

Accompagnement parental et dyslexie: enquête auprès d'orthophonistes et de parents

Madeline Vergé

▶ To cite this version:

Madeline Vergé. Accompagnement parental et dyslexie: enquête auprès d'orthophonistes et de parents. Médecine humaine et pathologie. 2010. dumas-01523648

HAL Id: dumas-01523648 https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01523648

Submitted on 5 Oct 2017

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers. L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

UNIVERSITE DE NICE-SOPHIA ANTIPOLIS FACULTE DE MEDECINE ECOLE D'ORTHOPHONIE

MEMOIRE PRESENTE POUR L'OBTENTION DU CERTIFICAT DE CAPACITE D'ORTHOPHONISTE

ACCOMPAGNEMENT PARENTAL ET DYSLEXIE

Enquête auprès d'orthophonistes et de parents

VERGÉ Madeline Née le 30 septembre 1987 à Créteil

Directeur de mémoire: Christian BELLONE, orthophoniste.

Co-directeur: Gilbert ZANGHELLINI, orthophoniste.

Remerciements

Je tiens à adresser mes sincères remerciements à Monsieur Bellone, mon directeur de mémoire, pour sa grande disponibilité et pour les éclairages que nos conversations m'ont apportés.

Un grand merci également à Monsieur Zanghellini, mon co-directeur, pour ses précieux conseils et l'attention qu'il a accordée à ce travail.

Mes remerciements vont aussi aux membres du petit jury, pour l'intérêt qu'ils ont porté à ce mémoire et pour leur regard objectif. Merci donc à Mme Fernandez et Mme Soual.

Je remercie les orthophonistes de toute la France pour leur participation active, ainsi que les parents qui ont accepté de consacrer un peu de leur temps à cette recherche.

Un très grand merci à ma famille qui m'a soutenue sans faille et qui a toujours eu confiance en moi pendant ces quatre années et bien avant.

Pour finir, je voudrais remercier l'ensemble des personnes ayant contribué à ma formation de future orthophoniste, ainsi que les personnes que j'y ai rencontrées. Qu'il s'agisse des professeurs, des maîtres de stage, de Mme Clément ou de mes camarades de promotion. Veuillez recevoir toute ma gratitude pour avoir rendu ces quatre années à la fois riches et agréables.

A tous un grand MERCI

SOMMAIRE

Introduction5			
PAF	RTIE THEORIQUE		
I.	L'apprentissage de la lecture:	8	
1.	1. Qu'est ce que lire?		
	2. Le rôle des parents dans la découverte de la lecture		
	3. Quand commence-t-on à apprendre à lire?		
	4. Les habiletés et compétences nécessaires à l'acquisition de la lecture:		
	5. Les voies d'accès à la lecture:		
	6. Les modèles neuropsychologiques de l'acquisition de la lecture:		
II.	Les dyslexies:	26	
	1. Les troubles spécifiques des apprentissages:		
	2. Définition de la dyslexie :		
	3. Incidence de la dyslexie :		
	4. Les différents types de dyslexie :		
	5. Troubles spécifiques et troubles associés à la dyslexie :	33	
	6. Etiologie:		
	7. Le diagnostic:	48	
	8. Les signes d'appel:	49	
	9. Les risques d'un dépistage tardif :	52	
	10. Le bilan :		
	11. La rééducation de la dyslexie :	61	
III.	L'accompagnement parental	66	
	1. La place des parents	66	
	2. Etre parent d'un enfant dyslexique.		
	3. L'accompagnement parental en orthophonie :	71	
	4. L'accompagnement parental dans les cas de dyslexie :	77	
<u>PAF</u>	RTIE PRATIQUE		
т	La aráction des questionnaires :	00	
I.	La création des questionnaires :		
В	. Le questionnaire pour les orthophonistes	00	
Ъ	L'élaboration des questionnaires :		
	Les modalités de diffusion du questionnaire :		
	3. Réception des questionnaires :		
C	1 1		
	1. Elaboration des questionnaires		
	2. Modalités de diffusion		
	3. Réception des questionnaires	104	

D. Les modalités de dépouillement des questionnaires :	105
E. Les limites des questionnaires :	106
II. L'analyse des questionnaires	
A. Les questionnaires complétés par les orthophonistesB. Les questionnaires complétés par les parents :	
III. Les entretiens avec les parents	190
 Protocole Entretien 	190
IV. Synthèse et discussion	
 Les modalités de l'accompagnement parental :	
Conclusion	210
Bibliographie	213
Annexes	220

INTRODUCTION:

Ce mémoire est né de notre intérêt pour l'accompagnement parental proposé au sein de la prise en charge orthophonique. C'est une notion complexe qui recouvre tout ce que les parents et l'orthophoniste peuvent échanger à propos et dans l'intérêt de l'enfant. Il comprend selon les cas, l'écoute, le soutien, l'aide à l'acceptation du handicap, l'information et les conseils sur les attitudes à adopter ou à modifier.

Cette aide apportée aux parents en ce qui concerne leur rôle dans l'éducation de leur enfant n'a pas toujours été uniquement fournie par des professionnels de l'éducation ou de la santé.

Autrefois, la transmission du savoir, des savoir-faire et de l'expérience se faisait de façon verticale, c'est-à-dire des anciens vers les plus jeunes, au fil des générations.

Aujourd'hui, l'évolution des modes de vie a fait que cette tradition est beaucoup moins présente qu'autrefois : même si les échanges mère-filles existent toujours, les parents peuvent choisir d'adopter un autre mode d'éducation que celui choisit par leurs propres parents. La notion de transmission horizontale du savoir est apparue, elle signifie que les plus « savants » éduquent les plus « novices ». Cet accompagnement peut être apporté par les différents professionnels travaillant en institution autour de l'enfant : la sage-femme, le pédiatre, les psychologues, les puéricultrices, les orthophonistes...

Dans le cas de l'orthophonie, l'accompagnement parental peut aussi être apporté par l'orthophoniste travaillant en libéral, c'est ce dernier cas qui nous intéressera pour notre mémoire.

En effet, lorsque les parents accompagnent pour la première fois leur enfant chez l'orthophoniste, ils arrivent avec un lot de plaintes, des questions, des inquiétudes, des réticences et des projets. L'orthophoniste devra être à leur écoute pour cerner leurs attentes, répondre quand c'est possible à leurs interrogations, et élaborer avec eux un projet de rééducation.

La guidance parentale est présente dans plusieurs pathologies du très jeune enfant, notamment dans les cas de retard de langage, de surdité, de bégaiement, ou de fente labio-palatine. Elle paraît indispensable dans ces cas là, car la prise en charge est très précoce et souvent longue, les parents ont donc besoin d'être entourés dès l'annonce du

diagnostic. Par ailleurs, le tout petit est très dépendant de ses parents, la rééducation ne pourra donc être efficace que si leur action est conjuguée à celle de l'orthophoniste.

Mais nous nous sommes demandée si sa présence était aussi systématisée dans les cas de dyslexie.

Les écrits actuels à propos de la dyslexie portent essentiellement sur la pathologie ellemême, mais très rarement sur la famille et les parents.

Or, la création d'associations de parents montre le besoin de ces derniers de comprendre le trouble, de recevoir et d'échanger des conseils pour améliorer la vie quotidienne.

En effet, la dyslexie est un trouble spécifique de certaines fonctions supérieures, il a des répercussions globales, pas seulement sur le plan des apprentissages scolaires; à la maison aussi les parents sont souvent confrontés aux problèmes de leur enfant.

Ces difficultés peuvent être déroutantes, dans ce contexte, le milieu parental effectue naturellement des adaptations plus ou moins conscientes et heureuses. Il est donc raisonnable de penser que l'entourage pourrait bénéficier d'un accompagnement l'aidant à effectuer des ajustements plus appropriés.

Nous nous sommes posée plusieurs questions :

- L'accompagnement parental est-il fréquent dans les cas de dyslexie ?
- En quoi consiste-t-il?
- Quand et comment se met-il en place ?
- Quelles sont les attentes des parents à ce sujet ?
- Que retiennent-ils de l'information, lorsqu'elle est donnée ?
- Cela les aide-t-il à mieux adapter le quotidien de l'enfant ?

Pour tenter de répondre à ces questions, nous nous proposons d'établir un « état des lieux » de l'accompagnement parental dans les cas de dyslexie.

Pour cela nous nous baserons sur une enquête par questionnaires auprès d'orthophonistes travaillant en libéral et auprès de parents d'enfants diagnostiqués dyslexiques et suivis en orthophonie.

Dans notre partie pratique, nous développerons le protocole et les résultats de notre étude, puis nous les discuterons dans une synthèse.

Avant d'analyser les résultats de notre enquête, nous présenterons dans un premier temps les modalités d'apprentissages de la lecture, puis nous présenterons les dyslexies et enfin nous aborderons la notion d'accompagnement parental.

PARTIE THEORIQUE

I. L'apprentissage de la lecture:

1. Qu'est ce que lire?

Aujourd'hui, savoir lire est devenu une absolue nécessité. Dans la majorité de nos activités du quotidien, nous sommes confrontés à l'écrit: prendre le bus, effectuer une démarche administrative, trouver un emploi... Mais la lecture n'est pas seulement un outil nécessaire pour construire son avenir professionnel, elle est aussi l'outil de la connaissance par excellence. C'est grâce à elle que l'individu va progressivement apprendre à réfléchir, à comparer, à critiquer. Dès lors, il nous paraît nécessaire de définir l'acte de lire et d'étudier son processus d'acquisition, car il est nécessaire de les connaître pour comprendre la dyslexie.

A. DUMONT [12], considère la lecture comme « une démarche cognitive complexe et flexible qui met en jeu l'individu tout entier et lui permet l'accès au sens du message par la médiation d'une activité linguistique ».

De nombreux autres auteurs se sont essayés à définir la lecture, et pour chacun d'eux, deux éléments essentiels constituent l'acte de lire: le décodage et la compréhension. En effet, on ne saurait dire qu'un individu sait lire si celui-ci se contente de déchiffrer les mots sans en comprendre le sens.

Selon Sophie DUPONCHEL, Dominique CRUNELLE et Loïc GAMOT, de l'institut d'orthophonie de Lille, [61], « lire, c'est décoder pour comprendre ». Et il est en effet, très difficile de dissocier ces deux aspects.

GOUGH et TUNMER [18], ont traduit cette conception, sous la forme de l'équation L = D x C, où D est la capacité de décoder un message écrit et C la capacité linguistique de comprendre, c'est à dire de donner du sens à une information lexicale, à des phrases ou à un discours oral. Pour être compétent en lecture, il faut à la fois être capable de décoder et être capable de donner du sens. Ainsi, lorsque soit D, soit C est nul, le produit L est également nul.

Le décodage:

Pour décoder, il faut avant tout « savoir extraire de l'information visuelle à partir d'une page écrite » [32], puis avoir conscience que la phrase se décompose en mots, les mots en syllabes, les syllabes en phonèmes. Déchiffrer implique donc de connaître toutes les combinaisons de lettres entre elles et leur traduction en sons. Lire c'est donc « pratiquer un code avec les intégrations nécessaires à son usage », comme l'a écrit C. CHASSAGNY [6].

La compréhension:

Mais lire ne se résume pas à assembler les lettres entre elles, pour comprendre les mots, il faut les relier à ceux qui précèdent et à ceux qui suivent, c'est à dire analyser le contexte. Il est également nécessaire de reconnaître leur rôle dans la phrase. [19] Cela implique de mémoriser temporairement les éléments lus, de respecter leur ordre dans la phrase pour se créer une représentation sémantique.

Ainsi, si le décodage des phrases en mots et en lettres peut être considéré comme un moyen, l'accès à la signification reste le but de la lecture. [5]

L'intention du lecteur et l'adaptation au support:

Pour L. LENTIN [24], en effet, lire est une opération active, qui consiste à faire des hypothèses sur ce qui est lu, pour ensuite les confirmer ou les infirmer au fil de la lecture, et accéder ainsi, au message exprimé par l'auteur.

Pour lire, il faut donc avoir conscience du fait que « tout texte écrit renferme un message », la lecture repose donc sur l'intention du lecteur de s'approprier celui-ci.

C'est donc l'intention du lecteur qui va conditionner le choix de sa stratégie de lecture. Car lire c'est aussi savoir s'adapter aux différents supports écrits. [19] En effet, on ne lit pas de la même manière selon qu'on cherche un numéro de téléphone dans le bottin, ou qu'on dévore un roman, selon que l'on navigue sur un cédérom, ou qu'on parcourt un dossier de travail. L'individu va apprendre à développer ses stratégies de lecture, c'est à dire à prélever plus ou moins d'information en fonction du type de texte qu'il lit et de l'objectif qu'il se fixe.

Si l'objectif est une lecture la plus rapide possible, le lecteur privilégie une stratégie de voie directe prééminente; si on demande une lecture la plus exacte possible, il utilise préférentiellement une stratégie de voie indirecte.

Les lecteurs les meilleurs, sont ceux qui utilisent des stratégies diverses en fonction des caractéristiques du matériel écrit et en fonction des exigences de la tâche de lecture, selon BRAIBANT [16].

L'aspect plaisir:

Il n'est pas à négliger, les enjeux de la lecture sont très importants, mais ils ne doivent pas masquer les joies qu'elle peut procurer. Pour BETTELHEIM, « savoir lire c'est être capable de bénéficier avec plaisir de tout ce que la littérature peut apporter ». [4]. Lire c'est aussi se faire plaisir et c'est d'abord cette dimension que l'enfant doit connaître pour que naisse le désir d'aller plus loin.

2. Le rôle des parents dans la découverte de la lecture

« Apprendre à parler est déjà apprendre à lire, et apprendre à lire constitue la poursuite de la mise en fonctionnement du langage » L. LENTIN, [24]

Comme le langage oral, le langage écrit s'acquiert à travers un ensemble d'interactions entre un lecteur/scripteur compétent et un locuteur qui n'a pas encore acquis cette compétence. La lecture de l'histoire du soir constitue un exemple du don de l'écrit du parent à son enfant. Ce dernier se l'approprie, l'adaptant à sa réalité et l'utilisant à sa façon pour penser ou rêver. C'est ainsi qu'il découvre peu à peu le désir de lire.

Pour L. LENTIN [24], ce désir naissant peut être motivé soit par les contraintes et les pressions sociales (ou familiales) extérieures à l'enfant, soit par l'envie et le besoin réels, intérieurs de l'enfant, issus d'une imprégnation sociale de l'écrit (par les livres notamment).

Dans les deux cas on constate que l'entourage du jeune enfant a un rôle important à jouer pour lui inculquer l'intérêt de la lecture, toutefois le risque dans le premier cas est que les parents soient trop exigeants et créent chez leur enfant l'angoisse de ne pas réussir.

Selon MORAIS [27], « avant d'apprendre réellement à lire, l'enfant doit se faire une idée de ce qu'est la lecture. (...) On ne peut avoir le désir de lire si l'on ne sait ce que c'est. L'écoute de la lecture à voix haute par les parents crée le désir de lire par soi même ». L'enfant sait que l'histoire qu'on lui lit vient de « ces dessins », de ces signes que sont les lettres. Il naît alors en lui l'envie de décoder par lui-même.

L. LENTIN [24], insiste par ailleurs, sur la capacité des parents à inciter l'enfant à prendre des initiatives dans sa vie quotidienne, afin de comprendre les relations logiques impliquées par ses actions, de s'autonomiser et d'exercer son esprit critique : mécanismes sollicités lors de l'enseignement de la lecture.

Le langage écrit puise ses bases dans le langage oral, on pourrait donc dire que l'apprentissage des pré-requis à la lecture commence dès l'acquisition du langage oral, lorsque l'enfant est au sein de sa famille.

En effet, l'adulte qui s'occupe de l'enfant joue un rôle crucial sans l'émergence des compétences nécessaires à l'apprentissage du langage écrit. En bâtissant le langage des enfants, en jouant avec les mots, en encourageant l'expérience du dessin et de l'écriture, en étant un modèle fréquent d'utilisation intentionnelle du langage écrit et en exposant les enfants à un vaste répertoire de livres de qualité, l'adulte aide l'enfant à construire les fondements nécessaires à l'acquisition de la lecture et de l'écriture.

D'une certaine manière, la familiarisation avec la lecture débute dès la naissance, en revanche, l'enseignement de la lecture ne commence qu'à 6 ans.

3. Quand commence-t-on à apprendre à lire ?

Contrairement à l'acquisition de la langue orale qui se fait naturellement, par immersion linguistique, sans enseignement spécifique, l'acquisition de la lecture nécessite une instruction organisée, un véritable apprentissage.

En France, tous les enfants scolarisés apprennent à lire entre cinq et sept ans au cours du cycle II : le cycle des apprentissages fondamentaux, qui comprend : la grande section de maternelle, le CP et le CE1. Apprendre à lire est un cheminement complexe qui s'appuie sur le travail fait à l'école maternelle.

L'importance de l'école maternelle :

L'apprentissage du langage est au cœur des activités de l'école maternelle. Selon les programmes, [25], elle doit donner l'occasion à tous les élèves de bénéficier d'une imprégnation orale des mots et des structures de la langue écrite, préalable indispensable à tout acte de lecture.

Cette imprégnation se fait :

- par un rendez-vous quotidien avec les albums de littérature de jeunesse. La lecture est l'occasion d'engager le dialogue, de redire l'histoire qui a été entendue et de construire progressivement des représentations vraisemblables et communicables par des mots et des images.
- par la « dictée à l'adulte », qui offre à l'enfant qui ne sait pas encore écrire la possibilité de bénéficier de l'aide de l'enseignant pour construire des textes.
 C'est l'occasion pour l'enfant de mesurer la différence entre langage de l'oral et langage de l'écrit.
- par les **comptines et les chants**, permettent à l'enfant de prendre conscience des réalités sonores de la langue : l'attention portée aux rythmes et aux rimes lui fait découvrir que les paroles sont composées de sons.
- par les **activités de graphisme et de dessin**, qui sont les prémices de l'écriture.

L'importance de l'école élémentaire :

C'est seulement en première année de l'école élémentaire (CP) que l'apprentissage du langage écrit devient systématique. Lecture et écriture se renforcent mutuellement et sont enseignées en parallèle. [26] A la fin du cycle, l'enseignement doit permettre à l'enfant :

- de comprendre :

- o comprendre les informations explicites d'un texte littéraire ou documentaire approprié à son âge,
- o trouver dans un texte les réponses à des questions simples,
- o dégager le thème d'un texte
- o lire à haute voix un court passage en restituant la mélodie de la phrase,
- o relire seul un album illustré lu en classe avec l'aide de l'enseignant.

- de reconnaître des mots :

- o avoir compris et retenu le système alphabétique de codage de l'écriture, de même que la correspondance grapho-phonémique ;
- o déchiffrer un mot qu'il ne connaît pas,
- o Proposer une écriture possible pour un mot régulier,
- Identifier instantanément la plupart des mots courts et les mots longs les plus fréquents.

- <u>de produire des textes</u> :

 écrire de manière autonome un texte d'au moins cinq lignes répondant à des consignes claires, en gérant correctement les problèmes de syntaxe et de lexique.

- D'écrire et d'orthographier :

- o orthographier la plupart des petits mots fréquents (articles, prépositions...);
- o écrire la plupart des mots en respectant le codage phonétique ;
- o copier lisiblement et sans erreurs un texte de trois ou quatre lignes ;
- o utiliser correctement les marques topographiques de la phrase (point, majuscule), commencer à se servir des virgules ;
- o marquer les accords en nombre et en genre dans le groupe nominal, en situation d'écriture spontanée ou sous dictée ;
- o marquer l'accord en nombre du verbe et du sujet dans toutes les phrases où l'ordre syntaxique régulier est respecté, en situation d'écriture spontanée ou sous dictée.

Plus le lecteur progresse dans son apprentissage, et plus l'enseignant doit rechercher son autonomisation, et l'amélioration constante de sa compréhension de l'écrit.

C'est pour cette raison que l'acquisition de cette capacité ne s'arrête pas au cours préparatoire. L'apprentissage de la lecture est comme l'a écrit L. LENTIN, [24], « un processus long et complexe qui dépasse le cadre de l'école élémentaire ».

Passées les premières années, l'enfant apprend à lire...en lisant!

Il faut donc qu'il continue à lire encore et encore, afin d'enrichir son vocabulaire visuel de graphèmes, de morphèmes et de mots.

4. <u>Les habiletés et compétences nécessaires à l'acquisition</u> de la lecture:

On l'a vu, la lecture est une habileté mentale complexe.

Mais, comme l'a dit FODOR, en 1983, cité dans [18]: « ce n'est pas une compétence unique, mais plutôt la résultante de plusieurs composantes distinctes, quoique complémentaires, mettant en jeu aussi bien des habiletés spécifiques au domaine particulier du traitement de l'information écrite, que des compétences cognitives beaucoup plus générales (par exemple, l'attention, la mémorisation, l'aptitude intellectuelle, les connaissances générales) qui interviennent dans bien d'autres activités ».

L'apprentissage de la lecture requiert, donc des compétences dans de nombreux domaines. Celles-ci doivent être préparées dès les classes de maternelle, en lien étroit avec la famille.

Nous nous attacherons ainsi dans cette partie, à définir les pré-requis à l'apprentissage de la lecture.

La lecture met en jeu des mécanismes cognitifs d'identification, des compétences phonologiques, des représentations sémantiques, selon A. DUMONT. [12]

- A. MUCCHIELLI-BOURCIER dans [29] et [28], décrit les conditions générales nécessaires à son apprentissage:
 - ▶ l'orientation spatiale: pour lire, notre regard doit suivre le sens conventionnel de notre système de lecture, et celui-ci veut que notre regard se déplace de gauche à droite et de haut en bas de la feuille. Cette orientation stricte est également valable au niveau de la lettre, car chacune a une forme bien orientée. Toute modification de cette orientation va transformer la lettre, par exemple: b, d, p, q; n, u.
 - > un **niveau intellectuel suffisant** est nécessaire pour comprendre les concepts représentés par les mots et les messages traduits par la suite des mots.
 - ➤ une acuité visuelle normale et une bonne utilisation des informations visuelles pour discriminer les lettres. [16][18]
 - > une acuité auditive efficace pour discriminer les sons

- ➤ la maîtrise de la communication verbale avec si possible une aisance du langage parlé, qui s'impose comme référence et modèle au langage écrit. En effet, un niveau de connaissance suffisant des mécanismes langagiers est requis pour être transféré à d'autres activités de communication :
 - un vocabulaire riche et disponible
 - *une compréhension développée :* car la compréhension du langage écrit est tributaire de celle du langage oral.
 - *une bonne conscience phonologique* : pour avoir la capacité d'identifier et de manipuler les plus petites unités de la langue (syllabes, phonèmes).
- ➤ des capacités d'attention : l'enfant doit mettre toutes ses capacités au service de cet apprentissage.
- la capacité de **pouvoir prendre du recul** par rapport aux mots, à leur déchiffrage et à la ponctuation, afin de prévoir le sens à venir en s'appuyant sur le contexte, c'est à dire un passage permanent de l'analyse à la synthèse et de la synthèse à l'analyse

> une efficacité de la mémoire :

- à long terme : lire nous oblige à puiser dans notre stock linguistique en mémoire le mot ou la tournure que nous allons reconnaître comme étant la plus probable dans le contexte. Il faut donc que l'enfant se crée un lexique mental avec des entrées phonologiques, morphologiques et sémantiques (représentations lexicales).
- **à court terme:** pour lire il faut anticiper, cela nous oblige à nous souvenir des premiers mots de la phrase. La mémoire de travail est en effet nécessaire à tout apprentissage car elle permet de traiter une information et d'organiser les connaissances.
- ➤ la maîtrise de la **relation son-sens** permettant la discrimination des homonymes et des synonymes.
- > une structuration spatio-temporelle stable : les lettres se succèdent spatialement de gauche à droite dans le texte, tandis que les phonèmes se

succèdent temporellement. De nombreuses confusions d'orientation et de séquentialité entre les lettres sont possibles si ce traitement est défaillant. Il est donc nécessaire d'avoir acquis la latéralisation au préalable.

- > une synchronisation de la lecture, c'est à dire une coordination entre tous les paramètres de la lecture (mouvements oculomoteurs, articulatoires...)
- > une maîtrise des règles de la syntaxe, en effet, le lecteur doit connaître certaines règles de concordance grammaticale telles que genre, nombre, temps, mode, ou encore règles syntaxiques. [16]
- ➤ une stabilité affective, ainsi qu'un désir de communiquer, échanger, recevoir, donner. En effet, l'enfant doit apprendre dans un climat de confiance. Il doit se sentir à l'aise et soutenu dans cet apprentissage tant attendu dans la société. La peur de l'échec peut le bloquer dans cette tâche. Il faut qu'il ait une image positive de lui en tant que lecteur.
- ➤ la capacité à établir des liens avec ses expériences antérieures, pour accéder à la signification.

On pourrait ajouter à cette liste deux autres pré-requis, non cités par A. MUCCHIELLI-BOURCIER:

> Une motivation suffisante :

L'enfant doit avoir envie d'apprendre à lire. Pour cela, il doit comprendre l'intérêt de cette acquisition. La lecture d'histoires par les parents, l'immersion dans le monde de l'écrit, sont autant de moyens pour lui montrer qu'il est intéressant de lire. L'enfant doit comprendre que la lecture est un outil, on n'apprend pas à lire pour lire, mais pour acquérir des connaissances, se divertir, s'évader...

> Une maturité cognitive suffisante :

Les capacités nécessaires pour lire se situent au niveau du stade des opérations concrètes de Piaget (7ans), l'enfant a besoin de :

- *symbolisation* : le phonème est représenté par le symbole écrit qu'est la lettre.

- *abstraction* : pour se créer des représentations
- élaboration d'hypothèses et déduction
- conservation des équivalences (un même phonème revient pour un même graphème)
- anticipation et prise de décision

MORAIS [29] a également mis en évidence des conditions nécessaires au déchiffrage et à la compréhension de textes:

une prise de conscience des phonèmes :

En effet, de nombreux auteurs considèrent que « l'apprentissage de la technique de déchiffrage est précédée d'un apprentissage de l'analyse de la chaîne orale » [24], c'est à dire de la capacité à manipuler de façon intentionnelle des unités non signifiantes du langage, comme l'a dit GOMBERT [32]. La conscience phonologique serait ainsi causalement reliée au décodage, car des expériences d'entraînement indiquent des effets positifs sur la maîtrise ultérieure de la lecture, selon LECOQ [32]. KOLINSKI, en arrive aux mêmes conclusions en 1996, en observant qu'un entraînement du lecteur déficient à la discrimination phonétique améliore d'abord cette capacité, puis l'habileté d'analyse phonémique consciente. L'entraînement conjoint de celle-ci permettrait enfin d'améliorer le décodage phonologique dans la lecture. [16]. L'analyse segmentale de la parole va être fondamentale pour mettre en rapport phonèmes et graphèmes.

> l'élaboration de relations graphophonologiques :

En effet, l'apprentissage de la lecture passe par la découverte et l'utilisation du principe alphabétique de correspondance entre lettres et graphèmes. [16] . ALEGRIA, a montré que ceci permet d'élaborer en premier lieu un système de règles de déchiffrement et, progressivement, un assemblage phonologique automatique qui va jouer un rôle moteur dans le développement de l'ensemble du système. Ainsi, pour MORAIS et pour ALEGRIA, l'impulsion à la lecture est donnée par l'activité de décodage. Lorsque l'enfant possède le code qui lui permet de déchiffrer tous les mots, il peut lire un grand nombre de mots, qu'il pourra ensuite stocker dans son lexique personnel.

> L'élaboration d'un stock de représentations orthographiques correspondant aux mots :

En effet, identifier un mot écrit consiste à mettre en rapport la représentation écrite du mot avec la présentation interne correspondante contenue dans le lexique interne.

Selon ALEGRIA, pour bien lire il faut qu'au moins deux tâches essentielles soient automatisées: la reconnaissance des mots et l'exploration de la phrase. [16]. Mais le lecteur se sert aussi de toutes ses connaissances se rapportant à l'objet (titre du livre, mise en page...), de ses connaissances linguistiques (graphémiques, phonologiques, syntaxiques, sémantiques, pragmatiques) et de toute son expérience et ses connaissances non linguistiques qui sont tout aussi indispensables à la compréhension des textes. [12].

D'une part, la précision et la rapidité de la reconnaissance des mots conditionnent toute l'activité de lecture, car un bon niveau d'automatisation de ces processus est indispensable pour permettre au lecteur de consacrer le maximum des ressources cognitives aux processus de compréhension mais d'autre part, l'habileté en lecture ne se réduit pas au simple décodage de mots; encore faut-il disposer des capacités cognitives et linguistiques nécessaires pour comprendre un message écrit, éventuellement parfaitement décodé. [18]

Il est donc important de préparer l'enfant à l'écrit. Cette préparation porte sur le fait de permettre au futur lecteur de comprendre ce qu'est l'écrit, de le mettre en contact avec l'écrit, d'attirer son attention sur les rimes, les lettres. MORAIS [16]

5. Les voies d'accès à la lecture:

Comment un lecteur habile procède-t-il pour extraire un message à partir d'une page d'écriture? Nous fournirons dans cette partie une description des processus mentaux qui rendent possible l'apprentissage de la lecture.

Les mécanismes d'identification des mots évoluent au cours du temps et ne sont pas les mêmes chez un lecteur débutant et chez un lecteur confirmé, il ne s'agit pas que d'une vitesse d'exécution. Pour l'apprenti lecteur, rien n'est évident.

<u>Le lecteur compétent</u> utilise deux mécanismes mentaux complémentaires lors de l'identification d'un mot écrit.

Le premier est appelé la voie indirecte de lecture (ou lecture par assemblage), grâce à elle, le mot lu va être analysé à l'aide de quatre étapes successives:

- > la segmentation des graphèmes
- la conversion des graphèmes en phonèmes
- ➤ l'assemblage des phonèmes en syllabes
- ➤ et la reconnaissance de la représentation phonologique du mot, qui permet la compréhension, même sans prononciation à voix haute. [5]

La lecture par assemblage est la seule à permettre l'identification des mots rencontrés pour la première fois, des mots pour lesquels une représentation orthographique stockée n'est pas disponible, ou des logatomes. [16] Pour ALEGRIA, il n'est pas possible de devenir un lecteur compétent si les mécanismes d'assemblage ne sont pas acquis et automatisés.

Et selon MORAIS [16], la procédure d'assemblage phonologique ne doit pas être confondue avec la séquence d'opérations lente et laborieuse, où chaque lettre est transformée en phonème. Cette description caractériserait le déchiffrage du lecteur débutant ou du mauvais lecteur. L'assemblage phonologique du lecteur mûr diffère du déchiffrage sur deux plans, à savoir, la nature des unités et la nature du traitement.

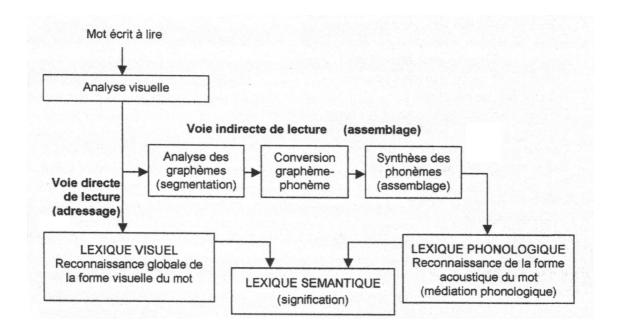
Les unités d'assemblage ne sont pas les paires constituées d'une lettre et d'un phonème, elles mettent plutôt en rapport des ensembles de lettres de taille variable avec les séquences phonologiques correspondantes. La procédure tient compte du contexte intra-lexical. La procédure d'assemblage exploite le voisinage des mots ou de morphèmes sur le plan orthographique.

L'unité de lecture du lecteur moyen est le mot, celle du lecteur rapide est le groupement de mots [12].

Le second est la voie directe de lecture (ou lecture par adressage), elle permet une lecture rapide des mots familiers qui sont reconnus visuellement dans leur globalité, comme une entité graphique connue. La représentation orthographique est ensuite associée au sens du mot et à la représentation phonologique pour une éventuelle prononciation du mot à voix haute. [5]

Seule la voie directe qui établit un lien entre forme écrite et signification permet de lire les mots irréguliers et de comprendre les homophones.

On peut observer le fonctionnement de ces deux voies de lecture à partir du schéma suivant, d'après ELLIS, 1989, [5].



D'une part le lecteur habile développe une procédure d'assemblage phonologique entièrement automatisée, d'autre part, il possède un large répertoire de représentations des mots permettant leur identification directe. [16] Plus le lecteur est en contact avec les mots et plus ceux-ci deviennent familiers et sont adressés.

Le lecteur compétent est celui qui a acquis une bonne efficacité dans les deux voies, utilisant l'une ou l'autre à bon escient selon le besoin (mot à lire familier ou inconnu). [5]

Un bon lecteur tient compte des indices graphiques des formes écrites, il se constitue un capital-mots (représentations orthographiques) qu'il stocke dans sa mémoire. Il développe sa capacité lexicale qui vise à mettre des réalités sous les mots. La création de sens provient des concepts, des notions véhiculées par le langage. Cette capacité est en relation avec le capital culturel des personnes. Ce dernier se développe grâce aux échanges linguistiques entre l'enfant et son milieu. La stimulation linguistique écrite ou orale de l'environnement joue donc un rôle très important.

<u>Un enfant apprenti lecteur</u> acquiert la compétence dans les deux voies par des étapes qualitativement différentes, par le développement de stratégies de plus en plus performantes. [5]

Dans un premier temps, le lecteur débutant s'appuie principalement sur la procédure par médiation phonologique. [32] Cette procédure est progressivement remplacée au moins partiellement par une procédure lexicale. L'assemblage et les préalables métaphonologiques dans l'acquisition de la lecture forment un départ qui va rapidement se faire oublier pour s'intégrer dans l'acte de lire dans sa totalité.

Les jeunes lecteurs n'ont pas encore automatisé les procédures d'identification des mots, si bien, qu'ils ont recours à des processus attentionnels pour deviner ce qui est écrit en s'appuyant sur le contexte sémantique. Cette stratégie implique une surcharge de traitement, en conséquence, ces lecteurs ont moins de ressources disponibles pour comprendre le texte.

A l'inverse, les bons lecteurs qui ont automatisé les procédures d'identification des mots écrits peuvent orienter toutes leurs ressources cognitives vers les taches de compréhension. [32]

6. <u>Les modèles neuropsychologiques de l'acquisition de la</u> lecture:

Quelles structures mentales sont mises en jeu lors de l'acte de lire? Comment les différents systèmes fonctionnent-ils et s'imbriquent-ils pour permettre à un individu de réaliser cette activité complexe qu'est la lecture? Plusieurs modèles expliquant les processus de lecture ont été proposés par la neuropsychologie. Nous décrirons ici les modèles de U. FRITH (1985) et de MARSHALL et NEWCOMBE (1973).

En 1985, U. FRITH a décrit les procédures d'identification des mots chez le lecteur débutant.[1]

Ce modèle postule l'existence de trois stratégies successives qui mettent en relation des signifiants écrits et des signifiés correspondants. [5]

=>la procédure logographique : à ce stade, les mots sont reconnus comme des dessins à partir d'indices visuels partiels (première lettre, jambages, longueur du mot...), aucun lien avec la parole n'est réalisé. Le stock de mots pouvant être reconnu ainsi est limité. A ce stade, l'enfant reconnaît uniquement les mots appris par cœur, par exemple, son prénom. Cette « lecture » n'est pas encore « linguistique », car elle ne met pas en jeu un code cohérent et structuré de correspondance entre un signe écrit et sa signification. Cette stratégie est normalement abandonnée lorsque la connaissance des correspondances lettres/sons est suffisamment stable.

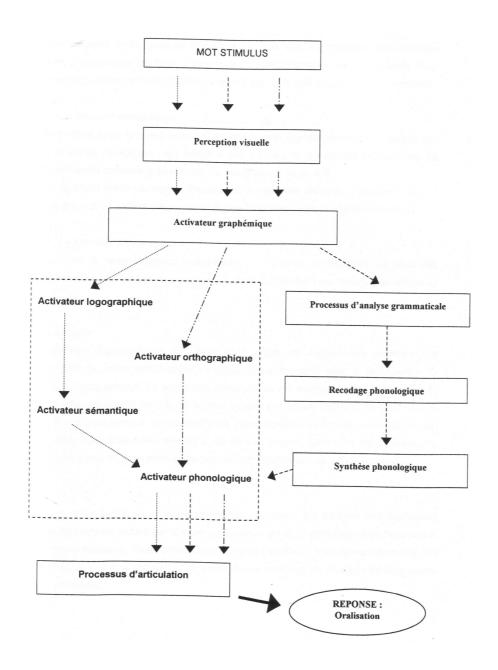
=>la procédure alphabétique : ici les mots sont identifiés grâce à l'application des règles de correspondances graphèmes-phonèmes. L'apprentissage des règles complexes de décodage (graphèmes complexes, différentes prononciation des graphèmes contextuels « c », « s », « g », va donner à l'enfant une nouvelle liberté pour lire seul des mots inconnus. L'enfant prend conscience que l'écrit ne code pas que du sens, mais aussi du son, il y a une correspondance directe entre oral et écrit. Il y a une interaction réciproque entre le développement de la compétence de lecture et le développement de la conscience phonologique. Et réciproquement, la conscience phonémique aide l'enfant à analyser l'écrit comme une séquence de lettres dont l'ordre est important. Or, la lenteur de la procédure alphabétique appelle son propre dépassement.

=>la procédure orthographique: lors de cette dernière étape, correspondant à la procédure experte, on observe l'identification rapide des mots écrits qui ont été déjà identifiés auparavant. Contrairement à la procédure logographique, le mot n'est plus abordé comme un objet visuel global, mais comme une séquence ordonnée d'éléments abstraits: graphèmes, organisés en un code linguistique. Mais à l'inverse de la procédure alphabétique, il n'y a plus de passage par les informations phonologiques de conversion des graphèmes en phonèmes, le mot est identifié en tant que séquence graphémique. La lecture devient rapide, simultanée, sûre et précise. Cette stratégie est à la fois visuelle, analytique et linguistique, elle correspond à la lecture compétente par voie lexicale, l'analyse de la séquence graphémique activant une représentation orthographique du lexique interne.

Le passage d'un stade à l'autre ne signifie pas l'arrêt d'une stratégie. Au contraire, le lecteur accumule au fur et à mesure les différentes stratégies, qui représentent autant de facilitation pour repérer les indices et accéder à la compréhension plus rapidement.

D'autres auteurs ont commenté le modèle de U. FRITH, ALEGRIA pense qu'il serait plus juste de parler de procédures d'identification de mots différentes qui peuvent coexister sans être nécessairement successives. Le stade logographique peut ne pas exister dans l'apprentissage systématique de la lecture. [16]

Nous reprenons, ci-dessous, les schémas présentés dans l'ouvrage de C. BELLONE [3].



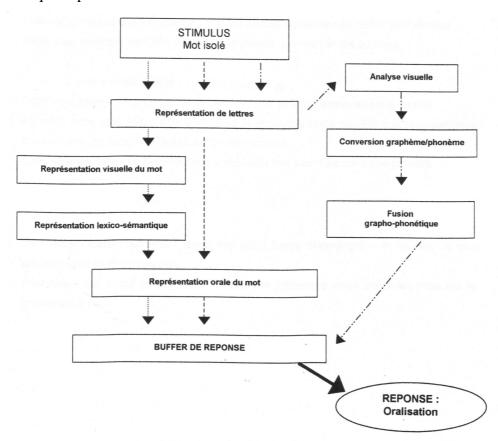
L'observation d'adultes cérébro-lésés, a permis à MARSHALL et NEWCOMBE de mettre en évidence un modèle de lecture à 3 voies. [1]

=>la voie phonologique ou de conversion grapho-phonémique: correspond à la lecture par assemblage, elle permet la lecture de tous les mots réguliers, notamment ceux qui sont inconnus, y compris les logatomes. Cette voie, après l'analyse visuelle, passe donc par la mise en correspondance des graphèmes et des phonèmes, avant d'effectuer l'assemblage phonémique. Cet assemblage est rassemblé en un tout dans le buffer phonémique, avant d'être oralisé.

=>la voie lexicale: correspond à la lecture par adressage, elle permet l'accès direct au lexique interne pour les mots familiers. Ainsi, les mots connus sont saisis globalement qu'ils soient réguliers ou non. Cette voie permet l'accès au sens. Dans cette voie, l'accès au sens fait suite à la représentation visuelle du mot, ce dernier est ensuite acheminé dans le système de représentation orale, puis dans le buffer de réponse pour être prononcé.

=>la voie lexicale directe: cette voie permet uniquement l'oralisation du mot lu, sans l'accès au sens, car elle ne passe pas par l'étape lexico-sémantique. Cette voie correspond à celle des hyper-lexiques, qui lisent vite mais sans comprendre.

Tout lecteur habile combine l'usage des voies phonologique et lexicale, en s'adaptant au mot qui se présente à lui.



L'étape d'apprentissage de la lecture est nécessaire pour permettre au lecteur de parvenir peu à peu au savoir lire. Or cette compétence peut se révéler difficile d'accès pour certains lecteurs et en particulier pour les dyslexiques.

II. Les dyslexies:

1. Les troubles spécifiques des apprentissages:

Un trouble d'apprentissage correspond à un profil d'apprentissage inégal.

Selon l'association canadienne « troubles d'apprentissages » [63], cette expression fait référence à un certain nombre de dysfonctionnements pouvant affecter l'acquisition, l'organisation, la rétention, la compréhension ou le traitement de l'information verbale ou non verbale. Ces dysfonctionnements affectent l'apprentissage chez des personnes qui par ailleurs, ne présentent pas de déficience intellectuelle.

Les troubles des apprentissages découlent d'atteintes des processus de perception, de pensée, de mémorisation, ainsi que de difficultés concernant le traitement phonologique et visuo-spatial, le langage, la vitesse de traitement de l'information, la mémoire, l'attention et les fonctions d'exécution.

D'après M. KUTSCHER, [22], une difficulté doit nuire considérablement au fonctionnement de l'enfant pour être étiquetée comme un trouble d'apprentissage.

De nombreuses données montrent qu'il existe des enfants en difficulté d'apprentissage dans tous les milieux socioculturels, y compris les plus favorisés, et également à tous les niveaux de capacités cognitives générales y compris les plus élevés, [17]. Cette situation a conduit les chercheurs à formuler l'hypothèse de l'existence de troubles spécifiques des apprentissages.

Le DSM IV,[5], définit quatre types de troubles spécifiques d'apprentissage :

- le trouble de lecture
- le trouble du calcul
- le trouble de l'expression écrite
- le trouble des apprentissages non spécifiés

Les critères diagnostiques pour chacun de ces troubles se résument ainsi :

- performances nettement inférieures au niveau escompté
- altération importante du fonctionnement
- difficultés supérieures à celles qu'entraîne une atteinte sensorielle.

Même si les troubles spécifiques engendrent souvent des troubles d'apprentissage, il n'y a pas un parallélisme exact entre difficultés scolaires et troubles spécifiques dans la mesure où certains enfants porteurs de troubles spécifiques compensent grâce à d'autres compétences. Et à l'inverse, certains enfants qui ont des difficultés à entrer dans la lecture n'ont pas de troubles spécifiques. [45]

La dyslexie est le trouble le plus fréquent des troubles spécifiques d'apprentissage, c'est aussi le plus grave, car la plupart des disciplines, y compris les mathématiques et les sciences, nécessitent de bonnes aptitudes en lecture. C'est pourquoi, il est à présent important de la définir.

2. Définition de la dyslexie :

Qu'est ce que la dyslexie?

Dans les pays de langue française, depuis 1950 environ, les troubles spécifiques d'apprentissage de la lecture ont été communément regroupés sous le terme de dyslexie. Selon F. BRIN et ses collaboratrices,[35], depuis une trentaine d'années, les progrès de la neuropsychologie et les avancées réalisées dans la compréhension des processus d'apprentissage de la lecture ont complètement remis en question la notion « unitaire » de dyslexie. On a donc tendance aujourd'hui à ne plus parler de dyslexie, mais à distinguer plus précisément des dyslexies dites développementales, par opposition aux dyslexies acquises, généralement consécutives à une lésion cérébrale et concernant donc plus fréquemment les personnes adultes.

La dyslexie développementale est une pathologie complexe qui peut présenter une grande variété de formes, il existe donc une multitude de définitions, qui pour la plupart utilisent le principe d'exclusion.

La fédération mondiale de neurologie parle d'un « trouble qui se manifeste par une difficulté durable dans l'apprentissage de la lecture, en dépit :

- d'un enseignement normal,
- d'une intelligence adéquate,
- de conditions socioculturelles satisfaisantes », [5], et l'on peut ajouter :
- en l'absence de troubles sensoriels (audition, vue)
- et en l'absence de perturbations psychoaffectives préexistantes.

Les facteurs dits d'environnement, tels que psychologiques, linguistiques, socioculturels, n'engendrent pas les troubles, mais peuvent les aggraver, les compliquer, parfois grandement.

La dyslexie est un trouble dynamique de l'apprentissage qui se caractérise par une diminution significative des performances en lecture par rapport à la norme d'âge. En effet, la définition de la dyslexie fait intervenir la notion d'un décalage entre intelligence (lecture attendue) et lecture observée. Ces difficultés sont durables et atteignent dans leur structure même les mécanismes fondamentaux du langage écrit.

Ainsi, comme le souligne A. VAN HOUT dans [33], la dyslexie développementale doit être différenciée :

- des troubles de lecture « secondaires », où une cause directe est mise en évidence :
- des « retards simples en lecture », où l'enfant lit de manière déficitaire,
 mais compatible avec ses capacités intellectuelles.

En effet, tous les mauvais lecteurs ne sont pas des dyslexiques. Une surdité mal dépistée, un retard mental, un trouble visuel non corrigé, de mauvaises conditions d'éducation, un blocage, un refus d'accès à l'écrit, ou tout simplement la complexité des règles de l'orthographe peuvent expliquer que de nombreux enfants éprouvent des difficultés à apprendre à lire. Il s'agit de troubles non spécifiques du langage écrit. Ce n'est qu'une fois toutes ces causes éliminées, que l'on parlera de dyslexie au sens strict [8].

Par ailleurs, selon A. MUCCHIELLI-BOURCIER [28], tout enfant à ses débuts en lecture peut présenter des symptômes apparents de la dyslexie et faire des inversions, cela doit être considéré comme normal. C'est lorsqu'elles durent au delà de la première année que ces difficultés sont pathologiques.

En 1970, CRITCHLEY [33], différencie les troubles simples de la lecture des dyslexies développementales, en soulignant l'origine neurobiologique et le caractère familial de ces dernières. Il avance des indices plus positifs en précisant la persistance à long terme des troubles, habituellement jusqu'à l'âge adulte, en particulier pour la dysorthographie qui l'accompagne; leur prédominance chez les garçons et la nature spécifique des erreurs.

La dyslexie est en effet un trouble qui atteint davantage les garçons que les filles, on parle de quatre garçons pour une fille sur le nombre d'enfants dyslexiques [5], comment peut-on justement calculer l'incidence de la dyslexie ?

3. Incidence de la dyslexie :

Selon la diversité des points de vue, l'incidence de la dyslexie est diversement appréciée par les auteurs et son pourcentage varie.

Aujourd'hui, on considère que 10% environ des enfants d'âge scolaire sont dyslexiques, [20], le bilan des données scientifiques réalisé par l'INSERM sur le sujet en 2007, [17], estime que 6 à 8% des enfants français de CE1 souffrent de dyslexie.

Les chiffres revêtent une part d'arbitraire, car ils sont entièrement dépendants du seuil que l'on choisit pour définir la lecture « normale ».

Comme l'a écrit A. ELLIS, cité dans [27], « la question de l'occurrence de la dyslexie dans la population générale a autant de sens et de non sens que la question du taux d'occurrence de l'obésité. La réponse dépendra entièrement de l'endroit où l'on fait passer la frontière ».

Mais alors, où situer la limite entre le normal et le pathologique ?

S. DEHAENE [8], nous explique qu'au sein d'un grand groupe d'enfants, les scores aux tests de lecture forment une parfaite courbe en cloche. Si cette courbe avait présenté deux pics, l'un pour les scores normaux, l'autre pour les scores faibles, il aurait été facile de définir objectivement une population d'enfants dyslexiques. Cependant, la courbe ne présente qu'un seul pic en son centre, il est donc malaisé de placer une frontière séparant de façon non arbitraire les enfants « normaux » des dyslexiques.

Ces auteurs ont considéré que la dyslexie n'était pas un phénomène « anormal » ou une entité pathologique spécifique, mais pouvait se réduire à l'extrémité inférieure d'un continuum de compétences lexiques dans une population, donc à un phénomène purement quantitatif, statistiquement prévisible. Les pourcentages de prévalence de la dyslexie reflètent donc la barre que l'on décide de placer plus ou moins haut en fonction des conséquences sociales du déficit.

La dilution des dyslexiques dans l'extrémité inférieure de la courbe n'est pas incompatible avec une conception qualitative de la dyslexie, selon M. BONNELLE [5].

En effet, plus on s'éloigne de la moyenne, vers de mauvais scores aux tests de leximétrie, plus on considère que la lecture se fait selon des processus pathologiques.

D'après S. DEHAENE [8], on estime aujourd'hui que les enfants dont les scores de lecture descendent sous la barre des 5 à 10% éprouveront des difficultés dans un monde qui exige une maîtrise toujours plus grande de l'écrit.

La dyslexie n'est donc pas un mythe, comme certains auteurs ont pu l'affirmer.

4. <u>Les différents types de dyslexie :</u>

« Les dyslexiques peuvent être aussi différents que le sont les frères et sœurs d'une même famille » P. CRUIZAT et M. LASSERRE, [7].

Il n'existe pas une, mais des dyslexies. Les enfants dyslexiques regroupent une population hétérogène, l'examen de leurs erreurs permet la mise en évidence de sous-groupes manifestant des divergences dans l'expression des symptômes. La classification des dyslexies, permet de préciser le diagnostic et de faciliter la prise en charge.

Plusieurs auteurs se sont essayés à décrire les différents types de dyslexies. Et on constate que beaucoup de classifications reviennent à distinguer :

- d'une part : des dyslexies avec des troubles auditifs, phonologiques, linguistiques ou temporo-séquentiels.
- d'autre part : des dyslexies avec des troubles essentiellement d'ordre visuel ou spatial

E. BODER cité dans [5], en prolongeant le modèle des deux voies de lecture, distingue deux formes de dyslexies développementales différenciées et communes :

a) <u>La dyslexie dysphonétique</u> (ou développementale phonologique) :

C'est la forme la plus fréquente de dyslexie.

Elle est caractérisée par une déficience de la voie indirecte, c'est-à-dire du déchiffrage par segmentation, conversion et assemblage des phonèmes et graphèmes. Elle a pour conséquence que la lecture et l'écriture de tous les mots nouveaux ou inconnus sont altérées, exposant l'enfant aux confusions, aux inversions, aux omissions, aux erreurs de segmentation de mots. Dans cette forme de dyslexie, la voie directe est efficace, et les mots familiers, connus en lexique visuel, sont bien lus. Leur lecture peut toutefois comporter des paralexies visuelles et morphologiques (ex : « chapeau » pour « chameau »), sans erreurs sémantique (pas d'erreur de type « porte » pour « fenêtre »). Le stock lexical des mots connus ne croît que très lentement, car les mots nouveaux, mal déchiffrés, doivent être lus et relus à de multiples reprises pour que leur forme exacte entre en mémoire visuelle, et qu'ils deviennent des mots familiers.

Lors du test de lecture de logatomes, où la lecture est uniquement possible par voie indirecte, cet enfant fera de nombreuses fautes, et ce d'autant plus que le mot est long. Des difficultés similaires apparaissent en orthographe pour les mots longs peu fréquents, et pour les non mots.

En revanche, lors de la lecture de mots réguliers courants, nécessitant seulement la voie directe, il sera performant.

Ces enfants dyslexiques utilisent préférentiellement leur voie visuelle, même s'ils n'acquièrent au bout du compte qu'un faible vocabulaire visuel en lecture et en orthographe, c'est leur voie auditivo-analytique qui est défaillante, c'est pourquoi, on peut les rapprocher des dyslexies auditivo-temporelles décrites par d'autres auteurs.

b) <u>la dyslexie dyséidétique</u> (ou développementale de surface) :

Elle est rarement observée « pure ».

Dans ce type de dyslexie, c'est la voie directe, la reconnaissance globale des mots qui est insuffisamment efficace. Elle est définie comme la difficulté manifestée par certains enfants à élaborer une image visuelle stable des mots [35]. L'enfant ne peut reconnaître un mot même très courant, il est donc contraint de déchiffrer chaque mot comme s'il le lisait pour la première fois.

Il fait alors peu de fautes, car son décodage est efficace. Cependant, sa lecture reste très lente et laborieuse, elle ne s'automatise pas.

Lors du test de lecture de logatome, l'enfant n'est pas plus gêné que pour des mots réguliers, car il traite tous les mots comme des logatomes ou des mots inconnus.

En revanche, lors de la lecture de mots irréguliers, il échoue (ex : femme lu [fɛm] , etc...), on parle d'erreurs de régularisation.

Il ne saisit pas les nuances induites par l'orthographe et présente des difficultés majeures pour définir des mots homophones non homographes, ce qui se traduit par un accès au sens perturbé.

En écriture, il fait de très nombreuses fautes d'usage sur tous les mots non prédictibles (irréguliers et complexes), en proposant des transcriptions erronées, mais phonologiquement plausibles.

Dans ce type de dyslexie, l'individu utilise préférentiellement sa voie auditive, sa voie phonologique, c'est sa voie « visuelle » qui est défaillante, c'est pourquoi, on peut rapprocher les dyslexies dyséidétiques des dyslexies visuospatiales.

D'après la théorie de Frith, une dyslexie de type phonologique serait due à un blocage au stade logographique, c'est-à-dire à des difficultés d'accès à la procédure alphabétique. Une dyslexie de surface, proviendrait d'un blocage au stade alphabétique et correspondrait à des difficultés d'accès à la procédure orthographique.

Il existe aussi une forme mixte, appelée :

c) la dyslexie mixte :

Dans ce cas l'enfant dyslexique présente à la fois des signes dysphonétiques et des signes dyséidétiques, à des degrés variables, avec souvent une prédominance des éléments dysphonétiques. Il existe alors des difficultés de traitement des sons et un trouble de la mémorisation des mots entiers. L'enfant présente des difficultés tant pour lire des mots irréguliers que pour lire des logatomes.

5. Troubles spécifiques et troubles associés à la dyslexie :

La dyslexie se caractérise par des troubles conduisant l'enfant à une lecture erronée, tant sur le plan phonologique, morphologique, lexical, que syntaxique. Certains troubles sont spécifiques à la dyslexie et d'autres peuvent y être associés.

a) <u>Les troubles spécifiques :</u>

(1) <u>La dyslexie développementale de type phonologique</u> <u>ou dysphonétique</u>

Dans ce cas on rencontre fréquemment :

- des erreurs de conversion avec les règles de variation du g, s, c...
- des confusions auditives, entre lettres dont la forme auditive est proche: « a/an ; an/on ; ou/u ; t/k ;... »
- des confusions entre consonnes sourdes et sonores : « f/v ; t/d ; p/b ; k/g ; s/z ; ch/j », ce qui donne des erreurs du type « cavité » lu « cavidé » ou «cafité»
- des confusions visuelles entre les lettres dont la forme graphique est proche : < p/q/d/q > ; < m/n > ; < ou/on > ; < n/u > ; < v/y > ; < ch/cl > , ce qui donne des erreurs du type < tomate >> lu < tonate >> .

- des inversions de lettres dans une syllabe : « or » lu « ro » ; « cartable » lu « cratable » ; ou inversions de syllabes : « persévérance » lu « pervéssérance »
- des **omissions de lettres** (« arbre » lu « arbe » ; « sable » lu « sabe ») **ou de syllabe** (« escalade » lu « escade »)
- des ajouts de lettres ou de syllabes (« trompette » lu « tromplette » ; « glouton » lu
 « gloutron » ; « champignon » lu «champinignon »)
- des contaminations, la lettre lue à tort est une lettre déjà présente dans le mot :
 « problème » lu « proprème », « globe » lu « globle »...
- des paralexies visuelles et morphologiques : « chapeau » lu « chameau »
- des erreurs de lexicalisation : un mot est identifié à la place du logatome :
 « acarobate » est lu « acrobate »
- un déchiffrage laborieux : la lecture est lente , hésitante, saccadée, avec des difficultés à saisir le découpage des mots en syllabes (difficultés de segmentation)

- une non-prise en compte de la ponctuation

D'une manière générale, quel que soit le type de dyslexie, les fautes peuvent être si nombreuses qu'elles rendent la lecture à haute voix aussi incompréhensible pour un auditeur que pour l'enfant lui-même.

Selon A. DUMONT, [13], la dyslexie de type phonologique s'accompagne souvent de :

- un trouble de la conscience phonologique : l'enfant ne parvient pas à segmenter et à manipuler les unités constitutives de la parole. Ses performances à des épreuves de jugement de rimes, de segmentation syllabique et phonémique, de suppression et de substitution de phonèmes, sont le plus souvent inférieures à la norme.
- un déficit de la mémoire verbale à court terme : la mémoire de travail est un système de stockage temporaire qui sert à stocker une information pendant quelques

minutes. C'est aussi un système de traitement de l'information qui est indispensable pour lire, car elle permet le maintient en mémoire des informations sonores.

L'enfant dyslexique retient difficilement les sons entendus dans un mot ou les mots d'une phrase. Il présente donc des difficultés dans la répétition de mots. Selon M .HABIB,[20], l'empan mesuré par le biais de la répétition de séries de chiffres ou de syllabes est fréquemment en dessous de la norme, en particulier à l'envers, mais aussi à l'endroit. Ce déficit a des répercussions sur l'ensemble des compétences nécessaires à la lecture : décodage et compréhension.

- des troubles de l'évocation et de la dénomination : le langage oral d'un sujet dyslexique semble de prime abord, normal. Cependant, des études ont montré que certaines aptitudes linguistiques n'étaient pas intactes. Les dyslexiques phonologiques, seraient plus lents que les normo-lecteurs en dénomination d'images [20]. Selon S. VALDOIS et A. DUMONT, ils auraient également des performances plus faibles lorsqu'il s'agit de répéter des mots complexes ou des pseudo-mots. Les performances sur le plan syntaxique, en ce qui concerne l'acquisition et l'utilisation des règles de grammaire, sont également inférieures chez les dyslexiques par rapport aux normo-lecteurs, il en est de même pour la fluence dans les épreuves d'évocation lexicale [20].

(2) <u>La dyslexie développementale de type dyséidétique</u>, ou de surface :

Dans ce cas on rencontre fréquemment :

- des confusions au niveau de **l'image de la lettre** (P/R ; O/Q ; E/F ; L/T...)
- des **confusions d'orientation de lettres** symétriques : b/d ; u/n ; p/q
- des inversions de lettres dans le mot : « porche » lu « proche »...
- des **fausses reconnaissances de mots** : « une ligne » lu « un lion » ; « compter » lu « compléter »..., lorsque l'enfant utilise sa voie visuelle directe, il échoue, car elle est défaillante, il a alors tendance à inventer la fin des mots.

- des **erreurs de régularisation**, car l'enfant applique des règles de conversion graphophonémique à des mots irréguliers : « fusil » est lu « fusile »
- des **confusions entre homophones** (ex : voie/voix)
- des paralexies visuelles : « cabinet » lu « cabriolet », « frappé » lu « frappa »...
- des **sauts de syllabes**, **de mots ou de lignes**, l'enfant perd le fil de sa lecture, ce qui accentue ses difficultés de compréhension.

D'après A. DUMONT, [13], dans la dyslexie de surface, on ne décrit :

- > ni des troubles associés du langage oral
- > ni des troubles de la conscience phonologique
- > ni un déficit de la mémoire à court terme,

contrairement à la dyslexie phonologique.

En revanche, des difficultés de type visuo-attentionnel sont évoquées.

Selon le rapport de l'INSERM, [17], « on s'attend théoriquement à ce qu'un trouble de l'empan visuo-attentionnel soit particulièrement néfaste au développement de la procédure globale de lecture ». En effet, si l'enfant retient peu ou mal la forme et l'ordre des lettres quand il lit, il aura du mal à se constituer un lexique orthographique correct et efficace, sa **mémoire visuelle** est donc également défaillante.

Selon S. VALDOIS, cité dans [45], l'enfant lecteur distribue son attention sur l'ensemble des lettres, grâce à sa « fenêtre attentionnelle », qui permet de focaliser son attention sur l'ensemble ou une partie du mot.

Lors du traitement de l'information visuelle, c'est le système magnocellulaire qui s'active pour inhiber rapidement une image et laisser la place à la suivante, et selon M. BONNELLE, [5], c'est ce système qui serait défaillant dans la dyslexie. M. HABIB, [20], confirme cette hypothèse en décrivant un phénomène de persistance visuelle anormale, qui pourrait être à l'origine d'un brouillage de l'image lors de la succession des saccades oculaires, chez les dyslexiques.

Le mot ne serait pas traité dans sa globalité, mais traité séquentiellement, l'enfant a alors du mal à traiter la totalité des lettres.

Dans la dyslexie de surface, ces troubles visuo-attentionnels sont aussi caractérisés par une lecture lente, avec des sauts de lignes fréquents et des erreurs visuelles.

b) Les troubles associés à la dyslexie :

En lecture comme en écriture, la symptomatologie de la dyslexie ne se limite pas aux fautes dites « spécifiques » (inversions, omissions, confusions...) mais peut concerner des fautes de tous types et plus largement une difficulté à transformer l'apprentissage du langage écrit en un automatisme. [5]

Selon A. MUCCHIELLI-BOURCIER, « les troubles associés ont souvent été pris pour des causes » [28]. Or aujourd'hui, il est important de les connaître et de savoir les repérer dans la mesure où ils constituent des facteurs aggravants pouvant perturber les apprentissages.

(1) La dysorthographie

La dyslexie est dans la majorité des cas associée à une dysorthographie. C'est pourquoi le terme de dyslexie-dysorthographie est volontiers utilisé. M. HABIB [20] souligne que la dysorthographie « est l'une des caractéristiques les plus fidèles et les plus durables du trouble de l'acquisition du langage écrit chez le dyslexique ».

F. ESTIENNE [14], définit la dysorthographie comme « une inaptitude caractérisée à coder la chaîne parlée en signes graphiques correspondants ».

Elle se caractérise par un « trouble de la maîtrise de l'orthographe »[35], et il est possible de différencier deux types d'erreurs :

- les erreurs dites « d'assemblage », elles sont liées à un manque de maîtrise de la correspondance phonème-graphème :
 - des erreurs liées à des confusions auditives (« gare » écrit « care » ; « verte » écrit verde »…)
 - des erreurs dues à une mauvaise maîtrise des règles de lecture (« poisson » écrit « poison »...)
 - des simplifications ou omissions (« chapeau » écrit « chapeu »,
 « blague » écrit « bague »)
 - des inversions (« brochet » écrit « borchet ») dans les groupes vocaliques
 - des ajouts de lettres (« garçon » écrit « garçson »)
 - recueillir » écrit « requeir », « cailloux » écrit « caiou »)

On constate la présence des mêmes fautes dites « spécifiques » qu'en lecture, lorsque l'enfant a une dyslexie phonologique. Ce type d'erreurs se retrouve donc dans les cas de « dysorthographie phonologique ». L'enfant ne maîtrise pas les règles de conversion phono-graphémiques, mais sa voie lexicale préservée lui permet d'acquérir un lexique orthographique de sortie.

- les erreurs dites « d'adressage », elles sont liées à des difficultés d'accès direct au stock orthographique, à un mauvais contrôle sémantique ou encore à des compétences morphosyntaxiques altérées par une mauvaise maitrise du code grammatical.
 - > non respect de l'accord sujet-verbe et genre-nombre
 - rereurs sur les homophones lexicaux et grammaticaux (« a/à », « on/ont »,...)
 - des découpages de mots erronés (« il sanglote » écrit « il sans glote », « il s'élance » écrit « il sé lance »)
 - rreurs dans le choix des digraphes (« antenne » écrit « entène »)
 - des fusions de mots (« à l'école » écrit « alécole », « l'image » écrit « limage »)
 - des erreurs de régularisation avec orthographe phonétique (« femme » écrit
 « fame »), oubli des lettres muettes
 - ➢ des fautes d'usage dites « non spécifiques », témoignant d'une méconnaissance de la forme globale du mot (« carotte » écrit « carrote », « fusil » écrit « fusis »)
 - > une absence de ponctuation et d'accents
 - > des erreurs de copie

Ce type d'erreurs (liste non exhaustive) se retrouve en particulier dans les cas de dysorthographie de surface, qui accompagne parfois la dyslexie du même nom. L'enfant a du mal à se constituer en mémoire des représentations de l'orthographe des mots, il tente de compenser en s'aidant de la correspondance phonème-graphème qui est préservée, d'où une transcription phonétique des mots.

La dyslexie peut aussi s'accompagner d'une dysorthographie mixte, caractérisée par des fautes de toutes les variétés (une absence d'orthographe d'usage, des erreurs de segmentation, une mauvaise correspondance phonème-graphème...).

(2) <u>Les troubles de la structuration spatiale et temporelle</u>

Pour A. MUCCHIELLI-BOURCIER, [29], « s'orienter dans l'espace, c'est se voir soi-même et voir les choses par rapport à soi dans l'espace, se diriger facilement, évaluer les mouvements du point de vue spatial et les adapter ».

Or, l'enfant dyslexique est parfois en difficulté dans sa **gestion de l'espace** et dans les opérations qui mettent en jeu le repérage spatial. Comme l'a écrit M.BONNELLE, [5], les notions topologiques : haut/bas, devant/derrière, dessus/dessous, à l'intérieur/à l'extérieur, à côté... sont parfois confuses et les difficultés peuvent concerner les figures géométriques, l'orientation dans un nouvel espace, le repérage sur un plan, la mise en page d'un texte...

Son schéma corporel peut être mal affirmé, il confond alors sa droite et sa gauche. A l'écrit, cela se traduit souvent par [28]:

- > une tendance à écrire ou à lire de droite à gauche ou en miroir
- des difficultés à ordonner, à classer et à organiser des points de repères
- des lettres inversées, des mots déformés.

L'enfant dyslexique peut également souffrir de troubles de la **structuration temporelle.** Pour A. MUCCHIELLI-BOURCIER, « s'orienter dans le temps, c'est situer le présent par rapport à un avant et à un après, (...), c'est ainsi évaluer le mouvement dans le temps et distinguer le rapide et le lent, le successif et le simultané. C'est enfin, situer les moments du temps les uns par rapport aux autres ».

L'orientation de l'enfant dans le temps se construit peu à peu, mais chez l'enfant dyslexique, les difficultés à se situer dans le temps peuvent perdurer. Pour M. BONNELLE [5], cela se traduit par:

- un mauvais repérage dans la journée, dans la semaine, le mois et/ou l'année
- des difficultés pour apprendre l'heure et y mettre du sens
- des confusions dans le temps des verbes
- > une mauvaise compréhension et une mauvaise utilisation des marqueurs temporels (hier, demain, parfois, bientôt, déjà, avant que...)
- des difficultés pour percevoir la successivité des péripéties dans une histoire
- des difficultés pour suivre un rythme musical ou reproduire une série de gestes ou de coups frappés.

Le facteur temporel ainsi que le facteur spatial, sont essentiels pour maîtriser l'écrit, car le langage écrit est une transcription sur le plan spatial de la succession temporelle du langage parlé. C'est pourquoi, il sera important de repérer ce type de difficultés pendant le bilan, et de les travailler en priorité au cours de la rééducation.

(3) Les troubles de l'attention

Certains dyslexiques ont une attention labile, instable, une difficulté à rester concentré sur une tâche; ils sont facilement distraits par les bruits et ont souvent des ruptures attentionnelles. Ces troubles de l'attention sélective empêchent l'enfant de se fixer sur le langage écrit, alors même que l'attention est un mécanisme important pour son apprentissage.

Parois, ces difficultés attentionnelles peuvent s'accompagner d'une instabilité psychomotrice avec hyperactivité permanente, c'est ce que l'on appelle un Trouble Hyperactif et Déficitaire de l'Attention.

Il existe une corrélation entre dyslexie et troubles attentionnels, la comorbidité de ces deux troubles est très fréquente, comme l'a montré C. TIXIER dans son mémoire [53], même si elle n'est pas systématique.

Le déficit d'attention est un handicap supplémentaire, qui aggrave les difficultés en lecture et décourage l'enfant qui échoue malgré ses efforts, il est donc essentiel de le repérer afin de ne plus reprocher à l'enfant de ne pas se concentrer, mais au contraire de mettre en place l'environnement adéquat.

(4) Les troubles psychomoteurs

> Dyspraxie:

La dyspraxie est un trouble durable et significatif du développement de la planification, de la pré-programmation et de l'automatisation des gestes volontaires.

Le DSM IV la définit comme « l'ensemble des difficultés dans la réalisation des activités de la vie quotidienne nécessitant une coordination motrice ».

La dyslexie peut s'accompagner d'une dyspraxie, celle-ci se traduira par :

- une maladresse (il manipule les ciseaux avec difficulté, il met du temps pour s'habiller, il fait des erreurs de boutonnage et d'endroit-envers...)
- des troubles de la coordination gestuelle
- des erreurs dans la réalisation du mouvement
- des difficultés spatiales.

Elle affectera aussi la précision, la rapidité et l'organisation du geste. L'enfant est capable de dire ce qu'il faut faire pour réaliser les gestes, mais il ne les effectue pas correctement.

On ne retrouve pas nécessairement toutes ces difficultés chez l'enfant dyslexique, chez lui, la dyspraxie peut aussi se réduire à une perturbation de la motricité fine (écriture, coloriage, tissage...).

Dysgraphie:

AJURIAGUERRA définit la dysgraphie comme « une déficience de la qualité de l'écriture sans qu'aucun déficit neurologique ou intellectuel n'explique cette déficience ». On parle de dysgraphie lorsque les difficultés affectant le geste graphique et l'aspect formel de l'écriture se pérennisent au-delà des premières années d'apprentissage.

La dysgraphie peut accompagner la dyslexie et son intensité peut varier d'une simple perturbation à une altération sévère de l'écriture, selon M. HABIB [20].

Selon F. BRIN et ses collaboratrices [35], la dysgraphie peut affecter :

- les lettres (lettres atrophiées, erreurs de reproduction, sens inversé...)
- leurs liaisons (chevauchements, téléscopages...)
- le tracé (irrégulier, trop appuyé, crispé...)
- la mise en page (espaces irréguliers entre les mots ou les lignes, absence de marge,...)

La dysgraphie retentit souvent sur la vitesse d'écriture et peut s'accompagner de crampes, l'acte d'écrire devient alors d'autant plus fatiguant pour l'enfant.

(5) Les troubles psycho-comportementaux

Les troubles psychologiques, affectifs et socio-relationnels sont fréquents chez les enfants dyslexiques, comme le souligne M. BONNELLE [5] . Il en existe plusieurs types qui désorganisent la vie de l'enfant :

- des trouble des conduites sociales et des fonctions motrices, qui peuvent se manifester de manière « active » : opposition, instabilité psychomotrice, tics, indiscipline, agressivité, provocation ; avec parfois des actes pré-délictueux : fugues, refus scolaire, mensonges, conduites déviantes...

A l'inverse, ces troubles peuvent se manifester de manière « **passive** » : repli sur soi, timidité, désintérêt, mutisme,...

Dans les deux types de cas, on retrouve une perte de l'estime de soi et une angoisse, qui peut même aller jusqu'à un syndrome dépressif.

- des troubles concernant les activités instinctives propres à l'enfant : troubles alimentaires, manifestations psychosomatiques, trouble du sommeil...
- R. DUVILLIE [14] remarque que les enfants présentant le plus de troubles du comportement sont ceux qui sont peu soutenus par leurs parents et qui n'ont pas pu trouver de substituts affectifs.

(6) La précocité intellectuelle

Il ne s'agit pas d'un trouble, mais il est quand même utile de souligner que cette particularité peut parfois être associée à la dyslexie, comme E. SCHOTT l'a montré dans son mémoire [52]. Selon une recherche de l'Association Nationale Pour les Enfants Intellectuellement Précoces, il y aurait 30 % de dyslexiques parmi les enfants à haut potentiel reconnus. On considère qu'un enfant est intellectuellement précoce, lorsque son QI global est supérieur à 130. Selon WINNER, cité dans [52], les troubles du langage écrit sont au premier plan des troubles associés à la précocité intellectuelle. Il est donc important de prendre en compte les particularités cognitives de l'enfant lors du bilan, comme lors de la rééducation, même si la dyslexie est plus difficile à dépister chez ce type d'enfants car elle est mieux compensée.

On peut donc voir que les troubles d'apprentissage du langage écrit sont rarement isolés. Il est fréquent de les retrouver associés à des degrés divers à des troubles neuropsychologiques ou à des manifestations psychoaffectives. Ceci explique l'utilité des épreuves instrumentales qui viennent parfois compléter l'évaluation orthophonique.

6. Etiologie:

Toutes les études effectuées par de nombreuses équipes internationales montrent que les dyslexiques ont des déficits dans différents domaines du traitement de l'information verbale, mais l'origine de ces déficits n'a pas encore été bien établie.

Différentes théories et arguments ont été évoqués pour pouvoir répondre aux questions de parents inquiets sur l'origine du trouble de leur enfant :

a) L'étiologie socioculturelle :

Certains auteurs, comme M. VIAL et M. STAMBACK,[1], ont présenté la dyslexie comme étant d'origine socio-économique. Les enfants des classes sociales défavorisées aborderaient l'école avec un langage moins riche et moins structuré que ceux des classes plus aisées. Ils auraient alors plus de difficultés à apprendre le langage écrit, et le terme de « dyslexie » aurait été inventé pour justifier l'échec de ces enfants défavorisés.

L'hypothèse selon laquelle le milieu socioculturel serait à l'origine de la dyslexie est aujourd'hui abandonnée. En effet, de nombreuses études ont montré que la dyslexie existe bien dans tous les milieux sociaux, les plus favorisés comme les plus modestes.

On ne peut pas dire que la dyslexie soit d'origine socio-économique, mais il ne faut pas non plus considérer qu'un « contexte socioculturel défavorable » soit un critère d'exclusion de la dyslexie. En effet, le fait de grandir dans un milieu défavorisé ne constitue pas une protection contre la dyslexie. Selon M. BONNELLE, [5], chez un enfant en difficulté de lecture et d'écriture, une origine sociale défavorisée ne doit pas faire écarter le diagnostic de dyslexie, mais doit au contraire le faire rechercher.

Enfin, si la dyslexie est confirmée, l'origine sociale ne devra pas être vue comme sa cause, mais devra être considérée comme un facteur indépendant et aggravant.

Selon les chercheurs de l'INSERM, le milieu socioculturel d'un enfant dyslexique peut avoir un effet compensateur ou aggravant sur ses capacités de lecture [17].

b) L'étiologie pédagogique

La dyslexie a aussi été présentée comme la conséquence de méthodes pédagogiques inadaptées. Les méthodes d'apprentissage de la lecture dites « globales », qui développent la voie directe de reconnaissance visuelle globale, ont été très critiquées et rendues responsables de la dyslexie. Mais les méthodes analytico-synthétiques, mettant l'accent sur la voie indirecte, ont également été accusées d'aboutir à un décodage sans signification et d'être ainsi la cause de la dyslexie.

Ces théories sont dépassées, car quelle que soit la méthode d'apprentissage utilisée, il y a toujours une proportion d'enfants qui restent dyslexiques.

On considère qu'une méthode pédagogique inadaptée n'est pas en soit une cause première de dyslexie, mais plutôt un facteur révélateur et aggravant.

c) <u>L'étiologie psychologique :</u>

Pour les défenseurs de cette hypothèse étiologique, la dyslexie prendrait son origine dans un conflit de l'enfant avec son entourage familial.

Selon A. MUCCHIELLI-BOURCIER [28], « la dyslexie est la manifestation d'une perturbation dans la Relation du Moi à l'Univers, perturbation qui a envahi sélectivement les domaines de l'expression et de la communication ».

La dyslexie serait ainsi l'expression d'un refus d'un mode de communication (le langage écrit).

Une des principales objections à cette hypothèse est l'interrogation quand au caractère premier des troubles psychologiques.

La personnalité, la motivation, l'équilibre affectif jouent un rôle dans l'attitude de l'enfant face à l'apprentissage du langage écrit, un enfant perturbé affectivement pourrait présenter des difficultés en lecture, mais ses problèmes ne seraient pas alors de nature dyslexique.

Aujourd'hui, on considère que les problèmes psychologiques sont dans la très grande majorité des cas, secondaires à la dyslexie, ils en sont la conséquence. Lorsqu'ils sont présents, il faudra naturellement en tenir compte lors de la prise en charge de l'enfant.

d) L'étiologie génétique :

L'hypothèse d'une étiologie génétique de la dyslexie s'appuie sur plusieurs observations :

- ➤ Il existerait une **prédominance masculine de la dyslexie**.
- ➢ Il existerait des « familles de dyslexiques », ce qui a conduit à élaborer l'hypothèse d'un caractère héréditaire. Au sein d'une même fratrie, si l'un des membres est atteint de dyslexie, la probabilité que l'un de ses apparentés directs souffre de la même pathologie est de 50 %[8]. Selon Wolff, cité dans [13], le risque de dyslexie est plus élevé chez les collatéraux d'un dyslexique, que dans la population témoin, et est particulièrement important chez un enfant dont l'un des deux parents est dyslexique.

Toutefois, les membres d'une même famille ne partagent pas que des caractères génétiques, mais aussi un grand nombre d'influences environnementales (mode de vie, éducation, contexte linguistique...).

Des gènes seraient impliqués dans la dyslexie. Cette hypothèse s'appuie sur l'observation de jumeaux, qui a confirmé la concordance plus élevée des cas de dyslexie chez les jumeaux monozygotes. Plusieurs gènes ont été mis en évidence, malgré tout, les généticiens, ne semblent pas d'accord pour conclure à une origine purement génétique de la dyslexie.

« La génétique n'est pas une condamnation à perpétuité » comme l'a écrit S. DEHAENE [9], le cerveau est un organe plastique perpétuellement en chantier, où l'expérience dicte sa loi tout autant que le gène. Autrement dit, même si la dyslexie est d'origine génétique, la rééducation pourra tout de même, et heureusement, avoir des effets bénéfiques.

e) <u>L'étiologie neurologique</u>:

Depuis quelques années, des travaux de recherche ont permis de préciser les particularités de la structure cérébrale du dyslexique, [20] :

➤ Anomalie de la structure du cortex :

Les études nécropsiques réalisées par GALABURDA, ont permis de montrer des anomalies quasi-constantes chez les dyslexiques, alors qu'elles ne sont pas présentes sur les cerveaux des non-dyslexiques :

- des anomalies liées à une migration anormale des neurones en cours de maturation, se traduisant par **la présence d'ectopies** (amas de **milliers** de neurones en position aberrante à la surface du cerveau) présentes surtout dans la région périsylvienne gauche, région dévolue au contrôle des fonctions du langage, en particulier le traitement et les représentations phonologiques.
- une disposition anarchique des neurones au sein des couches cellulaires : dysplasies.

Les données disponibles sur le développement du cortex permettent de dater au milieu du sixième mois de gestation le mécanisme anormal ayant abouti à la production de ces neurones en excès et en position atypique. [44]

Le cerveau du dyslexique contiendrait donc des milliers de neurones en trop, qui normalement sont détruits par un processus naturel au cours du développement du fœtus. GESCHWIND et BEHAN, cités dans [20], ont montré que le contexte hormonal durant la grossesse, en particulier la testostérone, pourrait être un facteur favorisant ou défavorisant, selon les cas, de cette destruction programmée.

Anomalie microscopique sur les voies visuelles et auditives :

La même équipe de chercheurs a également observé des anomalies cytoarchitectoniques dans le thalamus des dyslexiques : les couches magnocellulaires contenues dans les corps genouillés, qui servent de relais aux voies auditives et visuelles, apparaissent désorganisées et comportent des cellules plus petites. Un lien a pu être établi entre ces anomalies et les difficultés du dyslexique pour percevoir les informations visuelles rapides et à faible contraste.

Latéralisation du cerveau et dyslexie :

Dans la population générale, les planum temporale (région anatomique du cortex cérébral correspondant à une aire auditive associative), sont asymétriques. Or, l'équipe de GALABURDA a observé une symétrie systématique de cette région du cerveau chez les sujets dyslexiques. Chez les sujets non-dyslexiques, cette région est asymétrique.

La mauvaise spécialisation hémisphérique, avec la symétrie des planum temporale pourrait ainsi jouer un rôle dans les troubles phonologiques des dyslexiques.

En 1984, GROSS-GLENN et ROTHENBERG,[20], ont été les premiers à évoquer un défaut de transfert d'informations entre les deux hémisphères, chez les sujets dyslexiques. Le corps calleux de ces derniers serait plus volumineux que celui des sujets témoins.

Enfin, SIMOS et ses collaborateurs, [44], ont observé chez les sujets dyslexiques, des troubles au niveau des connexions fonctionnelles entre les aires du langage, en particulier celles impliquées dans la lecture. Les techniques d'imagerie fonctionnelle, comme l'IRM-f, ont permis de visualiser le cerveau en action et de tester les hypothèses physiopathologiques.

Au cours d'une tâche de reconnaissance de mots, l'ensemble des enfants présentait une activation de l'aire temporale gauche, or chez les enfants dyslexiques, elle était suivie d'une activation des aires temporopariétales droites, alors que chez les enfants normolecteurs, elle était suivie d'une activation des aires temporopariétales gauches. Ces dysfonctionnements, seraient responsables du traitement phonologique défaillant, ainsi que d'une mauvaise communication entre la voie d'assemblage et la voie d'adressage.

On voit donc que les anomalies histologiques et anatomiques sont évoquées comme la cause de la dyslexie, de même que les anomalies morphologiques. Le facteur génétique pourrait expliquer la récurrence familiale fréquente, il semble toutefois complexe et hétérogène. Ces diverses théories explicatives ne sont pas forcément contradictoires, elles peuvent être complémentaires. Elles soulignent ainsi l'hétérogénéité physiopathologique et étiologique des dyslexies, tout en sachant qu'il reste encore beaucoup à apprendre sur l'origine de la dyslexie.

7. Le diagnostic :

Alors, quand peut-on dire d'un enfant ou d'un adulte qu'il est dyslexique ? A partir de quoi ou de quand peut-on parler de dyslexie ?

Deux critères vont être importants pour établir ce diagnostic [61] :

- la notion de **durabilité** du trouble
- l'aspect significatif des difficultés.

Cela peut paraître évident, mais il est important de le rappeler : il n'est pas possible de parler de dyslexie avant la confrontation de l'enfant avec le monde du langage écrit. Il convient que ce diagnostic soit aussi précoce que possible, car la rééducation est d'autant plus efficace qu'elle est commencée tôt, avant l'installation de troubles psychocomportementaux, d'un retard de lecture trop sévère, d'un échec scolaire global, ou la fixation de mécanismes cognitifs erronés. Mais en pratique, la notion de « durabilité » du trouble, fait qu'il est difficile d'affirmer le diagnostic en CP, car un retard bénin ou des difficultés transitoires sont relativement fréquents.

C'est pourquoi, face à des difficultés persistantes, on ne pourra parler de dyslexie qu'à partir du CE1 ou lors d'un redoublement de CP.

En règle générale, un retard de 18 à 24 mois dans les capacités de lecture sera retenu comme critère de persistance des troubles [61].

De même, **l'aspect** « **significatif** » du déficit renvoie non pas à un degré d'atteinte, mais plutôt à l'aspect spécifique des troubles compte tenu des potentialités de l'enfant dans d'autres domaines. Les difficultés ne touchent que le domaine de l'écrit, et se caractérisent par des perturbations structurelles de ses mécanismes fondamentaux. D'après le DSM IV, cité dans [31], les troubles sont significatifs, quand on observe une différence de plus de deux écarts types entre les performances et le quotient intellectuel.

On peut toutefois soupçonner l'existence de ce trouble et orienter vers un orthophoniste dès la maternelle. Quels sont alors, les signes qui doivent alerter ?

8. Les signes d'appel :

Il est intéressant d'étudier les différents signes avant-coureurs qui pourraient présager d'une dyslexie, les repérer, permettrait de dépister plus précocement ces enfants. Les orthophonistes de l'institut Gabriel Decroix à Lille, [61], ont répertorié plusieurs signes d'alerte détectables en maternelle et en CP.

a) En maternelle :

Il convient de consulter rapidement les professionnels concernés si l'enfant présente des difficultés dans les domaines suivants :

- Parole:

Si entre 4 et 5 ans, l'enfant ne prononce pas certains sons qui composent un mot, ne les prononce pas dans le bon ordre, prononce des sons en trop... Ces particularités signent un trouble des capacités de discrimination auditive. Les mots ne sont pas mémorisés dans leur forme sonore correcte : l'enfant risque de ne pas les reconnaître dans la lecture et de commettre des erreurs dans leur écriture.

- Langage:

Si à 4 ans, les phrases de l'enfant ne sont pas correctes. Le vocabulaire employé est imprécis ou ne vient pas facilement, il manque des mots. En effet, selon M. KUTSCHER, [22], les enfants qui présentent un trouble du langage expressif, sont particulièrement sujets à la dyslexie.

- Graphisme :

Si les dessins et le coloriage montrent des difficultés de réalisation de gestes fins avec la main et que les traits s'orientent mal sur l'espace feuille.

- Conscience phonologique :

Si à 5-6ans, l'enfant ne parvient pas à découper les mots en syllabes, à supprimer la première ou la dernière syllabe d'un mot, à déterminer si deux mots commencent ou non par la même syllabe, à retrouver parmi plusieurs mots ceux qui riment. Il s'agit d'un défaut de traitement de la parole, qui va gêner considérablement l'entrée dans

l'écrit. [5] Le défaut de conscience phonologique serait le meilleur élément prédicteur de dyslexie.

SCHATSCHNEIDER et TORGESEN, cités dans [22], ajoutent que les problèmes suivants doivent également alerter :

- l'incapacité à nommer les lettres de l'alphabet au début de la maternelle
- l'incapacité de dire les sons des lettres à la fin de la maternelle
- les difficultés de décodage et de fluidité en lecture dans la deuxième moitié de la première année

- Mémoire auditive :

Si l'enfant mémorise avec difficulté les comptines et poésies de la classe (déficit du rappel des mots). S'il se souvient difficilement du nom des personnages d'un conte.

- Mémoire et discrimination visuelle :

Si à 5 ans, l'enfant ne parvient toujours pas à écrire son prénom avec ou sans modèle. S'il entoure systématiquement des formes qui se ressemblent, mais qui sont orientées différemment.

- Psychomotricité:

Si l'enfant apparaît maladroit, s'il coordonne difficilement ses gestes, et a des difficultés dans les activités manuelles.

- Organisation dans l'espace et le temps :

Si l'enfant a des difficultés à se situer dans le temps social (hier, demain...) et s'oriente difficilement dans l'espace. [22]

Il est nécessaire d'être vigilant devant des difficultés persistantes relevées parmi les signes d'alerte chez les enfants de maternelle précédemment décrits.

b) A partir du CP:

D'autres signes peuvent attirer l'attention, selon les orthophonistes de l'institut Gabriel Decroix, [61] :

- Fatigue :

Lorsque l'enfant doit fournir des efforts considérables pour réussir, comme c'est le cas dans la dyslexie, il peut présenter des signes de fatigue directement liés à l'activité de lecture. Par ailleurs ses performances pourront être inégales selon le moment de la journée et elles peuvent chuter au cours d'une même activité.

- Difficultés d'attention :

Qu'elles soient dues à la fatigue ou à un trouble affectant spécifiquement l'attention, elles doivent nous alerter.

- Changement de comportement :

Si un enfant décrit par ses parents et son enseignant comme vif et curieux, se renferme soudainement lors de son passage en CP, s'il manque d'envie et de dynamisme en classe, ou bien qu'un désintérêt brutal pour les matières enseignées s'installe, on peut soupçonner que la prise de conscience de ses troubles entraîne une autodépréciation.

- Bonnes performances à l'oral :

Si on remarque que l'enfant est capable de répondre à une question posée à l'oral, mais pas à l'écrit.

- Lenteur :

Si la lecture et l'écriture de l'enfant sont lentes et laborieuses.

- Problèmes de copie :

Si l'enfant commet des erreurs de repérage (des groupes de lettres sont copiés plusieurs fois, et d'autres ne sont pas reproduis), on peut soupçonner que l'enfant a des difficultés de mémorisation visuelle, d'attention et de discrimination.

Rappelons que les inversions de lettres disparaissent vers l'âge de 7 ans chez l'enfant qui n'a pas de trouble d'apprentissage.

- Nombreuses ratures :

Elles reflètent la volonté de bien-faire de l'enfant, mais aussi de sa difficulté à se rendre compte si sa réponse est bonne ou non.

9. Les risques d'un dépistage tardif :

Il arrive que des enfants dyslexiques ne soient dépistés que tardivement, car leurs capacités intellectuelles et leur envie d'apprendre, leur ont permis de masquer leurs difficultés. Par exemple, si un enfant a de bonnes capacités de mémorisation des mots, mais des difficultés à faire correspondre les sons aux lettres, il peut compenser en écrivant de mémoire et en s'efforçant de lire de nombreux mots pour les retenir. Son trouble est alors révélé au grand jour lorsque la seule mémorisation de mots ne suffit plus pour lire, cela survient lorsque :

- les apprentissages se scindent en matières,
- l'enfant doit prendre des notes,
- l'écrit est le seul mode de présentation des apprentissages,
- le vocabulaire utilisé devient de plus en plus spécifique,
- l'enfant est confronté à la nécessité d'écrire de nouvelles sonorités avec le même système orthographique, en apprenant une langue étrangère.

Or, le dépistage tardif des troubles dyslexiques (au collège ou plus tard) présente des risques. En effet, chez l'adolescent ou l'adulte qui n'a pas été aidé assez tôt, les difficultés de lecture-écriture peuvent mener à l'exclusion sociale et/ou à l'illettrisme.

La théorie de « l'apprentissage tardif » n'est plus d'actualité. En effet, selon une étude parue dans la revue Américan Educator, citée dans [22], 88% des enfants qui lisent mal à la fin de leur première année, liront encore mal à la fin de leur quatrième, sauf s'ils font l'objet d'une intervention précoce et intensive.

Laissés sans aide, les mauvais lecteurs prendront encore plus de retard :

- l'inconstance ou l'insuffisance des habiletés de décodage nuisent au développement de la reconnaissance globale. Les bons lecteurs reconnaissent beaucoup plus de mots que ne le font les mauvais lecteurs ;

- l'insuffisance des habiletés de décodage entrave l'acquisition du vocabulaire ;
- l'insuffisance des habiletés de décodage entraîne l'insuffisance des habiletés de compréhension ;
- tous les facteurs précédents déboucheront sur un manque d'exercice en lecture chez des enfants qui ont justement besoin d'un surcroît d'exercice.

De ce fait, les difficultés d'apprentissage de la lecture peuvent à terme entraîner un échec scolaire. S'il n'est pas détecté rapidement, l'enfant dyslexique va douter de ses capacités, se dévaloriser, se décourager devant la tâche à accomplir, et fuir les supports écrits. Tout cela peut développer chez lui un sentiment d'infériorité et d'exclusion.

Des conflits avec l'environnement familial et scolaire peuvent aussi émerger. Le rétablissement de la situation n'est alors possible que si l'on agit sur les causes profondes des troubles et sur leurs conséquences.

Pour éviter cela, la connaissance des signes d'alerte est nécessaire pour orienter l'enfant vers une prise en charge précoce. Celle-ci impliquera d'une part, la valorisation de ses compétences, et d'autre part, la rééducation de son trouble. Cela va l'aider à construire les outils nécessaires à l'acquisition du langage écrit et à développer des stratégies de compensation.

Ainsi, même si l'enfant qui est adressé en orthophonie n'a pas l'âge requis pour que l'on puisse parler de dyslexie, il est nécessaire de prendre en compte les difficultés spécifiques qui pourraient entraver le développement de son langage écrit.

10. Le bilan:

Lorsque des difficultés scolaires générales ou des difficultés particulières en lecture sont évoquées chez un enfant, la prise en charge orthophonique commence avant tout par l'établissement d'un diagnostic précis.

Les parents vont consulter l'orthophoniste avec leur enfant :

- soit parce qu'ils y ont été incités par l'enseignant, qui aura remarqué des difficultés
- soit parce que cette démarche a été conseillée par le médecin traitant, le médecin scolaire ou le psychologue scolaire,
- soit parce qu'ils ont constaté eux-mêmes les difficultés de leur enfant dans les apprentissages de l'écrit, par exemple par comparaison avec un aîné ou un autre enfant de leur entourage.

Le bilan est réalisé par l'orthophoniste, à la suite d'une prescription médicale. Les deux principales composantes de ce dernier sont d'une part l'anamnèse complète et d'autre part un examen précis des difficultés et des capacités de l'enfant par une série de tests.

Le bilan peut s'accompagner d'examens complémentaires destinés à confirmer la probabilité diagnostique.

Selon F. BRIN et ses collaboratrices, « le bilan orthophonique est un acte indispensable à toute décision thérapeutique, qui permet à l'orthophoniste, à l'aide d'un entretien et de l'anamnèse, au moyen d'épreuves et d'outils dévaluation (tests), de poser le diagnostic d'un trouble. (...) C'est un outil de dépistage, de diagnostic et de prévention »[35].

Nous nous intéresserons ici au bilan des troubles de la lecture dans le but de rappeler les principes d'exploration des mécanismes de la lecture.

a) <u>Le premier entretien :</u>

Il s'agit du premier contact entre l'orthophoniste, le patient et son entourage.

Il nous permet de recueillir des éléments d'anamnèse afin de préciser le motif de la demande et les symptômes qui ont conduit à cette demande. Selon C. BELLONE [3], « l'entretien préliminaire devrait permettre à chacun d'exprimer ses craintes, ses espoirs, ses questions, ses certitudes, afin d'essayer de clarifier quelque peu la situation qui a conduit ce sujet et sa famille ».

L'anamnèse va nous permettre de commencer à établir l'histoire du sujet, ce qui est essentiel puisque selon la FNO, [62], « il ne faut jamais perdre de vue qu'un déficit dans le domaine du langage ne doit jamais être isolé de l'ensemble de la personnalité du sujet ».

Lors de cet entretien, on recherchera, des informations concernant :

- le développement de l'enfant :

- les antécédents médicaux éventuels (naissance, hospitalisation, troubles ORL,...)
- les antécédents généraux (mode de garde pré-scolaire, rythme de vie...)
- ➤ les différentes acquisitions de l'enfant (âge de la marche, de la propreté, autonomie...)
- l'acquisition du langage (babillages, premiers mots, premières phrases, usage des pronoms,...)
- les antécédents logopathiques dans la famille (dyslexie, retard de langage, de gaucherie manuelle ; dans la fratrie, chez les parents, ou chez d'autres ascendants plus éloignés.)

- la vie actuelle de l'enfant :

- > vie sociale
- > vie journalière
- scolarité

- l'histoire des troubles de l'enfant

- début des troubles
- histoire scolaire
- > nature des difficultés

- la situation socio-familiale

- Famille recomposée ou non, présence des grands parents
- ratrie et place de l'enfant dans la fratrie
- > contexte linguistique, présence d'un éventuel bilinguisme intrafamilial

Comme l'écrit F. ESTIENNE, [33], « le bilan est un processus actif et interactif », l'entretien avec les parents n'est donc pas un interrogatoire et l'orthophoniste devra adopter une attitude d'écoute bienveillante en notant le maximum d'éléments donnés

par les parents ou l'enfant, sans faire d'interprétations, et en relançant l'entretien si nécessaire.

Il s'agit de créer un climat de confiance, afin qu'une demande apparaisse. Si cette dernière est souvent formulée par les parents, il faudra tout de même considérer l'enfant comme un sujet, afin de savoir ce qu'il pense de ses difficultés et ce qu'il attend d'une éventuelle rééducation.

b) Les tests

Après ce premier entretien, nous proposons à l'enfant des épreuves spécifiques : les tests, dont le but est de nous éclairer sur son fonctionnement, tant au niveau de son expression, que de sa compréhension.

D'après le dictionnaire d'orthophonie [35], « un test est une épreuve standardisée dans son administration et dans sa cotation, permettant d'évaluer les aptitudes d'une personne (...) en la situant, grâce à l'étalonnage, par rapport aux autres membres du groupe dont elle fait partie. »

Etant donné le lien étroit entre l'apprentissage de la lecture et le langage oral, il convient de rechercher des troubles qui pourraient interférer avec le langage écrit.

(1) L'exploration du langage oral

L'évaluation du langage oral est indispensable et systématique pour diagnostiquer un trouble du langage écrit. Mais nous ne détaillerons pas ici les tests utilisés, car ce n'est pas l'objet de ce mémoire.

(2) L'exploration du langage écrit

Les tests viseront à mettre en évidence :

- l'importance quantitative du retard de lecture
- l'importance qualitative et quantitative des erreurs, pour observer si les stratégies sont efficaces ou perturbées.

Il s'agira d'étudier plusieurs paramètres du langage écrit :

La conscience phonologique :

Il est toujours important de la tester lorsque l'on cherche à mettre en évidence un trouble de la lecture. On proposera à l'enfant des épreuves de suppression et de manipulation syllabique (ex : suppression de la dernière syllabe, inversement des syllabes...), et des épreuves de discrimination, de fusion et de découpage phonémique.

La vitesse de lecture oralisée :

La vitesse et la précision de la lecture sont évaluées pour mettre en évidence l'automatisation de la lecture.

L'épreuve de Lecture en Une Minute proposée par KHOMSI dans la LMC-R (Lecture de Mots et Compréhension Révisée) nous permet notamment de la tester.

Les stratégies de lecture

Il s'agit d'observer la fonctionnalité des deux voies de lecture. Le bilan devra déterminer si ces deux voies fonctionnent normalement ou s'il existe une prédominance de l'une par rapport à l'autre.

Pour étudier la **voie d'assemblage** : l'efficience de la conversion graphème-phonème, on pourra proposer une lecture :

- de pseudo-mots ou logatomes simples et complexes
- de mots nouveaux
- de mots réguliers (permet aussi de tester la voie d'adressage)

Pour étudier **la voie d'adressage :** la reconnaissance globale et l'accès au lexique orthographique, on pourra proposer une lecture :

- de mots irréguliers
- d'homophones non homographes

Si la lecture de mots irréguliers est échouée, alors que la lecture de mots réguliers et de logatomes est préservée, on pourra parler d'atteinte isolée de la voie d'adressage.

La BELEC (Batterie d'Evaluation du Langage Ecrit) , la L2MA ou la LMC-R comportent ce type d'épreuves permettant d'identifier les stratégies de lecture et les habiletés déficientes.

La compréhension du langage écrit

Il faut toujours s'assurer de la compréhension d'un message écrit, car un enfant peut très bien déchiffrer, sans pour autant avoir accédé au sens. Cela est d'autant plus vrai que la lecture est lente et laborieuse, tant le coût attentionnel est élevé pour l'enfant.

On pourra utiliser des tests comme :

- l'Ecosse qui teste la compréhension syntaxique et sémantique
- la LMC-R : où l'enfant doit associer image et énoncé

Le versant expressif du langage écrit

Les troubles de l'orthographe sont quasi-systématiques en cas de dyslexie.

Explorer l'orthographe est donc indispensable et permet aussi de mieux comprendre les stratégies utilisées par l'enfant.

On évalue les mêmes capacités qu'en lecture :

- la conversion graphème phonème (ou procédure analytique) : grâce à une dictée de logatomes ;
- la procédure lexicale : grâce à une dictée de mots irréguliers ;
- l'accès au lexique orthographique et sa richesse
- la connaissance et l'application des règles grammaticales : grâce à une dictée de phrases.

On trouve ce type d'épreuves dans la L2MA par exemple.

L'analyse des erreurs (erreurs phonologiquement plausibles ou non, erreurs sur les graphies complexes, erreurs de segmentation...) et des stratégies utilisées (lenteur, relecture, autocorrections...) sera à mettre en relation avec les performances relevées en lecture.

(3) Les épreuves complémentaires :

Elles permettent de mettre en évidence les troubles associés, on ne les retrouve pas systématiquement dans tous les bilans, il peut s'agir d'épreuves évaluant :

- le graphisme
- l'orientation spatiale et la rétention visuelle (signes diversement orientés du CALE, figure de Rey, Reversal Test...), on recherche ici les éventuelles difficultés susceptibles d'interférer dans le traitement visuel de la lecture.
- le repérage temporel

- la mémoire de travail auditive (répétition de chiffres à l'endroit, à l'envers, répétition de mots simples...)
- l'attention auditive et visuelle (recherche de cibles, d'intrus, tests de barrage...)

Si une mesure du niveau de lecture est nécessaire au diagnostic de dyslexie et à l'évaluation de sa gravité, et s'il est inévitable de définir des seuils, il faut en pratique clinique savoir rester prudent dans l'interprétation de ces tests. Il ne faut pas oublier que la passation d'un test nous donne un résultat objectif à un moment précis de la vie de l'individu. Il s'agit d'une sorte de « photo » prise au moment du test. Or, les résultats peuvent parfois paraître trompeurs, il ne faut donc pas négliger les éléments cliniques, ni oublier que le langage est subjectif et que cette subjectivité à sa place dans le bilan. Le jugement clinique et l'approche catégorielle qualitative du trouble doivent rester prééminents sur sa mesure quantitative.

c) L'entretien final :

Dans cette troisième étape du bilan, il s'agira d'exposer au patient et à sa famille les conclusions du bilan. La nature des difficultés va nous permettre de poser un diagnostic et de proposer un contrat de soin. Pour F. ESTIENNE [33], cela consiste à « établir un projet de travail en termes concrets et positifs ».

Bien entendu, l'orthophoniste peut aussi juger la prise en charge inutile pour plusieurs raisons : il n'y a pas de trouble avéré, l'action sur la famille ou le développement même de l'enfant peut suffire à faire régresser les difficultés, ou bien les troubles ne relèvent pas d'une prise en charge orthophonique.

En tous les cas, l'orthophoniste réalise un compte-rendu écrit de son bilan. C'est un document de référence qui servira :

- à l'orthophoniste lui-même, pour élaborer un projet rééducatif et apprécier les évolutions
- aux autres orthophonistes, en cas de transmission de dossier
- aux parents
- au médecin prescripteur

Le compte rendu contiendra, conformément à l'architecture rédactionnelle du bilan, qui est une obligation conventionnelle :

- l'objet du bilan
- les éléments d'anamnèse
- les domaines explorés, les tests utilisés et leurs résultats
- le diagnostic orthophonique
- la nécessité d'une surveillance si la prise en charge immédiate ne se justifie pas
- le projet thérapeutique comprenant les objectifs de la rééducation, si elle est nécessaire
- le nombre de séances nécessaires
- les éventuelles investigations complémentaires proposées.

d) Les examens complémentaires :

A la suite du bilan du langage écrit, l'orthophoniste peut être amené à suggérer la réalisation d'autres bilans :

Il peut être indispensable de vérifier l'intégrité sensorielle de l'enfant, grâce à :

- un examen ORL : l'audiogramme permettra de mettre en évidence les seuils auditifs de l'enfant lorsqu'il existe un doute quant à son audition.
- un examen ophtalmologique : afin de mesurer l'acuité visuelle de près et de loin. Le dépistage doit se faire dès les premiers signes d'appel, pour ne pas pénaliser l'enfant dans ses apprentissages. Il pourra aboutir à :
- un bilan orthoptique : qui étudiera les capacités motrices des yeux et leur coordination.

Peuvent également être utiles :

- un bilan psychomoteur, il peut être utile en cas d'agitation motrice et d'impulsivité, dans le cadre d'un trouble hyperactif et déficitaire de l'attention. Il évaluera la gestion du corps dans l'espace et le temps, la coordination, les praxies et la latéralisation.
- un bilan intellectuel, effectué par un psychologue, il permet de vérifier l'intelligence de l'enfant, grâce aux tests de QI, et donc le diagnostic de dyslexie.

En pratique plus le déficit est sévère et les difficultés invalidantes, plus la prise en charge devra être pluridisciplinaire et nécessitera un lien fort entre l'équipe soignante et l'équipe éducative [17].

11. La rééducation de la dyslexie :

La rééducation orthophonique d'une dyslexie débute souvent à la suite d'un constat évident : l'échec scolaire. Lorsque le bilan a mis en évidence des difficultés spécifiques, la rééducation est nécessaire. Selon l'INSERM [17], « après le diagnostic d'une dyslexie, dysorthographie ou dyscalculie, une prise en charge individuelle est proposée. Effectuée par les orthophonistes, la rééducation doit comprendre un nombre variable de séances hebdomadaires en fonction de la sévérité des troubles. La rééducation concerne les déficits spécifiques identifiés lors du bilan et s'appuie sur les fonctions non déficitaires. (...) [Elle] a aussi pour objectif de permettre à l'enfant de développer des stratégies de compensation pour contourner son handicap. »

En effet, une des difficultés des rééducations du langage est que l'enfant gardera toujours des déficits à des degrés et avec des conséquences variables, tant sur sa vie scolaire que sociale, et plus tard professionnelle. La récupération totale n'est pas la règle. J.P LASSERRE écrit même [23] « on ne guérit pas de la dyslexie on la compense, on la dépasse. »

L'enfant devra donc s'adapter à ses difficultés en utilisant des stratégies de compensation, et l'orthophoniste est là pour l'y aider.

La rééducation est donc capitale, car comme l'écrit S. DEHAENE [8], elle produit « deux effets majeurs sur le cerveau : compensation et normalisation ».

Comment, alors, la rééducation des troubles de la lecture va-t-elle se présenter ?

a) Les grands principes de la rééducation orthophonique

La rééducation se base sur un projet individualisé, à l'aide de supports ludiques. Il ne s'agit pas de rattrapage scolaire. L'orthophoniste ne travaille pas avec l'enfant sur les contenus des apprentissages, mais bien sur les capacités en lecture, le traitement a une visée adaptative et il tient compte des difficultés et des possibilités de l'enfant.

La rééducation s'inscrira dans la « zone proximale de développement » décrite par L. VYGOTSKI [34], il s'agit d'une région du domaine que l'on cherche à enseigner, où l'apprentissage est maximal, car les problèmes sont suffisamment difficiles pour susciter l'intérêt de l'enfant, mais suffisamment faciles pour éviter tout découragement.

Ses objectifs seront:

- développer des stratégies qui permettront de contourner les difficultés en s'appuyant sur les compétences de l'enfant,
- développer les compétences déficitaires, notamment celles qui ont un rôle majeur dans l'apprentissage de l'écrit,
- parvenir à une lecture fonctionnelle en dépit des difficultés

Elle devra être attrayante, pour obtenir la participation active de l'enfant et valorisante, pour briser la spirale de l'échec et de la baisse d'estime de soi.

Rééduquer les troubles du langage écrit, c'est donc donner rapidement des éléments phonologiques et linguistiques à l'enfant, qui lui permettront de mieux s'insérer dans son environnement familial, scolaire et socioculturel.

b) Les méthodes de rééducation :

Différentes méthodes de rééducation ont été proposées selon les époques et selon les convictions de leurs auteurs.

Elles ne sont pas exclusives et l'association de plusieurs d'entre elles permet d'éviter la lassitude de l'enfant et de développer parallèlement diverses compétences, d'autant plus que la majorité des dyslexies associent plusieurs difficultés.

Selon M. TOUZIN [31], « La rééducation ne peut se limiter à l'application d'une méthode, mais doit être construite pour chaque enfant, compte tenu de ses difficultés, et doit être adaptée en fonction de son évolution ».

Le choix d'une méthode de rééducation se fera en fonction de la typologie de la dyslexie, des difficultés de l'enfant, mais aussi en fonction de la subjectivité et de l'expérience de l'orthophoniste.

Certaines méthodes ont été pensées pour permettre le renforcement de la voie phonologique, cela est en particulier nécessaire en cas de dyslexie phonologique ou mixte. C'est le cas de la méthode développée par S. BOREL-MAISONNY où un intermédiaire gestuel est utilisé entre le phonème et le graphème.

D'autres méthodes sont plus axées sur la voie directe de lecture globale, elles sont donc intéressantes pour les dyslexies de surface. La méthode de F. ESTIENNE propose en particulier des exercices de lecture rapide, de repérage d'un mot dans une liste, ils font

appel à la rapidité et entraînent à la prise d'indices, même présentés de façon inhabituelle.

D'autres auteurs, comme C. CHASSAGNY ont proposé des méthodes orientées sur le désir libre de communication de l'enfant. C'est en fonction de l'expérience vécue, des centres d'intérêt de l'enfant et de l'échange qui s'établit entre l'enfant et le rééducateur, que celui-ci propose des jeux de communication et de langage, permettant à l'enfant de réinvestir le langage écrit.

c) Le contenu :

Quelle que soit la méthode choisie, l'orthophoniste sera amené à aborder certaines notions importantes lorsqu'elles font défaut chez l'enfant. Selon les difficultés de l'enfant, la rééducation de la lecture portera sur la ou les voies de lecture défaillantes. Dans l'ouvrage « Les approches thérapeutiques en orthophonie » [31], M. TOUZIN expose des pistes de rééducation pour la procédure d'assemblage et pour la procédure d'adressage.

- > Selon elle, la rééducation de la procédure d'assemblage doit contenir au moins quatre paramètres:
 - la rééducation de la conscience phonologique :

C'est une habileté qui fait défaut dans la dyslexie phonologique, il est donc important de la travailler. Cela se fera en parallèle avec l'apprentissage des conversions graphiesphonies, et à l'aide de supports visuels. Il sera possible de :

- comparer des rimes et en trouver de nouvelles
- découper des mots en syllabes
- comparer les syllabes dans les mots, trouver d'autres mots ayant ces mêmes syllabes
- manipuler les syllabes : en enlever, en ajouter, en substituer
- repérer et identifier les sons d'un mot
- manipuler les sons dans le mot : enlever, en ajouter, en substituer

- le renforcement de la conversion graphie-phonie

Cet apprentissage peut être entravé chez l'enfant dyslexique par le fait qu'il perçoit mal la différence entre les sons, ainsi que la différence entre le nom de la lettre et le son correspondant. Il faudra donc lui apporter des supports autres qu'auditifs, car les entrées visuelles sont souvent défaillantes. Il est possible d'utiliser le **canal visuel** (gestes BOREL-MAISONNY; dessin rappelant le bruit du phonème ou la forme de la bouche pendant la production) et le **canal kinesthésique** (faire sentir les vibrations laryngées ou associer un mouvement corporel comme dans la DNP), tout en associant la graphie pour fixer l'association lettre-son.

- l'apprentissage de la fusion

Les exercices de reconnaissance de graphie et de conversion se font parallèlement aux exercices de fusion des sons en syllabe. Les compétences de fusion, comme celles de segmentation sont indispensables pour accéder à la lecture et à la transcription par la procédure d'assemblage. On travaillera à partir de syllabes simples directes (CV) et indirectes (VC), puis complexes (CCV et CVC), puis sur des mots et des non-mots de longueur croissante. Ces exercices impliquent une grande quantité d'informations à stocker dans la mémoire de travail, mais c'est leur automatisation qui permettra à l'enfant d'aller vers une lecture moins coûteuse.

- l'accès au sens

L'accès au sens par la procédure d'assemblage ne peut survenir que quand le transcodage des lettres en sons et la fusion des sons sont achevés, ou suffisamment avancés pour permettre d'activer le bon mot en minimisant le risque d'erreurs. Il s'agit de la compréhension de mots isolés. Si l'enfant a tendance à trop anticiper, on peut l'encourager à poursuivre son transcodage jusqu'au bout pour augmenter ses chances d'activer le bon mot dans son stock lexical.

> Selon M. TOUZIN, la rééducation de la procédure d'adressage doit également comporter au moins quatre paramètres:

- la constitution d'un stock orthographique :

Chez le dyslexique, la fréquence des troubles de la procédure d'assemblage ne permet pas à l'enfant d'accéder rapidement à ce stockage des représentations visuelles. Il est

donc souvent nécessaire de développer ce stock visuel en s'appuyant sur des indices visuels, mais aussi de repérage vocalique ou de longueur, ainsi que sur l'épellation.

- l'utilisation de la morphologie

Les enfants dyslexiques ont beaucoup de difficultés à acquérir un stock orthographique d'entrée. L'utilisation de la morphologie, en leur permettant de comprendre la construction des mots et des familles de mots, leur donne des indices de repérages des bases, pour faciliter la reconnaissance des mots. On peut donc entraîner les enfants sur la base de la morphologie des mots, en leur faisant reconnaître des mots qui ont une base commune parmi des intrus.

- la rapidité d'évocation du mot écrit et la fluence de lecture

La rééducation doit permettre à l'enfant de reconnaître rapidement des ensembles de lettres, ceci permet d'acquérir une meilleure fluence au niveau orthographique et donc une meilleure fluence dans la reconnaissance du mot. On renforcera aussi le développement sémantique, car il facilite la reconnaissance des mots. Le travail portera donc sur l'utilisation du vocabulaire, sur la compréhension de la lecture et sur l'expression.

- l'accès au sens

Il sera important de travailler sur les stratégies de compréhension écrite, en faisant par exemple anticiper la suite de l'histoire à l'enfant ou bien en mettant en scène des petits textes écrits.

La rééducation orthophonique est indispensable dans les cas de dyslexie, mais les progrès en lecture ne dépendent pas seulement de la méthode utilisée par l'orthophoniste. Ils sont également liés à des paramètres environnementaux et propres au sujet. C'est pourquoi, l'orthophoniste doit aussi avoir un rôle d'accompagnateur auprès des parents de l'enfant.

III. L'accompagnement parental

1. La place des parents

Depuis la naissance de leur enfant, les parents ont été, dans la plupart des cas, ses principaux pourvoyeurs de soins et d'affection. Ils ont ainsi contribué à la mise en place des bases de sa personnalité sur lesquelles s'édifieront des structures de plus en plus complexes, nécessaires à l'autonomie affective, intellectuelle et sociale de l'adulte en devenir.

Les parents ont donc les capacités pour éduquer leur enfant, mais être parent n'est facile pour personne. Il n'est pas toujours facile de trouver le bon dosage ni la juste place. Ce sont un rôle et une place à découvrir, à construire, à développer et à ajuster en permanence.

Si l'orthophoniste est un « rééducateur », les parents sont les seuls véritables éducateurs de leur enfant. Et ils ont un rôle essentiel à jouer dans la prise en charge.

Lorsque, pour la première fois, ils accompagnent leur enfant chez l'orthophoniste pour effectuer un bilan, c'est autant à eux qu'à l'enfant que va s'adresser l'orthophoniste.

En effet, nous l'avons vu dans la partie « étiologies », si l'environnement de l'enfant dyslexique ne peut à lui seul être la cause de la dyslexie, il pourra néanmoins avoir un effet compensateur ou aggravant sur ses capacités de lecture.

Selon WERNER et OMIZIO, cités dans [33], « les caractéristiques de l'environnement psychosocial sont un des plus important facteur prédictif de l'évolution des troubles ».

Comme l'a écrit J.M. KREMER [21], « si les techniques proprement orthophoniques tout autant que la relation que le praticien saura établir avec l'enfant sont indispensables dans le cas d'une pathologie langagière, elles ne pourront pas toujours à elles seules suffire, (...) sans le concours indispensable des parents ou de l'entourage ». La participation de l'entourage est donc un facteur favorisant la réussite de la rééducation.

En effet, la rééducation du dyslexique doit être globale, car elle ne comprend pas seulement des difficultés de lecture et d'orthographe, elle a des répercussions sur la vie quotidienne. Elle ne peut donc être uniquement assurée par la prise en charge orthophonique même si celle-ci comprend plusieurs séances par semaines.

La rééducation apporte techniques et stratégies, mais sans les efforts de l'enfant, et donc sans le soutien permanent des parents, la réussite ne sera pas au bout du chemin, comme le souligne C. RICHARD [59].

L'implication des parents est donc primordiale, d'abord pour rassurer l'enfant et lui expliquer que, malgré ses difficultés, il a aussi plein de capacités, puis pour l'accompagner durant toute sa scolarité, l'encourager et l'assister dans son travail scolaire. Observons qu'elles sont les spécificités du « métier de parent d'enfant dyslexique ».

2. Etre parent d'un enfant dyslexique.

a) Dyslexie et dynamique familiale :

Nous l'avons vu, la dyslexie peut avoir des conséquences sur toutes les compétences scolaires, mais elle peut aussi toucher tous les domaines de la vie quotidienne. Elle n'est pas seulement un trouble de l'apprentissage de la lecture, mais un fonctionnement particulier de certaines fonctions cognitives supérieures.

Par exemple un enfant dont les capacités d'analyse audio-phonologiques sont touchées, (comme c'est le cas dans la dyslexie phonologique), pourra cumuler des troubles de la lecture, de l'orthographe, de la mémoire auditive, mais aussi **un comportement typique d'enfant qui « n'écoute pas »** ou « ne tient pas compte » de ce qu'on lui dit. Il sera également gêné lors de l'apprentissage de nouveau vocabulaire ou d'une langue étrangère.

Un enfant dont les capacités d'analyse spatio-temporelles sont touchées (comme c'est le cas dans la dyslexie de surface) pourra présenter en plus de ses difficultés de lecture et de mémoire visuelle, de **grandes difficultés d'organisation** (enfant désordonné, autant à l'école qu'à la maison). Il sera également gêné dans ses devoirs pour poser des opérations, s'orienter sur une carte, un schéma ou un tableau.

La dyslexie peut ainsi devenir très envahissante dans la vie quotidienne et certains parents peuvent parfois être excédés par ces comportements qu'ils mettent à tort sur le compte de la paresse. Cette interprétation erronée des difficultés de leur enfant peut les conduire à une réaction de rejet, d'indifférence ou de mépris, encore plus mal vécue par l'enfant que le rejet qu'il peut rencontrer en milieu scolaire.

En effet, les parents peuvent percevoir les difficultés de leur enfant comme un échec, dans la démonstration de leur capacité à être de « bons parents», ils sont inquiets et peuvent se sentir coupables. Leur anxiété peut alors rejaillir sur l'enfant qui la perçoit.

Plusieurs réactions négatives peuvent survenir, par exemple :

- les parents trop exigeants, qui peuvent avoir une attitude rigide, punitive, faire du « forcing scolaire », et créer ainsi une angoisse de ne pas réussir chez l'enfant;
- les parents « sur-protecteurs », niant le trouble et en rejetant la responsabilité sur l'enseignant ou l'orthophoniste. L'enfant est considéré comme un martyr et peut développer une attitude « puérile et capricieuse », comme le souligne M. DURAND dans son mémoire[48]. Par ailleurs, une attention des parents focalisée sur l'enfant dyslexique peut aussi déclencher des réactions de jalousie chez ses frères et sœurs.
- A. MUCCHIELLI-BOURCIER [28], ajoute à ce sujet que les propos ou les attitudes parentales nuisent parfois au travail thérapeutique de différentes façons : par la dévalorisation du rééducateur ou de la rééducation, par la dépréciation ou la culpabilisation de l'enfant ou encore en se servant de la rééducation comme moyen de pression.
- les parents qui comparent l'enfant dyslexique avec un autre membre de la fratrie qui réussit mieux, ce qui renforcera son sentiment de dévalorisation, et provoquera une réaction de jalousie entre les frères et sœurs.
- les parents peuvent aussi se renvoyer la responsabilité des difficultés de l'enfant, la dyslexie peut ainsi être facteur de crise parentale et réveiller un conflit conjugal latent.

Ainsi, les difficultés d'apprentissage de l'enfant, la lenteur de ses progrès, et l'absence d'une explication définitive concernant la dyslexie, sont source de tensions au sein de la famille et modifient la dynamique de l'interaction normale.

Comme le souligne M. BONNELLE [5], « la dyslexie peut profondément modifier la vie d'une famille, voire la déséquilibrer : tensions, découragement, épuisement, divergences, négligences envers les frères et sœurs non dyslexiques... peuvent perturber et fragiliser la famille ».

Par ailleurs, nous avons vu que la dyslexie a un caractère héréditaire, certains parents ont donc pu être confrontés à la dyslexie pendant leur enfance, ils peuvent alors retrouver les difficultés qu'ils ont connues chez leur propre enfant. Ils peuvent alors avoir une perception différente de la prise en charge et de l'information. Parfois, cela peut les aider à mieux aider l'enfant, mais ils peuvent aussi refuser sa dyslexie de crainte qu'elle n'évolue de façon identique à la leur.

Selon M. BONNELLE [5], « la meilleure position pour les parents (...) consiste certainement en une attitude compréhensive, positive, stimulante, chaleureuse, confiante et tolérante envers lui, en l'aidant à travailler sans minimiser ni dramatiser ses difficultés ».

Cela va encourager l'enfant à surmonter les difficultés spécifiques qu'il rencontre et à ne pas développer de troubles psychoaffectifs associés.

Quels peuvent alors être leurs différents rôles auprès de l'enfant ?

b) Les différents rôles du parent d'enfant dyslexique

« Imaginez! Votre enfant qui refuse de manger des légumes... Vous vous allez vous mettre à adapter vos recettes afin d'assimiler les légumes au repas. Et bien, nous parents d'enfants dyslexiques! Nous faisons la même chose en transposant les légumes aux devoirs. » [58] M. LEROY, maman d'un enfant dyslexique.

Une chose est sûre, tous les parents souhaitent aider leur enfant, quel rôle ont-ils alors à tenir en tant que parent d'enfant en difficulté ?

Face à ces difficultés, leur action sera triple, comme le décrit l'orthophoniste C. RICHARD [59] dans le troisième Bulletin National de l'APEDYS :

(1) Aide à la Scolarité:

- Assister l'enfant dans son travail scolaire, ni trop, ni trop peu, et seulement quand il le faut, en imaginant une organisation originale du travail adaptée à son fonctionnement cognitif spécifique.
- Aider l'enfant à réinvestir les apprentissages scolaires, et suivre le programme scolaire au jour le jour, pour ne pas laisser s'accumuler les lacunes.
- Créer une relation sereine et constructive avec l'enseignant.

R.DUVILLIE [14], remarque à ce sujet, que lorsque la famille soutient le travail scolaire et relativise les échecs de l'enfant, ce dernier conserve une meilleure image de lui.

(2) Education structurant davantage l'enfant sur ses points faibles:

Transformer leur propre comportement afin de mener leur enfant à une amélioration de son fonctionnement dans le domaine "déficient", en donnant davantage de responsabilités et d'autonomie à l'enfant (par exemple: exiger de son enfant "nonvisuel" qu'il trouve lui-même ses pantoufles, au lieu d'aller les chercher à sa place).

(3) Soutien affectif et psychologique

Il faudra souvent revaloriser l'enfant, l'encourager, remarquer ses progrès - même légers -, le remotiver quand il baissera les bras; mais aussi être ferme, ne pas le laisser renoncer, et lui signaler ses régressions.

Savoir juger quand le pousser (par exemple au retour des vacances, quand il n'a pas envie de "s'y remettre"), ou bien quand le laisser souffler (par exemple en fin de trimestre, quand il n'a plus l'énergie nécessaire pour lutter). Il faut lui apprendre à gérer les moments difficiles.

En ce qui concerne la rééducation orthophonique, comme l'écrit M. DURAND dans son mémoire [48], les parents devront donner leur autorisation, c'est-à-dire accepter que l'enfant s'investisse dans une démarche personnelle qui leur échappera pour une part.

Comme nous venons de le voir, le "métier" de parent de dyslexique est un emploi à plein temps, qui demande de la patience, de la volonté, de la disponibilité, de l'énergie et de l'imagination!

Comme le souligne M. BONNELLE [5], « avant que le dyslexique ne soit assez grand pour bien connaître son trouble, savoir l'expliquer et se défendre lui-même, (...) ses parents doivent être ses avocats, ses défenseurs, ses entraîneurs ».

Il s'agit pour les parents de connaître et comprendre précisément les difficultés de l'enfant, le soutenir dans les moments d'abattement, le pousser à l'effort dans ses moments de relâchement, l'encourager dans ses réussites, et surtout le suivre et l'aider au jour le jour, représente bien 80% du travail à fournir auprès d'un enfant dyslexique.

Or, pour pouvoir adopter une telle attitude, les parents devront être clairement informés sur la nature réelle du trouble de leur enfant et être guidés par l'orthophoniste. Alors, qu'est ce que l'accompagnement parental en orthophonie? Comment se présente-t-il et se met-il en place? Et qu'en est-il dans les cas de dyslexie?

3. L'accompagnement parental en orthophonie :

« Il faut tout un village pour éduquer un enfant » Proverbe Africain

a) <u>Définitions</u>

Les conseils et la guidance pour les parents dans le cadre de la rééducation font partie du domaine de compétence de l'orthophoniste, comme cela est inscrit *dans le Décret de Compétence des Orthophonistes* [35] : « la rééducation orthophonique est accompagnée, en tant que besoin, de conseils appropriés à l'entourage proche du patient. L'orthophoniste peut proposer des actions de prévention, d'éducation sanitaire ou de dépistage, les organiser ou y participer ».

En quoi consiste l'accompagnement parental dans une prise en charge orthophonique?

La guidance parentale comprend les mots « guide » et « parent ». Le rôle de l'orthophoniste va donc consister à guider les parents sur le chemin de la communication avec leur enfant, quelle qu'en soit l'étiologie.

Dans « le Dictionnaire d'Orthophonie » [35], la guidance parentale est définie comme « l'ensemble des moyens mis en place auprès d'un enfant handicapé, quel que soit le handicap, afin de préserver ou rétablir une bonne relation parents/enfant et éviter que d'autres facteurs ne viennent s'ajouter aux difficultés de l'enfant ».

Selon ces auteurs, la guidance comprend trois axes :

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

b) Les objectifs

Nous reprendrons certaines notions développées dans le mémoire de C. REMY [51].

(1) Accompagner

- soutenir et rassurer

Lorsqu'un trouble, quel qu'il soit, se déclare chez un enfant, les parents peuvent se sentir démunis. Ils arrivent chez l'orthophoniste avec des interrogations et des inquiétudes. Ils ont alors besoin d'être soutenus. Il est important de les rassurer et de les aider à retrouver une image positive d'eux-mêmes et de leur enfant, en mettant en avant les compétences de celui-ci, comme le préconise P. AIMARD [1]. L'orthophoniste va les aider à réintégrer leur rôle d'éducateurs, leur place de parents, celle qu'eux seuls peuvent assurer.

Par ailleurs, à l'annonce du diagnostic, l'ouverture d'un espace dans lequel les parents peuvent échanger et construire un projet pour leur enfant, permet de ne pas enfermer ce dernier dans un destin prédéfini. Enfin, aider à l'identification de l'impact que peuvent avoir, sur la famille, les troubles spécifiques de l'enfant peut permettre de réduire l'anxiété et la culpabilité des parents.

- écouter

L'orthophoniste est un interlocuteur privilégié pour les parents. Il devra être à l'écoute de leurs inquiétudes, de leurs impressions, de leurs questions, et de leurs projets par rapport à l'enfant.

Comme l'explique C. CHASSAGNY [6], « le thérapeute ne doit pas chercher à comprendre pourquoi les choses se déroulent ainsi, mais plutôt être attentif à comment la relation se met en place ». Les parents ne viennent pas pour être jugés, mais pour aider leur enfant en difficulté.

Il faut que nous soyons d'abord capables d'observer et d'écouter les familles pour pouvoir ajuster ensuite le contenu de notre programme à leurs possibilités d'application. Par ailleurs, lors des premières rencontres avec l'orthophoniste, les parents peuvent être plus soucieux d'expliquer ce qui ne va pas, plutôt qu'être prêts à recevoir des conseils concernant l'éducation de leur enfant. Enfin, l'orthophoniste est présent tout au long du processus de deuil symbolique de l'enfant imaginaire, l'enfant « normal », et doit respecter le cheminement des parents.

(2) Informer

L'orthophoniste doit apporter aux parents toutes les informations concernant :

- le développement normal de l'enfant
- les troubles de leur enfant et leur incidence sur son développement
- les différentes possibilités qui s'offrent à eux.

Ces informations sont en effet indispensables pour permettre aux parents de faire des choix pour leur enfant, de s'investir dans la rééducation, de comprendre notre action et d'ajuster leurs attentes aux possibilités réelles de l'enfant.

Elles aident aussi à l'élaboration d'une relation de confiance. Cela permet enfin à l'enfant de mieux sentir et de mieux comprendre ce pourquoi il est amené à venir en rééducation, comme le souligne J.M. KREMER [21].

(3) Conseiller

Il est important de reconnaître non seulement la nécessité d'impliquer les parents dans la prise en charge orthophonique, mais aussi leur désir de devenir actifs auprès de leur enfant. Il s'agit alors de « donner des idées » et de « suggérer » des comportements à

adopter ou à modifier en fonction de la pathologie de leur enfant. Il est également possible de proposer des activités ludiques à mettre en place au domicile, en particulier lorsque la demande des parents est là. Leur but sera de renforcer la rééducation orthophonique, de resserrer les liens familiaux et de redonner aux parents un rôle dans la prise en charge de l'enfant, tout en préservant leur identité de parent et non de rééducateur. L'orthophoniste va aussi expliquer aux parents qu'ils doivent apprendre à observer leur enfant, afin de pouvoir repérer ses progrès et les encourager.

(4) S'adapter

La guidance parentale, tout comme la rééducation, doit être construite pour chaque enfant, compte tenu de ses difficultés, ses compétences préservées, ses stratégies, sa personnalité et doit être adaptée en fonction de son évolution. Il y a des axes bien spécifiques à cibler selon la nature des troubles. En fonction de l'âge et du trouble de l'enfant, les besoins seront différents. Il n'y a ni réponse toute faite, ni réponse universelle.

Et comme le souligne A. MUCCHIELLI-BOURCIER [28], l'accompagnement parental doit aussi tenir compte du contexte personnel, familial, scolaire et social de l'enfant, autrement dit, il doit prendre en considération la dynamique familiale dans son ensemble.

Pour pouvoir travailler avec les parents et non contre eux, les contextes organisationnels et culturels de la famille (valeurs, croyances...) doivent être respectés. Il convient de reconnaître aussi le projet éducatif qu'ils peuvent avoir pour leur enfant et de comprendre leur propre histoire.

Il s'agit d'un travail qui se renouvelle avec chaque famille, qu'il est impossible d'entourer de directives rigides. L'orthophoniste doit donc adapter son comportement et ses compétences à l'enfant mais aussi à sa famille, aux possibilités de chacun. « Il est évident que l'on travaille toujours au cas par cas », souligne P.AIMARD [1].

c) La terminologie

Les termes de « guidance » et « d'accompagnement » sont souvent employés indifféremment dans la littérature pour désigner un même concept. Or, comme le souligne C. REMY [51], la « guidance » recouvre plutôt la notion de conseils explicites donnés aux parents, tandis que « l'accompagnement » fait référence au cheminement conscient et inconscient des parents facilité par l'orthophoniste. En effet, pour certains orthophonistes qui s'appuient sur la Pédagogie Relationnelle du Langage, le thérapeute du langage doit se positionner dans une attitude d'écoute bienveillante et de disponibilité pour permettre au parent d'exprimer ses doutes, ses réflexions. L'orthophoniste sera là pour apporter des réponses à leurs questions quand c'est possible, et **suggérer** des pistes de réflexion.

Aujourd'hui, on peut également employer le terme d'éducation à la santé.

d) Les écueils à éviter ou les limites de l'accompagnement

Certains écueils sont à éviter lorsque l'on propose un accompagnement parental :

- le parent ne doit pas être assimilé à un orthophoniste, il ne s'agit pas de le « former », ni d'en faire « un orthophoniste à domicile » ;
- le parent ne doit pas être chargé de responsabilités qu'il n'est pas prêt à assumer.
- L'orthophoniste ne doit pas envoyer un message inconscient de culpabilisation ;
- il doit se garder de faire des interprétations sur l'attitude des parents ;
- il faut prendre garde à ce que l'enfant ne se démotive pas en séance d'orthophonie, en ayant l'impression d'avoir déjà fait pareil à la maison ;
- il ne faut pas tomber dans la sur-stimulation. Il est également essentiel de préserver des temps de jeu, de farniente et de rêverie, pour que l'enfant puisse élargir sa vie intérieure et intégrer ses acquis.
- il ne s'agit pas d'induire chez les parents un sentiment d'incapacité, ni de les cantonner dans le rôle de « parents modèles » qui font tout ce qu'il faut pour leur enfant , comme l'écrit J. DUPRESSY, [48].

Certaines limites peuvent aussi être évoquées :

- Le parent peut avoir des difficultés à reconnaître son ignorance sur certains sujets, si l'orthophoniste utilise des termes trop techniques, ce discours inadapté à ses attentes peut le décourager. Malgré tout, le fait de poser le trouble en termes spécifiques et non vulgarisés permet de ne pas le décrédibiliser.
- La collaboration des parents est très précieuse, mais elle n'est pas toujours facile à obtenir.
- Dans certains cas, les perturbations affectives parentales sont trop importantes pour être mobilisables, par une action auprès de l'enfant, comme le décrit G. DUBOIS [11].
- les capacités de compréhension de certains parents sont trop limitées
- les parents qui veulent trop bien faire et qui vont « faire travailler » l'enfant trop longtemps, en enlevant tout le côté ludique
- les parents qui sont débordés par leur travail et qui n'ont pas le temps pour jouer avec leur enfant.

Enfin, M. BONNELLE [5] souligne que « la marge peut être étroite entre aider, surcharger ou entre aider et surprotéger ». Les difficultés de l'enfant ne doivent pas envahir tout le champ de la vie familiale. Il est aussi un enfant, avec ses jeux, ses loisirs, ses bêtises...

e) Dans quels cas?

Comme C. REMY l'a étudié dans son mémoire, [51], la guidance parentale peut s'observer dans les prises en charge :

- d'enfant sourd, dans ce cas, les conseils peuvent porter sur les amorces de la communication (regards, mimiques...) et l'utilisation de techniques spécifiques (Langage Parlé Complété, Dynamique Naturelle de la Parole...);
- d'enfant bègue, il s'agit dans ce cas de favoriser la communication ;
- d'enfant présentant une fente labio-palatine, l'accent est alors mis sur les jeux bucco-faciaux (jeux de souffle, praxies...), l'hygiène...
- d'enfant présentant un retard de langage et de parole, où il s'agira d'améliorer le bain de langage.

Ces pathologies sont généralement dépistées tôt et prises en charge tôt, l'orthophoniste est alors amené à intervenir auprès d'enfants très jeunes, totalement dépendants de leurs parents. Il est donc impossible de laisser ces derniers en dehors du travail qui débute avec l'enfant. Il est nécessaire qu'une continuité entre travail de l'orthophoniste et celui des parents se développe.

Qu'en est-il avec les enfants plus grands?

V.A TOCH [54], a montré que la guidance parentale peut être associée à la prise en charge de l'enfant présentant des troubles logico-mathématiques.

Intéressons-nous à présent à la forme que pourrait prendre l'accompagnement parental dans les cas de dyslexie.

4. L'accompagnement parental dans les cas de dyslexie :

a) Pourquoi accompagner les parents?

(1) Pour favoriser l'acceptation du handicap :

Avoir un enfant dyslexique n'est pas facile pour des parents. Après une phase d'identification et de reconnaissance du trouble, vient une phase d'acceptation qui est essentielle. Accepter les difficultés de son enfant, accepter sa dyslexie pour pouvoir l'aider, c'est une règle de base qui doit être observée par les parents. C'est une période longue et douloureuse mais c'est une étape nécessaire et indispensable pour eux afin d'être ensuite constructifs et efficaces.

L'orthophoniste doit être là pour écouter les parents, les aider à comprendre la dyslexie et à l'accepter. Nous verrons ensuite comment l'orthophoniste peut aussi les aider à créer le climat affectif propice au développement des apprentissages.

(2) Pour améliorer le déroulement des devoirs :

Le travail à la maison est la norme pour l'élève à partir de l'école élémentaire. C'est alors le parent qui « se trouve en première ligne » pour accompagner l'enfant dans l'accomplissement des devoirs et l'apprentissage des leçons.

Les devoirs, qu'il s'agisse de la révision des leçons, de la lecture quotidienne, de la préparation des dictées ou encore de la résolution de problèmes ont une incidence sur la

vie familiale en fonction de leur quantité, de la proportion de travail écrit par rapport au travail oral et enfin en fonction des difficultés de l'enfant. Lorsqu'un enfant est en difficulté le temps des devoirs se trouve souvent rallongé et peut donner lieu à des moments de tensions entre le parent et l'enfant, comme l'a montré L.A GARIE [49] dans son mémoire.

Les parents ne doivent pas devenir étouffants ou envahissants: l'aide qu'ils apportent doit se faire en bonne intelligence et doit être bien dosée. Pour ne pas que ce temps des devoirs soit source de conflits, l'orthophoniste peut être amené à dispenser des conseils, comme nous le verrons ensuite.

(3) <u>Pour faciliter la mise en place d'adaptations scolaires :</u>

La dyslexie est un trouble durable d'apprentissage de la lecture. Il s'agit bien d'un handicap et non d'une incapacité. Les difficultés de l'enfant dyslexique s'actualisent particulièrement dans les apprentissages scolaires.

Les adaptations pédagogiques vont lui permettre d'être au même niveau que les autres en terme de charge cognitive. Il s'agit de trouver des moyens de compensation afin qu'il n'accumule pas un retard scolaire en plus de son retard de lecture et d'orthographe.

Rappelons que ces enfants ont des capacités d'apprentissage normales si on passe par une autre modalité que l'écrit.

Ainsi, pour faciliter la vie de l'enfant à l'école et pour ne pas qu'il soit doublement pénalisé par ses difficultés, il est important que les enseignants soient au courant et soient guidés pour savoir comment l'aider au mieux.

Cette communication avec le monde enseignant n'est pas toujours évidente pour un parent qui vient de découvrir le trouble, d'autre part, la parole d'un professionnel a plus de poids. C'est pourquoi, il est important que les orthophonistes fassent le lien avec l'école et aident les parents dans les démarches pour obtenir la mise en place d'un PAI, d'un PPS, d'un tiers-temps pour les examens ou plus simplement d'une grille de notation différente pour les contrôles.

(4) Pour renforcer l'acquisition des pré-requis :

C'est auprès de ses parents qu'un enfant passe le plus de temps, même s'il est pris en charge à raison d'une ou deux séances par semaines en orthophonie.

Ainsi, les parents ont aussi leur rôle à jouer dans les progrès de l'enfant, et ils sont souvent heureux d'être associés à la prise en charge, car cela les rend acteur et les déculpabilise.

LE HUCHE est peut-être l'un des premiers à avoir écrit sur ce sujet. En 1982, il publie dans la revue « Rééducation orthophonique » [42], un article sur la « guidance parentale dans la dyslexie et la dysorthographie ». Pour lui, cette guidance comporte plusieurs avantages :

- « elle restitue aux parents la fonction qui est la leur », l'orthophoniste peut grâce à elle rendre aux parents « un rôle bénéfique (car individuel) au niveau de l'apprentissage de la lecture ».
- « elle permet (...) d'aborder certaines difficultés relationnelles entre parents et enfants qui peuvent s'exprimer, voire se régler à cette occasion ».

Par sa prise en charge l'orthophoniste stimule, renforce, réhabilite les pré-requis des acquisitions scolaires : aptitudes et équipements perceptif, gnosique, praxique, sensoriel, affectif, organique, psychologique nécessaires à l'apprentissage de la lecture.

Il pourra parallèlement guider les parents pour trouver des stimulations dans la vie quotidienne de l'enfant qui l'aideront au renforcement des pré-requis, toujours en deçà de ce qui est travaillé en séance. Il ne s'agira jamais de demander au parent de répéter une séance d'orthophonie.

Mais, l'orthophoniste pourra apprendre aux parents à stimuler le développement cognitif par des discussions, des débats, des observations, comme nous le verrons ensuite.

b) Comment accompagner les parents?

(1) Mettre à disposition de l'information

L'orthophoniste expliquera et rééxpliquera au besoin les particularités de l'enfant, il répondra également aux questions des parents. Il mettra également à disposition du parent de l'information.

Comme le souligne C.BELLONE, [3], pour répondre aux interrogations légitimes des parents, l'orthophoniste pourra être aidé « par une « bibliothèque des parents » bien conçue à base d'ouvrages et de revues de vulgarisation intelligents ». Ainsi, il peut être intéressant de mettre à disposition des parents, dans la salle d'attente par exemple, un

classeur contenant des articles « grand public » concernant l'orthophonie et en particulier la dyslexie.

Le praticien restera, d'autre part, toujours disponible pour en discuter avec le parent.

(2) Etre positif:

Les difficultés de l'enfant dyslexique sont perceptibles dans les performances scolaires ainsi que dans la vie quotidienne. Ainsi, les parents peuvent parfois arriver chez l'orthophoniste avec un fardeau de plaintes : « il n'écoute pas, il ne comprend rien, il est lent, il a de mauvaises notes à l'école, il ne mémorise pas, il est maladroit... ». Certains ont tendance à déprécier l'enfant. L'orthophoniste va alors dans un premier temps expliquer le trouble, mais surtout, son rôle va être de dédramatiser la situation, de montrer aux parents ce qui va bien chez l'enfant.

Au lieu de se décourager en constatant que leur enfant présente un trouble d'apprentissage, les parents apprendront ainsi à accepter la situation et à prendre en main le problème, mais sans arrêter de vivre pour autant. Il est important qu'ils continuent à s'occuper des autres enfants de la famille, à voir leurs amis et à consacrer du temps à leurs centres d'intérêt.

L'attitude positive et optimiste de l'orthophoniste les aidera à modifier le regard parfois dépréciatif qu'ils portent sur l'enfant. De plus, comme le souligne D.DESTREMPES-MARQUEZ dans [10], « si les parents mettent l'accent sur les problèmes les erreurs et les échecs, les enfants adopterons la même attitude ».

(3) Soutenir la mise en place des adaptations scolaires :

L'accompagnement parental de la dyslexie c'est aussi aider les parents à mettre en place des aménagements scolaires lorsque c'est nécessaire. En effet, il se peut qu'un enseignant se sente démuni devant l'échec d'un élève et le perçoive parfois comme un échec de sa pédagogie. Dans l'intérêt de l'enfant, il importe d'établir des relations positives :

- d'une part, signaler les troubles connus, pour permettre à l'enseignant de rester objectif face à l'enfant.

- d'autre part, informer les parents et l'école sur les dispositifs institutionnels d'accompagnement individuels prévus pour les « dys ».

En effet, dans le cadre des dispositions concernant l'intégration des enfants atteints d'un handicap, l'enfant dyslexique peut bénéficier de :

- un Projet d'Accueil Individualisé (P.A.I)

Il est mis au point sous la responsabilité du chef d'établissement et a une validité d'un an. Les parents peuvent demander sa mise en œuvre pour leur enfant. Une réunion rassemblant l'équipe éducative, les parents, le médecin scolaire, et d'autres intervenants qualifiés comme l'orthophoniste, aura alors lieu. Elle permettra d'élaborer un document écrit où figureront les aménagements et adaptations pédagogiques à mettre en place pour permettre à l'enfant de réussir l'année scolaire.

- un Projet Personnalisé de Scolarisation (P.P.S)

Les enfants suivis par le centre référent du langage peuvent en bénéficier. Il est mis au point par l'équipe éducative pluridisciplinaire réunie autour de l'enseignant référent et des parents. La proposition est transmise à la Maison départementale des Personnes Handicapées (M.D.P.H) qui l'entérine. Il est réévalué au moins une fois par an. Dans le cas de troubles sévères, et sous certaines conditions, il est également possible de demander la présence d'une A.V.S, et l'apport d'aides diverses (ordinateurs et logiciels, allocations...).

Le P.P.S ou le P.A.I permettent de déclencher des aménagements pour les examens. Selon les troubles qui affectent le candidat, on peut solliciter un tiers temps supplémentaire pour certaines ou pour toutes les épreuves : l'aide d'une tierce personne pour lire les énoncés, ou écrire sous la dictée du candidat, ou la possibilité d'utiliser un ordinateur avec des logiciels agrées...

- <u>un Projet Personnalisé de Réussite Educative (P.P.R.E)</u>

Mentionné dans la loi d'avril 2005, il est destiné aux élèves en difficulté scolaire et peut être demandé par un enseignant. Interne à l'établissement scolaire, limité dans le temps, ce projet est élaboré avec l'équipe pédagogique et les parents. Il a pour but de soutenir par différentes mesures, un élève qui décroche.

L'orthophoniste pourra également conseiller aux parents de se rapprocher du centre référent du langage. D'autre part, les associations de parents, telles que l'APED ou l'APEDYS, peuvent aussi accompagner les parents dans ces démarches.

Quels peuvent être les aménagements demandés pour un enfant dyslexique en milieu scolaire ?

Il est possible de demander aux professeur de :

- limiter la quantité des exercices à faire à la maison
- donner les polycopiés des cours à l'enfant dont la copie est laborieuse
- lui fournir un plan de la leçon
- ne pas le faire lire à voix haute en classe
- aménager les contrôles (noter le fond plutôt que la forme, retirer une question, ou lui laisser plus de temps)

Vous trouverez en annexes un exemple de fiche explicative réalisée par une orthophoniste et pouvant être transmise aux professeurs de l'enfant. Nous plaçons également en annexes un exemplaire du guide des bonnes pratiques pour l'accueil d'un enfant dyslexique réalisé par le Dr F.BECLE, ancien dyslexique et adhérent de l'APED. Il est important de souligner que les aménagements scolaires doivent être les plus personnalisés possibles. D'autre part, il faudra expliquer à la classe entière les raisons de la mise en place de ces aménagements et de ces outils pour éviter que cela ne soit vécu comme une injustice.

(4) Repenser l'aide aux devoirs

La tension relationnelle crée par le surinvestissement affectif de la réalisation des devoirs se transmet souvent dans la gestion de ceux-ci. Pour remédier à ces situations difficiles à vivre pour l'enfant comme pour le parent, à chaque retour de l'école, que pouvons nous conseiller ?

L'orthophoniste va bien entendu dans un premier temps écouter la plainte des parents, puis la reformuler afin qu'il y ait une mise à distance suffisamment bonne de l'objet des devoirs.

De nombreux livres ou revues donnent des informations à ce sujet, mais tous les parents n'y ont pas accès ou bien ne parviennent pas à faire le tri dans la masse de données, c'est pourquoi, l'orthophoniste pourra aborder certains points selon les difficultés rencontrées.

Comme l'explique M.C BELIVEAU [2], il pourra conseiller :

- de prévoir un temps de repos, d'activité ludique voire motrice, entre la journée scolaire et la période des devoirs
- de fractionner le temps des devoirs si possible, en demandant à l'enfant de se concentrer sur une petite période, de l'encourager à se centrer sur une seule chose à la fois.
- d'aider l'enfant à faire une liste où il pourra cocher au fur et à mesure ce qu'il vient d'effectuer: **l'aider à planifier** sans organiser pour lui
- d'utiliser un **système de couleur** pour les différents cahiers afin d'aider l'enfant à repérer rapidement le bon

Il importe que les parents ne se donnent pas pour tâche de terminer les devoirs à la place de l'enfant. Leur rôle consiste à encourager l'enfant, à l'aider dans des questions précises (lecture des énoncés, lecture de la leçon,...).

En ce qui concerne **la mémorisation des leçons**, l'orthophoniste peut aussi donner des astuces pour palier les troubles de la mémoire de l'enfant dyslexique.

Pour l'aider à encoder, il faudra suggérer au parent d'utiliser tous les canaux disponibles et d'observer ceux qui aident le mieux l'enfant :

- mémoire auditive : en utilisant un magnétophone, sur lequel le parent aura enregistré le texte distinctement, en y mettant le ton. Cela permettra à l'enfant d'écouter le texte tout en le suivant des yeux.
- mémoire visuelle : en surlignant des mots ou des parties du texte en couleur.
 Cela l'aidera à repérer les phrases essentielles et les mots importants. On peut également demander à l'enfant de se faire une image mentale du contenu de la lecture.
- mémoire kinesthésique: en lui conseillant de faire des dessins et des schémas pour suivre plus facilement l'enchaînement des étapes d'une histoire ou pour en relever les points essentiels. On peut aussi lui proposer de dessiner les personnages principaux en cernant les traits caractéristiques décrits par l'auteur.

(5) Restaurer le plaisir de lire :

Du fait de ses difficultés à lire, l'enfant dyslexique, refuse souvent de lire en dehors de ce qu'il est obligé de lire pour l'école. Afin que l'enfant retrouve un plaisir à lire, et même avant qu'une aversion s'installe, il faut encourager les parents à développer cette envie de lire chez l'enfant.

Les parents n'ont pas toujours à leur disposition assez de livres, et pas forcément les moyens ou l'envie d'en acheter, c'est pourquoi, les orthophonistes peuvent conseiller aux parents de s'inscrire à la bibliothèque, il arrive que certains prêtent eux-mêmes des livres.

Lire des histoires permet de partager un moment privilégié avec l'enfant, il faudra encourager les parents à continuer à lire des livres à l'enfant, pour que ce dernier conserve le plaisir de découvrir une histoire, même si pour l'instant il n'est pas capable de la lire.

L'utilisation des livres audio, permettra à l'enfant de ne pas rompre avec le plaisir d'écouter une histoire, il pourra d'autre part suivre le texte des yeux tout en l'écoutant. Enfin, l'orthophoniste pourra conseiller des livres attractifs en fonction des goûts de l'enfant, par exemple des livres jeux où il est le héros, et pourra encourager la lecture

Il est également possible de conseiller aux parents de pratiquer la lecture alternée, en lisant à tour de rôle avec l'enfant.

silencieuse.

(6) <u>Suggestions d'activités :</u>

Il arrive que certains orthophonistes suggèrent aux parents des idées de jeux qui s'intègreront facilement aux activités quotidiennes de l'enfant et qui permettront de consolider les habiletés cognitives. Comme l'indique M.C BELIVEAU, [2], la plupart des jeux de société peuvent être conseillés car « ils incitent les membres de la famille à prendre le temps d'être ensemble ». De plus ces jeux exigent souvent une certaine concentration, de l'attention, des habiletés réflexives et des stratégies.

L'orthophoniste pourra aussi conseiller **tous les jeux de construction et de bricolage** qui développeront les habiletés manuelles, ainsi que l'organisation spatiale et temporelle.

Il pourra suggérer à l'enfant de **faire des collections**, cette activité permet aux enfants de s'exercer au tri et à la catégorisation. Par exemple dans une collection de galets le

fait de faire la différence entre deux galets l'entraîne à faire des différences, il aura besoin de cette aptitude pour différencier ensuite entre les verbes et les noms.

Pour des difficultés de lecture, en 1982, [42], LE HUCHE présente trois petits exercices.

En premier lieu, il conseille à la mère de lire en même temps que l'enfant à voix haute, il parle de « **lecture accompagnée et commentée** ». Il ne s'agit pas de « faire lire l'enfant, mais de lire avec lui ».

La mère a pour consigne d'adapter sa vitesse de lecture aux possibilités de l'enfant, tout en suivant le texte du doigt : « pas trop lentement, ce qui lui donnerait trop le temps de réfléchir à la mécanique des signes écrits ; pas trop vite ce qui lui ferait perdre le contact avec les signes en question ». Le Huche conseille également d'insérer entre les phrases lues des commentaires ou des questions anticipatrices auxquelles le texte répond aussitôt.

Pour les confusions de lettre, LE HUCHE conseille au parent de donner à chaque fois la solution en s'abstenant de faire chercher l'enfant, les confusions s'effacent vite.

Dans un second temps, LE HUCHE présente le jeu du « **démasquage rapide** », le parent utilise deux bandes de papier pliées en angle droit pour faire un cache à géométrie variable. Le mot est présenté dans la fenêtre pendant ¼ de seconde avant d'être recouvert à nouveau.

Enfin, il décrit le jeu du « démasquage analytique » .

A l'aide du cache, il s'agit de découvrir peu à peu le mot lettre à lettre en commençant n'importe où dans le mot, tout en lisant avec l'enfant le nouveau son démasqué. Par exemple si on commence à démasquer le mot « neige » en commençant par le milieu, le parent et l'enfant lirons ensemble « i », puis « ig» puis « ij », puis « èj » puis « nèj ». Selon LE HUCHE, cette technique permet de faire l'expérience de toutes les combinaisons possibles de lettres entres elles. Il est possible de découvrir le mot en allant de la droite vers la gauche, ou en partant du milieu.

L'orthophoniste pourra enfin conseiller aux parents d'encourager l'enfant à écrire **beaucoup et partout** quand c'est possible (liste de courses, journal, correspondance, pense-bêtes, jeu du pendu, jeu du petit bac...)

c) Le rôle des associations de parents

Il existe de nombreuses associations de parents d'enfants dyslexiques : l'APED, l'APEDYS, CORIDYS, APEDA...pour ne citer qu'elles.

Elles diffusent depuis longtemps de précieuses informations aux parents sur la nature des difficultés et les moyens d'aider l'enfant. Elles les aident aussi à faire le lien avec l'école, notamment pour la mise en place de PAI, de PPS, ou d'aménagements pour les examens.

Ce sont des lieux d'échanges pour les familles qui peuvent alors mettre en commun leurs expériences et leurs outils pour aider les enfants dyslexiques.

Ces associations tiennent également leurs adhérents au courant de l'actualité concernant la dyslexie à travers leurs bulletins mensuels. Des réunions à thèmes animées par des professionnels sont d'autre part organisées.

Les représentants des associations font souvent preuve d'une grande disponibilité, et d'une écoute attentive des parents. Bien informés sur la dyslexie, ils rassurent et conseillent. De plus les plaquettes qu'ils distribuent sont en général très bien faites, et permettent aux parents de s'y référer à nouveau, une fois au domicile.

Nous pouvons voir que ces associations réalisent un important travail d'accompagnement parental, qui peut tout à fait compléter celui fait par l'orthophoniste.

Nous avons exposé dans cette partie différentes façons d'accompagner les parents d'enfants dyslexiques telles que nous les avons trouvées dans la littérature. Qu'en est-il réellement dans la pratique des orthophonistes et quelles sont les attentes des parents ? C'est ce à quoi nous tenterons de répondre au cours de notre partie pratique

PARTIE PRATIQUE

I. La création des questionnaires :

A. Les hypothèses de travail :

La dyslexie est un sujet qui a été traité par de nombreux auteurs, mais nous avons constaté que relativement peu d'ouvrages étaient consacrés à la place des parents dans la prise en charge orthophonique de l'enfant dyslexique.

Ceci est plutôt étonnant quand on sait que les troubles de ces enfants s'actualisent dans la vie quotidienne et dépassent le cadre de la lecture et de l'orthographe.

Le nombre d'associations de parents témoigne par ailleurs, de leur besoin de trouver des explications au trouble de leur enfant et d'échanger des astuces pour mieux l'aider au quotidien.

Nous l'avons vu, l'accompagnement parental fait partie intégrante des compétences de l'orthophoniste. Notre idée était d'étudier les questions suivantes :

- Est-il fréquent dans les cas de dyslexie ?
- Comment peut-il se mettre en place?
- Quelles sont ses spécificités pour cette pathologie ?
- Quand se met-il en place?
- Quel type d'information attendent les parents? Quelles sont leurs demandes?
- Que perçoivent-ils de l'information lorsqu'elle leur est donnée ?
- Entraîne-t-elle des modifications dans leur comportement ?

Nous souhaitons également nous interroger sur les modalités relationnelles qui se mettent en place entre les parents et l'orthophoniste lors de l'accompagnement parental. Nous reprendrons pour ce faire, les questions posées par G.DUBOIS dans « L'enfant et son thérapeute du langage » [11] :

- « Quel degré d'écoute devons-nous apporter aux parents ?
- Comment nous situer par rapport à eux dans une relation vécue souvent sur le mode de la rivalité ?
- Comment répondre à leurs attentes ? A leur anxiété ?
- Comment les sécuriser tout en les mobilisant ?
- Comment provoquer un changement d'attitude ?
- Comment faire comprendre le sens de notre action ?

- Comment sauvegarder le lien privilégié avec l'enfant, tout en réservant une disponibilité à la demande parentale ? »

Des éléments de réponse ont été donnés par quatre mémoires de fin d'année réalisés à différentes dates :

En 1978, V.GLIUBISLAVICH-FISHER, [50], étudie les relations parents – orthophoniste dans le cadre d'une prise en charge. S'appuyant sur un entretien oral précédé d'un questionnaire adressé aux parents, puis aux orthophonistes, elle a mis en évidence les bénéfices que peuvent apporter les échanges entre ces deux interlocuteurs. A cette époque, la majorité des orthophonistes interrogés approuve l'importance d'associer les parents à la prise en charge, mais ils sont peu nombreux à le faire.

En 1985, H.COSTAMAGNA, [47], propose une enquête étudiant la famille du patient et l'orthophoniste, au moyen d'entretiens. Les orthophonistes interrogés insistent sur l'importance des informations qu'ils peuvent apporter aux parents, notamment en ce qui concerne la spécificité de l'orthophonie par rapport à l'école.

En 1999, P. THOMAS, [55], se demande comment les parents appréhendent la dyslexie au sein d'une prise en charge orthophonique. Elle conclut que les explications sur la dyslexie données par l'orthophoniste sont bien comprises par les parents et leur permettaient de changer leur regard sur l'enfant. Mais elle souligne également que les parents sont demandeurs de davantage de soutien pour aider l'enfant au quotidien.

En 2006, L-A GARIE, [49], compare le discours d'accompagnement des devoirs chez les parents d'enfants avec ou sans difficultés d'apprentissage; elle montre que celui-ci est perturbé dans le cas des enfants en difficulté (communication para-verbale moins bonne, implication affective plus forte, parent plus dirigiste...). Elle conclut que la guidance parentale est indiquée pour ce type d'enfants « afin de permettre à la dyade parent-enfant de sortir d'un fonctionnement qui est pour eux source de souffrance ». Elle pourrait s'appuyer selon elle sur une reformulation du discours du parent par l'orthophoniste afin de rendre disponible pour le parent un autre type de discours.

Ces différentes lectures nous ont permis de comprendre que la communication parentorthophoniste est importante.

Or, aucune source récente ne nous permet de constater comment cette communication peut se mettre en place ni ce que contiennent ces échanges.

Il nous est ainsi paru nécessaire de faire un état des lieux de l'accompagnement orthophonique du parent d'enfant(s) dyslexique(s).

Nos questions nous ont amenée à élaborer un questionnaire écrit adressé à des orthophonistes ainsi qu'un second questionnaire adressé aux parents dont un enfant est en rééducation orthophonique pour dyslexie.

B. Le questionnaire pour les orthophonistes

1. L'élaboration des questionnaires :

Le questionnaire à destination des orthophonistes vise à donner un aperçu de l'accompagnement parental éventuellement effectué par les orthophonistes.

Il comporte 13 questions dont 10 sont à choix multiple.

Les réponses à choix fermé ont été privilégiées car nous voulions réduire au maximum le temps de remplissage afin d'espérer obtenir un maximum de retour. Cependant, pour permettre aux orthophonistes interrogés de donner des réponses les plus précises possibles ainsi que des exemples, et afin de mieux appréhender leur démarche, nous leur avons aussi laissé la possibilité de donner des réponses ouvertes.

Le temps de réponse à ce questionnaire a été estimé à environ 20 min.

La diffusion du questionnaire a été assurée dès le début du mois de janvier 2010, par voie informatique, comme nous le détaillerons plus loin.

Avant d'analyser les réponses obtenues, nous allons détailler le questionnaire envoyé aux orthophonistes :

a) <u>Les généralités :</u>

Au début du questionnaire, le sexe, l'âge, le nombre d'années d'expérience, sont demandés afin d'observer si les réponses sont différentes selon l'ancienneté des orthophonistes, étant donné que la formation initiale a évolué.

Nous leur avons ensuite demandé leur région d'exercice afin de pouvoir faire état d'une répartition géographique homogène ou non des orthophonistes ayant pris part à cette étude.

b) <u>L'accompagnement parental est-il fréquent dans les cas</u> de dyslexie ?

Les questions 1 et 2 visaient à observer la fréquence de l'accompagnement parental. Nous voulions connaître la place accordée aux parents de l'enfant dyslexique lors de la prise en charge et si ce fonctionnement était systématique.

c) Quand se met-il en place?

La question 3 avait pour but de voir à quel moment l'orthophoniste échange avec les parents, afin de savoir si l'accompagnement est présent seulement au début de la rééducation, seulement à la fin ou bien tout au long de la prise en charge.

d) En quoi consiste-il?

La question 4 avait pour objectif d'obtenir des précisions sur le contenu de l'accompagnement parental. Quels conseils pratiques peuvent être donnés selon les difficultés constatées? Les orthophonistes suggèrent-ils des jeux à faire à la maison, pour renforcer le travail effectué en séance? L'accompagnement parental se fait-il plutôt sur un mode explicite, ou bien sur un mode implicite avec principalement une écoute et une reformulation du discours parental?

La question 5 quant à elle, avait pour but de savoir si l'accompagnement parental est également pratiqué pour les adolescents qui par définition, sont moins dépendants de leurs parents. Cette question permettait aussi de préciser si les conseils mis en place évoluent avec l'âge de l'enfant et en quoi ils sont éventuellement spécifiques à un enfant plus grand.

e) Comment se met-il en place?

Les questions 6, 7 et 8 visaient à observer les modalités de l'accompagnement : s'agitil d'intégrer les parents à la séance ? Qu'est ce que cela apporte ? S'agit-il de diffuser les informations sous forme papier ? S'agit-il de conseiller l'adhésion à une association ?

f) Quelles sont les attentes des parents à ce sujet ?

Avec **la question 9** nous souhaitions savoir si du point de vue des orthophonistes, les parents étaient en demande d'informations. **La question 10** quant à elle, visait à préciser le type d'informations demandées.

g) <u>Que retiennent-ils de l'information lorsque elle est</u> donnée ?

Bien qu'il soit difficile d'évaluer la mise en place des conseils au domicile, et leur efficacité, **la question 11** permettait de connaître le point de vue des orthophonistes sur ce sujet, afin de la comparer ultérieurement avec les réponses des parents.

h) <u>Cela les aide-t-il à mieux adapter le quotidien de</u> l'enfant ?

Enfin, les questions 12 et 13 visaient à recueillir l'avis des orthophonistes interrogés au sujet des répercussions de l'accompagnement : ses bénéfices et ses limites. Quel peutêtre son impact dans la prise en charge ? Ces deux questions ouvertes étaient également un espace libre leur permettant de préciser s'ils le souhaitaient leur point de vue par rapport à l'accompagnement parental dans les cas de dyslexie, et leur manière de le pratiquer.

Les orthophonistes ne s'étant pas reconnus dans la question 4, pouvaient également préciser leur pratique dans ces deux réponses.

Vous trouverez ci-après le questionnaire.

L'accompagnement parental dans la prise en charge des dyslexies

Ce questionnaire est anonyme, mais voulez-vous bien indiquer :

·	- \ - \	votre sexe:votre âge:votre nombre d'ann votre nombre d'ann votre région :	 nées d'expérien	ce:		
1)	du(des) comporte	parent(s) une	compréhension		ie nécessite de la part les changements de	
2)	en parall Toujo Souve Parfo Jama Ne se	èle des séances de ours ent is	e rééducation ?		ompagnement parental,	
3)	A la fi A la fi Tout a A la fi Ne se	in du bilan in des premières se au long de la prise in de la prise en ch e prononce pas :	éances de rééd en charge aarge	ucation		
·	dans sa	vie quotidienne à la	a maison, nous	rtain nombre de diffic en avons ici listé quel l'apprentissage de la		
Difficultés éventuellement constatées :		En quelles propor accompagnemen ces domaines ?		d'informations et/ou e selon les domaines a	re accompagnement? Quels type de suggestions proposez-vous abordés? (jeux, jeux traditionnels pratiques pour le quotidien)	
Structurati spatio-tem		++ +	+/			

constatées :		maines ?		selon les domaines abordés ? (jeux, jeux traditionnels, exercices, conseils pratiques pour le quotidien)
Structuration spatio-temporelle	++	+	+/	
Attention concentration mémoire (à court et long terme)	++	+	+/	
Langage oral (maîtrise de la syntaxe, vocabulaire, compréhension orale, conscience phonologique)	++	+	+/	
Autres:	++	+	+/	

Concernant le langage écrit proprement dit :

Difficultés éventuellement constatées :	En quelles proportions votre accompagnement aborde-t-il ces domaines ?				Quels types d'informations et /ou de suggestions proposez-vous alors? (jeux, jeux traditionnels, exercices, livres à lire pour l'enfant et/ou le parent, conseils pratiques pour le quotidien,)
Lecture	++	+	+/ -	_	
Orthographe	++	+	+/ -	_	
Autres:	++	+	+/ -	_	

Dans sa vie quotidienne :

Difficultés éventuellement constatées :	accomp		rtions votre nt aborde-t-il		En quoi consiste votre accompagnement pour ces difficultés ? Quels conseils pouvez-vous apporter aux parents dans ces domaines là ?
Difficultés psychologiques (faible estime de soi, dévalorisation, anxiété)	++	+	+/ -	_	
Autonomisation de l'enfant	++	+	+/ -	_	
Réalisation des devoirs à la maison	++	+	+/ -	_	
Aménagements scolaires, explication du trouble aux enseignants	++	+	+/ -	_	
Autres :	++	+	+/ -	_	

5)	Proposez-vous un accompagnement parental quand le patient est un adolescent ?
,	OUI
	NON
	☐ Ne se prononce pas
	☐ Autre :

	- Si oui , en quoi cet accompagnement diffère-t-il de celui d'un enfant dyslexique plus jeune ?
6)	Pensez vous qu'il serait utile de fournir systématiquement une liste de conseils à la famille pour aider l'enfant dyslexique dans sa progression à domicile, en plus de la rééducation ? OUI NON Ne se prononce pas Autre :
7)	Dans le cadre de l'accompagnement, faites-vous des séances de rééducation en présence des parents ? OUI NON Ne se prononce pas Autre:
Pouvez	r-vous expliciter ces choix ?
8)	Conseillez-vous aux parents d'adhérer à une association ? ☐ OUI ☐ NON ☐ Ne se prononce pas
Les	s attentes des parents :
9)	En règle générale, les parents, sont-ils demandeurs d'explications et de conseils ? Toujours Souvent Parfois Jamais Ne se prononce pas
10)	Sur quoi portent les questions les plus fréquemment posées ? L'évolution de la rééducation Le comportement de l'enfant pendant la séance Les conséquences à long terme de la dyslexie La scolarité Les moyens d'aide à fournir La gravité et la nature des troubles Autres questions :
11)	Les parents essaient-ils d'appliquer les conseils? Toujours Souvent Parfois Jamais Ne se prononce pas

12) <u>Selon vous, quelles peuvent être les répercussions de l'accompagnement dans les cas de dyslexie ?</u>	parental
13) Selon vous, quelles sont les limites de l'accompagnement parental de	l'enfant
dyslexique?	

Nous vous remercions pour votre participation à l'élaboration de ce mémoire!

Madeline Vergé, 4^{ème} année orthophonie

2. Les modalités de diffusion du questionnaire :

La diffusion du questionnaire a été assurée dès le début du mois de janvier 2010, par voie informatique, comme nous l'avons déjà mentionné.

D'une part, nous avons déposé le questionnaire sur deux listes de discussion :

- http://fr.groups.yahoo.com/group/orthophonie/, liste de discussion créée par une orthophoniste, ayant pour thème la pratique rééducative et comptant 2404 membres en février 2010.
- http://fr.groups.yahoo.com/group/nplo/ , groupe d'échange « Neuro-Psycho-Logo-Ortho » modéré par des orthophonistes et des logopèdes, comptant 2267 membres en février 2010.

L'inscription à ces listes de discussion, permet d'envoyer simultanément un message à l'ensemble des membres, en leur laissant ensuite la possibilité de répondre s'ils sont intéressés.

D'autre part, nous l'avons diffusé via **le site orthomalin.com**, qui a accepté de le faire apparaître dans la rubrique actualités, sur la page suivante : http://www.orthomalin.com/accueil/index.php?m=actu&a=news&ID_news=1658.

Mais aucun orthophoniste ayant répondu au questionnaire, n'a précisé l'avoir obtenu par le biais d'orthomalin.com.

Enfin, nous avons contacté **les référents régionaux de la FNO**, afin qu'ils transmettent par e-mail le questionnaire à leurs adhérents.

Au total, toutes régions confondues, le questionnaire a été envoyé à environ 6000 orthophonistes syndiqués, travaillant en libéral, en salarié, ou ayant une activité mixte.

3. Réception des questionnaires :

Le retour des questionnaires s'est effectué soit par e-mail, soit par courrier postal à notre adresse pour les personnes qui le souhaitaient.

La date butoir ayant été fixée au 1^{er} mars 2010, nous avons reçu en deux **mois 113 questionnaires**, répartis ainsi :

- 9 réponses de la part des orthophonistes des groupes de discussion
- 104 réponses provenant des orthophonistes syndiqués à la FNO.

Nous avons été touchée par ce grand nombre de retour. Les orthophonistes se sont prêtés facilement à notre recherche et grâce à leur importante collaboration, nous espérons obtenir des résultats intéressants car significatifs : à partir des réponses, une étude peut se mettre en place.

Nous n'avons reçu qu'une seule réponse d'orthophoniste travaillant exclusivement en milieu salarié (CMP), nous ne la traiterons pas indépendamment des autres. Les réponses ne diffèrent pas, si ce n'est que la personne souligne qu'en institution, l'orthophoniste bénéficie de plusieurs éclairages sur l'enfant (celui du médecin, celui de la psychologue, celui de la psychomotricienne, celui de l'assistante sociale...), l'accompagnement des parents peut ainsi être mis en place en collaboration avec d'autres professionnels.

C. Le questionnaire pour les parents

1. Elaboration des questionnaires

Le questionnaire à destination des parents d'enfants dyslexiques vise à connaître l'avis de ces derniers sur la question de l'accompagnement parental en orthophonie, ainsi que leurs attentes par rapport à la prise en charge.

Il comporte 17 questions dont 13 sont à choix multiples.

Les réponses à choix fermé ont été privilégiées car nous voulions réduire au maximum le temps de remplissage afin d'espérer obtenir un maximum de retour, et faciliter le dépouillement. Nous avons néanmoins laissé à chaque fois la possibilité pour le parent de ne pas se prononcer ou de donner une réponse différente. Le temps de réponse à ce questionnaire a été estimé à environ 30 min.

Avant d'analyser les réponses obtenues, nous allons détailler le questionnaire envoyé aux parents :

a) L'enfant:

Les trois premières questions concernent l'enfant et visent à connaître son âge, son sexe et la pathologie pour laquelle il est pris en charge.

Nous avons demandé l'âge afin d'observer si les réponses / le ressenti des parents diffère selon que l'enfant est plus ou moins jeune.

Le sexe est demandé pour observer si notre échantillon respecte la prévalence masculine bien connue dans la dyslexie.

Il est enfin demandé aux parents de définir la pathologie pour laquelle l'enfant suit une rééducation en orthophonie. Nous avons volontairement laissé cette question ouverte, sans prononcer le mot « dyslexie », afin de voir ce que les parents pouvaient dire et ce qu'ils avaient compris du diagnostic orthophonique.

b) La rééducation orthophonique :

Dans cette partie nous nous renseignons sur le déroulement de la rééducation.

La question 4 permet de savoir qui s'est aperçu en premier des difficultés de l'enfant et donc qui a conseillé en premier le bilan orthophonique. Est-ce que les parents aident plus l'enfant lorsqu'ils ont été les premiers à repérer les difficultés de ce dernier ? C'est ce que nous voulions savoir avec la question 4.

La question 5 sur le rythme des séances vise à savoir si l'accompagnement parental est plus important lorsqu'il y a moins de séances.

La question 6 visait à savoir si l'accompagnement diffère selon qu'il s'agit d'un début de prise en charge ou pas.

Les questions 7 et 8 indiquent qui accompagne l'enfant aux séances, c'est important de le savoir car c'est avec cette personne que l'orthophoniste va échanger au sujet de l'enfant.

La question 9 permet de savoir si les parents peuvent être présents pendant la séance, elle est complétée par une question ouverte qui permet aux parents de préciser ce que cela leur apporte, dans le cas où ils peuvent assister.

La question 10 est une question ouverte qui permet aux parents d'évoquer leurs attentes par rapport à la prise en charge orthophonique, nous souhaitions comparer ces attentes avec les questions les plus fréquemment retrouvées par les orthophonistes interrogés dans le discours des parents de leurs patients.

c) <u>L'accompagnement</u>:

Cette partie est consacrée aux échanges que peuvent avoir l'orthophoniste et les parents. Tout d'abord une question sur leur ressenti : se sentent-ils accompagnés par l'orthophoniste ?

La question 12 permet ensuite d'observer à quel moment se font les échanges, les réponses seront confrontées avec celles des orthophonistes.

La question 13 est ouverte afin de permettre aux parents de donner des exemples

La question 14 permet de savoir si les parents sont plutôt en demande de conseils et d'explications, ou bien s'ils se sentent satisfaits de leurs échanges avec l'orthophoniste.

Les questions 15 et 16 donnent un aperçu des répercussions de l'accompagnement parental en demandant aux parents si leur regard a changé vis-à-vis de leur enfant et si les modifications apportées ont été difficiles à mettre en place.

La question 17 enfin, permet de savoir si cela a aidé l'enfant à progresser.

Vous trouverez ci-après le questionnaire.

QUESTIONNAIRE

Votre enfant :

1)	Quel est l'âge de votre enfant ? Entre 6 et 8 ans Entre 9 et 11 ans Entre 12 et 14 ans Plus de 14 ans
2)	Quel est le sexe de votre enfant ? Masculin Féminin
3)	Votre enfant est suivi en orthophonie, pouvez vous préciser quel(s) trouble(s) le bilan a permis de mettre en évidence?
La réé	ducation orthophonique:
4)	Qui est à l'initiative du bilan orthophonique ? Votre médecin traitant Un enseignant Un psychologue Vous-même Ne se prononce pas Autre:
5)	Quel est le rythme des séances ? Une par semaine Deux par semaine Trois par semaine Ne se prononce pas Autre:
6)	Cette rééducation est entamée depuis : moins d'un mois de un à six mois de six à douze mois plus d'un an Ne se prononce pas
7)	Qui accompagnait l'enfant lors du bilan ? Les deux parents La mère Le père Une autre personne Ne se prononce pas
8)	Qui accompagne l'enfant aux séances ? Personne Le père La mère Les deux parents Une autre personne (grands-parents, ami, nourrice) Ne se prononce pas

9)	Vous arrive-t-il d'assister aux séances d'orthophonie ? ☐ Oui ☐ Non
	☐ Ne se prononce pas
	Si oui, êtes vous : ☐ un observateur de la séance ☐ un participant de la séance
	Si oui, qu'est-ce que cela vous apporte?
10)	Quelles sont vos attentes par rapport à la prise en charge orthophonique ?
<u>L'a</u>	ccompagnement :
11)	Vous sentez-vous accompagné par l'orthophoniste face aux difficultés que présente votre enfant ? Oui Non Autre:
12)	En général, quand échangez-vous ou quand avez-vous échangé avec l'orthophoniste? A la fin du bilan A la fin des premières séances de rééducation A la fin de chaque séance A la fin de certaines séances Au cours des séances Jamais Ne se prononce pas Autre:
13)	En quoi consiste l'accompagnement que l'orthophoniste vous apporte ? Pouvez-vous donner des exemples?

14)	Cet accompagnement vous semble-t-il suffisant ? Oui Non Ne se prononce pas Autre:
15)	Pensez-vous avoir modifié votre comportement/regard à l'égard de votre enfant depuis qu'il est pris en charge en orthophonie ? Oui Non Autre:
Si c	pui : pouvez vous expliquer en quoi ?
16)	La mise en application à la maison des conseils de l'orthophoniste, a-t-elle été difficile ? Oui Non Ne se prononce pas
17)	Pensez-vous que cela a aidé votre enfant à progresser ? Quels changements avez- vous observés?

Nous vous remercions pour votre participation à l'élaboration de ce mémoire!

2. Modalités de diffusion

Nous avons eu plus de difficultés à diffuser le questionnaire destiné aux parents d'enfants dyslexiques suivis en orthophonie.

Il aurait été intéressant de pouvoir faire passer le formulaire aux parents des patients suivis chez les orthophonistes interrogés pour le premier questionnaire. Or, si le questionnaire avait été transmis par les orthophonistes aux parents, les familles les plus impliquées auraient pu être sélectionnées, au détriment d'autres. Par ailleurs, les parents n'auraient peut-être pas osé critiquer le travail de l'orthophoniste si le questionnaire repassait ensuite entre ses mains avant de nous être transmis.

Afin de trouver une grande population de parents d'enfants dyslexiques, nous avons choisi de faire appel à **des associations de parents.**

Les responsables de l'association **APED** (Association des Parents Enfants Dyslexiques de l'Académie de Nice) ont gentiment accepté de transmettre le questionnaire par mail à leurs adhérents.

Nous avons également contacté l'association **Apedys** qui a tout de suite accepté de diffuser le questionnaire dans le département des Yvelines et du Pas de Calais.

La diffusion du questionnaire a ainsi été assurée dès le début du mois de janvier 2010, par voie informatique.

Les parents avaient ensuite la possibilité de nous répondre directement en utilisant mon adresse e-mail, ou bien en renvoyant le questionnaire rempli à l'association, qui me le retransmettait alors.

3. Réception des questionnaires

Nous avons reçu au total **34 réponses.** Nous constatons que le nombre de résultats est plus faible que pour le questionnaire destiné aux orthophonistes. Cela s'explique par le fait que le questionnaire destiné aux parents a été diffusé à moins grande échelle. Les avis que nous avons recueillis ne sont représentatifs que d'une petite partie de la population de parents d'enfants dyslexiques.

Le nombre de questionnaire va toutefois nous permettre de faire émerger des tendances, que nous décrirons dans la partie « analyse », en tentant de confronter l'avis général des orthophonistes avec celui des parents, tout en sachant, comme nous l'avons précisé, que les parents interrogés ne correspondent pas aux orthophonistes consultés, et qu'il ne s'agit donc pas des mêmes enfants.

D. Les modalités de dépouillement des questionnaires :

Dans les deux questionnaires, nous avons utilisé deux types de modalités de réponses :

- une modalité à choix fermé
 - soit de type binaire (OUI/NON)
 - soit à choix multiple

Ces réponses nous apportent des informations quantitatives.

- <u>une modalité de **réponse libre**</u>, qui nous fournit des informations qualitatives ou des estimations quantitatives. En effet, les questions ouvertes apportent des informations riches et complexes sur ce que pense celui qui y répond. Ce type de questions nous paraissait indispensable pour recueillir des exemples et des précisions.

Ces deux modalités ne peuvent donc se soumettre à une même analyse.

E. Les limites des questionnaires :

Les questionnaires sont des outils permettant le recueil des propos de ceux qui les remplissent. Leur élaboration est complexe, mais dans le contexte de notre enquête, et malgré les limites qu'ils présentent, ils nous semblaient être la méthode la plus adaptée pour recueillir l'avis des orthophonistes.

Quelles sont les limites de notre questionnaire ?

Les questions fermées contraignent le participant à choisir une réponse parmi des propositions, qui ne sont pas forcément représentatives de sa pensée. Tandis que les questions ouvertes donnent une vision juste mais souvent réductrice du jugement de la personne interrogée.

Par ailleurs, différents paramètres influent sur la qualité des réponses aux questions ouvertes et fermées :

- d'une part, la disponibilité temporelle du participant, sa motivation, son état de fatigue...
- d'autre part, la structure syntaxique, le style, les mots employés par l'expérimentateur pour formuler les questions. Ainsi la formulation de nos questions a pu être un élément handicapant ou au contraire favorisant pour répondre.

Les questionnaires remplis devront donc être analysées avec précaution, car les réponses formulées sont fonction de l'interprétation des questions par le participant, et les conclusions qui en seront tirées seront également liées à l'interprétation qu'en a l'examinateur.

Nous avons choisi de passer par un questionnaire pour recueillir l'avis des intéressés, mais répondre à ce type de sondage demande une disponibilité temporelle et psychique, qui n'est pas toujours possible, et ce d'autant plus si le questionnaire est long.

Cela peut entraîner:

- une non participation des personnes ciblées
- des réponses aux questions ouvertes ne reflétant pas entièrement la pensée de la personne interrogée
- des omissions de réponses pour certaines questions posées.

De plus, bien que la diffusion du questionnaire par voie informatique soit un mode de diffusion rapide, il suppose des intéressés qu'ils aient un accès informatique et qu'ils sachent utiliser les logiciels qui y sont associés.

Les orthophonistes ayant répondu à notre questionnaire sont forcément des personnes intéressées par la question de l'accompagnement parental, ce qui influence peut-être un certain nombre de réponses.

De ce fait, même si le nombre important de réponses de la part des orthophonistes nous permet d'avoir un échantillon représentatif, nos conclusions ne pourront mettre en avant que des tendances et non exprimer une vérité générale.

De la même façon, les parents d'enfants dyslexiques interrogés font tous partie d'une association de parents, on peut donc imaginer que ce sont des parents mieux informés et peut-être plus revendicatifs que des parents tout venants.

Nous serons donc prudente lors de l'analyse des résultats, qui ne reflètent l'avis que d'une partie de la population de parents.

II. L'analyse des questionnaires

A. Les questionnaires complétés par les orthophonistes

Nous allons traiter les 113 questionnaires obtenus « question par question », afin de voir quelles sont les tendances de point de vue qui apparaissent.

Les généralités :

La répartition des orthophonistes participant à notre enquête sur le territoire français est homogène, 23 régions sont représentées sur les 26 qui composent la France métropolitaine et d'Outre-Mer.

REGIONS	Nombre de réponses
Alsace	3
Aquitaine	5
Auvergne	11
Basse Normandie	4
Bourgogne	3
Bretagne	1
Centre	1
Champagne-Ardenne	0
Corse	0
Franche-Comté	Non diffusé
Haute-Normandie	2
Ile-de-France	9
Languedoc-Roussillon	11
Limousin	1
Lorraine	5
Midi-Pyrénées	10
Nord-Pas-de-Calais	3
Pays de la Loire	2
Picardie	3
Poitou-Charentes	3
Provence-Alpes-Côte-d'Azur	28
Rhône-Alpes	2
Guadeloupe	1
Guyane	Non diffusé
Martinique	Non diffusé
Réunion	5
TOTAL:	113

Femmes	111
Hommes	2
TOTAL	113

La majorité des participants est de sexe féminin, ce qui paraît conforme à la **prévalence féminine** bien connue dans la profession d'orthophoniste.

AGES	NOMBRE
	D'ORTHOPHONISTES
20-29 ans	31
30-39 ans	40
40-49 ans	19
50-59 ans	21
60-69 ans	2
TOTAL	113

La répartition des orthophonistes selon l'âge est homogène.

L'âge moyen des orthophonistes ayant répondu à ce questionnaire est d'environ : 38 ans.

1. Question 1:

<u>Pensez-vous que la rééducation de la dyslexie-dysorthographie nécessite de la part du(des) parent(s) une compréhension du trouble et des changements de comportement?</u>

100 %, soit la totalité des orthophonistes ont répondu oui. Certains orthophonistes ont précisé qu'à leurs yeux seule la compréhension du trouble était indispensable, mais qu'un changement de comportement n'était pas systématiquement nécessaire.

<u>Conclusion</u>: La majorité des orthophonistes considèrent que la compréhension de la dyslexie et des difficultés qu'elle engendre par les parents est indispensable pour comprendre leur enfant et pourvoir l'accompagner au mieux.

2. Question 2:

Dans le cadre de ces prises en charge, proposez-vous un accompagnement parental, en parallèle des séances de rééducation ?

Fréquence	Nombre d'orthophonistes
Toujours	34
Souvent	33
Parfois	29
Jamais	6
Ne se prononce pas	0
Autre	11
TOTAL	113

On constate que la majorité des orthophonistes interrogés (85 % d'entre eux) se sont répartis quasi-équitablement dans trois catégories de réponses :

❖ 30 % mettent **toujours** en place un accompagnement parental, c'est-à-dire systématiquement.

Une orthophoniste a précisé que ce n'était pas une « proposition d'accompagnement parental », mais que ça lui semblait naturel d'expliquer aux parents les troubles de l'enfant, et ce qui est fait en rééducation.

❖ 29,2 % mettent **souvent** en place cet accompagnement, c'est-à-dire dans la plupart des cas.

Certains orthophonistes ayant répondu « Souvent » ont précisé les raisons pour lesquelles ils ne pouvaient mettre en place la guidance systématiquement :

- soit parce que les enfants viennent la plupart du temps seuls au cabinet
- soit parce que la demande des parents n'est pas présente
- ❖ 25,6 % mettent **parfois** en place cet accompagnement, c'est-à-dire dans certains cas seulement.

Plusieurs orthophonistes ont précisé les raisons de ce choix :

- soit parce que la demande des parents n'est pas présente

- soit parce que cela pourrait avoir des effets négatifs pour l'enfant (les exemples donnés sont ceux de parents qui imposent à outrance les exercices suggérés par l'orthophoniste, ceux-ci perdant alors tout leur aspect ludique).
- ❖ On constate que 6 orthophonistes (5,3 % de l'échantillon) ont répondu **jamais**, ils n'ont donc pas répondu aux questions : 3, 4 et 7. Leur choix est justifié dans la question 13 : ils pensent que les parents ne doivent pas se substituer à l'orthophoniste. Une orthophoniste a également indiqué que « la rééducation est surtout un lieu d'acceptation, de compréhension des erreurs et la remédiation touche quelquefois des zones d'inconfort psychologique dont le parent n'a pas à prendre connaissance ».
- Enfin, 11 orthophonistes (soit 9,7 % de l'échantillon) ont coché la réponse
 « Autre », et ont explicité leur réponse :
- la plupart ont précisé qu'ils mettaient en place un accompagnement <u>seulement si</u>
 la demande des parents était présente ; et toujours en fonction de celle-ci et des difficultés rapportées.
- plusieurs personnes ont ajouté qu'elles n'organisaient pas de séances spécifiques avec les parents, mais que l'information sur le trouble et les éventuels conseils étaient donnés de façon <u>ponctuelle et informelle</u>. Cela pouvant être fait par téléphone.
 - Une orthophoniste a d'ailleurs précisé : « Ce n'est pas systématique, ni règlementé ni organisé » et une autre a indiqué qu'il ne s'agissait pas « d'un accompagnement parental comme dans le cadre d'un travail avec un enfant tout petit ou handicapé ».
- Trois orthophonistes ont indiqué que l'accompagnement ne se faisait pas pour eux en termes de conseils, mais plutôt en terme d'écoute, certains considèrent qu'ils tentent d'amener les parents à une prise de conscience de ce qui dysfonctionne afin qu'ils puissent eux-mêmes effectuer les changements nécessaires. Ils rapportent donc ne donner aucun conseil explicite aux parents.

Les autres personnes ayant coché cette case, ont développé en précisant qu'elles travaillaient en collaboration avec les parents, « en les conseillant, en les informant sur la dyslexie et en les accompagnant dans l'aménagement de la scolarité de leur enfant », par le biais de conseils, de discussions, d'explications non côtés par la sécurité sociale.

Cela nous amène à dire que la question était sans doute mal formulée, puisque les personnes ayant justifié ainsi auraient pu cocher la réponse « toujours » ou « souvent ».

La notion d'accompagnement parental est un concept très large qui regroupe comme nous l'avons vu dans la partie théorique un nombre important de paramètres. Il aurait peut-être été judicieux de rappeler la définition de l'accompagnement parental ou bien de préciser ce que nous entendions par là : à savoir le soutien, l'écoute, l'information, les conseils, l'adaptation. Nous aurions également pu demander aux orthophonistes ce que cette notion recouvrait pour eux, ou bien utiliser le terme d' « échange avec les parents », qui est peut être plus neutre. Une autre orthophoniste a précisé qu'elle prenait le temps d'expliquer aux parents sans toutefois faire une séance là-dessus. Il aurait ainsi pu être également intéressant de demander plus précisément si les échanges se font plutôt en fin de séance ou bien à un autre moment.

<u>Conclusion</u>: Cette question nous permet tout de même de répondre à notre interrogation de départ : l'accompagnement parental est-il fréquent dans les cas de dyslexie ? Nous observons avec les réponses obtenues, qu'il est la plupart du temps mis en place dans le cadre d'une dyslexie. Mais nous retenons également que sa mise en place dépend fortement de la demande des parents comme le soulignent 64,5% des orthophonistes.

3. Question 3: A quel moment mettez-vous en place cet accompagnement?

Quand l'accompagnement est-il mis en place ?	Nombre de réponses
A la fin du bilan	16
A la fin des premières séances de rééducation	9
Tout au long de la prise en charge	73
A la fin de la prise en charge	2
Ne se prononce pas	6
Autre	7
TOTAL	113

On constate que:

- 64,6 % des orthophonistes interrogés ont répondu pratiquer l'accompagnement parental « tout au long de la prise en charge », soit une large majorité. Vingtcinq personnes ont également précisé qu'il se mettait en place dès la fin du bilan, dès le diagnostic posé. Une personne a noté que cet accompagnement s'amenuisait ensuite au fil du temps.
- 14,1 % ont quant à eux répondu qu'ils apportaient une explication sur le trouble et d'éventuels conseils uniquement à la fin du bilan, au moment de l'explication du diagnostic et du projet thérapeutique, lors de la remise du compte-rendu. Six personnes ont ajouté que l'accompagnement débutait dès le bilan.
- 8% ont déclaré que l'accompagnement parental se limitait aux **premières** séances.
- **6,2** % (7 personnes) ont choisi la réponse « **Autre** ». La plupart ont alors indiqué que l'accompagnement était mis en place en fonction de la demande de la famille, comme de l'enfant, et du contexte de celle-ci, ou bien quand l'orthophoniste le juge nécessaire. Les échanges se font alors au cas par cas et ils sont réadaptés à plusieurs moments de la rééducation. Une personne a également souligné qu'elle informait systématiquement le patient et la famille avant de

débuter la rééducation, mais que les précisions étaient données au cours du suivi selon les demandes. Une personne a également choisi cette réponse, mais pour souligner que l'accompagnement commençait parfois dès le premier entretien téléphonique.

- 5,3 % ne se sont pas prononcées, ce sont les 6 personnes qui ont répondu
 « jamais » à la question précédente.
- Seulement deux personnes (1,7%) ont déclaré accompagner les parents uniquement à la fin de la prise en charge.

A l'issue de ces résultats, nous pouvons dire qu'il aurait été plus opportun de préciser les intitulés des différents choix :

- à la fin du bilan seulement
- à la fin des premières séances uniquement
- tout au long de la prise en charge : du bilan à l'arrêt de la rééducation
- à la fin de la prise en charge seulement.

Cela aurait été utile car plusieurs personnes (25 précisément) ont sélectionné deux réponses : à la fin du bilan et tout au long de la prise en charge. Dans ce cas là, nous avons seulement considéré la réponse tout au long de la prise en charge. Ensuite nous avons considéré que les personnes ayant répondu uniquement à la fin du bilan ne poursuivaient pas l'accompagnement au fil de la prise en charge.

Il aurait été intéressant de voir si l'accompagnement est mis en place plutôt de manière ponctuelle ou bien régulièrement à l'occasion de chaque séance, ou bien d'une séance sur trois par exemple.

Nous aurions donc pu demander si l'accompagnement se fait plutôt :

- au début de chaque séance
- à la fin de chaque séance
- au début de certaines séances
- à la fin de certaines séances
- au cours d'entretiens spécifiques en présence de l'enfant
- au cours d'entretiens spécifiques en l'absence de l'enfant

<u>Conclusion</u>: On constate que lorsque accompagnement parental il y a (même pour les personnes qui ne le mettent pas systématiquement en place), cet accompagnement se poursuit et évolue le plus souvent tout au long de la prise en charge. On observe qu'il débute souvent au moment du bilan (et parfois même avant, car comme le souligne une orthophoniste « il arrive que les parents arrivent avec ce mot de « dyslexie » en tête, auquel ils n'attachent pas forcément le sens que nous lui donnons », il faut alors dans un premier temps informer, souvent à l'occasion de questions posées directement par les parents).

Mais cet accompagnement peut aussi intervenir plus tard dans le suivi, par exemple à l'occasion d'un bilan d'évolution, comme le souligne une autre orthophoniste, qui rappelle que « très souvent le diagnostic de dyslexie-dysorthographie n'est pas posé dès le bilan initial, mais plus tard, ou bien il peut être dans un premier temps évoqué ».

Nous pouvons enfin observer à partir des commentaires ajoutés par certains orthophonistes que l'accompagnement parental peut résider dans des échanges formels (« aujourd'hui on fait le point »), à la demande de l'orthophoniste ou à celle des parents, ou bien informels (dans la salle d'attente, avant ou après la séance), d'échanges au téléphone, de déplacements à l'école ou au collège pour des équipes de suivi.

4. **Question 4**:

La question 4 est sans doute la question la plus longue, mais aussi celle qui nous apporte le plus d'indices sur le contenu de l'accompagnement parental. Nous voulions par cette question connaître les domaines abordés par les orthophonistes lors de leurs échanges avec les parents et recueillir des exemples.

Afin de limiter le temps de réponse et pour obtenir des précisions dans chaque catégorie, nous avons listé les difficultés que peut présenter un enfant dyslexique sous forme de tableau.

Nous avons distingué:

- les difficultés liées aux habiletés nécessaires pour l'apprentissage de la lecture
- les difficultés concernant le langage écrit proprement dit
- les autres difficultés que peut rencontrer l'enfant dans sa vie quotidienne

Dans chaque catégorie l'orthophoniste avait la possibilité de rajouter des éléments de réponse dans la ligne « Autre ».

Le tableau comporte deux colonnes, l'une pour observer quels sont les domaines les plus fréquemment observés dans la guidance, les orthophonistes pouvant entourer ++ +/- -, l'autre pour recueillir les exemples, la question étant alors :

« En quoi consiste votre accompagnement? Quels types d'informations et/ou de suggestions proposez-vous selon les domaines abordés? (jeux, jeux traditionnels, exercices, conseils pratiques pour le quotidien...) ».

D'une part, on observe que les domaines les plus fréquemment abordés par l'accompagnement parental (majorité de ++) sont :

- la lecture
- l'orthographe
- les aménagements scolaires

D'autre part, nous reprendrons chaque domaine évoqué dans le tableau et répertorierons les exemples donnés.

(1) <u>Structuration spatio-temporelle</u>

Lors du bilan, l'orthophoniste recueille les commentaires des parents (en présence de l'enfant) sur la façon dont l'enfant a appréhendé et appréhende le temps (quels sont ses repères ; est-il souvent en retard, est-il perdu avec les notions « demain ; dans une semaine ; hier... », a-t-il des problèmes d'organisation, des oublis ?...) et l'espace : (sait-il se repérer dans 1 lieu connu ?ex : supermarché).

L'orthophoniste explique ensuite la cause de ces difficultés et l'importance de la mise en place d'une bonne orientation temporo-spatiale pour l'apprentissage de la lecture. Selon les cas, l'orthophoniste peut ensuite conseiller des astuces pour mettre en place au quotidien des repères pour l'enfant, en soulignant que toute sollicitation même sous forme de jeu stimule le cognitif.

Les conseils évoqués par les orthophonistes interrogés et concernant <u>le repérage</u> <u>temporel</u> sont les suivants :

- l'utilisation d'un **calendrier** est fortement conseillée par de nombreuses orthophonistes : il va servir à l'enfant à situer les grands événements de la famille (anniversaires, vacances...), il pourra cocher chaque jour de la semaine et le parent pourra inscrire les évènements à l'avance pour que l'enfant anticipe. Ce dernier pourra aussi s'amuser à répéter la date du jour au réveil, à manipuler mentalement : « hier c'était... », à se rappeler sa date de naissance ou la date du prochain anniversaire dans la famille.

- la fabrication **d'un emploi du temps hebdomadaire** pour l'enfant est également recommandée. Affiché dans un endroit précis (réfrigérateur, chambre...), il aidera l'enfant à structurer sa journée. Il pourra y coller des images de ce qu'il a fait ou de ce qu'il a à faire. Les orthophonistes ont donné beaucoup d'exemples : des frises de la semaine avec un curseur en papier, l'utilisation de calendriers interactifs en tissus que l'on trouve dans le commerce,... En fin de journée et sous forme de jeu, le parent peut demander à l'enfant de restituer le plus d'informations possibles sur sa journée, le parent raconte aussi ce qu'il a fait pour donner un exemple puis l'enfant doit faire de même.
- L'orthophoniste pourra conseiller aux parents de donner systématiquement des repères temporels à l'enfant: (« il est telle heure, on va faire ça »,...), et d'installer des rituels à des heures précises. L'enfant se situera mieux dans le temps, si la structuration familiale est basée sur une routine hebdomadaire.
- Il suggèrera aux parents d'offrir **une montre** à l'enfant, même si il ne sait pas lire l'heure, et lui demandera de la regarder à des moments précis (midi, 16 h ...). L'enfant pourra utiliser une montre à affichage digital si elle est plus lisible pour lui.
- Il pourra aussi conseiller aux parents d'aider l'enfant dans les **procédures de la**planification: utiliser des ardoises et lister les choses à faire dans le bon ordre

 (ex: « le matin : d'abord petit-déjeuner, puis on se lave les dents, on va à la

 douche, on s'habille...; en procédant de même pour les devoirs : d'abord

 l'exercice de maths, puis la leçon d'histoire.... ») L'enfant efface au fur et à

 mesure ce qu'il a fait.

- La « Check List » peut être associée à un **TimeTimer** pour découper le temps en fonction des tâches à accomplir, ce qui permet à l'enfant de visualiser le temps dont il dispose/le temps qui lui reste. Il est également possible d'utiliser un sablier ou de dessiner sur le tableau des tâches le dessin de l'horloge avec la configuration des aiguilles telles qu'elles doivent être à la fin de la tâche à exécuter.
- Il est possible de préconiser l'utilisation par l'enfant d'un **agenda** plutôt qu'un cahier de textes, et des protège-cahiers ou classeurs de couleurs différentes en fonction de l'activité.

Les conseils évoqués par les orthophonistes interrogés et concernant <u>le repérage spatial</u> sont les suivants :

- L'orthophoniste pourra recommander aux parents d'inscrire l'enfant à un club de sport, quand cela est possible et selon les centres d'intérêt de l'enfant. Le sport permet de faire appel à la latéralisation et la coordination.
- D'une manière générale, l'orthophoniste invitera les parents à **jouer avec leur enfant** à des jeux traditionnels d'intérieur ou d'extérieur et en consacrant si possible un soir de la semaine à jouer en famille tous ensemble (jeux conseillés s'il y a demande). Etant donné que les relations parents/enfants sont souvent perturbées par les difficultés scolaires, les orthophonistes conseillent de ne pas accentuer les tensions et de privilégier les rapports détendus.
- Il pourra indiquer aux parents des **jeux dans l'espace à faire avec l'enfant**: échanges croisés de balles, jeu de mime, jeu de « Jacques a dit », jeu de cachecache d'objets et de découvertes par description orale de mouvements... Il s'agira aussi de jouer à s'orienter dans l'espace, en verbalisant des consignes de trajectoires dans le plus de domaines quotidiens possibles. Par exemple: Suggérer aux parents de se faire conduire par l'enfant quand ils sont en voiture: « à droite à gauche...»; inviter l'enfant à participer aux tâches ménagères en commentant les notions spatiales ou se repérer dans la rue.

- Il pourra aussi suggérer **des jeux spécifiques**: jeux de reproduction de formes ou de modèles (symétrie, mosaïque, clou, Tangram...), puzzle, puzzle géométriques, labyrinthe, jeux de construction (legos, mécanos...), recherche d'intrus, jeu du Lynx, jeu de l'oie pour systématiser le déplacement d'un personnage d'une case à une autre, travaux manuels (découpage/collage). Les jeux de structuration spatiale et d'organisation visuelle ont pour but d'améliorer la lecture globale. Les orthophonistes proposent parfois de prêter du matériel.
- L'orthophoniste pourra inciter l'enfant à porter des bracelets afin de faciliter le repérage droite/gauche sur lui-même.
- Il est aussi possible de conseiller aux parents de maintenir les objets à des endroits précis.
- L'orthophoniste peut orienter l'enfant vers une rééducation en psychomotricité
 ou autre si cela est nécessaire suivant l'importance des troubles.

(2) <u>Attention, concentration et mémoire (à court et long terme)</u>

Lors de l'anamnèse, l'orthophoniste dialogue avec les parents, à propos de l'organisation familiale (heure de lever/ couchage/ activités sportives/ temps consacré à la télé ou aux jeux vidéo, difficultés de concentration de l'enfant ...). D'après les réponses obtenues dans le questionnaire, les orthophonistes interrogés indiquent qu'ils expliquent aux parents et à l'enfant le fonctionnement de la mémoire, en précisant qu'elle est nécessaire pour l'apprentissage du langage écrit, et en soulignant que la lecture de l'enfant dyslexique utilise plus de capacités mnésiques que chez un lecteur normal. Les conseils donnés aux parents portent ensuite sur l'attention/concentration, le rythme de la journée, la réalisation des devoirs. Le parent sera invité à stimuler l'attention de l'enfant, toujours dans des moments d'échange et de plaisir.

L'orthophoniste pourra indiquer des jeux de société spécifiques qui favorisent l'attention, la vigilance, la mémorisation : mémory, mémory de lettres,

charades, jeu de Kim, jeux de recherche de différences, devinettes, jeu de la valise (« dans ma valise j'ai mis... » chaque joueur ajoute un élément et se rappelle de tous les précédents), sur le même modèle, parent et enfant doivent donner à tour de rôle un élément d'une phrase qui devient de plus en plus longue et complexe en la restituant depuis le début. L'épellation de mots, l'empan de chiffres, de lettres ou de mots, les jeux de barrage et d'observation sont aussi indiqués. L'orthophoniste pourra également conseiller tous les jeux de société traditionnels qui, joués en famille, nécessitent le respect des tours de rôle et donc le fait de se concentrer sur l'évolution du jeu.

- Il pourra donner des astuces pour aider l'enfant à mémoriser ses poésies ou ses leçons: il s'agira d'utiliser tous les canaux (visuels, auditifs, kinesthésiques), de faire des schémas, de mettre des couleurs, de chanter la dictée ou encore de mimer la leçon à apprendre. L'orthophoniste peut aussi demander aux parents de lire la leçon, tandis que l'enfant écoute et répète, plutôt que d'obliger l'enfant à lire. Les adolescents peuvent aussi enregistrer leur leçon sur leur mp3. Le parent pourra chercher avec l'enfant des mots clés « qui ouvriront les tiroirs de la mémoire », en effet il est préférable que l'enfant apprenne et comprenne l'essentiel, plutôt que de retenir par cœur mot pour mot le superflu. Certains orthophonistes indiquent aussi qu'ils expliquent aux parents et à l'enfant la technique des images mentales. L'orthophoniste pourra aussi conseiller de contextualiser l'encodage : « tu es où ? » « tu es comment (assis, debout..) ? » « tu entends quoi ? » « tu vois quoi ? » « tu imagines le mot dans ta tête puis tu lui mets une image ou un son ». Deux orthophonistes indiquent aussi qu'elles conseillent à l'enfant de revoir très régulièrement les leçons, afin d'obtenir une automatisation des acquis.
- L'orthophoniste pourra réfléchir avec les parents et l'enfant autour de la situation qui convient le mieux à l'enfant pour travailler: bruit ou silence, enfant ayant besoin de mouvement, ou ayant besoin de pauses, enfant ayant besoin d'alterner les situations d'apprentissage (différentes matières...) et les activités sans concentration...

- L'utilisation d'un **chronomètre** pourra être recommandée pour aider l'enfant à se concentrer :« tu restes concentré pendant X minutes ». L'orthophoniste expliquera aussi aux parents que l'enfant ne peut **se concentrer que sur une tâche à la fois** : écrire ou écouter, mais pas les 2 en même temps. Il pourra demander aux parents d'observer l'enfant quand il est concentré, afin de repérer les signes de déconcentration, et lui proposer des moments de relâchement.
- Le parent pourra demander à l'enfant de raconter des films ou des dessins animés en partant de la fin, faire des courses de mots (en minutant écrire/dire le plus de mots par catégories, en jouant à 2 ou plus ...). Il pourra aussi donner des mots à l'enfant le matin, que ce dernier devra restituer le soir. Il pourra également demander à l'enfant d'aller chercher quelque chose dans une autre pièce de la maison en retenant la consigne, cette dernière sera progressivement complexifiée avec une, puis deux puis trois taches différentes.
- Lorsqu'il y a suspicion de TDA ou TDAH, l'orthophoniste peut orienter l'enfant vers un bilan psychologique.

(3) <u>Langage oral (maîtrise de la syntaxe, vocabulaire, compréhension orale, conscience phonologique ...)</u>

A travers les réponses obtenues nous avons constaté que les orthophonistes commencent par expliquer les liens entre langage oral et langage écrit, à la famille. Ensuite, des conseils peuvent être donnés ponctuellement en fonction des besoins, sachant que tous les dyslexiques n'ont pas forcément de problèmes à l'oral. Plusieurs orthophonistes ont noté que les conseils donnés sont les mêmes que ceux donnés en cas de retard de langage. On constate tout de même qu'ils ont des particularités, puisqu'ils sont adaptés à des enfants plus âgés.

Les orthophonistes peuvent suggérer aux parents :

- de verbaliser tous les actes du quotidien.

- d'expliquer systématiquement le vocabulaire difficile, en demandant plus tard
 à l'enfant de reformuler. De réutiliser ce vocabulaire nouveau au quotidien. De
 lui faire prendre conscience des familles de mots.
- de jouer avec leur enfant aux **jeux de société traditionnels** (Uno, Qui est-ce, jeu du bac, lotos, jeu du ni oui, ni non, les incollables...) C'est aussi l'occasion pour la famille de trouver de nouveaux jeux que l'orthophoniste ne connaît pas. Une orthophoniste a ainsi installé un tableau d'affichage dans sa salle d'attente afin d'inciter les parents et les enfants à noter « leurs jeux favoris », « leurs sites préférés ».
- de s'amuser à parler en **verlan**, afin de faciliter la manipulation syllabique.
- de continuer à **raconter des histoires à l'enfant** le plus souvent possible, en lui demandant éventuellement d'en faire la synthèse le lendemain, lors de la suite de l'histoire. Une orthophoniste conseille de ritualiser cette activité en organisant des soirées à la chandelle où chacun lit ou invente une histoire de son choix selon un thème précis (fantastique, contes classiques, drôles...).
- de profiter des trajets en voiture pour faire des **jeux d'évocation** :
 - trouver des mots qui commencent par tel son ou qui riment avec tel mot
 - donner à tour de rôle un mot faisant partie d'un champ sémantique déterminé (ex : trouver le plus de noms d'animaux)
 - ❖ proposer à l'enfant 2 mots et lui demander s'ils riment, quel est le premier son de chacun,
 - trouver des synonymes, des contraires.

(4) Lecture

Les explications et les conseils concernant la lecture font partie des informations les plus fréquemment données par l'orthophoniste. D'après les praticiens interrogés, il s'agit d'exposer les deux voies de la lecture, et le mode de fonctionnement de l'enfant.

La plupart des conseils qu'il peut ensuite donner concernent la restauration du plaisir de lire. Ils sont donnés en fonction de la disponibilité parentale, du niveau socio-éducatif des parents, de l'importance des devoirs donnés par l'école.

La majorité des orthophonistes, indiquent qu'ils ne donnent pas d'exercices à faire à la maison, en raison de la surcharge de travail qui existe déjà pour ces enfants.

Les suggestions décrites sont les suivantes :

- Utiliser **un cache** pour la lecture afin que l'enfant fixe son attention visuelle sur le mot déchiffré.
- Inviter l'enfant à lire tout et partout : les ingrédients sur les boîtes de conserve, les panneaux routiers et publicitaires, le nom des rues, les modes d'emploi, les recettes de cuisine, le programme télé...
- Inviter les parents de collégiens à **lire les mêmes livres que leurs enfants** afin de pouvoir en discuter et vérifier leur compréhension. Selon une orthophoniste, cela permet aussi d'avoir une activité commune, de partager autour du langage écrit. Le parent pourra alors aider l'enfant à rédiger sa fiche de lecture.
- Inviter le parent et l'enfant à lire ensemble, afin que son intérêt pour les livres renaisse progressivement. Cela peut prendre plusieurs formes :
 - ❖ lire des livres à l'enfant en entier dans un premier temps,
 - demander à l'enfant de suivre en lecture silencieuse lorsque le parent lit, (le parent adapte alors son débit). A un moment le parent arrête sa lecture et l'enfant continue jusqu'au point. Cela permet de lui donner un rythme et une vitesse en lecture silencieuse.
 - ❖ Demander au parent et à l'enfant de lire une phrase, un paragraphe ou une page chacun.
 - Cela peut aussi se faire sur texte de théâtre ayant des phrases courtes, le but de l'échange sera de mettre les intonations.
 - ❖ Le parent s'assurera de la compréhension de l'enfant, en lui demandant de temps en temps de résumer un paragraphe qu'il vient de lire.

- Inciter les parents à **autoriser la subvocalisation et le pointage pendant la lecture,** si l'enfant en a besoin. Recommander de réduire la complexité, la longueur des textes, et la durée de la lecture. Il est possible de faire un contrattemps en expliquant à l'enfant qu'ils vont lire tant de temps.
- Demander aux parents de ne pas trop confronter l'enfant à l'échec : lorsqu'il accroche sur un mot, ne pas le laisser buter, mais, le lui donner. Ne pas laisser de temps de latence pour qu'il lise, lui donner toujours une impression de facilité, afin de privilégier l'histoire ou le jeu.
- Ne pas forcer l'enfant à lire des livres qui ne lui plaisent pas, et l'encourager selon ses goûts à lire des **BD**, **des mangas**, **des livres où il est le héros**...L'orthophoniste peut aussi conseiller ou prêter des livres.
- Emmener régulièrement l'enfant à **la bibliothèque**, lui offrir des livres, l'inviter à choisir un livre qui lui plait, l'inscrire aux groupes de lecture de la médiathèque.
- Abonner l'enfant à une revue selon ses centres d'intérêts.
- Proposer à l'enfant d'écouter **des livres-disques** et tenter de suivre le texte en même temps que le narrateur.
- Inciter l'enfant à **lire des livres jeunesse à son petit frère (ou sœur)**, pour lui faire lire quelque chose de très facile et qui va le valoriser.
- Inviter les parents à **écrire des petits mots à la maison** pour communiquer avec l'enfant (informatifs, affectifs,...) et lui donner envie de lire. Le parent peut coller un pos-it sur la porte de sa chambre ou son bureau lorsqu'il veut lui donner une consigne ou lui communiquer un message, il peut aussi organiser un jeu de piste, en dissimulant des messages que l'enfant doit lire (parfois juste un mot), pour découvrir un objet caché.

- Faire ces activités sur **des temps assez brefs** pour ne pas le fatiguer et augmenter ses difficultés.
- Enfin, l'orthophoniste peut, mais c'est plus délicat, **demander au parent de montrer le bon exemple**: en étant un parent lecteur. Les parents peuvent utiliser les écrits du quotidien pour montrer à l'enfant à quoi cela leur sert.

(5) Orthographe

Les orthophonistes interrogés indiquent que tout comme pour les autres domaines, la première étape consiste à **expliquer aux parents** la raison de la non mise en place de l'orthographe et le fonctionnement d'un dysorthographique. Ils expliquent aussi que la surcharge cognitive ne permet pas à l'enfant de réfléchir à l'orthographe grammaticale au moment où il écrit. Ces informations visent à aider les parents à recibler leurs attentes.

Concernant l'orthographe, ils peuvent être amenés à donner un certain nombre de conseils :

- valoriser et encourager la production d'écrit pour le plaisir, même si elle est très éloignée de la norme: cartes de voeux, journal intime, cartes d'anniversaires, cartes postales, tenue d'un blog, écriture dans le dos... sans reprendre les fautes.
- lui proposer **d'écrire sur son dessin** les différents éléments qu'il a dessinés
- lui demander d'écrire **la liste de courses** ou lui faire écrire des pense-bêtes (pour lui ou pour quelqu'un de la famille)
- demander aux parents de **laisser l'enfant écrire toutes ses idées** et de ne s'occuper de l'orthographe qu'au moment des relectures
- l'encourager à utiliser les claviers : ordinateur (msn, Internet, traitement de textes), téléphone ...
- inciter l'enfant à expliquer des mots, **jouer à trouver des mots de la même famille** et mettre la racine en couleur, pour entraîner l'orthographe d'usage, tout en ne travaillant peu de mots à la fois.
- afficher les mots à apprendre dans la voiture, sur le frigo...

- utiliser **l'épellation** des mots à l'endroit et à l'envers, le jeu peut être d'épeler un mot à tour de rôle et retrouver le mot de l'autre.
- conseiller à l'enfant d'utiliser **une grille de relecture** pour les dictées : décider avec lui ce qu'il va regarder en premier, par exemple tous les accords (déterminant + nom), ensuite, tous les verbes (accords avec le sujet), puis les mots invariables, ... Le parent sera aussi invité à poser les bonnes questions pour amorcer une relecture active, sans essayer de plaquer son raisonnement à l'enfant (par exemple : qui fait l'action ? ou est-ce qu'il y a un personnage ?...)
- lui proposer de créer **un répertoire** où il notera tous les nouveaux mots rencontrés par graphie (an, oi, c=s...), c'est une sorte d'aide-mémoire pour les mots difficiles
- demander aux parents de parler du son des lettres plutôt que du nom des lettres pour développer l'orthographe phonétique. Et accepter cette orthographe phonétique dans les petites classes.
- encourager les jeux suivants : mots croisés, mots fléchés, scrabble, boogle, petit bac, pendu... tous les **jeux au cours desquels l'écrit est en jeu** avec accompagnement de l'adulte pour l'évocation.
- valoriser l'utilisation du **dictionnaire**
- essayer les **calligrammes** pour retenir l'orthographe d'usage
- suggérer au parent d'écrire des phrases avec des fautes volontaires afin que l'enfant corrige.
- rappeler la nécessitée de retenir prioritairement les généralités et non les exceptions
- explication de la technique de **l'orthographe illustrée** qui va apporter un support visuel à la mémorisation du mot. L'orthophoniste peut montrer quelques exemples d'orthographe illustrée pour que ce soit éventuellement repris à la maison pour d'autres mots. Il s'agit de créer une image mentale.
- deux orthophonistes conseillent aussi cette activité originale : faire un « bocal » rempli de petits papiers pliés sur lesquels sont écrits des mots d'usage et en déplier un par jour, l'apprendre (mémoire visuelle), et jouer à l'épeler.
- déconseiller fortement la copie des mots, car cela « ne sert à rien » selon certaines orthophonistes.
- les orthophonistes sont parfois amenés à parler de l'idée du respect des règles en général.

Un certain nombre d'orthophonistes a toutefois fait remarquer que l'orthographe était uniquement travaillée en séance, et qu'aucun exercice supplémentaire n'était donné. Les parents sont aussi invités à aller au rythme de l'enfant, sans vouloir tout obtenir en même temps.

(6) <u>Difficultés psychologiques (faible estime de soi,</u> dévalorisation, anxiété...)

Les orthophonistes interrogés ont répondu qu'ils essayaient toujours de **dédramatiser** les difficultés de l'enfant, afin de limiter les tensions. Ils aident le parent à comprendre que son enfant n'est ni responsable ni fautif et que le parent ne l'est pas non plus. La dyslexie est également expliquée à l'enfant, en se mettant à sa portée et en réexpliquant si nécessaire.

La notion de surcharge cognitive est abordée afin que le parent adapte ses exigences.

Les praticiens ont indiqué qu'ils faisaient appel à la bienveillance des parents en leur demandant aussi **de pointer les réussites de l'enfant, de valoriser les activités où il réussit** que ce soit à l'école ou en extra scolaire. Selon les cas, l'orthophoniste peut aussi chercher avec eux un domaine où l'enfant peut réussir et veiller à ce qu'il se mette en place.

L'orthophoniste pourra demander au parent d'éviter les comparaisons avec d'autres enfants. Des discussions sur les ressentis de chacun et par apport à la fratrie peuvent être engagées.

Il pourra **renforcer la motivation à progresser** en pointant les progrès et en montrant les bilans de renouvellement, il est là pour soutenir régulièrement les efforts des uns et des autres

Il pourra conseiller:

- de la relaxation, de la sophrologie
- de prendre contact avec des groupe de parents d'enfants dyslexiques.
- de prendre contact avec un psychologue
- aux parents de montrer à l'enfant qu'ils sont fiers de lui, que l'important est qu'il fasse de son mieux et qu'ils ne l'aimeront pas moins parce qu'il a des difficultés en lecture.

(7) Autonomisation de l'enfant

Ce domaine est l'un des moins cités par les orthophonistes, quelques uns d'entre eux ont toutefois noté les conseils qu'ils pouvaient donner, surtout lorsque les parents sont trop interventionnistes :

- donner des **petites** « **missions** » **valorisantes** à l'enfant et lui faire confiance pour les réaliser seul (ex: aller seul à la boulangerie, mettre le couvert, gérer un peu d'argent de poche, préparer son cartable seul...)
- lui proposer de s'occuper d'un animal familier ou d'une plante dont il a la responsabilité
- lui laisser faire des activités seuls : s'habiller, faire son lit, le laisser commencer seul ses devoirs...
- le parent peut aussi **planifier une tâche**, avec lui, pour qu'elle soit plus facile.
- l'orthophoniste pourra conseiller à l'enfant de **réutiliser des outils vus en** séance
- Il demandera enfin aux parents **de féliciter leur enfant** d'avoir fait seul dans un domaine où il avait besoin d'eux auparavant.

Les orthophonistes s'attachent à aider les parents à trouver un juste milieu : ne pas trop materner l'enfant, mais apporter de l'aide si nécessaire afin de ne pas le décourager.

(8) Réalisation des devoirs à la maison

La réalisation des devoirs à la maison est souvent un moment de tension entre l'enfant dyslexique et ses parents. C'est pourquoi nous avons voulu savoir quels pouvaient être les conseils des orthophonistes dans ce domaine. Il s'agira de trouver un juste équilibre par rapport aux contraintes scolaires et aux exigences parentales, tout en évitant qu'il y ait amalgame entre l'orthophonie et le scolaire.

Les suggestions évoquées par les orthophonistes interrogés sont les suivantes :

- conseiller de faire une pause suffisamment longue au retour de l'école, pour pouvoir « souffler » après une journée éprouvante, avant de se mettre aux devoirs.
- **fragmenter le temps des devoirs** ; prévoir un temps pour chaque chose sans couper une activité plaisir avec un devoir.

- s'entendre avec l'enseignant pour que l'enfant ait **moins de devoirs**, ou pour qu'il puisse faire ses devoirs à l'aide du traitement de texte, à l'ordinateur.
- déléguer la supervision des devoirs à une autre personne: faire appel à du soutien scolaire particulier ou à l'aide aux leçons proposée par l'école quand les devoirs sont source de conflits.
- conseiller de passer uniquement par l'oral (par exemple passer la dictée à l'adulte pour une rédaction) et faire seulement recopier les réponses à l'enfant. Lire la leçon à l'enfant. S'assurer de la compréhension des consignes. Il s'agira aussi de demander aux parents de ne pas lui donner les réponses mais l'amener à trouver par lui-même.
- L'orthophoniste aidera aussi à établir **les limites de l'intervention parentale** : il pourra par exemple conseiller à l'enfant de commencer seul ses devoirs et de ne solliciter ses parents qu'en cas de besoin. Il pourra aussi demander au parent de vérifier seulement que le travail est fait sans le corriger systématiquement.
- Il pourra enfin donner des conseils pour apprendre une leçon: relire plusieurs fois la leçon, chercher le vocabulaire, demander des explications, apprendre paragraphe par paragraphe, avoir un panneau Velleda pour réaliser des schémas, passer par des textes à trous...

(9) <u>Aménagements scolaires, explication du trouble</u> <u>aux enseignants</u>

Les orthophonistes interrogés ont tous souligné l'importance des échanges avec l'équipe éducative de l'enfant, que ce soit les parents qui expliquent les difficultés ou le praticien lui-même.

L'orthophoniste peut se déplacer ou bien proposer un entretien téléphonique.

Dans un premier temps, son rôle sera d'**informer l'école** sur les difficultés de l'enfant, mais aussi sur ses réussites, ses capacités et ses progrès, toujours dans le respect du

secret médical. Certaines orthophonistes ont indiqué qu'elles distribuaient des plaquettes informatives.

Dans un second temps, il pourra demander à l'enseignant :

- d'accepter que l'enfant fasse ses devoirs maison sur l'ordinateur
- de préférer les exercices où l'enfant doit compléter des phrases : type textes a trous
- d'évaluer différemment l'orthographe : par exemple ne pas compter les fautes en points négatifs, n'évaluer que le fond dans les matières autres que le français.
- d'évaluer oralement l'enfant
- de fournir des photocopies des leçons et un plan du cours, afin d'éviter le recopiage « tableau-feuille »
- de donner du temps en plus pour les exercices ou les contrôles ou bien diminuer le devoir de quelques questions.
- d'expliquer systématiquement les consignes à l'oral
- de ne pas placer l'enfant au fond de la classe
- de laisser les aides-mémoire fait en orthophonie à disposition en classe

Il est également possible que l'orthophoniste explique directement aux parents les difficultés et en soulignant quelles peuvent être les tâches difficiles à réaliser pour leur enfant, afin qu'ils soient à même de l'expliquer ensuite aux instituteurs.

(10) Autres

D'autres conseils ont été évoqués par les orthophonistes interrogés.

- ils peuvent être amenés à orienter les parents vers un psychomotricien en cas de troubles important de la coordination, et/ou vers un orthoptiste si difficultés pour la coordination oculo-motrice, la convergence, ou les balayages visuels.
- Ils conseillent souvent aux familles de laisser "souffler" l'enfant pendant les week-ends et les vacances scolaires, afin de "recharger les batteries". Et de **prendre du temps pour leur enfant**: profiter d'être avec lui pour faire des choses très éloignées de tout ce qui est scolaire et/ou qui se rapporte à la lecture et l'orthographe: jouer, faire du sport, cuisiner, bricoler... Plusieurs conseillent de **privilégier les loisirs** au maximum pour que l'enfant se détende et de veiller

à avoir une bonne hygiène de vie, car c'est selon eux, encore plus important que pour un autre enfant.

- **Initier l'enfant à l'humour** a aussi été évoqué, car il lui en faudra beaucoup pour surmonter ses difficultés et franchir toutes les étapes successives.

Conclusion:

Cette question très large a prêté à confusion pour certains orthophonistes. En effet, quelques personnes ont décrit les jeux qu'elles mettaient en place dans la rééducation de la dyslexie et non dans l'accompagnement. Nous n'avons donc pas répertorié ces réponses, qui étaient peut-être dues à une mauvaise formulation de la question. Par ailleurs certaines personnes n'ont développé aucun exemple dans le tableau, mais ont simplement repris l'intitulé de la question en notant « Je propose des jeux, des conseils. ». Ces réponses non détaillées sont certainement dues à un manque de temps de la part des orthophonistes, compte tenu de la longueur du questionnaire. Elles n'ont pas non plus été traitées.

La question 4 regroupait trois catégories d'informations que l'orthophoniste peut donner aux parents : l'explication des difficultés, les conseils pratiques et les suggestions d'exercices ou de jeux.

Les réponses nous ont permis de constater que **pour la majorité des orthophonistes** l'accompagnement parental se limite à une explication des troubles, les difficultés évoquées étant ensuite travaillées exclusivement en séance. Cette explication va toujours chercher à dédramatiser la situation, afin que l'enfant soit revalorisé dans tous les domaines.

Une infime minorité propose des exercices à faire à la maison sous forme de fiches photocopiées. Mais en grande majorité, les orthophonistes ont répondu que les exercices se faisaient surtout au cabinet, non seulement pour ne pas surcharger l'enfant qui est déjà très sollicité par ses devoirs, mais aussi pour ne pas qu'il y ait amalgame entre orthophonie et école, et enfin car les parents n'ont pas la formation nécessaire. Les conseils pratiques (comme par exemple l'utilisation d'un calendrier) sont donnés dans la plupart des cas. Les idées de jeux quant à elles ne sont données que dans certains cas, où l'orthophoniste pense qu'ils pourront être réalisés intelligemment par les parents. Comme le dit une orthophoniste : « tout est possible en fonction de l'enfant, de son

comportement, de son caractère, de son désir de faire avec ses parents, de sa motivation, de son problème, mais aussi des capacités de compréhension et de « dosage des stimulations » des parents, de leur désir et du temps dont ils disposent ».

On constate enfin, que l'idée qui se retrouve dans la plupart des conseils est que les parents doivent retrouver des temps de bonheur et de jeux avec l'enfant, quelque soit le jeu, afin que ce dernier puisse retrouver sa confiance et se détendre. Et afin que les parents retrouvent leur rôle de parents!

5. Question 5:

Proposez-vous un accompagnement parental quand le patient est un adolescent ? Si oui, en quoi cet accompagnement diffère-t-il de celui d'un enfant dyslexique plus jeune ? (Question ouverte)

L'accompagnement parental en cas	Nombre de réponses
d'adolescents dyslexiques	
OUI	61
NON	20
Autre	32
Ne se prononce pas	0
TOTAL	113

On constate que :

- **54** % des orthophonistes interrogés pratiquent l'accompagnement parental lorsque le patient est un adolescent.

Si on remarque qu'une majorité d'orthophonistes se rendent disponibles pour les parents des adolescents, on observe que tous les professionnels pratiquant l'accompagnement parental de <u>l'enfant</u> dyslexique, ne le mettent pas forcément en place chez l'<u>adolescent</u>.

La seconde partie de la question : « En quoi cet accompagnement diffère-t-il de celui d'un enfant dyslexique plus jeune ? », va nous permettre de comprendre ce qui, selon les orthophonistes interrogés, est ou n'est pas identique :

- ➤ Pour 13 % d'entre eux (7 personnes), le contenu et la forme de l'accompagnement parental ne diffère pas de celui qui peut être mis en place pour des enfants.
- ➤ Pour les autres plusieurs différences sont évoquées :
 - ❖ l'accompagnement des parents se fait avec l'approbation et la participation active du jeune. Une orthophoniste indique « qu'il y a plus de complexité psychologique, de fragilité exprimée et de susceptibilité chez l'adolescent, tout se négocie avec lui avant d'en parler aux parents en sa présence ».
 - ❖ les échanges sont moins fréquents et leur contenu est moins dense que pour un enfant, car l'adolescent dyslexique est généralement plus mûr et plus responsable.
 - ❖ la forme : il s'agit en général, comme l'ont rapporté plusieurs orthophonistes, de discussions parent/ado/ortho. Deux orthophonistes précisent que les parents sont vus en dehors ou après les séances pour les adolescents, tandis qu'ils sont présents lors de la séance pour un enfant dyslexique plus jeune.
 - ❖ l'orthophoniste s'adapte en fonction des **relations entre le jeune et ses parents.** C'est une période parfois conflictuelle, certains orthophonistes

 précisent que : « l'accompagnement peut être de demander aux parents

 de lâcher prise sur certaines exigences et de faire confiance à leur

 jeune », « de ne pas l'étouffer ni le surprotéger, de comprendre son

 comportement parfois opposant ». L'accompagnement parental va

 permettre de restaurer la communication entre le jeune et ses parents, et

 de distinguer la part du trouble d'apprentissage, de l'éventuel conflit

 familial. Comme le souligne une orthophoniste, il s'agit « d'aider les

 parents à retrouver leur place autour de l'ado dys ». Si le temps des

 devoirs provoque des relations trop conflictuelles ou fusionnelles,

 l'orthophoniste peut suggérer aux parents de faire appel à un tiers pour le

 soutien scolaire.

- ❖ l'accompagnement des parents d'un patient adolescent peut s'inscrire dans deux cas de figure :
 - soit la dyslexie a été dépistée tôt, et dans ce cas, l'adolescent a déjà un long parcours d'orthophonie derrière lui, ses parents et lui sont donc souvent déjà informés sur la nature des difficultés. Dans ce cas là, l'orthophoniste adapte son discours en fonction de ce qu'ils savent déjà sur la dyslexie.
 - soit la dyslexie vient d'être découverte, dans ce cas, il s'agit d'expliquer à l'ado qui a dû supporter depuis plusieurs années des critiques face à son « manque de travail et de sérieux », que ses difficultés étaient en fait une pathologie. Il est fragile. Dans ce cas là, l'accompagnement parental va en premier lieu porter sur l'explication du trouble et la revalorisation du jeune. Une orthophoniste souligne : «J'explique qu'il est plutôt normal qu'il ait baissé les bras, et que ses parents doivent rester positifs et compréhensifs, ne pas critiquer ses notes ». Il s'agira de dédramatiser la situation, et parfois de rassurer les parents qui culpabilisent de ne pas s'être rendu compte plus tôt de la dyslexie.
- ❖ Dans tous les cas, les orthophonistes interrogés ont rappelé l'importance d'une compréhension du trouble par les parents. Par le dialogue, l'accompagnement parental a aussi pour but la restauration de l'image de soi et prise de conscience de ce qui va bien, afin que les parents n'hésitent pas à encourager leur jeune.
- ❖ L'intervention est plus dirigée vers les aides et adaptations nécessaires en classe et vers les aménagements à demander pour les examens (1/3 temps supplémentaires, ordinateur, secrétaire...). Comme le précisent plusieurs orthophonistes : « les parents de collégiens ont souvent des préoccupations très « scolaires » notamment liées à l'échéance du brevet ». L'orthophoniste est également amené à informer les professeurs du collège ou du lycée.

- Les conseils de l'orthophoniste aux parents porteront également sur l'orientation scolaire ou professionnelle et le projet de vie de l'adolescent.
- ❖ Le but des échanges avec la famille dans le cas d'un adolescent va être l'autonomisation du jeune: expliquer aux parents son besoin de faire seul, en particulier pour le temps des devoirs, la nécessité de le responsabiliser. Une orthophoniste écrit: « Il faut que le jeune devienne indépendant, mais aussi, que les parents prennent conscience de cette difficulté c'est pourquoi il est important de les accompagner ». Une autre précise que « les conseils sont plus axés sur l'organisation du travail à la maison ».
- Ainsi, plusieurs orthophonistes expliquent que pour un adolescent, l'accompagnement parental ne contiendra pas de conseils de travail proprement dits, « pas de jeux ou d'exercices à faire avec les parents sauf si l'ado est d'accord ». Comme l'explique une orthophoniste : « Il s'agit surtout d'expliquer le trouble et ses conséquences sur le travail scolaire, il ne s'agit pas pour les parents de faire travailler le jeune au quotidien mais de lui proposer leur aide pour certaines tâches exigeant beaucoup de lecture (recherches, rédaction de fiches...), le soutenir moralement sans l'envahir et le stresser davantage ».
- 17,7 % des personnes interrogées indiquent qu'elles ne mettent pas d'accompagnement parental en place dans ce cas là.

Ces orthophonistes préfèrent discuter directement avec le patient des questions sur la dyslexie, les conseils pratiques, et les adaptations scolaires car :

- ❖ l'adolescent vient seul au cabinet,
- ❖ la relation de l'adolescent à ses parents est complexe ou conflictuelle,
- ❖ le jeune n'a pas envie que ses parents participent, à cet âge, l'orthophoniste souhaite par ce biais développer l'autonomie de l'enfant,
- ❖ l'orthophoniste ne souhaite pas briser la confiance qui s'est établie entre lui et le jeune

- ❖ le jeune est plus « pudique » vis-à-vis de ses difficultés, cela serait trop douloureux pour lui d'en entendre parler, car elles résultent déjà d'une construction de plusieurs années,
- l'adolescent est plus autonome pour les devoirs notamment, les conseils lui sont donc donnés directement.
- **28,3** % ont préféré choisir la réponse « autre ». Ces orthophonistes ont expliqué leur choix en indiquant que l'accompagnement parental n'était pas systématiquement mis en place : il s'agit pour eux d'un travail au cas par cas, indiqué si le praticien le juge nécessaire : suivant l'autonomie, le degré de compensation du handicap et la demande de l'adolescent.

Selon plusieurs orthophonistes, cela varie en fonction de la relation parents/adolescent et en fonction du niveau de maturité et d'implication du jeune. Dans la majorité des réponses, l'accent est mis sur le choix du jeune : comme le souligne une orthophoniste : « L'évaluation de sa motivation est primordiale et peut parfois aller à l'encontre du désir du parental ». Le climat de confiance parents/jeune et orthophoniste/jeune est donc indispensable pour mettre en place un dialogue.

Ainsi, pour ces orthophonistes il se met en place **en fonction de la demande de l'adolescent**, car « c'est lui qui est moteur de son travail et non ses parents ».

Pour d'autres orthophonistes, l'accompagnent se met en place en présence d'une demande des parents et seulement avec l'accord de l'adolescent.

Certains ont précisé que c'était la demande des parents qui était le plus souvent présente, (besoin d'un soutien pour intervenir auprès du collège), mais pas forcément la demande de l'adolescent.

Les orthophonistes s'étant positionnés sur cette réponse ont précisé que la « guidance » des parents d'un patient adolescent était **nettement moins fréquent et plus aléatoire** que pour un enfant, car le jeune met de lui-même des barrières aux échanges avec sa famille. Une orthophoniste précise : « En dehors de l'explication

des troubles et de points sur la rééducation, je laisse les parents plus à l'écart que pour les plus jeunes ».

Plusieurs orthophonistes précisent tout de même que cet accompagnement reste utile à des fréquences moindres que pour un enfant, les échanges se limitant « plutôt aux explications et moins au niveau de la stimulation ».

Les orthophonistes interrogés indiquent qu'ils respectent le choix de l'adolescent qui souhaite être plus autonome et indépendant, mais plusieurs d'entre eux soulignent aussi qu'ils restent disponibles pour s'entretenir occasionnellement avec ses parents par téléphone ou par mail, en mettant en avant son individualité et son autonomie.

Conclusion:

Bien que mis en place de manière plus aléatoire et plus espacée que chez l'enfant, l'accompagnement parental de l'adolescent dyslexique existe et il a ses spécificités.

On constate à travers les réponses obtenues, que la majorité des orthophonistes mettent en place un accompagnement parental lorsque le patient est un adolescent, or celui-ci diffère de l'accompagnement qui peut être mis en place pour un enfant plus jeune, en termes de fréquence, de régularité, de systématicité et de contenu.

A l'adolescence, on constate que les patients viennent plus fréquemment seuls aux séances, les rapports avec les parents s'en trouvent donc limités, ces derniers sont moins assidus que pour les enfants d'école élémentaire. D'autre part, les orthophonistes rapportent que les explications, les conseils pratiques sont toujours donnés au jeune dans un premier temps, c'est ensuite avec lui que l'orthophoniste décide de ce qu'elle va rapporter aux parents.

Il s'agit ensuite de respecter son choix, s'il n'est pas favorable à ce que des échanges s'installent avec sa famille. C'est lui qui décidera de la pertinence du regard parental sur ce qui peut l'aider.

L'accompagnement parental prend aussi en compte l'état affectif de l'adolescent et de la vie familiale, afin de restaurer le dialogue, minimiser les sollicitations parfois trop pesantes des parents dans l'angoisse de l'échec, et revaloriser le jeune.

L'accompagnement contiendra surtout des explications sur la dyslexie, quand celles-ci n'ont pas été données avant, et une aide pour la mise en place des adaptations scolaires.

Enfin, de nombreux orthophonistes ont souligné l'importance de l'autonomisation de l'adolescent, que ce soit dans les réponses OUI ou NON:

- « OUI je donne des conseils aux parents afin qu'ils valorisent le jeune et lui permettent de se responsabiliser »,
- « NON je ne donne pas de conseils aux parents d'un ado, car il a besoin de prendre de la distance vis-à-vis de ses parents, il doit s'autonomiser ».

6. Question 6:

Pensez vous qu'il serait utile de fournir systématiquement une liste de conseils à la famille pour aider l'enfant dyslexique dans sa progression à domicile, en plus de la rééducation?

Utilité de fournir une lise de conseils à la famille	Nombre de réponses
OUI	61
NON	27
Ne se prononce pas	4
Autre	21
Total	113

On constate que:

54 % des orthophonistes interrogés sont favorables à la création d'une liste de conseils pour les parents d'enfants dyslexique.

Certains orthophonistes se sont montrés très enthousiastes précisant que:

- cela serait une bonne idée surtout pour les ados qui viennent sans parents ou pour le parent qui ne peut pas accompagner l'enfant.
- une liste à transmettre aux enseignants devrait aussi être créée.

Toutefois, la majorité a précisé que cette liste devrait respecter plusieurs conditions :

- la liste viendrait en complément des conseils donnés par l'orthophoniste, elle ne devrait pas remplacer le dialogue parent/orthophoniste, ni se substituer à l'accompagnement.
- elle serait mise en place seulement à la demande des parents

- elle serait courte, personnalisée pour chaque enfant et réactualisée au fil de la prise en charge.

24 % de l'effectif pense que ce n'est pas une bonne idée pour plusieurs raisons :

- Certains pensent que des entretiens avec les parents sont plus efficaces qu'une liste de conseils.
- D'autres pensent qu'il ne faut pas donner aux parents une liste « fourre-tout », un «prêt à penser », ou «une fiche de préconisations », car ce type de support ne serait pas adapté à chacun, étant donné que chaque cas est différent.
- La liste ne pourrait pas être systématiquement mise en place (par exemple quand la demande n'est pas présente).
- Enfin, deux orthophonistes précisent que de la documentation est à la disposition des parents dans la salle d'attente (brochure, livre annoté: « Aider son enfant dyslexique »...).

18,5 % des orthophonistes interrogés ont choisi la réponse « **autre** » et ont précisé leur point de vue.

Pour la plupart d'entre eux, le fait de créer une liste de conseils pour les parents est plutôt une bonne idée, mais des limites se posent :

- « cela semble compliqué de dresser une liste de conseils qui soit à la fois générale et adaptée au cas particulier de chaque enfant » remarque une orthophoniste.
- ce matériel ne pourrait être proposé dans tous les cas.
- la liste devrait être courte et obligatoirement adapté à l'enfant et à sa famille, car comme le souligne une praticienne : « il y a des choses qui marqueront positivement une personne et qui en choqueront une autre ». Par ailleurs, une autre orthophoniste rappelle « qu'aucun enfant n'a le même niveau ni les mêmes difficultés au même moment ».
- la liste devrait obligatoirement s'accompagner d'informations orales, et devrait être lue avec les parents.
- certains parents arrivent déjà le jour du bilan avec des listes téléchargées sur divers sites ou provenant du centre référent. Et d'autres ont déjà trouvé des astuces par eux-mêmes.

pour plusieurs orthophonistes, les conseils et suggestions sont importants mais, ils ne devraient pas être présentés sous forme de liste de choses à faire « pour être un bon parent d'enfant dys », car le risque est d'obtenir l'effet inverse de celui voulu. Comme le souligne une orthophoniste : « c'est important pour certains parents d'avoir de petits rappels écrits, mais les longues listes sont plutôt préjudiciables car l'important c'est que les parents modifient progressivement leur vision du trouble et non pas qu'ils appliquent une liste de recettes ».

Ainsi, selon ces orthophonistes, un tel support pourrait être intéressant, mais seulement en tant que **point de départ** à la discussion ou en **complément** de l'accompagnement parental.

3,5% de l'effectif, soit 4 personnes, ne se sont pas prononcées, l'une d'elles a précisé que « donner les conseils au fur et à mesure des difficultés rencontrées », permettrait de mieux s'adapter aux parents et aiderait ces derniers à mieux assimiler.

Conclusion:

Si la majorité des orthophonistes interrogés pense que l'utilisation d'une liste de conseils pour les parents d'enfant dyslexique serait plutôt une bonne idée, il faut retenir que de nombreuses limites ont été soulevées. Ainsi, la création d'une liste de conseils pourrait être intéressante si elle laisse la possibilité à chaque orthophoniste de préciser au parent ce qu'il est utile de mettre en place dans le cas de son enfant, par exemple avec un système de cases à cocher. Ainsi, la liste serait personnalisée et adaptable au fil de la prise en charge. L'orthophoniste pourrait donc ne conseiller qu'un seul point important à chaque fois.

L' « aide mémoire » pourrait compléter les échanges entre les orthophonistes et les parents, dans certains cas où ces derniers préfèreraient avoir en plus des explications orales, un rappel écrit, et quand l'orthophoniste le juge utile.

7. Question 7:

Dans le cadre de l'accompagnement, faites-vous des séances de rééducation en présence des parents ?

<u>Pouvez-vous expliciter ces choix ?</u> (Question ouverte)

Présence des parents pendant les séances	Nombre de réponses
OUI	40
NON	54
Ne se prononce pas	2
Autre	17
Total	113

On constate que:

❖ 35,3 % des personnes interrogées font des séances en présence des parents.

Les raisons qui été évoquées sont :

- permettre aux parents de **s'impliquer davantage** dans la prise en charge et de suivre l'évolution de l'enfant en les rendant complices des progrès,
- leur permettre de **mieux comprendre les difficultés et les compétences** de l'enfant,
- leur permettre de **constater les efforts** fournis par leur enfant, l'énergie déployée pour réaliser une tâche écrite.
- leur montrer comment intervenir, donner des conseils (« comment expliquer telle notion, comment conforter la méthode de lecture de l'école et aider l'enfant à l'exploiter au mieux »...), leur permettre de piocher des astuces afin qu'ils travaillent dans la même direction à la maison.
- montrer les moyens de compensation; valoriser l'enfant et le mettre en situation de vainqueur devant les parents.
- **observer les rapports entre parents et enfant**, et modérer les conflits qui peuvent naître.

- favoriser la prise de conscience du trouble par les parents, « ça peut servir d'électrochoc et leur faire admettre les difficultés » comme le souligne une orthophoniste, afin qu'ils réajustent leurs attentes : « C'est parfois important qu'ils comprennent aussi qu'avant de faire de la grammaire (demande scolaire), il faudrait que l'enfant apprenne à lire ».

Les conditions qui ont été évoquées par certaines orthophonistes :

- il faut « que le parent ne soit pas nocif », soit « en mesure de comprendre et de réutiliser intelligemment les techniques rééducatives à la maison lors des devoirs ».
- il faut que l'enfant soit d'accord
- il faut s'adapter « au profil du parent, à l'age de l'enfant et au contexte relationnel parent/enfant ».

La fréquence:

Pour certaines orthophonistes, il ne s'agit pas de faire assister les parents à toutes les séances : 1 séance sur 5, une séance tous les 2-3 mois, ou 2 fois par an « pour montrer un support de rééducation spécifique et expliquer comment il se situe dans l'objectif thérapeutique ».

❖ 48 % des orthophonistes interrogés ne font pas de séance de rééducation en présence des parents, soit la majorité.

Les raisons qui ont été évoquées :

- la rééducation est un **temps POUR l'enfant.**
- une meilleure **relation de confiance** s'établit entre l'orthophoniste et l'enfant, un lien privilégié se crée dans la relation duelle.
- cela évite des possibles réactions désagréables des parents vis-à-vis de leur enfant (bruits de bouche, énervement si leur enfant se trompe).
- cela permet à l'enfant un détachement par rapport aux exigences scolaires et parentales, si celles-ci ne sont pas adaptées.
- « Lire c'est aussi grandir : la séparation avec les parents est nécessaire. »

- l'enfant est plus lui-même en dehors de la présence de ses parents il est plus décontracté, plus spontané et se permet plus de choses. Il est aussi plus concentré.
- l'enfant ou l'adolescent est **réticent** à ce que ses parents soient présents.
- les parents vivent mal d'être confrontés en direct aux difficultés de leur enfant et ils supportent mieux le récit de la séance sur un point difficile et la façon dont on peut l'aborder.
- l'orthophoniste craint que les parents « prennent un autre rôle, et refassent la même chose à la maison. »

<u>Cependant</u> plusieurs orthophonistes ont profité de cette question pour préciser que ce n'est pas parce que le parent n'est pas présent pendant la séance, qu'il n'y a pas d'accompagnement :

- « Je sépare les temps consacrés à l'accompagnement des temps consacrés à la rééducation. »
- « Je propose souvent à l'enfant de repartir avec les jeux faits en séance pour les refaire à la maison en ayant expliqué le principe aux parents au préalable.»
- « Je ne prends pas les parents pendant la séance entière mais souvent en fin de séance pour expliquer ce qu'on a fait et leur donner des conseils sur comment reprendre les exercices à la maison »
- « la discussion avec les parents se fait au début ou en fin de séance »
- « On fait le point pendant une séance, tous les deux mois environ, hors travail,
 c'est alors qu'on peut évoquer certaines attitudes à essayer d'avoir en famille ».
- ❖ 15 % des orthophonistes interrogés ont choisi la réponse « autre », en général c'est parce que la présence des parents pendant la séance est possible seulement dans des cas bien précis :
- seulement quand l'enfant est désireux de montrer ses progrès, à sa demande.
- seulement quand les parents sont extrêmement inquiets ou négatifs face aux techniques de rééducation (« aller chez l'orthophoniste pour jouer »,...) pour montrer que jouer peut vouloir dire travailler et apprendre autrement.
- seulement pour expliquer aux parents un point précis (ex : « comment aider leur enfant à mémoriser l'orthographe des mots (travail comme en gestion mentale),

- pour qu'ils puissent essayer d'aider leur enfant à procéder de la même manière pour les mots de la dictée »)
- seulement en fin de séance, pendant les cinq dernières minutes, pour que le parent voit ce qui a été fait, la notion qui a été travaillée, éventuellement aussi pour voir ce qu'il aura à faire avec l'enfant.
- ❖ 1,7 % de l'effectif, soit 2 personnes ne se sont pas prononcées.

Conclusion:

On constate donc que la majorité des orthophonistes ayant répondu à notre questionnaire ne font pas leurs séances de rééducation en présence des parents. Toutefois, le parent peut ponctuellement et dans certains cas, être invité à venir à la fin des séances, ou lors de séances spécifiques.

On remarque, par ailleurs, que le fait de ne pas intégrer les parents à la séance, n'empêche pas les orthophonistes d'échanger avec eux avant ou après la séance.

Des arguments pertinents ont été donnés que ce soit par les orthophonistes qui acceptent les parents en séance ou par ceux qui ne les acceptent pas, ils nous amènent à conclure qu'il est surtout nécessaire de s'adapter aux caractères des parents et de l'enfant.

8. Question 8 :
Conseillez-vous aux parents d'adhérer à une association ?

Conseiller aux parents d'adhérer à une association :	Nombre de réponses
OUI	24
NON	63
Ne se prononce pas	26
TOTAL	113

Nous avons voulu savoir si de manière générale les orthophonistes conseillent aux parents de leurs patients d'adhérer à des associations, de manière à pouvoir échanger avec d'autres parents et obtenir davantage d'informations.

D'après les réponses obtenues, on constate que :

21,2 % des orthophonistes interrogés conseillent aux parents d'adhérer.

Parmi eux, certains ont précisé qu'ils ne le conseillaient pas systématiquement, mais plutôt :

- si les troubles sont très sévères
- si la famille est trop inquiète
- lorsqu'il est nécessaire de constituer un dossier MDPH.

55,8 % des orthophonistes ayant répondu ne le conseillent pas, soit une large majorité.

Plusieurs raisons sont données :

- il n'y a pas d'association dans la région
- l'orthophoniste pense que le choix des parents doit être personnel
- la demande des parents n'est pas présente
- l'adhésion est payante
- l'orthophoniste souhaite faire comprendre aux parents que leur enfant n'est pas différent, malgré ses difficultés, les aiguiller vers une association contredirait ce discours. Plusieurs orthophonistes pensent en effet que « ces associations « ghettoïsent » les pathologies, en portant la différence comme un étendard ». Selon certains, « la démarche d'adhésion à une association stigmatise le handicap de l'enfant et le pérennise », cela éloignerait d'autant plus les enfants de la norme.

Parmi les personnes ayant répondu « non », certaines ont toutefois précisé qu'elles ne conseillent pas l'adhésion mais qu'elles peuvent tout de même informer les parents de l'existence de ce type d'associations, en fournissant à la demande : brochures et contacts.

23 % des orthophonistes interrogées ont choisi la réponse « ne se prononce pas », et ont expliqué pourquoi :

- ils ne conseillent pas l'adhésion, mais informent simplement de l'existence de ces associations, le choix étant laissé aux parents,
- ils s'adaptent à la demande de la famille,
- certains ajoutent qu'ils mettent en garde les parents « contre le discours et les informations données au sein des associations : informations émanant de parents, donc (et cela n'a rien de péjoratif) de personnes très impliquées sur le

plan affectif et pas formées (bien que très informées) sur les « dys », discours très militant ».

Conclusion:

On remarque que la majorité des orthophonistes ne conseillent pas aux parents d'adhérer à une association pour la dyslexie. Toutefois, certains informent les parents de leur existence.

Plusieurs orthophonistes ont noté que les parents de leurs patients étaient très rarement adhérents à une association, même si l'existence de celle-ci était évoquée par l'orthophoniste.

Il aurait été intéressant de faire passer le questionnaire destiné aux parents, aux familles suivies par les orthophonistes interrogés afin de voir précisément la proportion de parents adhérents à des associations pour dyslexiques. Mais cela n'a pas été possible.

On constate tout de même que les réponses des orthophonistes corroborent les observations faites par P.THOMAS en 1999 [55]. Cette ancienne étudiante avait en effet observé que 83,9% des parents d'enfants dyslexiques interrogés pour son étude n'étaient pas inscrits dans une association. Dix ans, plus tard, la tendance semble être la même, bien que les orthophonistes informent davantage les familles de leur existence.

Toutefois, nous avons constaté que le discours de certains orthophonistes était plutôt péjoratif concernant les associations. Cela nous a surpris, car il faut reconnaître que l'aide et les conseils apportés aux parents leur sont souvent d'une grande utilité. Cela leur permet de compléter les informations données par l'orthophoniste, ou bien d'accéder à l'information lorsque ce dernier n'a pas eu le temps d'expliquer.

De plus, elles permettent des rencontres et des échanges entre parents qui ne sont pas possibles dans un cabinet d'orthophonie. Pour toutes ces raisons, nous pensons que le partenariat orthophonistes – parents – associations est profitable à l'enfant, sachant que l'apport en informations est bien supérieur à la « stigmatisation », dénoncée par les orthophonistes dans le questionnaire, celle-ci étant de toute façon déjà présente avec la mise en place des adaptations scolaires.

9. Question 9 :
En règle générale, les parents, sont-ils demandeurs d'explications et de conseils ?

	Nombre de réponses
Toujours	15
Souvent	67
Parfois	31
Jamais	0
Ne se prononce pas	0
TOTAL	113

On constate que:

- ❖ 59,3 % des orthophonistes affirment que les parents demandent souvent des informations.
- ❖ 27,5 % déclarent que les parents sont **parfois** demandeurs d'informations.
- ❖ 13,2 % rapportent que les parents sont toujours en demande d'informations.

<u>Conclusion</u>: On peut voir que dans la plupart des cas, les parents sont en demande d'informations et de conseils par rapport aux difficultés de leur enfant. Cela signifie donc qu'ils sont la plupart du temps conscients de ses difficultés. Le fait qu'ils demandent des informations signifie aussi qu'ils ont envie dans la majorité des cas de s'impliquer dans la prise en charge et les progrès de l'enfant. Il sera intéressant de voir grâce à la question 11, si, selon les orthophonistes interrogés, ces mêmes parents de patients mettent en application les conseils donnés. Mais avant, observons la nature de leurs questions.

10. **Question 10:**

Sur quoi portent les questions les plus fréquemment posées ?

Nature des questions	Nombre de fois où la réponse est choisie :
L'évolution de la rééducation	80
Le comportement de l'enfant pendant la séance	28
Les conséquences à long terme de la dyslexie	60
La scolarité	96
Les moyens d'aide à fournir	73
La gravité et la nature des troubles	44
Autres questions	13
Ne se prononce pas	0

Pour cette question, nous avons repris certaines possibilités de réponse utilisées par C.REMY [51] dans son mémoire sur les retards de langage, afin d'observer si les demandes des parents étaient similaires dans le cas d'enfants dyslexiques. Nous avons par ailleurs ajouté des propositions davantage en lien avec la dyslexie, comme les questions sur la scolarité et le caractère durable des troubles, sachant que la dyslexie est une pathologie durable qui s'exprime particulièrement dans les habiletés scolaires.

Les orthophonistes ont coché soit plusieurs, soit une seule réponse. Pour analyser les résultats, nous allons donc classer les différents types de questions par popularité.

Nous remarquons, qu'il aurait peut-être été plus judicieux, lors de la création du questionnaire, de demander aux orthophonistes de classer les questions par popularité de 1 à 6 : 1 pour la question la plus fréquemment posée, et 6 pour celle qui revient le moins souvent.

Néanmoins, nous allons classer les réponses obtenues en fonction du nombre de fois où elles on été choisies par les orthophonistes interrogés.

Les questions les plus fréquemment posées portent sur :

- 1- La scolarité
- 2- L'évolution de la rééducation
- 3- Les moyens d'aide à fournir
- 4- Les conséquences à long terme de la dyslexie
- 5- La gravité et la nature des troubles

- 6- Le comportement de l'enfant pendant la séance
- 7- D'autres thèmes

On constate que les trois premiers thèmes sont ceux qui reviennent le plus souvent dans les réponses des orthophonistes:

- les questions les plus fréquemment posées portent en premier sur la scolarité. En effet, 85 % des orthophonistes ont sélectionné le thème « scolarité ». On constate que d'après eux, les parents sont très attachés aux difficultés scolaires de leurs enfants. Il est vrai que les troubles de lecture se révèlent en général à l'école au moment de l'apprentissage de celle-ci, il est donc logique que les questions des parents soient tournées vers la situation scolaire. Nous retrouvons donc dans notre étude la même tendance que P.THOMAS [55] en 1999, qui décrivait « un amalgame entre la prise en charge orthophonique et les résultats scolaires ».
- les questions portant sur **l'évolution de la rééducation** sont également très souvent citées par notre échantillon. «L'enfant a-t-il progressé? Va-t-il améliorer ses notes à l'école? A-t-il encore besoin de continuer la rééducation? » Ces questions semblent être fréquentes et sont corrélées au précédent thème : la scolarité. Cela traduit de la part des parents l'attente de résultats rapides, notamment au niveau des performances scolaires de l'enfant.
- les questions sur **les moyens d'aide à fournir à l'enfant** sont placées en 3^{ème} position par les orthophonistes interrogés. Contrairement aux réponses obtenues dans le mémoire de C.REMY [51] portant sur l'accompagnement parental dans les cas de retards de langage, on observe que d'après les orthophonistes, les parents d'enfant dyslexiques sont davantage conscients qu'ils ont peut être un rôle à jouer dans la prise en charge. Par ailleurs les questions sur les adaptations scolaires sont récurrentes.
- les questions des parents sur **les conséquences à long terme de la dyslexie** sont moins fréquentes, et les orthophonistes ont souligné que ce type d'interrogation venait plutôt en cas de patients adolescents, et moins souvent chez les enfants.

Ces questions viennent certainement en même temps que les questions d'orientation du jeune, et l'élaboration du projet de vie.

- les questions sur la « gravité et la nature des troubles » sont encore moins fréquentes, mais nous nous apercevons que cet item était mal formulé, il aurait été plus approprié de parler de « sévérité de la dyslexie » et de « nature des difficultés ». Nous pouvons toutefois émettre l'hypothèse suivante. La dyslexie est un sujet qui est aujourd'hui mieux connu qu'autrefois, et les moyens de communication modernes permettent aux parents de se renseigner par euxmêmes, or, ils associent fréquemment la dyslexie à une difficulté temporaire, ce qui explique peut être le fait qu'ils ne pensent pas à poser des questions sur la durabilité des troubles.
- Enfin, les questions portant sur le comportement de l'enfant pendant la séance restent minoritaires. Cette tendance est différente de celle qui avait été observée par C.REMY [51]. Les enfants dyslexiques sont généralement plus âgés que les enfants pris en charge pour retard de langage, il paraît donc normal que leurs parents leur fassent plus confiance quant à leur comportement.
- **D'autres questions** ont été mentionnées par certaines orthophonistes, nous les donnerons par ordre de fréquence :
- 1- les causes/l'origine de la dyslexie: «Pourquoi? D'où ça vient (génétique, environnement)?», les orthophonistes ont précisé que ces questions allaient souvent de pair avec une culpabilité des parents ayant eux mêmes eu ce genre de trouble. Visiblement les parents demandent souvent des précisions sur le possible caractère familial ou héréditaire de la dyslexie. Plusieurs orthophonistes précisent aussi qu'ils deviennent plus attentifs pour les difficultés d'apprentissage des enfants suivants.
- 2- la durée de la prise en charge : «Combien de temps ça va durer? Dans combien de temps ils sauront lire? Est-ce qu'un jour il ne sera plus dyslexique ? »
- 3- **les devoirs** en période scolaire et pendant les vacances

Conclusion:

selon eux:

Nous avons constaté dans la question 9 que les parents sont la plupart du temps en demande d'informations par rapport à la difficulté de leur enfant, il est maintenant intéressant d'observer la nature de leurs interrogations.

Nous avons observé que la plupart des questions avaient un thème scolaire : que ce soit les progrès à l'école, le temps des devoirs, les adaptations scolaires. Cela s'explique par le fait que les difficultés de lecture s'expriment surtout dans le cadre de la scolarité. Si les parents ont une grande attente vis-à-vis des résultats de la rééducation, on constate aussi qu'ils ne sont pas toujours conscients du caractère durable des difficultés. En revanche, la question de l'origine de la dyslexie semble récurrente. On remarque enfin que les parents semblent en demande de moyens pour aider leur enfant, il sera alors intéressant de voir si ces conseils sont mis en place dans la question 11.

11.Question 11 :
Les parents essaient-ils d'appliquer les conseils?

	Nombre de réponses
Toujours	1
Souvent	62
Parfois	47
Jamais	0
Ne se prononce pas	3
TOTAL	113

Il est certes difficile pour un orthophoniste d'évaluer la mise en application de ses conseils par les parents au domicile, puisque il n'est pas présent à ce moment là. Il est également difficile pour lui de savoir si les conseils sont bien appliqués ou déformés. Néanmoins nous voulions avoir un aperçu de l'avis des orthophonistes sur ce sujet,

❖ 55 % pensent que les parents essaient **souvent** d'appliquer les conseils.

❖ 41,5 % pensent que les parents essaient **parfois** d'appliquer les conseils. Deux orthophonistes ont précisé que « beaucoup se sentent dépassés et n'arrivent pas à les suivre sur la durée »,

- Une seule personne a répondu « toujours », en soulignant que même si les parents ne réussissent pas toujours, ils essaient toujours.
- ❖ Trois personnes ne se sont pas prononcées, certainement en raison de la difficulté à se prononcer sur ce type de question, sachant qu'un orthophoniste ne vit pas au domicile de ses patients.

Conclusion:

D'après les orthophonistes, on constate donc que tous les parents n'essaient pas systématiquement de mettre en application les éventuels conseils donnés. Les parents se sentent-ils dépassés par les difficultés de l'enfant ? N'ont-ils pas le temps ? Pensent-ils que ce n'est pas leur rôle ? Des éléments de réponses nous seront apportés dans la question 13, ainsi que dans les réponses au questionnaire destiné aux parents.

12.**Question 12:**

Selon vous, quelles peuvent être les répercussions de l'accompagnement parental dans les cas de dyslexie ?

Cette question était ouverte afin de permettre aux orthophonistes de développer leur vision de l'accompagnement parental. La question se voulait neutre en utilisant le terme de « répercussions » sans que les qualificatifs « positifs ou négatifs » aient été mentionnés. Mais nous pouvons d'ors et déjà dire que la majorité des commentaires est **positive.**

Nous analyserons les réponses obtenues qualitativement en essayant de faire ressortir les grandes tendances évoquées par les orthophonistes interrogés.

Que permet l'accompagnement parental dans les cas de dyslexie?

Deux types de répercussions positives ont été évoqués :

Les répercussions positives de nature psychologique :

à l'unanimité, les orthophonistes interrogés ont affirmé que l'accompagnement permettait aux parents de mieux comprendre leur enfant et de porter un regard plus positif sur lui. Il n'est plus considéré comme un mauvais élève, un paresseux, et les parents arrêtent de « penser qu'il fait exprès ». Ils sont rassurés sur ses capacités intellectuelles et il y a aussi une prise de conscience de la fatigue engendrée par le trouble. Comme le souligne une orthophoniste : « Plus l'environnement de l'enfant connaît le trouble, mieux il peut y répondre et diminuer les angoisses qui se surajoutent ».

- les parents avertis sont plus attentifs aux difficultés et aux souffrances de leur enfant, et comme l'ajoute une orthophoniste : « ils comprennent parfois mieux leurs difficultés personnelles concernant leur scolarité et mettent un mot sur ce passé difficile et déculpabilisent ». L'accompagnement peut ainsi permettre aux parents eux-mêmes dyslexiques d'utiliser de manière positive leur propre vécu personnel pour soutenir leur enfant.
- il facilite **l'acceptation du handicap,** car ce dernier leur est présenté comme pouvant permettre de développer des compétences hors du commun dans d'autres domaines et comme étant « contournable ».Il permet aussi que les parents prennent conscience de l'aspect « durable» de la dyslexie.
- il favorise aussi un **apaisement des tensions** parents/ enfants et parents/enfant/enseignants. Comme le dit une orthophoniste : « Les parents sont un peu rassurés, l'enfant aussi, et chacun reprend confiance, ça allège les choses». Cela améliore les relations intra-familiales qui deviennent plus sereines.
- il permet d'éviter que la scolarité soit systématiquement vécue comme un échec. L'enfant est plus reconnu dans ses capacités, on pointe plus ses efforts et ses progrès.
- le parent apprend à **relativiser les notes** de l'enfant et donc à ne pas « sanctionner » une mauvaise note, mais plutôt chercher à comprendre la nature des erreurs et encourager l'enfant à mieux faire la fois suivante en lui apportant une aide appropriée.
- cette prise de conscience des parents facilitée par l'accompagnement, a aussi des répercussions positives sur l'enfant. En effet, un enfant qui se sent soutenu a une

meilleure estime de soi, une meilleure confiance en lui et une plus grande motivation, il est revalorisé.

- il aide **l'enfant à mieux se connaître :** en tant que personne d'abord, puis en tant que dyslexique, afin de "gérer"ses particularités, tout au long de sa vie d'enfant, d'adolescent, puis d'adulte.
- l'accompagnement offre un sentiment d'écoute qui permet aux parents de dédramatiser et de se déculpabiliser, notamment dans les périodes de découragement. Les parents se sentent moins seuls et savent à quoi s'en tenir. Cela est aussi bénéfique pour l'enfant qui a besoin d'encouragement et de soutien sur la durée.
- selon plusieurs praticiens interrogés, grâce à l'accompagnement, « les parents accordent une **plus grande confiance à l'orthophoniste ».** Ils notent aussi une meilleure implication des parents et de l'enfant dans la prise en charge, davantage de motivation.

Les répercussions positives de nature technique :

- Les informations données par l'orthophoniste permettent aux parents de mieux connaître les droits de leur enfant quant aux aménagements scolaires possibles.
- L'orthophoniste aide les parents à **communiquer avec le monde enseignant**, afin qu'il y ait reconnaissance des difficultés spécifiques de l'enfant et mise en place d'aides supplémentaires.
- Il rassure les parents sur la possibilité d'un avenir scolaire et professionnel.
 Mieux informés les parents se battent plus à propos de l'orientation scolaire.
- Selon les orthophonistes, grâce aux conseils donnés, le temps des devoirs se déroule mieux, les parents rapportent qu'ils s'impatientent moins. Ils développent des attentes plus adaptées par rapport à leur enfant.

L'enfant évolue mieux si les parents sont acteurs et si le milieu est porteur.

« Les enfants qui progressent le plus sont ceux pour lesquels le partenariat avec les parents et les enseignants sont importants ». L'investissement des parents est donc synonyme de « meilleure efficacité de l'intervention orthophonique », de « progrès plus rapides », et certains vont même jusqu'à dire que le soutien des parents compte pour 50 % dans la réussite de la rééducation. L'implication des parents est importante tout au long de la semaine et en particulier pendant les vacances, car comme le souligne une orthophoniste, « le suivi quotidien à la maison est la garantie du succès de notre prise en charge qui elle, est courte, 1 à 2 demi-heures par semaine. La régularité est très importante. Les pauses « vacances » peuvent être redoutables. ». Enfin une orthophoniste rappelle que l'accompagnement parental s'inscrit dans « la cohérence du projet de rééducation s'il est repris à la maison et si tout le monde va "dans le même sens ».

Deux orthophonistes ont choisi dans leurs réponses à cette question de parler aussi des répercussions négatives que peut avoir l'accompagnement parental quand les conseils sont mal compris. Pour elles, « les répercussions peuvent être à double tranchant ».

L'accompagnement parental peut ainsi aboutir à un « acharnement s'il est compris de manière négative : renforcement de la pression scolaire, punitions, anxiété par rapport à l'avenir », alors « qu'il peut apporter un gain de liberté à l'enfant et une motivation personnelle pour vaincre ses difficultés, s'il est compris positivement ». Les autres orthophonistes ont parlé des limites en répondant à la question suivante.

Conclusion:

Après analyse des différentes réponses des orthophonistes, nous constatons que **de nombreuses répercussions positives** découlent de l'accompagnement parental.

La conséquence la plus citée est que les parents comprennent mieux leur enfant, ils deviennent plus attentifs à ses difficultés et parviennent mieux à l'aider. Cette compréhension, voire **cette prise de conscience du trouble**, quand le parent ne le soupçonnait pas, entraîne, d'après les orthophonistes, des changements positifs dans la vie intra-familiale : les tensions diminuent, l'enfant n'est plus vécu comme un échec.

Les échanges avec l'orthophoniste permettent aux parents de **dédramatiser**, et tout ceci a des **effets positifs sur l'enfant** qui reprend confiance en lui et retrouve une motivation.

Mais les répercussions de l'accompagnement parental ne s'arrêtent pas à la sphère familiale, les parents mieux informés communiquent plus efficacement avec l'école, le temps des devoirs avec l'enfant se passe mieux et ce dernier **progresse plus** au fil de la rééducation.

Ces réponses nous montrent que l'enfant qui se sent porté par son entourage pourra d'autant mieux s'inscrire dans une démarche d'apprentissage adaptée lorsque l'aspect estime de soi est préservé.

Ainsi, lorsque l'accompagnement parental est possible, il permet de changer le regard sur l'enfant et éviter les fausses idées que peuvent se faire les parents, qui ne réalisent pas toujours la détresse de leur enfant et sa souffrance. Impliquer les parents permet aussi de les rassurer.

Il s'agit à présent de voir quelles peuvent être les limites de l'accompagnement parental, et de comprendre pourquoi il doit être adapté à chaque famille et pourquoi certains orthophonistes pensent qu'il ne peut être mis en place dans tous les cas.

13. **Question 13**:

Selon vous, quelles sont les limites de l'accompagnement parental de l'enfant dyslexique?

Nous avons voulu finir notre questionnaire par une question ouverte qui permette aux orthophonistes d'évoquer les points négatifs de l'accompagnement parental dans les cas de dyslexie.

Nous avons remarqué que 11 orthophonistes n'ont volontairement pas répondu à cette question, en précisant qu'elles ne voyaient pas de limites à ces échanges, soit environ 10 % de l'effectif.

Nous avons ensuite regroupé les réponses en trois catégories :

- les limites rencontrées dans le cas où l'accompagnement est mis en place
- les limites qui font que l'accompagnement est parfois difficile à mettre en place
- les limites qui font que certains orthophonistes ne le mettent pas en place
- <u>les conditions pour que l'accompagnement ait de vrais effets positifs</u>

Observons quelles sont les limites évoquées par les orthophonistes, lorsque l'accompagnement est mis en place :

- nous avons observé que l'accompagnement entraînait une meilleure compréhension de la dyslexie de la part des parents, or selon les orthophonistes interrogés, cette compréhension des difficultés peut générer une angoisse sur le devenir de leur enfant. Il faut donc être prudent dans la formulation employée, comme le souligne une orthophoniste : « la modération des « mots » peut faciliter la modération des « maux » ».
- la seconde question qui se pose est celle du temps à consacrer à l'accompagnement parental. De nombreuses orthophonistes ont noté que « le manque de temps pour parler aux parents, avant, pendant ou après les séances, est souvent ce qui fait le plus défaut ». En effet, certaines remarquent que « mettre en œuvre l'accompagnement, c'est prendre du temps sur la séance d'orthophonie ». Or 30 minutes, ça passe vite! D'autres orthophonistes notent qu'il est alors nécessaire de « faire des séances plus longues, mais non reconnues ni rémunérées par la sécurité sociale ». Cela pose aussi un problème de temps lorsque « les rééducations qui s'enchaînent les unes derrière les autres ». Comme l'explique une orthophoniste, « il faut souvent programmer une rencontre de façon précise sinon, l'accompagnement parental se limite en un court échange "entre deux portes" en début et fin de rééducation. ».
- nous avons vu que l'accompagnement parental nécessite une forte sollicitation des parents et un grand investissement de leur part. Or, de nombreuses orthophonistes remarquent que la motivation parentale s'effiloche au fil du temps. Malgré la guidance, certains parents n'appliquent pas les conseils pour diverses raisons : par manque de temps, parce qu'ils sont débordés par d'autres soucis, parce qu'ils ne savent pas comment accompagner l'enfant ou ne se souviennent plus ce qu'a dit l'orthophoniste. Les contraintes du quotidien freinent souvent l'application des conseils donnés. Comme le décrit une orthophoniste : « Souvent, les parents sont très demandeurs d'aide, mais passent peu à l'action car cela est assez contraignant au niveau du temps nécessaire et de l'effort demandé. Ils donnent souvent priorité aux devoirs de l'école par

rapport aux exercices que nous proposons». Ainsi, les conseils donnés sont souvent appliqués en début de rééducation, mais s'émoussent au fur et à mesure que l'enfant avance. Il existe une différence entre les bonnes intentions des parents et ce qu'ils peuvent vraiment mettre en place (temps de disponible, lassitude ou désinvestissement progressif au fur et à mesure, routine...). Il arrive aussi que certains parents ne se sentent pas capables de mettre en application les conseils, en effet, une technique peut leur paraître complexe, mais ils ne le diront pas forcément.

à l'inverse, on peut observer des parents qui, à vouloir trop bien faire, en font trop. Cela est alors nocif pour l'enfant. De nombreuses orthophonistes, notent que l'accompagnement parental peut pousser certains parents à être dans l'excès de stimulations de leurs enfants et à les priver d'autonomie. Elles décrivent des parents qui veulent tout maîtriser; n'achètent que des jeux éducatifs traitant de la difficulté de l'enfant; imposent les jeux suggérés par elles, qui perdent alors tout leur aspect ludique; ne laissent pas assez de temps à l'enfant; sont sans cesse dans le jugement ou la critique et finissent pas ne plus être du tout à l'écoute de leur enfant. On constate ici, que le risque de l'accompagnement parental est que le parent oublie d'être parent pour devenir rééducateur. Le surinvestissement des familles peut être nocif quand il rime avec acharnement parental et mauvaise compréhension des conseils. Il est important que les parents restent dans leur rôle de parents, ils sont bien sûr là pour aider leur enfant à progresser, mais aussi pour le protéger, le cocooner, jouer avec lui ou se divertir en général et pas toujours le faire travailler : les parents ont un important soutien affectif à apporter. Ils doivent pouvoir faire pleinement confiance à l'orthophoniste pour pouvoir s'investir dans toutes ces tâches. C'est donc à ce dernier de les aider à être bienveillants mais pas sur-protectionnistes ou « professeurs à domicile ». Il est important de leur laisser de la place dans la découverte de l'aide et du soutien à l'enfant.

Comme le soulignent plusieurs personnes : « ça reste toujours au professionnel d'orienter le travail, d'assurer la progression » ; « l'orthophoniste doit également garder sa place et l'enfant ne doit pas faire l'amalgame entre sa relation avec le thérapeute, celle avec l'enseignant et celle avec sa maman sur le plan des apprentissages ».

Plusieurs orthophonistes remarquent enfin **que l'accompagnement parental ne remplace pas une rééducation**, et que : « les parents ne peuvent pas tout résoudre et ne le doivent pas ». Deux orthophonistes concluent que dans le cas de parents très angoissés et sur-stimulants, rien n'est donné à faire à la maison et il est plutôt conseillé aux parents de « lever le pied ». Une orthophoniste rappelle quant à elle que « les parents ne sont pas des rééducateurs et n'ont pas la formation nécessaire pour réaliser des exercices avec leur enfants ».

les orthophonistes constatent que certains parents se découragent car la dyslexie est une pathologie à long terme, « les parents sont souvent dépassés par les handicaps « surajoutés » et ne peuvent accompagner leur enfant dans tous les domaines ».

Ces orthophonistes expliquent que l'accompagnement parental ne fait pas tout. Les troubles demeurent toujours, les difficultés sont parfois très importantes. La dyslexie en elle-même peut rester très handicapante quand elle est sévère ou associée à d'autres pathologies.

Un orthophoniste rappelle que « les parents ne peuvent avoir que peu d'effet sur le trouble en lui-même, mais seulement sur ses répercussions ». Pour une autre praticienne : « A un moment ou à un autre la famille devra vivre le mieux possible avec l'enfant et son trouble :

-avec les outils que la rééducation a tenté de leur apporter pour y faire face, -avec leur contribution personnelle ».

lorsque l'accompagnement est mis en place, une orthophoniste rappelle qu'il faut être attentif à expliquer aux parents sans toutefois les « victimiser », car sinon : « les parents peuvent avoir tendance à tout mettre sur le compte de la dyslexie, à se mettre en guerre avec le corps enseignant en réclamant toujours plus et les accusant de ne pas savoir s'y prendre avec leur enfant ». Cette attitude n'est pas bénéfique pour l'enfant qui risque de ne plus faire aucun effort sous prétexte qu'il est dyslexique.

- d'autres limites ont été évoquées :
 - Au fil de l'accompagnement, les conseils qui peuvent être donnés aux parents deviennent toujours les mêmes, surtout quand la rééducation est longue et le trouble résistant.
 - L'impossibilité pour l'orthophoniste de vérifier l'application des conseils
 à la maison : « On est pas à la maison, il faut accepter cette limite. ».

L'accompagnement est difficile à mettre en place lorsque :

- trop lourde culpabilité parentale : « le parent se sent coupable que l'enfant ne réussisse pas, c'est comme si c'était lui-même qui échouait ». Comme le remarque une orthophoniste : « Certains parents n'ont plus de distance entre le trouble de leur enfant et eux-mêmes, l'échec de leur enfant est considéré comme le leur », on parle alors d'engagement narcissique des parents dans les résultats scolaires. Nous avions vu dans les réponses à la précédente question, que le fait d'être lui-même dyslexique pouvait permettre au parent de mieux comprendre son enfant. Et on constate ici que ce n'est pas toujours le cas. Une orthophoniste note que : « les parents eux-mêmes dyslexiques peuvent être réticents pour parler des difficultés de leur enfant, il est souvent difficile pour eux d'entendre que leur enfant a les mêmes difficultés qu'eux ».
- l'enfant vient seul en séance ou quand les parents ne sont pas présents dans la salle d'attente.
- il y a un manque ou une absence d'investissement de la part des parents. Ils ne se sentent pas concernés, ils sont parfois fatigués d'avoir essayé d'aider leur enfant. Ils pensent que ce n'est pas leur rôle, comme l'explique une orthophoniste, « certains parents aimeraient que l'orthophonie fonctionne comme un plombage de dentiste : on creuse, on bouche et au revoir ». Certains parents viennent voir le professionnel pour régler le problème, mais pas pour être accompagnés ou conseillés en soutien scolaire ou aménagements à la maison. Comme le dit une orthophoniste : « Il s'agit alors de ne pas les heurter, ne pas les blesser dans leur « être » de parent : si on leur dit de faire ça certains

se sentent coupables de ne pas avoir fait les démarches tout seul ou plus tôt ». Ils peuvent se sentir jugés et/ou incompétents. Il faut donc être très mesuré, donner des grandes lignes, sans dirigisme (« si vous pouvez, vous faîtes et vous me tenez informée pour que je puisse bien me caler sur les progrès de votre enfant... »). Par ailleurs, deux orthophonistes remarquent que le fait d'accompagner régulièrement l'enfant aux séances d'orthophonie est déjà un lourd investissement pour les parents, qui ont tous une vie à côté. Cela demande parfois toute une organisation, le coût de l'investissement en temps et en kilomètres est parfois lourd. Les parents peuvent alors se décharger sur l'orthophoniste, car ils ont déjà apporté leur contribution en conduisant l'enfant à sa séance. Il est donc difficile de mettre en place un accompagnement parental quand la demande n'est pas présente.

- orthophoniste le confirme en écrivant : « Il arrive que certains parents, malgré nos explications et nos conseils, campent sur leur positions (« il fait des fautes parce qu'il ne fait pas attention », « il est tout le temps dans la lune », « la dyslexie c'est la mode »...) ou continuent d'appliquer de vieilles méthodes : comme le Bled! ». D'autres n'arrivent pas à admettre les progrès quand il y en a, ils ne voient que ce qu'il reste à faire. Certains ne sont pas prêts psychologiquement à relâcher la pression autour de leur enfant. Ils continuent à ajouter du travail à la maison et continuent à penser que leur enfant est de mauvaise volonté. Comme le souligne une orthophoniste : « certains parents écoutent mais n'entendent pas! ».
- les parents sont dans le déni des difficultés et n'acceptent pas le handicap.

 Comme le dit une orthophoniste : « Il est souvent difficile de se faire à cette idée, certains parents ne peuvent même pas entendre ce mot. ».
- la famille présente d'importantes **carences sociales et éducatives**, voire « un abandon éducatif ». Lorsque les parents sont dans une situation précaire, ou ont des difficultés sociales, familiales, professionnelles, personnelles, ils sont moins disponibles pour soutenir leur enfant au quotidien.

- les parents ne maîtrisent pas bien la langue française. Il va être plus difficile de communiquer avec eux, ils ont plus de mal à assister leur enfant pour les tâches écrites, car eux-mêmes ne savent pas lire le français. Il sera difficile d'expliquer les aides à mettre en place, et l'orthophoniste ne pourra pas savoir si son discours a réellement été compris.
- il y a mésentente entre les parents: problème de divorce et de garde alternée, des points de vue qui diffèrent sur l'éducation des enfants, ou bien l'enfant qui représente le « symptôme » du couple en difficulté.
- les relations parents/enfant sont très conflictuelles.
- l'enfant ou l'adolescent refuse de mêler ses parents à ce qui se dit ou se fait en séance, cela peut être le cas, comme le souligne une orthophoniste : « même lorsqu'on propose de célébrer un progrès notoire ». L'enfant peut aussi refuser de participer aux jeux proposés par ses parents.
- l'école ne s'investit pas, ou ne souhaite pas prendre part au projet pour l'enfant, les parents peuvent se confronter à un mur et il est alors difficile de mettre en place les aménagements sans le soutien des enseignants.
- la prise en charge se fait dans le cadre d'une équipe pluridisciplinaire, l'accompagnement de l'orthophoniste est plus limité voire inexistant. Il se fait parfois par l'intermédiaire d'un éducateur ou d'une assistante sociale.
- **cela freine l'autonomie de l'enfant**, d'après les orthophonistes, « certains parents voudraient faire à la place de leur enfant ».
- le parent n'a pas les qualités et les compétences nécessaires pour comprendre la dyslexie et adopter des comportements spécifiques. Cela dépend du milieu social des parents, de leur « culture », de leur maturité, de leur sens psychologique et pédagogique. En fonction de ces paramètres, la compréhension des troubles peut être réduite, ou mal interprétée et accentuer des comportements « maltraitants » envers l'enfant.

Le cas où les orthophonistes ne mettent pas en place l'accompagnement :

Certains orthophonistes ont expliqué pourquoi ils ne souhaitaient pas mettre en place d'accompagnement parental :

- certains préfèrent garder une distance avec les parents pour « préserver le lieu privilégié de l'enfant, car la dyslexie peut cacher beaucoup de souffrance psychologique et peut être la partie apparente de l'iceberg ». Ainsi, selon certaines orthophonistes, la rééducation « touche quelquefois des zones d'inconfort psychologique dont le parent n'a pas à prendre connaissance ».
- d'autres pensent qu'il ne faut pas impliquer les parents dans la rééducation en tant que telle car n'étant pas formés pour, cela pourrait générer tensions et angoisses chez eux et chez l'enfant.

Les recommandations pour que l'accompagnement soit utile et bénéfique :

- les conseils que l'orthophoniste peut donner ne doivent pas être prétexte à des conflits.
- l'accompagnement parental doit être réalisé avec prudence afin de préserver la relation privilégiée entre l'enfant et son orthophoniste.
- il ne faut pas que les propos de l'orthophoniste amènent les parents à regarder leur enfant avant tout comme un dyslexique. Il reste un enfant à considérer dans sa globalité, il est un sujet à part entière et **ne doit pas être que dyslexique.**
- dans certains cas, la rééducation orthophonique et l'aide parentale ne suffisent pas, il est donc possible de **conseiller une aide psychologique.**
- l'accompagnement doit représenter un bénéfice pour l'enfant et pour sa famille et pour cela sa forme doit être adaptée à chaque enfant et réévaluée au fur et à mesure. Deux orthophonistes indiquent qu'il y a « échec de l'accompagnement s'il n'y a pas un suivi régulier des conseils donnés aux parents, afin de les ajuster».
- l'orthophoniste ne doit pas se lasser de **répéter et de réexpliquer** plusieurs fois une information.

Conclusion:

A travers cette dernière question, on constate que de nombreuses limites ont été évoquées par les orthophonistes. Nous remarquons que c'est souvent **le profil des** parents et la dynamique dans laquelle ils se situent qui va déterminer la mise en place

ou non de l'accompagnement parental : selon que l'orthophoniste considère que le parent sera capable de mettre en application ses conseils sans que cela n'ait de répercussions nocives pour l'enfant.

On observe ensuite que la **dimension psychologique** a une part très importante dans la pathologie dyslexique, tant du côté des parents, que du côté de l'enfant. En effet, il est parfois difficile pour les parents d'accepter les difficultés, d'abandonner leurs convictions sur le trouble ou de se montrer confiant pour l'avenir de l'enfant. Dans une société, où la réussite scolaire est reconnue comme le passeport vers un avenir meilleur, l'angoisse des parents est souvent présente face aux difficultés à l'école, il existe aussi une blessure narcissique par rapport à l'enfant parfait qu'ils avaient imaginé. Du coté de l'enfant, cette anxiété et cette culpabilité parentale auront des répercussions négatives, car il ne sera pas forcément compris, et les parents pourront accentuer leurs attentes envers lui.

Ainsi les périodes de fatigue, de stress, de découragement sont fréquentes pour l'enfant et les parents: il faut souvent les soutenir moralement, sans pour autant les leurrer sur les difficultés actuelles ou futures, ils ont besoin d'être informés, guidés et accompagnés dans leur propre cheminement.

L'orthophoniste devra donc être très prudent lors de la mise en place d'un accompagnement car il pourra soit renforcer l'anxiété des parents, soit les apaiser. Il existe des règles générales mais il faut les adapter à chaque enfant et à chaque parent.

Les orthophonistes ont aussi remarqué que l'investissement des parents était variable selon les familles, or nous avons vu que « le trop et le peu gâtent le jeu », puisque les parents trop interventionnistes transmettent leur anxiété à l'enfant en le surstimulant, tandis que l'attitude des parents « démissionnaires » ne permet pas des progrès rapides chez l'enfant.

Il est donc important que l'accompagnement parental soit adapté à chaque famille, conseiller aux premiers de relâcher la pression pesant sur l'enfant, et faire sentir aux seconds qu'ils ont un rôle important à jouer et que l'on ne peut pas se substituer à eux. Nous pouvons voir que l'essentiel est que la communication soit rétablie entre parents et enfants, dans les cas fréquents où les difficultés liées à la dyslexie sont sources de tensions. Cette dimension est primordiale pour que les parents reprennent leur rôle affectif qui est de soutenir et d'encourager l'enfant. On peut donc conclure que la compréhension du trouble par les parents est nécessaire dans tous les cas. Les explications sur le trouble seront données par l'orthophoniste, qui pèsera ses mots

en fonction de ses interlocuteurs, sans se lasser de réexpliquer. Nous constatons donc qu'il est toujours préférable d'informer les parents dans un premier temps, pour les rassurer sur l'avenir de l'enfant, et de ne leur donner des conseils que dans un second temps, si nous le jugeons nécessaire, en s'assurant qu'ils sont compris.

Lorsque des conseils sont donnés, les orthophonistes observent dans leur pratique quotidienne qu'il est difficile pour des parents de maintenir l'effort d'aide sur la durée, leur motivation ayant tendance à diminuer au fil du temps. Il est intéressant de se demander pourquoi ?

On imagine qu'il est préférable de donner les conseils l'un après l'autre au fil des séances, et non pas surcharger les parents de recommandations qu'ils ne sont pas prêts à mettre en place et qui pourraient les effrayer.

Conclusion de l'ensemble du questionnaire :

Comme nous l'avons dit dans notre partie « les limites du questionnaire », nos questions étaient très ouvertes et pouvaient être interprétées et traduites de manières très différentes par les orthophonistes interrogés. Même si nous avons réussi à faire apparaître des tendances dans les opinions des praticiens, nous avons constaté qu'il existe autant de techniques différentes que d'orthophonistes. Bien souvent les orthophonistes adaptent les conseils de manière différente à chaque fois, selon chaque famille et chaque enfant, il est donc difficile de généraliser un type d'accompagnement.

Malgré tout il semble que le partenariat patient, orthophoniste, famille et milieu scolaire : chacun dans son rôle, mais comprenant celui des autres, soit la condition « sine qua non » des progrès.

En fonction des possibilités et des impossibilités de chacun, l'accompagnement peut prendre des formes différentes, rien ne doit être figé ou systématique.

Notre mémoire nous permet aussi de soulever la question suivante : si l'orthophoniste est habilité, de part son décret de compétence, à dispenser « en tant que besoin, des conseils appropriés à l'entourage proche du patient », la nomenclature générale des actes ne prévoit pas de temps ni de rémunération pour cet accompagnement. Or nous avons bien vu que cela demande du temps et de la disponibilité. Ce temps doit-il être pris sur la séance de l'enfant ? Ou bien doit-il être pris en plus de la séance ?

B. Les questionnaires complétés par les parents :

1. Question 1:

Quel est l'âge de votre enfant ?

Age de l'enfant	Réponses
Entre 6 et 8 ans	5
Entre 9 et 11 ans	14
Entre 12 et 14 ans	9
Plus de 14 ans	6
TOTAL	34

La majorité des enfants de notre échantillon ont entre 9 et 11 ans, soit 41%.

On constate toutefois que la répartition des âges est homogène avec presque autant d'enfants ayant un âge correspondant aux classes de primaire, que d'enfants ayant un âge correspondant aux classes de collège. On note simplement que les enfants les moins nombreux sont ceux entre 6 et 8 ans, ce qui est certainement dû à l'âge auquel on peut poser le diagnostic de dyslexie. En effet, nous avons vu dans la partie théorique que ce diagnostic ne peut être posé qu'après constatation d'un retard de 18 à 24 mois dans les capacités de lecture, c'est-à-dire pas avant que l'enfant ne soit confronté à l'écrit.

2. Question 2:

Quel est le sexe de votre enfant?

Sexe	de	Réponses
l'enfant		
Féminin		7
Masculin		27
Total		34

On constate que près de 80 % des enfants de notre échantillon sont des garçons, et 20% seulement sont des filles. La répartition des enfants par sexe semble proche de la réalité actuelle dans la proportion d'enfants dyslexiques, nos résultats sont conformes à la prévalence masculine fréquemment évoquée dans les ouvrages traitant de la dyslexie. Ces résultats valident la pertinence de notre échantillon.

3. Question 3:

<u>Votre enfant est suivi en orthophonie, pouvez vous préciser quel(s) trouble(s) le bilan a permis de mettre en évidence</u>? (Question ouverte)

La majorité des parents ont répondu à cette question en citant le terme de « dyslexie ». Dans la plupart des cas le parent a écrit « dyslexie-dysorthographie ».

Certains parents ont apporté des précisions en indiquant qu'il s'agissait d'une dyslexie « de surface », « phonologique », « mixte », « sévère », ou de « sévérité moyenne ».

Plusieurs parents ont également cité la présence de troubles associés : « précocité, dysgraphie, difficultés de repérage dans l'espace, dyscalculie, dyspraxie, trouble de la concentration, difficultés à s'exprimer, à mémoriser, à s'organiser ».

Quelques parents, n'ont pas utilisé le terme de « dyslexie », mais ont préféré parler de « trouble de l'apprentissage de la lecture », de « lecture très lente et hachée », d'« apprentissage de l'écriture difficile », de « difficultés pour le langage oral et écrit au niveau du lexique et de la morphosyntaxe ».

Deux parents ont quant à eux repris des éléments sans doute présents dans le compte rendu de bilan donné par l'orthophoniste.

L'un en reprenant les scores de l'enfant dans le test de lecture en 1 minute, l'autre en recopiant la conclusion du compte rendu.

Si tous les parents n'utilisent pas le terme de dyslexie pour justifier la rééducation de leur enfant, les explications données restent tout de même en accord avec la description de la dyslexie.

La plupart des signes associés que nous avions décrits dans la partie théorique ont été évoqués. Le rapprochement avec la dysorthographie est classique dans la mesure où ces deux pathologies sont très liées. On constate que la majorité des parents semblent avoir compris le diagnostic.

4. Question 4 :

Qui est à l'initiative du bilan orthophonique ?

Initiateur du bilan	Réponses
Votre médecin traitant	2
Un enseignant	10
Un psychologue	2
Vous-même	16
Ne se prononce pas	0
Autre	4
TOTAL	34

Nous constatons que dans **la majorité des cas (47%) le parent** affirme que c'est lui qui est à l'initiative du bilan orthophonique, c'est donc lui qui repère en premier les difficultés de l'enfant.

Le deuxième cas le plus fréquemment cité est celui où c'est l'enseignant qui conseille la consultation orthophonique, cela se produit dans près de 30% des cas pour notre échantillon.

Les cas où les parents sont orientés par le psychologue ou le médecin traitant restent rares

En revanche, **11,7 % ont choisi la réponse « autre »** en indiquant que c'est le **médecin scolaire** qui leur a conseillé le bilan orthophonique.

Il nous a semblé important que les parents soient conscients des difficultés de leur enfant, pour être à l'écoute de l'orthophoniste au moment du diagnostic, il est donc intéressant d'observer que ce sont eux qui sont dans la plupart des cas à l'origine du bilan. Face aux difficultés de leur enfant, les parents peuvent aussi s'habituer et finir par ne plus les voir. Dans ce cas, il est important que quelqu'un donne l'alerte et on constate que les intervenants du milieu scolaire (enseignant ou médecin scolaires) sont bien placés pour repérer les difficultés de l'enfant, car la dyslexie se révèle souvent avec l'échec scolaire, même si certains enfants arrivent à compenser leur trouble.

5. Question 5 : Quel est le rythme des séances ?

Fréquence des séances	Réponses
Une par semaine	15
Deux par semaine	18
Trois par semaine	1
Autre	0
TOTAL	34

La majorité des enfants dont le parent a été interrogé bénéficient de deux séances par semaines, mais les enfants qui bénéficient d'une séance par semaine sont aussi très nombreux. L'enfant qui bénéficie de trois séances d'orthophonie par semaines reste minoritaire.

En comparant ces résultats avec ceux obtenus à la question 6, nous avons remarqué que les enfants ayant entamé la rééducation depuis moins d'un an ont systématiquement deux séances. On peut ainsi penser que la rééducation est plus intensive en début de prise en charge. Mais nous ne pouvons pas généraliser cette tendance qui reste très corrélée aux difficultés et aux besoins de l'enfant ainsi qu'à la disponibilité de l'orthophoniste.

6. <u>Question 6 :</u>

<u>Cette rééducation est entamée depuis</u> :

Début de la rééducation	Réponses
moins d'un mois	0
de un à six mois	4
de six à douze mois	2
plus d'un an	28
Ne se prononce pas	0
TOTAL	34

Nous observons que la grande majorité des enfants étudiés (82,3 %) a commencé sa rééducation orthophonique depuis plus d'un an.

Et nous nous sommes alors aperçue que la question était mal posée. Pour faire apparaître des résultats plus précis, et sachant que la prise en charge d'un enfant dyslexique se fait toujours sur le long terme, nous aurions dû élargir les possibilités de réponses en supprimant la catégorie « moins d'un mois » et en ajoutant « plus de deux ans, plus de trois ans », « plus de cinq ans ».

Sur les 28 personnes ayant répondu plus d'un an, plusieurs ont indiqué que la rééducation était entamée depuis plus de 5 ans, on se rend donc bien compte que la dyslexie demande une prise en charge au long court. D'autre part, nous avons constaté que plus l'enfant est âgé, et plus la prise en charge est longue, ce qui paraît logique.

7. Question 7 :

Qui accompagnait l'enfant lors du bilan ?

Accompagnateur de l'enfant pour le bilan	Réponses
Les deux parents	6
La mère	25
Le père	0
Une autre personne	2
Ne se prononce pas	0
Autre	1
TOTAL	34

Il était important de demander qui accompagnait l'enfant lors du bilan, car c'est souvent à ce moment là que les premières informations sont données par l'orthophoniste. C'est aussi la première prise de contact et les premiers échanges avec les parents. Pour que l'enfant se sente en confiance lors de cette première rencontre, il est important qu'il soit accompagné.

On constate que dans 73,5 % des cas c'est la mère qui est accompagnatrice. Les deux parents peuvent aussi se déplacer, mais ils restent minoritaires (17,6 % des cas). Une personne a indiqué que l'enfant était venu seul (mais il s'agissait d'un adolescent).

Nous avons par ailleurs constaté en analysant les questionnaires que les parents qui accompagnent ensemble l'enfant au bilan, sont tous des parents qui étaient à l'origine de la demande de bilan. On peut donc imaginer que cette prise de conscience des difficultés engendre une plus grande implication des parents. Là encore les résultats ne peuvent pas être généralisés, car il s'agit souvent d'une question de disponibilité parentale.

8. Question 8 :

Qui accompagne l'enfant aux séances ?

Accompagnateur de l'enfant pour les séances	Réponses
Personne	5
Le père	1
La mère	19
Les deux parents	1
Une autre personne (grands-parents, ami, nourrice)	3
Ne se prononce pas	0
Le père ou la mère	5
TOTAL	34

On constate que :

- dans la majorité des cas (56 %) c'est la mère qui accompagne l'enfant aux séances. Cette constatation est importante, car elle signifie que la mère sera l'interlocuteur privilégié de l'orthophoniste au fil des séances. C'est donc en général à elle que l'orthophoniste va s'adresser pour donner de l'information et d'éventuels conseils. C'est donc elle qui aura en général pour mission de retransmettre l'information au père ainsi qu'à l'instituteur de l'enfant.
- Dans 15 % des cas, l'enfant vient seul. Nous avons constaté qu'il s'agit souvent d'adolescents (dès 12 ans), ...mais pas toujours! On peut concevoir que le jeune est plus autonome et indépendant, en revanche pour un enfant de 8 ou 9 ans par exemple, il est important que l'orthophoniste ait des échanges avec le parent. Lorsque l'enfant n'est pas accompagné, on peut se demander quand ont lieu ces échanges (par téléphone ou par mail ?) et s'ils ont lieu.
- Nous avons ajouté la ligne « le père ou la mère » dans notre tableau de réponse, alors que cette proposition n'était pas présente dans le questionnaire. En effet, 5 personnes (soit 15%) ont sélectionné les deux réponses le « père » et « la mère » afin de spécifier que c'était l'un ou l'autre qui accompagnait l'enfant. Nous aurions pu penser à mettre cette possibilité dans le questionnaire et préciser également « les deux parents ensemble » pour la quatrième proposition.
- C'est seulement dans une minorité de cas que le père accompagne seul et régulièrement l'enfant, ou que l'enfant est accompagné par une tierce personne.

Si de nos jours les pères s'investissent de plus en plus dans la relation avec leur enfant, on constate toutefois que ce sont en majorité les mères qui s'occupent de son éducation. Les résultats que nous avons obtenus sont sans doute corrélés au modèle familial qui imprègne encore notre société, même si cela tend à changer : le père travaille, et c'est la mère qui se met le plus souvent à mi-temps ou qui arrête de travailler pour s'occuper des enfants. Elle est donc plus disponible pour l'accompagner aux séances.

Nous obtenons la même tendance que P.THOMAS [55] dans son mémoire, et comme elle l'a fait remarqué en 1999, peut-être que les pères redoutent d'être jugés sur leur fonction de père en accompagnant l'enfant chez l'orthophoniste. Comme l'a montré G.CAMICI [46] dan son mémoire, ils ont dans un premier temps plus de mal que les mères à se positionner face aux difficultés de l'enfant.

9. Question 9 :

Vous arrive-t-il d'assister aux séances d'orthophonie ?

Parent présent pendant la séance	Réponses
OUI	7
NON	26
Ne se prononce pas	1
TOTAL	34

En règle générale, les parents ne sont pas présents pendant la séance de l'enfant. Cela rejoint la tendance évoquée dans le questionnaire pour les orthophonistes. Seule une minorité d'orthophonistes le propose dans les cas de dyslexie.

La personne qui ne s'est pas prononcée a précisé qu'elle assistait aux séances **au début, mais plus maintenant**. Cette réponse est intéressante car elle aborde l'évolution de l'accompagnement au fil du temps, de l'âge et des besoins de l'enfant. Nous regrettons que notre questionnaire ne comporte pas de questions permettant de faire état de cette évolution, car on se doute bien que les conseils et les informations évoluent au fil du temps.

<u>Si oui, êtes vous :</u>	
un observateur de la séance	6
un participant de la séance	1
TOTAL	7

La deuxième partie de la question permettait aux parents qui assistent à la séance, de préciser s'ils sont plutôt observateurs ou participants. Ils indiquent être en majorité observateurs.

Est-ce que le fait d'être observateur leur permet de vivre la situation de communication à l'écrit et leur donne des pistes pour aider l'enfant pendant le temps des devoirs ? Nous leur avons alors demandé ce que cela leur apportait afin de savoir si cette organisation est positive pour eux et pour l'enfant.

<u>Si oui, qu'est-ce que cela vous apporte</u>? (question ouverte)

Ici deux tendances se distinguent.

Pour la majorité des parents, le fait d'assister à la séance a des répercussions positives, ils notent que cela:

- leur permet de mieux expliquer certaines notions à l'enfant, par exemple au moment des devoirs: « je peux reprendre les mêmes explications que l'orthophoniste à la maison ».
- les aide à avoir une « meilleure compréhension de ses difficultés et de ses capacités »
- deux parents indiquent qu'ils sont dyslexiques eux-mêmes et que cela les a aidé
 à comprendre leurs propres difficultés.

D'autre part, deux parents indiquent :

- « cela ne m'apporte rien avec cette orthophoniste ».
- « cela m'apporte peu de choses, l'orthophoniste me prenant à témoin »

Nous n'avons pas eu plus de précisions face à ces deux réponses... On peut imaginer que **dans le premier cas**, le parent regrette d'être simplement observateur et non participant, peut-être que l'orthophoniste n'explique pas tout ce qu'elle fait avec l'enfant, ce qui ne permet pas au parent de comprendre.

Remarquons aussi, qu'il peut être très difficile pour un parent d'être confronté aux difficultés de son enfant, car cela fait référence à « sa propre capacité d'être un bon parent ». Certains parents ne l'acceptent pas.

Dans le second cas, il est possible que le parent ressente de la culpabilité à cause des propos de l'orthophoniste, si ce dernier a sans le vouloir insinué que le parent était responsable de la dyslexie. Cette réponse nous montre qu'il faut être très prudent et mesuré dans les propos que nous employons pour expliquer les difficultés et le trouble, car un parent peut très vite se sentir blessé ou agressé. Par ailleurs, on peut penser que dans ces conditions, le fait que le parent assiste à la séance a l'effet inverse de l'effet souhaité par l'orthophoniste, à savoir un bénéfice pour l'enfant.

Si l'orthophoniste ne met pas des mots sur ce qu'elle propose à l'enfant, si elle a un discours culpabilisateur, ou encore si elle met en valeur les difficultés de l'enfant aux yeux du parent, plutôt que ses réussites, on peut penser que la relation de confiance ne va pas s'établir entre le parent et l'orthophoniste, ce qui empêchera souvent à la relation

orthophoniste/enfant de se renforcer, surtout si le parent critique le praticien à la maison.

Ainsi, si dans les cas de retard de langage, la présence des parents pendant les séances peut avoir des effets très positifs, en cas de difficultés du langage écrit, cela peut aussi avoir des effets néfastes. Ainsi, comme nous l'avions vu dans les réponses des orthophonistes, il faut s'adapter aux attentes et au profil des parents.

10. **Question 10:**

<u>Quelles sont vos attentes par rapport à la prise en charge orthophonique</u>? (question ouverte)

Plusieurs types d'attentes ont été évoquées par les parents, nous les avons regroupées par catégorie :

- les attentes qui concernent la réussite scolaire :

- o « lui donner des conseils pour qu'elle puisse mieux travailler »
- « lui permettre de rattraper son retard d'apprentissage, le mettre à niveau »
- o « lui permettre l'obtention de son bac »
- o « lui donner les outils pour qu'il puisse se débrouiller dans sa scolarité »
- o « lui assurer une lecture correcte qui évitera le redoublement »
- o « permettre la réussite scolaire de mon enfant »
- « lui donner des solutions afin d'intégrer sa scolarité sans se sentir marginalisé »

- les attentes qui concernent les aspects psychologiques :

- o « redonner de l'assurance à mon fils, le valoriser »
- o « encourager mon enfant dans ses efforts, car l'école est déjà assez dévalorisante pour lui »
- « lui permettre de retrouver la confiance en lui, et prendre du recul sur sa dyslexie »
- o « l'aider à accepter son handicap par rapport à ses camarades, car certains le traitent de « débile », et l'encourager à demander plus d'informations à ses professeurs, car il n'ose pas ».
- o « établir une relation de confiance humaine avec l'orthophoniste ».

- Les attentes qui concernent la prise de contact avec le milieu scolaire :

- « Que l'orthophoniste nous aide, en intervenant auprès de l'école : instituteur, RASED »
- o « Que l'orthophoniste soit intégré à l'équipe éducative. »
- « J'aimerais que le dialogue entre les maîtresses et l'orthophoniste soit obligatoire ».
- « Je souhaiterais que la prise en charge tienne compte des différents intervenants et se fasse en partenariat avec l'école/collège pour éviter un cloisonnement de la prise en charge. »
- « que l'orthophoniste dialogue avec l'enseignante, qui parfois n'accepte pas « le handicap de l'enfant », qu'il y ait mise en relation et suivi régulier pour évaluer si les actions mises en place sont bénéfiques »

- les attentes concernant l'information et l'explication sur le trouble :

- o « Qu'il y ait un retour de l'orthophoniste sur l'évolution de l'enfant envers les parents et l'école. »
- « tout d'abord avoir une explication de la dyslexie pour nous, mais aussi pour notre fils »
- o « bénéficier d'un accompagnement pour comprendre l'enfant »
- « avoir des informations sur les bêtises à ne pas faire : comme le faire trop travailler »
- o « cela nous a permis de comprendre que son « handicap » peut lui permettre de développer de grands atouts »
- « Il faudrait faire davantage participer les parents. J'ai toujours mieux compris et pu reprendre le travail de l'orthophoniste quand j'ai participé aux séances. »
- « l'instauration d'un échange entre l'enfant et l'orthophoniste sur les difficultés rencontrées pour faire ses devoirs, pour suivre les cours ».

- les attentes concernant l'amélioration du trouble :

- « La diminution des troubles, voire la disparition des troubles chez mon enfant »
- « L'autonomie de l'enfant face aux problèmes rencontrés, et dans l'exécution de ses devoirs »

- « Que le spécialiste donne des astuces, des stratégies à mon enfant pour pallier ses difficultés. »
- « Que l'enfant ait une écriture lisible, qu'il lise correctement, qu'il écrive correctement, qu'il soit capable de faire un résumé, de rédiger. »
- « redonner à notre enfant le plaisir de lire ; une fluidité et une rapidité dans la lecture »
- o « lui permettre de devenir plus autonome en lecture »
- « Essayer de la faire progresser sans que les séances ne le lassent, ce qui n'est pas toujours facile quand la rééducation est longue. »
- « Aider mon enfant à avancer avec ses difficultés »
- o « faire sentir à mon enfant qu'il progresse »
- « diversifier les méthodes de rééducation quand une méthode n'a pas marché »

<u>Conclusion</u>: On observe que les attentes de la majorité des parents concernent l'amélioration du trouble. Ils souhaitent que l'orthophoniste apporte à leur enfant une aide concrète pour qu'il puisse progresser, notamment en lecture et en écriture. Pour certains, cela rime avec réussite scolaire, car il est vrai que les troubles s'actualisent beaucoup à l'école.

On constate que certains aimeraient que l'orthophonie permette à l'enfant d'« avancer avec ses difficultés » en l'aidant à développer des moyens de compensation, alors que d'autres voudraient « une disparition des troubles ». Cela montre que l'acceptation du handicap et la compréhension de celui-ci est une étape très importante pour que le parent ait des attentes adaptées aux compétences de l'orthophonie.

Nous pouvons voir que les parents sont aussi en demande d'explication par rapport à la dyslexie, ce qui rejoint les observations faites dans le questionnaire des orthophonistes : « les parents sont souvent en demande d'informations et de conseils ».

Le fait que l'orthophoniste se mette en lien avec le milieu éducatif est aussi une de leurs revendications, afin que les difficultés de l'enfant soient comprises en classe, et qu'il ne soit pas sanctionné. Enfin l'aspect psychologique est également mis en avant, puisque les parents espèrent que la rééducation permettra à l'enfant de reprendre confiance en lui.

11. Question 11 : <u>Vous sentez-vous accompagné par l'orthophoniste face aux difficultés que présente</u> votre enfant ?

Sentiment d'être accompagné	Réponses
OUI	26
NON	2
Ne se prononce pas	2
Autre	4
TOTAL	34

On constate que:

- 76,4 % des parents interrogés se sentent accompagnés par l'orthophoniste qui suit leur enfant. On peut voir que la majorité des parents s'estime satisfaits, ce qui est positif. On peut imaginer que parmi eux, certains n'ont pas de demande et que certains avaient des questions auxquelles des réponses ont été apportées.
- 6% ne se sentent pas accompagnés, et ont précisé que l'orthophoniste n'échangeait jamais avec eux. On peut ici se demander si ces parents ont euxmêmes été vers l'orthophoniste pour le questionner ou lui demander des conseils, car nous avons vu dans le questionnaire consacré aux orthophonistes que beaucoup d'entre eux attendaient une demande des parents avant de dispenser des conseils.
- 6% ne se sont pas prononcés.
- 11,6 % ont choisi la réponse autre pour signaler qu'ils ne sont pas entièrement satisfaits de l'accompagnement. Deux parents ont répondu qu'ils se sentaient « peu accompagnés », en précisant qu'ils souhaiteraient « être davantage associés à la rééducation, avoir des astuces à mettre en place pour aider l'enfant dans sa rééducation et les apprentissages » ou des « conduites à tenir pour aider au mieux l'enfant ». Un autre indique que « l'orthophoniste (...) ne peut répondre à toutes les interrogations que l'on se pose en permanence sur notre enfant ». On ressent dans cette réponse l'anxiété qui peut exister chez les parents vis-à-vis de l'avenir de l'enfant dyslexique et cela nous ramène à dire que le suivi par un psychologue peut aussi être bénéfique pour dédramatiser. Par

ailleurs, il est vrai que l'origine de la dyslexie n'est pas clairement définie, le parent faisait peut être aussi référence à cela dans sa réponse.

Enfin, le dernier parent note : « avec la 1^{ère} orthophoniste qui est partie à la retraite oui, les 2 autres précédentes non, et maintenant on va voir avec la 4^{ème} orthophoniste ». On constate grâce à cette réponse, que les parents peuvent parfois être continuellement à la recherche de l'orthophoniste qui « guérira leur enfant », cette attitude dénote d'une non acceptation du handicap. Mais le changement fréquent d'orthophoniste peu aussi être dû à un concours de circonstance, si l'orthophoniste part à la retraite, si l'orthophoniste est remplacée ou si l'enfant est suivi par plusieurs collaboratrices qui ne restent pas sur le cabinet.

12. Question 12 :

En général, quand échangez-vous ou quand avez-vous échangé avec l'orthophoniste?

Moment des échanges orthophoniste/parent	Réponses
A la fin du bilan	(15)
A la fin des premières séances de rééducation	0
A la fin de chaque séance	7
A la fin de certaines séances	22
Au cours des séances	1
Jamais	0
Ne se prononce pas	0
Autre	4
TOTAL	34

Nous avons voulu savoir à quel moment les parents échangent avec l'orthophoniste.

On constate que:

- 64,7 % des parents, soit la majorité, discutent avec l'orthophoniste « à la fin de certaines séances ». On remarque que dans la plupart des cas, les parents discutent régulièrement avec l'orthophoniste, mais pas forcément à la fin de chaque séance.
- 20,5 % échangent à la fin de chaque séance. On constate que ce résultat est plutôt faible, il semble que cela soit dû aux disponibilités de chacun : les parents n'ont peut-être pas forcément le temps de rester après la séance, l'orthophoniste

non plus, il arrive aussi que les parents ne soient pas présents dans la salle d'attente.

- Seule une personne a indiqué qu'elle échangeait **au cours des séances.** Cela est étonnant car nous avons vu que 20,5% des parents de notre échantillon assistent à la séance d'orthophonie. Il semble alors que dans la majorité des cas, même si le parent est observateur, le temps de la séance est le temps de la séance, et l'orthophoniste va préférentiellement expliquer ou informer le parent à la fin de la séance.

- 11,7 % ont choisi la réponse « autre », en indiquant :

- « En début d'année scolaire car l'orthophoniste est plus disponible et pas entre deux rendez-vous.» On peut voir ici que la question du temps accordé à l'accompagnement est reposée, comme les orthophonistes l'avaient aussi soulevée. Quand prendre de le temps de discuter avec les parents quand les rendez-vous s'enchaînent?
- « Quand je sens que mon fils se relâche ou que de nouveaux symptômes apparaissent. » Cette réponse rejoint celle des orthophonistes qui échangent avec les parents seulement à leur demande.
- « Chaque trimestre, après les évaluations en classe. » On note ici que les attentes des parents sont très corrélées aux résultats scolaires, comme les orthophonistes l'avaient également signalé dans leurs réponses.
- « A la demande du maître RASED. » On peut voir ici l'importance des autres professionnels qui entourent l'enfant et qui accompagnent les parents, car on pourrait se demander si les parents poseraient des questions dans le cas où personne ne leur suggèrerait.
- Aucun parent n'a choisi la réponse « jamais », cela est plutôt rassurant et signifie que les parents et l'orthophoniste sont dans tous les cas amenés à se rencontrer et à échanger à un moment ou à un autre.
- Enfin, nous avons constaté que **certains parents ont coché plusieurs réponses** pour cette question, ainsi, 15 personnes, soit environ la moitié de notre effectif ont indiqué que les échanges s'étaient déroulés après le bilan, mais aussi à la fin

de certaines séances. On constate ainsi qu'au moment de la remise du compte rendu de bilan, ou bien après la passation des épreuves du bilan, l'orthophoniste est en général amenée à expliquer les difficultés.

13. **Question 13:**

En quoi consiste l'accompagnement que l'orthophoniste vous apporte? Pouvez-vous donner des exemples? (question ouverte)

Certains parents ont définit le rôle de l'orthophoniste dans la rééducation, et non dans l'accompagnement. Rares ont été ceux qui ont donné les exemples attendus. Enfin deux personnes n'ont pas répondu à cette question.

Les autres parents ont indiqué qu'au-delà des séances de rééducation, l'orthophoniste :

- leur apporte le sentiment d'être écouté et un soutien moral, « le sentiment de ne pas être seule dans ce parcours ». Un parent écrit : « c'est une personne qui comprend les difficultés de mon fils et à qui je peux parler », « parler des frustrations, les miennes et ceux de mon fils ». Un autre indique : « Nous avons une grande confiance en elle, et elle nous permet de relativiser certaine choses, elle nous donne son avis sans chercher à nous influencer ». Pour de nombreux parents l'instauration de cette relation de confiance et de cette écoute a des répercussions positives sur l'enfant. Un parent indique que : « La relation psychologique que mon fils entretien avec son orthophoniste est très intéressante car elle le motive dans l'apprentissage de l'écriture et surtout de la lecture (ce qui n'était pas le cas auparavant auprès de ses enseignants ou nous même parents). ». De nombreux parents ont évoqué cet aspect de l'accompagnement, en indiquant qu'il permettait de dédramatiser la situation.
- leur fournit des explications sur le trouble
- leur donne une **explication sur ce qui a été fait pendant la séance**, et les tient informés de **l'évolution de l'enfant**. Elle donne son sentiment sur les progrès, les difficultés qui persistent, les objectifs, un parent écrit « Cela a été très utile dans certaines phases qui sont perturbantes pour nous. Par exemple, la phase où il s'est mis à écrire syllabes par syllabes, détachées, parfois sans sens, par exemple « lo range ». Mais avant c'était plutôt « lorje », et ensuite, des mois, des trimestres plus tard, c'est devenu l'orange! »

- leur suggère de « **lâcher prise sur certaines choses et pas sur d'autres »**, un parent indique : « elle nous soutient et nous aide à avoir la bonne « attitude » face à notre fils ».
- leur indique des **astuces pour la réalisation des devoirs** et pour apprendre les leçons. Un parent précise : « Elle nous a donné des conseils pour l'amener à travailler sans crises de larmes et colère (des 2 cotés) ».
- les a orientés vers un bilan en ergothérapie
- leur a conseillé une aide psychologique
- les rassurer sur les capacités de l'enfant
- leur donne des **idées pour la scolarité de leur enfant** (orientation, adaptations, redoublement...)
- leur demande une **grande participation à la maison** pour « faciliter la rééducation », en réalisant des jeux ou des exercices sous forme ludique.
- a présenté la dyslexie de l'enfant aux professeurs pour les sensibiliser et leur expliquer comment agir au mieux (ex : nouvelle notation des dictées...)
- s'est mis en relation avec l'école pour **la mise en place d'un PAI**, les a conseillé sur les démarches à faire et est présent aux réunions scolaires.
- communique avec eux par téléphone ou par un petit mot à la fin du cahier, « dès que nous en éprouvons le besoin ».

Quatre parents ont fait des critiques négatives, en indiquant :

- qu'ils ne bénéficiaient d'aucun accompagnement ni d'aucune amélioration du trouble
- que l'accompagnement « ressemblait trop à un jugement de valeur et n'apportait pas grand chose de concret ». Le parent a indiqué que « cela était sans doute dû à la méconnaissance, par l'orthophoniste, des moyens actuels de compensation du handicap ».
- que c'est par l'association APEDYS qu'ils ont eu le plus d'informations
- qu'ils regrettaient de ne pas avoir été orientés vers le centre référent du langage,
 « qui peut vraiment aider à mettre en place une aide, à faire reconnaître le handicap à l'école et à construire le dossier de la MDPH. »
- qu'ils regrettent de ne pas bénéficier de plus de conseils pratiques à mettre en place à la maison face aux difficultés, de ne pas être informés sur les techniques

utilisées par l'orthophoniste et qu'il n'y ait pas assez de dialogue entre orthophoniste et enseignants.

<u>Conclusion</u>: La plupart des parents ont répondu que l'orthophoniste leur donnait des conseils pour « mieux accompagner l'enfant », mais aucun n'a donné d'exemples précis. Nous pensons qu'il était difficile de donner des exemples dans la mesure où les conseils évoluent selon les progrès de l'enfant.

On constate ensuite que l'instauration d'une relation de confiance entre l'orthophoniste et les parents est primordiale pour le bon déroulement de la prise en charge. D'autre part toutes les remarques des parents rejoignent celles des orthophonistes quant à ce qui est mis en place dans l'accompagnement.

On remarque enfin que certains parents qui sont en demande de conseils et d'explications ne sont pas satisfaits lorsque l'orthophoniste ne les tient pas au courant. Enfin, on observe à nouveau que la modération des mots employés est primordiale, pour ne pas tomber dans le jugement de valeur.

14. <u>Question 14:</u>
Cet accompagnement vous semble-t-il suffisant?

Accompagnement vécu comme suffisant	Réponses
OUI	11
NON	20
Ne se prononce pas	2
Autre	1
TOTAL	34

On constate que :

- 59 % des parents pensent que l'accompagnement proposé par l'orthophoniste n'est pas suffisant. La majorité des parents ont donné une réponse négative alors qu'une large majorité de parents se sentaient accompagnés par l'orthophoniste à la question 11! Cela signifie que les parents se sentent accompagnés par l'orthophoniste, mais qu'ils gardent encore des questionnements et un certain sentiment d'être démunis devant les troubles de leur enfant. Cette réponse nous indique donc qu'il reste encore des progrès à faire en matière d'accompagnement parental, même si les parents doivent comprendre qu'un enfant reste dyslexique à vie. Malgré tout, les avis doivent

être nuancés, car nous avons affaire à des parents adhérents à des associations de parents, il est possible que cette démarche d'adhésion ait été initiée parce que les parents n'avaient pas trouvé suffisamment d'informations auprès de l'orthophoniste. D'autre part, ces parents peuvent parfois être plus revendicatifs que des parents non adhérents.

- 32,3 % pensent que cet accompagnement est suffisant.
- 6% ne se sont pas prononcés.
- Une personne a indiqué qu'elle aurait aimé bénéficier d'un soutien psychologique en plus.

15. <u>Question 15</u>:

<u>Pensez-vous avoir modifié votre comportement/regard à l'égard de votre enfant depuis qu'il est pris en charge en orthophonie ?</u>

Modification du regard/comportement vis-à-vis de l'enfant	Réponses
OUI	26
NON	7
Ne se prononce pas	1
Autre	0
TOTAL	34

On constate que:

- 76,5 % des parents interrogés pensent avoir modifié leur regard et/ou leur comportement par rapport à l'enfant depuis que ce dernier suit une rééducation orthophonique.
- 20,5 % indiquent qu'ils n'ont pas modifié leur regard/comportement.

On remarque donc que la prise en charge en orthophonie, et les éventuelles explications du thérapeute ont dans la plupart des cas permis au parent de modifier leur regard vis-àvis de l'enfant. Afin de savoir si c'est en bien ou en mal, nous avons demandé aux parents par une question ouverte d'expliquer la nature des changements.

<u>Si oui : pouvez vous expliquer en quoi</u> ? (Question ouverte)

La majorité des parents ont répondu que cela les avait aidé à mieux comprendre l'enfant.

On constate donc que même si de nombreux parents pensent que l'accompagnement n'est pas suffisant, ce dernier, leur a quand même permis de mieux comprendre l'enfant.

Selon eux, cette meilleure compréhension de l'enfant : de ses difficultés et de ses possibilités leur permet de :

- **mieux l'aider** et mieux s'adapter à lui
- réévaluer leurs exigences : « Nous sommes moins exigeants : on privilégie de lire et relire une phrase plutôt qu'un long texte.»
- ne plus le dénigrer : « j'ai compris que ce pas de la mauvaise volonté, qu'il ne fait pas exprès », « je ne l'accuse plus d'être paresseux, je sais qu'il fait plus d'efforts pour moins de résultats, je l'encourage et sa maîtresse aussi ».
- pouvoir répondre aux interrogations de l'enfant
- être **plus patients** dans les devoirs comme dans la vie quotidienne : « je suis plus compréhensive sur ses erreurs de lecture et de retranscription. »
- être **plus tolérants** par rapport aux résultats scolaires.
- trouver des approches d'apprentissages différentes dans le travail scolaire :
 « place du jeu et de l'oral dans l'apprentissage ».
- prendre conscience de **la fatigue** de l'enfant en fin de journée et du caractère fluctuant de ses performances : « je comprend mieux que quelques jours tout va bien et que le lendemain tout peut être catastrophique ».
- mieux s'adapter au rythme de l'enfant : « sa lenteur, le fait de répéter plusieurs fois un énoncé, une consigne »
- mieux **rassurer l'enfant**, car le parent se sent lui-même rassuré : « Nous lui montrons que nous sommes fiers de lui. »
- apaiser les tensions : « Je m'énerve moins »

On observe que la meilleure compréhension de l'enfant entraîne des changements de comportements positifs chez les parents. Comme l'écrit une maman : « Nous ne comprenions absolument pas pourquoi il ne progressait pas à l'école, et nous le forcions par tous les moyens à travailler, faire ses devoirs comme les autres enfants, nous avons compris que n'est absolument pas la bonne méthode pour lui. »

Plusieurs parents ont également souligné que le fait **qu'un diagnostic soit posé** sur les difficultés de leur enfant les a soulagé : « on pouvait donc faire quelque chose pour l'aider » écrit une maman.

Une autre maman indique qu'elle a bien modifié son comportement, « mais pas forcément en bien, je pense que je lui ai toujours **trouvé des excuses** de ne pas bien faire, et ai été plus tolérante envers lui qu'envers son grand frère, je ne sais pas si j'ai eu raison ou tort ».

Un parent indique enfin que ce sont surtout **les publications de l'APED**, qui l'ont aidé à faire ce cheminement.

On constate donc, que les réponses des orthophonistes et des parents se recoupent. Tout comme les spécialistes, les parents pensent que les explications, l'écoute, les conseils, leur permettent de mieux s'adapter à l'enfant.

Enfin, on peut voir que lorsque l'orthophoniste initie des explication et des conseils, les parents s'impliquent plus et se mettent eux même à chercher des remédiations, pour trouver eux aussi des approches d'apprentissage différentes.

Certains parents ont toutefois conclu en indiquant : « Nous comprenons mieux ses difficultés, nous avons toutefois du mal à l'admettre, (très difficile à admettre). »

On constate que l'acceptation du handicap est toujours une étape difficile, comme l'avaient également fait remarqué les orthophonistes, toutefois c'est une étape essentielle.

16. Question 16 :

<u>La mise en application à la maison des conseils de l'orthophoniste, a-t-elle été difficile ?</u>

Difficultés à mettre en place les conseils	Réponses
OUI	12
NON	15
Ne se prononce pas	7
TOTAL	34

On constate que:

pour 44,1 % des parents la mise en place des conseils n'a pas posé problème.
 Cela signifie que pour la majorité des parents les changements à apporter n'ont

pas été difficiles. Il est également possible que les parents n'aient pas osé « avouer » leurs difficultés à changer de point de vue et de comportement.

- Pour 35,3% en revanche, la mise en place des conseils a été difficile, on peut penser qu'il est difficile pour des parents de changer d'opinion sur l'enfant, cela est souvent un processus long qui se met en place au fil du temps, des progrès et des explications de l'orthophoniste.
- **7 personnes** ne se sont pas prononcées, trois d'entre elles ont indiqué que c'était parce qu'aucun conseil n'avait été reçu.

17. **Question 17**:

<u>Pensez-vous que cela a aidé votre enfant à progresser ? Quels changements avez-vous observés?</u> (question ouverte)

Avec cette dernière question, nous voulions voir si les séances d'orthophonie, conjuguées à l'accompagnement parental ont permis à l'enfant de progresser.

Pour la majorité des parents, la réponse est OUI.

Les parents indiquent que :

- leur enfant se décourage moins, a plus confiance en lui, une maman écrit même « il assume maintenant sa différence et en tire parfois une certaine fierté ». On remarque que la rééducation, l'implication parentale et le fait d'avoir mis un nom sur ses difficultés a aussi permis à l'enfant de mieux accepter son handicap: « il ne refuse plus de faire ses devoirs « allégés » en écrit et renforcés en oral », « il comprend mieux ce qu'il se passe, cela lui ouvre des portes. Il est plus apte à recevoir ce que l'on veut lui expliquer. »
- une « plus grande implication au travail » est apparue : l'enfant est plus motivé pour les séances d'orthophonie, comme pour réaliser ses devoirs : « il cherche vraiment à apprendre et emprunte des livres, mais ça reste difficile », « son attitude face à l'école est plus positive », « notre enfant se bloque moins face à certaines situations d'apprentissage ».

- l'enfant s'organise mieux, « il devient plus autonome » : « il désire travailler en autonomie quand il s'en croit capable », « La prise en charge orthophonique a aidé notre enfant non seulement à l'école mais aussi au quotidien ».
- même si pour tous les difficultés sont encore présentes, les progrès sont visibles, dans les devoirs, comme en classe, particulièrement en lecture et en orthographe, (« il est plus à l'aise pour écrire seul », « il lit mieux »), mais aussi à l'oral (« Il s'exprime mieux, a augmenté son vocabulaire »).
- le comportement s'est amélioré : « il ne s'agite plus et n'est quasiment jamais plus puni », « depuis le moment où il a appris qu'il avait un problème, il ne s'est plus bagarré avec ses camarades. ».
- l'enfant a retrouvé **le plaisir de lire** : « il lit des histoires à sa sœur », « Il commence à lire les bulles des BD et découvre que l'histoire et parfois différente qu'elle n'y paraît avec les images seules. », « maintenant, il consulte régulièrement des revues et différents journaux ».
- la situation en classe s'est améliorée grâce au partenariat orthophoniste/école :
 « lorsque l'enseignante se questionne sur notre enfant, l'orthophoniste peut la
 rassurer, la conseiller et lui expliquer ses particularités.»
- les **tensions se sont apaisées :** « les soirées à la maison sont plus calmes ».

Un parent a également indiqué que la prise en charge de son fils l'avait aidé à découvrir sa propre dysorthographie, à « mettre des mots sur » ses « douleurs d'enfant », ce qui l'aidait à faire en sorte que son fils « ne soit pas blessé par sa différence ».

Certains notent que l'amélioration est aussi dû à une **consultation en pédopsychiatrie et à l'inscription dans une école de musique** : « conjointement, l'apprentissage musical a facilité son écoute et sa concentration ». Un autre parent indique que : « l'orthophonie est nécessaire mais pas suffisante pour compenser dans le cas de mon fils ». On comprend ici l'importance de la prise en charge multidisciplinaire et

l'important rôle d'aiguillage que peut avoir l'orthophoniste.

Un parent écrit : « Depuis que nous ne participons plus au séances chez l'orthophonistes les choses vont mieux, car il fallait en fait séparer "le travail" de "la maison" ». On constate ici, que dans certains cas, il est préférable que le parent ne soit pas présent en séance, et que l'enfant fasse bien la distinction entre les rôles de chacun.

Trois parents n'ont pas répondu à la question :« cela a-t-il aidé votre enfant à progresser », et un autre a répondu : « Non pas particulièrement ». On constate qu'il est toujours difficile d'admettre la persistance des difficultés de l'enfant, d'autre part, il semble qu'il soit toujours préférable de changer de thérapeute quand le contact passe mal.

Si on observe que les répercussions positives sur l'enfant sont nombreuses, certains parents ont toutefois indiqué que les progrès et les changements étaient parfois difficiles à percevoir parce que les **difficultés de leur enfant étaient toujours présentes**: « le suivi orthophonique, sans permettre une remise à niveau par rapport aux autres élèves de sa classe, permet toutefois de le maintenir dans le groupe sans se sentir dépassé », « je ne sais pas s'il a progressé, mais cela lui a au moins permis de limiter le retard par rapport aux autres enfants de sa classe ».

D'autres parents ont souligné que malgré les effets très bénéfiques, il est toujours difficile d'admettre la longueur de la rééducation : « Oui cela l'aide, même si les résultats ne vont pas assez vite (surtout pour l'institutrice). », « l'enfant trouve que cette prise en charge est toujours trop longue, et il ne comprend pas que les effets sont bénéfiques sur du long terme. » , « Il est parfois un peu fatigué et frustré de devoir aller à ses séances au lieu de voir des copains ou de pratiquer des loisirs », « Ils ont, mon fils et elle (l'orthophoniste), une relation très forte, même si chaque début d'année, il n'a plus envie d'y aller, mais c'est plutôt pare qu'il n'a plus envie d'être dys à chaque rentrée. Après un mois, il l'appelle pour prendre rdy! »

<u>Conclusion</u>: On peut voir que l'amélioration chez l'enfant est visible que ce soit sur le plan de la motivation, de la confiance en soi, de la lecture ou de l'autonomie, même si les difficultés sont toujours là, et même s'il y a parfois des périodes difficiles. « Le

chemin est long et tordu » comme le rappelle un parent. Toutefois, ce questionnaire nous a permis de voir que les avis des parents et des orthophonistes se rejoignent, même si les difficultés sont difficiles à admettre, on observe que les tensions s'apaisent avec l'acceptation du handicap, ainsi qu'avec les progrès de l'enfant. Et l'orthophoniste est là pour faire émerger ces deux paramètres.

Nous conclurons avec cette phrase d'un parent : « notre enfant sent que l'on va dans le même sens que l'orthophoniste : ça donne plus de poids à ce qui est fait par l'orthophoniste. », ce qui montre bien que le partenariat famille-orthophoniste est très souvent concluant.

III. <u>Les entretiens avec les parents</u>

1. Protocole

A la suite des questionnaires précédemment décrits, nous avons voulu compléter notre étude par des entretiens avec des parents d'enfants dyslexiques, afin d'avoir des réponses plus précises et plus détaillées sur le ressenti des parents vis-à-vis de l'accompagnement parental.

Nous avons réalisé plusieurs entretiens avec différents parents de patients, suivis par plusieurs orthophonistes, exerçant dans le département des Alpes-Maritimes, et ayant répondu à notre questionnaire.

Mais nous avons choisi de n'en reporter qu'un seul dans notre mémoire, pour ne pas alourdir notre propos, en nous répétant, car il résume parfaitement les différents points qui ont été abordés dans les questionnaires précédemment envoyés.

Cet entretien s'est déroulé avec une maman de deux enfants dyslexiques. Nous l'avons rencontrée dans le cabinet d'orthophonie où ses adolescents ont été suivis, sans leur présence, l'orthophoniste ayant mis à notre disposition un autre bureau pour l'entretien.

Avec son accord, l'entretien a été enregistré, de manière à pouvoir être intégralement retranscrit et étudié. L'intégralité de l'entretien enregistré est placée en annexes.

L'orthophoniste nous a également fourni le compte rendu du bilan initial de chaque enfant et les bilans de renouvellement. Ainsi nous pourrons décrire brièvement les troubles de ces enfants.

2. Entretien

a) Présentation:

Cet entretien est un peu particulier, puisque nous avons rencontré une maman qui a deux enfants, maintenant adolescents, présentant deux dyslexies différentes. Elle nous a donc parlé de son parcours et de celui de ses enfants :

- X (fille) 19,5 ans, qui n'est plus suivie en orthophonie depuis deux ans.
- Y (garçon) 14,5 ans, qui est toujours suivi en orthophonie à raison d'une séance par semaine.

Les autres initiales utilisées dans les entretiens sont :

Ma: Madeline

Me: Mère

O: Orthophoniste

W: Jeune fille aidant aux devoirs.

Les initiales des enfants et des autres personnes nommées dans les entretiens (frères,

sœurs, orthophonistes...) ont été modifiées.

Notre étude comprend :

- un résumé des bilans effectués par l'orthophoniste

- une analyse de l'entretien mené avec le parent.

b) Bilans orthophoniques:

Ces deux adolescents ont eu plusieurs orthophonistes tout au long de leur parcours

scolaire. Puis ont tous les deux été pris en charge par l'orthophoniste qui a répondu à

notre questionnaire et qui nous a gentiment accueillie dans son cabinet pour l'entretien.

Ainsi, elle a été la dernière orthophoniste de X, et elle suit toujours Y.

L'orthophoniste nous a transmis les derniers bilans des deux adolescents.

Bilan de langage écrit de X, Avril 2007

X est alors âgée de 16 ans et scolarisée en seconde.

Alors suivie pour dyslexie depuis 4 ans par le centre référent, elle est à ce moment là en

attente d'un PAI. X a également passé un WISC IV chez une neuropsychologue, qui a

révélé un QI à 121.

Le bilan orthophonique met quant à lui en évidence une dyslexie très sévère de type

développementale de surface, que X compense très bien en compréhension mais qui

est à l'origine d'un déficit massif du stock de lexique interne, entraînant par conséquent

un handicap massif en orthographe.

Bilan de langage écrit de X, Août 2008

X est alors âgée de 17 ans. Le projet est la mise en en place un PPRE au lycée où elle

commence sa terminale, ainsi que l'aménagement d'un temps partiel au baccalauréat.

191

Le bilan indique que la dysorthographie de X devient très pathologique avec une contrainte de temps. Elle ne met plus aucun accent, fait des confusions de sons et n'applique plus les règles de morphosyntaxe. Les troubles des apprentissages de langage écrit sont sévères et X voit ses performances écrites très diminuées par cela.

L'orthophoniste indique qu'il serait important pour elle qu'en plus du **tiers-temps** auquel elle a droit elle puisse bénéficier d'une **dépénalisation des fautes d'orthographe**.

Bilan logicomathématiques de X, Avril 2007

Le compte rendu de bilan indique que ce sont les conduites de mise en relation qui posent problème à X et qui sont à l'origine de sa dyscalculie. L'orthophoniste souligne qu'elle connaît ses essentiels mais qu'elle ne peut pas les utiliser comme outils de pensée.

Le suivi qui en résultera aura pour but d'automatiser les coordinations et les déductions qu'elle devrait tirer de ses expérimentés. Exercice qui sera utile pour elle, à la fois en logique mathématique mais aussi en orthographe, comme le souligne l'orthophoniste.

Bilan de langage écrit de Y, Août 2008

Y est alors âgé de 13 ans et entre en classe de 4^{ème}. Y est suivi depuis un an par cette orthophoniste pour une **dyslexie mixte**, et ce bilan a pour objet de réévaluer le langage écrit pour préparer le nouveau PPS.

Le compte rendu indique que les troubles du langage écrit se montrent massivement, même si les résultats en lecture sont en amélioration, la dyslexie et la dysorthographie sont sévères.

L'orthophoniste invite les enseignants à plus d'indulgence avec Y qui compense ses difficultés du mieux qu'il peut malgré les contraintes importantes. Elle suggère qu'on ne le pénalise pas pour les erreurs commises en orthographe en dehors des dictées pour lesquelles des aménagements particuliers ont été mis en place (notes en positif, dictée écourtée ou plus de temps accordé).

Et elle conseille à la famille de se rapprocher d'un orthoptiste pour améliorer le fonctionnement de l'adressage (voie visuelle).

Bilan de langage écrit de Y, Septembre 2009

Y est alors âgé de 14 ans et entre en 3^{ème}. Le compte rendu indique que Y a gagné en rapidité et en qualité de lecture. Selon l'orthophoniste, la rééducation se poursuit sur le même rythme, avec une intensification du travail visuel. Elle note qu'il est très important d'aménager la pédagogie scolaire et conseille à la famille de se rapprocher de la MDPH pour demander **un tiers-temps au Brevet.**

c) Entretien avec la mère, mars 2010

Cet entretien très riche nous a permis de voir quelle peut être l'évolution des enfants et des parents tout au long d'un parcours de prise en charge.

Nous avons relevé plusieurs points importants :

1) Le diagnostic tardif de dyslexie :

Comme le souligne cette maman, pour sa fille le diagnostic de dyslexie a été tardif :

« on s'est rendu compte qu'elle était dyslexique un peu tardivement, elle a commencé l'orthophonie alors qu'elle était en CP. On ne m'a pas forcément parlé de dyslexie tout de suite. »

Comme nous l'avons vu dans la partie théorique, le diagnostic de dyslexie ne peut théoriquement pas être posé avant un retard d'au moins deux ans en lecture.

Par ailleurs, un enfant peut très longtemps compenser sa dyslexie, comme ce fut le cas pour X : « Mais c'est vrai que c'était pas vraiment évident à percevoir, X a parlé très tôt, elle a utilisé les temps, les verbes très tôt, elle a conjugué très tôt, n'en a jamais déformé aucun » ; « pour l'équipe pédagogique qui voyait bien qu'elle avait un retard, c'était pas très significatif parce qu'elle compensait énormément ». On constate que c'est un domaine où l'orthophonie doit encore progresser, car il est très important que le diagnostic soit posé le plus tôt possible afin de ne pas laisser l'enfant s'enfoncer dans l'échec et développer une mauvaise confiance en lui.

On comprend bien avec le cas de X, que l'enfant peut très vite développer une fragilité : « moi je sentais bien qu'elle avait une souffrance scolaire. », « au début la scolarité lui pesait sur les épaules, c'était quelque chose de lourd, elle en souffrait même si elle

ne le disait pas, elle culpabilisait tout le temps. Elle était au pied d'une montagne et elle disait qu'elle n'y arriverait jamais.»

Un autre point qui mérite d'être soulevé est la modération des mots : qu'une orthophoniste utilise les propos suivants : « vous savez on ne fait pas un cheval de course avec un cheval de trait ! », n'est pas très professionnel. Car c'est peut-être aussi ce qui a encouragé la maman a différer la prise en charge de deux ans : « on a perdu du temps, on est revenu à l'orthophonie en CE2 ».

On constate encore avec ce témoignage que l'annonce du diagnostic a été vécue comme un véritable soulagement, comme d'autres parents avaient pu le mentionner dans le questionnaire :

« J'ai rencontré une orthophoniste qui a posé le diagnostic, et qui a dit : « OUI X est dyslexique, ça s'appelle la dyslexie. Donc en fait vous n'êtes pas une famille de débiles mentaux, d'attardés, ou de feignants », car ça on l'entend aussi beaucoup, « ça s'appelle la dyslexie »! Ça c'était fabuleux, d'avoir pu mettre un mot dessus, j'ai pu rassurer toute la famille du coup, en disant ouf, voilà! »

Le fait de mettre un mot sur les difficultés leur a permis de comprendre que des solutions existaient et cela a rassuré l'enfant.

On remarque d'autre part que le travail en équipe est toujours bénéfique, car il permet d'avoir plusieurs éclairages sur l'enfant, ainsi dans le cas de X, c'est la découverte d'un QI supérieur à la moyenne qui lui a permis de reprendre confiance en elle et de progresser : « quand elle a vu qu'elle avait une bonne machine. Ca l'a révélée complètement, ça l'a rassuré de voir qu'elle n'était pas idiote, que son test de QI prouvait qu'elle n'était non seulement pas idiote, mais même elle pouvait projeter dans l'avenir quelque chose de sérieux parce que sa machine pouvait lui permettre, c'était un peu ça quelque part. », « Et d'un seul coup elle est devenue actrice de sa scolarité ».

Enfin, on constate que le diagnostic de dyscalculie a été posé très tard, seulement à l'adolescence, alors que c'est ce qui était le plus handicapant pour X. « Mais pire encore, c'était dans l'apprentissage des chiffres. Alors l'orthophoniste me parlait de la dyslexie, de la difficulté à lire et de la dysorthographie. Mais jamais personne ne m'a parlé de dyscalculie ou de problèmes logico-mathématiques. Jamais. »

Cela a contribué à sa perte de confiance en elle, puisque sur le plan scolaire, elle avait des difficultés dans toutes les matières.

2) La compréhension des troubles par la mère:

On constate que cette maman a très bien compris le diagnostic de dyslexie et s'est complètement approprié les explications données par les orthophonistes qu'elle a pu rencontrer, ainsi que les informations qu'elle a sans doute cherchées par elle-même : « la dyslexie c'est un package », « La définition du dyslexique, c'est qu' il ne peut pas se faire confiance totalement tout le temps, il est obligé d'aller chercher l'information», « aujourd'hui, j'ai compris que la dyslexie est un syndrome qui est fait de plusieurs symptômes », « à chacun sa dyslexie, parce qu'on est chacun des individus différenciés ».

On remarque aussi qu'elle sait très bien faire la différence entre la dyslexie de ses deux enfants.

« Ils sont pas du tout du tout pareil », « il a beaucoup moins de problèmes logicomathématique parce qu'il a une représentation de l'espace tout à fait différente de sa sœur. X n'a jamais pu faire de puzzle. Y, lui a une représentation très précise des volumes, des formes dans l'espace. Mais par contre il a une grosse difficulté dans la lecture, là où X adore lire, elle dévore des bouquins. (...) Y lui il peine beaucoup plus parce que j'ai l'impression qu'il décortique beaucoup plus. »

Cette grande compréhension des troubles de ses enfants est ce qui va l'aider à les aider au quotidien. « Ils ont pas du tout la même dyslexie. C'est très marrant parce que justement on peut pas les appréhender de la même manière. », « je suis moins présente pour Y, car je sens que lui, le vit mieux ».

3) Le caractère héréditaire de la dyslexie, l'expérience d'une mère :

Ce témoignage nous confirme que la dyslexie peut parfois avoir un caractère héréditaire, comme nous l'avons vu dans la partie théorique.

« Chez moi dans ma famille, j'ai un frère qui n'a jamais su écrire, le plus vieux, maman qui ne sait pas écrire et pratiquement pas lire, mon petit frère qui a eu un parcours scolaire des plus lamentables, ma sœur qui est toujours pas latéralisée, ça nous fait beaucoup rire! Quant à moi, ben j'ai un souvenir d'une période scolaire très compliquée et très douloureuse, alors est ce qu'il n'y aurait pas quelque chose làdessous? »

Mais ce qui est intéressant, c'est de voir comment la mère a pu être aidée par sa propre expérience de dyslexique pour comprendre ses enfants et les épauler. Nous lui avons posé la question, et elle affirme que sa dyslexie l'a aidé à comprendre ce dont ils avaient besoin :

« Moi je me revivais! Donc je comprenais, et je me disais mais ça va être une souffrance terrible si elle vit ce que j'ai vécu, je veux pas qu'elle vive ça »; « je pense qu'effectivement, ils ont eu la chance ou la malchance, d'avoir une mère dyslexique parce que du coup je me suis vue très souvent dans leur peau. Me disant moi je vois très bien ce qu'il faudrait pour qu'ils comprennent (...) je comprend qu'elle fasse des espèce de contresens, (...) ça moi je le comprends, donc après grâce à ça oui peut être que je pouvais mieux faire passer le message aux profs. »

Dans le cas présent, la dyslexie de la mère l'a vraiment aidée à comprendre ses enfants, mais cela est aussi surtout dû à l'acceptation de cette différence, car on a vu dans le questionnaire-parents qu'il est parfois très difficile pour un parent dyslexique de voir que son enfant présente les mêmes difficultés que lui, car cela peut faire ressurgir de la souffrance.

On peut voir ici que c'est entre autre son expérience de dyslexique qui a fait pressentir à la mère les difficultés de sa fille, elle est donc à l'origine du premier bilan orthophonique, contre l'avis des enseignants qui pensaient que "ça viendrait plus tard" : « les gens me disaient : « mais elle parle très bien, elle n'est pas dyslexique ». (...)

Donc c'est moi qui me suit dit : "c'est quand même curieux" (...) j'ai insisté pour faire des bilans plus approfondis ». C'est également elle qui est à l'origine du bilan logico-mathématique de sa fille: « Et pareil j'ai insisté. Est-ce qu'il n'y aurait pas un problème quant à appréhender les chiffres ? »

On peut également souligner que dans le cas de cette famille, le fait d'avoir un premier enfant dyslexique a permis à la mère d'être plus vigilante pour son deuxième enfant : « Et donc sachant ce qui c'était passé avec sa sœur, vous pensez bien que tout de suite, là j'ai pas hésité une seconde, c'était la dernière année de maternelle, dès l'entrée en CP, pof bilan, machin, diagnostic, dyslexie, etc. ».

Le diagnostic plus précoce et l'expérience du parcours de sa sœur a ainsi permis à Y de mieux vivre sa dyslexie. « Et Y, j'ai moins besoin de ça car peut être qu'il compense mieux, puis il a un ego différent, il est plus sûr de lui ». Le problème a été pris en compte plus tôt, le partenariat parents-profs-orthophonistes a été mis en place plus tôt que pour sa sœur.

4) Valorisation des compétences de l'enfant :

A travers le discours de la mère, on perçoit que la dyslexie est non seulement comprise, mais également acceptée. «Il est très bon en sport. Il dessine merveilleusement bien. Il aurait, je dis bien il aurait, des prédispositions pour l'architecture», « Il faut que le gamin, il sache que tout est possible, que effectivement la dyslexie c'est un plus et non un moins. », « le dyslexique est obligé d'aller chercher l'information, ce qui l'ouvre à l'extérieur, aux autres, ce qui l'ouvre à plein de choses. Il a besoin d'une curiosité extrême. (...) Et ça c'est le plus ! »

On remarque que les enfants sont constamment valorisés dans leurs compétences. De plus on constate que la clé de voûte du discours de la mère est la dédramatisation, pour elle la dyslexie est un bénéfice, et les difficultés sont relativisées :

« Est-ce que quelqu'un qui apprend à faire du vélo à 12 ans plutôt qu'à 8, on dit qu'il est dys-bicyclette? Il va savoir faire du vélo! (...) Et puis finalement, il est gauche, oui il est gauche, et alors? Voilà il est gauche, ça fait sourire deux minutes, et puis quand il sera plus grand, ben, s'il n'arrive pas à faire ses lacets, il mettra des scratches, je veux dire, c'est pas dramatique. Voilà, ce qu'il faut c'est ça c'est que rien n'est dramatique. (...) c'est pas grave, d'être dyslexique! Ce qu'on veut c'est que les gens soient heureux! »

On comprend bien que ce discours extrêmement positif de la part d'un parent ne peut être que bénéfique pour l'enfant.

5) Acceptation du handicap par l'enfant

On constate que cette mise en valeur par la mère des compétences de ses enfants leur a permis d'accepter leur particularité. Nous noterons que le terme de « handicap » n'a jamais été utilisé par la mère, toujours remplacé par des qualificatifs valorisants. Ainsi, on peut voir que X au départ très en souffrance, a fini par accepter sa dyslexie et à en

être fière : « je sais que je ne viens pas chez vous pour chercher la solution à ma dyslexie, j'en veux pas, vous auriez un cachet qui me soigne, j'en voudrais pas. Je veux rester comme je suis. Parce que j'ai remarqué que j'ai des qualités que d'autres n'ont pas que je prends des chemins que d'autres ne prendront jamais. Et que par ces chemins je fais des rencontres que d'autres n'auront jamais. Je ne veux pas être autrement que comme je suis ».

C'est une belle victoire de voir qu'elle peut maintenant en parler et aider les autres : « Et maintenant même je vois on rencontre des parents ou même des profs qui ont des enfants dyslexiques. Et X y va et parle de sa dyslexie, explique comment voir les choses, explique qu'elle est hyper contente d'être comme elle est, du parcours qu'elle a fait. (...) Elle rassure les gens. »

Cette acceptation de la dyslexie par l'enfant est largement liée à l'acceptation du handicap par les deux parents, car on a pu voir que le père aussi avait fini par « *être fier de sa fille* », elle est également due à leur soutien permanent, ainsi qu'à l'accompagnement fait par les orthophonistes.

6) Le maintien du cadre :

On remarque que même si cette maman a très bien compris le diagnostic et les difficultés de ses enfants, elle ne leur trouve pas pour autant des excuses. Un enfant ne doit pas se cacher derrière sa dyslexie, ni tout mettre sur le compte de ses difficultés. Par exemple, cela ne lui octroie pas le droit de manquer de respect aux professeurs, ou de ne plus travailler.

« Si le gamin, il sent qu'à un moment donné, le parent dit « ton prof c'est un con de toute façon il ne comprend rien », et bien c'est la porte ouverte à ce que l'enfant en profite pour ne plus travailler, et dise : « j'ai le droit d'avoir des mauvaises notes, c'est pas ma faute ». Quelques fois, quand ils ont voulu se mettre dans la brèche, que ce soit X ou Y : « c'est pas ma faute je suis dyslexique ». A chaque fois, j'ai dit : « attends, la dyslexie n'a rien à voir, t'as une très bonne machine, sauf que tu sais pas tirer les bons tiroirs au bon moment, mais si tu veux je peux t'aider à trouver les bons tiroirs on est plusieurs pour ça : il y avait W, il y avait l'orthophoniste, il y avait moi ».

On constate que ce maintien des limites est très important pour que l'enfant ne cesse pas de faire des efforts. C'est aussi une façon de l'encourager à persévérer.

Comme tous les enfants, l'enfant dyslexique a aussi besoin de limites pour se développer harmonieusement.

Dans le cas de X et de Y, on constate que c'est aussi le père qui tient cette fonction de restauration du cadre, ce qui est aussi un moyen de l'impliquer dans le parcours des enfants, selon la mère: « Cette année avec la prof de français de Y, il avait des problèmes de comportement, je lui ai parlé de sa dyslexie, et j'ai dit à sa prof : « s'il vous plait la prochaine fois que Y a des problèmes de comportement, vous convoquez le papa ». Et j'ai dit : « Y tu m'as entendue, je suis là devant elle, papa montera ! ». Et c'est ce qu'elle a fait à la première alerte, et ça été terminé, il s'est tenu à carreaux. »

7) L'implication de la mère dans la prise en charge :

Dans cette famille, on peut voir que l'implication de la mère est très importante.

Cette maman est tout à fait consciente de la différenciation des rôles de chacun :

« Moi je suis aide soignante, l'orthophoniste elle est orthophoniste, le prof, il est prof, l'instit, il est instit. Et puis je suis maman, donc mon rôle de maman c'est encore autre chose. Donc chacun son rôle. »

Elle a bien compris que son rôle de maman était un rôle affectif et son objectif principal a été de soutenir moralement ses enfants, de les encourager sans cesse.

« Et là je crois que moi, mon rôle auprès de X ça a été de lui faire confiance de A à Z, de pas lui demander la lune, de féliciter le moindre de ses progrès, c'est-à-dire que quand en maths elle m'a dit qu'elle avait doublé sa note de maths ce trimestre, je lui ait dit : « c'est bien tu vois c'est super, on va y arriver ».

« Et c'est vrai que j'ai jamais demandé la lune à me enfants. Même à Y. Je leur demande d'essayer, au moins d'essayer. D'aller là où ils veulent aller. De se donner la peine, d'abord d'avoir envie de quelque chose et d'essayer de l'obtenir. Et je leur ai toujours dit que c'était possible de l'obtenir que rien n'était impossible. »

On peut voir que le fait que les parents aient des attentes adaptées est très important pour l'enfant, car ainsi, il n'est pas de pression par rapport à la réussite scolaire et il est valorisé sur ce qu'il réussit.

Dans les réponses des orthophonistes au questionnaire, nous avions vu que les parents pouvaient avoir une attitude très nocive pour l'enfant en lui en demandant trop, en ne reconnaissant pas ses efforts et ses capacités. On peut voir ici qu'un juste milieu a été trouvé pour le bien-être de l'enfant.

D'autre part, on peut voir que la mère a su tisser des liens avec les orthophonistes de ses enfants, sans s'immiscer dans la prise en charge. Ce témoignage nous montre que le partenariat orthophoniste-parents peut être très bénéfique et qu'un vrai échange peut se mettre en place :

« je disais toujours à l'orthophoniste : « Tiens si vous voulez bosser sur quelque chose de particulier, j'ai remarqué ça cette semaine dans son cahier ». Après ils se débrouillaient. (...) Dans ma vie quotidienne de maman, je faisais des remarques ou je les notais ou je ne les notais pas , et quand j'allais voir l'orthophoniste je lui disais voilà ce que j'ai remarqué cette semaine. Et on a super bien bossé avec certaines orthophonistes qui venaient me voir et qui me disaient : « alors cette semaine, vous avez vu, parce que vous savez la semaine dernière vous aviez raison, on a vu... , j'ai fait comme ça, donc peut être à la maison, tenez je vous donne des machins, vous pouvez continuer » »

La mère indique qu'elle dit souvent à l'orthophoniste où se situent les problèmes à l'école ou lors des devoirs. Ce partenariat aide l'orthophoniste à affiner sa prise en charge, et l'action des parents à la maison, permet aussi d'aller dans le même sens que l'orthophoniste.

La mère rapporte que les orthophonistes lui donnaient souvent des pistes pour mettre en place à la maison des moyens d'aider l'enfant. Les exemples qui ont été évoqués sont les suivants :

- les exercices de rythme pour X
- la concrétisation des données logicomathématique (« boite de sucre, parts de tarte »)
- jeux divers selon les besoins de l'enfant.
- des conseils de livres attractifs pour Y

Mais elle note que ces suggestions de jeux ont surtout été mises en place alors que les enfants étaient plus petits. « C'était quand ils étaient petits. Parce qu'après à l'adolescence, d'abord, ils deviennent plus matures, ils se gèrent différemment, ils n'ont pas forcément envie qu'on s'immisce. Bon voilà, c'est pareil au début c'est moi qui rangeait le cartable, qui regardait le machin qu'est à la fin, mais on peut plus le faire ça. C'est pas bien de le faire quoi. »

On note ainsi que la mère est consciente de l'évolution des besoins de ces enfants, qui notamment à l'adolescence sont plus autonomes. Cette réponse rejoint les réponses que nous avions obtenues dans les questionnaires, où les orthophonistes affirmaient que l'adolescent se démarquait plus de ses parents.

On remarque que la mère ne fait pas l'amalgame entre orthophonie et soutien scolaire. Et on voit qu'elle a également compris qu'elle ne doit pas se substituer aux professeurs ou à l'orthophoniste, comme le risque avait été évoqué dans les réponses aux questionnaires:

« Donc moi je ne suis jamais allée voir ce qui se passait dans le cabinet d'orthophonie. (...) J'estimais que c'était leur relation qu'ils construisaient eux avec l'orthophoniste. »

On peut voir enfin que l'instauration d'une relation de confiance entre les parents et l'orthophoniste, ainsi qu'entre les parents et les profs permet davantage d'efficacité et de crédibilité auprès de l'enfant.

On observe ainsi, comme les orthophonistes l'avaient précisé dans les questionnaires, que la présence du parent pendant la séance de rééducation n'est pas indispensable. C'est aussi une façon pour l'enfant de bien distinguer les rôles et la place de chacun.

Nous avons demandé à la mère ses attentes concernant l'orthophonie.

«Alors par rapport à l'orthophonie, mon attente c'était non pas qu'elle fasse du soutien scolaire, loin de là, c'était que quand l'enfant ressorte de là, il soit rassuré. C'est-à-dire que l'enfant puisse se dire : « elle m'a aidé, j'ai compris ce qu'elle m'a dit », et que à un moment donné, dans un espace privilégié, il ait pu comprendre quelque chose avec un adulte. Voilà parce que parfois quand à l'école, il aura passé un temps fou à ne rien comprendre à ce qui se passait ou à ce qu'on lui demandait, par ce que son outils fonctionne pas bien. Qu'au moins dans cet espace là, ça marche. (...) Voilà c'est ça que j'attendais, qu'il ressorte apaisé et rassuré. Et qu'après il trouve avec l'orthophoniste des moyens mnémotechniques pour pallier à ses difficultés, qui sont toujours existantes, mais trouver des moyens. C'est un métier orthophoniste, trouver des manières de..., voilà leur donner les moyens mnémotechniques pour retenir. Alors effectivement on sait qu'on n'a pas des moyens mnémotechniques pour tout, mais, bon. »

Sa réponse nous permet de voir que le rôle de l'orthophoniste a été très bien compris, d'autre part les attentes sont réalistes, ce qui est également lié avec l'acceptation de la dyslexie.

8) La mise en place spontanée de moyens d'aide :

Nous avons pu voir que cette grande implication et cette compréhension des difficultés ont permis à la mère de mettre spontanément en place des moyens d'aide pour ses enfants.

Nous relevons pendant l'entretien, plusieurs exemples qui avaient été cités dans les questionnaires, comme le fait :

- pour X de mettre toutes ses bagues sur sa main gauche pour pallier ses difficultés de latéralisation
- pour la mère de se laisser guider en voiture par sa fille, excellent exercice pour utiliser en réel les notions de droite et de gauche: «En voiture elle me dit: « maman tourne à gauche. Non l'autre gauche, l'autre gauche! » La droite en fait. »
- de trouver des livres adaptés pour Y et de faire de la lecture alternée: « Après ce que je faisait pour Y pour la lecture, c'est que j'essayais, et l'orthophoniste aussi d'ailleurs, de trouver des livres avec beaucoup de dialogues. (...) Et je lisais un personnage et il en lisait un autre. »
- d'afficher les leçons de l'enfant pour l'aider à mémoriser : « Je collais aussi les verbes irréguliers d'anglais dans sa mezzanine au plafond, ou le vocabulaire anglais, ou alors dans les WC, mais tout ça, ça marche pas, au bout du compte, il ne le regardait plus. »

On constate que la mère est capable de critiquer les adaptations qu'elle a mises ellemême en place. Comme nous l'avons vu dans les questionnaires, lorsque les parents se sentent impliqués dans la prise en charge en orthophonie et qu'ils sont associés au suivi, ils deviennent eux-mêmes acteurs et recherchent en permanence de nouveaux moyens d'aider l'enfant.

9) L'explication de la dyslexie aux professeurs :

Une part très importante de l'implication de la mère est sa démarche d'aller à la rencontre des enseignants pour leur expliquer la dyslexie et pour leur suggérer des moyens d'aider les enfants en classe : « Faut se déplacer, aller voir tous les profs, redéfinir à chaque fois toutes les choses, pour que derrière ça suive. (...) Un enfant n'est pas crédible, il a besoin d'avoir un parent, d'avoir quelqu'un derrière qui dise voilà, voilà comment on peut l'aider. Voilà elle a besoin de photocopies. (...) Il faut y aller. Et à chaque fois on rééxplique qu'elle n'a pas la même dyslexie que sa voisine, elle a pas la même mémoire, ce ne sont pas les mêmes individus, et ça X elle pouvait pas le dire à ses profs. (...) C'est un peu pénible, il faut aller justifier tout le temps ce qu'est l'enfant, non il n'est pas feignant, non il ne fait pas exprès. (...) Des fois je faisais des photocopies que je donnais aux profs : pour la prof de X au collège, j'ai photocopié tout un dossier sur les problèmes logico-mathématiques, elle savait pas que le mot dyscalculie existait par exemple, elle me dit : « oui super, je vais pouvoir le potasser, je savais pas ». Donc il faut toujours qu'il y ait un dialogue, il ne faut pas qu'il y ait de rupture entre l'équipe pédagogique et la famille, (...). Faut toujours qu'il y ait ce lien, c'est hyper important, et du coup le gamin se sent porté, et du coup ça ne lâche pas. »

Les aides demandées étaient :

- des photocopies de cours pour éviter à l'enfant de prendre des notes ou un accès à la photocopieuse
- des aménagements pour les contrôles : « Ce que je lui ai demandé c'est soit qu'on reformule les consignes, soit qu'on lui donne du temps supplémentaire, soit qu'on enlève une question ou deux. »

Soit des réponses assez similaires aux réponses données par les orthophonistes dans les questionnaires.

Elle indique que dans la plupart des cas c'est elle qui fait le lien avec les professeurs, mais que l'orthophoniste pouvait aussi se déplacer :

« Et l'orthophoniste, aussi fait le lien, parfois elle fait le médiateur entre l'équipe pédagogique et la famille. » ; « X a été rassurée de savoir que O était susceptible de se déplacer. (...) O disait : « si il y a un prof qui ne comprend pas qui ne sait pas comment t'aider, j'y vais ». Elle n'a jamais eu à se déplacer, mais ça pour X ça a été

super important de savoir, qu'un professionnel pouvait l'appuyer et que c'était plus seulement une souffrance à traîner pour elle toute seule. Et ça l'a plus été »

On peut voir que cela rassure aussi l'enfant de savoir qu'il n'est pas seul, qu'un professionnel peut aussi reposer les choses et le soutenir devant l'institution scolaire ou il est souvent en difficulté.

Nous avons également remarqué que l'orthophoniste qui nous a permis de réaliser cet entretien notait systématiquement dans ses comptes-rendus : « *Je me tiens à la disposition de tout professionnel pour plus d'explications* », elle appuie d'autre part la mise en place des aménagements sur le lieu scolaire.

Comme l'explique la mère, les enfants et les adolescents ont besoin de ce soutien parental et de cette aide pour aller expliquer leur dyslexie tant qu'ils ne sont pas capables de le faire eux-mêmes : «il faut vraiment que les parents gardent une relation cohérente avec l'équipe pédagogique. Que ce soit au primaire, au collège, ou au lycée, jusqu'au bac, oui jusqu'au bac. Il faut y aller, parce c'est important. »

On remarque enfin que cette maman a su voir lorsque son aide était nécessaire ou pas, puisque elle indique qu'elle a moins fait cette démarche pour son fils, qui semblait en avoir moins besoin. D'autre part, elle est consciente que ces aménagements demandent un travail supplémentaire aux professeurs.

10) L'aide aux devoirs

Comme le conseillaient les orthophonistes dans le questionnaire, il est parfois préférable pour les parents de faire appel à une aide extérieure pour le temps des devoirs, si celuici est trop conflictuel.

« Alors la différence c'était que pour X, les devoirs c'était une horreur, ça lui prenait un temps fou, elle avait un problème d'organisation de son bureau et de son cartable, ça a duré jusqu'à ce qu'elle prenne un peu de maturité aussi, parce que ça allait mieux vers 12-13 ans. Après ça a été terminé. Si bien que j'ai fait intervenir à la maison une petite nana extraordinaire, qui s'appelait W, et qui est venue m'aider quand X a été en CE2 jusqu'à sa première année de seconde. Au début elle ne venait que pour les maths. Après on a trouvé le moyen de l'aider à organiser son travail, ne serait-ce qu'à planifier ce qu'elle devait faire. Donc voilà, W est venue nous aider et en plus effectivement elle avait l'orthophoniste qui l'aidait. »

On constate que c'est ce qui s'est produit ici, et que cela a permis d'apaiser les tensions : « Et moi de garder une relation sereine avec ma gamine, parce que c'était plus possible. »

D'autre part, comme cela avait été mentionné par les orthophonistes dans le questionnaire, le fait de conseiller à l'enfant de planifier son travail, par exemple sous la forme de check-list peut lui être d'une grande aide.

11) L'attitude du père :

D'après la mère, le père a eu beaucoup plus de difficulté qu'elle, à accepter la dyslexie de ses enfants : « Et donc le papa, c'est dur pour lui parce qu'au début, il comprend pas ce qui se passe, pour lui, le gamin est feignant, ou la maman sait pas bien le faire travailler, ou il est idiot. A la dyslexie! Ca le fait doucement rigoler, il est très carré, donc il comprend pas. »

Cette incompréhension du trouble entraînait des propos très dévalorisants pour l'enfant : « son père n'arrêtait pas de lui répéter qu'elle était idiote, qu'elle était stupide, que elle était bête, que ma parole il lui manquait une case! »

Le diagnostic du QI élevé a également permis au père de modifier sa vision de sa fille, mais du temps a été nécessaire pour voir que tout petit progrès était important: « Et quand son père ouvre le bulletin : « oui tu crois que c'est bien, regarde combien elle a » ! Et oui elle a doublé puisqu'elle avait 2,5 le mois dernier et là elle a 5»

On constate que selon la mère, le père était dans un premier temps dans la dénégation des difficultés : « Et mon mari aussi ça l'implique parce que lui aussi il disait : « oui mais ta prof de français qu'est ce qu'elle a, elle aime pas les mecs, gna, gna, gna ».

Mais le fait que la mère le sollicite, lui transmette les informations à propos du trouble : et l'implique dans l'éducation de l'enfant, lui a permis de changer d'opinion sur le trouble : « Et le jour où lui a été convoqué il a dit :" mais tu sais Y, elle est pas si mal ta prof de français" » , « il a bien été obligé de comprendre, je l'ai traîné avec moi chez les docteurs, pour entendre ce qui se passait. Et on a fait un vrai travail après où il a fini par accepter, il a fallu lui expliquer, qu'il y avait peut être un problème de connexion entre le cerveau gauche et le cerveau droit, que c'était mécanique »

On constate que l'information sur le trouble et le fait de rendre le père acteur, ont fini par lui faire adopter une attitude plus positive vis-à-vis de ses enfants, là encore on constate que l'expérience du premier enfant, a permis de ne pas reproduire les mêmes erreurs pour le second : « Pour lui c'est dur. Ca l'est moins pour Y aujourd'hui, parce qu'il a compris et parce qu'il est fier de voir le chemin qu'a parcouru sa fille, qui finalement a eu le bac. »

Comme le souligne très justement la mère il est très important que l'enfant sente que les parents vont dans le même sens et sont en accord quant à son éducation : « Donc c'est hyper important, il faut vraiment que ça fasse bloc pour que le gamin se sente porté. » Pour finir la mère indique que c'est le plus souvent elle qui accompagne l'enfant aux séances, mais que le père a toujours accepté l'orthophonie : « il a toujours été coopérant. »

Conclusion:

Ce témoignage montre qu'il est possible pour un parent d'accepter la dyslexie de son enfant.

On constate que la compréhension de la dyslexie : la compréhension des difficultés et des potentialités est la clé d'une attitude positive des parents envers leurs enfants dyslexiques. L'acceptation des particularités de l'enfant, la valorisation de ses compétences et la dédramatisation de ses échecs est ce qui va permettre à l'enfant dyslexique de développer une confiance en lui, tellement importante pour son épanouissement.

Nous sommes consciente, que pour arriver à un discours comme celui-ci, cette maman est passée par un long processus d'acceptation, il est certainement plus facile d'en parler aujourd'hui pour elle car le parcours est plus ou moins derrière elle.

Nous comprenons bien, que cette attitude très positive n'est pas adoptée par tous les parents d'enfants dyslexiques, d'autre part, nous nous sommes aperçue qu'elle était très corrélée à l'information des parents par les professionnels, et à un accompagnement pluridisciplinaire.

Ainsi, nous pensons que le rôle des orthophonistes reste très important quant à l'explication de la dyslexie aux parents ainsi que dans le processus de dédramatisation.

Nous conclurons par cette phrase de la maman qui résume cet entretien :

« C'est des gamins hyper intéressants, très riches et qui obligent les parents à sortir d'eux aussi. »

IV. Synthèse et discussion

Nos observations pratiques ainsi que nos lectures et connaissances théoriques nous ont permis de faire apparaître certains éléments que nous allons résumer et discuter ici.

1. Les modalités de l'accompagnement parental :

Nous avons pu voir que tout comme pour un enfant sourd, bègue, ou en retard de langage, un accompagnement parental peut être mis en place dans le cas d'un enfant dyslexique.

En effet, les parents sont les personnes tout indiquées pour apporter un soutien constant et actif à l'enfant qui présente un trouble d'apprentissage.

Des différences existeront simplement dans le contenu de cet accompagnement.

Dans le cas de l'accompagnement parental de l'enfant dyslexique, l'orthophoniste sera amené à rencontrer la famille tout au long de la prise en charge, et insistera en particulier sur :

- l'écoute des plaintes et des demandes des parents
- l'explication de la dyslexie avec dédramatisation de difficultés et mise en exergue des points forts de l'enfant
- le fait d'encourager les parents à multiplier les moments de satisfaction en pratiquant par exemple avec son enfant des activités au cours desquelles l'un et l'autre éprouvent du plaisir, sans se préoccuper de compétence, d'échec ou de limite de temps.
- l'invitation à valoriser l'enfant dans d'autres domaines
- les aménagements scolaires à apporter
- l'amélioration du déroulement du temps des devoirs

Enfin des conseils sont aussi donnés concernant le renforcement des apprentissages scolaires (lecture, écriture...)

Les explications de l'orthophoniste et les éventuelles suggestions ne devront pas être culpabilisantes pour les parents. Le praticien adaptera ses propos à leur profil, en prenant garde que ces conseils ne soient pas vécus comme une intrusion dans l'éducation de leur enfant.

Ces différents points de l'accompagnement parental qui ont été décrits par les orthophonistes interrogés correspondent bien aux attentes que les parents ont exprimées dans le questionnaire qui leur était adressé, à savoir une amélioration des difficultés, une valorisation de l'enfant, un dialogue avec le milieu scolaire, et une information sur le trouble.

Nous avons également pu voir que l'accompagnement parental évoluait au fil de la prise en charge en fonction des besoins de l'enfant et des demandes. Ainsi, pour un adolescent, les parents sont moins souvent associés, les conseils sont donnés directement au jeune dans la plupart des cas. Les parents seront surtout appelés à faire les démarches pour que l'adolescent bénéficie d'adaptations scolaires.

Enfin, nous avons pu observer la grande variabilité des moyens utilisés par les orthophonistes pour mettre en place la guidance, car celle-ci s'adapte à chaque patient et à chaque famille, en fonction des possibilités et des disponibilités de chacun. Il nous a donc paru difficile de faire émerger un seul type d'accompagnement.

2. L'impact de l'accompagnement parental:

Les parents d'un enfant dyslexique sont amenés à soutenir leur enfant tout au long de sa scolarité qui est jalonnée d'embûches de toutes sortes. C'est une tâche difficile, pour laquelle ils se sentent souvent démunis.

Le rôle de l'orthophoniste est alors de les guider dans cet accompagnement de l'enfant, en écoutant, en informant, et en conseillant.

L'impact ou l'efficacité de cet accompagnement parental est un point évidement très difficile à évaluer par les orthophonistes.

Toutefois, il semble que lorsque le discours est adapté à la famille, les répercussions positives sont bien réelles et se mesurent en terme de confiance en soi majorée pour l'enfant, ainsi qu'en terme de progrès plus rapides.

Ainsi nous avons constaté que l'accompagnement parental favorisait l'acceptation du handicap par les parents, ainsi que par l'enfant.

Comme nous avons pu le voir, la prise de conscience par l'enfant, ses parents, et ceux qui font partie de son environnement scolaire du type de trouble qu'il présente et des

impacts possibles de ce trouble sur son quotidien, est essentielle. D'autre part, la prise de conscience, des forces qui sont préservées et sur lesquelles il faut compter pour pouvoir l'aider est également nécessaire.

Ce sont tous ces paramètres qui vont faire émerger des comportements positifs chez les parents (comme la valorisation de l'enfant et les encouragements) et faire régresser les comportements négatifs (comme le fait de mettre trop de pression sur l'enfant ou de le faire trop travailler).

On constate que la tâche des parents est complémentaire à celle de l'orthophoniste et à celle de l'enseignant. Toutefois, ils ne doivent pas se substituer à ces deux professionnels. L'enfant dyslexique a autant besoin d'un orthophoniste compétent et d'enseignants compréhensifs que de parents capables de l'épauler.

L'accompagnement de l'orthophoniste va permettre aux parents de mettre en place les meilleures conditions possibles pour que l'envie d'apprendre de l'enfant reste bien présente et soit nourrie constamment.

Si de nombreux parents se sentent accompagnés par l'orthophoniste qui suit leur enfant, ils sont également nombreux à penser que cet accompagnement n'est pas suffisant.

D'autre part, la majorité des orthophonistes interrogés pensent qu'il serait utile de créer une liste de conseils qui viendrait compléter l'accompagnement oral des parents. Courte, personnalisée pour chaque enfant et réactualisée au fil de la prise en charge, elle pourrait venir renforcer le discours de l'orthophoniste et mettre en exergue certains points évoqués à l'oral. On peut penser qu'elle serait mise en place dans certains cas où l'orthophoniste le jugerait pertinent et à la demande des parents.

CONCLUSION:

Par ce mémoire nous voulions évaluer l'importance de l'accompagnement parental dans les cas de dyslexie.

Nous avons constaté que d'une part cet accompagnement peut réellement être mis en place et que d'autre part il semble représenter une nécessité pour les orthophonistes comme pour les parents.

Nous avons observé qu'il consiste dans un premier temps à informer les parents sur la dyslexie, en expliquant la cause des difficultés, mais aussi en mettant en avant les points forts de l'enfant.

Cette première étape est essentielle car il s'est avéré que les parents sont le plus souvent en demande d'informations. De plus cette compréhension des particularités de l'enfant est ce qui va les aider à porter un regard plus positif sur lui, et à mieux l'accompagner au quotidien en ayant des attentes et des attitudes adaptées.

Dans un deuxième temps, nous avons observé que les orthophonistes se mettent en relation avec l'enseignant de l'enfant afin, là encore, d'expliquer les difficultés et de faciliter la mise en place d'adaptations scolaires.

Nous avons vu que la prise en charge des enfants dyslexiques est souvent longue, l'accompagnement parental n'est donc pas figé, il évoluera toujours en même temps que la rééducation, en fonction des progrès de l'enfant et de ses différents besoins. Il se poursuit généralement tout au long de la prise en charge et les échanges, souvent présents à la fin des séances, se font en fonction des dispositions de chacun.

Par ce mémoire, nous avons ainsi pu montrer que l'enfant dyslexique a besoin d'aide, de soutien, de tolérance de la part de tout son environnement familial, éducatif et rééducatif. Le partenariat orthophoniste – parents – enseignants est donc essentiel, et si l'enfant est bien entendu au centre de ce triangle, il doit aussi avoir une part active dans le dialogue.

Notre partie pratique nous a amenée à rencontrer et à observer de nombreuses personnes, les différents types d'accompagnement parental qui nous ont été décrits résultent des points de vue de chacun, à un instant donné de la prise en charge.

Nous avons observé la grande variabilité qui existe dans la façon de mettre en place cet accompagnement. Certains orthophonistes font participer les parents pendant les séances; pour d'autres, il s'agit principalement de les écouter, et pour d'autres encore, il faut leur suggérer des « astuces » pour le quotidien.

Le principal enseignement que nous avons retiré de ce travail est que l'accompagnement parental ne peut être appliqué comme un mode d'emploi. Chaque orthophoniste compose avec sa conception de la pratique et en fonction des familles rencontrées.

Notre étude nous a aussi permis de montrer que l'accompagnement parental ne peut se substituer à la rééducation orthophonique. Chacun doit rester dans son rôle, les échanges mutuels permettant aux uns comme aux autres d'affiner leur action auprès de l'enfant.

Nous avons également vu que les effets conjugués de la rééducation et du soutien des parents permettaient à l'enfant de progresser, de mieux avancer en compensant ses difficultés, or il s'agit justement de la plus grande attente parentale. Ainsi, on observe que l'accompagnement des parents associé à la rééducation permet de faire entrer l'enfant dans un cercle vertueux. Plus il progresse, et plus les parents sont encouragés à poursuivre leurs efforts pour l'aider.

Les parents ont manifesté leur satisfaction quant à l'information qu'ils reçoivent, mais ils restent demandeurs de soutien pour accompagner leur enfant au quotidien, notamment pour les aménagements scolaires.

Ainsi nous pouvons penser qu'un partenariat avec les associations de parents serait utile, puisque les familles pourraient y trouver un complément d'information et surtout la possibilité d'échanger avec d'autres parents.

Par ailleurs, il serait intéressant de créer une plaquette claire, concise et comportant des informations générales sur la dyslexie, que l'orthophoniste pourrait donner aux parents et/ou aux enseignants, afin d'appuyer ses explications orales personnalisées.

Ce fascicule ne pourrait pas être nominatif, afin de respecter le secret médical, et étant donné que les informations nominatives apparaissent déjà dans le compte rendu de bilan orthophonique remis aux parents.

Nous pouvons également imaginer qu'une bibliographie comportant les références d'ouvrages de vulgarisation sur la dyslexie pourrait être remise aux parents.

A l'issue de ce mémoire, nous avons compris que le plus important est de créer une cellule autour de l'enfant : expliquer, rassurer, guider, épauler... sont les maîtres mots de l'accompagnement parental de l'enfant dyslexique.

Il est essentiel que des ressources plus nombreuses encore soient mises à disposition des orthophonistes pour qu'ils puissent aider toujours plus les parents à trouver le juste milieu dans l'accompagnement de leur enfant.

Nous espérons que ce sujet passionnant éveillera l'intérêt d'aucuns pour un prochain mémoire.

BIBLIOGRAPHIE

OUVRAGES

- [1] AIMARD Paule, ABADIE Catherine, Les interventions précoces dans les troubles du langage de l'enfant, Paris, Masson, 1991, 141 pages.
- [2] BELIVEAU Marie-Claude; Au retour de l'école... la place des parents dans l'apprentissage scolaire; Montréal, Publications de l'Hôpital Sainte-Justine, 2004, 268 pages.
- [3] BELLONE Christian, Dyslexies et Dysorthographies: connaissances de base théoriques et pratiques d'hier à aujourd'hui et demain; Isbergues; Ortho Edition; 2003; 257 pages.
- [4] BETTELHEIM Bruno, La lecture et l'enfant, Paris, Hachette, 1993; 254 pages.
- [5] BONNELLE Marc, *La dyslexie en médecine de l'enfant*, Marseille, Solal, 2002; 221 pages.
- [6] CHASSAGNY Claude, *Pédagogie relationnelle du langage*, Paris, PUF, 1977, 232 pages.
- [7] CRUIZAT Paule, LASSERRE Monique; *Dyslexique, peut-être ?et après...*; Paris, Editions de la découverte, 2002; 157 pages.
- [8] DANSETTE Geneviève et PLAZA Monique; Dyslexie, *dépistage*, à *l'école*, au quotidien, conseils pratiques; Paris, Editions Josette Lyon; 2003, 255 pages.
- [9] DEHAENE Stanislas, *Les neurones de la lecture*, Paris, Odile Jacob, 2007; 475 pages.

- [10] DESTREMPES-MARQUEZ Denise, LAFLEUR Louise, Les troubles d'apprentissage : comprendre et intervenir ; Montréal ; Publications de l'Hôpital Sainte-Justine, 1999 ; 126 pages.
- [11] DUBOIS Geneviève, *L'enfant et son thérapeute du langage*, Paris, Masson, 2001, 124 pages.
- [12] DUMONT Annie, L'orthophoniste et l'enfant sourd, Paris, Masson, 1995, 199 pages.
- [13] DUMONT Annie, *Réponses à vos questions sur la dyslexie*, Paris, Editions Solar, 2003, 242 pages.
- [14] DUVILLIE Rébecca, *Petit dyslexique deviendra grand*, Paris, Marabout; 2007; 218 pages.
- [15] ESTIENNE Françoise, Langage et dysorthographie, une méthode de rééducation, Paris, Editions Universitaires; 1973; 428 pages.
- [16] ESTIENNE Françoise, *Méthode d'entraînement à la lecture et dyslexies*, Paris, Masson; 1998; 275 pages.
- [17] Expertise Collective ; *Dyslexie*, *dysorthographie*, *dyscalculie*, *bilan des données scientifiques* ; Paris, les Editions ISERM, 2007, 842 pages.
- [18] GREGOIRE Jacques, PIERART Bernadette, *Evaluer les troubles de la lecture*, Bruxelles, De Boeck, 1994, 272 pages.
- [19] GUILLOU Sophie, *Comment va-t-il apprendre à lire?*, Toulouse, Milan, 1999, 125 pages.
- [20] HABIB Michel, *Dyslexie: le cerveau singulier*, Marseille, Solal; 1997; 288 pages.

- [21] KREMER Jean-Marc, Les 500 conseils de l'orthophoniste; Paris; Editions Josette Lyon; 1992; 205 pages.
- [22] KUTSCHER Martin, *Les enfants atteints de troubles multiples*; Bruxelles, Editions De Boeck; 2009; 217 pages.
- [23] LASSERRE Jean-Pierre, Les dys, Isbergues, Ortho Edition, 2006, 130 pages.
- [24] LENTIN Laurence, Du parler au lire, Paris, les Editions ESF, 1986; 195 pages.
- [25] Ministère de l'éducation Nationale ; *Qu'apprend-on à l'école maternelle? Les programmes* 2006-2007 ; Paris, XO Editions ; 2006 ; 195 pages.
- [26] Ministère de l'éducation Nationale ; *Qu'apprend-on à l'école élémentaire? Les programmes* 2006-2007 ; Paris, XO Editions ; 2006 ; 351 pages.
- [27] MORAIS José, L'art de lire, Paris, Editions Odile Jacob; 1999; 362 pages.
- [28] MUCCHIELLI-BOURCIER Arlette, *La dyslexie maladie du siècle*, Paris, les Editions ESF, 1974; 172 pages.
- [29] MUCCHIELLI-BOURCIER Arlette, *La prévention de la dyslexie à l'école*, Paris, L'Harmattan, 2004; 246 pages.
- [30] REID Gavin et GREEN Shannon, 100 idées pour venir en aide aux élèves dyslexiques, Paris, Tom Pousse, 2008, 159 pages.
- [31] ROUSSEAU Thierry (Dir.), Le approches thérapeutiques en orthophonie, Tome 2, (Prise en charge orthophonique des troubles du langage écrit), Isbergues; Ortho Edition; 2004; 161 pages.
- [32] VALDOIS Sylviane, COLE Pascale, DAVID Danielle, *Apprentissage de la lecture et dyslexies développementales*, Marseille, Solal, 2004; 258 pages.

- [33] VAN HOUT Anne, ESTIENNE Françoise; *Les dyslexies*, Bruxelles, Masson; 1994; 329 pages.
- [34] VYGOTSKI.L.S, Pensée et Langage; Paris; La Dispute; 1997, 536 pages.

DICTIONNAIRES

- [35] *Dictionnaire d'Orthophonie*, BRIN Frédérique; COURRIER Catherine, LEDERLE Emmanuelle, MASY Véronique, Isbergues, Ortho Edition, 2004, 298 pages.
- [36] Dictionnaire Le Robert, Paris, 1997, 1584 pages.

REVUES

- [37] ALEGRIA Jésus; Evaluation, remédiation et théorie: le cas de la lecture; Glossa N° 46-47, 1995, pp.52-61.
- [38] BARBIER Isabelle, *La guidance parentale*; Rééducation Orthophonique N° 205, 2001, pp.165-174.
- [39] BELARGENT Claire, Accompagnement familial en prise en charge précoce de l'enfant porteur de handicap, Rééducation Orthophonique N°202, 2000, pp.25-43.
- [40] DENNI-KRICHEL Nicole, Le partenariat parents/orthophoniste dans l'éducation langagière d'un enfant porteur d'un handicap, Rééducation Orthophonique N°202, 2000, pp.77-88.

- [41] DUPRE-SAVOY Jacinthe, *Dysphasie et accompagnement parental précoce*, Rééducation Orthophonique N° 230, 2007, pp.109-125.
- [42] Le HUCHE François, Guidance parentale dans la dyslexie et la dysorthographie; Rééducation Orthophonique N° 125, 1982, pp.203-213.
- [43] MARTIN Sylvie, L'accompagnement familial: formation des parents et des intervenants, Rééducation Orthophonique N°203, 2000, pp.3-166

MEMOIRES

- [44] BAEZA Elvina, *Projet d'évaluation de la dysorthographie chez le grand adolescent*; Nice, 2008; 142 pages.
- [45] BARNINI Julie, Qu'en est-il des rééducations associées à la prise en charge orthophonique chez les dyslexiques à prédominance lexicale? le parcours de soins d'enfants dyslexiques; Nice, 2008; 90 pages.
- [46] CAMICI Gaëlle; Le père quel rôle? Quelle fonction? Quelle place?; Nice, 1995, 212 pages.
- [47] COSTAMAGNA H; La famille et l'orthophoniste, d'après une enquête par entretien; Nice, 1985, 97 pages
- [48] DURAND Magalie, Etude de l'estime de soi des sujets dyslexiquesdysorthographiques, Nice, 2005, 171 pages
- [49] GARIE Laure-Anne, Le discours d'accompagnement des devoirs chez des parents d'enfants avec ou sans difficultés d'apprentissage, Nice, 2006, 188 pages.

- [50] GUSTABILAVICH FISCHER V, Les relations parents/orthophonistes, Nice, 1978, 94 pages
- [51] REMY Camille, L'accompagnement parental dans la prise en charge d'enfants présentant un retard de langage, Nice, 2008, 141 pages.
- [52] SCHOTT Emilie, Dépistage d'un trouble de l'apprentissage de la lecture associé à la précocité intellectuelle : étude de cas ; Nice, 2007 ; 101 pages.
- [53] TIXIER Claire, Trouble d'hyperactivité avec déficit de l'attention et apprentissage du langage écrit; Nice, 2003, 173 pages.
- [54] TOCH Valérie-Anne, Le jeu et les troubles logico-mathématiques, vers la création d'une plaquette de guidance parentale, Nice, 2008, 198 pages.
- [55] TOMAS Pomine, La dyslexie, comment les parents l'appréhendent au sein d'une prise en charge orthophonique, Nice 1999, 136 pages.
- [56] VALENTINI Anne-Laure, L'intérêt du jeu dans la prise en charge du retard de langage: évolution lexicale et syntaxique, Nice, 2008, 235 pages.

SITES INTERNET

- [57] Site de l' « Association de Parents d'Enfants DYSlexiques », APEDYS France.
 Page: http://www.apedys.org;
- [58] Site de l' « Association de Parents d'Enfants DYSlexiques », APEDYS France.

 Article « Etre parents d'un enfant dyslexique », article écrit par M.Leroy et M.F

 Wittrant, Page : http://www.apedys.org/dyslexie/article.php?sid=379

- [59] Site de l' « Association de Parents d'Enfants DYSlexiques », APEDYS France.

 Extrait du Bulletin National Apedys France n°3 (2004); article de Claude

 Richard. Page: http://www.apedys.org/dyslexie/article.php?sid=36
- [60] Site Suisse sur la dysphasie, plaquette d'information destinée aux orthophonistes « Accompagner les parents d'enfants dysphasiques ». Page: http://www.dysphasie.ch/accompagnement.shtml
- [61] Site de la Fédération Nationale des Orthophonistes, livret d'information sur la dyslexie, mis à disposition par l'institut d'orthophonie de Lille. Page: http://www.orthophonistes.fr/upload/181120041423livretdinformationdyslexie.p
- [62] Site de la Fédération Nationale des Orthophonistes, page: http://www.orthophonistes.fr/Theme.php?NumTheme=23
- [63] Site de l'association canadienne « Troubles d'apprentissage ». Page: http://www.ldac-taac.ca/defined/defined_new-f.asp, [consulté le 6 décembre 2009]

ANNEXES

Entretien: X et Y

Me: Mes deux enfants sont X 19 ans et demi et Y qui a 14 ans, il aura 15 ans au mois de juin.

Ma: D'accord.

Me: Donc voilà, tous les deux dyslexiques.

Ma : Je voudrais savoir depuis quand ils ont commencé à venir en orthophonie.

Me : D'accord, donc on va faire un petit « melting-pot » des deux, parce que en fait c'est X qui a ouvert la porte pour son frère finalement.

Ma: D'accord.

Me : Ben X, on s'est rendu compte qu'elle était dyslexique un peu tardivement, elle a commencé l'orthophonie alors qu'elle était en CP. On ne m'a pas forcément parlé de dyslexie tout de suite, on m'a dit que de toute façon voilà, fallait pas que je m'attende à quelque chose de bien brillant, X serait pas brillante point.

Ma : C'était un instituteur qui vous avait dit ça ?

Me: Non c'était une orthophoniste! Elle m'avait dit..., elle avait employé exactement ces termes là : « vous savez on ne fait pas un cheval de course avec un cheval de trait! »

Ma : C'est pas très sympa!

Me : Ben oui, je ne sais pas si elle en avait vraiment conscience mais moi j'avais quand même l'intention d'avoir autre chose, entre au moins le cheval de course et le cheval de trait!

Et donc on a passé deux années où on n'est plus allés chez l'orthophoniste, à essayer de voir avec les instits. Je connaissais toute l'équipe pédagogique de l'école primaire, et ça nous a fait entre guillemets perdre du temps parce que les instits me connaissant, se disaient : « Non X ça ne peut que marcher. Oh c'est parce qu'elle préfère oraliser plutôt qu'écrire, c'est parce qu'elle est pas attachée à l'écriture »...parce que je lui lisait beaucoup d'histoires. Donc on a perdu du temps, on est revenu à l'orthophonie en CE2.

Ma: D'accord.

Me : Voilà fin de CE2 et on est resté...elle a fait de l'orthophonie pratiquement jusqu'à la première. Ca duré vraiment un grand moment.

Ma Oui.

Me : Mais c'est vrai que c'était pas vraiment évident à percevoir, X a parlé très tôt, elle a utilisé les temps, les verbes très tôt, elle a conjugué très tôt, n' en a jamais déformé aucun...les gens me disaient : « mais elle parle très bien, elle n'est pas dyslexique ». Les gens font un amalgame, se trompent un peu. Donc c'est moi qui me suit dit : « c'est quand même curieux ». Chez moi dans ma famille, j'ai un frère qui n'a jamais su écrire, le plus vieux, maman qui ne sait pas écrire et pratiquement pas lire, mon petit frère qui a eu un parcours scolaire des plus lamentables, ma sœur qui est toujours pas latéralisée, ça nous fait beaucoup rire! Quant à moi, ben j'ai un souvenir d'une période scolaire très compliquée et très douloureuse, alors est ce qu'il n'y aurait pas quelque chose là-dessous ? Donc j'ai insisté pour faire des bilans plus approfondis et j'ai rencontré une orthophoniste qui a posé le diagnostic, et qui a dit : « OUI X est dyslexique, ça s'appelle la dyslexie. Donc en fait vous n'êtes pas une famille de débiles mentaux, d'attardés, ou de feignants », car ça on l'entend aussi beaucoup, « ça s'appelle la dyslexie »! Ca c'était fabuleux, d'avoir pu mettre un mot dessus, j'ai pu rassurer toute la famille du coup, en disant ouf, voilà! Donc voilà comment on est arrivé à ce diagnostic.

Ma : Donc c'est vous qui avez pressenti en premier, c'est vous qui êtes à l'origine du bilan.

Me : Oui. Oui parce que pour l'équipe pédagogique qui voyait bien qu'elle avait un retard, c'était pas très significatif parce qu'elle compensait énormément. Mais moi je sentais bien qu'elle avait une souffrance scolaire. Et je dirais même plus que ça c'était pas tellement dans la lecture, parce qu'elle a eu un déclenchement de la lecture a peu près dans les temps, mais l'écriture oui c'était un problème, alors ça ! C'était terrifiant. Mais moi je me revivais ! Donc je comprenais, et je me disais mais ça va être une souffrance terrible si elle vit ce que j'ai vécu, je veux pas qu'elle vive ça. Mais pire encore, c'était dans l'apprentissage des chiffres. Alors l'orthophoniste me parlait de la dyslexie, de la difficulté à lire et de la dysorthographie. Mais jamais personne ne m'a parlé de dyscalculie ou de problèmes logico-mathématiques. Jamais.

Et pareil j'ai insisté. Est-ce qu'il n'y aurait pas un problème quant à appréhender les chiffres ?

Aujourd'hui, j'ai compris que la dyslexie est un syndrome qui est fait de plusieurs symptômes.

Il se trouve que X avait un bon paquet et mon fils en avait un petit peu moins, de symptômes. Ils ont pas du tout la même dyslexie. C'est très marrant parce que justement on peut pas les appréhender de la même manière. Et à l'école c'est très pénible, X en a souffert, parce qu'on lui disait : « Mais ta voisine de classe elle est dyslexique elle aussi et elle y arrive bien, moi je comprend pas que t'y arrive pas ». Mais non mais c'est parce qu'on est pas dyslexique pareil. A chacun sa dyslexie, parce qu'on est chacun des individus différenciés. Donc les problèmes logico mathématiques sont très rarement soulevés.

Ma: Et ils ont été soulevés plus tard, alors?

Me: Très tard, et ce qui a aidé X le plus, c'est qu'à moment donné, arrivée au collège pour avoir une PAI, un tiers temps au brevet, le docteur m'a demandé de faire passer à Camille des tests psychotechniques chez un psychologue à l'extérieur, pour pouvoir savoir comment travailler, estampiller et poser un protocole.

Ma: oui.

Me: Donc nous sommes allés voir une psychologue, et elle a passé le bilan psychotechnique et elle m'a convoqué pour pouvoir faire le point sur ce bilan là et c'est là que je me suis rendue compte qu'il y avait des tests de QI dedans! Chose que j'aurais jamais peut être voulu faire si elle me l'avait dit d'emblée comme ça, ça me paraissait pas utile. Et il se trouve qu'elle me dit que X comme beaucoup de petits enfants dyslexiques, a un très bon QI.

Donc ça été révélateur pour X. D'abord, elle en était rose de bonheur, car son père n'arrêtait pas de lui répéter qu'elle était idiote, qu'elle était stupide, que elle était bête, que ma parole il lui manquait une case! Et quand elle a vu qu'elle avait une bonne machine. Ca l'a révélée complètement, ça l'a rassuré de voir qu'elle n'était pas idiote, que son test de QI prouvait qu'elle n'était non seulement pas idiote, mais même elle pouvait projeter dans l'avenir quelque chose de sérieux parce que sa machine pouvait lui permettre, c'était un peu ça quelque part . Même si il fallait qu'elle emprunte des chemins détournés. Et à partir de ce moment là, ma gamine a complètement changé ça été vraiment que du bonheur! Et du coup là où au début la scolarité lui pesait sur les épaules, c'était quelque chose de lourd, elle en souffrait même si elle ne le disait pas, elle culpabilisait tout le temps. Elle était au pied d'une montagne et elle disait qu'elle n'y arriverait jamais. Et d'un seul coup elle est devenue actrice de sa scolarité, elle s'est donnée, du coup elle est passée en

seconde, elle a redoublé sa troisième. C'est elle qui a voulu. Elle se sentait pas assez mature. Elle s'est impliquée dans la vie scolaire, elle a écrit dans le journal de l'école, elle a écrit des textes. Elle écrivait merveilleusement bien, bourré de faute, mais en attendant ça valait le coup. Si bien qu'elle est passée en seconde, elle a augmenté ses notes et elle a eu son bac littéraire. Un bac L, c'est quand même pas rien. Et quand on est revenu voir le docteur pour estampiller son droit à avoir du temps supplémentaire au bac, il a dit : « je crois que X tu es assez grande pour savoir que tu seras dyslexique toute ta vie ». Et là elle lui a répondu : « je sais que je ne viens pas chez vous pour chercher la solution à ma dyslexie, j'en veux pas, vous auriez un cachet qui me soigne, j'en voudrais pas. Je veux rester comme je suis. Parce que j'ai remarqué que j'ai des qualités que d'autres n'ont pas que je prends des chemins que d'autres ne prendront jamais. Et que par ces chemins je fais des rencontres que d'autres n'auront jamais. Je ne veux pas être autrement que comme je suis ». Et là le docteur a dit : « chouette on est sauvé » !

Et là je crois que moi, mon rôle auprès de X ça a été de lui faire confiance de A à Z, de pas lui demander la lune, de féliciter le moindre de ses progrès, c'est-à-dire que quand en maths elle m'a dit qu'elle avait doublé sa note de maths ce trimestre, je lui ait dit : « c'est bien tu vois c'est super, on va y arriver ».

Et quand son père ouvre le bulletin : « oui tu crois que c'est bien, regarde combien elle a »! Et oui elle a doublé puisqu'elle avait 2,5 le mois dernier et là elle a 5! Donc oui elle a doublé! Et c'est vrai que j'ai jamais demandé la lune à me enfants. Même à Y. Je leur demande d'essayer, au moins d'essayer. D'aller là où ils veulent aller. De se donner la peine, d'abord d'avoir envie de quelque chose et d'essayer de l'obtenir. Et je leur ai toujours dit que c'était possible de l'obtenir que rien n'était impossible. Et du coup pour Y qui n'est pas du tout dyslexique de la même manière...

Ma : Justement pouvez vous me dire quelles sont les différences entre les deux ?

Me : Alors déjà, il a beaucoup moins de problèmes logicomathématique parce qu'il a une représentation de l'espace tout à fait différente de sa sœur. X n'a jamais pu faire de puzzle. Y, lui a une représentation très précise des volumes, des formes dans l'espace. Mais par contre il a une grosse difficulté dans la lecture, là où X adore lire, elle dévore des bouquins. J'ai l'impression que quand elle lit elle va tout de suite à la compréhension, même quand elle n'arrive pas à lire un mot. Y lui il peine beaucoup plus parce que j'ai l'impression qu'il décortique beaucoup plus.

Ma: Il accède moins facilement au sens?

Me: Oui, c'est une gymnastique et il ne veut pas s'efforcer de la faire. La lecture ça le barbe, ou il faut vraiment tomber sur des textes de Rohall Dall ou les tomes de l'épouvanteur. Comme il a moins de problèmes logicomathématiques, il va moins accéder à la grammaire. Il a une super mémoire, donc il a moins de problèmes d'orthographe. Mais je crois que c'est parce qu'il a moins de problèmes logico maths. Il a encore des difficultés à faire la différence entre le verbe être et le verbe avoir.

Ma : Au niveau du sens ?

Me: Pour le retrouver dans le texte, l'écrire. C'est vraiment à l'écriture. Ils sont pas du tout du tout pareil, et après Y voilà, a plus de symptômes de dyspraxie. Il est plus maladroit. Alors que X a plus de difficulté à repérer sa main droite de sa main gauche, elle pas encore très bien latéralisée voire même pas du tout, si bien qu'elle se met des repères : genre toutes les bagues sur la main gauche : « j'en met surtout pas à la main droite, pour être sure »! En voiture elle me dit : « maman tourne à gauche. Non l'autre gauche, l'autre gauche! » La droite en fait.

Et Y il est très bien latéralisé. C'est curieux ça, mais avec des symptômes de dyspraxie. Il ne sait pas faire ses lacets, pour couper sa viande c'est une horreur. Ils sont vraiment différents tous les deux. Et pour Y, pour l'aider à lui, c'est un petit garçon qui a envie quand même dans son caractère de briller, de se mesurer. Je ne lui ai pas fait passer les tests psychotechniques, car il n'a pas besoin, lui, d'être rassuré dans son ego, contrairement à X. Et parce que il est très bon en sport. Il dessine merveilleusement bien. Il aurait, je dis bien il aurait, des prédispositions pour l'architecture. Il fabrique des villes avec des tout petits objets, après il les prend en photos, et puis il dessine. Il est très attiré sur tout ce qui est tours, immeubles. Il a plein de passions. Actuellement, il se passionne aussi pour tout ce qui est météo, alors il fait des graphiques d'estimation! Mais à coté de ça c'est un gamin qui adore jouer, les copains, etc. C'est pas du tout les deux mêmes. Autant je me faisais du souci pour X car je sentais qu'elle souffrait, autant pour Y c'est pas les mêmes soucis. Je sens qu'il pourrait passer à coté de quelque chose car il ne va pas se donner la peine.

Ma : C'est intéressant de voir que dans une même fratrie, on ne peut pas prendre la dyslexie de la même manière !

Me : Oui ! Et comme je disais, je ne lui ferai pas faire les tests de QI, car, il serait capable de dire : « ah j'ai un meilleur QI que toi, etc » ! Donc j'ai pas envie, ça fait pas avancer le schmilblick. Donc c'est pas du tout pareil.

Ma : et justement dans l'aide que vous avez pu leur apporter, quand ils étaient plus petits qu'est ce qui était différent ? Par exemple dans l'aide aux devoirs ?

Me: Alors la différence c'était que pour X, les devoirs c'était une horreur, ça lui prenait un temps fou, elle avait un problème d'organisation de son bureau et de son cartable, ça a duré jusqu'à ce qu'elle prenne un peu de maturité aussi, parce que ça allait mieux vers 12-13 ans. Après ça a été terminé. Si bien que j'ai fait intervenir à la maison une petite nana extraordinaire, qui s'appelait W, et qui est venue m'aider quand X a été en CE2 jusqu'à sa première année de seconde. Au début elle ne venait que pour les maths. Après on a trouvé le moyen de l'aider à organiser son travail, ne serait-ce qu'à planifier ce qu'elle devait faire. Et moi de garder une relation sereine avec ma gamine, parce que c'était plus possible. Donc voilà, W est venu nous aider et en plus effectivement elle avait l'orthophoniste qui l'aidait. Mais malheureusement, et encore, je ne sais pas si c'est malheureusement, ce qui s'est passé c'est qu'elle a eu plein d'orthophonistes différentes.

Ma : Comment ça se fait, c'est vous qui avez changé...?

Me: Pas du tout, c'est que les orthophonistes changeaient énormément, s'en allaient, il y avait des remplacements. Donc elle a changé énormément d'orthophoniste jusqu'à arriver à un moment donné où on devait faire des tests logico mathématique à son entrée en seconde. Et une orthophoniste m'a conseillé O, parce qu'elle pouvait faire les tests complémentaires et qu'elle pouvait faire travailler les adolescents. Parce je ne trouvais pas d'orthophonistes qui voulait faire travailler des adolescents. Parce qu'on me disait : « oui mais maintenant, moi je n'ai pas les outils pour une enfant de cet age là, je ne peux pas la faire avancer ». Et X me le disait : « je m'ennuie, c'est des exercices de bébé », et arrivé à un certain âge c'est vrai qu'il faut trouver des outils pour des enfants qui grandissent.

Ma: Bien sûr, mais ça existe.

Me : Voilà et X a connu O et elle a continué à aller la voir au moins une fois par semaine et donc ça, ça a été très très bien. Elle a fait des rencontres d'orthophonistes excellents, d'autres moins, d'autres voilà, mais ça l'a quand même au moins...

Moi je suis aide soignante, l'orthophoniste elle est orthophoniste, le prof, il est prof, l'instit, il est instit. Et puis je suis maman, donc mon rôle de maman c'est encore autre chose. Donc chacun son rôle. Donc moi je ne me suis jamais allée voir ce qui se passait dans le cabinet d'orthophonie.

Ma: D'accord, donc vous n'assistiez jamais aux séances?

Me: J'estimais que c'était leur relation qu'ils construisaient eux avec l'orthophoniste. S'il y avait eu quelque chose d'ennuyeux d'embêtant, à ce moment contre là, ils pouvaient m'en parler, par je disais toujours l'orthophoniste : « Tiens si vous voulez bosser sur quelque chose de particulier, j'ai remarqué ça cette semaine dans son cahier ». Après ils se débrouillaient. Donc moi j'ai fonctionné comme ça avec les orthophonistes de mes enfants. Par exemple comme je vous dis tout à l'heure, ben tiens : « j'ai remarqué que Y avait un problème pour différencier le verbe être et le verbe avoir, après à vous de voir ». Dans ma vie quotidienne de maman, je faisais des remarques ou je les notais ou je ne les notais pas, et quand j'allais voir l'orthophonistes je lui disais voilà ce que j'ai remarqué cette semaine. Et on a super bien bossé avec certaines orthophonistes qui venaient me voir et qui me disaient : « alors cette semaine, vous avez vu, parce que vous savez la semaine dernière vous aviez raison, on a vu..., j'ai fait comme ça, donc peut être à la maison, tenez je vous donne des machins, vous pouvez continuer », donc... Mais voilà, j'ai toujours fait confiance à l'équipe pédagogique, aux profs, pace que si le gamin, il sent qu'à un moment donné, le parent dit « ton prof c'est un con de toute façon il ne comprend rien », et bien c'est la porte ouverte à ce que l'enfant en profite pour ne plus travailler, et dise : « j'ai le droit d'avoir des mauvaises notes, c'est pas ma faute ». Quelques fois, quand ils ont voulu se mettre dans la brèche, que ce soit X ou Y : « c'est pas ma faute je suis dyslexique ». A chaque fois, j'ai dit : « attends, la dyslexie n'a rien à voir, t'as une très bonne machine, sauf que tu sais pas tirer les bons tiroirs au bon moment, mais si tu veux je peux t'aider à trouver les bons tiroirs on est plusieurs pour ça : il y avait W, il y avait l'orthophoniste, il y avait moi ». Donc on a vraiment fonctionné comme ça. Et donc le papa, parce qu'il faut aussi parler du papa.

Ma: Oui.

Me : Pour lui c'est dur. Ca l'est moins pour Y aujourd'hui, parce qu'il a compris et parce qu'il est fier de voir le chemin qu'a parcouru sa fille, qui finalement a eu le bac. Et donc le papa, c'est dur pour lui parce qu'au début, il comprend pas ce qui se passe, pour lui, le gamin est feignant, ou la maman sait pas bien le faire travailler, ou il est idiot. A la dyslexie! Ca le fait doucement rigoler, il est très carré, donc il comprend pas. Et il a bien été obligé de comprendre, je l'ai traîné avec moi chez les docteurs, pour entendre ce qui se passait. Et on a fait un vrai travail après où il a fini par accepter, il a fallu lui expliquer, qu'il y avait peut être un problème de connexion entre le cerveau gauche et le cerveau droit, que c'était mécanique, que voilà, mais il faut absolument qu'il y ait...

Ma: de l'information.

Me: Oui voilà, et surtout de pas leur demander la lune. Et puis c'est pas nécessaire de toute façon on s'en fou qu'est ce qu'on en ferai de la lune? Moi c'est ce que je me dis, je vois ma gamine aujourd'hui épanouie, hyper contente, elle a eu son bac, elle est fière d'elle, Y lui, il a compris que, oui, pourquoi pas être architecte. Mais il me dit: « oui mais maman, tu parle! », mais je lui dis: « mais non Y tu prendra le temps qu'il te faudra, tu peux être architecte, tu prendra le chemin que tu voudra, et peut être qu'à un moment tu te diras, j'ai plus envie de ça, j'ai envie d'autre chose, mais tu sais tout est possible ». Il faut que le gamin, il sache que tout est possible, que effectivement la dyslexique c'est un plus et non un moins.

Ma : C'est sur que quand on a compris ça c'est valorisant!

Me: Moi j'ai décrit cette dyslexie en prenant deux exemples. Tu prends une classe et tu vas leur demander de chercher la signification du mot « chloufiskounf », celui qui n'est pas dyslexique saura très bien que ce mot ne fait pas partie de la langue française, parce que déjà on ne peux pas aligner plusieurs consonnes les unes à coté des autres, donc il y a une liste de mot et on doit déterminer ceux qui existent et ceux qui n'existent pas, dont le « chloufiskounf », donc le gamin va se dire celui là je le raye d'emblée, oui mais le dyslexique, il n'est jamais sûr de rien, jamais, jamais , jamais. Il ne peut pas être sûr de ça lui, parce que justement il est dyslexique. Donc il va aller chercher un dictionnaire, il va chercher « chloufiskounf », et il va trouver que c'est une petite bête d'Asie, qui vit sur le sol, je sais pas j'invente n'importe quoi, et lui il va trouver que finalement ce mot il existe et l'autre il va être passé à coté de quelque chose. La définition du dyslexique, c'est qu' il ne peut pas se faire confiance totalement tout le temps, il est obligé d'aller chercher l'information, ce qui l'ouvre à l'extérieur, aux autres, ce qui l'ouvre à plein de choses. Il a besoin d'une curiosité extrême. Même moi

aujourd'hui, je suis jamais sure de ce que j'ai entendu, donc je vais aller m'en assurer. Et ça c'est le plus.

Ma : Finalement c'est ne jamais rester sur ses acquis, mais toujours aller plus loin.

Me : Toujours, et c'est ce qui fait qu'ils vont avancer différemment mais pas moins bien que les autres.

Ma: Bien sur.

Me : Et puis pour Y du coup lui il a fait un apprentissage de la lecture plus long que sa sœur, alors que lui les chiffres c'était pas un souci. Et donc sachant ce qui c'était passé avec sa sœur, vous pensez bien que tout de suite, là j'ai pas hésité une seconde, c'était la dernière année de maternelle, dès l'entrée en CP, pof bilan, machin, diagnostic, dyslexie, ect. C'est vrai qu'après on peut multiplier les...

Ma: les aides?

Me : oui les aides, mais aussi les traitements. Vu qu'il est dyspraxique, pourquoi ne pas lui faire faire de la psychomotricité ? Est-ce que quelqu'un qui apprend à faire du vélo à 12 ans plutôt qu'à 8, on dit qu'il est dys-bicyclette ? Il va savoir faire su vélo! Je lui ai fait faire plein de sport. Et puis finalement, il est gauche, oui il est gauche, et alors ? Voilà il est gauche, ça fait sourire deux minutes, et puis quand il sera plus grand, ben, s'il n'arrive pas à faire ses lacets, il mettra des scratches, je veux dire, c'est pas dramatique. Voilà, ce qu'il faut c'est ça c'est que rien n'est dramatique. Et il y a des parents, je vois autour de moi, qui, quand ils apprennent que leur enfant est dyslexique, ils s'effondrent, ils sont effondrés. Et moi, j'ai une amie, qui quand elle a appris pour X m'a dit, ah tu as une sacrée chance, au moins elle est dyslexique, elle est pas idiote. Elle avait raison mon amie, et du coup ça change complètement la vision des choses, c'est pas grave, d'être dyslexique. Ce qu'on veut c'est que les gens soient heureux. Et ma fille est heureuse avec son IUT en animation sociale. Faut leur faire confiance. Faut se déplacer, aller voir tous les profs, redéfinir à chaque fois toutes les choses, pour que derrière ça suive.

Ma : A chaque fois c'était vous aussi qui faisiez le lien avec l'école ?

Me : toujours. Alors il y a des gens qui me regardaient avec des yeux ronds en me disant, elle est en première et tu vas encore voir tous les profs, elle peut bien se débrouiller toute seule. Non, c'est faux ! Un enfant a besoin ! Un enfant n'est pas crédible, il a besoin d'avoir un parent, d'avoir quelqu'un derrière qui dise voilà, voilà comment on peut l'aider. Voilà elle a besoin de photocopies, voilà l'anglais, elle ne pourra jamais maîtriser l'anglais écrit, elle a besoin d'oraliser elle a besoin

de l'entendre, elle a une mémoire auditive, elle n'a pas une mémoire visuelle. Par ce que la dyslexie c'est un package. Il faut y aller. Et à chaque fois on rééxplique qu'elle n'a pas la même dyslexie que sa voisine, elle a pas la même mémoire, ce ne sont pas les mêmes individus, et ça X elle pouvait pas le dire à ses profs. Et pour Y c'est pareil. Je me redéplacerai pareil, je referai les mêmes démarches, à chaque fois je repose les choses. Mais je suis moins présente car je sens que lui le vit mieux, et à partir du moment où il le vit mieux, et bien j'ai moins besoin d'aller justifier ce qu'il est. Voilà parce que c'est ça en fait. C'est un peu pénible, il faut aller justifier tout le temps ce qu'est l'enfant, non il n'est pas feignant, non il ne fait pas exprès. Et Y, j'ai moins besoin de ça car peut être qu'il compense mieux, puis il a un ego différent, il est plus sur de lui. Donc je m'immisce moins dans sa scolarité, je le suis, je fais attention, je monte au collège. Des fois je faisais des photocopies que je donnais aux profs : pour la prof de X au collège, j'ai photocopié tout un dossier sur les problèmes logico-mathématiques, elle savait pas que le mot dyscalculie existait par exemple, elle me dit: « oui super, je vais pouvoir le potasser, je savais pas ». Donc il faut toujours qu'il y ait un dialogue, il ne faut pas qu'il y ait de rupture entre l'équipe pédagogique et la famille, il ne faut pas que l'enfant il sente que le prof est con ou que la maman n'est pas à la hauteur. Faut toujours qu'il y ait ce lien, c'est hyper important, et du coup le gamin se sent porté, et du coup ça ne lâche pas. Cette année avec la prof de français de Y, il avait des problèmes de comportement, je lui ai parlé de sa dyslexie, et j'ai dit à sa prof : « s'il vous plait la prochaine fois que Y a des problèmes de comportement, vous convoquez le papa ». Et j'ai dit : « Y tu m'as entendue, je suis là devant elle, papa montera! ». Et c'est ce qu'elle a fait à la première alerte, et ça été terminé, il s'est tenu à carreaux. Et mon mari aussi ça l'implique parce que lui aussi il disait : « oui mais ta prof de français qu'est ce qu'elle a, elle aime pas les mecs, gna, gna, gna ». Et le jour où lui a été convoqué il a dit : « mais tu sais Y, elle est pas si mal ta prof de français ». Donc c'est hyper important, il faut vraiment que ça fasse bloc pour que le gamin se sente porté. Et l'orthophoniste, aussi fait le lien, parfois elle fait le médiateur entre l'équipe pédagogique et la famille.

Ma : Oui, c'est elle qui appelle directement les enseignants ?

Me : Voilà, parfois, X a été rassurée de savoir que O était susceptible de se déplacer.

Ma : aux réunions pédagogiques, aux conseils de classe...

Me: Voilà, ou même O disait, si il y a un prof qui ne comprend pas qui ne sait pas comment t'aider, j'y vais. Elle n'a jamais eu à se déplacer, mais ça pour X ça a été super important de savoir, qu'un professionnel pouvait l'appuyer et que c'était plus seulement une souffrance à traîner pour elle toute seule. Et ça l'a plus été. Et maintenant même je vois on rencontre des parents ou même des profs qui ont des enfants dyslexiques. Et X y va et parle de sa dyslexie, explique comment voir les choses, explique qu'elle est hyper contente d'être comme elle est, du parcours qu'elle a fait.

Ma : C'est par le biais d'une association ?

Me : Pas du tout. C'est parce qu'elle va faire du baby-sitting. Et donc du coup voilà elle rencontre plein de monde et elle rassure les gens.

Ma : D'accord. Donc, juste sur ce que les orthophonistes ont pu vous dire, est ce que vous échangiez à la fin de la séance, est-ce qu'elles vous donnaient des pistes sur des choses à mettre en place à la maison ?

Me: Oui, à la fin oui, souvent on me disait voilà je vous ai préparé des petites images, des machins, il avait des fois des petits exercices à faire à la maison, on faisait le point sur ce qu'elle avait remarqué. On échangeait vraiment, c'était un échange.

Ma: D'accord, et avez-vous des exemples de jeux ou de petits exercices qui vous viennent?

Me : Il y en a eu plein.

Ma: Ca c'était plutôt quand ils étaient petits ou ça s'est poursuivi aussi à l'adolescence ?

Me: C'était quand ils étaient petits. Parce qu'après à l'adolescence, d'abord, ils deviennent plus matures, ils se gèrent différemment, ils n'ont pas forcément envie qu'on s'immisce. Bon voilà, c'est pareil au début c'est moi qui rangeait le cartable, qui regardait le machin qu'est à la fin, mais on peut plus le faire ça. C'est pas bien de le faire quoi. Et donc non, les jeux, j'essaye de réfléchir...j'avais eu plein de jeux par rapport au rythme par exemple, X avait des problèmes de rythme, des histoires de taper sur la table.

Ma: Oui.

Me : Voilà, donc ça, et puis ça a bien marché pour elle puisqu'à un moment donné, elle séquencait comme ça pour retrouver les groupes de mots. Pour Y, j'en ai encore, dernièrement, il est revenu avec une feuille pour faire la différence entre le

verbe être et le verbe avoir, des choses comme ça que je peux reprendre avec lui à la maison. Après ce que je faisait pour Y pour la lecture, c'est que j'essayais, et l'orthophoniste aussi d'ailleurs, de trouver des livres avec beaucoup de dialogues. C'est tout bête, même des Comtesse de Ségur. Et je lisais un personnage et il en lisait un autre. Des petites choses comme ça. Je collais aussi les verbes irréguliers d'anglais dans sa mezzanine au plafond, ou le vocabulaire anglais, ou alors dans les WC, mais tout ça, ça marche pas, au bout du compte, il ne le regardait plus. Donc ça c'était pas... Mais bon, pour les problèmes logico mathématiques, l'orthophoniste me conseillait de concrétiser, de prendre la boite de sucre, de profiter de la tarte pour faire les parts. Mais bon après ça me vient pas, elle a 19 ans maintenant donc ça fait un moment.

Ma : Et donc de votre côté, quelles étaient vos attentes par rapport à l'orthophonie ?

Me : Alors par rapport à l'orthophonie, mon attente c'était non pas qu'elle fasse du soutien scolaire, loin de là, c'était que quand l'enfant ressorte de là, il soit rassuré. C'est-à-dire que mon enfant puisse se dire : « elle m'a aidé, j'ai compris ce qu'elle m'a dit » et que à un moment donné, dans un espace privilégié, il ait pu comprendre quelque chose avec un adulte. Voilà parce que parfois quand à l'école, il aura passé un temps fou à ne rien comprendre à ce qui se passait ou à ce qu'on lui demandait, par ce que son outils fonctionne pas bien. Qu'au moins dans cet espace là, ça marche. Je voulais que mon fils puisse se dire : « je comprends ce qu'elle me demande, je peux y répondre et elle et contente ». Voilà c'est ça que j'attendais, qu'il ressorte apaisé et rassuré. Et qu'après il trouve avec l'orthophoniste des moyens mnémotechniques pour pallier à ses difficultés, qui sont toujours existantes, mais trouver des moyens, c'est un métier orthophoniste, trouver des manières de voilà leur donner les moyens mnémotechniques pour retenir. Alors effectivement on sait qu'on n'a pas des moyens mnémotechniques pour tout, mais, bon. Et puis, il y a toujours des fautes qui ressortent par exemple, ma fille au bac, elle m'a dit, mais maman, j'étais tellement stressée, il ne me restait pas beaucoup de temps que je suis sure que j'ai recommencé à écrite « moi » « mwa » ».

Ma: Et elle a eu un tiers temps pour le bac?

Me : Oui elle l'a eu et elle l'a utilisé. Mais il y a une bataille qui vous reste à faire, c'est obtenir qu'on ne leur compte pas les fautes au bac. J'ai écris à l'académie,

j'ai fais un courrier, j'ai tout essayé. Pour qu'on ne lui compte pas les fautes au bac.

Ma : Mais on ne connaît pas le correcteur au bac.

Me : Mais on peut mettre des systèmes de gommettes.

Ma: Oui.

Me: C'est pas idiot, on sait que c'est anonyme, mais une gommette, et on sait, on ne lui compte pas les fautes.

Ma: oui.

Me : et maintenant à Y de monter au créneau!

Ma : Et d'ailleurs même au niveau des contrôles, peut être que toute l'année vous aviez pu mettre en place un autre système de notation.

Me : Oui, mais l'important, il faut vraiment que les parents se mettent dans la tête qu'il faut vraiment que les parents gardent une relation cohérente avec l'équipe pédagogique. Que ce soit au primaire, au collège, ou au lycée, jusqu'au bac, oui jusqu'au bac. Il faut y aller, parce c'est important. J'ai l'exemple du prof de maths de X en première qui après que je lui ai parlé de la dyscalculie, a trouvé le moyen de reformuler tous les en-têtes, toutes les consignes des problèmes, et ça marchait super bien, elle a eu sa première note positive en maths! Elle a eu son bac avec 8 en maths, ce qui était inespéré. Ce que je lui ai demandé c'est soit qu'on reformule les consignes, soit qu'on lui donne du temps supplémentaire, soit qu'on enlève une question ou deux. En anglais comme elle était incapable de lire d'écouter et de recopier, donc on a demandé à la prof d'anglais de photocopier tous les cours.

C'est un travail supplémentaire pour les profs qu'ils font le premier trimestre avec beaucoup d'attention et gentiment, mais qu'après ils arrêtent, c'est vrai, mais ça apprend à l'enfant à se prendre en charge aussi. Je demandais l'accès à la photocopieuse à chaque fois pour que l'enfant puisse aller faire des photocopies etc, plein de petites choses comme ça. En général les profs acceptaient. Les profs quelle que soit la matière se rendent bien compte que l'enfant a des connaissances, mais que même s'il a pas mémorisé son cours dans le bon ordre, il sait quand même, qu'il ait quand même curieux, même s'il l'écrit avec plein de fautes. C'est des gamins hyper intéressants, très riches et qui obligent les parents à sortir d'eux aussi.

Ma : et quel parallèle vous avez pu faire avec votre propre parcours ?

Me : Ah oui mais complètement, je pense qu'effectivement, ils ont eu la chance ou la malchance, je ne sais pas, d'avoir une mère dyslexique parce que du coup je me suis vue très souvent dans leur peau. Me disant moi je vois très bien ce qu'il faudrait pour qu'ils comprennent. Par exemple, quand X voit une publicité dans la rue, maintenant on s'en amuse, et on cherche ce qu'on peut comprendre, et je comprends qu'elle fasse des espèces de contresens, un dyslexique écrit tel que c'est, ben là, dans les pub, c'est pas bien écrit. Ben ça moi je le comprends, donc après grâce à ça oui peut être que je pouvais mieux faire passer le message aux profs. Et puis j'avais l'exemple de mes frères qui étaient tellement dyslexiques, mon frère aîné, au point de ne pas savoir lire et écrire, mais il est d'une ingéniosité incroyable. Et je le prenais en exemple pour mes enfants.

Ma: C'est toujours vous qui accompagnez X ou Y aux séance?

Me : c'est arrivé que mon mari le fasse mais c'est très rare, mais il a toujours été coopérant.

COMMENT AIDER L'ELEVE DYSLEXIQUE ?

I. DE FACON GENERALE

- Placez, si possible, l'enfant devant, seul ou près d'un enfant calme. Vous éviter ainsi les distractions.
- Valorisez la prise de parole et l'encourager. Soutenez l'enfant dans ses efforts. Evitez les remarques et annotations dévalorisantes.
- Ne le faites pas lire à voix haute devant ses camarades de classe.
- La copie des cours étant souvent laborieuse, donner les polycopiés des cours à l'enfant.

Si le professeur souhaite s'assurer que l'enfant reste attentif pendant que les autres copient, il peut fournir à l'enfant un polycopié à compléter.

Vous pourrez également le laisser copier (si l'enfant préfère) mais pensez tout de même à lui fournir un polycopié, il aura ainsi un support de travail sûr.

- Diversifiez la présentation des informations :
 - oral / écrit / schéma / ...
 - structurer le cours, toujours de la même manière
 - mettre des couleurs (aide à la mémorisation)
- Fournissez à l'enfant :
 - le plan de la leçon;
 - une fiche avec le vocabulaire important (ex : sécante, parallèle,...)
- Limitez la quantité d'exercices à faire à la maison.
- Incitez l'enfant à utiliser l'ordinateur (pour les travaux à faire à la maison et ceux dans le cadre de l'école lorsque l'accès à un ordinateur est possible).

Intérêt important du correcteur orthographique qui guide l'enfant lors de ses écrits + facilité lors de la relecture.

II. EN SITUTATION D'INTERROGATION

- Evitez les questions ouvertes où la rédaction de phrases est nécessaire. Proposez plutôt :
 - des exercices à trous ;
 - des QCM;
 - des schémas à légender;
 - privilégiez, tant que possible, les interrogations à l'oral.
- Pensez à respecter le 1/3 temps thérapeutique : laissez, si possible plus de temps à l'enfant, ou retirez-lui une question.

- Pensez à lire les consignes à voix haute et assurez-vous que celles-ci ont bien été comprises par l'enfant.
- N'enlevez pas de points pour les fautes d'orthographe. Evaluez le FOND plus que la FORME.

Pensez à fournir une correction écrite des évaluations.

- Favorisez les enquêtes, les exposés, les recherches sur des sujets qui le motivent.
- Pour la dictée :
 - ne faites à l'enfant que la moitié /
 - ou optez pour une dictée sous forme lacunaire \rightarrow les lacunes porteront sur un objectif ciblé qui aura été signalé au préalable à l'enfant.
 - si possible, évitez de compter le nombre de fautes, comptez plutôt le nombre de mots correctement orthographiés.

Ne laissez pas l'enfant seul face à une copie sur laquelle les fautes auraient uniquement été soulignées. Il sera impossible pour lui de toutes les corriger et il risque de procéder avec des raisonnements erronés.

D'avance merci de votre compréhension et des efforts que vous fournirez afin d'aider au mieux l'enfant dans son parcours scolaire.

Je reste à votre disposition pour toutes informations complémentaires ainsi que si vous rencontrez des difficultés avec l'enfant pendant l'année.

Ce document est un exemple de ce qui peut être suggéré aux enseignants par l'orthophoniste. Il nous a gentiment été transmis par une orthophoniste ayant répondu à notre questionnaire.

Guide des bonnes pratiques pour la prise en charge d'un dyslexique :

Cette présentation en forme d'item est essentiellement du au fait qu'il n'y a pas deux dyslexiques qui se ressemblent. Il nous appartient donc d'adapter sa prise en charge en fonction de ses besoins.

- Respecter la latéralisation droitière ou gauchère de l'enfant. Si un doute persiste faire appel au médecin de l'éducation nationale.
- > Combattre les blocages psychologiques en lui offrant un milieu d'enseignement rassurant.
- > Ne pas le faire écrire au tableau devant toute la classe ou le faire lire à haute voix (sauf si il le souhaite et seulement dans ce cas).
- Le professeur doit rassurer l'enfant et lui dire qu'il n'aura pas à lire à haute voix durant ses cours.
- Ne pas donner de texte trop long à lire.
- Montrer à l'enfant que l'on s'intéresse à lui.
- S'intéresser à son mode de fonctionnement.
- Le présenter à la classe et expliquer à ses camarades ce qu'est un dyslexique.
- Pas de mise à l'écart ; au contraire, il faut le mettre avec les plus forts de la classe pour le motiver
- Favoriser l'expression orale dans l'évaluation de ses connaissances.
- > Ne pas enlever de points pour l'orthographe. Autant lui, que nous, savons qu'il est nul en orthographe!
- Ne pas le laisser corriger seul une dictée.
- Rechercher avec lui le pourquoi de ses fautes d'orthographe.
- Favoriser l'accès à l'informatique et notamment au correcteur orthographique des traitements de texte.
- Autoriser la remise de devoirs de classe rédigés sur ordinateur.
- > Utiliser l'ordinateur si possible comme support pédagogique à l'enseignement de l'orthographe.
- > Donner une correction écrite des exercices principaux faits en classe.
- Lui donner une photocopie du texte du cours avant de commencer ou à la fin (conduite à adapter avec l'enfant).
- Lui faire suivre le cours avec un document écrit à surligner tout en le stimulant à l'oral.
- Ne pas le laisser sortir avec un cours retranscrit de sa main.
- > Ne pas freiner son imagination.
- Privilégier la pratique à la théorie.
- Chercher sa manière de réfléchir et ne lui imposer pas la votre autant que possible.
- Lui donner des bases solides de méthodologie et de rangement.
- Pas de pitié mais de l'indulgence et de la persévérance.
- Le stimuler constamment sans le bloquer psychologiquement (exercice très difficile !).
- Stimuler son attention en lui posant des questions pendant le cours.
- Ne pas aller trop vite quand vous énumérerez une liste de tâches à lui faire faire ou d'objets à retenir car il n'aura peut-être pas assez ou même pas du tout de mémoire immédiate pour les retenir.
- Ne pas hésiter à lui répéter les choses.
- > Analyser ensemble de temps en temps ce qui lui manque ou ce qui le gène pour progresser.
- Ne pas le cantonner à des tâches simples mais savoir doser la quantité de travail.
- Donner moins de devoirs à la maison mais ne pas hésiter à donner un ou deux exercices difficiles.
- Prendre contact avec la famille
- Analyser avec les parents l'évolution des notes.
- > Travailler en symbiose avec les parents.
- > Diriger les parents vers des associations qui pourront les aider.
- Prendre conseil auprès des collègues, médecins de l'éducation nationale.
- Avoir un numéro de téléphone d'un spécialiste à contacter (médecin de l'éducation nationale) pour répondre à vos questions.

A vous d'enrichir ces items en fonction de votre expérience (toute expérience doit être évaluée et validée par le plus grand nombre.

DR. Frédéric BECLE (APED)

RESUME

ACCOMPAGNEMENT PARENTAL ET DYSLEXIE

Enquête auprès d'orthophonistes et de parents

L'accompagnement parental est une notion vaste et complexe qui fait référence aux échanges que peuvent avoir l'orthophoniste et les parents à propos de l'enfant.

Ecouter, rassurer, informer, soutenir et conseiller sont les maîtres-mots de cet accompagnement, dont le but est de créer une cellule autour de l'enfant.

Généralement mis en place dans le cas de jeunes enfants sourds, bègues, porteurs de fentes labio-palatines ou de retard de langage, nous avons voulu savoir s'il pouvait également avoir sa place dans la prise en charge d'un enfant dyslexique.

Ayant pour objectif de faire un état des lieux en comparant les descriptions trouvées dans la littérature et la réalité de la pratique orthophonique, ce mémoire aborde la question de l'accompagnement parental selon deux points de vue.

D'une part, le questionnaire rempli par les orthophonistes donne un aperçu de ce que ceux-ci pensent pouvoir être mis en place pour accompagner les parents d'un enfant dyslexique.

D'autre part, le questionnaire destiné aux parents révèle les attentes de ces derniers.

Notre étude met en évidence différents éléments :

- l'acceptation du handicap est facilitée par l'accompagnement parental qui permet à la famille de mieux comprendre les particularités de l'enfant,
- les répercussions positives sont bien réelles lorsque le discours de l'orthophoniste est adapté à la famille : on observe une confiance en soi majorée pour l'enfant et des progrès plus rapides, ce qui correspond aux attentes parentales,
- l'accompagnement parental facilite aussi la communication école-famille et la mise en place des adaptations scolaires,
- enfin, il est difficile de généraliser un type d'accompagnement parental, car il se fait en fonction des possibilités de chacun, il n'est ni systématique, ni figé, il s'adapte à chaque famille et évolue dans le temps.

Mots-clés:

Dyslexie – Accompagnement parental – Enquête – Etude de cas – Enfant – Orthophonie – Guidance