familles et de suivre l'évolution des pratiques.

Ateliers	Objectifs
Présentation des troubles	Comprendre et pouvoir expliquer les particularités de mon enfant
Interaction parents-enfant	Améliorer le lien parent-enfant à travers le jeu libre
Communication	Donner un ordre simple
Communication	Inciter mon enfant à communiquer
Autonomie	Donner un ordre complexe
Habiletés sociales	Aider l'enfant à formuler une demande
Lien école — famille	Accompagner l'enfant dans sa scolarité
Gestion du stress	Identifier les émotions et mettre en place des stratégies de faire-face
Encourager l'ouverture	Gérer les changements d'habitudes
Et après ?	Identifier les objectifs futurs

La dysphasie est un trouble de l'enfant caractérisé par des difficultés à s'exprimer à l'oral et/ou à comprendre le langage oral.

Pour autant, les difficultés ne se limitent généralement pas au langage. En particulier, les parents vont très fréquemment devoir faire face à des répercussions sur plusieurs domaines de leur vie quotidienne, auxquelles ils ne sont parfois pas préparés. Entre autre, les problématiques de la communication, des relations sociales ou encore de l'autonomie sont autant de sources génératrices de stress pour les familles.

Cette intervention est développée dans le cadre d'une recherche menée par Inara Graff, psychologue.

L'objectif de ce programme est d'aider les parents dont l'enfant présente une dysphasie, à comprendre ses particularités et à mettre en place des stratégies adaptées pour gérer la vie de tous les jours.



## Annexe 3. Notice d'information destinée aux parents

### NOTE D'INFORMATION PARENTS

Strasbourg, 01/02/2017

Madame, Monsieur,

Nous vous sollicitons pour participer à un programme d'accompagnement parental dans le cadre des troubles spécifiques du langage oral de votre enfant.

L'objectif de ce programme est d'aider les parents dont l'enfant présente une dysphasie à comprendre ses particularités et à mettre en place des stratégies adaptées pour gérer la vie de tous les jours. Ce programme est mis en place dans le cadre d'une recherche visant à accompagner les familles d'enfants dysphasiques dans les activités du quotidien. Il est né d'une collaboration entre l'Institut Saint Charles, l'association Adèle de Glaubitz, la Fondation le Phare et l'Université de Strasbourg. La responsable scientifique est Céline Clément (enseignant-chercheur à l'ESPE de l'Académie de Strasbourg).

Si vous acceptez de participer à cette étude, vous participerez à une série de 10 ateliers. Ces ateliers auront lieu tous les 15 jours et dureront 2 heures. Nous allons vous apporter à chaque séance des ressources et vous proposer des outils que vous pourrez mettre en place à votre domicile. Ces ateliers seront animés par des professionnels de la dysphasie et regrouperont 4 à 5 familles à chaque fois.

Avant le début du programme, un entretien vous sera proposé pour préciser vos attentes. Vous serez également amené(s) à remplir des questionnaires portant sur le bien-être familial. Nous proposerons une évaluation du langage de votre enfant réalisée par une orthophoniste de l'établissement. A la fin du programme puis 3 mois après, ces mêmes évaluations seront proposées. Durant le programme et à l'issue du dernier atelier, des questionnaires de satisfaction vous seront proposés.

Les données recueillies durant votre participation seront traitées avec la plus entière confidentialité. Nous voilerons votre identité à l'aide d'un numéro aléatoire dont la correspondance ne sera connue que par les personnes travaillant sur le projet. Par ailleurs, nous vous garantissons que ce projet a été évalué par une commission « informatique et libertés ».

Si vous le souhaitez, nous pouvons échanger plus directement avec vous, afin de vous expliquer l'objectif précis de cette recherche. N'hésitez pas à nous contacter en utilisant l'adresse électronique suivante : [celine.clement@unistra.fr](mailto:celine.clement@unistra.fr)

Si vous êtes d'accord pour participer à cette recherche, vous pourrez remplir la rubrique « consentement des parents ». Nous vous enverrons une copie du document pour que vous puissiez vous y référer à n'importe quel moment.

Vous avez la possibilité de retirer votre consentement à tout moment sans avoir à donner de justification.

En espérant une réponse positive de votre part, nous vous remercions de l'attention que vous porterez à notre demande.

Pour toutes informations relatives à ce programme, vous pouvez contacter les responsables suivants à l'adresse ci-dessus.

Inara Graff

## Annexe 4. Formulaire de consentement

### CONSENTEMENT DE PARTICIPATION PARENTS

#### CONSENTEMENT DES PARENTS

Mr /Mme (rayez la mentionne inutile)

Nom: .....

Il m'a été proposé de participer à une étude sur le développement d'un programme d'accompagnement des parents d'enfants dysphasiques.

L'investigateur *Mme Inara Graff* m'a précisé que je suis libre d'accepter ou de refuser.

Afin d'éclairer ma décision, j'ai reçu et compris les informations suivantes :

- 1) Je pourrai à tout moment interrompre ma participation si je le désire, sans avoir à me justifier.
- 2) Je pourrai prendre connaissance des résultats de l'étude dans sa globalité lorsqu'elle sera achevée.
- 3) Les données recueillies demeureront strictement confidentielles.

Compte-tenu des informations qui m'ont été transmises :

J'accepte librement et volontairement de participer à la recherche étude sur le développement d'un programme d'accompagnement des parents d'enfants dysphasiques.

Cocher les cases appropriées en fonction de votre volonté :

Oui

Non

## Annexe 5. Guide d'entretien post-intervention

1. Vous avez participé à un programme parental ciblant les troubles du langage oral chez votre enfant. Qu'en reprenez-vous ?
2. Concernant les objectifs que vous vous étiez fixés, est-ce que vous vous en rappelez ? Quels étaient-ils ?
3. Qu'auriez-vous aimé de différent dans ce programme ?
4. Y a-t-il des thèmes ou des notions qui vous ont semblé moins utiles que d'autres ?
5. Est-ce que certains aspects des ateliers vous ont permis de répondre à cette question de l'avenir ?
6. Et vous comme parent, quel futur objectif vous fixeriez-vous à court ou moyen terme ?
7. Concernant les pratiques du papa, pensez-vous que votre participation a pu les changer ?
8. Selon vous, quels arguments auraient pu permettre de le faire venir ?

## Annexe 6. Retranscription des entretiens post-intervention du groupe pilote

M1

*Interviewer*

Vous avez participé à un programme d'une durée d'à peu près 5-6 mois, ciblant les troubles du langage de votre enfant. Que reprenez-vous du programme dans son ensemble ?

*Parents*

Dans son ensemble, ben déjà, les participants. Parce que c'est quand même important dans un groupe, c'est qu'on est tous dans les mêmes directives et la même – comment dire ? – la même... les mêmes besoins. Au début, c'était un peu changeant, mais j'y reviendrai peut-être après. Après, je trouve ça très scolaire.

*Interviewer*

Hmm

*Parents*

C'est vrai, voilà. La majorité des mamans, voilà, elles sont plus étudiantes donc du coup, voilà, se remettre un peu dans le travail, les explications, la théorie, on va dire en classe entre guillemets, avec les ateliers et ensuite cas pratique : ça faisait un peu scolaire, quoi. Mais en même temps, c'est ce qu'il faut, je pense. C'est vrai, y a pas de secret. Et voilà. Donc le côté un peu scolaire. Mais en même temps voilà. On ne pouvait pas y déroger. Et c'était très intéressant, très riche. Et... j'ai pas appris sur tous les ateliers de nouvelles choses, mais globalement, j'en suis très satisfaite. Ça m'a permis quand même de comprendre comment fonctionnait mon fils parce que, en dysphasie, c'est un peu vague, hein ? C'est tout et rien à la fois. Y a beaucoup de choses, et puis, chaque enfant est différent. Y a plusieurs degrés de dysphasie.

Le seul regret, si j'en n'avais qu'un vraiment, c'est que toutes les mamans n'avaient pas des enfants du même âge.

*Interviewer*

Hmm

*Parents*

Du coup, on n'avait pas les mêmes besoins, les mêmes attentes et c'était un peu compliqué. Je pense pour vous, à gérer, et pour nous en tant que participant, on peut se laisser des fois un peu déstabiliser. Mais voilà. Donc, je referai mais ce dont je m'assurerais avant, c'est que on ait des enfants tous du même âge parce que forcément un enfant de 6 ans et un enfant de 10 ans, quatre ans s'est écoulé et puis voilà, forcément. Mais euh... Très satisfaite de voir d'autres mamans.

Si c'était à refaire, je le referais.

*Interviewer*

D'accord. Et par rapport aux objectifs que vous vous étiez fixés, est-ce que vous vous en rappelez ?

*Parents*

Oui, alors A., je parle de mon fils, il y avait, il y a toujours des soucis d'autonomie, un grand manque de maturité. Et du coup, ça m'a vraiment aidée à, ces ateliers-là, à comprendre, à me faire comprendre aussi, que du coup que j'avais un petit garçon, qu'il fallait qu'il grandisse, et c'était pas l'aider de faire les choses à sa place ou

de le surprotéger parce qu'on a tendance à le faire quand on a un enfant différent. Et du coup, ça m'a remis un peu – j'ai une fille de 10 ans qui a aucun souci – et du coup, pourquoi je suis aussi exigeante avec elle et pas avec lui : ça m'a remis un peu les choses à plat. Et du coup, quand je demande maintenant quelque chose à ma fille, je demande aussi à mon fils. Et du coup, en termes d'autonomie, A., maintenant j'expliquais aux ateliers, que maintenant, il a un petit réveil, il se réveille tout seul. Il s'habille tout seul. Là, il a fait beaucoup de progrès là-dessus. Alors, après, je parle à la maison. Ici, après, c'est encore autre chose, dans le milieu scolaire. Mais à la maison, il a bien compris qu'on attendait de lui, c'est qu'il devienne un grand garçon, quoi. Que le bébé, c'était derrière lui. Que maintenant, il fallait qu'il avance. Ça m'a beaucoup aidé, sur l'autonomie. Après les jeux, non, je jouais déjà avec mon fils. Les histoires, pareil, je prends beaucoup de temps avec mes enfants en général, y a pas que mon fils. ET donc là-dessus, j'avais... voilà, c'est toujours bien de le rappeler, moi, ça m'a pas aidé plus que ça. Moi, c'est principalement l'autonomie, et puis après, sur le côté émotionnel, ce que je vous expliquais, dans les émotions, aussi bien haute que basse : ça part vite, ça redescend très vite aussi : et heureusement ! Mais, la gestion des émotions. Moi, j'y arrive mieux. Mais du coup, il a plus de souci apparemment ici, dans le milieu scolaire. Alors que moi, à la maison, ça va mieux. C'est marrant, hein ? Quand je pense qu'il a compris qu'à la maison, maintenant que voilà, c'était un peu plus cadré, du coup, et que c'est pas que lui qui décidait, et du coup, je pense qu'il y a une petite revanche qui se fait. J pense qu'il dit qu'à la maison « j'suis tellement ... voilà » Bon, après, j'suis pas non plus tortionnaire, quoi, mais du coup, y a des choses où... genre, un exemple tout bête, la tablette en fait, quand il y a école, il n'y a pas de tablette du tout. Alors qu'avant, il demande, c'était une heure le soir, il avait besoin d'un peu se détendre. Ben il se détend en jouant, quoi. Voilà, vous voyez, ben du coup, maintenant, j'arrive mieux à... y a des soucis de langage, ça passe pas toujours, quoi. Faut la donner à bon escient.

Bon, A. il parle énormément, ça, je vous l'avais dit aussi. Il parle beaucoup. Mais il parle mal. Voilà. Mais il a beaucoup de vocabulaire, voilà. J pense que le fait d'être ici [école spécialisée], ça a... c'est certain, c'est évident que ça l'aide, ça le pousse. Il nous surprend tous les jours.

#### *Interviewer*

Et en dehors des... quand vous parliez des regrets que vous aviez, au niveau des ateliers, de la mise en œuvre des ateliers, qu'auriez-vous souhaité de différent ? Vous parliez de l'aspect scolaire, comment ...

#### *Parents*

J'aurais bien aimé avoir des mises en situation avec des enfants, avec des enfants dysphasiques du coup. Vous voyez ? Parce que, là, quand on a fait le thème du jeu, où on devait se mettre à la place d'un enfant dysphasique, ben voilà, c'est théâtral. Avoir notre enfant... pourquoi pas, que du coup, que vous, c'est vous qui animiez l'atelier, venez à la maison - pourquoi pas ? – pour, voilà... Ou passer une heure avec un enfant, pour voir comment on se comporte en tant que parent, donner des petites clés, quoi. Parce que souvent entre la théorie et la pratique, y a un monde, quoi. Peut-être qu'il y a des choses au quotidien, on pourrait faire différemment. Mais mises en pratique avec l'enfant, ouais. J pense que ça, ouais. Mais après ça demande du temps et de l'organisation. C'est pas toujours évident, mais, je pense que oui. Parce que du coup, c'est pareil, entre « moi, je vois mon enfant, comme mon, enfant » mais vous avez un avis extérieur. Vous voyez ? Voilà.

Et pourquoi pas une intervention aussi, pourquoi pas une intervention d'un orthophoniste ? On l'a eu. Elle était là, mais... un peu plus rentrer dans les problèmes, voilà j pense qu'aujourd'hui en tant que maman d'un enfant dysphasique, on se pose beaucoup la question de l'avenir. « Et demain ? Et demain ? Et demain ? Qu'est-ce qui

va se passer ? » Après chaque enfant est différent. Il y en a qui s'en sortiront très bien, d'autres moins bien. Malheureusement, on ne connaît pas le destin. Heureusement, hein ? Sinon, ouais, on se pose beaucoup de questions sur l'avenir.

*Interviewer*

Est-ce que certains aspects des ateliers vous ont permis de répondre à cette question de l'avenir ?

*Parents*

Honnêtement, non. C'était plus sur le moment présent, sur la « petite enfance », j'avais l'impression. Une aide. Après vous avez décrit, un enfant dysphasique, il a du mal dans la notion du temps, sur les problèmes de psychomotricité, mais, en tant qu'adulte, est-ce que ça se résorbe ? Mais il y a tellement de cas différents. Enfin voilà, il y a des enfants qui après, s'en sortent très bien. C'est pareil, on dit qu'un dysphasique, à un moment donné, il sort des phrases toutes faites, il les apprend puis c'est... dès qu'on sort un peu du contexte, il s'en rappelle plus. Alors que moi, A., j'ai pas l'impression qu'il sort des phrases toutes faites. J'ai l'impression qu'il y a une réflexion derrière. Mais après, je peux me tromper, je ne sais pas. Il est encore trop petit pour juger. Mais vous voyez, des fois, je suis un peu perdue. Je sais pas.

*Interviewer*

D'accord.

*Parents*

Mais ça c'est le temps qui le dira. Il est trop petit.

*Interviewer*

Et vous comme parent, qu'est-ce que vous vous fixeriez comme objectif ?

*Parents*

Ah ben de continuer grâce au guide du participant. J pense que c'est un fil de conduite [conducteur] pour moi.

*Interviewer*

Et concrètement ?

*Parents*

Eh ben, sur l'autonomie, ben sur les règles de la vie, tout simplement. Y a pas que des règles à l'école. Comme je vous disais, moi, j pense que beaucoup de parents qui ont des enfants « handicapés », ils surprotègent leurs enfants. Et c'est pas lui rendre service. Et j pense que je vais tout le temps y repenser : maintenant, A., il a des capacités, énormes, même. Et que c'est pas l'aider. Au contraire, je le stimule, vraiment. Non, vraiment, pour moi, c'est un fil conducteur.

*Interviewer*

Est-ce qu'il y a des éléments que vous auriez supprimés de ce qu'on a vu ? Est-ce qu'il y a des aspects qui ne vous paraissent pas spécialement pertinents ?

*Parents*

Ben non, j'peux pas dire. Pour moi non, j'peux pas dire. Parce que chaque enfant est différent. Voyez que par rapport à... pour faire parler l'enfant, moi, je n'en avais pas besoin, parce qu'il après faire qu'il s'exprime mieux, peut-être mais parler, c'est pas un enfant qui est seul dans son coin. Vous l'avez vu, il jouait. C'est un enfant, il parle. Mais j pense que d'autres parents, cet atelier a bien aidé. Moi, non. Mais non, il était complet. Y a pas... j'enlèverais rien. Non, j'enlèverais rien. Peut-être les ateliers, je les mettrais pas dans le même ordre.

*Interviewer*

Dites-moi ? Dans quel ordre ?

*Parents*

Par exemple quand on parlait du jeu avec l'enfant, j'aurais mis avant ou après la gestion du stress, par exemple. Vous voyez ? Aussi, on a une façon de gérer le stress avec l'enfant, ben, c'est de se détendre, voilà, c'est... y a un pont, y a un lien entre les... voilà. Et sinon... non, pfff. Y a rien de non, peut-être que le jeu, je l'aurais pas mis tout de suite non plus, vous voyez. Peut-être plus... mais après, vous voyez, c'est pour moi. Chaque parent a des demandes différentes. Pour certains, peut-être que c'était bien en premier, et puis, voilà, ça dépend. Ça dépend des gens.

*Interviewer*

D'accord.

*Parents*

Parce que « la gestion du stress », il est arrivé trop loin. « Ah ! enfin ». On pouvait souffler (rires). Non, vous pouvez souffler parce que grâce aux techniques que vous allez avoir. Voyez, c'est après, vous nous diriez, les deux se valent). Chaque personne est différente.

Autre chose ? Qu'est-ce que vous diriez à de futurs participants ?

*Parents*

Allez-y. Là, j'ai une maman, qui a pas pu se libérer tous les jours dits, quoi, et j'ai dit... non, mais c'était intéressant, voilà. Ça devrait même être obligatoire, je dirais.

*Interviewer*

Hmm

*Parents*

Non, mais vrai. J pense quand on a un enfant, surtout quand on est à [l'école spécialisée], j'imagine que chaque parent devrait avoir ça. Et aller encore plus loin, même.

*Interviewer*

Plus loin ? C'est-à-dire ?

*Parents*

Pour accompagner au mieux son enfant. Ben pour les enfants... en fait, faudrait cibler peut-être le premier cycle scolaire, le deuxième cycle, je sais pas, vraiment par âge, en fait, par maturité de l'enfant. En suivant la maturité de l'enfant. Voilà, qu'est-ce qu'on peut attendre de lui, et comment, voilà. Mais ça après c'est ... pfff !

Ça va loin.

*Interviewer*

C'est intéressant.

*Parents*

Mais ouais. Pour moi, ça devrait être obligatoire. C'est pas une option. C'est dommage qu'il y ait pas eu plus de parents. Ouais. Dommage ! Il faut mieux le vendre. Faire mieux la quête (rires). Non, mais vraiment, j pense que c'est important. C'est important, quoi. Après, je suis une maman très impliquée dans la question de mes enfants en général, donc... ah ouais ! non, mais c'est obligatoire. Ben oui !

Vous avez la chance d'être ici [école spécialisée], quoi. Puis, tout ça, c'est pour le bien de l'enfant. C'est pour nous, et pour lui. Je pense toujours aux enfants.

Mais après, je vais à la piscine, je prends du temps pour moi, voilà, c'est ouais. C'est un peu grâce aux ateliers. J'ai pris conscience que voilà. C'est pas une fatalité, voilà. C'est qu'il y a toujours des... y a toujours des solutions et que, voilà, on prend son temps. Maintenant, il a 6 ans, grâce à [l'école spécialisée], je peux un peu (soupir) penser à moi.

*Interviewer*

C'est très bien.

Est-ce que vous pensez que ce que vous avez fait a pu avoir un impact dans les pratiques du papa ? Est-ce que vous avez eu l'occasion d'en discuter ?

*Parents*

C'est souvent le sujet des mamans, ça. C'est rigolo, j'ai l'impression que les papas, c'est toujours en retrait. Je suis pas certaine. Je suis pas certaine. Après, moi, je lui rappelle des choses, voilà. Du genre, jouer avec son enfant, pour mon mari, c'est compliqué. Vous voyez ? Mais du coup, les devoirs, j'exige que ce soit lui qui fasse les devoirs avec son fils. Parce que y a pas de raison. Moi, je m'occupe de toute la partie logistique, je vais aux réunions, voilà. Faut aussi, j'ai ma fille aussi, du coup, j'estime aussi qu'il peut le faire. Donc, du coup, il est plus impliqué dans les devoirs de son fils. Quand moi, je vais à la piscine, il fait les devoirs avec son fils. Moi, je prends le temps avec ma fille, et il passe beaucoup de temps avec son fils, aussi. Un peu plus, je trouve. Mais je sais pas si c'est en relation avec l'atelier. J'en suis pas certaine. Peut-être qu'il en a pris conscience. Mais vraiment, je suis pas sûre. Parce que c'est souvent les mamans... souvent, je dis pas tous, mais. Enfin... parce que mon mari, en tout cas, il avait du mal à accepter que son enfant... quand j'ai dit que mon fils, que mon autre fils est handicapé « non, il est pas handicapé ! »

*Interviewer*

Qu'est-ce qui aurait pu le faire venir ?

*Parents*

(soupir) Ouh ! Alors, c'est une question, on va l'appeler. (rires). Si ça avait été obligatoire : « les parents sont convoqués », ouais ! Mais... si ça avait été obligatoire.

*Interviewer*

D'accord.

*Parents*

Ouais, peut-être. Après, c'est les horaires : c'est sûr que... la première chose, c'est les horaires, j'pense que quand on a des réunions et tout, c'est... il vient, y a pas de souci. Il vient. Avec les éducateurs, y a pas de problème mais l'horaire, oui, il peut pas se libérer comme ça, aussi souvent. Et puis le soir, c'est compliqué parce que quand y a plusieurs enfants, y a toujours un problème, y a toujours la logistique. Ou alors faire ça sur... après c'est du bourrage de crâne, sur une journée. Vous voyez ? En condensé, peut-être. Faire un « stage ». Pourquoi pas ? Un stage, ouais. Je lance là l'idée. J'essaie, voilà (rires). Peut-être la durée, c'est trop. C'est trop long. J'pense que les hommes, ils ont besoin de plus condenser.

*Interviewer*

Ok

*Interviewer*

Y a-t-il quelque chose que j'aurais oublié ou quelque chose que vous auriez aimé ajouter ?

*Parents*



Non, c'était un plaisir et si c'était à refaire, je referais. Y a pas de problème. Et puis, si vous avez des ateliers pour les plus grands, du coup, je suis volontaire (rires)

*Interviewer*

Je n'y manquerais pas. Je vous remercie.

M2

*Interviewer*

Vous avez participé à programme ciblant les troubles du langage. Que reprenez-vous du programme dans son ensemble ? Qu'est-ce qui vous a marqué ?

*Parents*

Euh, ce qui m'a marqué, c'est les émotions, je dirais, les autres parents. Je constate que c'est quand même assez difficile... c'est quand même assez difficile pour nous, on a rarement l'opportunité d'en parler, en fait, je remarque. On a les médecins, les rééducateurs, etc. Et d'en parler de niveau à niveau. C'est-à-dire d'égal à égal en fait. Donc ça, c'était assez marquant. Ça fait beaucoup de bien. Moi, je dirais, enfin, moi pour ma part. ça m'a fait beaucoup de bien, parce que c'est vraiment la première fois que... on peut en parler librement avec des personnes qui vous comprennent. Parce que généralement, les psychologues, les psychiatres, ils vous écoutent, mais ils parlent pas beaucoup sur ce type de sujet. Donc, non, ça faisait... c'est humainement que ça fait beaucoup de bien.

*Interviewer*

Et par rapport aux objectifs que vous vous étiez fixée, est-ce que vous vous en rappelez ?

*Parents*

Ben, moi, quand je suis arrivée dans le programme, j'avais pas spécialement d'idées reçues sur ce que j'attendais, sur ce que ça allait m'apporter. J'avais pas de pré-requis. Et c'est pour ça que ça m'a apporté le maximum de choses, parce que j'avais pas d'attentes particulières, donc ça a comblé ce que je savais peut-être pas, ce que je sous-estimais, parce qu'il y a des choses que je sous-estimais, peut-être, dans ma manière de donner des consignes, par exemple. Donc ça a répondu, plus ou moins quand même à toutes mes attentes.

*Interviewer*

D'accord

Est-ce qu'il y a quelque chose que vous auriez aimé de différent dans le programme ?

*Parents*

Non, pas particulièrement, si ce n'est comme je l'ai mis dans les questionnaires, qu'effectivement, se libérer tous les quinze jours, une demi-journée, ça peut paraître un peu lourd pour certains parents, pour qui c'est pas évident d'être flexible. On est déjà pris avec pas mal de rendez-vous. Donc, ça, c'est dommage, effectivement, si pour d'autres parents ça pourrait être un frein. On a pu, c'était à une période donnée, j'ai pu m'arranger, je regrette pas. Mais peut-être juste ça qui était un plus compliqué. Mais sinon, sur le format, le temps, l'espacement, toutes les semaines, je pense que c'est trop. Tous les quinze jours, trois semaines, ça paraît être un bon rythme.

*Interviewer*

Et est-ce qu'il y a des éléments, des thématiques qui vous paraissent moins pertinents que d'autres ?

*Parents*

Ben c'est ce que j'évoquais, c'est celle qui en lien avec l'école. J pense que ça a un intérêt d'en parler, mais, spécifiquement un atelier là-dessus, je suis pas sûre, parce que la plupart des parents qui étaient là avaient déjà quand même un certain parcours, avaient quand même déjà un certain nombre d'informations sur les différentes possibilités. Après chaque enfant a son propre parcours individuel, ses propres aménagements ou pas, donc après de rappeler que c'est bien d'avoir une bonne relation avec l'école, d'essayer d'échanger au maximum, j pense que ça, ça tient plus du bon sens. Peut-être à arranger quelque chose de plus court. Mais c'est le seul. C'est le seul. Ça me paraissait pas mal.

*Interviewer*

Est-ce que ça a changé quelque chose dans votre pratique en tant que parent ?

*Parents*

Oui, je suis moins gendarme, en fait. (rires) J'essaie d'être moins gendarme. Parce que j'exige beaucoup au lieu peut-être de ... j'exige beaucoup, au lieu d'être plus douce et peut-être plus encourageante. Voilà. Après c'est difficile de trouver le juste milieu parce qu'on reste entre ce qu'il veut pas, ce qu'il comprend pas, ce qu'il arrive pas, bon, parfois, je... Mais un peu moins gendarme, ouais.

Et de me dire que lui, il comprend pas forcément ce que je veux, à la manière dont moi, je lui demande. Ça change.

*Interviewer*

Est-ce que vous pensez ces ateliers ont eu des répercussions sur [les pratiques] du papa ?

Non. Parce qu'il y a pas participé. Il a ses propres idées. Non, ça n'a eu aucun impact sur lui, parce que c'est quelqu'un qui comprend mieux, qui fait toujours ce qu'il veut. Donc voilà, non. A ce niveau-là, je pense pas.

*Interviewer*

Est-ce que quelque chose aurait pu le faire venir ?

*Parents*

Ça me semble... ça me semble difficile. Peut-être à certains. S'il avait pu. Oui. Mais je doute qu'il ait été aussi assidu et ... parce qu'il est moins impliqué dans le quotidien. Et comme dit, lui, il pense qu'effectivement, avec son fils, intuitivement, lui, il sait ce qu'il fait de bien ou de pas bien. Voilà. Il a une autre approche.

*Interviewer*

Vous en tant que parent, quels sont les objectifs que vous vous fixeriez pour le court-terme et le long-terme avec votre enfant ?

*Parents*

Ben, je dirais là, dans les prochains temps, ce sera surtout l'autonomie, parce qu'il va être dans un nouveau groupe, il va sortir de son confort dans lequel il était depuis trois ans. La même école, le même maître, la même orthophoniste. Donc il va... j pense qu'il va avoir un peu de mal à ce niveau-là parce qu'il va plus être... ça peut-être un peu le déboussoler, donc je dirais l'accompagner un peu dans cette période où on lui demandera d'être un peu plus grand.

*Interviewer*

C'est-à-dire ?

*Parents*

Ben je dirais qu'il va devoir un peu gérer ses affaires, il va devoir aussi trouver un nouveau cadre où il va déjeuner à midi, donc là aussi, il y aura peut-être des fois des efforts à faire, mais encore une fois, je pense qu'il

peut nous surprendre. Non, c'est surtout sur l'autonomie, je pense. Et l'encouragement, dans les nouvelles attentes scolaires.

*Interviewer*

Qu'est-ce que vous diriez à d'autres participants ?

*Parents*

Qu'ils viennent sans attendre des solutions [toutes faites] à des problèmes ? Parce qu'il y en a pas. On donnera jamais la clé qui ouvre la serrure. Je dirais qu'il vienne vraiment vierge de ça. Et qu'ils tirent le maximum des échanges avec les professionnels et les autres parents. Parce que ça peut quand même donner quelques alternatives, des idées. Voilà.

C'est ça que je leur dirais. Et d'être patients.

*Interviewer*

Est-ce qu'il y a quelque chose que vous aimeriez dire qu'on n'a pas abordé ?

*Parents*

Ben merci. Merci de m'avoir donné l'opportunité de faire cet atelier, parce que c'est tombé au bon moment. Et ça m'a fait beaucoup de bien. C'est une chance.

*Interviewer*

Merci à vous.

M3

Vous avez participé à un programme ciblant les troubles du langage chez votre enfant, que reprenez-vous de ce programme dans son ensemble ?

*Interviewer*

C'était convivial, agréable. On a pu échanger avec d'autres mamans qui avaient à peu près la même situation. C'était des mamans qui avaient des enfants plus (moins ?) âgés, que le mien, donc j'ai pu confirmer tout ce que je faisais avec mon fils. Donc j'ai pu voir qu'effectivement tout ce que j'avais entrepris avec lui, on va dire depuis ses trois ans jusqu'à, là maintenant il y a 8 ans. J'ai fait à peu près ce qu'on a vu dans les ateliers, donc ça m'a confortée et rassurée. Donc finalement, je me dis qu'il a bien eu les soins, même si c'est pas les professionnels, j'ai bien fait ce qu'il fallait faire. A côté de ça, y a les petites choses que je ne me suis pas rendue compte comme euh... bon, là j'ai pas les termes exacts en tête, mais euh... tout ce qui était des consignes, lui donner des consignes simples, ça c'est vrai que c'est une chose que j'oublie. Qu'il faut pas lui donner trop de consignes à la fois. Que c'est quand même un enfant « dys » et ça, j'ai tendance à l'oublier. Parce que comme je sais qu'il fait beaucoup d'effort, il assimile assez vite ce que je lui demande, même à l'école. Donc, j'ai tendance à trop lui demander et ça, la maîtresse l'a dit, j'ai un petit peu freiné. Et je suis allée au but. (rires) En lui donnant des consignes simples. Voilà, à côté de ça, le fait de partager avec les autres mamans, je pense que c'était plus ça qui m'a plu, moi, personnellement. Le fait aussi d'échanger. En fait, on a à peu près la même vie, quoi. On s'est un petit peu remonté le moral, voilà. C'est ça que j'ai retenu. Les ateliers, ils étaient très bien, je dis pas le contraire et comme moi, mon fils était plus grand, je me suis pas retrouvée. Mais à côté de ça, on a pu échanger, partager, chacune a pu donner ses idées et c'est positif. Je ne regrette pas du tout d'être venue et d'avoir assisté, au contraire. Voilà.

*Interviewer*

Et par rapport aux objectifs que vous vous étiez fixés, est-ce que vous vous en rappelez ?

*Parent*

(Soupir) les principaux, c'était surtout l'échange avec d'autres mamans alors, ça, il y a eu. Et c'est vrai que les différents âges, il y avait pas, donc ça c'était un peu frustrant. Ensuite, ce que c'était la dysphasie, donc on a un petit peu compris même si on avait tous recherché et su ce que c'était, le jour où on nous a donné le diagnostic. Donc on a quand même su, voilà, plus de choses. On a compris que, voilà, c'est des enfants, fallait plus être dans le visuel, voilà. Et, je sais pas, c'était à peu près ça. Il manquait plus, moi, de mon côté, c'était le côté scolaire. C'est-à-dire qu'est-ce qu'on peut faire, comment on peut les aider, quel outil utiliser, informatique ou pas, quelles étaient les méthodes. Voilà, c'était surtout ça qui manquait, les méthodes d'apprentissage. Ca, c'est ce que j'ai mis aussi dans ma feuille. Les méthodes d'apprentissage, puis, la sociabilité, avec les autres enfants, enfin comment eux perçoivent les autres. Voilà. Je pense qu'il manquait un peu ça. Je peux reprendre ma petite feuille. J'avais bien noté. Ouais. Apprentissages scolaires, ça j'avais mis. Socialisation. Les élèves dys. Leurs difficultés concernant les interactions verbales. Ça j'ai trouvé, ça aussi, ça aurait été bien. Voilà.

*Interviewer*

D'accord.

Qu'est-ce que vous auriez aimé de différent dans le programme ?

*Parent*

Peut-être des intervenants extérieurs. Peut-être. J'aurais bien aimé des professionnels autre qu'une orthophoniste, je sais pas, comment vous dire. Des gens qui ont, je sais pas, des techniques d'approches différentes d'apprentissage ou des façons à ... je sais pas. Je trouve, d'autres techniques. Avoir eu plus de professionnels, bon, moi, j'étais pas là certains ateliers donc c'est vrai que je les ai pas toutes vues (de professionnelles), là, il y avait une orthophoniste en dernier donc on a pu bien échanger aussi. C'était cool. Mais... ouais.

*Interviewer*

D'accord.

*Parent*

Et peut-être aussi rencontrer les enfants. On aurait dû faire une rencontre au début et à la fin, juste pour voir le changement avec tout ce qu'on a pu travailler avec vous. Ça aurait été bien. Voilà.

Est-ce qu'il y a des thématiques ou des ateliers que vous avez trouvé moins pertinents ?

*Parent*

Y en a pas vraiment, hein. Tout était... On a tous eu, les ateliers m'ont beaucoup appris, même si c'était pas... C'est plutôt peut-être l'autonomie. C'était pour moi un sujet évident. C'est une question d'éducation. Je trouve que là, chaque maman fonctionne à sa manière. J'trouvais que l'autonomie... peut-être que, voilà. Comme je l'ai déjà vécu ça, ça m'a un petit peu... y avait les lacets où effectivement que je n'ai pas encore fait parce que manque de temps et pas d'énergie. (Rires). Mais ouais, y avait les lacets.

*Interviewer*

Hmm

*Parent*

Voilà.

C'était vraiment, s'il fallait dire quelque chose, j'aurais dit l'autonomie. Mais franchement. Pour les autres mamans, ça aurait... ça a servi, donc. Voilà, c'est pas une critique. Positive. Parce qu'il fallait mettre quelque chose sur cette question. C'est tout, même ça...

*Interviewer*

Et, vous en tant que parent, quels seraient vos futurs objectifs ?

*Parent*

Tout ce que je viens de vous dire. (Rires)

En tout cas, à moyen terme.

Mes objectifs par rapport à ?

Par rapport à votre enfant ? Qu'est-ce que vous aimeriez lui apprendre ?

*Parent*

Je pense qu'on mon objectif à moi actuellement, il a le niveau CE2, comme elle me disait sa maîtresse cette semaine, enfin la semaine dernière. Il a le niveau CE2 en mathématiques, pas trop en lecture, il arrive à lire mais, son souci à lui, c'est qu'il lit mais il comprend pas ce qu'il lit. C'est-à-dire il va lire automatiquement et il comprend pas. Et des fois, j'ai juste à lui répéter la phrase qu'il vient de lire pour qu'il comprenne. Ouais, c'est-à-dire qu'il est tellement concentré dans la lecture et il veut bien lire, faire plaisir à la personne qu'il a en face de lui qu'il se rend pas compte des mots.

*Interviewer*

Vous voulez dire qu'il intègre pas ?

Ouais. Il arrive pas... ça se connecte pas entre la lecture et la compréhension.

Hmm.

*Parent*

Et, ça on le savait, c'est aussi dû à son retard de langage oral et de compréhension, c'est ce qui m'inquiète un peu. Donc je sais pas. Parce qu'il faut qu'il soit de nouveau très concentré, pour qu'il relise les mots, qu'il relise les mots deux fois, donc je sais pas comment on va faire. Mon but à moi, c'est que la lecture soit plus fluide et que la compréhension soit... je sais pas. Mais même, je sais pas. Parce que son souci, c'est ça. La compréhension. C'est plus la compréhension que le vocabulaire parce que là, il en a. Il arrive à se faire comprendre. On le comprend. Il arrive à peu près à comprendre si on change pas trop de mots et si c'est des mots qu'il comprend, c'est pas un problème. C'est comme, je vous donne un exemple : quand je lui demande d'aller lui chercher un slip, ben il sait pas ce que c'est, parce que d'habitude je lui dis « culotte ». Voilà, et ça, c'est pour tout. C'est-à-dire que quand on change les mots, c'est pas des mots qu'il comprend, ben il est perdu. La maîtresse, il y a deux semaines a fait un petit... une petite histoire où il y avait un balai, il savait pas ce que c'était un balai. Alors pour lui, c'était un aspirateur. Enfin, vous voyez ? Enfin, je sais pas comment vous expliquer. C'est-à-dire si ... la connexion, voilà. Alors qu'il y a un balai qu'on balaie de temps en temps. Voilà, pour lui, c'était l'aspirateur. Ce n'est pas le balai. Voilà. Donc essayer de lui faire comprendre les mots nouveaux, l'enrichir dans le vocabulaire. Mais je pense que là, j'ai pas fini, hein. Il y en a encore beaucoup. Et ouais, le vocabulaire. La compréhension. Pour lui, c'est son grand problème.

*Interviewer*

C'est courant.

Ouais. C'est courant. Et elle me dit aussi en mathématiques, une fois qu'il y a une méthodologie, il y a pas de problème, il comprend rapidement mais une fois qu'il faut comprendre et lire un texte, elle me dit « Oh là là ! il est complètement perdu. » Ben oui. Parce qu'il comprend pas. Voilà.

*Interviewer*

Et est-ce que ce programme a pu changer votre pratique de parent ?

*Parent*

Je suis moins sur son dos. (Rires) Je suis moins sur son dos parce qu'effectivement je l'ai un peu laissé tranquille cette année. On m'a dit que je faisais beaucoup de travail avec lui. Donc j'ai un petit peu écouté les professionnels. Donc je suis moins sur son dos. Je lui fais des phrases beaucoup plus simples, tout en enrichissant le vocabulaire, hein. Mais euh... ouais. Je suis moins exigeante. Parce que là, il y a des professionnels qui me disent voilà, c'est... il est comme ça, c'est normal. Il faut faire avec. Ou bien il faut changer, il faut d'autres techniques mais c'est normal. Donc ouais, il y a ça. Je sais pas comment vous expliquer. J'ai appris que (je bois un coup), qu'il fallait être beaucoup plus patient, beaucoup plus tolérante et y aller doucement mais sûrement.

*Interviewer*

Et est-ce que vous croyez que le programme a eu des répercussions sur ce que le papa faisait avant votre enfant ? Non. Non, parce que... enfin, on a discuté des ateliers, des fois, de temps en temps. Il m'a dit « oui, mais ça on le sait. Ça on l'a vu. » Donc, voilà. Pour moi, non. J pense que pour les autres qui ont appris beaucoup de chose, j pense qu'elles ont dû partager et effectivement, pour moi, non.

*Interviewer*

Qu'est-ce qui aurait permis... selon vous, qu'est-ce qui aurait fait venir votre conjoint ?

*Parent*

Il serait pas venu. Manque de temps. Et... pour lui, il y a pas de problème. Ça va venir. C'est une question de maturité. En dehors de son problème de « dys », on est d'accord. Mais pour lui, il pense qu'avec la maturité, il va rattraper tout son « à peu près » retard. C'est comme ça qu'il voit les choses. Donc il y a pas besoin de discuter.

*Interviewer*

D'accord.

Qu'on le sait, on a eu un diagnostic pas bon et on sait, voilà. Il faut faire avec et qu'on fait avec, point. Enfin, le mien, il est comme ça. (Rires). Et ouais. Voilà.

*Interviewer*

Et qu'est-ce que vous diriez à de futurs participants au programme ?

Alors s'ils ont des enfants qui effectivement sont entre la maternelle et qui sont en passe de lire que c'est très intéressant. Et qu'ils vont apprendre beaucoup de choses, ça leur évite de rester sur internet jusqu'à trois heures du mâ. Et que y a des mamans qui sont là aussi pour partager. Puis c'est un moment convivial, qu'il faut venir. Parce qu'on apprend beaucoup de choses. Et on a les cartes pour que notre enfant « dys » réussisse, voilà – comment dire ? – à se débrouiller même s'il a pas le vocabulaire, même s'il a pas les mots, voilà, il reste éveillé. Même s'il parle pas, c'est pas grave, il saura faire des gestes, il saura faire ses lacets. J'ai un exemple tout bête. IL apprendra que voilà, il peut parler, qu'on coupe pas la parole. Des choses qu'on a vu dans l'atelier. Non, il faut venir. C'est important.

*Interviewer*

Est-ce qu'il y a quelque chose que vous auriez aimé ajouter qu'on n'a pas abordé ?

Ben j'espère que l'année prochaine vous ferez d'autres ateliers. (Rires) avec...

*Interviewer*

Sur quels thématiques ?

*Parent*

Je pense deux groupes peut-être ... un groupe, mais je pense que ça va être difficile, vu les emplois du temps de chacune. Mais peut-être un groupe sur les plus grands, sur les apprentissages. Comment faire pour... parce qu'ici [à l'école spécialisée] ils ont des méthodes, j pense qu'il faudrait se mélanger avec les maîtresses, voir comment eux ils font pour apprendre. J'dis un truc tout bête les tables de multiplication, les conjugaisons, comment ils apprennent... voilà. Surtout dans l'apprentissage. Dans l'apprentissage. Peut-être aussi dans la compréhension. Voir avec une psychologue si elles, elles ont des techniques. Voilà. Moi, c'est ce qui m'intéresserait.

*Interviewer*

D'accord

*Parent*

Ouais, je pense que tous les enfants, à partir de 7 ans, ça serait intéressant de le faire. Peut-être deux groupes. Un des tout petits, un avec des moyens ou des grands, je sais pas. Mais faire peut-être deux groupes. Et pourquoi pas peut-être des enseignants qui peuvent aussi venir et parler de leur méthode à eux. S'il y a d'autres méthodes. Je sais pas. Moi, il sait lire, il sait calculer. Mais il sait pas écrire des phrases. IL sait pas écrire des mots. Quand ils veulent donner avec des enfants dys à écrire une phrase toute simple, est-ce qu'ils décortiquent les sons ? Est-ce que peut-être y a des pictogrammes ? parce que y a des méthodes, hein. Ce serait bien de nous faire partager. Voilà.

*Interviewer*

Je vous remercie.

*Parent*

C'est ce que je recherche en ce moment. Là je perds pas mal d'énergie et de temps. La lecture aussi. S'ils ont d'autres techniques que la méthode Borel et voilà. C'est peut-être que je sais pas. Mathématiques. Je sais qu'il y a pas mal aussi. Je recherche actuellement. Et là, on est un peu perdu quoi.

Voilà, je pense qu'on a fait le tour.

*Interviewer*

Merci.

Entretien 4

*Interviewer*

Vous avez participé à un programme ciblant les troubles du langage. Qu'est-ce que vous retenir du programme dans son ensemble ?

*Parent*

Euh... Qu'est-ce que je retiens ? Ben que, finalement M., que M. est bien pris en charge, déjà. Je suis contente par rapport à ça. Et que... qu'on est pas tout seuls en fait. C'est ce que j'ai noté dans le questionnaire. Que c'était chouette de voir qu'il y a d'autres familles, en fait, qui vivent la même chose que nous. Même si, pour moi, c'est un peu différent parce que M. n'a pas le même profil que les autres enfants. Et du coup, j'ai trouvé ça chouette,

ouais, de pouvoir échanger avec les autres mamans, même si... pas assez à mon goût sur certains... sur certains sur certains points. Donc euh...

*Interviewer*

Lesquels, par exemple ?

*Parent*

Ben, j'ai trouvé que c'était très scolaire, en fait.

*Interviewer*

Hmm

*Parent*

Et qu'on avait peu de temps pour échanger entre nous, à part peut-être au niveau des pauses, et qui, finalement étaient très rares : des fois, on n'en a pas fait, quelques fois elles étaient écourtées, donc ... et il fallait finir le programme donc j'ai trouvé que c'était un peu... un peu trop scolaire et qu'on avait pas suffisamment de temps pour dévier sur autre chose en tant que maman, se donner des astuces, comparer entre guillemets nos enfants. Je trouve que, du coup, le temps manquait. Il nous manquait peut-être un petit moment où les parents se lâchaient complètement et parlaient d'autres choses que l'atelier, en fait.

*Interviewer*

Ok

Voilà, en gros.

*Interviewer*

Et, par rapport aux objectifs que vous vous êtes fixés, est-ce que vous vous en rappelez ?

Plus ou moins. Suivant les ateliers, il y a des choses que je me souviens, d'autres peut-être pas.

*Interviewer*

Lesquels ?

*Parent*

Je me souviens des objectifs par rapport au jeu.

*Interviewer*

Je parlais de vos objectifs. De ceux que vous vous étiez fixé au début du programme.

Ah...

Non, j'ai pas souvenir de...

*Interviewer*

Vous parliez de la gestion des émotions. Des colères.

*Parent*

Ouais. Je sais pas. Oui, euh... effectivement, ça va mieux, c'est ce que je vous disais, il y avait le « merci », aussi. Où on avait aussi travaillé dessus avec M. Finalement, je trouvais que tout était... après c'est pas magique non plus, tout n'est pas... n'est pas acquis. Mais en tout cas, il y a une belle évolution. Il y a eu des bons conseils pendant les ateliers avec M. et qui ont plus ou moins bien fonctionné.

*Interviewer*

Qu'est-ce que vous auriez souhaité de différent ? Mis à part ce que vous avez dit, est-ce qu'il y a d'autres choses que vous auriez aimé de différent dans le programme ?

*Parent*



*Parent*

Peut-être que ce soit un peu plus ludique. Je me souviens du premier atelier, je l'ai trouvé super chouette, ça devait être le 2<sup>e</sup> parce que le 1<sup>er</sup>, j'étais pas là. Où il y avait des mises en situation, où on a fait un petit jeu avec je sais plus comment elle s'appelle, la dame qui était avec nous.

Voilà. Et là, j'ai trouvé que c'était sympa parce que c'était concret. Alors que c'est le seul atelier où j'ai trouvé que c'était un peu ludique. Après le reste, c'était l'écran, vous qui parliez, pas assez concret, en fait, pas de mise en situation, pas de jeu, comme ce que je vous disais avant. Je trouvais que c'était vachement scolaire.

*Interviewer*

D'accord

*Parent*

Et je pensais que les ateliers allaient être un peu plus ludiques. Ça j'ai trouvé ça un peu dommage. Moi, mon premier atelier, c'était celui-ci, et j'ai trouvé super chouette. Et puis, au fur et à mesure où on avançait, je vous avoue où certains ateliers, je me suis ennuyée un petit peu. J pense que vous avez un peu remarqué aussi. Et j'ai trouvé que c'était dommage parce que c'était bien parti et finalement, y a deux-trois ateliers étaient un peu plus ennuyant.

*Interviewer*

C'est bien de le dire.

*Interviewer*

Est-ce qu'il y a des notions, des thématiques qui vous semblaient moins pertinentes ?

*Parent*

Non, j'ai trouvé que le programme était plutôt bien construit, que les choses que... que les ateliers que vous aviez proposés étaient pertinents. Après, je ne me suis pas retrouvée dans tous les ateliers parce qu'il y a des ateliers qui... où j'étais pas concernée. Par exemple, les lacets, où M., c'était déjà acquis, la gestion du stress parce que j'ai pas l'impression d'être stressée plus que ça. Mais quand je vois finalement les autres mamans, je me dis que c'est des ateliers qui étaient vachement importants parce qu'ils ont pu aider les autres mamans. Donc je trouvais que le programme était bien, par contre, les ateliers étaient bien choisis, même si j'ai pas forcément tout le temps, moi, personnellement, eu besoin de certains ateliers. Mais en tout cas, je trouvais que ça pouvait être chouette pour d'autres mamans. Et voilà. Je trouvais que c'était pertinent, en tout cas. La plupart des ateliers pour moi était pertinent.

*Interviewer*

Est-ce qu'il y a des objectifs à court ou moyen terme que vous vous fixeriez par rapport à votre enfant ? Au vu de ce que vous avez fait dans le programme ?

*Parent*

Je sais pas. Peut-être lui faire un petit peu plus confiance. C'est vrai que quelques fois, on se dit qu'il est pas capable de faire telle ou telle chose, on pense qu'il y arrivera pas, et finalement, M, il m'a bien surpris cette année, parce qu'il y a plein de choses qu'il a réussies à faire et que je le pensais pas capable de faire. Donc ouais, lui faire un petit peu plus confiance, et lâcher un peu du lest, même si je trouve que je suis vachement cool avec lui. Mais, ouais, peut-être que le laisser grandir aussi : on a souvent, moi en tout cas, j'ai tendance à l'infantiliser un peu, « il est petit, il a que 7 ans ». Peut-être le laisser grandir et le laisser faire ses petites expériences. Tout

seul et... comme pour le vélo, on a attendu x temps et... alors qu'en même pas une heure, c'était réglé. C'est moi qui était « il arrivera pas ! il arrivera pas », donc ouais, peut-être ça. Lui faire un petit peu plus confiance.

*Interviewer*

Est-ce que vous croyez que le programme, les ateliers ont eu des répercussions sur les pratiques du papa ?

*Parent*

Non, je pense pas. J'pense pas, parce que ça l'a pas intéressé plus que ça. Finalement, j'avoue que quand je lui racontais un peu ce qui avait été dit en atelier, voilà, il trouvait ça bien que moi, je le fasse, mais il a pas spécialement adhéré au truc, quoi. Il m'a laissé faire. C'était mon truc à moi et moi-même je l'ai pas fait participer plus que ça, en fait, au ateliers, finalement.

*Interviewer*

Justement qu'est-ce... est-ce qu'il y a des éléments qui auraient pu le faire participer ?

Peut-être que s'il y avait eu d'autres papas, parce qu'à la base, il était censé venir avec moi, et le 1<sup>er</sup>... le 2<sup>e</sup> atelier plutôt, il a pas pu donc j'y suis allée seule et finalement, je lui ai fait le retour que ben, il y avait pas d'autres papas, forcément, donc...du coup, ça a un peu. Du coup, il a dit « écoute, laisse tomber, vas-y toi », et puis, voilà, il a pas... il a pas participé mais à la base, c'est un truc qu'il aurait bien voulu faire et il aurait voulu participer. Après j'y allais déjà moi-même, je lui ai dit « c'est ridicule que tu viennes, y a que des mamans », voilà quoi. Du coup, il a pas participé. Mais je pense que s'il y avait eu d'autres papas, il aurait participé.

*Interviewer*

Ok

Pourquoi que vous pensez que c'est ridicule qu'il vienne ?

*Parent*

Pfff. Parce que, voilà, on était entre mamans, entre femmes et puis, je sais pas, j'avais l'impression qu'il aurait été en trop, en fait, en tant que papa. Et puis, je sais pas s'il avait été super à l'aise.

Peut-être.

Moi-même, j'ai préféré qu'il vienne pas, en fait.

D'accord. Très bien.

*Interviewer*

Qu'est-ce que vous diriez à un futur participant ?

*Parent*

Ben, d'y aller, déjà, que c'est quand même bénéfique, que ça nous apporte quand même quelque chose, même si, c'est pas magique, hein, comme atelier ! C'est vrai que ça nous donne des pistes sur certaines choses et après moi, ça ma réconfortée dans le sens où ben, je suis pas toute seule, quoi. Vu que des enfants dysphasiques, on n'en rencontre pas non plus à tous les coins de rue, là, je me dis « bon, ben, tiens, y a pas que M. qui est comme ça » et ça, j'ai trouvé que c'était super chouette. En tout cas ce ... on se rend compte que ça peut arriver à n'importe qui. En plus, on était totalement différentes, toutes les quatre. Pas du tout le même profil et du coup, je trouvais que c'était enrichissant, même humainement, en fait. C'était chouette parce qu'on a discuté avec des personnes avec qui on aurait pas forcément discuté ailleurs. Qu'on aurait peut-être même pas calculé finalement. Ben je trouve que c'est bien parce que ça apporte aussi un peu de... de... comment dire ? de... ben de richesse en fait. Et voilà. Moi, je leur dirais d'y aller, de le faire et voilà.

*Interviewer*

Merci. Est-ce qu'il y a d'autres choses que je n'aurais pas abordé et que vous aimeriez dire ?

Non, je pense pas.

# Annexe 7 : Note d'informations pour les entretiens à destination des parents

Strasbourg, 27/06/2018

Madame, Monsieur,

Nous vous sollicitons dans le cadre d'une étude sur les répercussions de la dysphasie sur le quotidien des familles. Notre objectif est de créer et de proposer à des parents d'enfants présentant une dysphasie un programme d'accompagnement dans la gestion des difficultés.

Dans ce cadre, nous vous proposons d'échanger avec vous lors d'un entretien sur les besoins et les difficultés rencontrées lorsque votre enfant avait entre 6 et 9 ans. Cet entretien se déroulera au choix à l'Institut Saint Charles ou à votre domicile et durera environ 45 minutes.

Les données recueillies durant votre participation seront traitées avec la plus entière confidentialité. Nous voilerons votre identité à l'aide d'un numéro aléatoire dont la correspondance ne sera connue que par les personnes travaillant du le projet. Par ailleurs, nous vous garantissons que ce projet a été évalué par une commission « informatique et libertés ».

Si vous êtes d'accord pour participer à cette recherche, merci de remplir la rubrique « consentement du participant ». Nous vous enverrons une copie du document pour que vous puissiez vous y référer à n'importe quel moment.

Vous avez la possibilité de retirer votre consentement à tout moment sans avoir à donner de justification.

En espérant une réponse positive de votre part, nous vous remercions de l'attention que vous porterez à notre demande.

Si vous le souhaitez, nous pouvons échanger plus directement avec vous, afin de vous expliquer l'objectif précis de cette recherche. Pour toutes informations relatives à ce programme, vous pouvez contacter la responsable scientifique à l'adresse suivante : <mailto:celine.clement@unistra.fr>

Inara Graff

## Annexe 8. Formulaire de consentement pour participer aux entretiens

Mr /Mme (rayez la mentionne inutile)

Nom de naissance : .....

Il m'a été proposé de participer à une étude sur le développement d'un programme d'accompagnement des parents d'enfants dysphasiques.

L'investigateur *Mme Inara Graff* m'a précisé que je suis libre d'accepter ou de refuser.

Afin d'éclairer ma décision, j'ai reçu et compris les informations suivantes :

- 1) Je pourrai à tout moment interrompre ma participation si je le désire, sans avoir à me justifier.
- 2) Je pourrai prendre connaissance des résultats de l'étude dans sa globalité lorsqu'elle sera achevée.
- 3) Les données recueillies demeureront strictement confidentielles.

Compte-tenu des informations qui m'ont été transmises :

J'accepte librement et volontairement de participer à la recherche étude sur le développement d'un programme d'accompagnement des parents d'enfants dysphasiques.

Cocher les cases appropriées en fonction de votre volonté :

Oui

Non

Date :

Date :

Signature du participant :

Signature de l'investigateur:

.....  
.....

Signature en double exemplaire.

## Annexe 9. Tableau de codage des entretiens ciblant les préoccupations parentales

Thèmes	Catégories	Exemples	Règles de codage
1 Difficultés et challenges liés au diagnostic	1.1 Un parcours complexe et laborieux	« Et toutes les rencontres qu'on avait avec tous ces spécialistes Dieu sait qu'on a vu des gens partout »	Les parties se référant à la complexité des démarches diagnostiques, au nombre important d'évaluations, de professionnels rencontrés. <u>Règle d'inclusion</u> : doit contenir des mentions de coût pour le parent (pénibilité, stress, coût) <u>Règle d'exclusion</u> : la simple mention des démarches ou du fait qu'un professionnel ait lancé des démarches
	1.2 Sentiment d'isolement	Les débuts ouais, l'impression d'être un peu seul	Le parent exprime de la solitude, de l'isolement.
	1.3 Pas assez d'informations ou d'échange	« quand même rencontrer des gens avec qui on peut facilement partager des expériences par l'intermédiaire non pas de simplement le public mais notamment le monde médical, étendu hein parce que c'est vaste »	Expression d'un manque de connaissance ou d'informations relatives au trouble ou au suivi ; manque d'échange avec les professionnels.
	1.4 Les limites du système	« ne nous a dit si nous, des comme L, on n'en a jamais vu j'ai chaque fois donc votre enfant il est unique, »ok »il est unique, donc c'est ça qui nous énerve en fin de compte parce qu'on sait pas quoi en faire et ... »	L'institution n'apporte pas de réponse concrète suffisante pour le parent ; le parent estime que l'institution est défailante par rapport au traitement ou au diagnostic. Le parent remet en cause l'institution, les démarches qu'il a dû faire pour apporter une réponse à l'enfant. Le système ne permet pas d'appréhender l'enfant dans sa globalité (points forts de l'enfant et points faibles)  Critère d'exclusion : le manque d'information ou d'échange Ou Les insuffisances du système scolaire (voir catégorie scolarité)
	1.5 Un choc	« ça a été un choc »	Le parent n'est pas préparé au diagnostic.

			Le parent a vécu le moment de l'annonce comme un choc, un moment particulièrement difficile et douloureux.
	1.6 Freins au diagnostic	L'orthophoniste a tout de suite compris ce qu'il y avait [eu], mais à l'époque-là, il était trop petit pour être diagnostiqué.	Le parent identifie des éléments ayant empêché l'établissement d'un diagnostic ou d'un diagnostic tôt.
	1.7 besoins parentaux	Non, pas forcément de l'aide ou du soutien mais plus d'informations	Le parent identifie les accompagnements dont il aurait aimé bénéficier
<b>2 Les challenges fonctionnels et instrumentaux</b>	2.1 Difficultés langagières	Évidemment, elle va pas raconter des choses qui, qui se sont passées, ou elle... elle essayait, des ... des ... des choses qui n'étaient pas là, présentes, où elle pouvait, justement en... c'était pas... elle contextualisait dans un moment présent et plus... plus compréhensible. Mais pour peu que... elle veuille parler de choses qui s'étaient passées ou faisant référence à quelque chose d'avant ... ou... ou... ou... ben là c'était un peu plus compliqué. Et des fois, ça pouvait prendre la journée, voire même des jours pour ... pour expl... pour dire ce qu'elle avait à dire	<p>Tout déficit de langage oral observé par le parent :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Manque de vocabulaire</li> <li>○ Problème de grammaire</li> <li>○ Difficultés à raconter une histoire</li> <li>○ Difficulté de compréhension</li> </ul> <p>Les difficultés sont de l'ordre de la qualité de la langue parlée.</p> <p>Les difficultés de compréhensions du langage oral font également partie de cette catégorie.</p>
	2.2 Difficultés de communication avec l'enfant	mais elle ne communi... communiquait pas...	Toute difficulté qu'à l'enfant à communiquer avec autrui :

	2.3 techniques communicationnelles du parent	Des fois ouais, c'est ce qu'il y a vraiment de, je dirais pas d'embêtant, mais c'est pas qu'il oublie des choses, mais des fois, on a l'impression que qu'on est obligé de lui redire des choses alors qu... elle lui dit quelque chose un jour, et le lendemain, il faut qu'elle lui redise la même chose. Pas non plus 36 fois, mais il faut que ça pour que ça soit intégré, il faut qu'elle lui dise ou qu'on lui dise	Le parent doit faire un effort pour favoriser la compréhension ou l'intégration d'un message : <ul style="list-style-type: none"> <li>- Répétitions fréquentes</li> <li>- Reformulations</li> <li>- Toute stratégie que le parent va mentionner</li> </ul> <u>Exclusion</u> : les passages mentionnant le côté « naturel » de la communication Le fait que l'enfant ait des difficultés à communiquer ou ne veuille pas communiquer (va dans difficultés de communication)
	2.4 Signes précoces	Bébé, il ne prenait pas le biberon. Il a jamais bu de lait, hein. On n'a jamais réussi à lui donner.	Les signes avant-coureurs présents durant la petite enfance. <u>Exclusion</u> : si le signe n'est pas clairement associé à cet âge (0-3 ans)
	2.5 Difficultés praxiques	Ouais, l'habillage, c'est pas sympa.(rires) Il y en a un qui refuse ? encore à 11 ans de mettre des boutons et des pantalons avec de boutons. Les boutons, c'est compliqué. Ça c'est la dyspraxie. Tous les dysphasiques ont une dyspraxie. Mais pour l'habillage, c'est chaud.	Le parent mentionne les difficultés : <ul style="list-style-type: none"> <li>- De motricité fine (manipulation d'outils, des couverts, de ballon)</li> </ul> De motricité globale : équilibre, marche, vélo, etc.
	2.6 Santé	J'en ai 3 ou 4 qui ont fait pipi au lit tard. Mais celui qui est dysphasique, quand il a pas de langage, ça peut se répercuter la nuit. Il décompressait la nuit, je sais pas.	Difficultés de santé (alimentation, sommeil, propreté, problème de santé, troubles de l'humeur)
	2.7 des signes durables	La dysphasie, ben il l'apprivoise, mais elle est toujours là elle est toujours quand même là par rapport ... on voit vraiment ses réactions par rapport aux deux autres au final.	Le parent insiste sur le fait que les difficultés soient toujours présentes.
	2.8 Comprendre le trouble	« je ne comprends pas ce qu'il a »	Le parent exprime des difficultés à comprendre le trouble



<b>3 Les besoins émotionnels, comportementaux et sociaux de l'enfant</b>	3.1 Rigidité comportementale	Une résistance aux changements	on sait que les changements euh quand il a pas ses repères euh c'est vite compliqué	Toute manifestation d'inconfort reliée à un changement, une modification de l'environnement
		Une résistance aux contraintes	Mais disons qu'il se braquait beaucoup aussi dans le fait de vouloir, de ne pas accepter de faire ce que l'autre voulait. Mais plutôt de faire ce que lui avait envie de faire. Dans les jeux.	L'enfant intègre les règles ou les contraintes avec difficultés : <ul style="list-style-type: none"> <li>- Persévère dans l'utilisation d'ancienne règle ou de ses propres règles</li> <li>- Réactions catastrophiques face à une contrainte</li> </ul> Refus face à une consigne donnée
	3.2 Des difficultés de régulation émotionnelle	de temps en temps c'est vrai que euh si je veux lui dire lui faire quelque chose qu'elle n'a pas envie de faire ou quelque chose elle va elle va effectivement tout de suite être sur le mode « je crie ».		Toute difficulté à réguler les émotions. Tous processus : Rappel : les processus de régulation des émotions que ce soit en augmentant ou en les diminuant : <ul style="list-style-type: none"> <li>- Modifier le type d'émotion</li> <li>- Modifier l'intensité des émotions</li> <li>- Modifier la durée de l'émotion</li> </ul>
	3.3 Expression des émotions		« Il disait pas trop s'il était content »	L'enfant n'arrive pas à exprimer son état
	3.4 Besoin d'être rassuré	Manque de confiance en soi	Mais comme dit, toujours regarder ce que l'autre il fait. Il est obligé d'être rassuré parce que l'autre fait. « c'est bien ce que je fais ? »	Mention de la limitation de l'enfant en termes d'estime de soi ; la sensation de devoir rassurer beaucoup l'enfant (dimension estime de soi)
		Besoin de proximité physique de l'adulte	qu'il venait me faire un calin, c'est qu'il avait besoin d'être, euh, d'être un peu (h) euh, comment on dit ça ? D'être rassuré,	Mention du besoin de câlin particulière, aspect tactile souligné (dimension tactile)

			par rapport à la situation, qu'il arrivait plus à gérer	
<b>4 La scolarité de l'enfant</b>	4.1 Difficultés de l'enfant	Stress – pression sur l'enfant	Ce qui a longtemps été difficile quand même à l'école c'est euh la peur de se tromper et le droit à l'erreur et en particulier pour E31 qu'y avait qu'y avait très peur de se tromper de pas faire les choses correctement voilà	Mise en évidence d'un stress par le parent, d'une pression scolaire, d'une fatigue <b>pour l'enfant</b> . Peut se manifester sur le plan physique ou « mental ».
		Les tâches scolaires se font avec difficultés	elle avait une fatigue une fatigue c'est à dire que quand elle est en haut de page ça va mais en bas de page ça ça ça ça ya ya ya une fatigue qui s'installe donc tous les exercices qui sont en bas de page elle va moins bien les réussir que ceux qui sont qui sont en haut ce genre de truc	L'enfant ne parvient pas ou réaliser avec difficultés à réaliser les tâches habituelles relatives à la scolarité : <ul style="list-style-type: none"> <li>- Toute tâche scolaire (en classe ou à la maison)</li> <li>- S'organiser, avoir tout son matériel</li> <li>- Echanger avec l'enseignant</li> </ul> Les apprentissages : <ul style="list-style-type: none"> <li>- Nécessitent plus de temps</li> <li>- Plus de répétitions</li> </ul> Mention d'une tendance à l'oubli <ul style="list-style-type: none"> <li>- L'enfant ne peut pas réaliser certaines tâches</li> </ul> L'enfant a du mal à gérer son matériel (oublis, manque de soin)
	4.2 Difficultés de collaboration	L'enseignant n'intègre pas les aides ou les conseils	Je... je leur disais « isolez isolez les exercices et agrandissez-le et vous verrez déjà ça va lui ça va lui ça ça v ça va ça va ça ça va aller beaucoup mieux. Ça va même aller très bien mais ils l'ont jamais fait	L'enseignant ne suit pas les recommandations transmises ou n'intègre pas les conseils.
		Tensions entre famille et enseignant	on se fâchait très fort et voilà. Et en plus ça pouvait se répercuter sur son, la relation que la maîtresse avait vis-à-vis de L parce qu'elle n'était pas très bonne avec, entre elle et nous quoi. C'est c'est c'est c'est ça le problème.	Tout élément de conflit entre les parents et l'enseignant, mais aussi entre l'enseignant et l'enfant. Les tensions ne se manifestent pas nécessairement par des conflits ouverts.
	4.3 L'enseignant est en difficulté face au trouble/difficultés rencontrés par l'enfant		Les maîtresses oui enfin les différentes maîtresses qu'elle a, qu'elle avait eu ne nous aidaient pas du	Le parent rapporte des difficultés mentionnées par l'enseignant ou mis en avant en situation de classe

		<p>tout du tout non plus et donc elles étaient même là en disant « ça va être difficile, ça va être difficile » « ok, ça va être difficile mais qu'est-ce que vous faites pour elle ? » « ben on sait pas » donc euh c' c'est c'est c'est ça n'amène rien quoi et euh comme dit L elle s'est débrouillée.</p>	
	4.4 Difficultés administratives d'accès aux aides ou adaptations	<p>ben c'est-à-dire en plus c'qui se passait c'est que pour obtenir de l'aide c'est-à-dire une avs ou ou... ou je n'sais quoi on était obligé de dresser un portrait de L qui ne correspondait pas à la réalité quoi et et et nous on On était obligé de sous évaluer</p>	<p>Le parent mentionne les difficultés à bénéficier d'aides comme l'AVS, tiers-temps, SESSAD, école spécialisée, transports. Ce sont des difficultés essentiellement administratives. <u>Exclusion</u> : les aides refusées par l'enseignants → l'enseignant n'intègre pas la situation de handicap</p>
	4.5 Complexité du contexte scolaire	<p>le système scolaire n'est pas du tout adapté</p>	<p>Le contexte scolaire ne smble pas adapté à l'enfant</p>
	4.6 Leviers	<p>ça c'est un travail à faire avec les maîtresses</p>	<p>Les éléments qui pourraient faciliter la scolarité</p>
<b>5 Participation / activités</b>	5.1 Limitation des activités liée à la situation de handicap	<p>Les messes aussi, ça le mettait mal à l'aise. Il faisait des crises horribles. Il disait « faut sortir ! faut sortir ! » (soupir). C'était un peu gênant. C'est là que ça me faisait un peu penser à l'autisme. Oui, effectivement, il avait décidé que midi, c'était fini. Ah midi, là, il hurlait, en fait. Il criait fort à midi. « C'est fini ! C'est fini ! C'est fini ! » (rires). Donc on sortait vite.</p>	<p>Toute mention d'une limitation due au TDJ (problème de compréhension, problème moteur, au format de groupe) ou à la quantité de prises en charge (ou fatigue induite)</p>
	5.2 Les limitations des jeux	<p>Y a des jeux qu'il faut pas faire. (Rires) J'crois que c'est « concept ». C'est pour les plus grands. Ou il faut expliquer, ils sont incapables d'expliquer, c'est pas génial.</p>	<p>Le fait que le jeu ne permette pas à l'enfant de s'épanouir et que cela représente soit une pression pour lui, soit une gêne pour le parent Le fait aussi que le parent soit préoccupé par le fait que l'enfant joue différemment d'autres enfants</p>

	5.3 Dépendance à l'adulte	Après la douche, si, il demandait maman qu'elle soit à côté, donc voilà, c'est que ben depuis qu'elles sont toutes petites et même encore aujourd'hui ça m'arrive de faire l'interprète.	Le parent doit être présent ou visuellement disponible <b>pour que l'enfant effectue une tâche.</b> Ou L'adulte fait à la place de l'enfant, se substitue à lui pour aller plus vite, par commodité, etc. <u>Inclusion :</u> Expression du manque d'autonomie
	5.4 Amitiés ou relations ?	« est-ce que ses amis sont ses vrais amis ? »	Le parent mentionne sa préoccupation sur la qualité des liens amicaux de son enfant
	5.5 Des difficultés à être intégré dans un groupe de pairs	« Des amis, il a déjà mis du temps avant d'en avoir »	Mention du fait que l'enfant soit mis à l'écart par d'autres enfants ou suite aux comportements d'adultes Mention d'agressivité, de violence dont a été victime l'enfant L'enfant peut aussi se mettre à l'écart de sa propre initiative.
	5.6 Intégration temporelle	« Il sait pas vraiment que c'est l'heure de manger »	L'enfant n'a pas intégré la notion de temps ou de durée. Le parent le mentionne comme étant un décalage ou une difficulté.
	5.7 Tout est répétition et anticipation	« Pour moi, pour préparer... on va dire quelques jours avant, on prenait quelques jours avant, pour que le jour J il soit mieux préparé, et qu'il ressente mieux au moins qu'est-ce qu'on va faire. Presque deux/trois jours avant, des... quelques jours avant, ... jour avant, pas le jour même, faut le préparer avant. Ah ! On était obligé. »	Le parent doit faire beaucoup d'effort pour préparer l'enfant
<b>6 Les difficultés familiales</b>	6.1 Le problème des ressources	ça coûte énormément	Le parent doit mobiliser du temps, de l'argent pour gérer la situation de handicap Pas de temps pour soi
	6.2 Les tensions dans la fratrie	c'est dur pour les grandes sœurs et les grands frères, le fait qu'il avait un grand	Toutes les situations de tension entre les individus et

		frère de 4 ans de plus, celui de 16 ans. Et quand il est entré au CP, qu'il parlait comme un petit indien « je manger » ou ce genre de trucs, ça l'agaçait. C'est dur pour les frères et sœurs de voir que l'enfant n'arrive pas... ne parle pas comme lui, quoi. Donc il lui disait « non ! faut pas dire ça ! Faut dire ça ! Et j'm'appelle pas – prénom mal prononcé- mais – prénom bien prononcé » .	qui soient liées à la situation de handicap
	6.3 Le couple	bon, le papa s'est jamais investi là-dedans, en fait, enfin	Mention de la différence d'investissement par le parent
<b>7 TDL et société</b>	7.1 Le regard des autres	j'veux dire c'est gênant vis-à-vis des autres	Le parent se préoccupe du regard d'autres adultes ou des enfants
	7.2 Un manque de reconnaissance et de tolérance	ce serait bien que les parents, ils expliquent aux enfants que chaque enfant est différent	Pour le parent, le TDL n'est pas assez connu, pas assez expliqué. Le parent peut évoquer des problèmes de tolérance vis-à-vis de l'enfant

## Annexe 10. Questionnaire de difficultés comportementales liées aux transitions (version parent)

Les enfants peuvent manifester dans certaines situations des comportements qui peuvent être inappropriés ou désagréables (cris, contestations, renfermement sur soi, bouderies).

Pour chaque situation mentionnée, nous vous demandons d'indiquer si elle a généré des agitations de colère, de contestation, de pleurs et/ou un repli sur soi durant les 3 derniers mois : entourez la réponse « oui » ou « non ». Lorsque la réponse est « oui », veuillez indiquer l'intensité de la gêne pour vous (1 correspondant à une intensité légère, 9 correspondant à une intensité sévère). Pour chaque situation qui génère des problèmes de comportement, veuillez indiquer la nature du comportement (agitation ou repli) en entourant la réponse adaptée.

Lorsque la réponse est « oui », entourez la forme que le comportement prend : agitation ou repli sur soi.

Situation	Oui/non Entourez l'un d'eux	Entourez la réponse qui concerne l'enfant		Intensité								
				Si la réponse est oui, indiquez l'intensité de la gêne (1 = léger ; 9 = sévère)								
Quand vous lui donnez une consigne	oui/non	Repli	agitation	1	2	3	4	5	6	7	8	9
Quand un autre adulte lui donne une consigne	oui/non	Repli	agitation	1	2	3	4	5	6	7	8	9
Les situations de jeu/loisirs en famille	oui/non	Repli	agitation	1	2	3	4	5	6	7	8	9
Les situations de jeu/loisir avec d'autres enfants	oui/non	Repli	agitation	1	2	3	4	5	6	7	8	9
Au moment des devoirs	oui/non	Repli	agitation	1	2	3	4	5	6	7	8	9
Au moment des repas	oui/non	Repli	agitation	1	2	3	4	5	6	7	8	9
Après ou avant les repas	oui/non	Repli	agitation	1	2	3	4	5	6	7	8	9
De façon générale, quand il doit changer de lieu	oui/non	Repli	agitation	1	2	3	4	5	6	7	8	9
Quand il rencontre une nouvelle personne	oui/non	Repli	agitation	1	2	3	4	5	6	7	8	9
Quand vous partez en vacances/séjour/sortie	oui/non	Repli	agitation	1	2	3	4	5	6	7	8	9
Au moment de partir pour l'école	oui/non	Repli	agitation	1	2	3	4	5	6	7	8	9
Au retour de l'école	oui/non	Repli	agitation	1	2	3	4	5	6	7	8	9
Quand il doit interrompre une activité	oui/non	Repli	agitation	1	2	3	4	5	6	7	8	9
En réaction à la nouveauté	oui/non	Repli	agitation	1	2	3	4	5	6	7	8	9
Quand il doit gérer un conflit/inconfort	oui/non	Repli	agitation	1	2	3	4	5	6	7	8	9
Quand l'adulte ne le comprend pas	oui/non	Repli	agitation	1	2	3	4	5	6	7	8	9
Quand il ne comprend pas ce qui est attendu de lui	oui/non	Repli	agitation	1	2	3	4	5	6	7	8	9

Quand vous lui demandez de répéter un mot/une phrase	oui/non	Repli	agitation	1	2	3	4	5	6	7	8	9
Lorsque vous interagissez avec lui	oui/non	Repli	agitation	1	2	3	4	5	6	7	8	9

# Annexe 11 Notice d'informations aux parents

## Note d'information aux parents

Strasbourg, le 24/01/2020

Madame, Monsieur,

Nous vous sollicitons pour participer à une recherche sur les difficultés qui peuvent être observées chez un enfant présentant un trouble développemental du langage (aussi appelé dysphasie ou trouble spécifique du langage oral). Notre objectif est de préciser la nature des problèmes de comportement que nous pouvons observer chez des enfants présentant ce type de trouble.

Si vous acceptez de participer à cette recherche, vous remplirez deux questionnaires portant sur des difficultés comportementales ainsi qu'un questionnaire recensant quelques données sociodémographiques. Le temps estimé pour remplir ce questionnaire est d'environ 10 minutes.

Les données recueillies durant votre participation seront traitées avec la plus entière confidentialité. Elles seront anonymes et ne permettront pas de vous identifier. Ces données seront conservées jusqu'à la publication de la recherche. Conformément au règlement (UE 2016/679) du Parlement européen et du Conseil du 27 avril 2016 et à la loi 78-17 du 06 janvier 1978 relative à l'Informatique, aux Fichiers et aux Libertés modifiée vous disposez de droits. Pour les exercer vous pouvez envoyer vos demandes à l'adresse suivante : [celine.clement@unistra.fr](mailto:celine.clement@unistra.fr). Vous pouvez également contacter la déléguée à la protection des données de l'université de Strasbourg à l'adresse suivante : [cil@unistra.fr](mailto:cil@unistra.fr). Par ailleurs, cette recherche a été approuvée par le comité d'éthique pour la recherche de l'université de Strasbourg.

La participation au projet est entièrement libre et volontaire. Vous avez la possibilité à tout moment d'interrompre votre participation sans avoir à donner de justification. Si vous le souhaitez, vous pourrez en informer le responsable de l'étude à l'adresse [celine.clement@unistra.fr](mailto:celine.clement@unistra.fr). Si vous le souhaitez, nous pouvons échanger plus directement avec vous, afin de vous expliquer l'objectif précis de cette recherche. N'hésitez pas à nous contacter en utilisant l'adresse électronique suivante : [celine.clement@unistra.fr](mailto:celine.clement@unistra.fr)

Si vous êtes d'accord pour participer à cette recherche, vous pourrez remplir la rubrique « formulaire de consentement ». Nous vous donnerons une copie du document pour que vous puissiez vous y référer à n'importe quel moment.

En espérant une réponse positive de votre part, nous vous remercions de l'attention que vous porterez à notre demande.

Céline Clément



## Annexe 12 : Formulaire de consentement

Mr /Mme (rayez la mention inutile)

Nom de naissance : .....

Il m'a été proposé de participer à une étude portant sur les difficultés de comportements dans le trouble du développement du langage.

L'investigateur Mme Céline Clément ou l'étudiant (rayez la mention inutile) m'a précisé que je suis libre d'accepter ou de refuser.

Afin d'éclairer ma décision, j'ai reçu et compris les informations suivantes :

- 1) Je pourrai à tout moment interrompre ma participation si je le désire, sans avoir à me justifier.
- 2) Je pourrai prendre connaissance des résultats de l'étude dans sa globalité lorsqu'elle sera achevée.
- 3) Les données recueillies demeureront strictement confidentielles.

Compte-tenu des informations qui m'ont été transmises :

Je soussigné(e) ..... déclare consentir à participer à l'étude de Mme Céline Clément « validation d'un questionnaire évaluant les difficultés comportementales chez l'enfant ayant un trouble développemental du langage ».

Fait à .....

Le : ...../...../.....

Signature du participant :

Signature de l'investigateur:

# Annexe 13 : Questionnaire d'évaluation des connaissances sur le trouble développemental du langage (Graff et Clément, 2020)

Graff, I., Clément, C. (2020). Questionnaire d'évaluation des connaissances sur le Trouble Développementale du Langage. Unpublished Manuscript, Laboratoire Interuniversitaire des Sciences de l'Education et de la Communication, Université de Strasbourg.

Numéro d'anonymat :

Date :

**Ce questionnaire a pour but d'estimer vos connaissances actuelles sur le trouble développemental du langage appelé encore dysphasie (ou trouble spécifique du langage oral). Il est logique que vous puissiez rencontrer des difficultés sur certaines questions. Soyez le/la plus honnête possible en ce qui concerne vos connaissances.**

*Entourez la ou les réponse(s) correspondant à votre choix*

**1. L'enfant ayant un trouble développemental du langage ne veut pas communiquer**

- a) Vrai
- b) Faux

**2. Quelles sont selon vous les causes du trouble développemental du langage?**

- a) Neurobiologiques
- b) Génétiques
- c) Environnementales
- d) Les trois sont possibles

**3. Le trouble concerne**

- a) 2% des enfants
- b) 10% des enfants
- c) 50% des enfants

**4. Lorsque l'enfant présente un trouble développemental du langage :**

- a) Il vaut mieux ne pas insister pour le faire parler
- b) Partager du temps ensemble permet d'améliorer son estime de soi
- c) Le temps libre sera consacré essentiellement à la rééducation
- d) Aucune réponse ne convient

- 5. Tous les enfants avec un trouble développemental du langage ont les mêmes besoins en termes de prise en charge**
- a) Vrai
  - b) Faux
- 6. Un enfant avec un trouble développemental du langage ne peut pas apprendre à lire**
- a) Vrai
  - b) Faux
- 7. L'enfant ayant un trouble développemental du langage peut avoir des troubles de l'humeur (anxiété, dépression)**
- a) Vrai
  - b) Faux
- 8. Kim est à l'école élémentaire depuis plusieurs mois. Son papa souhaite lui apprendre à être plus autonome le matin avant d'aller à l'école. Pour que Kim parvienne à se préparer seul, comment son papa pourrait-il procéder ?**
- a) Lui donner les explications à l'oral en une seule fois et le laisser faire
  - b) Lui apprendre chaque étape tout en restant présent
  - c) Donner une information à la fois et laisser Kim réaliser seul la tâche
  - d) Kim est trop jeune pour cet apprentissage
  - e) Utiliser un planning avec des images pour aider Kim à s'organiser seul.
  - f) Aucune réponse ne convient
- 9. Si je vois que mon enfant a du mal à s'exprimer, que puis-je faire ?**
- a) Parler à sa place pour ne pas le mettre en difficulté
  - b) Lui faire répéter les mots qu'il n'a pas bien prononcé
  - c) Répéter le mot que l'enfant souhaite dire et le féliciter
- 10. Pour inciter un enfant à communiquer, que peut-on faire ?**
- a) Placer un objet convoité à la vue de l'enfant mais hors de portée
  - b) Utiliser ses centres d'intérêt
  - c) Parler avec son enfant, en adaptant son discours
  - d) Aucune de ces réponses ne convient
- 11. Les aides à la communication (images, pictogrammes, gestes, etc.)**
- a) Il ne faut pas les utiliser car elles retardent le développement du langage
  - b) Peuvent être utilisées en complément du langage
  - c) Sont les mêmes pour tous les enfants
  - d) Je ne sais pas vraiment ce que c'est

**12. Concernant les émotions négatives (colère, peur, dégoût) de l'enfant qui présente un trouble développemental du langage :**

- a) L'adulte peut aider l'enfant à exprimer son émotion de façon adaptée
- b) Il vaut mieux éviter d'exprimer ce type d'émotion
- c) Il faut laisser l'enfant exprimer son émotion comme il le souhaite
- d) Aucune réponse ne convient

**13. Les enfants présentant un trouble développemental du langage rencontrent fréquemment des difficultés scolaires. Lors de la réalisation des devoirs, pour que l'enfant progresse, il vaut mieux :**

- a) Stopper les devoirs lorsque la séance devient fatigante pour l'enfant
- b) Régulièrement proposer du travail supplémentaire
- c) Ne pas faire de devoir
- d) Faire systématiquement les devoirs demandés en entier

**14. Le trouble développemental du langage disparaît toujours avec le temps**

- a) Vrai
- b) Faux

**15. Les difficultés à se concentrer que peuvent rencontrer les enfants ayant un trouble développemental du langage :**

- a) Sont toujours dues à un trouble déficitaire de l'attention avec ou sans hyperactivité
- b) Sont dues à un manque de volonté
- c) Peuvent être liées aux difficultés à comprendre et à parler

**16. Pour que mon enfant respecte une consigne, il faut :**

- a) Qu'il soit systématiquement motivé
- b) Que la consigne soit courte et précise pour qu'il ait des chances de réussir
- c) Que la consigne soit suffisamment longue pour qu'il entraîne sa mémoire
- d) Aucune de ces réponses ne convient

**17. Kendra vient juste d'arriver à tenir en équilibre sur son vélo. Contente, elle va voir sa maman et lui dit « a fait vélo ».**

- a) Il est important que Kendra parle correctement, il faut la reprendre tout de suite. Elle la félicitera pour ses progrès plus tard.
- b) Elle peut la féliciter tout en reformulant sa phrase, en lui demandant de répéter
- c) Elle peut la féliciter tout en reformulant sa phrase, sans lui demander de répéter
- d) Aucune de ces réponses n'est correcte

**18. Les parents de Kevin, qui a un trouble développemental du langage, doivent partir prochainement en vacances. L'enfant demande plusieurs fois par jour si c'est le moment de partir. Cela exaspère les deux parents. Pour limiter la question récurrente de l'enfant, les parents pourraient :**

- a) Utiliser un calendrier
- b) Gronder l'enfant : ce n'est pas acceptable d'être dérangé tout le temps sur le même sujet
- c) Ne pas répondre à la question
- d) Aucune réponse ne convient

**19. Je souhaiterais apprendre à mon enfant à dire « merci ». Pour qu'il dise « merci », que pourrais-je dire s'il ne dit rien ?**

- a) « Merci », cela lui donnera un modèle qu'il pourra apprendre
- b) « On dit : 'merci' »
- c) Il n'y a rien à dire, cela devrait être naturel

**20. Une fois que le mot « merci » est connu et utilisé, que peut faire le papa pour que l'utilisation du mot reste automatique**

- a) Il aura toujours besoin de faire une remarque car les règles de politesse se perdent
- b) Si l'enfant oublie de dire « merci », il pourra simplement faire un petit signe. Un jour, il n'aura plus besoin de l'utiliser.
- c) Si l'enfant oublie de dire « merci », il faudra gronder l'enfant

**21. Pour qu'un enfant avec un trouble développemental du langage apprenne un mot, ce mot doit être présenté**

- a) Une seule fois
- b) 2 ou 3 fois
- c) Plus d'une dizaine de fois

**22. Suggérer à l'enseignant d'un enfant avec un trouble développemental du langage d'utiliser des pictogrammes ou des images à l'école peut aider l'enfant**

- a) Vrai
- b) Faux

**23. Après une journée d'école, un enfant avec un trouble développemental du langage est très fatigué car :**

- a) Il s'est levé tôt et a couru à la récréation, comme tous les enfants
- b) Se concentrer chaque instant dans un monde qui utilise constamment le langage parlé est très éprouvant pour lui

- c) Se concentrer en classe lui demande beaucoup plus d'efforts qu'à un enfant sans trouble.

**24. Parler et comprendre le langage oral :**

- a) Ne demandent pas d'effort particulier
- b) Impliquent différentes régions du cerveau
- c) Sont des processus qui se développent en communiquant avec l'entourage

**25. Yacine a 9 ans et revient du supermarché avec son père. Le coffre de la voiture est plein de sacs de course. Lorsque l'enfant se dirige vers la maison quand son père lui dit : « ne rentre pas les mains vides ! » Yacine choisit de prendre le beurre dans un des sacs. Pourquoi ?**

- a) Il n'a probablement pas compris ce qu'attendait son père
- b) Yacine a raison, on ne devrait pas demander à un enfant de porter un sac de courses.
- c) Yacine est paresseux

**26. Comment le papa de Yacine pourrait procéder pour que son fils porte un sac la prochaine fois ?**

- a) Il pourrait dire à Yacine de prendre un sac précis
- b) Il pouvait accompagner son fils en remontant les courses
- c) Il n'a pas à changer de façon de faire, la consigne était évidente.

**27. Thomas aimerait se faire des amis. Il ne sait pas comment s'y prendre. Pour que l'enfant développe des compétences sociales, on pourrait :**

- a) Inviter plusieurs enfants et les laisser jouer seuls
- b) Commencer par s'entraîner avec des personnes familières (frères et sœurs, cousins, etc.)
- c) Faire des petites simulations à la maison uniquement avec l'enfant et un parent
- d) Ce n'est pas très important, s'il a son monde à lui.
- e) Aucune réponse ne convient

**28. Les enfants avec un trouble développemental du langage réagissent souvent mal à la nouveauté**

- a) Vrai
- b) Faux

**29. Pour réduire les situations de crise avec l'enfant avec un trouble développemental du langage, que peut-on faire ?**

- a) Systématiquement le punir quand l'enfant fait ses crises
- b) On ne peut rien faire
- c) Il faut faire en sorte qu'il soit en sécurité et qu'il ne fasse de mal à personne
- d) On peut l'aider à exprimer son émotion de façon plus adaptée
- e) Il suffit de parler à l'enfant

**30. En tant que parent d'un enfant qui présente un trouble développemental du langage :**

- a) Je n'ai pas besoin de proposer des exercices supplémentaires car il est accompagné par des professionnels
- b) Je peux m'appuyer sur les points forts de l'enfant pour le faire participer à la vie quotidienne car cela contribue à son développement
- c) Je ne l'implique pas vraiment à la maison car cela va le fatiguer.
- d) Je ne lui demande rien de plus que ce qu'il sait déjà faire

## Annexe 14 : Grille d'entretien post-intervention (implantation multicentrique)

Thèmes	Relances et sous-thèmes
<p>- <b>Satisfaction</b>            Quels sont selon vous les aspects positifs du programme ?            Quels sont les aspects améliorables ?            Y-at-il des besoins auxquels le programme n'a pas répondu ?            -</p>	<p>- Le ressenti est -il positif ou négatif ?            - Quels sont ces points positifs et négatifs            - Comment l'avez-vous vécu ?            - Etes-vous satisfait des résultats ?            - Etes-vous satisfait d'avoir participé à ce programme ?</p>
<p>- <b>Utilité</b>            Ce programme vous a-t-il été utile ?            Selon vous, qu'est-ce qui vous a été le plus utile ?            Y at-il des outils ou stratégies que vous utilisez encore aujourd'hui ? S oui, lesquelles ? Si non, pourquoi ?</p>	<p>- S'il y en a, quelles sont les stratégies que vous utilisez encore aujourd'hui ?            - Qu'est-ce que vous avez trouvé le plus utile ?            - Qu'est-ce que vous avez trouvé le moins utile ?</p>
<p>- <b>Long terme</b>            Que pensez-vous à présent, des effets à long terme de ce programme ?</p>	<p>- Comment vous projetteriez-vous dans l'avenir concernant votre enfant ?            - Ce programme a-t-il répondu à certaines questions concernant le futur de votre enfant ? Si oui, lesquelles ? Si non, quelles</p>
<p>- <b>Éléments retenus</b>            Quels sont les éléments que vous avez le plus retenus durant ce programme ?</p>	<p>- Pourquoi ce sont ces éléments qui ont le plus retenu votre attention ?</p>
<p><b>Leviers / Obstacles</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Selon vous, quels sont les éléments qui pourraient inciter un parent à participer au programme ?</li> <li>- Et inversement, quels sont les freins que pourriez-identifier ?</li> </ul>	<p>-</p>



# Annexe 15 : retranscription des entretiens en post-intervention (implantation multisite)

## Annexe 15.1 Entretien avec P2

### *Retranscription de l'entretien du 12/02/2020 – durée 15 mn – entretien téléphonique*

*Interviewer* : Je vais me présenter au départ pour que vous sachiez qui je suis. Du coup je me présente je m'appelle ###, je suis étudiante. Et je suis actuellement en stage avec Madame G. jusqu'en avril. Et donc c'est moi qui vais passer l'entretien aujourd'hui. Du coup vous avez suivi un programme d'accompagnement parental l'an dernier durant lequel vous avez pu travailler sur les différentes dimensions concernant les troubles du langage de votre enfant. Et cet entretien dans le cas de cette étude sera si vous le voulez bien enregistré vocalement et vos données seront par la suite anonymisées.

Vous êtes évidemment libre de répondre ou non aux questions qui vous sont posées.

La première question très générale de départ c'est que pensez-vous du programme auquel vous avez participé.

*Parent* : C'est un bon programme, après ça aide beaucoup les parents généralement ils sont un peu perdus et ne connaissent pas vraiment les problèmes de santé de leurs enfants. Moi je pense que ça aide les parents sur la vie de tous les jours.

*Interviewer* : Et quelles sont selon vous les aspects positifs du programme auquel vous avez participé du coup.

*Parent* : En fait ils nous ont donné pas mal d'idées pour nous expliquer comment aider l'enfant, expliquer comment se comportait l'enfant et après à nous expliquer comment on pouvait l'aider parce que moi je sais que mon fils il est beaucoup visuel donc en faisant un programme sous forme d'images il arrive à être moins stressé mieux le matin avec le matin. Il faut aller vite.

On n'a pas le temps et du coup, B. ne sais pas trop vraiment ce qu'il doit faire le matin quand il doit se lever quand le petit déjeuner s'habiller se brosser les dents et tout ça il avait du mal à régler, que ce soit bien réglé dans la matinée.

Du coup ça sous forme de pictogrammes.

Ça m'a beaucoup aidé donc du coup maintenant au début il a regardé plusieurs fois il a appris. Maintenant il sait que le matin il sait ce qu'il a à faire. J'ai plus besoin de lui dire je ne perds pas du temps et je n'ai pas besoin de crier. Ça se passe beaucoup mieux.

*Interviewer* : Merci. Est-ce que vous avez des aspects qui sont à améliorer ?

*Parent* : Je ne sais pas trop parce que ça s'est très bien passé.

Si on a un souci elle nous répond à nos questions ou si elles ne connaissent pas la réponse tout de suite elles vont se renseigner puis elles vont nous le dire. Donc après un truc amélioré pour le moment je vois pas trop parce que je pense que ça s'est très bien passé

*Interviewer : D'accord très bien merci. Du coup vous êtes satisfait des résultats obtenus. Et le fait d'avoir participé à ce programme.*

*Parent :Oui*

*Interviewer : D'accord merci. Au niveau de l'utilité. S'il y en a quelles sont les stratégies que vous utilisez encore aujourd'hui du coup, Quelles sont les stratégies que vous utilisez encore aujourd'hui en dehors des pictogrammes.*

*Parent : On utilise encore le time timer parce que ça il en a encore besoin qu'on et tout ce qui est pour apprendre ses émotions, quand il apprend à gérer ses émotions. Ça c'est un problème avec lui c'est qu'il a du mal à gérer ses émotions du coup c'est vrai que ça aide aussi.*

*Interviewer : Et, Qu'est-ce que vous avez trouvé le plus utile dans ce programme?*

*Parent : En fait c'est déjà de communiquer avec d'autres parents, de connaître les problèmes des autres enfants.*

*En fait on se rend compte qu'en fait ils ont à peu près, à peu près les mêmes problèmes, non pas identiques mais à peu près et du coup c'est vrai que de parler avec d'autres parents ça aide beaucoup et on peut leur poser des questions ils peuvent nous répondre mais c'est vrai qu'on a un autre visuel, on voit les enfants différemment.*

*Interviewer : D'accord merci et par contradiction, qu'est-ce que vous avez trouvé le moins utile dans ce programme et qu'est-ce qui vous a paru, ou que vous saviez déjà ou voilà.*

*Parent : euuuh... mh là je vois pas trop non*

*Interviewer : D'accord ce n'est pas grave*

*Au niveau à long terme. Que pensez-vous à présent des effets à long terme de ce programme est ce que vous voyez une différence avant/après.*

*Parent : Oui parce que du coup tout ce qu'on a mis en place après. Du coup nous ça nous soulage. Du coup on n'a plus besoin de crier, on comprend mieux ses problèmes et on arrive plutôt à les gérer parce que nous ce qu'on en faisait c'était en contournait beaucoup on faisait en sorte. On a appris là à faire en sorte qu'il fasse moins de crise. Donc là c'est un point positif. Du coup il fait beaucoup moins de crise. Par contre là avec le SESSAD, j'ai une réunion et ils nous ont dit que maintenant, il faut apprendre à ce qu'il, quand j'ai le temps justement d'apprendre, quand il y a une crise à faire en sorte*

que ce ne soit pas lui qui décide surtout et que ce soit les autres qui décide et que le faire quand on a le temps justement comme ça si on sait qu'il va faire une crise on est préparé et on sait gérer le truc.

*Interviewer : D'accord oui.*

*Parent :* Oui oui pour éviter les crises il faudrait, il ne faut pas les éviter. On va dire sur toute la vie, sur le long terme il ne faut pas éviter les crises tout le temps parce que la vie ce n'est pas comme ça il va pas vivre avec ses parents toute sa vie. Les gens vont faire en sorte qu'ils ne soient pas contents que ça ne se passe pas très bien parce que la vie n'est pas forcément rose. Après maintenant il faut l'habituer à être avec des autres enfants ou avec d'autres adultes dans la vie de tous les jours et que s'il y a un truc qui ne va pas. Mais il faut qu'ils fassent avec et voilà maintenant il faut qu'on fasse comme ça avec B. maintenant. Maintenant qu'on a appris à gérer ces crises. Maintenant on va essayer de faire en sorte que ce soit lui qui apprenne à les gérer.

*Interviewer : Oui c'est ça va être un travail de tous les jours pour tout le monde ça aussi, ce n'est pas évident.*

*Parent :* Si oui voilà ça évite qu'on s'énerve et qu'on crie tout le temps, ça se passe beaucoup mieux. On sait comment l'encadrer et ça aide beaucoup. C'est épuisant de crier tout le temps et après La petite sœur elle se met à pleurer parce qu'on crie et après on est fatigué au travail ça ne va pas. Donc oui ce n'est pas évident. Donc c'est vrai que le programme il aide pas mal quand même je pense.

*Interviewer : Donc plus pour la gestion des crises dans la globalité quoi.*

*Parent :* Oui Voilà.

*Interviewer : Et est-ce que ce programme il a répondu à certaines questions concernant le futur de votre enfant. Et si oui lesquels ?*

*Parent :* Oui après ils nous ont dit que quand il sera plus grand il pourra vivre normalement, à peu près normalement parce que là ce qui est le plus difficile c'est quand il est petit avec tous les apprentissages à l'école, et apprendre à vivre avec les autres mais après une fois qu'il sera grand, qu'il aura appris à vivre avec les autres normalement ça devrait bien se passer. On va dire il ne sera pas forcément écrivain ou tout ça mais ils nous ont donné confiance que normalement en grandissant ça devrait mieux se passer. Après s'il y a des examens à passer on peut mettre des trucs en place avec l'école et tout ça après c'est, ils nous ont quand même rassuré sur l'avenir.

*Interviewer : D'accord merci. Au niveau des éléments que vous avez pu retenir de ce programme quels sont les éléments que vous avez le plus retenu ou qui vous ont le plus marqué au final. Durant, durant cette année.*

*Parent* : Ce qui était bien c'était que c'était bien, euh, il y avait chaque fois un sujet établi par jour. Donc à chaque fois qu'on avait un rendez-vous on avait un sujet c'est vrai que c'est bien et en plus on en parle on sait de quoi on va parler.

*Interviewer* : *Et dans ce qu'il y avait dans les séances, est-ce que c'était bien expliqué. Vous n'avez pas eu de problème au niveau des informations.*

*Parent* : Euh oui c'était bien expliqué, si on comprenait pas on pouvait le dire. Généralement, on comprenait et s'il y avait un truc qu'on ne comprenait pas on posait la question et puis après on me répondait. Elle est très à l'écoute. Elle expliquait bien aussi et puis s'il y avait un soucis elle faisait en sorte qu'on comprenne donc moi j'étais super contente de venir à chaque fois.

*Interviewer* : *Ah parfait ! Et au niveau des leviers des obstacles selon vous. Du coup au niveau des parents pour la suite quels sont les éléments qui pourraient inciter justement un parent à participer au programme, qui pourrait l'aider à justement dire oui ça m'intéresse.*

*Parent* : Je pense que c'est le problème. Voilà, C'est un jour de semaine ils ne peuvent pas le faire le soir. Le problème, les patrons ne donnent pas forcément l'accord aux employés pour certaines personnes. J'ai la chance le vendredi après-midi je travaille pas, mon mari il pouvait venir dans ce cas-là on avait de la chance c'est vrai que certains parents ne peuvent pas donc ça après ça c'est un point qui est assez difficile. Et sinon après je pense que si les parents peuvent venir des fois c'est parce qu'ils ne peuvent pas venir (?). Des fois ils ont peut-être des enfants en bas âge. S'ils ont un enfant qui a un souci à l'école et qu'ils ont un enfant en bas âge peut être qu'ils ne peuvent pas venir. Donc peut-être, si, admettons, il devait y avoir un enfant ou plusieurs. Je ne sais pas. Peut-être une petite garderie ou je ne sais pas. Un truc à côté, si c'est possible ou pas.

*Interviewer* : *Du coup pour vous un élément qui inciterait ce serait justement une garderie et le mettre peut-être pas dans la semaine. C'est le créneau qui est peut-être handicapant*

*Parent* : Je sais que les parents ont leur mercredi après-midi mais dans ce cas-là ils ont... Les gens y en ont pas mal qui sont à 80%. Donc je pense qu'ils pourraient le mercredi après-midi dans ce cas-là si c'est bon pour le mercredi après-midi comme ils ont les enfants puisqu'ils ne sont pas à l'école justement il faudrait une garderie. Après il faut avoir l'avantage d'avoir les grands parents qui veulent bien garder les enfants ou les employeurs qui veulent bien que les parents puissent prendre des heures pour aller à la réunion.

*Interviewer : Oui ce n'est jamais facile la question d'emploi du temps. Et du coup vous avez répondu à ma question qui était quels sont les freins que vous pouvez identifier mais ce serait plus le créneau qui est pas facile.*

*Parent : Le créneau parce que c'est vrai il y avait pas mal de gens qui étaient censés venir le vendredi après midi et finalement on s'est retrouvé à trois familles. Alors qu'on était censé être plus. C'est vrai que je pense que, bien après, c'est sûr qu'on ne peut pas faire ça le soir. C'est sûr que c'est dans la journée que les gens travaillent ou sinon s'ils travaillent pas le mercredi après-midi et il garde les enfants donc au final ça revient au même et ils peuvent pas forcément venir parce qu'ils gardent des enfants. C'est pour ça s'il y avait une crèche ou l'emploi du temps on va dire c'est le point qui est assez difficile je pense.*

*Interviewer : Oui c'est vrai à juste titre.*

*Du coup moi j'ai normalement poser des questions qu'il me fallait. Mais si vous voulez rajouter quelque chose si vous voulez parler d'un sujet que je n'ai pas abordé vous êtes absolument libre d'en parler.*

*Parent : Euhh non j'ai rien à ajouter, je pense que le programme est bien, que l'équipe du SESSAD, e pense que c'est une très bonne équipe parce que justement là mon fils il est suivi par le SESSAD à l'école. Et puis ça se passe très bien. Et puis il est content d'y être et je pense qu'il est bien suivi. Je pense que c'est un bon programme. Je pense que c'est bien que ça évolue et que ce serait bien que ça évolue un peu partout en France parce qu'on nous a dit qu'au Canada ils sont beaucoup plus évolués pour ces problèmes de santé pour les enfants. C'est vrai que là en Alsace on a de la chance d'avoir ça après peut être dans les autres régions peut être pas. C'est vrai que s'il pouvait y avoir des trucs comme ça un peu partout en France c'est que c'est un peu plus ça serait sympa.*

*Interviewer : Oui ça serait sympa effectivement. Eh bien merci beaucoup d'avoir bien voulu répondre aux questions. Je crois que personnellement je n'ai rien à ajouter donc merci d'avoir pris de votre temps. Et du coup je vous souhaite une bonne journée. Bonne continuation.*

*Parent : Merci. Bonne journée au revoir.*

## **Annexe 15.2. Entretien avec P5 et P6**

*Retranscription de l'entretien du 4/07/2020 – durée 10 mn – entretien téléphonique. Prise de note à la main les propos étant intelligibles dans l'enregistrement.*

*Interviewer : Je vous contacte pour faire un bilan par rapport à votre participation au programme auquel vous avez participé. Evidemment, vous avez le choix de répondre ou non aux questions qui vous sont posées et vous pouvez interrompre à tout moment l'entretien si vous le souhaitez.*

*Tout d'abord que pensez-vous du programme auquel vous avez participé ?*

*Parents : C'était bien, positif.*

*Interviewer : Est-ce que vous pouvez m'en dire plus ? Quels sont les éléments positifs que vous avez perçus ?*

*Parents : On a appris à parler avec lui, faire des activités, à le comprendre.*

*Interviewer : Quels sont les aspects que vous avez un moins aimé ? Quels sont les obstacles à la participation.*

*Peut-être en faire moins, 10 c'est beaucoup.*

*Interviewer : Est-ce que vous voyez des ateliers ou des thèmes qui devraient être supprimées selon vous ?*

*Parents : Non, pas spécialement. Mais en faire moins.*

*Interviewer : Est-ce qu'il y a des éléments qui vous ont paru utiles ?*

*Parents : Oui, on a appris à faire des activités avec lui, le moment spécial, communiquer avec lui.*

*Interviewer : Et du fait du confinement, est-ce que vous avez pu appliquer certaines activités que vous avez vues pendant le programme ?*

*Parents : On ne pouvait pas, on devait rester à la maison.*

*Interviewer : Qu'avez-vous pensé de l'utilisation de l'images avec votre enfant ?*

*Les images, c'est pas pour lui. Il (l'enfant) dit que c'est pas pour lui.*

*Interviewer : Et par gestes alors ?*

*Parents : Les gestes, ça marche.*

*Interviewer : Ce programme vous a-t-il été utile ?*

*Parents : Ça nous a permis d'apprendre plus sur sa maladie. Plus on en apprend, plus on sait où on va.*

*Est-ce que le format individuel vous a convenu ? Ou auriez-vous préféré le format de groupe.*

*On a accepté. Le format en groupe c'est mieux. Le problème, c'est le temps pour participer tous les deux.*

*Interviewer : Qu'est-ce qui vous a semblé le plus important ?*

*Parents : On a appris quelque chose.*

*Interviewer : Comment vous vous projetez dans quelques mois ?*

*Parents : On espère que ça va mieux. Et ça va beaucoup mieux. Tant qu'il reste pas coincé (qu'il avance), ça va. Avec l'école, ça va pour lui, y a pas trop de problème.*

*Interviewer : Avez-vous des questions auxquelles le programme n'a pas répondu ?*

*Parents : Non, pas de questions.*

*Interviewer : Je vous remercie.*

## **Annexe 15.3. Entretien avec P5 et P6**

***Retranscription verbatim de l'entretien du 4/07/2020 – durée 30 mn – entretien téléphonique.***

*Interviewer : Alors l'objectif de cet entretien, c'est de faire un petit bilan sur le programme d'accompagnement auquel vous avez participé et l'idée, c'est de savoir ce que vous en tirez ?*

*Vous êtes évidemment libres de répondre aux questions qui vous sont posées et vous pouvez à tout moment mettre fin à l'entretien.*

*Tout d'abord, je voulais vous poser la question suivante : que pensez-vous du programme auquel vous avez participé ?*

*Père : Ben, c'était très bien, intéressant. Ce qu'on pensait peut-être c'est que ça aurait été bien qu'on le fasse un peu plus tôt, en fait, dans la... vu l'âge de S.*

*Interviewer : D'accord*

*Père : Un ou deux ans avant, ça aurait été... ça aurait été peut-être...*

*Mère : Oui, sur deux ans avant, on aurait tiré beaucoup plus de profit.*

*Interviewer : D'accord.*

*Mère : Parce qu'on a dans l'ensemble l'impression d'avoir découvert beaucoup de choses sur le tas, donc de les mettre déjà un peu en place avant que l'on en ait parlé et que ça ait pris cette forme-là.*

*Interviewer : Hmm*

*Mère : Mais que si on avait pu les découvrir, ça aurait été un cadeau, il y a deux ans, on aurait eu de vrais outils en mais avant de les découvrir sur le tas.*

*Interviewer : Globalement, et selon vous, quels sont les aspects positifs du programme ?*

*Mère : Le côté constructif. C'est clairement... ça transmet clairement l'idée qu'il y a des ... je dirais pas qu'il y a des solutions mais il y a des successions, des choses et des techniques qui peuvent fonctionner. Avec les enfants que... donc c'est pas, c'est pas du tout une situation figée.*

*Père : Et le fait aussi de mettre des ... enfin de comprendre pourquoi il réagit de telle ou telle façon.*

*Parce que des fois, on se dit « ben, pourquoi il fait ça ? » et ben oui, c'est comme ça, mais là, on comprend mieux ses réactions.*

*Interviewer : Vous pensez à quelles réactions notamment ?*

*Père : Des colères. Ou des... peut-être qu'il s'énerve tout seul parce qu'il réussit pas à faire quelque chose. Voilà.*

*Interviewer : Quels sont les aspects améliorables ?*

*Mère : Par moment, il y a un certain nombre de répétitions, dans l'ensemble. On avait l'impression que ça se répétait un peu dans la présentation.*

*Ce qui nous a un peu manqué, c'est... on a aimé le fait que ce soit chez nous et concernant S., et parfois, on aurait peut-être apprécié un échange avec d'autres familles. Et puis, la principale remarque, c'est... on trouve Mme S. vraiment formidable. Elle a une écoute juste géniale mais je pense... le petit entretien que j'ai eu avec vous au téléphone a apporté tout de suite une dimension beaucoup plus enrichissante. Je pense qu'une expérience d'une psychologue derrière ça est peut-être une aide intéressante. C'est une dimension qui manquait à Mme S. Qui pourtant a été vraiment, vraiment géniale.*

*Interviewer : D'accord. Vous voulez dire que l'expertise d'un professionnel pourrait être profitable ?*

*Mère : Oui, parce que souvent, quand ça allait au-delà, elle n'avait pas forcément la réponse. Elle disait qu'elle la chercherait auprès de vous. Voilà. Après c'est des toutes petites choses. Enfin, nous, on vraiment ravis de l'avoir fait et aucun reproche à Mme S., vraiment.*

*Père : Et le fait que ce soit à domicile ou alors après, par internet, eh bien, ça permet de prendre beaucoup moins de temps sur le travail et la vie de famille que s'il avait fallu se déplacer.*

*Mère : Du coup, on était tous les deux toujours. Et ça, c'était bien. Et ça n'aurait pas été possible avec le déplacement à [l'école spécialisée].*

*Interviewer : Dans l'ensemble est-ce que ce programme vous a été utile ?*

*Mère :* Oui. On trouve que ça a mis... comme je dis tout à l'heure, on a beaucoup trouvé des solutions, des idées sur le tas, en fait beaucoup de nos attitudes ont été confirmées. Tout a été systématisé. Ça trouve maintenant une légitimité quelque part. Et quand on se retrouve, j'sais pas, face à des enseignants, ou à d'autres parents, on peut maintenant justifier en disant « c'est comme ça et ça fait partie de son trouble ». On n'est pas juste « on a vu que, on croit que, on pense que ».

*Père :* Oui, vis-à-vis d'autres personnes, on peut aussi expliquer pourquoi il réagit comme ça et pas juste ben, « il est comme ça » point.

*Interviewer : Est-ce que ça vous est arrivés récemment ?*

*Mère :* Ça m'est arrivé récemment, en tout cas avant le confinement, avant le confinement avec sa maîtresse, j'en ai utilisé une partie du premier chapitre parce que la maîtresse semblait toujours pas avoir saisi le trouble de S. Ou avec d'autres. Surtout vis-à-vis d'autres parents qui c'est souvent des personnes qui nous connaissent quand même et qui nous demandent comment ... qui sont au courant de ce programme. Quand ils demandent « qu'est-ce que... » quand la question s'est soulevée, oui, ça arrive de pouvoir ... j'ai envie de dire se justifier, en faisant appel à ce qu'on a entendu et avoir une source et du coup pouvoir dire « on sait que » et pas toujours avoir l'impression que d'être pris pour des parents pas objectifs qui expérimentent sur leur enfant quoi.

*Père :* Ça ce serait peut-être intéressant d'avoir une page où il y a un résumé des différents symptômes.

*Interviewer : Une fiche de synthèse, en fait ?*

*Père :* Oui, voilà, une fiche de synthèse pour pouvoir présenter aux gens ou alors leur donner soit à la maîtresse, aux gens qui vont s'en occuper ponctuellement ou autre pour dire, ben voilà, s'il réagit comme ça, dans ces cas-là, il réagit comme ça, c'est pas très grave. Il faut que les gens comprennent un peu mieux, qu'ils savent juste c'est pas un enfant qui est mal élevé ou autre, ce genre de choses.

*Interviewer : D'accord*

*Père :* J pense que ça peut même aider d'autres personnes qui font pas forcément toute la formation, mais ça peut déjà avoir ... leur donner l'idée de venir, aussi. S'ils comprennent ça sur une page et de dire « ah ben oui ! ». Peut-être que si je pousse plus, ça m'intéressera

*Interviewer : D'accord*

*Père :* Voilà.

*Interviewer : Est-ce qu'il y a des outils ou des stratégies que vous utilisez encore aujourd'hui ? Ou que vous avez utilisée durant le confinement ?*

*Mère :* J pense qu'il reste une idée de fond de l'importance de beaucoup de choses, dont on a parlé. Est-ce qu'on les utilise à la lettre décrite telles que je sais pas. Moi, je pense toujours au moment spécial. On joue beaucoup. Maintenant, je suis pas sûre qu'on le mette en place tel qu'il a été présenté, mais j'ai l'impression que ça nous a poussé quand même à prendre conscience que en cas de difficultés, lui accorder notre temps, lui laisser venir à sa façon pour qu'il s'exprime, pour qu'il s'explique, juste en lui disant, juste pas là, « maintenant, je suis là et je suis disponible pour toi, que ça soit pour jouer, pour parler ou pour... », on y est quand même revenu souvent parce qu'on a vu que ça l'apaise énormément quand il est dans des émotions assez violentes. C'est beaucoup mieux que, qu'un câlin ou quelque chose. C'est vraiment quand il a l'impression qu'on est à son écoute, qu'on se met à son niveau, ça l'apaise beaucoup.

*Interviewer : D'accord*

*Mère :* Et, sinon, oui, je pense l'idée d'avoir simplifié au maximum, simplifié au maximum nos consignes et pour lui, le moins au niveau de l'oralité, quoi. Que les consignes soient claires, et pas... surtout moi qui ait tendance à parler sans problème parce que c'est très très long, des explications compliquées, que les choses avec S. oralement soient les plus simples possibles. Ça sûrement.

*Père :* Et le **fait de mettre des images aussi que sur des explications.**



*Mère* : Ouais

*Interviewer* : Ça l'aide ?

*Mère* : Beaucoup. Ça l'aide et surtout, ça attire tout de suite son attention. Là, il est dans une phase où il n'aime pas forcément beaucoup lire. Alors même si on met les grands titres, à partir du moment où on va lui demander de lire, c'est un refus, alors que dès qu'il voit des images, ça l'intrigue. Donc on a déjà captivé son attention donc il regarde l'image et il est très observateur, il voit des détails, pose des questions et on peut entrer dans une explication même beaucoup, avec beaucoup d'oralité éventuellement. Et du coup, il rentre dans le dialogue et dans les explications.

*Interviewer* : Ok

*Mère* : Oui, et puis, je pense aussi l'idée toujours de renforcer. Bon, c'est quelque chose qu'on faisait, qu'on faisait beaucoup. Ben de pas le sous-estimer. De le donner à sa juste valeur. Et de le maintenir même, même pour des choses où on pense pas, il y a peut-être pas besoin. Le faire, le faire pour lui ça reste, sa motivation, c'est important.

*Interviewer* : D'accord

*Mère* : Moi, j'avais beaucoup aimé le dernier atelier. Elle avait fait le résumé de toutes ces choses-là. Et je trouve qu'elle avait été particulièrement claire, je sais pas où elle a trouvé ses idées ou trouvé elle-même. C'est une séance particulièrement bien, on avait coupé la vidéo. Et elle avait trouvé des mots très très précis. Sur chaque chose évoquée, c'était souvent très très clair. C'était très bien.

*Interviewer* : Vous avez un exemple particulièrement marquant ?

*Mère* : Elle avait... par rapport à l'oralité, elle avait sorti trois adjectifs, c'était « clair », « court » et ... ah, je peux les trouver. J'avais pris des notes. Du dernier atelier, même si elle avait dit qu'elle enverrait la totale, mais c'était par rapport au... oui, aux ordres qu'on lui donne. Clair, court et... c'était avec un « c ». Je le retrouverai, y a pas de souci.

*Interviewer* : Est-ce qu'il y a des besoins auquel le programme n'a pas répondu ?

*Mère* : Là, il y a certains ateliers, qui sont déjà un peu loin. J'ai l'impression qu'on a finalement, gardé de chaque atelier surtout ce qui nous intéressait, sans forcément avoir encore la vue globale complète, entière de chaque chose.

Je me rends compte, par moment, je sais qu'on avait fait la remarque qu'on aurait voulu beaucoup plus d'éléments concrets. Certains ateliers, finalement, les choses qui étaient proposées, on les connaissait déjà donc on n'apprenait pas forcément des nouvelles stratégies.

*Interviewer* : D'accord

*Mère* : Dans l'ensemble, voilà, beaucoup de choses étaient connues, ou faites, mais faites par bon sens ou pour avoir vu que ça fonctionne avec S. mais en les ayant trouvés dans les ... nous-même. C'est pour ça qu'on se dit, deux ans plus tôt, ça aurait été de la nouveauté et on aurait gagné beaucoup de temps, beaucoup d'énergie et ça aurait été vraiment constructif. Plus que maintenant.

*Père* : Peut-être avoir des exemples et des endroits sur internet où on peut trouver des images ou ce genre de choses.

*Mère* : Ouais, plus d'exemples.

*Père* : Oui

*Mère* : Vraiment des cas concrets,

*Père* : Un lien internet où il y a d'autres

*Mère* : Alors souvent les exemples, on les a trouvés avec Mme S., en se posant la question « qu'est-ce que fait S. ? » qui pourrait rentrer. Voilà. J pense que là, l'atelier, enfin certains ateliers auraient eu un intérêt en collectif parce que là, il y a ce qui se passe chez d'autre, mais qui... des choses qu'on n'a peut-être pas vues sur le coup.

*Interviewer* : Les sites et les références, ça, nous pouvons vous en envoyer.

*Père* : Oui, parce que ça, c'est intéressant au moment où on fait le cours parce qu'après, quand après on veut... travailler ça pour mettre en application sur une chose donnée, ben quand on essaie de faire une feuille avec des images ou autre, descriptif, c'est pas toujours facile de trouver l'image qui va bien et ça, j'avais vu sur internet que certaines choses, c'était dans d'autres pays ou autre qu'il y avait des feuilles toutes... presque toutes faites de différentes, de différents cas, en fait. Je sais qu'il y a... j'ai vu... je crois que c'était en espagnol, ou un truc comme ça, y avait des exemples donnés pour... c'était pas forcément pour des troubles du langage, mais c'était des choses apparentées donc. Voilà. 15'05

*Interviewer* : *Que pensez-vous des effets potentiels à long-terme du programme ? Comment vous allez pouvoir, peut-être, l'utiliser dans quelques mois, l'année prochaine ?*

*Mère* : Là, je pense qu'il y a des choses très concrètes. Ce qui reste sûrement le plus longtemps possible, c'est les choses très concrètes. Les propositions concrètes, c'est ça. Qu'on a en partie essayé, qu'on a vu qui marche et qui... J'en ai noté alors, par exemple, les scénarios sociaux, on a vu que ça fonctionne, on a vu que ça l'intrigue. Maintenant, ça a le désavantage qu'il faut construire quelque chose et qu'il faut imprimer quelque chose et il faut lui proposer ça. L'idée de lui faire... enfin... de rester sur les idées des calendriers, qu'il ait un repérage temporel, affiché quelque part qu'il puisse consulter régulièrement et quelque chose qu'on avait partiellement en place.. Et je... enfin... voilà, confirme qu'il faut élaborer ça.

Ou alors, on avait beaucoup aimé l'atelier... enfin, on avait vu que présenter quelque chose sous la forme qui quoi comment quand et où, c'est exactement les données que S. cherche à voir. Si nous on fait rien, c'est exactement... il pose énormément de questions. Il pose jusqu'à ce qu'il a en fait exactement ces réponses-là. Il cherche à savoir où est-ce qu'on l'amène, qui vient, combien de temps ça dure, c'est ça. Donc on comprend qu'en lui présentant la chose avant, peut-être en attirant son attention avec des images et en complétant ensuite, ça peut énormément l'apaiser parce que ça peut lui enlever énormément d'incertitudes. On le sent, on a vu que quand il va vers quelque chose de... qu'il connaît, ou qu'il pense savoir vers quoi il va, il y va beaucoup plus tranquillement que quand... que quand tout est inconnu.

*Interviewer* : *D'accord.*

Et euh, ce que moi j'attends, encore de tester, j'ai pas eu l'occasion, c'est vraiment la phrase modèle, la phrase modèle à lui donner. Quand je le vois dans sa détresse, parfois d'expression, de me mettre à sa place, de lui donner sa phrase modèle, sans le mettre dedans « dis-donc, voilà ce qu'il faut dire, voilà ce qu'il faut faire » (rires). Mais ça, voilà, il y a pas eu beaucoup d'occasions ces derniers temps. Ou alors, on était vraiment dans... avec des personnes qu'il connaît trop pour être gêné ou dérangé. Donc c'est vraiment ces choses très très concrètes. Et puis on gardera sans doute en mémoire ces idées, voilà, adapter, adapter l'objectif, adapter l'entourage et là, j'ai ouvert la page de mes notes. Les trois mots qu'elle avait donné pour les consignes. Quand c'est une consigne courte, claire et concrète. (rires).

*Interviewer* : *Ce sont de belles informations. Et si on pense à d'autres parents qui pourraient participer au programme. Selon vous quels sont les éléments qui pourraient les inciter à participer ?*

La personnalisation. Ce qui nous avait beaucoup motivé, c'est quand vous étiez venue et vous m'aviez clairement dit qu'en fait c'était qu'on prendrait en compte la situation de S. et pas juste des enfants avec TSL. Parce que c'est comme avec... je peux trouver beaucoup d'informations, bon après nous on a fait ce choix de ne pas forcément prendre internet parce qu'on trouve de tout et c'est difficile de mesurer mais voilà. Quoi que je prenne en main, c'est très général sur les troubles du langage. J'ai du mal souvent à faire un choix là-dedans en ce qui concerne vraiment S. Sachant que la situation évolue et sachant que tout va évoluer. Je n'aurais jamais cru l'inscrire [en école spécialisée] la première fois que j'ai entendu parler de [l'école spécialisée] par exemple, et là, aujourd'hui, on y est. On espère, on croise les doigts qu'il y aille. Mais parce que sa situation évolue, ça fait que c'est compliqué de comprendre jusqu'à où va le trouble de S. On dit toujours que font partie du trouble des difficultés à tel ou tel niveau et c'est compliqué de voir les quelles concernent son propre enfant, quoi. Et là, le fait de pouvoir personnaliser l'atelier en prenant en considération vraiment comment il réagit, qu'est-ce qu'il se passe chez lui, je trouve ça très très intéressant. C'est une information très ciblée. C'est pas juste la palette globale, point. Et puis, je trouve qu'à partir du moment, on était plus réticent quand il y avait le déplacement à prendre en compte. A partir du moment où nous accueillions Mme S., ça a pris une dimension très très humaine, très très adaptée et puis, elle est, elle était formidable parce que S. arrivait souvent à la maison avant la fin de notre atelier, elle était très ouverte à S., à toute la situation. Y avait pas de jugement. J pense qu'une fois qu'on a vu que ça, on l'accueillait vraiment avec joie. Et je pense que oui, pouvoir un petit peu mettre le pied dedans.

*Interviewer : Ça peut être un plus pour les gens pour continuer.*

*D'accord*

*Mère : Je pense qu'il est important d'annoncer que, mais c'était pareil la fois où vous étiez venue, le fait d'avoir pu vous voir, vous rencontrer, voir votre énorme disponibilité, ça nous a énormément encouragé, en fait.*

*D'accord. C'est ce que vous attendriez d'une équipe qui prend en charge... qui vous accompagne ?*

*Mère : Ben au début, quand on a reçu le papier, on était un peu sceptique, on voyait pas ce côté très personnel et ce côté... ça paraissait froid. J'avais presque l'impression d'aller deux trois fois à une conférence et ça, l'expérience est pas bonne. Ça faisait presque un peu peur. Et puis on s'est dit « mais non, on peut pas laisser passer une proposition d'aide ou de ... pas d'aide mais un support d'information aussi intéressant. On peut pas le laisser comme ça, on va au moins téléphoner, voir ce qu'il y a derrière ».*

*Père : On avait peur au début que ça nous prenne beaucoup de temps avec les trajets, et là, sans les trajets, y a avait déjà ça en moins. Après, aussi, on... à distance, c'est, j' pense c'est assez faisable. Tous à distance.*

*Mère : Pas forcément l'intégralité*

*Père : Un de temps en temps à distance, ça peut aussi alléger le système.*

*Mère : Enfin, prendre conscience que c'est pas un si grand poids que vous étiez vraiment motivée et engagée, ça... c'était un grand moteur.*

*Père : par exemple, même pendant les heures de travail, si c'est une heure à passer sur skype ou zoom, à distance, on peut toujours se mettre de côté et suivre, sans que ça perturbe trop.*

*Mère : Après y a un dernier point, c'est sur le dernier chapitre, vous proposez concrètement la dysphasie.org. Alors, là, s'il y avait des trucs concrets et alsaciens, à la porte qui pourraient être présentés, je sais pas si vous pouvez le faire parce que voilà, c'est aussi, dans votre position, ça, ça aurait été chouette. Parce que là, finalement, avoir des adresses beaucoup plus concrètes où aller frapper. Moi, j'avais reçu le dépliant d'avenir dysphasie.*

*Interviewer : C'est l'antenne d'alsace. Il y en a une. Du Haut-Rhin... du Bas-Rhin, pardon.*

*Mère : Ouais.*

*Interviewer : Mais vous pouvez les contacter*

*Mère : Si... je pense que tout ce qui est encore plus direct, encore plus... quand je vois le... souvent, le premier pas est difficile. Pour se lancer vers une association comme ça. Alors une fois qu'on... voilà. Plus on le voit s'approcher de nous, de nous deux, plus c'est intéressant. Parce que du coup, on se sent. On est concerné. Et voilà. Prendre le téléphone est appeler en disant, voilà, j'ai besoin d'aide, qu'est-ce qu'on pourrait nous proposer ? Ou comment ça se passe chez vous ? C'est souvent un grand pas à faire.*

*Interviewer : Bien sûr.*

*Est-ce que vous auriez des freins que vous auriez identifiés par rapport à la participation d'une famille, au programme ? Que vous avez ressenti ou que vous pensez pouvoir être des obstacles pour d'autres familles ?*

*Mère : Ben le principal obstacle pour nous, c'était vraiment le déplacement, le déplacement à Strasbourg, en après-midi qui est normalement un après-midi souvent où on travaille. Donc ça veut dire prendre... s'arranger pour que le travail puisse ne pas se faire ou être fait à un autre moment. Dès que j'avais senti, vous m'aviez précisé qu'on pourrait peut-être décaler l'heure en fonction des autres participants, dès que j'ai senti un minimum, plus de souplesse, c'était un gros soulagement.*

*Interviewer : Hmm*

*Mère : Quand vous nous avez annoncé que ça se ferait chez nous, là, c'était la joie totale. Pour nous, c'était vraiment l'obstacle principal, aussi, justement du coup, je me voyais venir souvent seule alors que c'est quelque chose que mon mari avait autant envie de partager et qu'il est important qu'on le fasse à deux parce que et face à S. et face à l'entourage.*

Avec un enfant comme S., c'est important qu'on ait à peu près la même position, la même façon de ... la même idée de procéder dans le même sens. C'était l'obstacle principal, c'était ça. C'était de se dire « se libérer un après-midi de semaine en plein après-midi, idéalement les deux parce que c'est notre souhait », ça c'était l'obstacle principal. Le seul, je pense vraiment.

*Interviewer : D'accord*

*Et justement, par rapport au fait que vous soyez deux est-ce que vous avez eu les mêmes perceptions par rapport au trouble de S. Est-ce que vous avez une façon différente ou identique d'appréhender le trouble et les potentialités de S. ?*

*Mère (au père) : je te laisse répondre.*

*Père : Oui je pense qu'on voit à peu près la même chose. On réagit sans doute pas pareil tous les deux*

*Mère : Ouais, on constate que quand on en parle le soir, on a... les choses qui nous font réfléchir sont souvent les mêmes. Les petits points qui font des ... qui associent, qui constate qu'il y a un truc super, c'est souvent les mêmes trucs qui nous font réagir. Après on a deux façons très très différentes d'appréhender ou de faire s'accrocher.*

*Interviewer : D'accord*

*Est-ce qu'il y a des choses que vous auriez aimé aborder et que je n'ai pas du tout durant l'entretien ? Est-ce qu'il y a des choses que vous auriez aimé ajouter ?*

*Mère : Non mais ça c'est une question, éventuellement, si quelque chose nous vient à l'esprit, on vous fait un message.*

*Interviewer : D'accord. Très bien.*

*Mère : Je pense que si. Je pense que les choses qu'on a évoqué en chemin... Ce qu'on a abordé là pendant l'entretien, c'est l'essentiel. Tout a été dit là.*

*Interviewer : Je vous remercie.*

# Développement et validation d'un programme de psychoéducation destiné aux parents d'enfants présentant un TDL

## Résumé

Le trouble développemental du langage (TDL) est une pathologie neurodéveloppementale dont les répercussions sur les comportements de l'enfant sont fréquentes et qui s'accompagnent souvent d'un niveau de stress parental ou de dépression élevés. Cette étude vise à développer et évaluer un programme de psychoéducation destiné aux parents.

La recherche se base sur les recommandations internationales en termes d'interventions psychosociales, en proposant l'intervention auprès d'un groupe pilote, son évaluation, la rédaction d'un manuel d'implantation, pour évaluer ensuite l'intervention auprès d'autres parents. Pour cette version du programme, une augmentation significative des connaissances sur le TDL et une réduction de l'intensité des comportements perturbateurs chez les enfants sont observées. Le niveau de satisfaction des participants et l'acceptabilité des procédures sont élevés. Un guide destiné aux professionnels, des supports d'animation et un guide du participant ont été élaborés.

**Mots clés :** TDL, habiletés parentales, psychoéducation, comportements

## Résumé en anglais

Developmental Language Disorder (DLD) is a neurodevelopmental disorder that frequently affects a child's behaviour and is often accompanied by high levels of parental stress or depression. This study aims to develop and evaluate a psychoeducational program for parents.

The research is based on international recommendations in terms of psychosocial interventions, proposing intervention with a pilot group, its evaluation, the writing of an implementation manual, and then evaluating the intervention with other parents. For this version of the program, a significant increase in knowledge about DLD and a reduction in the intensity of disruptive behaviours in children are observed. Participant satisfaction levels and acceptability of the procedures are high. A guide for professionals, facilitation materials and a participant's guide have been developed.

**Keywords:** DLD, parenting, psychoeducation, behaviours