

Université de Nantes

Unité de Formation et de Recherche - "Médecine et Techniques Médicales"
Année Universitaire 2014/2015

Mémoire pour l'obtention du Certificat de Capacité en Orthophonie

présenté par

Aude-Ingrid GUILLAUME
née le 08/11/1972

et

Céline MORVAN-PICON
née le 08/06/1974

**PRISE EN CHARGE ORTHOPHONIQUE
DES TROUBLES DEVELOPPEMENTAUX DU LANGAGE ECRIT
DE L'ADULTE
Parcours, motivations, demandes et attentes des patients**

Présidente du Jury : **Madame Sandrine BORIE,**
Orthophoniste, chargée de cours à l'université de Nantes

Directeur du Mémoire : **Monsieur Jean BAUMARD,**
Orthophoniste, chargé de cours à l'université de Nantes

Membre du Jury : **Madame Valérie MARTINAGE,**
Orthophoniste, chargée de cours à l'université de Nantes
Directrice pédagogique du Centre de Formation en Orthophonie de Nantes

« Par délibération du Conseil en date du 7 Mars 1962, la Faculté a arrêté que les opinions émises dans les dissertations qui lui seront présentées doivent être considérées comme propres à leurs auteurs et qu'elle n'entend leur donner aucune approbation ni improbation ».

SOMMAIRE

INTRODUCTION	6
PARTIE THEORIQUE	7
I. La dyslexie	7
1.1) Définitions.....	7
1.2) Distinction dyslexie/illettrisme	9
1.3) Prévalence	10
1.4) Hypothèses explicatives de la dyslexie.....	10
1.4.1) L'explication phonologique	11
1.4.2) L'explication visuelle	14
1.4.3) L'explication auditive.....	16
1.4.4) L'explication cérébelleuse	16
1.4.5) L'explication magnocellulaire	18
1.5) Types de dyslexies.....	19
1.5.1) Classification sur la base des modèles adultes.....	19
1.5.2) Remise en cause de la pertinence de cette classification	19
1.5.3) La dyslexie de surface liée à un déficit visuo-attentionnel.....	20
1.6) Troubles associés et comorbidités	20
1.6.1) Langage oral.....	21
1.6.2) Dysorthographe	22
1.6.3) Troubles attentionnels.....	22
1.6.4) Comorbidité avec d'autres troubles dys	23
1.6.5) Troubles comportementaux et émotionnels	23
1.6.6) Précocité intellectuelle et talents particuliers.....	24
II. Signes cliniques et conséquences	24
2.1) Signes cliniques	24
2.1.1) Signes cliniques chez l'enfant et l'adolescent.....	25
a) Dyslexie phonologique	25
b) Dyslexie de surface.....	26
c) Dyslexie mixte.....	26
2.1.2) Signes cliniques chez l'adulte	26
2.2) Stratégies et outils de compensation.....	28
2.2.1) Stratégies de compensation.....	28
a) Le recours au contexte	28
b) L'utilisation de la morphologie des mots.....	29
2.2.2) Outils de compensation.....	29
a) Définitions.....	29
b) Outils existants selon les troubles.....	30
c) Intérêts et limites	31
2.3) Conséquences sur le parcours de vie	31
2.3.1) Répercussions psycho-affectives.....	31
2.3.2) Répercussions sur la scolarité et les études supérieures	33
2.3.3) Répercussions sur l'emploi et la vie sociale	34

III. Diagnostic.....	36
3.1) L'évaluation chez l'enfant et l'adolescent	36
3.1.1) Cadre général du bilan orthophonique.....	36
3.1.2) L'entretien clinique	38
3.1.3) L'évaluation des aptitudes linguistiques et cognitives	38
a) Exploration du langage oral	39
b) Exploration du langage écrit	40
c) Exploration des fonctions cognitives non linguistiques	41
3.1.4) Conclusion sur l'évaluation chez l'enfant et l'adolescent	41
3.2) L'évaluation chez l'adulte.....	42
3.2.1) Difficultés et spécificités de l'évaluation chez l'adulte	42
3.2.2) L'entretien clinique	43
3.2.3) L'évaluation des aptitudes linguistiques et cognitives	44
a) Evaluation de la lecture.....	44
b) Evaluation de la compréhension écrite	45
c) Evaluation de l'orthographe.....	46
d) Evaluation des fonctions cognitives impliquées dans la lecture	46
e) Evaluation du langage oral.....	48
IV. La prise en charge orthophonique	48
4.1) La prise en charge orthophonique chez l'enfant et l'adolescent	48
4.1.1) Cadre général de la prise en charge orthophonique	48
4.1.2) Objectifs de la prise en charge orthophonique.....	49
4.1.3) Durée, intensité et caractère individuel ou collectif de la rééducation.....	50
4.1.4) Contenu de la rééducation de l'enfant et de l'adolescent	51
a) Informer sur l'intervention orthophonique et susciter l'envie	52
b) Le travail sur la voie d'assemblage.....	52
c) Le travail sur la voie d'adressage.....	54
d) Autres domaines de la rééducation	55
e) Les stratégies de compensation.....	56
f) Les outils de compensation	57
4.1.5) Le lien avec les parents et l'établissement scolaire	58
4.1.6) Les adaptations possibles pour les adolescents.....	59
4.2) Prise en charge orthophonique chez l'adulte	60
4.2.1) Spécificités de la prise en charge de l'adulte	60
4.2.2) Objectifs de la prise en charge et moyens de rééducation	61
4.2.3) Fréquence et durée de la prise en charge	64
4.3) Approches de la dyslexie par d'autres professionnels	64
4.3.1) Professionnels médicaux et paramédicaux	64
4.3.2) Autres pratiques.....	65
V. La question de la demande et de l'attente dans la prise en charge orthophonique	66
5.1) Définitions des notions de motivation et de demande	66
5.2) La motivation de l'adulte	67
5.3) La demande de l'adulte.....	68
5.4) Comment la demande est-elle reçue par l'orthophoniste ?.....	69

PARTIE PRATIQUE	71
I. Problématique.....	71
1.1) Genèse de la thématique choisie	71
1.2) Entretiens exploratoires	72
1.2.1) Entretiens exploratoires avec des orthophonistes.....	72
a) Modalités.....	72
b) Eléments recueillis.....	73
c) Entretien avec l'orthophoniste du Centre Réfèrent des Troubles d'Apprentissage (CRTA).....	76
1.2.2) Entretiens exploratoires avec d'autres professionnels.....	77
a) Centre d'Information et d'Orientation (CIO).....	77
b) Handisup	77
c) Centre Académique de Formation Continue (CAFOC).....	78
d) Association d'aide aux personnes en situation d'illettrisme	79
e) Association de Parents d'Enfants DYSlexiques (APEDYS)	79
f) Les professionnels que nous n'avons pas pu interroger.....	80
1.3) Elaboration de la problématique.....	81
II. Questions de recherche	82
III. Méthodologie	84
3.1) Témoins ponctuels.....	84
3.1.1) Recrutement des témoins	84
3.1.2) Témoignages	87
a) Définition de l'entretien de recherche	87
b) Définition de l'entretien semi-directif	87
c) Elaboration du guide d'entretien	88
d) Enregistrement du témoignage	89
e) Engagement de confidentialité	89
f) Nos préoccupations concernant la posture à adopter pendant les entretiens	90
g) Remerciements	91
h) Exploitation des corpus recueillis.....	91
3.2) Observation d'une prise en charge hebdomadaire.....	91
3.2.1) Recrutement	92
3.2.2) Observation lors des séances.....	92
3.2.3) Exploitation du corpus recueilli	92
IV. Témoignages et observations.....	93
4.1) Témoignages	93
4.1.1) Présentation des témoins.....	93
4.1.2) Contenu des témoignages	95
a) Mlle Palmier	96
b) Mlle Bouleau	100
c) M. Baobab	107
d) M. Wengé.....	111
e) M. Bois.....	117
f) Mme Peuplier	125
g) M. Chêne	131
h) Mme Forsythia.....	137
i) Mlle Grenadier.....	143

4.2) Evolution de la demande observée lors du suivi d'une prise en charge hebdomadaire	149
4.2.1) Rappel de la demande	149
4.2.2) Comment l'orthophoniste répond-elle à cette demande ?	150
4.2.3) Comment le patient vit-il sa prise en charge et quels bénéfices en tire-t-il ?	151
4.2.4) Comment la demande évolue-t-elle au cours de la prise en charge ?.....	153
V. Discussion	154
5.1) Réponses aux questions de recherche	154
Question 1 : Quels sont les mécanismes de la motivation à consulter un orthophoniste chez l'adulte ?....	154
Question 2 : Quelle influence peut avoir l'histoire du patient (personnelle et orthophonique) dans sa décision ?	158
Question 3 : Qu'attend-il de la prise en charge orthophonique (demandes, attentes) ?	161
Question 4 : L'écoute des adultes donne-t-elle des pistes pour la prise en charge des enfants ?	168
5.2). Synthèse permettant d'apporter une réponse plus large à la problématique	168
5.3) Difficultés rencontrées, limites et perspectives	172
5.3.1) Difficultés rencontrées	172
5.3.2) Limites et perspectives de l'étude	173
5.4) Pistes possibles pour la prise en charge des enfants émanant de l'écoute des adultes	176
 CONCLUSION	 178
 BIBLIOGRAPHIE	 179
 ANNEXES.....	 192
Annexe 1 : Mail aux orthophonistes pour présentation du projet aux dyslexiques adultes	193
Annexe 2 : Courrier de présentation du projet aux dyslexiques adultes.....	194
Annexe 3 : Guide d'entretien semi-directif.....	195
Annexe 4 : Engagement de confidentialité	202

INTRODUCTION

La dyslexie développementale chez l'enfant a fait l'objet de nombreuses recherches et d'une littérature abondante. En revanche, il existe beaucoup moins d'études concernant les adultes, même si l'on constate ces dernières années davantage de recherches. Or, la dyslexie est décrite comme un trouble durable et sévère. Que deviennent les enfants dyslexiques à l'âge adulte ? Puisqu'on sait que la dyslexie influence considérablement la scolarité des enfants dyslexiques, comment ne pas supposer que cette influence perdure dans la vie de l'adulte au niveau professionnel et personnel ?

Par ailleurs, le nombre de patients qui poursuivent ou reprennent une prise en charge à l'âge adulte pour des troubles développementaux du langage écrit est actuellement très faible, comme nous avons pu le constater lors de nos stages en libéral.

Nous avons donc voulu comprendre quelles sont les motivations, demandes et attentes de ces patients, celles-ci découlant elles-mêmes de leur histoire personnelle.

Dans une première partie, nous définirons la dyslexie développementale, ses signes cliniques et ses conséquences, ainsi que les modalités du diagnostic et de la prise en charge chez l'adulte. Nous aborderons également la question de la demande de prise en charge orthophonique et des attentes quant à cette prise en charge chez les patients adultes.

Dans une seconde partie, après avoir exposé les informations rassemblées lors d'entretiens exploratoires avec des professionnels, nous présenterons puis analyserons les éléments recueillis lors d'entretiens semi-dirigés avec 9 personnes ayant consulté un orthophoniste à l'âge adulte pour des troubles développementaux du langage écrit. Ainsi, nous aborderons les éléments clés de leur parcours tel qu'ils nous l'ont relaté, leur vision de leurs difficultés et leur démarche orthophonique : motivations, demande, attentes et évolution de ces éléments au cours de la prise en charge. Nous terminerons en évoquant les pistes que l'écoute des adultes peut donner pour la prise en charge des enfants.

PARTIE THEORIQUE

I. La dyslexie

Les difficultés en lecture peuvent avoir diverses origines : il peut s'agir d'un retard simple de lecture résorbable grâce à une prise en charge adaptée, d'un trouble secondaire à une autre pathologie (déficit sensoriel, trouble du langage oral, déficit cognitif général...), d'une difficulté liée à un environnement socio-éducatif inadapté... La dyslexie n'expliquerait qu'environ un tiers des difficultés de lecture.

1.1) Définitions

La dyslexie développementale a fait l'objet de multiples recherches depuis la fin du XIXème siècle et la première description clinique faite par le médecin anglais Pringle-Morgan du cas d'un garçon de 14 ans qui était dans l'incapacité totale de lire et écrire malgré une intelligence brillante.

A la fin des années 1960, un collège d'experts de la World Federation of Neurology propose une définition de la dyslexie : « trouble de l'apprentissage de la lecture, survenant en dépit d'une intelligence normale, de l'absence de troubles sensoriels ou neurologiques, d'une instruction scolaire adéquate, d'opportunités socio-culturelles suffisantes » (Van Hout, 2001).

En 1994, le Diagnostic and Statistical of Mental Disorders (DSM) IV la décrit comme un trouble spécifique de la lecture se caractérisant par des réalisations en lecture nettement inférieures au niveau escompté compte tenu de l'âge du sujet, de son niveau intellectuel et d'un enseignement approprié (INSERM, 2007).

Le DSM V publié en mai 2013 abandonne la notion de dyslexie pour ne retenir que la catégorie des Troubles Spécifiques des Apprentissages (TSA, *Specific Learning Disabilities*) qui peuvent se manifester dans un ou plusieurs domaines scolaires : lecture, écriture et mathématiques (Tannock, 2014). Il propose quatre critères diagnostiques qui doivent se cumuler (Tannock, 2014) pour que l'on puisse conclure à un TSA :

- Critère A : persistance depuis au moins 6 mois d'un des six symptômes des troubles spécifiques des apprentissages en dépit d'une aide supplémentaire ou d'une pédagogie ciblée.
- Critère B : le bilan diagnostic comprend des tests standardisés administrés individuellement et une évaluation clinique globale. Il met en évidence que les compétences scolaires affectées sont substantiellement, et de façon quantifiable, inférieures à celles attendues compte tenu de l'âge. Cela affecte les activités scolaires, professionnelles et quotidiennes.
- Critère C : l'âge auquel se manifestent les TSA peut être variable - le plus souvent à l'école, mais ils peuvent dans certains cas ne se manifester pleinement qu'à l'entrée dans l'âge adulte.
- Critère D : énumération des critères d'exclusion :
 - handicaps intellectuels (*intellectual disabilities*), troubles sensoriels (auditifs ou visuels) non corrigés, autres troubles mentaux ou neurologiques
 - conditions environnementales défavorables : environnement psychosocial, éducation langagière insuffisante, enseignement inadapté.

En 2003, Lyon, Shaywitz et Shaywitz ont proposé une autre définition, qui est actuellement reprise par de nombreux auteurs et des associations dont l'International Dyslexia Association (Sprenger-Charolles & Colé, 2013). Cette définition précise les troubles de la personne dyslexique : « La dyslexie est un trouble spécifique de l'apprentissage dont les origines sont neurobiologiques. Elle est caractérisée par des difficultés dans la reconnaissance exacte et/ou fluente des mots ainsi que par une orthographe des mots (*spelling*) et des capacités de décodage limitées. Ces difficultés résultent typiquement d'un déficit dans la composante phonologique du langage qui est souvent inattendu par rapport aux autres capacités cognitives de l'enfant et à l'enseignement dispensé dans sa classe. Les conséquences secondaires peuvent inclure des problèmes dans la compréhension en lecture. Cela peut entraîner une expérience réduite dans la lecture qui pourrait empêcher la croissance du vocabulaire de l'enfant et ses connaissances générales. » (INSERM, 2007).

Plusieurs auteurs soulignent que le signe majeur de la dyslexie est un déficit persistant d'identification des mots écrits (Casalis, Leloup & Bois Parriaud, 2013 ; Leloup, 2011 ; Ramus, 2007b ; Zesiger, 2004).

Enfin, la Classification Internationale des Maladies (CIM) 10 spécifie des critères diagnostiques précis (Bera & Poitou, 2013 ; Casalis, Leloup & Bois Parriaud, 2013) : le diagnostic de dyslexie peut être posé en présence d'au moins un des deux critères ci-dessous :

1. La note obtenue à une épreuve standardisée d'exactitude ou de compréhension de la lecture se situe à au moins deux écarts-types en dessous du niveau escompté, compte tenu de l'âge chronologique et de l'intelligence générale de l'enfant. L'évaluation des performances en lecture et du quotient intellectuel (QI) doit se faire avec des tests administrés individuellement et standardisés en fonction de la culture et du système scolaire de l'enfant
2. Des antécédents de difficultés sévères en lecture, ou des résultats de tests ayant répondu au critère 1 à un âge antérieur. En outre, le résultat obtenu à un test d'orthographe se situe à au moins deux écarts-types en dessous du niveau escompté, compte tenu de l'âge chronologique et du QI.

La dyslexie est donc un trouble spécifique, sévère et durable considéré en France comme un handicap cognitif depuis la loi 2005-102 du 11 février 2005.

1.2) Distinction dyslexie/illettrisme

Selon l'Agence nationale de lutte contre l'illettrisme (ANLCI, 2014), « on parle d'illettrisme pour des personnes qui, après avoir été scolarisées en France, n'ont pas acquis une maîtrise suffisante de la lecture, de l'écriture, du calcul, des compétences de base, pour être autonomes dans les situations simples de la vie courante ».

Selon l'enquête Information et Vie quotidienne réalisée par l'INSEE en 2011/2012, 2 500 000 personnes soit 7% de la population âgée de 18 à 65 ans résidant en France métropolitaine et ayant été scolarisée en France est en situation d'illettrisme (ANLCI, 2013).

Les causes pouvant conduire à l'illettrisme sont nombreuses. La dyslexie est l'une d'entre elles. Ainsi, une étude de Delahaie et al. a démontré l'existence d'un lien fonctionnel entre la dyslexie de développement et illettrisme : en l'absence de prise en charge adaptée, l'enfant dyslexique peut évoluer vers une situation d'illettrisme (Delahaie, Billard, Calvet, Gillet, Tichet & Vol, 1998).

Ainsi, selon la Fédération nationale des orthophonistes (FNO, 2014), 20% des personnes en situation d'illettrisme souffrent de troubles du langage oral et/ou écrit (dysphasie, dyslexie...). Néanmoins d'autres études évaluent la contribution de la dyslexie à l'illettrisme à une part bien plus importante, jusqu'à 85% (Marcilly, 2012).

Pour lutter contre l'illettrisme, des actions spécifiques sont mises en place dans le cadre de la politique de prévention et de lutte contre l'illettrisme, menée par l'Etat depuis la fin des années 1990. L'orthophoniste peut également jouer un rôle, notamment dans les domaines de la prévention et de la formation, en lien avec les autres acteurs du secteur.

1.3) Prévalence

En France, en l'absence d'études épidémiologiques d'une envergure similaire à celles menées dans les pays anglophones, la prévalence de la dyslexie chez les enfants est estimée à 6-8%, sur la base de trois études menées au début des années 2000 (INSERM, 2007).

Pour les adultes, aucune étude épidémiologique n'a été menée à ce jour. Il est donc d'usage de se baser sur la prévalence estimée chez les enfants compte tenu de la durabilité du trouble (INSERM, 2007 ; Leloup, 2011 ; Martin & Colé, 2009).

Toutefois les difficultés de lecture au sens large (dont la dyslexie n'est qu'une cause parmi d'autres) concernent une proportion bien plus importante de la population. Ainsi, parmi les 800 000 jeunes hommes et femmes de 17 ans ou plus convoqués à une journée d'appel de préparation à la défense (JAPD) en 2004, 20,5% des jeunes n'étaient pas considérés comme des « lecteurs habiles ». 11% rencontraient même des difficultés de compréhension notables (INSERM, 2007).

1.4) Hypothèses explicatives de la dyslexie

La dyslexie fait l'objet depuis de nombreuses années de recherches abondantes qui tentent d'expliquer l'origine du trouble. L'hypothèse la plus communément admise depuis quelques

années est celle d'un déficit des habiletés phonologiques. Toutefois, d'autres explications ont été avancées et font encore l'objet de travaux.

1.4.1) L'explication phonologique

Les déficits phonologiques sont analysés dans diverses situations (Casalis, Leloup, & Bois Parriaud, 2013) :

- en situation d'analyse volontaire de la parole, qui met en jeu la conscience phonologique,
- en situation de rétention de l'information phonologique à court terme, qui sollicite la mémoire phonologique à court terme,
- en situation d'accès rapide à l'information phonologique stockée en mémoire à long terme, évaluée par une épreuve de dénomination rapide automatisée,
- et en situation de perception de la parole.

a) La conscience phonologique

La conscience phonologique est la compétence qui permet d'identifier les unités phonologiques de la parole et de les manipuler intentionnellement (Gombert, 1990, cité par Perez, Majerus & Poncelet, 2011). Cette habileté est essentielle à l'apprentissage de la lecture dans un système alphabétique car elle permet d'appréhender le principe de conversion grapho-phonémique et l'association entre des séquences phonémiques et des séquences graphémiques.

Les études montrent que les enfants dyslexiques ont un déficit en conscience phonologique et particulièrement en conscience phonémique (identification et manipulation des phonèmes composant les mots). Ils obtiennent des performances inférieures à celles des enfants normo-lecteurs du même âge et même à celles d'enfants plus jeunes mais d'âge lexique équivalent (Soares-Boucaud, Cheynel-Alberola, Herbillon & Georgieff, 2007 ; Sprenger-Charolles & Colé, 2013).

Ce déficit persiste à l'âge adulte (Leloup, 2011 ; Martin, Colé, Lewers, Casalis, Zorman & Sprenger-Charolles, 2010 ; Perez et al., 2011 ; Zabel & Everatt, 2002).

b) La mémoire à court terme (MCT) phonologique

La MCT phonologique est « un système de mémoire à capacité limitée, responsable du maintien temporaire d'informations verbales sous forme phonologique » (Casalis et al., 2013). L'épreuve la plus pure permettant sa mesure est la répétition de logatomes. En effet cette épreuve n'engage pas la mémoire lexicale à long terme contrairement à l'épreuve de répétition de mots.

Une étude de Snowling a mis en évidence que les enfants dyslexiques ont un déficit en répétition de logatomes, mais pas en répétition de mots, même appariés en longueur et structure syllabique (cité par Casalis et al., 2013).

Ces différents auteurs font l'hypothèse que l'échec observé en répétition de logatomes aurait un lien plus marqué avec des difficultés de codage phonologique qu'avec des difficultés de stockage.

Comme pour la conscience phonologique, ce déficit persiste à l'âge adulte (Leloup, 2011 ; Perez et al., 2011).

c) Difficultés en dénomination rapide automatisée

L'épreuve de dénomination rapide automatisée met en jeu plusieurs processus : l'accès rapide aux formes phonologiques stockées en mémoire à long terme, puis leur prononciation rapide et fluente.

Les enfants dyslexiques présentent des scores chutés à ces épreuves (Alegria & Mousty, 2004).

Les adultes dyslexiques présentent également un déficit (Perez et al., 2011 ; Ramus, 2007a ; Wolf, Bowers & Biddle, 2000). Néanmoins, Leloup (2011) précise que chez les adultes, seule la vitesse est chutée alors que la précision reste correcte contrairement à ce que l'on observe chez les enfants, en raison d'un effet plafond (tâche de dénomination rapide de couleurs).

d) La perception de la parole et l'accès aux représentations phonologiques

La perception catégorielle est un mécanisme qui permet de rattacher les sons de parole perçus à leur catégorie phonémique, en ignorant les nombreuses variations acoustiques qui les caractérisent.

Des études ont également mis en évidence des déficits de perception catégorielle des sons de la parole chez les enfants dyslexiques. Ainsi, les enfants dyslexiques « identifient moins efficacement des phonèmes proches (i.e. /t/ et /d/) et sont en revanche plus sensibles aux variations acoustiques d'un même phonème, en comparaison avec des pairs de même âge chronologique ou de même niveau de lecture » (Martin & Colé, 2009).

Ce déficit est également constaté chez les adultes (Dufor, Serniclaes, Sprenger-Charolles & Demonet, 2007).

Selon Alegria et Mousty (2004), ce déficit ne serait pas présent chez tous les dyslexiques. En revanche, selon Sprenger-Charolles et Colé (2013), certains dyslexiques ne présentent pas de déficit en termes de précision, mais tous les dyslexiques ont un déficit en termes de vitesse.

Ce déficit de perception catégorielle affecterait la représentation mentale des phonèmes ; les catégories phonémiques des dyslexiques seraient peu ou mal spécifiées. Ceci pourrait expliquer d'une part le mauvais développement de la conscience phonémique chez ces sujets, et d'autre part la difficulté à établir les correspondances grapho-phonémiques (Martin & Colé, 2009 ; Sprenger-Charolles & Colé, 2013).

Selon d'autres études récentes utilisant l'imagerie cérébrale, le problème ne se situerait pas au niveau des représentations cérébrales des contrastes phonétiques, mais au niveau de leur accès : les représentations phonétiques seraient normales mais moins accessibles (Boets et al., 2013 ; Ramus, 2014b). Les recherches doivent donc être poursuivies pour préciser et confirmer les mécanismes de l'explication phonologique.

Si le déficit phonologique est actuellement considéré comme central dans la dyslexie par de nombreux auteurs (Casalis et al., 2013 ; Leloup, 2011 ; Sprenger-Charolles & Colé, 2013), certains s'intéressent à des hypothèses complémentaires, notamment au niveau visuel.

1.4.2) L'explication visuelle

Les auteurs qui se sont intéressés à une explication visuelle de la dyslexie ont mené des travaux dans différentes directions. Ainsi, Ramus (2014a), qui s'est exprimé à ce sujet lors du 26^{ème} Congrès Scientifique International de la Fédération Nationale des Orthophonistes (FNO), constate qu'il existe actuellement une douzaine de théories visuelles ou visuo-attentionnelles de la dyslexie, mais qu'aucune ne fait consensus sur le plan international.

Nous présenterons ici deux de ces théories : celles qui concernent la distribution spatiale de l'attention et l'empan visuo-attentionnel.

Une hypothèse suggère que les dyslexiques souffriraient de difficultés de **distribution spatiale de l'attention**. L'activité de lecture implique en effet un déplacement de l'attention coordonné aux déplacements oculaires. Les dyslexiques auraient une distribution de l'attention différente, au niveau de l'orientation d'une part et de la focalisation d'autre part.

Concernant l'**orientation** de l'attention, certaines recherches fondées sur le paradigme de Posner¹ mettent en évidence que les dyslexiques ne tirent pas profit des indices proposés pour orienter leur attention visuelle (par exemple Facoetti, Trussardi, Ruffino et al., 2010, cités par Sprenger-Charolles & Colé, 2013). Bedoin (2014) a également mis en évidence un ralentissement général du processus d'orientation visuelle chez les dyslexiques.

Concernant la **focalisation**, les conditions de test sont les suivantes : l'attention est attirée vers un point de fixation central, puis un second stimulus apparaît à une distance plus ou moins grande du point initial. Chez les normo-lecteurs, plus la distance est grande, plus le temps d'identification du second stimulus est long. En revanche, chez les dyslexiques, la distance n'a pas d'influence, ce qui suggère que leur attention est flottante et ne se focalise pas sur le point central initial (Facoetti, Paganoni, Turatto, Marzola & Mascetti, 2000). En situation de lecture, ceci se traduit chez les normo-lecteurs par une reconnaissance maximale des lettres

¹ Le paradigme de Posner est une épreuve visant à mesurer la capacité de déplacement du foyer attentionnel. Une flèche apparaît au centre de l'écran, puis un stimulus cible apparaît à droite ou à gauche de cette flèche. Dans la plupart des cas, la flèche indique le côté d'apparition du stimulus cible (indice valide). Dans d'autres cas, le stimulus cible apparaît du côté opposé (indice non valide). On mesure l'incidence d'un indice valide sur le temps de déplacement du foyer attentionnel (Facoetti, Paganoni, Turatto, Marzola & Mascetti, 2000).

situées en position centrale et une diminution progressive de la reconnaissance de celles situées en périphérie. Les enfants dyslexiques, au contraire, focaliseraient moins leur attention au niveau central et seraient particulièrement sensibles aux stimuli environnants. Les auteurs évoquent un « trouble de l'inhibition des informations périphériques » (Soares-Boucaud et al., 2007).

Cependant, les enfants présentant des troubles de l'orientation de l'attention présentent également un déficit phonologique concomitant. Ceci pourrait remettre en cause l'existence d'un lien de causalité directe entre ces troubles visuels et les difficultés de lecture, indépendamment de toute atteinte phonologique (INSERM, 2007).

Une seconde théorie concerne l'**empan visuo-attentionnel**, qui correspond au nombre de lettres pouvant être identifiées lors d'une fixation (Casalis et al., 2013). Cet empan a été testé dans différentes études, en présentant très brièvement une chaîne de 5 lettres, que l'enfant doit ensuite reporter oralement. Certains dyslexiques ne reportent qu'un faible nombre de lettres (Bosse, Tainturier & Valdois, 2007 ; Valdois, Bosse, Ans, Carbonnel, Zorman, David & Pellat, 2003). Les auteurs en concluent que le déficit d'empan visuo-attentionnel peut être à l'origine d'une dyslexie de surface : l'attention du lecteur se porte sur un nombre réduit de lettres qui ne sont pas toujours consécutives, et ce d'une façon aléatoire. Le lecteur ne peut construire une représentation stable du mot entier, ce qui complique la mémorisation dans le lexique orthographique (Valdois, 2008 et 2010).

Cette hypothèse est contestée par d'autres auteurs. Ainsi, Ziegler et al. (2010) soulignent que le déficit présenté par les enfants pourrait être lié au fait qu'on leur demande une réponse orale : cette tâche engage la mémoire à court terme phonologique, qui est déficitaire chez les dyslexiques. Au contraire, les dyslexiques ne présentent pas de déficit dans une étude n'engageant pas de report verbal (Casalis et al., 2013). Ces auteurs mettent donc en cause la théorie de l'empan visuo-attentionnel comme explication causale de la dyslexie.

Malgré ces réserves, des publications récentes pointent l'intérêt de cette piste comme explication possible des difficultés de certains dyslexiques et incitent à poursuivre les recherches en ce sens (INSERM, 2007 ; Ramus, 2014a).

1.4.3) L'explication auditive

Selon Tallal, les dyslexiques présenteraient un déficit du traitement rapide des perceptions auditives langagières et non langagières (Tallal, 1980, citée par Casalis et al., 2013, et par Sprenger-Charolles & Colé, 2013).

Ce déficit est mis en évidence lors de tâches de jugement de l'ordre temporel de stimuli non verbaux présentés avec un intervalle inter-stimuli plus ou moins long. Les performances des dyslexiques se dégradent avec l'accélération de la présentation des stimuli, ce qui n'est pas le cas des normo-lecteurs. Tallal note une corrélation entre le score des dyslexiques dans ces épreuves et leurs performances en lecture.

Toutefois, Sprenger-Charolles et Colé (2013) soulignent que l'analyse globale masque des différences interindividuelles. Sur les 20 dyslexiques de l'étude, 11 à 12 (soit 55 à 60%) présentent des scores dans la norme. Le déficit de traitement auditif ne concernerait donc qu'une minorité de dyslexiques.

En outre, des études ultérieures ont montré que la sous-performance des dyslexiques ne serait pas liée directement à la rapidité de présentation des stimuli (Share et al., 2002, cités par Casalis et al., 2013), et qu'elle se manifesterait principalement pour les sons de la parole (Serniclaes, Sprenger-Charolles, Carré & Démonet., 2001).

En résumé, d'après l'INSERM (2007), « le déficit auditif ne paraît pas prévalent, il n'est probablement pas lié à des problèmes de traitement rapide et ne permet pas d'expliquer le déficit des compétences phonologiques des dyslexiques ».

A l'heure actuelle, les études s'orientent davantage sur les compétences des dyslexiques à discriminer les stimuli verbaux (cf. 1.4.1.d).

1.4.4) L'explication cérébelleuse

Fawcett et Nicolson (1999, cités par INSERM, 2007) ont observé chez les dyslexiques des troubles moteurs fréquents : maladresse, difficultés d'automatisation, troubles de la

coordination et de l'équilibre... Ces troubles pourraient être le signe d'un dysfonctionnement du cervelet.

Ces deux auteurs proposent donc l'hypothèse suivante : la dyslexie serait une manifestation particulière d'un déficit dans les habiletés motrices et l'automatisme, lié à une anomalie au niveau cérébelleux. Cette anomalie, confirmée chez certains dyslexiques par l'imagerie et par des travaux anatomiques post-mortem, a des répercussions sur le développement normal des aptitudes auditives et articulatoires, ce qui entraîne des difficultés phonologiques et orthographiques (Nicolson, Fawcett & Dean, 2001).

Nicolson et Fawcett (1999) schématisent leurs arguments dans un modèle présentant les conséquences du dysfonctionnement du cervelet :

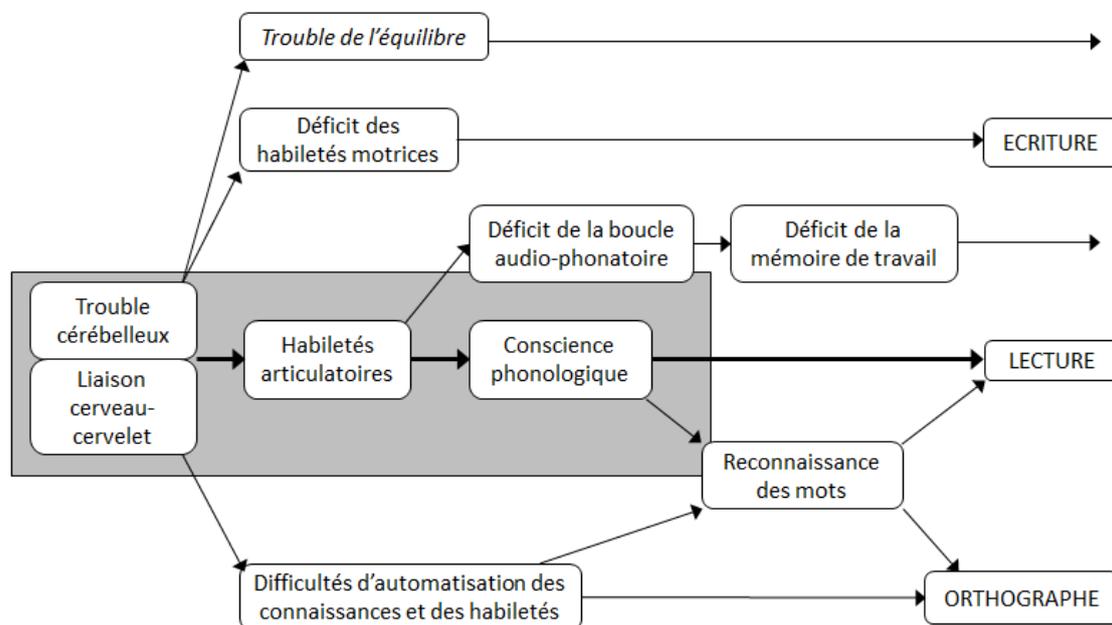


Figure 1 : Hypothèse de chaîne causale. Nicolson et Fawcett (1999). Traduction par nos soins

Toutefois, d'autres recherches relativisent la portée de cette théorie. Ainsi le déficit d'automatisme n'est pas systématiquement retrouvé dans l'ensemble des travaux, voire ne se vérifie que chez des sujets dyslexiques ayant également des troubles de l'attention et/ou une hyperactivité (Sprenger-Charolles & Colé, 2013 ; Casalis et al., 2013).

Démonet, Taylor et Chaix (2004) considèrent que les déficits attribués à une éventuelle dysfonction cérébelleuse pourraient également être expliqués par le dysfonctionnement d'autres structures, en particulier sous-corticales, impliquées dans les mêmes processus que le cervelet.

Quoi qu'il en soit, ces travaux sur l'hypothèse cérébelleuse montrent l'importance de la prise en compte des comorbidités dans la recherche des causes de la dyslexie (INSERM, 2007).

1.4.5) L'explication magnocellulaire

La théorie magnocellulaire propose d'expliquer l'ensemble de la symptomatologie présentée par certains dyslexiques, qui suggère un syndrome sensorimoteur général. Cette théorie unifie donc les hypothèses visuelles, auditives et cérébelleuses en expliquant les troubles par une anomalie neurobiologique unique (Stein, 2001).

Cette anomalie provoquerait des déficits auditifs et visuels de bas niveau, ainsi qu'un déficit cérébelleux (Casalis et al., 2013). Le déficit auditif expliquerait le trouble phonologique. Le déficit visuel engendrerait des troubles de la fixation binoculaire et une moins bonne sensibilité aux contrastes (Martin, 2010). Le trouble cérébelleux serait à l'origine de la difficulté à automatiser la lecture et d'une maladresse générale chez le dyslexique (Ramus, 2007a).

Néanmoins, certains auteurs ont pointé les limites de cette explication. Ainsi, certains dyslexiques présentent uniquement un déficit phonologique sans déficit sensorimoteur (Ramus et al., 2003 ; White et al., 2006). De plus, le lien de causalité entre dyslexie et déficit magnocellulaire n'est pas confirmé à l'heure actuelle (Casalis et al., 2013 ; Martin, 2010).

Toutefois, comme l'hypothèse cérébelleuse, l'explication magnocellulaire présente l'intérêt de prendre en compte non seulement la dyslexie mais également ses troubles associés. Des études longitudinales doivent être menées pour établir des liens causaux entre les profils génétiques, cérébraux et cognitifs au cours du développement de chaque individu (Ramus, 2007a).

1.5) Types de dyslexies

1.5.1) Classification sur la base des modèles adultes

Les enfants dyslexiques présentent des profils hétérogènes comme le montrent la clinique et les études de cas et de groupes publiées qui témoignent de la diversité des formes de dyslexies. Ceci a conduit à distinguer des sous-types de dyslexie développementale caractérisés par des profils d'erreurs bien différents voire opposés (Valdois, 1996). Ces sous-types ont été établis à partir des recherches en neuropsychologie chez des adultes souffrant de dyslexie acquise (Baddeley, Ellis, Miles & Lewis, 1982 ; Castles & Coltheart, 1993).

Ainsi, des performances déficitaires en lecture de pseudo-mots et la production d'erreurs phonémiques évoqueront un déficit de la procédure d'assemblage entraînant une dyslexie de type phonologique. Inversement, des performances déficitaires en lecture de mots irréguliers signifieront un déficit de la procédure d'adressage, générant une dyslexie de surface. Enfin, dans le cas d'une dyslexie mixte, le sujet cumule les deux types de déficits (INSERM, 2007 ; Castles & Coltheart, 1993).

Par conséquent on observera, dans la dyslexie phonologique, un effet de régularité (meilleure lecture des mots réguliers) et, dans la dyslexie de surface, un effet de lexicalité et de fréquence (meilleure lecture des mots fréquents) (Leloup, 2011).

On note chez l'adulte comme chez l'enfant une surreprésentation de la dyslexie mixte ; les formes pures restent rares (Leloup, 2011 ; Sprenger-Charolles, Siegel, Jimenez, & Ziegler, 2011).

1.5.2) Remise en cause de la pertinence de cette classification

Des études récentes remettent en cause la pertinence de la classification en sous-types de dyslexies.

En effet, la méthode d'exploration des troubles utilisée peut modifier le profil de dyslexie dégagé chez un même sujet, enfant ou adulte. Ainsi, les études qui ne retiennent que le critère de précision pour évaluer la dyslexie aboutissent à une surestimation de la dyslexie de surface par rapport à celles qui tiennent également compte de la vitesse. Le profil de dyslexie peut

aussi ne pas être le même selon qu'on compare le sujet à un groupe contrôle de même âge chronologique ou à un groupe contrôle de même âge lexique (Casalis et al., 2013 ; Leloup, 2011 ; Martin, 2010 ; Sprenger-Charolles, Colé, Lacert, Serniclaes, 2000 ; Sprenger-Charolles et al., 2011 ; Zabell & Everatt, 2002).

En outre, le profil d'un individu peut également varier dans le temps : « plusieurs études ont montré qu'un nombre important de dyslexiques changeaient de catégorie avec le temps » (Casalis et al., 2013). En particulier, la prise en charge peut faire évoluer le profil d'enfant ayant une dyslexie phonologique vers une dyslexie mixte. L'établissement d'un profil de dyslexie, quel que soit l'âge auquel il est réalisé, ne reflète donc qu'une situation à un moment T, susceptible d'évolutions futures.

Malgré ces réserves, l'identification de sous-types de dyslexies reste intéressante sur le plan clinique pour identifier les processus déficitaires et les points d'appui pour la prise en charge orthophonique du sujet.

1.5.3) La dyslexie de surface liée à un déficit visuo-attentionnel

Certains dyslexiques souffriraient d'un déficit visuo-attentionnel sans aucun déficit phonologique (cf. 1.4.2), ce qui entraînerait « un profil extrême de dyslexie de surface » (INSERM, 2007). Ces sujets ne parviennent pas à mémoriser les mots dans leur lexique orthographique (Valdois, 2008).

Une réduction sévère de l'empan visuo-attentionnel peut également avoir un impact sur l'efficacité de la voie d'assemblage (Valdois, 2008).

1.6) Troubles associés et comorbidités

Selon Ramus (2007b), une des caractéristiques remarquables de la dyslexie est que ce trouble est rarement isolé. Ainsi, on observe chez beaucoup de dyslexiques des troubles associés aux difficultés de lecture, à des degrés de sévérité différents. Ces troubles associés peuvent être secondaires à la dyslexie et jouer un rôle aggravant. Il peut aussi s'agir de comorbidités sans lien direct avec le trouble du langage écrit (Zesiger, 2004).

Les troubles associés conduisent à des tableaux cliniques complexes : le trouble secondaire masque parfois le trouble primaire ; parfois, c'est au contraire un trouble secondaire ou comorbide qui, bien que pénalisant, est négligé à cause de l'importance du trouble principal. Le diagnostic et l'approche thérapeutique doivent donc chercher à inclure l'ensemble du tableau clinique (Lourtis & Boutard, 2013 ; Ramus, 2007b).

1.6.1) Langage oral

Les dyslexiques présentent fréquemment un déficit de conscience phonologique, ainsi qu'une difficulté d'accès au lexique qui se manifeste dans le test de dénomination rapide (cf.1.4.1).

Selon Bishop et Snowling (2004), plus de la moitié des dyslexiques présentent ou ont présenté des troubles du langage oral. Selon une étude récente, ces dyslexiques ayant des antécédents de retard de langage ont des difficultés plus sévères sur le plan phonologique et des troubles affectant d'autres niveaux linguistiques (lexique, grammaire...) (Zesiger, 2009).

On peut s'interroger sur la nature de ces troubles du langage oral chez les dyslexiques : sont-ils des troubles associés, une comorbidité, ou une causalité partielle ou totale ?

En outre, les difficultés en langage écrit conduisent le sujet à une moindre confrontation à l'écrit ce qui peut limiter l'enrichissement des connaissances générales, du lexique oral, la maîtrise des structures syntaxiques complexes et le développement du langage élaboré (Lyon, Shaywitz & Shaywitz, 2003 ; Ramus, 2007b). C'est « l'effet Mathieu » décrit par Stanovich en 1986 : l'enfant dyslexique, ayant des difficultés à lire, lit moins, ce qui en retour réduit encore sa capacité à automatiser la compétence en lecture et impacte par ailleurs son vocabulaire et sa culture générale.

Il est donc important de bien évaluer les compétences en langage oral des enfants dyslexiques, d'y apporter une réponse adaptée (Plaza, 2002) et de leur permettre d'accéder aux connaissances par un autre moyen que l'écrit.

1.6.2) Dysorthographe

Selon l'INSERM (2007), aucune étude de prévalence des troubles d'apprentissage de l'orthographe n'a été menée. Ces troubles sont en effet toujours étudiés en même temps que les troubles de la lecture. A notre connaissance la littérature est également pauvre en données sur la comorbidité entre dyslexie et dysorthographe.

Néanmoins, sur le plan clinique, une dysorthographe est extrêmement souvent associée à une dyslexie, la dysorthographe pouvant être envisagée comme une conséquence des difficultés de lecture (Casalis et al., 2013). Les difficultés en orthographe se retrouvent à différents niveaux : conversion phono-graphémique, orthographe lexicale, orthographe grammaticale... (Soares-Boucaud et al., 2007).

Ces difficultés persistent à l'âge adulte et sont souvent le motif principal de plainte des adultes dyslexiques, avec la lenteur de la lecture (Ramus, 2007b).

1.6.3) Troubles attentionnels

Selon l'étude collective de l'INSERM (2007) un enfant présentant une dyslexie ou un trouble déficitaire de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH) présente un risque élevé d'avoir l'autre trouble.

Kadesjö & Gillberg, (2001, cités par Ramus, 2007b) estiment qu'environ 30% des dyslexiques présenteraient un TDAH, la prévalence étant supérieure chez les garçons (INSERM, 2007). Scerri et Schulte-Körme (2010) évoquent quant à eux un taux compris entre 15 et 40%. L'origine de cette association entre dyslexie et troubles attentionnels n'est pas clairement identifiée à ce jour (Casalis et al., 2013).

L'évaluation d'un enfant dyslexique doit donc inclure une évaluation de ses compétences attentionnelles et de son degré d'hyperactivité, le cas échéant, pour adapter la prise en charge (Soares-Boucaud et al., 2007).

1.6.4 Comorbidité avec d'autres troubles dys

La dyslexie est fréquemment associée à une **dyscalculie**, comme l'ont montré de nombreux travaux. Le taux de comorbidité est en revanche plus discuté. Selon une étude d'Habib réalisée en 2003 (Habib & Joly-Pottuz, 2008), la dyscalculie serait le deuxième trouble associé à la dyslexie par ordre de fréquence (après les troubles du langage oral) : la comorbidité serait proche de 25%.

Une explication possible serait que les déficits phonologiques sous-jacents à la dyslexie perturberaient le stockage des informations en mémoire phonologique à court terme nécessaire pour les activités de calcul (Casalis et al., 2013 ; Simmons & Singleton, 2006).

Cependant les raisons de la fréquente comorbidité entre dyslexie et dyscalculie restent à explorer davantage.

S'agissant de l'association dyslexie et troubles moteurs, la prévalence de la **dysgraphie** et de la **dyspraxie** chez les dyslexiques peut atteindre 50% (Kaplan, Wilson, Dewey & Crawford, 1998). Selon l'expertise collective de l'INSERM (2007), les troubles dyspraxiques et dysgraphiques se trouveraient plus souvent associés aux formes visuelles ou mixtes de la dyslexie.

1.6.5 Troubles comportementaux et émotionnels

Bien que les données soient moins nombreuses concernant cette comorbidité, de nombreux auteurs font état d'un lien significatif entre dyslexie, troubles anxieux ou émotionnels et troubles du comportement. Il semblerait que les filles soient plus touchées par les troubles émotionnels alors que les garçons présenteraient davantage de troubles du comportement (Habib & Joly-Pottuz, 2008 ; Jacquier, Naudin, Roisin, Hoen & Meunier, 2009).

Par ailleurs, la dyslexie peut entraîner des troubles comportementaux ou émotionnels secondaires du fait de la confrontation de l'enfant ou de l'adolescent à des échecs répétés. Il est même parfois difficile de savoir si l'on se trouve face à un trouble primaire ou secondaire (Cay-Maubuisson, 2002).

1.6.6) Précocité intellectuelle et talents particuliers

Certains auteurs estiment qu'il existerait une prévalence plus importante de la dyslexie chez les personnes intellectuellement précoces. Néanmoins, les travaux sur une telle association sont rares et encore insuffisants pour permettre de valider cette hypothèse (INSERM, 2007). En revanche, il est évident que la dyslexie peut exister même chez des personnes à quotient intellectuel supérieur (Ramus, 2007b). Ces sujets disposent de ressources de compensation très importantes ce qui rend le diagnostic de dyslexie plus difficile et souvent plus tardif (Soares-Boucaud et al., 2007).

Par ailleurs, certains auteurs évoquent l'idée d'une combinaison entre la dyslexie et certains talents particuliers : intuition, créativité, vivacité de pensée... (Davis, 1994 ; Montarnal, 2012). Bien que cette association soit très souvent constatée sur le plan clinique, « aucune donnée solide ne permet d'affirmer que ce soit le cas plus fréquemment dans la dyslexie que dans le reste de la population », selon Ramus (2007b).

II. Signes cliniques et conséquences

2.1) Signes cliniques

Compte tenu du caractère développemental de la dyslexie, les signes évoluent dans le temps chez un même sujet « en fonction de la maturation de l'enfant, de l'enseignement et de l'aide thérapeutique qu'il reçoit » (Ramus, 2007a). De plus, les signes cliniques seront différents selon le type de dyslexie présenté par le sujet.

Après un exposé des signes cliniques chez l'enfant et l'adolescent, nous détaillerons les signes cliniques chez l'adulte. Ensuite, nous présenterons les stratégies et outils de compensation possibles ainsi que les conséquences de la dyslexie sur le parcours de vie des personnes dyslexiques.

2.1.1) Signes cliniques chez l'enfant et l'adolescent

Ces signes ayant déjà été abordés indirectement en I, la présente partie ne rappellera que les principales caractéristiques de chaque type de dyslexie.

a) Dyslexie phonologique

L'enfant dyslexique présente précocement (Casalis, Leloup, & Bois Parriaud, 2013 ; Ramus, 2007b, Soares-Boucaud, 2007) :

- un déficit en conscience phonologique,
- une faiblesse de la mémoire à court terme phonologique,
- une dénomination rapide pathologique,
- des difficultés à mettre en place la correspondance grapho-phonémique,
- un déficit d'automatisation de la voie de lecture par assemblage : difficultés d'identification des mots, et surtout des pseudo-mots (vitesse et précision),
- un déficit dans la mise en place de la voie d'adressage consécutive au déficit phonologique : la mise en place du lexique orthographique nécessite que l'enfant dispose préalablement d'une procédure d'assemblage performante,
- une dysorthographe : la forme orthographique des mots ne respecte pas la forme phonétique. Les erreurs portent surtout sur les mots peu fréquents et les non-mots.

Tous ces déficits sont mis en évidence que l'on compare les dyslexiques aux sujets de même âge chronologique, ou aux sujets de même âge de lecture (Leloup, 2011).

En revanche, une fois le décodage réalisé, les capacités de compréhension écrite du sujet sont en adéquation avec ses capacités de compréhension orale (Ramus, 2007b).

Enfin, ces enfants et adolescents présentent une grande fatigabilité liée à la surcharge cognitive engendrée par l'activité de lecture (Liaunet, 2012).

b) Dyslexie de surface

Ce type de dyslexie peut avoir deux origines : soit un trouble phonologique en partie compensé qui s'exprime à travers une procédure d'adressage non opérationnelle (Ramus, 2007b), soit un trouble visuo-attentionnel (Valdois, 2010).

Le sujet présente :

- un déficit dans la lecture de mots irréguliers,
- une lenteur de lecture,
- une dysorthographe : les productions respectent les caractéristiques phonologiques des mots, mais pas leur orthographe d'usage ; les erreurs commises peuvent varier sur un même mot,
- une fatigabilité importante.

c) Dyslexie mixte

L'enfant ou l'adolescent cumule les signes exposés ci-dessus et présente un déficit des voies d'assemblage et d'adressage. Le sujet ne peut s'appuyer sur aucune des deux voies de lecture, les erreurs sont massives et portent sur tous les types de mots. Dans les cas les plus sévères, le tableau clinique se rapproche de celui d'une alexie. Ces difficultés se retrouvent en production écrite (Soarès-Boucaud, 2007).

2.1.2) Signes cliniques chez l'adulte

Les signes cliniques chez l'adulte sont moins bien connus que les signes cliniques chez l'enfant, car les études portant sur cette population sont moins nombreuses (Leloup, 2011).

Toutefois, les études disponibles mettent toutes en évidence que les adultes dyslexiques conservent des difficultés en lecture et en orthographe. Ces difficultés seraient liées à la persistance du trouble d'identification des mots écrits. La persistance de ce déficit fait qu'il est actuellement considéré comme « la véritable signature de la dyslexie développementale » (Martin, 2010).

Les deux voies de lecture - assemblage et adressage - sont le plus souvent affectées (Leloup, 2011 ; Martin et al., 2010). La distinction entre les deux grands sous-types de dyslexie (pho-

nologique, de surface) n'est donc plus opérante à l'âge adulte (Bes de Berc & Pesci, 2010).

Dans le détail, les difficultés des adultes dyslexiques recensées par les différents auteurs sont les suivantes :

- un déficit en conscience phonémique (Leloup, 2011 ; Martin & Colé, 2009 ; Zabell & Everatt, 2002),
- des troubles de la mémoire à court terme (Liaunet, 2012 ; Martin, 2010),
- un effet de lexicalité à la lecture des pseudo-mots (Perray, 2006 cité par Pech-Georgel & George, 2010) ; un effet de régularité à la lecture des mots irréguliers ; un effet de fréquence (Leloup, 2011),
- une vitesse et une précision de lecture déficitaires qui affectent la fluidité de la lecture et ont des répercussions sur la compréhension : compréhension fine et compréhension des structures logiques et pragmatiques (Pech-Georgel & George, 2010),
- des troubles de l'orthographe, notamment au niveau de l'orthographe grammaticale et de l'orthographe d'usage (Bruck, 1993),
- des difficultés en langage oral (cf. 1.6.1) : principalement des difficultés d'accès au stock lexical (Ramus, 2007a ; Liaunet, 2012b) et de compréhension (Leloup, 2011),
- des récits écrits courts, peu élaborés et peu structurés (Pech-Georgel & George, 2010),
- des troubles possibles du graphisme (Pech-Georgel & George, 2010),
- une fatigabilité et une sensibilité à la surcharge cognitive (Liaunet, 2012).

A ces déficits peuvent s'ajouter d'autres troubles, comme pour les dyslexiques plus jeunes : troubles de certaines fonctions exécutives (planification, organisation spatiale, coordination des informations...) (Liaunet, 2012), difficultés en arithmétique (Simmons & Singleton, 2006).

Des facteurs de bon pronostic pourraient influencer positivement l'évolution des troubles au cours de la vie et favoriser la mise en place de compensations efficaces (Frith, 1997, cité par Lindgren & Laine, 2011 ; Soares-Boucaud, 2007) :

- une dyslexie « légère »,
- des habiletés cognitives importantes,
- un diagnostic et une prise en charge précoces,
- le soutien actif de la famille et de l'école pendant l'enfance,
- l'absence de troubles associés.

Certains adultes dyslexiques peuvent parvenir à un niveau de précision satisfaisant mais la lecture demeure pénalisée par une grande lenteur, un manque de fluidité et des difficultés de compréhension en lien avec la lenteur et la surcharge cognitive engagée dans l'activité de lecture (Bruck, 1993 ; Ramus, 2007b). Dans certains cas, la lecture est quasiment normalisée et la dysorthographe reste le seul symptôme remarquable chez l'adulte (Bruck, 1993; Snowling, 2000, cité par Ramus, 2007b),

En général, les adultes dyslexiques évaluent assez bien leurs difficultés en langage écrit, comme le suggère une étude de Nergård-Nilssen & Hulme (2014). Selon ces auteurs et Leloup (2011), ce serait surtout les troubles en orthographe, davantage que ceux en lecture, qui feraient que les adultes se perçoivent comme dyslexiques.

2.2) Stratégies et outils de compensation

Pour contourner leurs difficultés, les dyslexiques développeraient spontanément ou grâce à une remédiation orthophonique des stratégies de lecture compensatoires. En outre des outils adaptés peuvent être proposés pour remplacer des stratégies de compensation inefficaces, ou pour réduire davantage l'impact des difficultés de lecture.

2.2.1) Stratégies de compensation

Il existe encore peu d'études sur les stratégies de compensation des dyslexiques. Des travaux sont en cours. Il est néanmoins acquis que les dyslexiques ont davantage recours au contexte que les normo-lecteurs, et que certains s'appuient également sur la morphologie des mots pour compenser leurs difficultés.

a) Le recours au contexte

Les travaux de Bruck (1990, cité par Colé, Casalis & Leuwens, 2005) ont mis en évidence des effets de facilitation du contexte six fois supérieurs chez les lecteurs dyslexiques par rapport aux autres enfants de même âge lexique. Plus les difficultés de décodage sont importantes, plus le lecteur a recours à l'information contextuelle pour anticiper la lecture d'un mot (Leloup, 2011).

b) L'utilisation de la morphologie des mots

Chez le normo-lecteur, outre les voies d'assemblage et d'adressage (déficitaires chez le dyslexique), la lecture s'appuie aussi sur une autre procédure : la décomposition morphologique des mots. En effet, la plupart des mots que nous utilisons sont composés d'au moins deux morphèmes, c'est-à-dire d'au moins deux unités de sens. Identifier ces morphèmes et l'information sémantique qu'ils contiennent peut donc permettre de pallier un décodage grapho-phonémique déficitaire et faciliter l'identification du mot et sa compréhension (Dufayard, Colé & Casalis, 2011 ; Mahony, Singson, & Mann, 2000 ; Martin, 2010).

Or, ces capacités de traitement morphologique sont relativement préservées chez les adultes dyslexiques, même si elles ne se développent pas selon les mêmes mécanismes que pour les normo-lecteurs (Martin, 2010, Casalis, Colé & Sopo, 2004). Ainsi, plusieurs études suggèrent que le traitement morphologique du langage peut constituer pour les dyslexiques une stratégie compensatoire pour identifier les mots écrits et les orthographier (Colé, Casalis & Leuwers, 2005 ; Dufayard et al., 2011 ; Elbro et Arnbak, 1996 ; Martin, 2010).

Concernant les autres stratégies de compensation utilisées par les dyslexiques, Leloup (2011) cite également d'autres travaux pointant le rôle de la connaissance du domaine sur lequel porte l'activité de lecture, le rôle de l'utilisation de stratégies et enfin, celui de la motivation.

2.2.2) Outils de compensation

La dyslexie est un trouble durable et des difficultés en lecture et en transcription perdurent tout au long de la vie, malgré la rééducation et les stratégies de compensation. Des outils techniques peuvent être nécessaires pour tenir compte de ces difficultés et réduire le poids de l'écrit en passant par d'autres moyens. Ces outils, essentiellement informatiques, sont utiles dans le cursus scolaire du dyslexique pour lui faciliter l'acquisition des connaissances et leur restitution ; ils le sont également dans la vie professionnelle (Galbiati & Wavreille, 2011).

a) Définitions

Les outils de compensation entrent dans le cadre des aides techniques pour la personne handicapée définies par la norme internationale ISO 9999 : il s'agit de tout produit,

instrument, équipement ou système technique utilisé par une personne handicapée, fabriqué spécialement ou existant sur le marché, destiné à prévenir, compenser soulager ou neutraliser la déficience, l'incapacité ou le handicap (McFee, 2002).

Selon Estienne (2012), dans le cadre de la dyslexie, les moyens de compensation sont « des outils qui permettent de pallier les difficultés du dyslexique en lui allégeant les tâches de lecture et d'orthographe ».

b) Outils existants selon les troubles

Il n'existe pas d'outil unique convenant à tous les dyslexiques mais de multiples outils, grand public ou spécialisés, parmi lesquels il convient de faire un choix selon la nature du trouble et son degré, ainsi que selon l'âge et la motivation du sujet.

- Outils pour pallier les difficultés en lecture :

- Logiciels permettant d'améliorer la lisibilité du texte (mise en page aérée, type de police adaptée, augmentation de l'espacement inter-lettres, découpage en syllabes...). Par exemple : Claro-Read®, Police « dys ».
- Logiciels de synthèse vocale, qui permettent une lecture d'un texte par l'ordinateur. Par exemple : Natural Reader®, Word Sprint Dyslexie®.
- Logiciel de reconnaissance optique de caractères qui transforment un document en un support numérique pouvant ensuite être modifié par un logiciel ou lu par une synthèse vocale. Par exemple : Omnipage®.
- Supports audio et vidéo : livres, cours... Par exemple : www.litteratureaudio.com

- Outils pour pallier les difficultés en rédaction :

- Logiciels de dictée vocale, permettant de dicter un texte à l'ordinateur. Par exemple : Dragon Naturally Speaking®.
- Correcteurs d'orthographe. Par exemple : Antidote®.
- Logiciels de prédiction de mots. Par exemple : WordQ®, Medialexie®.
- Logiciel de rétroaction vocale. Par exemple : WordQ®, Medialexie®.
- Stylos numériques, qui permettent de prendre des notes tout en les convertissant en format numérique. Par exemple : IRISNotes®.

- Outils « tout-en-un » regroupant les fonctions proposées par les outils ci-dessus. Par exemple : Medialexie®.

c) Intérêts et limites

Tous ces outils présentent plusieurs intérêts : ils favorisent l'autonomie, limitent la surcharge cognitive engagée dans les tâches de lecture/transcription, améliorent la compréhension, la mémorisation et la vitesse de travail du sujet. Ils permettent d'éviter que les troubles en lecture/écriture n'entravent tous les apprentissages et l'accès aux connaissances générales. Chez l'adulte, ces outils améliorent le quotidien professionnel. De façon générale, ces outils participent à la revalorisation de l'estime de soi du sujet dyslexique (Béra & Poitou, 2013).

En revanche, l'utilisation d'outils techniques requiert une certaine maturité pour que le jeune se les approprie et les utilise de façon autonome. Selon Galbiati et Wavreille (2011), la population s'en saisissant le mieux correspond aux collégiens ayant un niveau de lecture de fin de CE1. La motivation du jeune est bien sûr un prérequis indispensable. Son entourage personnel et scolaire doit également s'impliquer. Enfin, si de nombreux outils sont gratuits, d'autres coûtent très cher. Ils supposent aussi, au préalable, l'achat d'un ordinateur.

Si elle est bien accompagnée, la mise en place de ces outils de compensation peut être une véritable aide pour permettre au jeune de gagner en autonomie et de continuer à progresser dans les apprentissages.

2.3) Conséquences sur le parcours de vie

Le parcours d'un dyslexique est souvent difficile pour plusieurs raisons. Tout d'abord, avant la pose du diagnostic de dyslexie, l'enfant ou le jeune est confronté à une série d'échecs qu'il pourrait avoir du mal à surmonter. De plus, les difficultés ne cessent ni avec la pose du diagnostic, ni avec la fin de la scolarité. En effet, la durabilité de ce trouble fait qu'il peut influencer tout le parcours de vie de la personne dyslexique.

2.3.1) Répercussions psycho-affectives

Avant que le diagnostic de dyslexie ne soit posé, l'enfant est confronté à des difficultés qu'il ne comprend pas et qui déroutent aussi son entourage scolaire et familial. Parfois, l'entourage

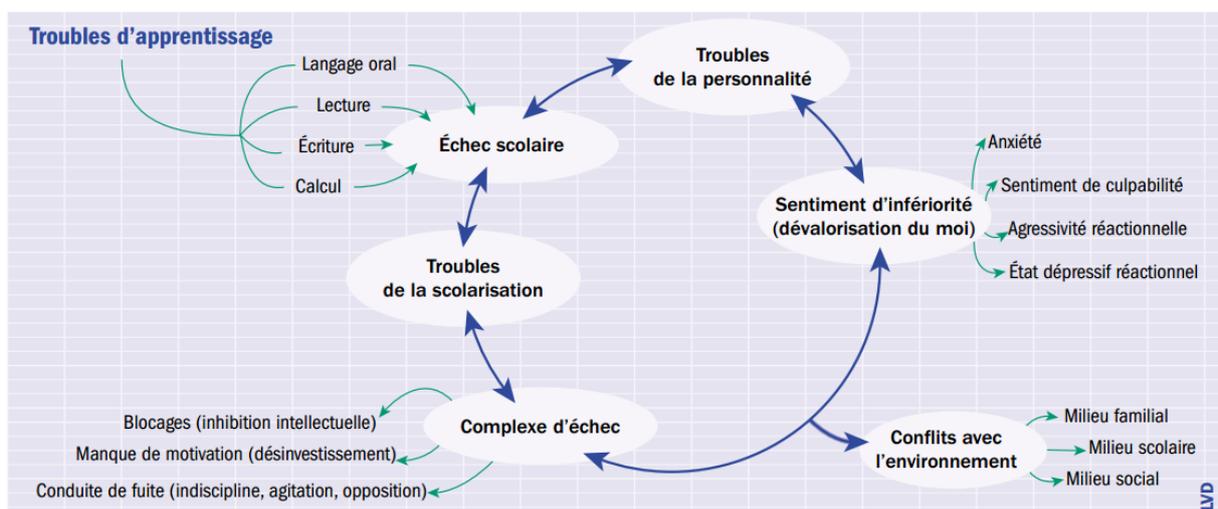
explique les difficultés de l'enfant par des raisons qui ne sont pas les bonnes : paresse, manque de motivation ou de concentration, immaturité... (INPES, 2009).

Cela a de multiples conséquences dont la première est une dégradation importante de l'estime de soi de l'enfant. Non seulement il se construit une image de lui-même dépréciée mais son entourage scolaire et familial conforte, souvent involontairement, cette dévalorisation. En outre l'enfant choisit, comme groupe de référence des pairs tout-venant, ce qui contribue à la détérioration de son estime de soi (Silon & Harter, 1985, cités par Roskam, Piérart, Vandenplas-Holper, Maere-Gaudissart, 2004).

« Pour être heureux, il faut s'estimer c'est-à-dire avoir un sentiment de valeur personnelle suffisant pour s'accepter, s'aimer et aimer les autres » (Cay-Maubuisson, 2010). Or, les enfants dyslexiques font de plus fortes associations entre le fait d'être un bon lecteur et d'être heureux d'après Thomson et Hartley (1980) cités par Leonova et Grilo (2009).

Les relations avec l'entourage peuvent se dégrader à l'école comme à la maison. Le malaise s'exprime dans certains cas par des troubles du comportement (Sant, 2002). En retour, ces troubles contribuent à diminuer les capacités d'apprentissage et l'enfant désinvestit progressivement le champ scolaire. Cela peut aller jusqu'à des conduites engendrant une exclusion du milieu scolaire et/ou un placement non justifié dans une institution spécialisée, notamment à l'adolescence (Soares-Boucaud et al., 2007).

Ce cercle vicieux a été synthétisé par Vaivre-Douret et Castagnéra (1999) :



Dans un tel contexte, la pose du diagnostic peut être un véritable soulagement en donnant, à l'enfant et à son entourage, l'explication de l'origine des troubles.

L'impact psycho-affectif de la dyslexie peut persister à l'âge adulte : l'adulte dyslexique s'est construit enfant avec une estime de soi dégradée et, tout au long de sa vie, la confrontation aux difficultés ou aux échecs perdure, ne permettant pas de revaloriser cette estime de soi. Selon une étude de Jacquier et al. (2009), les dyslexiques adultes souffrent d'un sentiment d'incompréhension et de stigmatisation importante. Ils seraient en majorité plus émotifs, sensibles, stressés et anxieux que les normo-lecteurs. La dyslexie a donc des conséquences importantes sur l'équilibre psycho-affectif de l'adulte dyslexique.

2.3.2) Répercussions sur la scolarité et les études supérieures

L'école est souvent le lieu où les difficultés se manifestent, lors de l'entrée dans les apprentissages fondamentaux. C'est donc l'institution scolaire qui, la plupart du temps, alerte la famille et l'engage à entamer une démarche de dépistage ou de soins.

Les difficultés en lecture et en écriture peuvent rapidement avoir un impact sur l'ensemble des matières scolaires, qui nécessitent presque toutes une lecture fluide pour l'apprentissage et une écriture fonctionnelle pour la restitution des savoirs. En particulier, une lecture rapide et automatisée est nécessaire pour effectuer des tâches cognitives d'un plus haut niveau comme rechercher des informations dans un texte, résumer, synthétiser, analyser... (Estienne, 2012).

Le taux de redoublement des élèves dyslexiques est plus élevé que celui des normo-lecteurs. Ainsi, Leloup (2011) constate un taux de redoublement de plus de 80% au cours du primaire et du secondaire dans son échantillon de 16 adultes universitaires dyslexiques.

Un diagnostic précoce permet de mettre en place des aménagements pour que l'enfant puisse continuer à progresser dans les apprentissages et conserver sa motivation. A cet égard, la loi 2005-102 du 11 février 2005 affirme le droit de chacun aux adaptations nécessaires pour tenir compte de ses difficultés particulières et favoriser le maintien dans l'enseignement scolaire ordinaire.

Les adaptations pédagogiques possibles sont bien connues : prépondérance de l'oral, dispense de lecture à haute voix, dictées à trous, cours photocopiés, aménagements des temps

d'épreuves ... (Billard et Touzin, 2003 ; Maisonneuve, 2009). Toutefois, elles sont encore insuffisamment appliquées faute notamment de formation spécifique des enseignants (INSERM, 2007). Ainsi, Montarnal (2012) constate que « la formation initiale des enseignants n'intègre que très exceptionnellement des informations sur la dyslexie et sur les techniques pédagogiques permettant d'aider les élèves souffrant de ce trouble ».

Lorsque les troubles sont sévères, une orientation peut être envisagée dans une classe spécialisée (type CLIS 1 ou ULIS Troubles des Fonctions Cognitives ou Mentales) ou encore en institution spécialisée. En outre, de nombreux adolescents dyslexiques s'orientent vers des filières professionnelles et peu choisissent un cursus universitaire (Martin et Colé, 2009).

Malgré la durabilité du trouble, certains dyslexiques poursuivent des études supérieures souvent grâce à des aménagements. Leurs difficultés engendrent un surcoût cognitif et une lenteur qu'ils compensent par un surcroît de travail et des stratégies d'apprentissage différentes de celles de normo-lecteurs (Kirby, Silvestri, Allingham, Parrila et La Fave, 2008). Par rapport aux pays anglo-saxons, la France accuse un retard dans la prise en compte de la dyslexie à l'université (Resodys Marseille 2011). Néanmoins depuis la loi du 11 février 2005, des initiatives se développent : aménagements pour les examens, services d'accueil dédiés aux étudiants DYS, référent handicap sur les aspects pédagogiques... Ainsi, en Pays de la Loire, le service Handisup intervient auprès des étudiants en situation de handicap pour leur faciliter leurs conditions d'études et de vie sociale : aide aux démarches administratives, obtention des aménagements, informations sur l'orientation...

Grâce à la mise en place de ces dispositifs et surtout à une volonté farouche, de nombreux adultes dyslexiques parviennent à accéder à des cursus universitaires ou technologiques (Leloup, 2012a).

2.3.3) Répercussions sur l'emploi et la vie sociale

Il existe très peu d'études sur les répercussions de la dyslexie à l'âge adulte. Pourtant la dyslexie est un trouble durable qui ne cesse pas avec la fin des cursus scolaires ou d'études supérieures, contrairement aux idées reçues et à ce qu'espèrent parfois les dyslexiques eux-mêmes. L'altération des capacités de lecture demeure un handicap dans la vie professionnelle et sociale. En effet, « savoir lire est une condition essentielle à l'intégration professionnelle et

sociale » selon Martin et Colé (2009). Le parcours professionnel des adultes dyslexiques n'est donc pas un « long fleuve tranquille ».

La dyslexie influence souvent le choix de la filière professionnelle, en faveur des métiers où l'écrit est peu présent voire absent. Ainsi des études ont montré que les adultes dyslexiques sont moins présents dans les sciences, le management, les finances, ces domaines engageant une manipulation importante du langage écrit, des nombres et des symboles et générant une forte pression temporelle sur les salariés (Taylor & Walter, 2003).

Les aménagements dont ces personnes ont pu bénéficier pendant leurs études cessent avec l'entrée sur le marché du travail. L'adulte se retrouve dans la situation difficile de devoir soit mettre en place des compensations par lui-même, soit d'oser afficher son handicap pour obtenir des aménagements (Beer, Engels, Heerkens, van der Klink, 2014). La loi de 2005 précitée oblige les employeurs à prendre des mesures appropriées en faveur de personnes handicapées.

De plus, les adultes dyslexiques souffrent d'un sentiment d'incompréhension voire de stigmatisation de la part de leur entourage professionnel par méconnaissance de la durabilité du trouble (Montarnal & Bell, 2009).

Au-delà de la sphère professionnelle, la dyslexie peut avoir un impact sur la vie personnelle, familiale et sociale de l'individu. Au niveau personnel, certains actes de la vie quotidienne sont entravés par la dyslexie (formalités administratives, recherches d'information sur internet, lecture de journaux, magazines, livres, apprentissage du code de la route ...). Au niveau familial, l'adulte dyslexique peut souffrir de son trouble dans la relation avec ses enfants (aide aux devoirs, rapports avec l'école...), avec son conjoint... Enfin, au niveau social, ces personnes peuvent ressentir un complexe d'infériorité par rapport à leurs pairs et s'exclure de certaines situations. La dyslexie est donc susceptible d'avoir des répercussions majeures sur la qualité de vie de l'adulte dyslexique (Chevallet & Pillod, 2009).

Néanmoins, grâce à leurs ressources personnelles et au soutien de l'entourage, de nombreux dyslexiques réussissent à surmonter les difficultés et à s'épanouir malgré leur trouble. Ainsi, 52% des dyslexiques interrogés par Jacquier et al (2009) ont un ressenti global positif vis-à-vis de leur dyslexie qui leur aurait donné « de la force » et « l'envie d'aider ».

III. Diagnostic

Parmi les adultes qui consultent un orthophoniste pour une plainte sur le langage écrit, on peut trouver plusieurs types de situations. Certaines personnes ont eu une prise en charge plus ou moins longue pendant l'enfance ou l'adolescence, avec parfois déjà la pose d'un diagnostic de dyslexie. D'autres adultes n'ont jamais consulté d'orthophoniste auparavant. Ainsi, Launay (2005) constate que de plus en plus d'adultes consultent un orthophoniste libéral face à leurs problèmes de lecture et demandent un diagnostic.

Pendant longtemps, aucune batterie d'évaluation de la lecture et des habiletés reliées à la lecture n'était disponible pour l'adulte francophone. Les orthophonistes se retrouvaient alors face à ces patients devant un double défi : celui du diagnostic et celui de la rééducation (Martin & Colé, 2009).

Depuis quelques années, un certain nombre d'outils d'évaluation ont été développés. Nous les exposerons après une présentation des modalités de diagnostic chez l'enfant et l'adolescent.

3.1) L'évaluation chez l'enfant et l'adolescent

Le diagnostic de dyslexie peut être posé chez l'enfant à partir de la fin du CE1. En revanche, les compétences reliées à la lecture et à l'écriture doivent être évaluées avant 8 ans pour un dépistage et une prise en charge précoces. Nous rappellerons le cadre général du bilan orthophonique puis préciserons les modalités de l'évaluation globale qui se déclinent en un entretien clinique et un ensemble d'explorations des aptitudes linguistiques et cognitives de l'enfant.

3.1.1) Cadre général du bilan orthophonique

D'après Billard (2008), les enfants en difficultés d'acquisition du langage écrit doivent faire l'objet d'une attention particulière de la part de leur enseignant, dès la première année de primaire pour les enfants à risque de dyslexie, et dès la seconde année pour les autres. Ce dernier doit les orienter si besoin vers une consultation médicale et /ou orthophonique.

Le bilan orthophonique est prescrit par un médecin. Les orthophonistes sont habilités à poser le diagnostic de dyslexie, comme le prévoit le référentiel de compétences de la profession, publié au Bulletin Officiel le 5 septembre 2013 : « la synthèse du bilan reprend l'ensemble des données objectives et subjectives mesurées en qualité et/ou en quantité, et débouche sur la formulation d'un diagnostic orthophonique clair et cohérent ».

Le diagnostic de la dyslexie développementale chez l'enfant et l'adolescent peut être posé après un bilan comprenant l'examen de plusieurs domaines, dont l'évaluation de la lecture n'est qu'une partie. En effet, comme il a été vu en 1.1.1, le diagnostic de dyslexie-dysorthographe ne peut être envisagé qu'après avoir éliminé des troubles sensoriels, neurologiques, intellectuels ou psychopathologiques.

Le bilan complet comprend donc (Soares-Boucaud, 2007) :

- un examen ORL et audiométrique de base,
- une consultation ophtalmologique,
- un bilan orthoptique (poursuite visuelle, saccades oculaires, stratégies de recherche...)
- un bilan orthophonique détaillé (portant sur le langage oral et le langage écrit sur les versants réceptif et expressif),
- un bilan neuropsychologique comprenant des tests d'efficacité intellectuelle, des tests de mémoire et d'attention.
- éventuellement un avis psychologique ou pédopsychiatrique ou une consultation neuropédiatrique.

Dans la pratique, toutes ces étapes ne sont pas toujours nécessaires.

Les évaluations orthophoniques doivent faire l'objet d'un compte-rendu de bilan qui mentionne les tests utilisés et les résultats du sujet. Selon les recommandations de l'ANAES², le compte-rendu « doit être écrit, argumenté et clairement explicité. Il doit également préciser le projet thérapeutique, les objectifs thérapeutiques et éventuellement suggérer des investigations complémentaires ». L'orthophoniste s'appuie sur ce bilan pour définir des axes de rééducation (Touzin, 2002).

² ANAES : Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé, devenue la Haute Autorité de Santé en 2005.

Dans les cas complexes, des bilans approfondis peuvent être réalisés par les Centres Référents des Troubles du langage et des Apprentissages (CRTA), par une équipe pluridisciplinaire (INSERM, 2007).

3.1.2) L'entretien clinique

Le bilan orthophonique commence par un entretien clinique en présence de l'enfant ou adolescent et de ses parents. Il a pour objet de faire connaissance avec l'enfant, de recevoir la plainte, de comprendre sur quelle(s) modalité(s) elle porte et de qui elle émane : de l'enfant ou adolescent, de ses parents, de l'école ?

Il convient donc en premier lieu d'encourager l'enfant ou l'adolescent à exprimer lui-même le motif de sa venue en consultation et sa souffrance, puis de recueillir les données anamnestiques relatives à sa situation socio-familiale, sa langue maternelle, les antécédents médicaux (dont les pathologies de la sphère ORL relevées dans l'enfance), son développement psychomoteur et les antécédents de troubles des apprentissages dans la famille (Casalis, Leloup & Bois Parriaud, 2013).

Cet entretien clinique permet à l'orthophoniste de se faire une idée précise de la souffrance provoquée par le trouble et de savoir comment les difficultés sont vécues tant par l'enfant que par ses parents, à la maison comme à l'école (Touzin, 2004).

Grossen (2008) rappelle que le premier entretien n'est pas le début d'un processus mais est « un point dans une trajectoire » : il s'inscrit dans un passé pour préparer le futur. Notamment, cet auteur souligne que le premier entretien est le résultat d'une action collective : il faut la participation d'un grand nombre de personnes pour que le patient arrive en consultation (médecin, professeur, milieu professionnel, milieu familial...). C'est également une action distribuée : « ces personnes n'ont pas toutes agi au même moment et au même endroit ».

3.1.3) L'évaluation des aptitudes linguistiques et cognitives

L'évaluation cognitive se déroule par étapes successives en proposant à l'enfant une série d'épreuves testant ses compétences et en confrontant les évaluations recueillies afin de dégager un « profil individuel de compétences et de troubles cognitifs ». Elle porte sur la

lecture, l'orthographe ainsi que sur les compétences associées à ces domaines (langage oral, attention, mémoire...) (Crepin & Davin, 2002).

L'examen orthophonique s'appuie sur un modèle neuro-psycho-linguistique (MNPL). De nombreux modèles sont proposés dans la littérature dont celui de Chevrie-Muller qui s'organise selon :

- deux axes verticaux :
 - o la compréhension
 - o l'expression
- trois axes horizontaux :
 - o le niveau primaire ou sensori-moteur
 - o le niveau secondaire, d'intégration gnosique et praxique
 - o le niveau tertiaire où les opérations cognitives et linguistiques s'effectuent.

Les tests standardisés permettent, via une analyse de ces différents points adaptée à la gravité du trouble, une quantification des performances et précisent donc objectivement le niveau de développement du sujet (Crépin & Davin, 2002 ; Mancini, 2010).

a) Exploration du langage oral

Les troubles du langage oral sont souvent prédictifs de difficultés ultérieures en lecture (Billard, 2007). Il est donc important d'évaluer le langage oral pour contribuer au diagnostic différentiel et pour évaluer les ressources dont l'enfant dispose et qui pourront éventuellement constituer des points d'appui pour l'écrit.

Cette évaluation doit porter sur les versants expressif et réceptif :

- Sur le versant expressif : les praxies bucco-faciales, l'articulation, la production phonologique, l'évocation lexicale, la production syntaxique doivent être explorées.
- Sur le versant réceptif : on explorera les gnosies auditives et la compréhension lexicale et syntaxique.

Après 5 ans et demi, les compétences phonologiques doivent aussi être testées car elles sont étroitement liées à l'acquisition du langage écrit (INSERM, 2007).

Les tests utilisés classiquement par les orthophonistes pour explorer la modalité orale du langage de l'enfant et de l'adolescent sont très nombreux, nous citerons les plus couramment utilisés :

- Evaluation du Langage Oral 2-6 (EVALO, de 2 à 6 ans),
- Nouvelles épreuves pour l'examen du langage (N-EEL, de 3 ½ à 8 ½ ans),
- Evaluation du Langage Oral (ELO, de 3 à 11 ans),
- Epreuve de compréhension syntaxico-sémantique (ECOSSE, de 4 à 14 ans),
- Langage oral, Langage écrit, Mémoire, Attention (L2MA, de 8 ½ à 11 ½ ans),
- Batterie informatisée : EXALANG (3/6 ans, 5/8 ans, 8/11ans, 11/15 ans).

b) Exploration du langage écrit

L'objectif de l'évaluation de la lecture par l'orthophoniste est de mettre en évidence les procédures déficientes empêchant l'enfant d'accéder à l'identification des mots, et de permettre de dégager des axes de rééducation (Touzin, 2004).

L'exploration de la lecture donne un âge lexique et permet d'identifier un profil de dyslexie, selon le modèle à double voie : dyslexie de surface, phonologique ou mixte (Casalis, Leloup & Bois Parriaud, 2013).

Comme pour l'évaluation du langage oral, l'évaluation du langage écrit peut être réalisée par de nombreux tests. Elle explorera plusieurs compétences : l'identification des mots, la compréhension écrite, la vitesse de lecture, ainsi que l'orthographe et le graphisme.

Parmi les principaux tests utilisés, on peut citer :

- Le test de l'Alouette (de 6 ans à l'adolescence), qui évalue le niveau leximétrique en âge lexique et en niveau scolaire,
- La Batterie d'évaluation de lecture et d'orthographe (BELO, CP-CE1)
- La Batterie d'évaluation du langage écrit et de ses troubles (BELEC, de 7 à 12 ans),
- Chronodictées (CE1 à adulte),
- Timé 2 et 3 (CE1 à 3^{ème}),
- Le vol du PC (11 à 18 ans),
- L'Outil de Dépistage des Dyslexies (ODEDYS 2, 7 à 12 ans),

- Des Batteries informatisées : EVALEC (6 à 10 ans), EXALANG (5/8 ans, 8/11ans, 11/15 ans), PHONOLEC (à partir de 15 ans), Bilan de Lecture Informatisé (CE1-3ème).

c) Exploration des fonctions cognitives non linguistiques

L'activité de lecture mobilise un certain nombre de capacités cognitives non linguistiques : l'attention, la mémoire (sémantique, visuelle), et les fonctions exécutives qui permettent la réalisation d'une tâche de lecture, sa régulation et son contrôle (inhibition, planification, abstraction, flexibilité). L'examen de ces capacités permet à la fois de comprendre le fonctionnement du sujet et d'orienter une éventuelle prise en charge (Casalis, Leloup & Bois Parriaud, 2013 ; Liaunet, 2012).

Le degré et la qualité de la capacité attentionnelle sélective ou soutenue peuvent être mesurés grâce au test de Stroop et aux test de barrage : barrage des « 3 » de la Batterie Rapide d'Evaluation des Fonctions cognitives (BREV), barrage des cloches de Gauthier, Dehaut et Joannette ou le barrage de figures de la L2MA. (Crépin & Davin, 2002 ; Mancini, 2010).

La mémoire et ses différentes composantes peuvent être évaluées par la Batterie d'Efficiences Mnésiques (BEM) qui explorera les modalités visuelles, auditives et verbales de cette fonction cognitive. La mémoire de travail sera testée par des épreuves d'empan (WISC). D'autres tests évaluent l'empan mnésique verbal et/ou visuel à court terme : les cubes de Corsi, les mots de Rey, des empan de phrases et de chiffres (échelle de Terman-Merrill par exemple), la figure de Rey... (Casalis et al., 2013 ; Crépin & Davin, 2002 ; Mancini, 2010).

Enfin, les fonctions exécutives sont évaluées par des tests de planification étalonnés chez l'enfant : Tour de Londres, d'Hanoï ou Wisconsin (INSERM, 2007).

3.1.4) Conclusion sur l'évaluation chez l'enfant et l'adolescent

La pose du diagnostic de dyslexie chez l'enfant ou l'adolescent demande donc de nombreuses évaluations (médicales, orthophoniques, psychologiques...). Elle permet d'envisager la mise en œuvre d'un plan de soins spécifique dont la rééducation orthophonique peut n'être qu'un volet parmi d'autres prises en charge (psychomotricité, psychothérapie, ergothérapie...). Elle

permet également de conseiller le pédagogue qui prend en charge l'enfant quotidiennement à l'école, sur la nécessité d'une pédagogie différenciée et d'adaptations particulières (Billard, 2008).

Enfin, le temps d'évaluation et la pose du diagnostic peuvent avoir en eux-mêmes une valeur thérapeutique : nommer le trouble et confirmer des capacités intellectuelles normales peuvent permettre de revaloriser l'estime de soi de l'enfant ou de l'adolescent et de modifier le regard porté sur lui par son entourage (Soares-Boucaud et al., 2007).

3.2) L'évaluation chez l'adulte

Le diagnostic de dyslexie peut être posé à tout âge. Pourtant, la littérature relative à l'évaluation de troubles développementaux chez l'adulte est bien moins abondante que chez l'enfant.

Selon Liaunet (2012), le diagnostic d'un trouble du langage écrit chez l'adulte passe par un bilan orthophonique en plusieurs étapes : un entretien, une anamnèse, un temps d'évaluation à l'aide d'épreuves/batteries standardisées, un temps de diagnostic et de retour du bilan au sujet qui consulte. Les étapes du déroulement du bilan de l'adulte ne diffèrent donc pas de celles du bilan de l'enfant.

Toutefois, l'identification de la dyslexie chez l'adulte est un défi particulier pour plusieurs raisons.

3.2.1) Difficultés et spécificités de l'évaluation chez l'adulte

L'évaluation chez l'adulte présente différents facteurs de complexité. En effet, l'adulte qui consulte qui (re)consulte un orthophoniste a souvent eu un parcours jalonné de souffrances. Il peut ressentir de la honte et de la culpabilité ce qui en fait un être « à fleur de peau ». L'orthophoniste est obligé d'intégrer cet état émotionnel dans son approche du patient. La relation de soin qui s'instaure entre l'orthophoniste et son patient adulte comprendra d'emblée un axe important autour de la revalorisation narcissique.

En outre, le sujet adulte a développé des stratégies de compensation bien ancrées. Il est donc difficile de distinguer un trouble spécifique du langage écrit de difficultés de lecture sans causes cognitives (faibles lecteurs) (Singleton, Horne & Simmons, 2009) ou de difficultés de lecture ayant une autre étiologie (langage oral, troubles de la logique...). Selon Launay (2005) « les profils comportementaux (...) chez un adulte sont donc rarement conformes aux profils classiquement décrits dans le contexte des dyslexies développementales » et l'interprétation des résultats en lecture et écriture est délicate en raison des compensations mises en place par le sujet.

L'étude de Leloup (2011) fait ressortir qu' « un diagnostic de dyslexie [chez l'adulte] ne peut se valider que par un recoupement d'épreuves évaluant les capacités d'identification de mots écrits et les capacités phonologiques reliées à la lecture, tout en tenant compte des capacités visuelles ». Plusieurs auteurs insistent sur le fait qu'il est impératif de tenir compte à la fois de la précision et du temps de réponse du sujet. En effet les adultes parviennent souvent, grâce à des compensations, à améliorer la précision de leur lecture, en revanche la vitesse reste déficitaire. Tenir compte uniquement de la précision fausserait l'évaluation (Leloup, 2011 ; Liaunet, 2012).

D'après Casalis et al. (2013), les cliniciens peuvent se trouver démunis face aux adultes pour évaluer leurs compétences en lecture et les capacités reliées car il existe peu de batteries d'évaluation du langage écrit étalonnées sur une population adulte et fondés sur les modèles cognitifs actuels (Oudry, Gatignol, Robert-Jahier & Plaza, 2008).

De manière générale, les tests proposés en orthophonie pour évaluer le langage écrit des plus grands (à partir du collège) sont peu nombreux, anciens et non étalonnés après 15 ans (Barral-Jouven & Claise-Quoniam, 2013). Toutefois, quelques auteurs ont proposé des outils au cours des dernières années, comme nous le verrons en 3.2.3.

3.2.2) L'entretien clinique

Comme chez l'enfant, l'entretien clinique permet d'accueillir le patient et de recueillir des éléments d'anamnèse. Ces derniers aideront à la compréhension du profil de l'adulte. Les questions de l'orthophoniste porteront notamment sur le développement du langage oral, l'historique des difficultés en lecture/écriture, la présence éventuelle d'autres difficultés, le

parcours scolaire, le parcours orthophonique le cas échéant... Il est intéressant d'apprécier le rapport qu'entretient cet adulte avec l'écrit, tant dans son quotidien que dans sa vie professionnelle ou étudiante.

L'entretien clinique permet enfin de recevoir la plainte et la ou les demandes (cf. V).

3.2.3) L'évaluation des aptitudes linguistiques et cognitives

Les outils proposés vont explorer les performances en lecture, en compréhension écrite, en orthographe, le langage oral, ainsi que les fonctions cognitives impliquées dans la lecture : mémoire, attention... L'orthophoniste réalise une évaluation aussi bien quantitative que qualitative des résultats. Ces évaluations sont couplées à l'observation fine des stratégies et des comportements de l'adulte durant le bilan (Chevallet & Pillod, 2009).

a) Evaluation de la lecture

La précision et la rapidité de la lecture sont évaluées pour déterminer le niveau de lecture du sujet adulte, ainsi que les stratégies qu'il met en œuvre pour lire. Chez l'adulte dyslexique c'est généralement la vitesse qui est la plus déficitaire. Les stratégies de lecture sont analysées au regard de trois éléments : le score global, le temps de lecture et la nature des erreurs commises (Gola-Asmussen, Lequette, Pouget, Rouyer, Zorman, 2010).

ECLA +16 (2010), Evaluation de compétences en Lecture chez l'Adulte de plus de 16 ans, est un premier outil de dépistage permettant de mesurer l'importance des difficultés de lecture et d'orthographe chez les jeunes adultes de 16 à 25 ans, en évaluant l'efficacité des procédures de lecture lexicale et phonologique. D'après ses auteurs, il doit être complété par un bilan plus approfondi.

Le niveau de lecture de l'adulte, en vitesse et précision, peut être mesuré grâce au Test de l'Alouette (Lefavrais, 1965, révisé en 2005) qui permet d'obtenir un âge lexique ainsi qu'une analyse du type d'erreurs commises en situation de lecture de texte à voix haute.

La batterie informatisée PHONOLEC (2008), utilisable à partir de 15 ans, va tester les voies d'assemblage et d'adressage par la lecture à voix haute de non-mots, de mots réguliers et de

mots irréguliers, en vérifiant les effets de fréquence, longueur, régularité, concrétude et de classe grammaticale des mots.

EVALAD (2011) est un test qui a été mis au point dans le cadre d'un mémoire orthophonique (Garcia & Gonthier, 2008) dans le but de confirmer la persistance d'une pathologie du langage écrit pour les lycéens et les adultes et répondre aux demandes de tiers-temps pour le baccalauréat ou les examens universitaires. Ce test est très complet ; il évalue la lecture à partir de mots réguliers/irréguliers, de logatomes et d'un texte.

L'étude de Leloup (2011) a utilisé dans sa partie expérimentale le test EVALEC-Adulte (Leloup, Sprenger-Charolles et Colé, en cours de publication) destiné aux adultes. Ce test informatisé évalue la lecture en précision et rapidité sur des mots réguliers, irréguliers, pseudo-mots (courts et longs).

Enfin, Logator (2009), conçu pour les sujets de 7 ans à l'âge adulte, n'évalue que les capacités d'assemblage par le biais d'une lecture de 60 logatomes et la transcription de 20 logatomes. Cette épreuve permet d'éviter que le recours à la procédure d'adressage, à la morphologie ou au contexte ne masque des difficultés d'assemblage.

b) Evaluation de la compréhension écrite

La compréhension est évaluée à partir d'une épreuve de lecture de texte, avec restitution des informations contenues dans le texte.

Plusieurs tests proposent ce type d'épreuves :

- EVALAD, déjà cité, propose un texte sur une enquête policière ; le sujet doit restituer ce qu'il en a compris et ce qu'il a retenu de sa lecture.
- Le Test de Compréhension de Textes (T.C.T., 2012) permet d'évaluer la compréhension de textes chez des adultes de 16 à 80 ans, et de mettre en évidence des troubles de compréhension à différents niveaux de traitement.
- Le vol du PC (1997) est conçu pour évaluer la lecture fonctionnelle des adolescents mais peut être utilisé avec de jeunes adultes.

c) Evaluation de l'orthographe

La dyslexie est associée la plupart du temps à une dysorthographe. Les dyslexiques font des erreurs de tous types : phonologiques, sémantiques (erreurs d'homophones, erreurs de découpage), morphosyntaxiques (confusions entre catégories grammaticales, utilisation des marqueurs syntaxiques) et lexicales. Selon Pech-Georgel et George (2010), la morphosyntaxe est massivement touchée.

Trois types d'épreuves peuvent être proposées pour évaluer l'orthographe : les dictées de mots, de phrases ou de textes, les productions écrites spontanées ou dirigées à partir d'images, les épreuves de jugement (décision orthographique, avec ou sans intrus) (Barral-Jouven & Claise-Quoniam, 2013).

Une étude de 1999 sur les compétences orthographiques de l'adulte normo-lecteur a mis en évidence des niveaux de performance inattendus selon ses auteurs, qui constatent notamment un nombre important d'erreurs orthographiques chez les sujets sains de la tranche d'âge 18-39 ans, ayant un haut niveau d'étude. Ce constat confirme la nécessité de disposer d'outils normés pour les adultes (Kremin, 1999).

Différents outils sont disponibles pour les adultes. ECLA 16+ propose une dictée de texte également. EVALAD comprend une épreuve de dictée de mots réguliers et irréguliers ainsi qu'une dictée de texte. ANALEC (1998) propose des épreuves permettant d'analyser la maîtrise des mécanismes de transcription. Le Test de Niveau d'Orthographe (1980), étalonné jusqu'à la Terminale, évalue les capacités en orthographe par Questionnaire à Choix Multiples et permet d'inventorier les types d'erreurs commis en orthographe grammaticale comme en orthographe d'usage. Enfin, Chronodictées propose depuis 2013 un étalonnage pour lycéens et adultes selon les cursus et niveaux socio-culturels. Ce test permet de quantifier l'impact du facteur temps sur les performances orthographiques.

d) Evaluation des fonctions cognitives impliquées dans la lecture

Certaines fonctions cognitives impliquées dans la lecture doivent être évaluées : les habiletés phonologiques, la dénomination rapide automatisée, la mémoire de travail auditive et visuelle, les habiletés attentionnelles auditives et visuelles.

Les habiletés phonologiques peuvent être testées par différents outils proposant des tâches syllabiques et phonémiques :

- EVALAD comprend une épreuve de détection d'intrus phonologiques,
- BELEC évalue la conscience phonémique et la mémoire phonologique à court terme par la répétition de pseudo-mots
- la BALE et ODEDYS 2 contiennent des épreuves de discrimination phonémique, et de manipulation phonologique (suppression syllabiques et phonémiques, segmentation, fusions de phonèmes...).

Seul le premier outil est spécifique aux adultes. Les autres ont été conçus pour des enfants mais peuvent être utilisés chez l'adulte puisque les capacités métaphonologiques ne s'amélioreraient plus à partir du CM1 (Launay 2005).

Les capacités d'accès rapide au lexique sont évaluées par des tâches de dénomination sérielle rapide d'objets, couleurs, chiffres, lettres. Plusieurs tests proposent ce type d'épreuves : EVALAD, EVALEC (enfants), Dénomination Rapide Automatisée Adultes.

La mémoire verbale à court terme est testée par des tâches de répétition de chiffre endroit, (BELEC, ODEDYS 2, EVALEC enfant, PHONOLEC), de pseudo-mots, de logatomes (BALE, EVALEC, L2MA).

La mémoire de travail auditive peut être évaluée par des épreuves d'empan de chiffres envers, de segmentation et fusion de trois mots syllabiques (BALE, EVALAD).

La mémoire visuelle à court terme et mémoire de travail visuelle peuvent être testées par l'épreuve de rappel de la figure de Rey.

Il est important que toutes ces épreuves évaluent à la fois la validité des réponses et leur temps de traitement par le sujet.

Toutes les épreuves proposées pour évaluer le niveau de lecture, compréhension, orthographe du sujet ainsi que les fonctions cognitives reliées à la lecture vont être analysées à différents niveaux : au niveau des compétences du sujet (phonétiques, lexicales, grammaticales, narratives...), au niveau du degré d'automatisation et enfin pour permettre l'analyse des stratégies mises en œuvre (compensations, autocorrections...) (Touzin, 2002).

e) Evaluation du langage oral

Si nécessaire, le bilan peut comprendre une évaluation du langage oral de l'adulte en compréhension comme en production. Le langage élaboré peut être évalué par le Test de Langage Elaboré (TLE) pour adultes de 20 à 80 ans, ou PELEA étalonné sur une population de plus de 11 ans. On peut également utiliser les nombreux tests conçus pour les pathologies neurologiques, notamment en aphasiologie, y compris pour évaluer les praxies et les aptitudes grapho-motrices si besoin. Nous n'en reprenons pas le détail dans ce mémoire.

A l'issue des différentes épreuves, les résultats sont présentés et expliqués à l'adulte et discutés avec lui. Cet échange peut aboutir à la décision d'une prise en charge orthophonique tenant compte à la fois des résultats des évaluations et de la demande exprimée par l'adulte. Comme pour l'enfant, ce temps de bilan porte déjà en lui-même une certaine valeur thérapeutique.

IV. La prise en charge orthophonique

La dyslexie chez l'adulte est souvent mal connue, mal comprise et mal acceptée, parfois même stigmatisée (Jacquier et al., 2009 ; Maisonneuve, 2009). Estienne (2012b) s'interroge même : « Est-il possible de rééduquer une dyslexie après l'âge de 12 ans ? ». Après une présentation de la prise en charge chez l'enfant et l'adolescent, nous verrons qu'une remédiation est possible pour l'adulte, à certaines conditions, et nous développerons les spécificités, objectifs et modalités propres à cette prise en charge.

4.1) La prise en charge orthophonique chez l'enfant et l'adolescent

4.1.1) Cadre général de la prise en charge orthophonique

Comme toute prise en charge orthophonique, celle de la dyslexie ne peut se limiter à l'application d'une méthode unique : l'orthophoniste construit la remédiation pour chaque enfant ou adolescent, en fonction des difficultés spécifiques identifiées lors du bilan et en fonction de la demande exprimée par le jeune et sa famille. Par la suite, la prise en charge doit aussi être adaptée pour tenir compte de l'évolution des troubles.

En outre, la prise en charge peut être approchée de différentes façons, selon le(s) cadre(s) théorique(s) au(x)quel(s) elle se réfère : neuropsychologique, constructiviste ou socio-cognitiviste (Lederlé, 2004).

Selon l'approche neuropsychologique, l'orthophoniste essaie de rétablir autant que possible les mécanismes d'identification des mots écrits déficients (assemblage et/ou adressage) et la ou les habiletés sous-jacentes déficitaires.

Dans l'approche constructiviste, l'orthophoniste met davantage l'accent sur les capacités de l'enfant que sur ses manques. La rééducation vise à mettre à jour les représentations qu'il s'est construites et tente de réorganiser son fonctionnement cognitif.

Enfin, dans l'approche socio-cognitiviste, l'accent est mis sur l'appropriation du langage écrit par l'enfant, en lui permettant de se projeter dans son rôle de futur lecteur-scripteur. L'enfant doit pouvoir se représenter à quoi lui servira l'écrit (Niederberger, 2000).

Ces différentes perspectives théoriques, loin d'être incompatibles, sont complémentaires et peuvent toutes les trois, simultanément ou alternativement, nourrir la pratique clinique.

Quelle que soit l'approche, si l'effort de l'enfant est nécessaire, la notion de plaisir doit aussi être centrale dans toute rééducation (Sant, 2002). En effet, certains enfants ont un passé scolaire douloureux, avec des échecs répétés qui ont pu altérer leur estime d'eux-mêmes. D'autres enfants, dépistés tôt, peuvent être saturés de rééducation. Il s'agit donc de parvenir si possible à susciter l'envie et la motivation chez ces enfants.

4.1.2) Objectifs de la prise en charge orthophonique

De façon générale, l'objectif d'une remédiation orthophonique dans le domaine de la dyslexie est de permettre l'accès à une lecture fonctionnelle, c'est-à-dire à une lecture automatisée nécessitant un effort réduit et s'effectuant à un rythme satisfaisant. Ce niveau de lecture implique que le lecteur puisse utiliser les deux voies de lecture (assemblage et adressage) et passer de l'une à l'autre sans difficulté selon les besoins de la tâche de lecture (Soares-Boucaud et al., 2007). Le but final est que le lecteur comprenne ce qu'il lit (Sant, 2002).

Dans le détail, les objectifs sont à individualiser pour chaque patient, en fonction de ses demandes et/ou de celles de son entourage, et de ses compétences et difficultés, évaluées lors d'entretiens et de bilans.

La dyslexie étant par définition un trouble durable, la prise en charge consistera :

- en une rééducation visant à réduire les troubles dans un premier temps,
- puis dans le développement de stratégies de compensation et la mise en place d'outils permettant de limiter l'impact des troubles résiduels (INSERM, 2007).

La rééducation de la dyslexie s'accompagne souvent de celle de la dysorthographe, les deux étant très souvent coexistantes. Il s'agit dans ce cas de parvenir à une transcription fluide : automatisée, peu coûteuse cognitivement, suffisamment rapide et avec un graphisme de bonne qualité.

La prise en charge de la dyslexie peut aussi avoir d'autres objectifs, alternatifs ou complémentaires, en particulier : informer le patient et son entourage sur les troubles et leurs conséquences, obtenir la mise en place d'aménagements spécifiques pour des examens, et surtout restaurer une estime de soi altérée grâce à des explications, à des encouragements, et aux progrès réalisés.

4.1.3) Durée, intensité et caractère individuel ou collectif de la rééducation

Selon l'INSERM (2007), une prise en charge orthophonique portant sur le langage écrit est recommandée dès le début du CP en cas de trouble du langage oral persistant. Certains praticiens recommandent même de commencer dès la grande section de maternelle. Par ailleurs, une prise en charge orthophonique est également conseillée dès le CP quand une réponse pédagogique adaptée n'a pas suffi ou en cas de signes de gravité (par exemple, non-maîtrise des correspondances graphèmes-phonèmes). De façon générale, il est recommandé que la prise en charge débute le plus précocement possible, pour éviter que l'enfant n'accumule les échecs et les retards, et ne se démotive (Estienne, 2012a ; Soares-Boucaud et al., 2007).

Des études ont montré que les programmes de travail intensifs (4 à 5 séances par semaine) sur une durée courte (5 à 10 semaines) ciblant une fonction cognitive spécifique sont réellement efficaces pour développer cette fonction (INSERM, 2007 ; Ramus, 2014a ; Sant, 2002). En revanche, les avis divergent sur le fait que ces programmes intensifs suffisent pour couvrir l'intégralité des domaines de la rééducation orthophonique qui vise une lecture fonctionnelle, ce qui reste l'objectif à atteindre.

En France, la pratique habituelle actuelle est une rééducation hebdomadaire ou bihebdomadaire, sur une durée plus longue. Dans tous les cas, l'intensivité de la prise en charge doit être ajustée à la sévérité des troubles (Touzin, 2008).

Il existe peu d'articles ou de recherches sur les critères d'arrêt. En principe, l'arrêt intervient lorsque les objectifs sont atteints : atteinte d'une lecture fonctionnelle grâce à une réduction suffisante des troubles et/ou à la mise en place de stratégies ou outils de compensation adaptés. En pratique, la règle est celle d'une adaptation au cas par cas en fonction de l'âge de début de prise en charge, des progrès réalisés, de la motivation du jeune, de l'implication de la famille...

Lorsque les prises en charge durent, de nombreux professionnels préconisent de réaliser des pauses thérapeutiques, en interrompant régulièrement le suivi pour éviter la lassitude (Touzin, 2004).

De manière générale, l'expertise collective de l'INSERM (2007) valorise une rééducation orthophonique individuelle. L'individualisation permet de proposer une intervention sur mesure, fondée les compétences et les faiblesses de l'enfant mises en évidence lors du bilan, en référence aux modèles cognitifs. Ceci permet aussi une interactivité qui facilite une adaptation permanente à l'évolution des besoins de l'enfant. Enfin, un suivi individuel permet de choisir des outils proches des centres d'intérêt de chaque enfant. En ce sens, l'intervention diffère des entraînements pédagogiques, qui suivent un programme prédéfini et commun.

4.1.4) Contenu de la rééducation de l'enfant et de l'adolescent

Selon les résultats de l'évaluation, la rééducation portera sur le langage écrit, mais également sur les prérequis et troubles associés : langage oral, repérage spatio-temporel, attention, mémoire...

Concernant spécifiquement le langage écrit, il existe une grande diversité de pratiques orthophoniques. Néanmoins, la prise en charge orthophonique classique porte communément sur :

- l'entraînement des capacités phonologiques,
- la rééducation de la lecture (voie d'assemblage et voie d'adressage),

- le développement de stratégies et d'outils de compensation pour réduire l'impact des déficits identifiés.

Ce type d'approche est a priori la seule ayant été validée scientifiquement ; la plus grande prudence s'impose vis-à-vis des autres traitements existants, qui sont nombreux (INSERM, 2007 ; Lobier & Valdois, 2009 ; Ramus 2007b).

En amont de ce travail spécifique, et parallèlement à lui, l'orthophoniste est guidé par l'envie de susciter et/ou entretenir l'envie de l'enfant ou l'adolescent : envie de lire, envie d'écrire sans faute, envie d'apprendre...

a) Informer sur l'intervention orthophonique et susciter l'envie

Pour que l'enfant s'investisse dans le travail proposé par l'orthophoniste, il est important qu'il comprenne les objectifs de ce travail. Il est parfois aussi nécessaire de réveiller l'envie d'apprendre, qui peut avoir été très altérée par des échecs répétés. Des échanges sur l'utilité de la lecture/écriture seront alors nécessaires, ainsi qu'une mise en confiance de l'enfant, dans une approche ludique.

Pour les adolescents, Estienne (2010) préconise un travail sur la prise de conscience des troubles: « pour s'en sortir, l'ado doit comprendre où il en est et pourquoi ; il doit savoir ce que c'est que lire, écrire, apprendre, comprendre, à quoi ça sert ».

b) Le travail sur la voie d'assemblage

De nombreuses études ont mis en évidence qu'un entraînement adapté peut améliorer les compétences phonologiques des enfants dyslexiques (Lambert, Colé, & Rey, 2006 ; Leloup, 2014). Cet entraînement doit être explicite, intense et régulier (deux séances par semaine minimum) (Touzin, 2008).

Le travail peut commencer par un enrichissement du lexique oral (Bourg & Khomsi, 2007). Puis il portera sur la rime, la syllabe et les phonèmes, avec des exercices d'identification, de segmentation, puis de manipulation (Sant, 2002). Touzin (2004) préconise d'utiliser des supports visuels et/ou kinesthésiques pour compenser un canal auditif peu performant. Une étude de Wise, Ring & Olson (2000) menée sur 200 enfants a montré une amélioration des

habiletés phonologiques suite à un entraînement de 27 à 29 heures, cette amélioration étant toujours mesurable 2 ans après le programme d'entraînement.

En revanche, Wise et al. pointent que l'amélioration des compétences phonologiques ne suffit pas, à elle seule, à améliorer la précision en lecture. L'entraînement phonologique n'est réellement bénéfique qu'associé à des entraînements portant sur les correspondances graphies-phonies et sur l'identification des mots (Ehri et al. 2001, cités par Casalis et al., 2013).

La mise en place de la voie de lecture alphabétique passe en effet par l'apprentissage des correspondances entre les graphies et les phonies. Cet apprentissage peut être entravé, chez l'enfant dyslexique, par les difficultés de catégorisation des phonèmes (Sprenger-Charolles, 2013). Touzin (2004) conseille ici aussi l'utilisation de canaux autres que le canal auditif : méthode phonético-gestuelle de Mme Borel-Maisonny, représentation graphique de la bouche lorsqu'on étudie un son, dessin illustrant un son (ex : train pour le [ch]), main sur le visage ou sur le cou pour percevoir les vibrations laryngées, etc.

En parallèle, il s'agit de travailler la fusion des sons en syllabes. La fusion conduit, in fine, à la forme phonologique permettant l'identification du mot selon la voie de lecture par assemblage. La fusion se travaille sur des syllabes simples (CV et VC) puis complexes (CVC et CCV), puis sur des mots, à l'oral, puis à l'écrit. Elle peut être travaillée parallèlement à la segmentation, où il s'agit au contraire de distinguer/isoler les phonèmes constituant une syllabe entendue (Touzin 2004). Ces différentes activités développent la conscience phonémique.

Sant (2002) souligne que pour les enfants ayant une conscience phonémique très altérée, la lecture pourra débiter directement par la lecture de syllabes, en commençant par des syllabes très différenciées les unes des autres. Pour ces mêmes enfants, il peut être utile également de débiter par la lecture de phrases écrites en pictogrammes.

D'autres auteurs mettent en avant l'utilité de la lecture oralisée pour la rééducation des troubles de la lecture. L'oralisation active une représentation motrice de la parole qui permet de créer un lien entre les mots oraux et les mots écrits, notamment en recomposant la syllabe, unité de l'oral. Dit autrement, lire à voix haute renforce les rapports graphophonologiques car l'apprenant s'entend dire ce qu'il voit (Estienne, 2012a ; Raynaud, 2011).

Enfin, il est usuel de travailler la lecture (processus de reconnaissance) et l'écriture (processus de rappel) simultanément, car ces apprentissages sont complémentaires et s'alimentent mutuellement (Varin, 2008).

c) Le travail sur la voie d'adressage

Chez l'enfant normo-lecteur, il suffit de peu d'expositions à un mot - 4 en général dans les études réalisées - pour enregistrer ce mot dans le lexique orthographique (Casalis et al., 2013 ; Morais, 2004 ; cité par Touzin, 2004).

En revanche, chez l'enfant ou l'adolescent dyslexique ayant un déficit phonologique, les difficultés de mise en place de la procédure d'assemblage entraînent une lenteur du décodage et un coût cognitif qui empêchent le stockage d'une représentation visuelle globale du mot.

En outre, selon le courant théorique défendant une hypothèse visuo-attentionnelle, certaines dyslexies s'expliqueraient par un trouble visuo-attentionnel : ce trouble empêche la formation d'une représentation stable du mot et donc la mémorisation dans le lexique orthographique. Ceci empêche alors la mise en place d'une procédure d'adressage efficiente.

En conséquence, que la dyslexie soit de type phonologique ou visuo-attentionnelle, il est nécessaire d'aider l'enfant ou l'adolescent concerné à développer son stock orthographique (Launay, Perret, Simon & De Battista, 2009). A titre d'exemple, la rééducation peut comprendre : la lecture répétée des mots fréquents, l'utilisation d'indices visuels (méthode visuo-sémantique), l'épellation à l'endroit et à l'envers, l'écriture sous dictée, la lecture-flash, la sensibilisation aux patrons orthographiques les plus fréquents dans la langue. Pour que le stock soit constitué efficacement, l'image du mot doit être associée au sens du mot (Soares-Boucaud et al., 2007 ; Vellutino et al., 1996, cité par Casalis et al., 2013 et Leloup, 2014).

Dans le cas d'une dyslexie visuo-attentionnelle, des chercheurs préconisent en outre, en amont, un entraînement des capacités de traitement visuel des mots (Valdois, 2008). Ainsi, pour favoriser un traitement simultané de toutes les lettres du mot, on peut envisager la présentation très rapide d'une suite de symboles ou d'un mot. Les items présentés sont d'abord très courts puis la difficulté est accrue. On demande à l'enfant quel était le mot ou la

suite de symboles, ou quel(le) était la première lettre (symbole), ou quel(le) lettre / symbole apparaissait deux fois, etc. (Bosse, 2005). L'entraînement de la fenêtre visuo-attentionnelle peut également comprendre des exercices de repérage d'une suite d'une séquence prédéfinie d'items au sein d'autres séquences (Casalis et al., 2013). L'objectif de ce type d'entraînement est qu'il rende possible ensuite une amélioration de l'orthographe lexicale par auto-apprentissage (Bosse, 2005).

d) Autres domaines de la rééducation

Parallèlement à la rééducation des habiletés phonologiques et des deux voies de lecture, certains auteurs préconisent d'entraîner également la mémoire de travail, la mémoire à court terme, la disponibilité lexicale, la vitesse de dénomination (Estienne, 2012a ; Soares-Boucaud et al., 2007 ; Touzin, 2004).

Certaines habiletés « méta » doivent aussi être développées si elles sont insuffisantes : capacités métalinguistiques (notamment métamorphologiques) et capacités métaconceptuelles et métaculturelles. Concernant ces dernières, il s'agit que l'enfant/adolescent ait intégré ce qu'est lire/écrire, comment on y parvient, à quoi cela sert, etc. Le jeune doit voir le langage écrit comme un moyen de communication et d'expression personnelle, un système cohérent dont on peut parler et qu'on peut comprendre, ce qui n'est pas toujours le cas lorsque l'entrée dans l'écrit est marquée par les échecs (Estienne, 2012a).

Enfin, certains chercheurs et praticiens prônent des rééducations auditives, à l'instar de la méthode Tomatis et de la sémiophonie. L'intérêt de ces méthodes est discuté, en l'absence d'études mettant clairement en évidence leur efficacité et dans la mesure où l'existence d'un déficit de nature purement auditive est controversée (INSERM, 2007).

e) Les stratégies de compensation

Aussi bien menée soit-elle, la rééducation des troubles spécifiques du langage écrit ne peut faire disparaître les troubles, qui, par définition, sont durables. L'enfant doit donc être conscient de ses difficultés, s'y adapter et développer des stratégies de compensation (Touzin, 2004).

Les stratégies de compensation sont encore mal connues et des recherches sont en cours concernant les stratégies qui sont spontanément développées par les dyslexiques et l'effet de programmes d'entraînement dans ce domaine (Leloup, 2012a). Les recherches passées portent notamment sur l'entraînement des habiletés morphologiques, un travail sur les ressources mnésiques et l'utilité de l'informatique.

- *L'aide de la morphologie*

L'utilisation de la morphologie permettrait de contourner le déficit phonologique, souvent résistant au traitement. En effet, les dyslexiques ne présentent pas de déficit dans la reconnaissance des morphèmes (même si leur niveau n'est pas comparable à celui d'enfants de même âge).

Peu d'auteurs ont, pour l'instant, étudié la possibilité de développer les compétences morphologiques par un entraînement spécifique et l'impact de cet entraînement sur la lecture. Néanmoins, les quelques études existantes sont encourageantes. Ainsi, Elbro et Arnbak (1996) ont proposé à des enfants de 10-12 ans un programme incluant un entraînement oral à la morphologie (segmentation des mots en morphèmes, travail sur les préfixes, les suffixes, les flexions...). Cet entraînement a été bénéfique, notamment sur la vitesse de lecture, la compréhension et l'orthographe.

Lapert & Thibault (2011) soulignent quant à eux qu'un entraînement des compétences morphologiques peut permettre une meilleure compréhension du principe de construction de la langue, débouchant sur une amélioration de la lecture et de l'orthographe. L'entraînement doit néanmoins être suffisamment long et intensif pour permettre l'automatisation des stratégies.

Les recherches doivent être poursuivies, mais ces travaux laissent envisager des stratégies de remédiation visant à mettre en place des procédures de lecture compensatoires permettant d'améliorer significativement la lecture (Colé & Casalis, 2009).

- *Les stratégies de lecture*

L'enfant dyslexique peut, spontanément ou avec de l'aide, développer des stratégies de lecture. Par exemple, pour la recherche d'informations dans un texte, des relectures exhaustives sont trop coûteuses ; l'enfant a donc intérêt, dès sa première lecture, à surligner les mots importants, inscrire des annotations en marge de la lecture... De telles stratégies deviennent indispensables lorsque la masse de documents à lire s'accroît, au fil de la scolarité (Touzin, 2004).

- *Les processus cognitifs et les stratégies d'apprentissage*

Certaines recherches portent sur la pertinence d'un entraînement des processus cognitifs qui interviennent dans la lecture (planification, attention, mémoire de travail...) et sur les stratégies d'apprentissage, pour limiter l'impact du handicap (Casalis et al., 2013). Ces recherches, bien qu'encourageantes, sont trop peu nombreuses et doivent être poursuivies.

De façon plus générale, Leloup (2014) souligne que « la plupart (des) études chez l'enfant qu'elles traitent d'entraînements spécifiques (phonologique, visuel, auditif, intermodaux) ou compensatoires (morphologique, à la fluidité, aux stratégies métacognitives) concluent à l'hétérogénéité des performances des enfants dyslexiques et à la résistance, pour une partie d'entre eux, au programme d'entraînement ». Pour ces enfants, les outils de compensation paraissent incontournables.

f) Les outils de compensation

- *L'outil informatique*

Dans le cas de dyslexies sévères ou moyennes insuffisamment compensées, l'aide de l'informatique peut être très précieuse à partir du collège (cf.2.2.2). Selon une étude réalisée dans le cadre d'un mémoire d'orthophonie par Delamare (2012), la grande majorité des orthophonistes interrogés dans le cadre de cette étude se disent favorables à l'utilisation

d'outils informatique de compensation. Pourtant, en pratique, seuls 36% d'entre eux ont déjà conseillé des patients dyslexiques sur ces outils. Les outils informatiques pourraient donc sans doute être plus largement utilisés, entre autre grâce à une meilleure information et formation des orthophonistes et des enseignants dans ce domaine.

- *L'aide humaine*

Dans le cas de dyslexies sévères, dès la fin du primaire, si l'outil informatique est trop complexe compte tenu de l'âge de l'enfant, on peut envisager une aide humaine (autre élève de la classe photocopiant ses cours, auxiliaire de vie scolaire...), surtout s'il y a des difficultés graphiques associés (Gérard, 2011).

En conclusion, rappelons qu'il n'existe pas une unique méthode de rééducation : la meilleure rééducation est celle qui est la plus adaptée au profil du patient, en fonction du bilan initial et de l'observation de ses conduites en cours de rééducation, et à l'évolution de sa demande.

4.1.5) Le lien avec les parents et l'établissement scolaire

Outre le travail avec l'enfant, la prise en charge orthophonique de la dyslexie implique également une information aux parents. En effet, « bien que l'information sur la dyslexie soit devenue plus facilement accessible, on constate que certains parents d'enfants dyslexiques ont une représentation de la dyslexie qui n'est pas forcément adéquate » (Colé & Zesiger, 2009). En particulier, cette représentation peut être sensiblement influencée par l'histoire familiale et par les relations au sein de la famille. Or, les représentations familiales de la dyslexie détermineraient l'implication des parents et de l'enfant dans la rééducation, et donc l'incidence de la prise en charge (Lambert, Colé & Rey, 2006). Ainsi, l'orthophoniste joue un rôle clé dans l'information aux parents.

Outre cette simple information, le décret de compétence des orthophonistes (Décret n°2002-721 du 2 mai 2002) stipule que « la rééducation orthophonique est accompagnée, en tant que de besoin, de conseils appropriés à l'entourage proche du patient », c'est-à-dire sa famille, mais également son établissement scolaire.

L'information et les conseils peuvent notamment porter sur ce qu'est la dyslexie, ses conséquences, les aides possibles à la maison (livres audio, ordinateur..), les adaptations

nécessaires à l'école, les démarches possibles auprès de la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH), et surtout sur la nécessité de soutenir et d'encourager l'enfant. Les échanges entre l'orthophoniste, la famille et l'école contribuent beaucoup à restaurer l'image de l'enfant notamment en mettant en avant ses compétences et ses progrès.

Avec l'accord de la famille, l'orthophoniste se met en rapport avec l'école si nécessaire, pour que les difficultés liées à la dyslexie soient reconnues et prises en compte, et que les aménagements nécessaires soient mis en place.

Au-delà de ce partage d'information et de conseils, certains prônent une véritable implication des parents. Cette implication peut être requise par des entraînements à réaliser à la maison entre deux séances d'orthophonie (par exemple dans la méthode d'imprégnation syllabique Entrée de l'écrit de Bourg, 2007). Certains conseillent aussi de mettre en place un véritable partenariat avec les parents, pour que ceux-ci aient une attitude positive et encourageante vis-à-vis du langage écrit et créent un ensemble de circonstances qui aident l'enfant ou l'adolescent à s'approprier cet instrument qu'est le langage écrit, malgré les difficultés (Montfort, 2010). Ceci peut conduire notamment à leur proposer d'assister à certaines séances, pour favoriser la prise de conscience des difficultés mais aussi des compétences. « Le parent comprend mieux les difficultés parfois impalpables, facilement dénommées "paresse" par les uns et les autres » (Roch & Thibault, 2010). Cela peut aussi participer à la revalorisation de l'estime qu'il porte à son enfant.

4.1.6 Les adaptations possibles pour les adolescents

Dans le cas où la rééducation doit durer jusqu'à l'adolescence, de nombreux jeunes dyslexiques n'acceptent plus une rééducation "classique". En effet, certains sont lassés par un suivi orthophonique qui dure depuis de nombreuses années. D'autres arrivent en consultation démotivés et honteux : « les échecs successifs leur ont ôté le désir, la curiosité et le plaisir d'apprendre, bases de la motivation, moteur de l'action » (Estienne, 2010).

Dans ce cas, l'approche orthophonique tend à devenir moins formelle, centrée sur le plaisir de lire et d'écrire, en se rapprochant de l'approche socio-cognitiviste (cf. 4.1.1). Ces jeunes « demandent une approche décadranche qui mette entre parenthèses le diagnostic ». La notion d'effort disparaît derrière celle de plaisir.

A cet âge, une rééducation en groupe peut être un relais intéressant, notamment au travers d'activité de type « atelier d'écriture » alternant des activités techniques et créatives : tournois de lecture, d'orthographe, de grammaire, entraînements langagiers touchant le lexique, les niveaux de langage, etc. (Estienne, 2010).

4.2) Prise en charge orthophonique chez l'adulte

Les adultes qui consultent pour des troubles développementaux du langage écrit sont peu nombreux. Il existe très peu de littérature sur ce sujet.

Pourtant, même si une intervention précoce est préférable quand cela est possible pour éviter la mise en échec de la personne, une prise en charge des troubles développementaux de la lecture est possible à tout âge.

4.2.1) Spécificités de la prise en charge de l'adulte

Dans l'approche de la dyslexie, « il faut utiliser la meilleure technique, en fonction de la spécificité du symptôme, plus qu'en fonction de l'âge » (Génot-Delbecque, 1992). Les techniques de remédiation présentées pour l'enfant et l'adolescent peuvent être utilisées avec les adultes. Comme pour ces derniers, il n'existe pas d'approche unique ni de technique miraculeuse, chaque sujet et chaque trouble étant singuliers. La prise en charge des adultes comporte néanmoins des spécificités dont l'orthophoniste doit tenir compte.

Certaines spécificités sont factuelles. Les adultes qui consultent sont peu nombreux. Leur emploi du temps est souvent plus chargé, notamment en raison des contraintes professionnelles et familiales, ce qui peut avoir des répercussions sur le rythme des séances.

La rééducation orthophonique contraint l'adulte à se (re)placer dans une démarche cognitive et d'apprentissage dont son parcours l'avait peut-être éloigné. Ceci intervient à un âge où la plasticité cérébrale est moindre.

La rééducation orthophonique peut obliger à déconstruire certains fonctionnements. En effet, pour palier ses difficultés, l'adulte dyslexique a mis en place depuis des années des fonctionnements ou des stratégies de compensation qui sont ancrés et qui ne sont pas toujours conscients ni même efficaces. Cette déconstruction laisse la place pendant un laps de temps à un vide extrêmement angoissant (Génot-Delbecque, 1992).

D'autres raisons tiennent au fait que l'adulte commence la prise en charge avec un passé souvent lourd de souffrances et d'échecs, qui a modifié son rapport au langage écrit. Il peut aussi avoir eu des expériences de prise en charge orthophoniques plus ou moins heureuses. Il présente ainsi des défenses qui devront être repérées par l'orthophoniste pour pouvoir commencer la remédiation.

Pour toutes ces raisons, initier et poursuivre un suivi orthophonique exige de la part du patient adulte une motivation sans faille. Cette motivation est extrêmement liée à la demande formulée par le sujet, ce qui sera développé en V.

4.2.2) Objectifs de la prise en charge et moyens de rééducation

Comme pour l'enfant, les objectifs de la prise en charge de l'adulte sont fixés en fonction de sa demande (cf. V) et des résultats du bilan (cf. III).

De façon générale, la rééducation vise soit à réduire les déficits par des stratégies et des entraînements ciblés et soutenus, soit à les pallier par le recours à des moyens de compensation (Estienne, 2012b).

Dans le détail, comme pour l'enfant, différents objectifs existent et peuvent se cumuler :

- explications sur la dyslexie,
- travail sur l'acceptation des troubles, la confiance en soi et la modification du rapport à l'écrit,
- développement d'une des deux voies de lecture, ou des deux,
- mise en place ou développement de stratégies et d'outils de compensation,
- information et sensibilisation du milieu (étudiant, professionnel...) pour qu'il octroie, si besoin, les aides et adaptations nécessaires.

Concernant les explications sur la dyslexie, elles sont souvent nécessaires car beaucoup d'adultes ont le sentiment d'avoir manqué d'informations sur leur trouble : origine, manifestations, conséquences... Ces explications, même dans le cas où elles ont déjà été entendues plus jeune, sont reçues avec une capacité d'analyse différente. En particulier, certains dyslexiques ont le sentiment d'avoir manqué d'informations prospectives sur le devenir de leurs difficultés en lecture et en production écrite. Beaucoup n'avaient pas conscience que leurs difficultés seraient durables, pensant qu'elles disparaîtraient totalement avec la rééducation ou la sortie du système scolaire (Leloup, 2012b ; Montarnal, 2012). Ce travail d'explication qui participe à l'acceptation des troubles est donc primordial en début de prise en charge et peut être repris tout au long du suivi.

Concernant la modification du rapport à l'écrit et la confiance en soi, Schelstraete, Collette, Pacot & Timmermans (2012) soulignent la nécessité, dans la prise en charge des adultes, de « ne pas se limiter à des facteurs linguistiques ou cognitifs et savoir écouter les difficultés plus globales » : ces auteurs évoquent l'estime de soi altérée, la chute de la motivation... Estienne (2012b) constate elle aussi que, souvent, le dyslexique adolescent ou adulte est découragé ; il ne croit plus en ses capacités et dans l'aide qu'on peut lui proposer. Le thérapeute doit donc opérer un recadrage : « Recadrer, c'est inviter le dyslexique à revoir ses rapports avec l'écrit et son état d'esprit quant à ses capacités à se l'approprier. Recadrer [...], c'est faire comprendre au dyslexique que lire et écrire ne se limitent pas à une matière scolaire source de déboires ». Comme pour l'enfant (cf. 4.1.4.d), on lui présentera le langage écrit comme un système cohérent dont on peut parler et qu'on peut s'approprier. Recadrer, c'est aussi lui faire expérimenter que le langage écrit est avant tout un moyen de création, d'expression, de communication, un allié du langage oral.

Concernant la rééducation de la voie d'assemblage, Launay (2005) s'interroge sur la pertinence d'un entraînement des compétences phonologiques à l'âge adulte. En effet, la conscience phonologique perdrait graduellement sa contribution à la variance en lecture au fur et à mesure des niveaux scolaires, jusqu'au CM1, niveau à partir duquel à elle n'y contribuerait plus. En outre, certaines études ayant démontré l'efficacité des entraînements phonologiques reconnaissent qu'un pourcentage d'individus est résistant à ce type d'exercice. Launay (2005) conseille donc, pour la voie d'assemblage, un entraînement à la lecture de syllabes, par exemple en s'inspirant du matériel « Imprégnation Syllabique » (Garnier-Lasek, 2012).

Launay conseille aussi de privilégier un travail sur la voie lexicale, pour soulager le coût cognitif de la lecture. Ceci passe par un travail d'enrichissement du lexique orthographique, comprenant notamment les moyens suivants :

- sensibilisation aux régularités orthographiques du français,
- utilisation de moyens mnémotechniques, comme la méthode visuo-sémantique (Valdois, Partz, Seron, & Hulin, 2003),
- association du mot irrégulier à sa forme phonologique régularisée (par exemple : tabac/[tabak])...

Selon Leloup (2012a), le travail d'enrichissement du lexique orthographique, judicieux pour l'orthographe, ne serait pas suffisant pour l'amélioration de la fluidité de lecture. Il préconise donc un travail axé sur le développement de stratégies de compensation en insistant sur un accès au sens pour favoriser la compréhension. Ceci passe entre autres par un entraînement des capacités de traitement morphologique (cf. 4.1.4.e). Les recherches doivent se poursuivre concernant les autres stratégies de lecture compensatoires développées par les adultes dyslexiques (Leloup, 2012b ; Schelstraete et al., 2012).

Pour ce travail de rééducation, l'orthophoniste peut utiliser le même matériel qu'avec les enfants et adolescents ou du matériel conçu pour les pathologies neurologiques. Il existe de nombreuses références non détaillées ici. Un travail à partir de matériel écologique apporté ou non par le patient (journal, lecture universitaire ou professionnelle...) peut aussi s'avérer judicieux.

L'orthophoniste peut également conseiller de modifier les habitudes de travail pour tenir compte du surcoût cognitif entraîné par l'activité de lecture (travailler dans le calme, faire des pauses...), proposer des outils de compensation adaptés au milieu étudiant ou professionnel (outils numériques et informatiques, secrétaire...), ou encore préconiser des aménagements spécifiques (tiers temps, emploi adapté suite à une reconnaissance de travailleur handicapé par la Maison Départementale des Personnes Handicapées...) (Schelstraete et al., 2012).

Estienne (2012b) constate que, dans certains cas, l'orthophoniste peut se trouver démuni par rapport à l'ampleur des difficultés de son patient, notamment quand la dyslexie a conduit à de l'illettrisme. Il peut alors convenir avec le patient de quelques objectifs précis et atteignables dans un délai raisonnable, selon ce qui sera le plus utile pour lui.

4.2.3) Fréquence et durée de la prise en charge

La littérature ne fait pas état d'indication particulière concernant la fréquence des séances dans le cas des adultes dyslexiques. Une fréquence hebdomadaire est souvent retenue ; une fréquence supérieure est difficile à mettre en œuvre compte tenu des contraintes propres à ces patients (personnelles et professionnelles).

Concernant la durée, selon Launay (2005), les prises en charge des adultes dureraient moins longtemps que celles des enfants. L'arrêt de la prise en charge est réalisé soit après l'atteinte des objectifs prédéterminés (réussite à un examen, obtention d'un emploi, atteinte d'un niveau de lecture/orthographe fonctionnel...), soit à la demande de l'adulte en lien avec d'autres contraintes.

Enfin il n'existe pas, à notre connaissance, de rééducation de la dyslexie en groupe pour les adultes.

4.3) Approches de la dyslexie par d'autres professionnels

4.3.1) Professionnels médicaux et paramédicaux

De nombreux autres professionnels de la santé participent à la prise en charge des personnes dyslexiques. Dans l'esprit d'une approche pluridisciplinaire et pour une bonne efficacité, leurs interventions doivent se faire de façon coordonnée avec celle de l'orthophoniste.

Les orthoptistes peuvent apporter une aide notable aux personnes dyslexiques ayant des troubles neurovisuels (INSERM, 2007).

Les ergothérapeutes facilitent l'appropriation d'outils de compensation : logiciels, clavigraphie, environnement informatique... Ils veillent également à ce que les outils soient adaptés aux différents milieux de vie (Delamare, 2012).

Un bilan et/ou une prise en charge neuropsychologique peut aussi être indiqué en cas de troubles attentionnels associés.

Un suivi en psychomotricité peut également être utile à certains patients, entre autres en cas de difficultés de coordination, de repérage spatio-temporel ou de graphisme.

Un suivi psychologique ou psychiatrique peut parfois être nécessaire, en particulier en cas de dépression ou de troubles du comportement réactionnels, ou dans un contexte de décompensation à l'adolescence. Il peut aussi être utile pour l'acceptation du trouble et donc des aides nécessaires. Il peut se faire en individuel ou en groupe (Soares-Boucaud, 2007 ; Maisonneuve, 2009).

Certains psychologues proposent également des bilans, des entraînements et des stages de lecture/orthographe pour les personnes ayant un trouble "dys". L'accent est souvent mis sur la restauration de la confiance en soi.

4.3.2) Autres pratiques

Certains adultes s'adressent également aux associations de lutte contre l'illettrisme, parfois par méconnaissance de l'origine de leurs difficultés. En cas de suspicion de dyslexie mise à jour par les formateurs de ces associations grâce à des tests de dépistage, les personnes peuvent être orientées vers un orthophoniste.

Pour les difficultés en orthographe, des entreprises privées proposent également aux enfants et aux adultes des entraînements en ligne ou par téléphone. Ces entraînements, payants et dispensés par des enseignants, des professeurs, des diplômés de lettres... s'adressent à toute personne ayant des difficultés en orthographe. Ils n'incluent pas de programme spécifiquement adapté aux personnes dyslexiques, mais visent néanmoins aussi ce type de public. Ainsi, on peut citer Projet Voltaire, ou, dans la région nantaise, Rire et Corriger qui s'adresse exclusivement à des adultes³.

Enfin, les souffrances liées à la dyslexie sont parfois aussi une porte d'entrée pour les sectes. La Miviludes met en garde dans le Guide Santé et dérives sectaires (2012) : « Des pseudo thérapeutes, "des écoles", des mouvements, entraînent les parents [...] à abandonner les techniques et traitements éprouvés scientifiquement pour des méthodes à visée psychothérapeutique dites "alternatives" qui peuvent conduire la famille entière à une

³ <http://www.projet-voltaire.fr> - <http://rire-et-corriger.fr>

situation d'emprise ». Ces méthodes induisent donc une perte de chance du fait de l'abandon des soins conventionnels et éprouvés, et peuvent pour certaines mettre directement l'enfant ou l'adulte en danger.

Compte tenu de la diversité des pratiques proposées aux dyslexiques, l'orthophoniste a un rôle de conseil pour orienter vers des prises en charge adaptées et nécessaires. Ce rôle de conseil prend tout son sens auprès de l'adulte dyslexique. En effet, les orthophonistes sont trop souvent considérés comme des professionnels de l'enfance, et l'adulte n'a pas forcément l'idée d'en consulter un en première intention. En outre, la dyslexie peut engendrer une grande souffrance et une fragilité qui peuvent le rendre vulnérable vis-à-vis de certaines propositions d'aide.

V. La question de la demande et de l'attente dans la prise en charge orthophonique

Toute prise en charge orthophonique trouve sa source dans une ou des demande(s) : demande de l'enfant ou adolescent, de ses parents, de l'école, de l'adulte... La prise en charge va donc s'appuyer sur celle-ci et s'y adapter pour répondre à sa singularité.

La demande formulée par l'adulte a des spécificités. Contrairement à l'enfant, l'adulte dyslexique est toujours lui-même à l'origine de la demande de soin, même si celle-ci peut lui avoir été suggérée par un tiers. C'est donc lui-même qui va confier à l'orthophoniste sa motivation, sa demande et ses attentes. « A priori, si une personne consulte un orthophoniste, c'est qu'elle a des raisons de le consulter parce qu'elle en attend quelque chose en tant que non-spécialiste face à un spécialiste » (Estienne, 2004).

Après avoir défini les notions de motivation et de demande, nous en développerons les caractéristiques chez l'adulte ainsi que la façon dont l'orthophoniste les reçoit.

5.1) Définitions des notions de motivation et de demande

D'après le Larousse (2014), la **motivation** se définit comme « les raisons, intérêts, éléments qui poussent quelqu'un dans son action ». Ce mot vient du latin *movere* qui signifie

« mouvoir » ; il comprend l'idée d'une mise en mouvement, d'une modification d'un comportement ou d'un état.

La **demande** est « l'action de faire savoir que l'on désire obtenir quelque chose », « le besoin plus ou moins conscient exprimé par un patient » (Larousse, 2014). Etymologiquement, il vient du latin *demandare* qui signifie « confier ». Demander, c'est donc, après avoir reconnu un besoin, accepter de l'exprimer à un tiers en qui on place sa confiance et dont on attend quelque chose. Demander c'est partager voire perdre quelque chose de soi, c'est se défaire de quelque chose que l'on transmet à l'autre pour qu'il nous aide à le porter.

Le patient adresse sa demande à un orthophoniste en lui attribuant implicitement certaines compétences : un savoir professionnel et le respect du secret médical notamment.

Selon Estienne (2004), la demande a deux aspects : un aspect objectivable et un aspect représentationnel. Le premier est constitué des compétences et difficultés du sujet ; il peut être mis en valeur notamment par les tests. Le second est subjectif et a un lien avec le regard que la personne porte sur ses troubles et sur leur impact. La prise en charge peut chercher à agir sur l'un des deux aspects, ou sur les deux.

5.2) La motivation de l'adulte

Consulter un orthophoniste et accepter une prise en charge dans la durée est, comme nous l'avons vu, une démarche très engageante pour un adulte dyslexique. Une motivation sans faille est donc indispensable et conditionnera la réussite de la prise en charge. Estienne (2012b) insiste sur la nécessité de cette motivation : « une rééducation [de la dyslexie chez l'adulte] est possible, à condition que le dyslexique ait une demande et qu'il s'engage personnellement à suivre une remédiation qui le motive ».

Cette motivation naît d'un état insatisfaisant se situant « au niveau de l'être, de l'avoir, du faire, du savoir » : la personne n'est pas ce qu'elle voudrait être, elle n'a pas ce qu'elle voudrait avoir, elle ne fait pas ce qu'elle voudrait faire. La gêne découlant de cet état doit être suffisamment perturbante pour conduire l'adulte dyslexique à formuler une demande d'aide

(Estienne, 2004). L'émergence d'une motivation aboutissant à une demande d'aide peut prendre du temps.

L'état insatisfaisant peut avoir plusieurs causes : une difficulté préexistante devient insupportable ou un changement de situation (professionnel, familial) crée un déséquilibre pour le sujet. Ceci a un lien avec les notions de normal et de pathologique décrites par Canguilhem en 1966. Cet auteur cite les travaux de Goldstein, qui considère que « une altération dans le contenu symptomatique n'apparaît maladie qu'au moment où l'existence de l'être, jusqu'alors en relation d'équilibre avec son milieu, devient dangereusement troublée. Ce qui était adéquat pour l'organisme normal, dans ses rapports avec l'environnement, devient pour l'organisme modifié inadéquat ou périlleux ». Une anomalie ne devient donc une maladie qu'à partir du moment où la personne en est gênée, ce qui varie d'un individu à l'autre et d'un environnement à l'autre. Ainsi, nous verrons dans la partie pratique quelles sont les « ruptures d'équilibre » qui peuvent pousser un adulte dyslexique à consulter un orthophoniste.

5.3) La demande de l'adulte

Contrairement à l'enfant pour qui la demande est souvent formulée par un tiers, l'adulte exprime lui-même directement sa demande de soin. Elle porte à la fois sur le fond (buts de la prise en charge) et sur la forme (attentes/exigences quant à la façon dont le soignant va traiter cette demande).

Laplantine cité par Decoster (2014) observe qu'il existe deux types de comportement chez les patients consultant un médecin. Certains ont une demande organique de résolution efficace du problème ; d'autres recherchent une relation humaine faite d'attention, d'écoute et d'empathie. Decoster considère que ces deux types de comportement pourraient cohabiter chez les patients des orthophonistes.

Concrètement la demande exprimée formellement cache parfois une autre demande, des désirs plus difficiles à exprimer qui apparaîtront grâce à l'instauration d'une relation de confiance patient/thérapeute. De plus, la demande est influencée par les représentations que l'adulte a de son trouble et du langage écrit, et par celles qu'il a du métier d'orthophoniste (Cedraschi, Allaz & Piguet, 1998 ; Formarier, 2007).

Pour Monfort (2010), les patients peuvent être demandeurs de guidance, d'accompagnement ou de partenariat. Dans une relation de guidance, le patient fait une confiance totale à son orthophoniste et s'en remet à lui pour l'orientation et les modalités de la prise en charge. Le patient demandant un accompagnement a pour sa part surtout besoin « d'information, de renforcement et de soutien ». Enfin, le partenariat s'entend dans une relation étroite entre le patient et l'orthophoniste, le travail ne s'arrêtant pas à la porte du cabinet, mais trouvant une prolongation dans le quotidien du patient. La relation de soin demandée peut être différente selon les patients et leur motivation, mais aussi, pour un même patient, selon les phases de la prise en charge.

5.4) Comment la demande est-elle reçue par l'orthophoniste ?

Lors des premiers entretiens, le thérapeute analyse la demande du patient et cherche à comprendre ses attentes au-delà de sa plainte immédiate (Tilmans-Ostyn, 1983, cité par Grossen, 2008). Au cours de cette analyse, il doit éviter certains écueils d'après Estienne (2004) :

- prendre la demande au pied de la lettre,
- suspecter une demande qui n'existe pas,
- interpréter le symptôme objet de la demande,
- refuser la demande en considérant que le problème est ailleurs,
- déplacer la demande selon ses convictions personnelles,
- ne pas écouter la demande du patient parce que la nature du trouble a déjà été annoncée à l'orthophoniste par un autre professionnel.

Certains auteurs évoquent la question des attentes irréalistes : par exemple, la guérison d'un trouble incurable. Dans le cas de la dyslexie, il n'est effectivement pas envisageable de viser une résorption totale du trouble. L'orthophoniste aidera le patient à avoir une demande réaliste en l'informant des possibilités et limites de la prise en charge. Si ces aspects ne sont pas clairs pour le patient, cela pourra être source de malentendus et de déception (Cedraschi et al., 1998).

D'autres auteurs vont plus loin. Ainsi, selon Daise, Fayasse et Wynen (cités par Estienne, 2004), le patient n'aurait pas de demande préalable à la consultation orthophonique. Cette

demande ne pourrait naître que dans l'interaction avec l'orthophoniste : « la demande n'existe pas a priori, mais elle s'élabore et se précise à l'intérieur de la relation » entre le patient et le professionnel. Selon ces auteurs, la demande se co-construit donc lors des premiers entretiens mais aussi évolue tout au long de la prise en charge.

Quoi qu'il en soit, la formulation de la demande permet à l'orthophoniste de proposer au patient un plan de soin (objectifs et modalités de la prise en charge), de recueillir son adhésion et de prendre en compte au fil du temps l'évolution de la demande.

Tous ces éléments contribuent à l'instauration d'une relation de soin propre à la singularité de chaque patient.

I. Problématique

1.1) Genèse de la thématique choisie

Plusieurs raisons nous ont conduites à nous intéresser à la dyslexie chez l'adulte. Tout d'abord, notre intérêt marqué pour les pathologies touchant le langage écrit de façon générale, et le souhait d'approfondir ce sujet avant notre entrée dans notre nouvelle vie professionnelle.

De plus, le sujet de la dyslexie de l'adulte a été très peu évoqué au cours de nos études alors même que nous comprenions que la dyslexie est un trouble durable qui peut influencer toute la vie personnelle et professionnelle du sujet. En outre, lors de nos stages de 2^{ème} et 3^{ème} années, nous n'avons observé qu'une prise en charge concernant ce type de patients.

Lorsque nous avons commencé à nous intéresser à ce thème, nos premières recherches nous ont montré qu'il existe assez peu de littérature (ouvrages, articles et mémoires) sur la dyslexie des adultes, comparativement à ce qu'on peut trouver au sujet de la dyslexie de l'enfant. Nous nous sommes également rendu compte que le nombre de dyslexiques adultes qui auraient besoin d'aide n'est pas si négligeable mais que les professionnels peuvent se sentir démunis pour les prendre en charge.

Notre âge et notre projet de reconversion professionnelle ont aussi contribué à cet intérêt pour ce champ de la pratique orthophonique et ont peut-être été un avantage pour recueillir certains témoignages de patients adultes.

Enfin, ce type de sujet nous a paru tout à fait adapté à l'approche qualitative que nous souhaitions mettre en œuvre dans la réalisation de notre mémoire. En effet, nous étions attirées par une méthode d'analyse basée sur des entretiens avec des patients plus que par la manipulation de données statistiques.

1.2) Entretiens exploratoires

Afin de préciser et définir notre problématique, nous avons mené un certain nombre d'entretiens exploratoires avec des orthophonistes et d'autres professionnels.

1.2.1) Entretiens exploratoires avec des orthophonistes

a) Modalités

Entre février et septembre 2014, pour définir plus précisément notre sujet, nous avons interrogé 11 orthophonistes :

- des enseignants du centre de formation en orthophonie de Nantes,
- des maîtres de stage passés ou actuels,
- Virginie Rabier, orthophoniste de la région qui a réalisé son mémoire en 1999 sur le parcours d'adultes dyslexiques, sous la forme de témoignages⁴,
- d'autres orthophonistes avec lesquels les professionnels évoqués ci-dessus nous ont mises en lien.

Ces entretiens ont eu lieu par téléphone ou en direct. Les échanges se sont déroulés de façon libre sans guide d'entretien préétabli. En effet selon Blanchet et Gotman (2010), « l'entretien de recherche se caractérise par opposition au questionnaire dans la mesure où, visant la production d'un discours linéaire sur un thème donné, il implique que l'on s'abstienne de poser des questions pré-rédigées », car il est « exploration ».

Nous les avons questionnés principalement sur les points suivants :

- Combien de patients adultes dyslexiques ont-ils pris en charge dernièrement ou sur l'ensemble de leur carrière ?
- Quel était le profil de ces patients : rééducation orthophonique dans l'enfance ou pas, âge, profession, autres types de prises en charge ... ?
- Quels étaient leurs motivations, l'élément déclencheur de leur démarche, leurs demandes à l'orthophoniste... ?
- Comment se passait le bilan (approche, outils...) ?

⁴ Rabier, V. (1999). Dyslexiques adultes, votre opinion nous intéresse ! *Mémoire pour l'obtention du certificat de capacité d'orthophoniste*. Université de Nantes.

- Quelle prise en charge proposaient-ils à ces adultes, avec quel matériel ?
- Quels freins pourraient empêcher un adulte de se lancer dans une rééducation ?

b) Éléments recueillis

Ces premiers échanges avec les orthophonistes ont été très riches. Tous se sont montrés très intéressés par le sujet et nous ont réservé un excellent accueil. Ils nous ont donné beaucoup d'informations et de conseils qui se sont révélés très utiles pour la suite de notre travail.

Globalement ces professionnels nous ont confirmé **l'intérêt** voire la nécessité de s'interroger sur la dyslexie de l'adulte. En effet, le peu de patients dyslexiques adultes qu'ils avaient eus à prendre en charge (quelques-uns seulement dans leur carrière) leur avait montré les **spécificités** de ces prises en charge.

D'autres orthophonistes ont cité le cas de patients qui s'étaient vus **refuser** une prescription par leur médecin traitant : la dyslexie ne concernerait que les enfants ; la dyslexie ne serait plus rééducable ou compensable à l'âge adulte... Certains orthophonistes hésiteraient même à prendre en charge ce type de patients.

Les orthophonistes évoquent le **parcours antérieur** des adultes dyslexiques, le plus souvent chaotique et douloureux pour de multiples raisons : des difficultés avec l'écrit qui remontent à l'enfance et qui ont influencé tout leur parcours scolaire et professionnel ; une blessure narcissique profonde et une estime de soi souvent très dégradée ; une honte importante vis-à-vis de leur entourage familial et social ; une grande culpabilité et une souffrance lorsque la dyslexie est également diagnostiquée chez leur(s) enfant(s).

Pour arriver à la décision de se faire aider et parvenir à la mettre en œuvre, ces patients doivent donc dépasser un certain nombre d'obstacles grâce à une **détermination** puissante. Ainsi, les orthophonistes mettent en valeur la **motivation** très forte de ces patients qui ont une grande conscience de leurs difficultés et arrivent souvent en consultation avec un **objectif** très précis. La motivation peut trouver sa source dans l'environnement personnel (pouvoir aider son enfant à faire ses devoirs, pouvoir lui lire des histoires...) ou professionnel (envie d'évoluer, passer un examen, retrouver un emploi...). Ces éléments relatifs à la motivation de

l'adulte seront développés dans l'analyse des témoignages de patients que nous avons recueillis.

Lorsqu'ils prennent la décision de se lancer dans une démarche orthophonique, les adultes dyslexiques prennent parfois certaines **précautions** : ils peuvent être très réticents à en parler à leur médecin traitant pour obtenir une prescription, et s'ils le font, lui donner peu de précisions sur leur demande, consulter loin de chez eux pour éviter que des connaissances ne les voient entrer chez l'orthophoniste... Une orthophoniste a également relaté qu'avec ce type de patients, la demande adressée au professionnel peut même être floue ou masquée. Par exemple, la personne consulte pour un problème d'attention ou de mémoire mais il s'avère rapidement qu'elle vient en fait pour des difficultés en langage écrit.

Certains parents d'enfants dyslexiques choisissent de demander un **suivi pour eux-mêmes** à l'orthophoniste de leur enfant. Les professionnels s'interrogent sur la réponse à leur apporter. L'usage voudrait que l'on privilégie la relation à l'enfant et que l'on oriente son parent vers un autre professionnel ; néanmoins, connaissant la difficulté que ces adultes ont eue à oser formuler leur demande, l'orthophoniste sent parfois que la démarche ne sera pas menée auprès d'un autre professionnel si lui-même refuse.

Les orthophonistes ont beaucoup insisté sur l'importance des **aspects psycho-affectifs** dans l'accueil et la prise en charge de l'adulte. Dès le premier rendez-vous et tout au long de la prise en charge, l'écoute a une place primordiale. Ces patients ont particulièrement besoin d'être mis en confiance et de sentir que le professionnel auquel ils s'adressent sera réceptif à leur demande et saura tenir compte de leur sensibilité, souvent exacerbée.

Pour l'**évaluation** des adultes, la plupart des professionnels ont exprimé un sentiment d'insatisfaction face au peu de littérature et d'outils adaptés à ces patients dont ils avaient connaissance ou dont ils disposaient. Certains ont même parlé de « bricolage ». Ainsi deux orthophonistes utilisent du matériel adapté aux adultes dyslexiques (EVALAD, PHONOLEC), une orthophoniste utilise un outil conçu pour les personnes en situation d'illettrisme (RDMI), d'autres se servent de matériel prévu pour les pathologies neurologiques ou de celui pour les enfants ou adolescents (Alouette, Vol du PC, Chronodictées,...).

De plus, les orthophonistes interrogés préfèrent parler de « troubles d'ordre dyslexique et/ou dysorthographique » plutôt que de poser explicitement un **diagnostic** de dyslexie chez les adultes. En effet, sur le plan pratique, il n'est souvent pas possible de mener les mêmes investigations que chez l'enfant pour éliminer les critères d'exclusion (tests psychométriques, évaluation psycho-affective, consultations spécialisées...). En outre, l'adulte a mis en place des compensations très ancrées qui peuvent perturber l'analyse des signes cliniques classiques de la dyslexie. Enfin, le recueil anamnestique chez l'adulte ne permet pas toujours d'apprécier des éléments qui peuvent être éclairants chez l'enfant (pathologies ORL, développement du langage oral, environnement affectif et éducatif...). Néanmoins, même si le diagnostic n'est pas expressément posé, les professionnels se fondent sur un faisceau d'indices pour confirmer que les troubles sont bien de nature dyslexique/dysorthographique. Ainsi, les orthophonistes disent tenir compte principalement de l'ancienneté des difficultés, des types d'erreurs commises, des conduites d'évitement et de la dissociation entre les performances à l'oral et à l'écrit. Il est également essentiel de comprendre les stratégies de compensation de l'adulte et son mode de fonctionnement. Plusieurs professionnels insistent sur la nécessité de ne pas limiter l'évaluation au langage écrit mais d'examiner également le langage oral (notamment le langage élaboré) voire les compétences logico-mathématiques.

S'agissant de la **prise en charge**, à ce stade de notre travail les orthophonistes nous ont donné assez peu d'informations. Ils ont surtout mis en avant le fait qu'ils en adaptent le contenu et les modalités au cas par cas. Tout découle de la plainte exprimée par le patient et de ses attentes. Comme exprimé ci-dessus, **l'écoute** reste un élément central. Certaines séances peuvent être totalement consacrées à l'expression de sa souffrance par le patient et des difficultés concrètes auxquelles il est confronté au quotidien ainsi qu'à la proposition de pistes pour y remédier.

Sur le plan rééducatif, le contenu de la prise en charge concerne :

- les aspects neuropsychologiques (mémoire de travail, attention, concentration),
- la métaphonologie,
- les stratégies de lecture,
- les méthodes et outils de compensation,
- un travail de réassurance et de revalorisation narcissique,
- l'aide à l'obtention d'aménagements et à la mise en place d'outils de compensation si nécessaire.

Une orthophoniste remarque que la prise en charge des adultes dyslexiques est proche de celle des enfants, les troubles DYS étant durables par définition, mais qu'elle doit être encore plus **individualisée**, à partir de la demande du patient adulte.

Deux orthophonistes constatent que la prise en charge des adultes a souvent lieu sur une **durée** assez courte, comparée à celle de l'enfant (un à deux ans).

Certains orthophonistes soulignent que pour une partie des patients, ce n'est pas tant l'aide technique apportée qui prévaut, mais les **bénéfices psychologiques** qu'ils retirent de l'écoute de l'orthophoniste.

Malgré les bénéfices qui pourraient être retirés d'une prise en charge orthophonique, certaines personnes **ne franchissent pas le pas**. Diverses raisons peuvent l'expliquer : une méconnaissance des apports possibles d'une rééducation, une forme de fatalisme, un manque d'intérêt direct (ex : métier n'impliquant pas l'écrit), un manque de motivation et/ou de temps, une honte insurmontable, un dégoût de l'orthophonie suite aux prises en charge de l'enfance, un refus de prescription par un médecin...

De manière générale, toutes les personnes interrogées ont été unanimes sur le fait que ces prises en charge d'adultes sont à la fois **passionnantes** et exigeantes. Elles nous ont également alertées sur les difficultés auxquelles nous serions confrontées pour rencontrer des patients ayant ce profil, compte tenu d'une part de leur faible nombre et d'autre part de leur très grande sensibilité d' « écorché vif ».

c) Entretien avec l'orthophoniste du Centre Référent des Troubles d'Apprentissage (CRTA)

Nous avons pris contact avec cette professionnelle car nous souhaitions savoir si le CRTA reçoit des adultes pour des difficultés de langage écrit, et s'il les oriente vers une démarche orthophonique. L'orthophoniste nous a expliqué que le CRTA concerne les enfants jusqu'à 15 ans seulement. Il n'existe pas de structure équivalente destinée aux adultes. En cas de demande d'adultes, le responsable médical du CRTA les oriente donc vers des neurologues libéraux.

1.2.2) Entretiens exploratoires avec d'autres professionnels

a) Centre d'Information et d'Orientation (CIO)

Nous avons eu un entretien téléphonique avec le directeur du CIO de Nantes Beaulieu. Nous cherchions à savoir si le CIO pouvait orienter un jeune vers un orthophoniste si des difficultés de langage écrit étaient décelées. Nous avons compris que, pour le CIO, la prise en compte de ces difficultés relève du secteur médical. Le CIO n'en fait pas mention dans le dossier des jeunes qu'il reçoit.

b) Handisup

Handisup est une association créée à Nantes en 1989 pour faciliter l'accès à l'enseignement supérieur des jeunes en situation de handicap. Elle accompagne les étudiants dans le cadre de leurs parcours de vie, de formation et d'insertion professionnelle. Ce service propose :

- une aide pour les actes de la vie quotidienne au domicile de l'étudiant et sur ses lieux de vie (déplacements, repas...),
- des aides pédagogiques pour le bon déroulement des études,
- des aides pour faciliter l'accès au monde professionnel,
- des aides pour favoriser une vie sociale (culture, loisirs...).

Nous avons rencontré une chargée de projets en septembre 2014 dans les locaux de l'association afin d'échanger sur l'activité de l'association en faveur des étudiants dyslexiques. Elle a partagé avec nous plusieurs constats : l'association fait face à des demandes croissantes d'étudiants DYS, en particulier dyslexiques. Ainsi en 2012, 11,8% des étudiants aidés étaient DYS. En 2014, ce chiffre est monté à 13,5% et cette tendance à la hausse se poursuit.

Les aménagements pédagogiques proposés à ces étudiants sont :

- des allongements de temps d'épreuves (tiers temps, quart temps),
- un soutien pédagogique avec tutorat d'un élève de la même filière plus avancé dans le cursus,
- une sensibilisation des enseignants pour les évaluations,
- des aides techniques.

La plupart des étudiants arrivent avec un diagnostic déjà posé par un orthophoniste, même si celui-ci peut être tardif. Lorsque ce n'est pas le cas, il s'agit d'étudiants dont les stratégies de compensation ne suffisent plus à l'université ou qui anticipent la nécessité d'une reconnaissance de travailleur handicapé pour leur entrée dans la vie professionnelle.

Dans tous les cas, la chargée de projets constate que le passage au Pôle adulte de la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH), à partir de 20 ans, entraîne une réévaluation complète du dossier et qu'il est alors plus difficile pour ces jeunes d'obtenir une reconnaissance. Ceci est accentué si le handicap est invisible, ce qui est le cas pour la dyslexie/dysorthographe. En outre, si la reconnaissance de dyslexie est tardive et que le jeune a passé son baccalauréat ou ses examens antérieurs sans aménagements spécifiques, la reconnaissance est encore plus difficile à obtenir. Quand elle est obtenue, elle est le plus souvent précaire, à renouveler chaque année. Cela laisse penser que, pour la MDPH, les difficultés liées à la dyslexie se manifesteraient essentiellement dans le cadre scolaire et que leur impact serait bien moindre dans la vie professionnelle.

Toutes ces formalités requièrent une énergie et un investissement importants de la part du jeune et des professionnels qui l'entourent.

Enfin, la chargée de projets est sensible à l'impact que peut avoir la dyslexie sur l'estime de soi de ces jeunes : ils expriment beaucoup de souffrance et d'émotion en relatant leur « *parcours du combattant* ».

c) Centre Académique de Formation Continue (CAFOC)

Le CAFOC est rattaché à l'Education Nationale. Il anime au niveau local un centre de ressources Illettrisme et propose des journées de sensibilisation et de formation aux salariés et bénévoles aidant des personnes en situation d'illettrisme. Il anime également le programme régional d'animation des dispositifs « Compétences Clés ».

Nous avons pris contact avec une consultante de cette structure afin de recueillir son expérience sur les passerelles éventuelles entre illettrisme et orthophonie, et notamment sur ce qui peut pousser un adulte en situation d'illettrisme à consulter un orthophoniste le cas échéant.

Nous avons compris que le CAFOC a peu de lien avec le monde de la rééducation. En revanche, notre interlocutrice a mis l'accent sur le fait que le CAFOC se pose également cette question : qu'est-ce qui va déclencher, chez un adulte en situation d'illettrisme, une demande de formation aux savoirs de base (français et mathématiques) ?

d) Association d'aide aux personnes en situation d'illettrisme

Nous avons eu un bref échange par mail avec une personne travaillant dans une association d'aide aux personnes illettrées, à Lille. Notre objectif était, comme avec le CAFOC, d'avoir une idée des "ponts" entre ce type d'associations et les orthophonistes.

D'après notre contact, l'association conseille régulièrement à des personnes de consulter un orthophoniste. *« C'est assez rare qu'ils aillent jusqu'au bout de la démarche quand on leur propose. Mais quand ils le font, les résultats sont probants. »* La personne interrogée souligne que la démarche a plus de chance d'aboutir si l'orthophoniste se déplace dans les locaux de l'association pour un premier rendez-vous.

e) Association de Parents d'Enfants DYSlexiques (APEDYS)

Notre prise de contact avec une permanente de l'association avait pour objectif de savoir quel était le rôle joué par cette structure et si elle était amenée à recevoir des demandes d'adultes dyslexiques.

Il est ressorti de cet entretien que l'association s'adresse principalement aux parents d'enfants DYS et qu'elle reçoit très peu d'appels d'adultes : environ 15 par an seulement. Les trois-quarts de ces appels viennent de personnes qui ne trouvent pas d'orthophonistes acceptant de les prendre en charge : *« C'est difficile de trouver une orthophoniste qui accepte les adultes, et celles qui acceptent sont débordées »* nous indique la permanente. *« Et puis il y a des médecins qui refusent, qui disent que c'est trop tard. »*

Cette permanente juge que beaucoup de jeunes adultes *« n'ont pas envie de refaire un suivi orthophonique. Ils en ont trop eu dans l'enfance. Même si ça s'est bien passé, même s'ils aiment bien l'orthophoniste, ils en ont marre. »* Elle évoque aussi le manque de temps des adultes, dont l'agenda professionnel et familial est souvent chargé, ainsi que leur défaitisme :

ils ont l'impression que la prise en charge ne servira à rien. Ces propos laissent penser qu'il existerait donc un manque d'information des adultes sur l'aide que pourrait leur apporter un orthophoniste et un manque de motivation.

Pourtant, selon cette personne, il y aurait beaucoup à faire pour les adultes, notamment du fait de leurs difficultés à faire reconnaître leur handicap après la sortie du système scolaire. C'est particulièrement le cas pour les jeunes qui ont réussi à décrocher le baccalauréat (avec ou sans aménagements) : leur réussite à cet examen relativiserait leurs difficultés et rendrait très difficile l'obtention ultérieure d'autres aménagements/adaptations. Ceci confirme donc les propos de la chargée de projets d'Handisup (cf. supra). La permanente d'APEDYS souligne également que des adultes ressentent souvent un fort besoin d'aide lorsqu'ils veulent ou doivent évoluer professionnellement (promotion, examen, reconversion...).

Elle nous a également indiqué qu'il a existé une association d'adultes dyslexiques en Loire-Atlantique, mais qu'à sa connaissance, cette association n'est plus active depuis 3 ou 4 ans. Nos propres recherches sur le sujet, infructueuses, nous laissent également penser que cette association n'a plus d'activité ou n'existe plus.

f) Les professionnels que nous n'avons pas pu interroger

Sur les conseils d'une orthophoniste, nous avons tenté de joindre un médecin intervenant dans un centre de réadaptation professionnelle pour adultes en situation de handicap et en recherche de reconversion professionnelle. Ce médecin prescrit régulièrement des bilans orthophoniques à des adultes. Néanmoins, malgré plusieurs tentatives, nous n'avons pas réussi à lui parler.

De la même façon, notre tentative de prise de contact avec la chargée de mission régionale de l'Agence Nationale de Lutte Contre l'Illettrisme (ANLCI) a été infructueuse.

Nos tentatives de contact avec l'APEDA44 (Association de parents d'élèves en difficulté d'apprentissage du langage écrit et oral) et avec l'Association pour la Formation Professionnelle des Adultes (AFPA) n'ont pas non plus abouti.

1.3) Elaboration de la problématique

Les entretiens exploratoires ont renforcé notre envie d'étudier le thème de la dyslexie chez l'adulte. Ils nous ont également montré la complexité du réseau d'interlocuteurs qui interviennent dans ce champ (formations aux savoir de base, formation professionnelle, lutte contre l'illettrisme, orthophonie...).

Surtout, nous avons été surprises par le faible nombre de patients qui poursuivent ou reprennent une prise en charge orthophonique à l'âge adulte actuellement. En effet, selon les personnes interrogées, les difficultés de langage sont souvent vécues avec honte et résignation depuis des années : ces deux sentiments doivent être dépassés pour parvenir à franchir le pas. En amont de la démarche orthophonique, il faut donc à ces adultes une motivation personnelle et/ou professionnelle extrêmement puissante pour leur donner le courage et la détermination nécessaires à une demande de rééducation. Estienne (2012b) évoque également cette idée et précise que la réussite de la prise en charge est conditionnée par une motivation sans faille. Cette dernière va permettre concrètement à l'adulte de formuler une demande à l'orthophoniste, demande qui découle directement de sa motivation intrinsèque.

Les éléments recueillis ont donc mis en valeur :

- le caractère central de la **motivation** qui conduit l'adulte à envisager une démarche orthophonique et à la poursuivre dans la durée,
- la nécessité pour l'orthophoniste de s'adapter aux **attentes** spécifiques de ces patients et de mettre en place une rééducation « sur mesure ».

Nous avons donc voulu comprendre quelles sont les motivations de ces patients : qu'est-ce qui les pousse à consulter ? Quel déclic leur fait franchir le pas ? Compte tenu de cette motivation, quelles sont leurs demandes et leurs attentes envers l'orthophoniste et envers la prise en charge qui leur est proposée ?

Pour répondre à ces questions, il nous faut nous intéresser au parcours des patients, à leur rapport au langage écrit et aux difficultés qu'ils ressentent aujourd'hui, et à leur démarche orthophonique actuelle ou passée.

La recherche sera nourrie par l'écoute et l'analyse du témoignage de quelques adultes dyslexiques/ dysorthographiques, ainsi que par le suivi de la prise en charge hebdomadaire de quelques patients si possible.

II. Questions de recherche

Pour explorer les motivations et demandes des adultes dyslexiques, nous avons précisé nos questionnements autour de quatre axes :

Question 1 : Quels sont les mécanismes de la motivation à consulter un orthophoniste chez l'adulte ?

Hypothèse 1a : Les motivations des adultes que nous rencontrerons devraient être très variées : par rapport à leurs études, à leur profession, à leur couple, à leurs enfants, à leur vision d'eux-mêmes...

Hypothèse 1b : Néanmoins, nous faisons l'hypothèse qu'il existe principalement deux types de motivation chez les patients adultes :

- une motivation précise / circonscrite (ex : passer un examen),
- une motivation plus large (ex : être moins gêné avec la lecture).

Hypothèse 1c : La démarche de (re)consultation est très liée aux difficultés ressenties à l'âge adulte et à l'insuffisance des éventuelles compensations mises en place. On peut envisager deux extrêmes :

- des adultes ayant mis en place des compensations efficaces, mais ayant besoin d'une aide ciblée,
- des adultes très en difficulté avec le langage écrit de façon générale.

Question 2 : Quelle influence peut avoir l'histoire du patient (personnelle et orthophonique) dans sa décision ?

Hypothèse 2a : Connaissance de l'origine du trouble

Nous faisons l'hypothèse que les personnes dyslexiques rencontrées et (re)consultant à l'âge adulte seront majoritairement des personnes qui connaissaient dès l'enfance/adolescence l'origine de leur trouble, grâce aux explications qui leur ont été données.

Hypothèse 2b : Conscience de la sévérité et de la durabilité du trouble

Pour autant, ces adultes n'avaient pas pris conscience (lorsqu'ils étaient plus jeunes) que le trouble était sévère et durable, et qu'il continuerait à avoir des répercussions même une fois qu'ils seraient sortis du système scolaire.

Hypothèse 2c : Souvenir de la prise en charge orthophonique ayant eu lieu dans l'enfance :

Dans le cas où il y a eu une prise en charge orthophonique dans l'enfance, nous émettons l'hypothèse que l'adulte reconsulte plus facilement s'il garde un bon souvenir de cette prise en charge (utile, agréable, pas trop longue ou avec des pauses). Au contraire, si l'adulte ne garde pas un bon souvenir de cette prise en charge enfant, cela peut être un frein.

Hypothèse 2d : Nous faisons l'hypothèse qu'il est plus facile pour un adulte de reconsulter si l'orthophoniste a "laissé la porte ouverte" à la fin des soins, en lui expliquant qu'il pourrait reconsulter quand il le souhaiterait.

Question 3 : Qu'attend-il de la prise en charge orthophonique (demandes, attentes) ?

Hypothèse 3a : Nous faisons l'hypothèse que, parmi les adultes que nous rencontrerons, la demande formulée initialement pourrait être globalement de deux types :

- certains adultes auront des demandes précises (contenu, durée...), découlant de motivations elles-mêmes précises (ex : passer un examen)
- d'autres auront des demandes plus larges, en lien avec des motivations moins circonscrites (ex : gagner en autonomie).

Hypothèse 3b : Derrière les demandes apparentes, d'autres demandes plus masquées pourraient exister : explications sur les causes du trouble et ses multiples conséquences, revalorisation de l'estime de soi...

Hypothèse 3c : Nous faisons l'hypothèse que les adultes que nous rencontrerons devraient avoir des attentes sur la façon dont se déroule une prise en charge orthophonique, concernant :

- la posture de l'orthophoniste : écoute et accompagnement (et non guidance),
- les supports utilisés : adaptés aux adultes (et non enfantins),
- la durée de la prise en charge (plutôt courte).

Hypothèse 3d : Nous émettons l'hypothèse que la demande initiale évolue sensiblement au fil de la prise en charge.

Question 4 :

Bien que ce ne soit pas le cœur de notre sujet, nous nous attendons à ce que l'écoute de dyslexiques adultes donne des pistes pour la prise en charge des enfants.

III. Méthodologie

Nous présenterons la méthodologie de recueil des données pour les témoins ponctuels avec lesquels nous avons eu un entretien unique, puis pour le patient dont nous avons observé la prise en charge pendant plusieurs mois.

Dans chaque cas, les modalités de recrutement des personnes seront exposées, puis les modalités de recueil et d'exploitation des témoignages et des observations.

3.1) Témoins ponctuels

3.1.1) Recrutement des témoins

Nous avons cherché à recueillir le témoignage de quelques adultes dyslexiques. Compte tenu du faible nombre de prises en charge déjà évoqué ci-dessus, nous espérons pouvoir interroger 3 à 5 témoins.

Les critères d'inclusion retenus sont :

- personne adulte (plus de 18 ans),
- ayant des difficultés en langage écrit depuis l'enfance, non expliquées par un des critères d'exclusion exposés dans la partie théorique de ce mémoire (cf.1.1),
- ayant eu ou pas une prise en charge orthophonique antérieure,
- ayant pris l'initiative de (re)consulter un orthophoniste à l'âge adulte,
- ayant eu ou non la pose d'un diagnostic de dyslexie/dysorthographe.

Sur ce dernier point, nous nous sommes posé beaucoup de questions : fallait-il retenir seulement des personnes ayant eu un diagnostic, au risque de limiter beaucoup la taille de l'échantillon, ou fallait-il élargir à d'autres patients ? En effet, tous les orthophonistes interrogés lors des entretiens exploratoires ont souligné la difficulté de poser un diagnostic de dyslexie ou dysorthographe chez l'adulte (cf.1.2.1.b), mettant plutôt en avant l'existence de "troubles d'ordre dyslexique/dysorthographique". Quoiqu'il en soit, la pose explicite du diagnostic de dyslexie ou dysorthographe n'a pas d'influence sur la décision de prendre en charge ou non le patient, ni sur le contenu de cette prise en charge. Nous avons donc choisi de

retenir les patients ayant eu un diagnostic de dyslexie ou un diagnostic de troubles d'ordre dyslexique.

Par ailleurs, ayant opté pour une approche qualitative, nous n'avons pas cherché à avoir un échantillon de témoins homogène en termes d'âge, de sexe, de niveau socio-culturel, de contenu et de durée de la prise en charge orthophonique.

Dès les entretiens exploratoires avec des orthophonistes qui ont eu lieu entre février et septembre 2014, nous avons eu quelques pistes de témoins potentiels ayant ce profil : certains orthophonistes ou leurs confrères prenaient en charge des adultes pour du langage écrit.

A partir de septembre 2014, nous avons recontacté par téléphone tous ces professionnels, d'autres orthophonistes de notre connaissance, ainsi que l'orthophoniste de la région qui a rédigé en 1999 son mémoire de fin d'études sur les dyslexiques adultes. Cette personne a été d'une aide précieuse en nous mettant en contact avec plusieurs de ses confrères qui avaient des prises en charge en cours. Nous avons transmis à ces professionnels un courrier à remettre à leurs patients (annexe 1) : dans ce courrier, nous présentions notre projet, les modalités de recueil des témoignages, et nous proposons que, s'ils acceptaient de témoigner, ils permettent à leur orthophoniste de nous transmettre leurs coordonnées.

Nous avons joint au total 21 personnes (16 orthophonistes, 4 connaissances personnelles et l'APEDYS44) qui ont évoqué 25 adultes ayant potentiellement le profil de témoins. Sur ces 25 témoins, il s'est avéré que :

- certains ne correspondaient pas complètement aux critères que nous avons arrêtés (exemples : patient adulte consultant pour des troubles logico-mathématiques, patient adulte ayant eu une prise en charge jusqu'à l'adolescence mais n'ayant pas l'intention d'en recommencer une)
- d'autres n'ont pas donné suite à la proposition transmise par leur orthophoniste.

Nous avons donc contacté par téléphone ou par mail neuf personnes, qui sont toutes des patients actuels ou passés d'orthophonistes de la région que nous avons sollicitées. Ces orthophonistes leur avaient présenté notre projet, sur la base des éléments que nous avons transmis. Deux personnes ont demandé un temps de réflexion avant de donner leur accord.

Dès l'entretien téléphonique, nous avons tenu à préciser les principales modalités du recueil des témoignages :

- rendez-vous dans un lieu choisi à leur convenance (leur domicile, la faculté, le cabinet de leur orthophoniste...) ou entretien par téléphone ou Skype™
- durée envisagée (1h30 à 2h)
- présence des deux membres du binôme de mémoire
- enregistrement par dictaphone
- confidentialité des données recueillies
- absence d'évaluation par test ou autre
- absence de jugement de notre part vis-à-vis de ce qu'ils pourraient nous confier
- domaines à évoquer : parcours scolaire et professionnel, rapport à l'écrit, prise en charge orthophonique passée et/ou actuelle
- démarche de recherche, bien distincte de leur relation de soin à leur orthophoniste, et confidentialité vis-à-vis de ce dernier.

S'agissant du lieu de rendez-vous, il était à nos yeux important que ce soit le témoin qui le choisisse, la priorité étant qu'il se sente à l'aise, pour privilégier la richesse de son témoignage plutôt qu'une visée comparative et normative.

Nous avons été agréablement surprises par la qualité de l'accueil que ces neuf personnes nous ont réservé au téléphone. Nous avons même senti chez certaines un grand besoin de parler de leurs difficultés passées et actuelles : elles ont commencé, dès cette première prise de contact, à nous délivrer des éléments essentiels sur leur parcours et leur souffrance.

Toutes les personnes ont accepté de nous rencontrer dans les conditions proposées, sauf une qui a préféré rencontrer seulement celle d'entre nous qu'il connaissait déjà, car elle assiste à sa prise en charge hebdomadaire. En outre, deux témoins ont émis des réserves à la perspective d'être enregistrés : ils nous ont expliqué que ce serait probablement difficile pour eux et qu'il faudrait qu'on les aide à "oublier" le dictaphone. Nous avons bien sûr pris en compte ces demandes.

Nous avons effectivement pu recueillir ces neuf témoignages, aucun témoin ne s'étant désisté par la suite.

3.1.2) Témoignages

Nous avons choisi de mener notre travail sous la forme d'entretiens et plus précisément d'entretiens de type semi-directif.

a) Définition de l'entretien de recherche

Pourpart et al. (1997, cités par Damioli et Savoure, 2006) définissent l'entretien « comme un moyen propre à engager une personne à dire ce qu'elle pense, à décrire ce qu'elle a vécu ou ce qu'elle vit, ou ce dont elle a été témoin ».

Selon Guittet (2008), l'entretien approfondi de recherche a pour objectif de « connaître les réactions de l'individu face à un problème particulier ». Il s'agit de comprendre le comment et le pourquoi. L'enquêteur analyse « les besoins, aspirations, valeurs et représentations » de l'individu. Cet auteur précise que « l'enquêteur n'aura jamais pour but [...] d'influencer ou de faire changer d'opinion [...] ; la relation reste neutre et ouverte ». De même, il indique que l'entretien n'est pas une conversation, un monologue, un interrogatoire, une interview journalistique, un débat d'idées ou encore une confession.

b) Définition de l'entretien semi-directif

Imbert (2010) définit l'entretien semi-directif comme « une technique de collecte de données qui contribue au développement de connaissances favorisant des approches qualitatives et interprétatives ».

Il s'agit pour l'enquêteur d'adopter une attitude neutre et empathique, non directive, visant à inciter l'enquêté à s'exprimer librement, tout s'assurant de l'obtention d'informations sur des thèmes prédéfinis. L'enquêteur pose ses questions en évitant d'inférer, c'est-à-dire en ayant soin de ne pas influencer, verbalement et non-verbalement, les réponses de l'interlocuteur. Imbert (2010) souligne qu'il s'agit « d'un moment privilégié d'écoute, d'empathie, de partage ».

Imbert précise que le chercheur, « va recueillir un récit en s'appuyant sur un guide [...] construit à l'issue de travaux de recherche exploratoire ». De même, selon Duchesne (2000),

l'entretien est réalisé grâce à une grille de questions, appelée aussi « guide d'entretien » : l'enquêteur pose les questions en adaptant plus ou moins leur ordre et leur formulation, et en sollicitant un approfondissement variable des réponses selon les questions posées.

Le chercheur peut avoir recours à la reformulation, soit pour inciter le témoin à développer certaines idées, soit pour s'assurer qu'il a bien compris ce qu'il a entendu. Dans ce deuxième cas, il « transforme sa compréhension dans ses propres mots et retourne le message à l'émetteur pour vérification » (Estienne, 2004).

c) Elaboration du guide d'entretien

Pour trouver des réponses à notre questionnement portant sur les motivations et demandes des patients dyslexiques adultes, il nous a fallu nous intéresser à leur histoire personnelle et à leur contexte actuel pour comprendre les éléments qui les ont amenés chez l'orthophoniste.

Ainsi, la première partie du guide d'entretien (annexe 3) concerne le parcours scolaire et d'études supérieures ou professionnelles. L'objectif est ici de savoir à quand remontent les difficultés, quels domaines elles touchent, comment elles ont été vécues et quelles aides ont été reçues pendant cette période.

La deuxième partie porte sur le parcours orthophonique du témoin pendant cette même période. Il s'agit principalement de savoir si un diagnostic a été posé et ses conséquences le cas échéant. On souhaite aussi comprendre comment la prise en charge a été perçue et comment elle s'est terminée.

La troisième partie s'intéresse au rapport que la personne entretient actuellement avec l'écrit (lecture et écriture), à la nature et à l'intensité des difficultés ressenties, et à leur impact tant dans sa vie personnelle que professionnelle.

La quatrième partie s'attache à cerner les motivations, demandes et attentes du témoin, qui sont à la source de sa démarche orthophonique actuelle.

Le guide d'entretien s'achève sur une question invitant le témoin à se prononcer, de façon synthétique, sur ce que la dyslexie a apporté dans sa vie, en positif et/ou en négatif.

Sur la forme, nous avons mis au point un questionnaire relativement détaillé, abordant tous ces sujets. Néanmoins, nous étions bien conscientes, dès cette étape, que, pour que l'entretien soit riche, nous devrions poser des questions très ouvertes, puis laisser le plus possible la parole au témoin, et ne nous référer au guide d'entretien que pour l'inciter à développer certains points si besoin.

d) Enregistrement du témoignage

Afin de favoriser l'échange avec les témoins, nous avons opté pour un enregistrement intégral des entretiens par dictaphone, en ne prenant quasiment aucune note par écrit. Tous les témoins ont accepté le principe de cet enregistrement, y compris les deux personnes qui avaient quelques réserves. Nous avons par ailleurs noté, après chaque entretien, les éléments non-verbaux pertinents ainsi que les informations importantes transmises par les témoins avant le démarrage de l'enregistrement ou après son arrêt.

e) Engagement de confidentialité

Comme indiqué ci-dessus (cf. 3.1.1), dès l'entretien téléphonique, nous avons prévenu les témoins que nous nous engageons à respecter la confidentialité des données recueillies lors des entretiens.

A l'issue de chaque entretien, nous avons signé avec le témoin un engagement de confidentialité (annexe 4) par lequel nous nous engageons :

- à ne pas divulguer, en dehors de notre mémoire, les informations orales ou écrites que nous pourrions échanger lors de nos entretiens,
- à ne pas permettre, dans ce mémoire, l'identification des personnes rencontrées lors de ces entretiens.

f) Nos préoccupations concernant la posture à adopter pendant les entretiens

Selon Imbert (2010), l'obtention d'un dialogue authentique exige de la part du chercheur une attitude particulière : empathie, écoute, attention, patience et curiosité pour l'autre et son histoire. Elle ajoute que cette attitude permet l'établissement d'une relation de confiance, qui est « d'importance fondamentale car elle conditionne la richesse, la densité (qualité, authenticité, pertinence) du matériel collecté ». Selon Abric (1999, cité par Formarier, 2007), la base de l'empathie est l'écoute, « non pas une écoute interprétative ou évaluative, mais une écoute compréhensive. C'est dans les situations où les individus se sentent réellement écoutés qu'ils s'expriment le plus et le mieux, c'est-à-dire le plus authentiquement possible... ». De Sardan (2008, cité par Imbert, 2010) reconnaît que « l'empathie dans l'entretien représente un vrai dilemme dans lequel la combinaison de l'empathie et de la "juste distance" et celle du respect et du sens critique sont particulièrement difficiles à obtenir. »

Dans cet esprit, nous n'avons pas cherché à consulter au préalable le dossier orthophonique des témoins. Ce choix est motivé par une double raison : garder notre objectivité et permettre au témoin de se sentir le plus à l'aise possible pour se livrer. Ce choix était compatible avec notre sujet, centré sur les motivations et demandes des patients.

En outre, compte tenu de la souffrance inhérente au parcours de ces adultes, nous savions que le moment du témoignage pouvait être source d'émotions fortes pour les témoins à l'évocation de souvenirs très douloureux. Sans chercher à empêcher les manifestations d'émotions, nous ne voulions pas que le témoin se retrouve débordé par celles-ci, et ce d'autant plus que nous n'étions pas appelées à le revoir ou à lui proposer une relation de soin. Ainsi, dans la formulation des questions et le déroulement de l'entretien, nous avons tenté d'être très vigilantes sur plusieurs points qui nous paraissaient essentiels : ne pas insister sur un point se révélant trop sensible pour le témoin, insérer des questions l'amenant à évoquer des éléments valorisants pour lui-même, terminer l'entretien sur une note positive. Ces éléments ont vraiment été notre fil rouge pendant chacun des neuf entretiens.

Enfin, nous avons pris soin de ne jamais être placées en situation de devoir prendre position sur la prise en charge orthophonique dont la personne fait ou a fait l'objet. Aucun témoin n'a tenté d'obtenir notre avis sur ce point.

g) Remerciements

A l'issue de chaque entretien, nous avons tenu à remercier le témoin pour sa participation, le temps précieux qu'il nous avait accordé et la richesse de son témoignage. Nous avons aussi prévenu l'orthophoniste qui nous avait mises en contact avec ce témoin que nous l'avions rencontré et que l'entretien s'était bien passé, mais sans dévoiler aucun autre élément de ce qui avait pu se dire au cours de cet entretien.

h) Exploitation des corpus recueillis

Nous avons intégralement retranscrit les enregistrements audio des entretiens. Nous avons mis en valeur tous les éléments qui nous intéressaient au regard de notre guide d'entretien puis les avons reclassés en respectant l'architecture de ce guide. Nous avons également rassemblé les informations pertinentes apportées par les témoins, hors guide d'entretien mais qui pouvaient recouper certaines de nos pistes.

Par ailleurs nous avons relevé pendant chaque entretien les éléments non verbaux importants : posture et orientation du témoin, regard, gestuelle, agitation, évolution au fil de l'entretien. Nous avons également pris note de ce que le témoin nous disait une fois le dictaphone éteint.

Enfin, nous avons analysé l'ensemble de ces éléments à la lumière de nos questions de recherche.

3.2) Observation d'une prise en charge hebdomadaire

L'observation d'une prise en charge hebdomadaire a pour but de voir si la demande de l'adulte évolue au fil de la prise en charge, sur du moyen terme. En effet, lors des entretiens, il n'était pas évident pour les patients de répondre à cette question : ils n'avaient pas forcément conscience de l'évolution de leur(s) demande(s). Il nous a donc paru intéressant d'observer in situ si la demande évoluait et si oui, de quelle façon.

3.2.1) Recrutement

Nous souhaitions observer chacune une prise en charge hebdomadaire. Parmi les 16 orthophonistes contactées lors de la recherche de témoins, 2 avaient un patient en cours de prise en charge depuis plusieurs mois. Elles ont demandé à ces patients s'ils acceptaient que nous assistions à leur séance.

Un d'entre eux a accepté après en avoir discuté bien en amont et à plusieurs reprises avec l'orthophoniste et après un délai de réflexion. Cette observation a été réalisée par l'une d'entre nous dans le cadre du stage long de 4^{ème} année, à partir d'octobre 2014 et jusqu'à la fin de rédaction de ce mémoire, soit 17 séances au total.

L'autre personne a accepté que nous assistions à une séance et de nous consacrer du temps pour répondre à notre guide d'entretien mais n'a pas souhaité donner suite à notre demande d'assister à sa prise en charge hebdomadaire.

3.2.2) Observation lors des séances

Pour cette prise en charge, nous avons eu au départ une place d'observatrice et cela pendant quelques séances, le temps que le patient s'habitue à notre présence. Puis l'orthophoniste nous a petit à petit associée à la rééducation, tout en restant présente et en gardant la maîtrise du choix de l'activité proposée au patient.

Pour les 4 premières séances, nous avons pris des notes manuscrites. Par la suite, nous avons senti que nous pouvions demander au patient s'il acceptait que sa prise en charge soit enregistrée par un dictaphone. Il a accepté à partir de la cinquième séance.

3.2.3) Exploitation du corpus recueilli

Parmi les données recueillies sous la forme de prises de notes ou d'enregistrement audio, nous avons intégralement retranscrit les passages en lien avec notre sujet, puis nous les avons reclassés selon les thèmes suivants :

- la demande du patient,
- la réponse qu'y apporte l'orthophoniste,
- la façon dont il vit la prise en charge,

- les bénéfices qu'il en retire,
- l'évolution de sa demande au fil de l'année.

IV. Témoignages et observations

Après avoir présenté les 9 témoins, nous analyserons le contenu de leur témoignage, puis nous exploiterons les éléments recueillis lors du suivi de la prise en charge hebdomadaire de l'un d'entre eux.

4.1) Témoignages

4.1.1) Présentation des témoins

Le tableau synoptique suivant rassemble des informations sur les 9 témoins et sur l'entretien que nous avons eu avec chacun d'eux.

Ces entretiens ont eu lieu entre le 30 octobre 2014 et le 17 janvier 2015. Ils sont classés par date dans le tableau ci-dessous. Les noms indiqués ne sont pas les véritables noms des personnes interrogées, afin de respecter leur anonymat.

	1	2	3	4	5	6	7	8	9
	Mlle Palmier	Mlle Bouleau	M. Baobab	M. Wengé	M. Bois	Mme Peuplier	M. Chêne	Mme Forsythia	Mlle Grenadier
Sexe	F	F	M	M	M	F	M	F	F
Age	28	20	50	50	41	50	47	40	24
Niveau d'études	Bac Pro. + Niveau BTS	Bac Pro.	Bac Pro.	CAP	CAP	Diplôme d'état d'éducateur de jeunes enfants	CAP	Bac + 5	Bac (est en licence)
Profession	Employée administrative	Etudiante (éducatrice de jeunes enfants)	Chef d'entreprise	Ouvrier du BTP, en reconversion	Intérimaire dans différents secteurs	Educatrice de jeunes enfants	Jardinier	Cadre dans une entreprise privée	Etudiante (psychologie)
PEC* orthophonique dans l'enfance/adolescence**	Oui (10 ans)	Oui (14 ans)	Oui (1 an)	Non	Non	Oui (2 ans)	Oui (1 an)	Non	Oui (2 ans)
Diagnostic de DL/DO posé dans l'enfance/adolescence	Non	Oui	Non	Non	Non	Oui	Non	Non	Oui
PEC orthophonique à l'âge adulte***	Oui En cours, depuis 5 ans	Oui En cours, depuis 4 mois	Oui Terminée, a duré 1 an	Oui En cours, depuis 1,5 an	Oui Terminée, a duré 2 ans	Non	Oui En cours, depuis 1,5 an	Non	Oui Terminée, a duré 4 ans
Diagnostic de DL/DO posé ou confirmé à l'âge adulte	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Non	Non	Oui	Oui
Lieu de l'entretien	Ecole d'orthophonie	Entretien par skype	A son domicile	Cabinet de son orthophoniste	Cabinet de son orthophoniste	A son domicile	A son domicile	Par téléphone	Faculté de Lettres
Durée de l'entretien	2h10	2h	1h40	2h	1h50	2h15	1h50	1h	1h30

* PEC = prise en charge

** Enfance = avant 18 ans

*** La durée de la prise en charge et son statut "en cours" ou "terminée" sont indiqués au jour de l'entretien

4.1.2) Contenu des témoignages

Les neuf entretiens ont tous été très riches. Nous avons été très touchées par l'implication dont ont fait preuve les témoins, et par le soin qu'ils ont mis à nous répondre.

Lorsque nous les avons interrogés sur les raisons qui les avaient poussés à accepter de participer à notre travail, ils ont mis en avant trois raisons principales. Tout d'abord, nous « rendre service ». Egalement, permettre que la réflexion sur la prise en compte de la dyslexie chez l'adulte avance. Enfin, nous avons senti, et plusieurs témoins nous l'ont d'ailleurs clairement exprimé, que beaucoup appréciaient de pouvoir parler de leur histoire, de leurs difficultés actuelles, de ce parcours du combattant qui est parfois le leur... Ce besoin naît en partie du fait que beaucoup cachent leurs difficultés à leur entourage professionnel, voire à une partie de leur entourage personnel et ont finalement très peu voire pas de lieu de parole sur ce sujet. Nous leur sommes d'autant plus reconnaissantes d'avoir accepté de nous en parler.

La plupart des entretiens ont été très denses en émotions, des émotions heureuses parfois mais aussi de la tristesse au souvenir de certains moments particulièrement difficiles de leur parcours, ou à l'évocation des difficultés que certains gardent aujourd'hui. Nous avons senti chez tous les témoins un manque de confiance important. Certains ont manifesté un réel besoin de montrer, au-delà des difficultés en langage écrit, les qualités qui sont les leurs, à travers l'évocation détaillée de leurs réussites étudiantes ou professionnelles. Nous avons réellement pris la mesure de ce que signifiait l'expression d' « écorché vif » qu'une orthophoniste avait employée pour évoquer ces patients adultes lors de nos entretiens exploratoires.

Plusieurs témoins ont eu des difficultés à mettre fin à l'entretien et nous ont indiqué qu'ils nous recontacteraient pour nous apporter des informations supplémentaires. L'un d'entre eux l'a fait (Mlle Grenadier) en nous envoyant un complément écrit de plusieurs pages. Nous en avons tenu compte ci-dessous.

Nous avons retranscrit ci-dessous les extraits des témoignages qui nous semblaient les plus pertinents, au regard du parcours et de la situation actuelle d'adultes dyslexiques en général, et plus précisément, compte tenu de notre sujet, au regard de leurs motivations et attentes vis-à-vis d'une (re)consultation orthophonique à l'âge adulte.

a) Mlle Palmier

- Conditions de l'entretien

L'entretien avec Mlle Palmier (28 ans) s'est déroulé en soirée, après sa journée de travail. Elle a choisi qu'il se passe dans les locaux de l'école d'orthophonie. L'entretien a été long (2h10). Mlle Palmier explique : « *Je pense que [prénom de son orthophoniste] serait là, elle dirait que j'ai eu tellement de problèmes avec les mots que maintenant j'en mets plein !* » Certains sujets ont suscité beaucoup d'émotions.

- Parcours scolaire

Mlle Palmier décrit une scolarité difficile, avec une « *impression de flottement général dans toutes les matières* ». « *Quelqu'un qu'est pas doué en maths va juste être pénalisé en maths. Moi, en gros, c'est dans toutes les matières qu'on m'enlevait des points parce qu'il y avait des fautes.* » « *Ils ont toujours voulu me faire redoubler, ma mère n'a jamais voulu. Elle forçait le passage à chaque fois.* »

La seconde s'avère trop difficile, notamment à cause du rythme à suivre pour la lecture et la prise de notes : « *Les profs n'écrivaient plus au tableau, c'était horrible* ». Elle est réorientée en BEP, dont elle choisit la spécialité par défaut (comptabilité). Elle retrouve alors une certaine aisance : « *J'arrivais à compenser entre mon niveau et le fait de faire des fautes* ». Elle passe un bac professionnel, puis une mention complémentaire, qu'elle obtient, aidée entre autres par des classes à petits effectifs et un rythme adapté à ses besoins.

- Parcours orthophonique pendant l'enfance

Mlle Palmier a eu des séances d'orthophonie pendant 9 ans, du CP à la 3^{ème}, sans interruption mais avec différentes orthophonistes pour des raisons relationnelles (« *On va dire que j'ai mon petit caractère* »). Aucun diagnostic n'a été posé pendant cette période, selon elle. A la question « *Aviez-vous l'impression que l'orthophonie vous aidait ?* », elle répond : « *Non, pas du tout* ». Elle a le souvenir de subir toutes les séances : elle regrette que les orthophonistes n'aient pas communiqué sur les objectifs poursuivis et n'aient pas cherché à comprendre comment elle raisonnait au lieu de lui imposer une attitude dirigiste.

- Réactions face aux difficultés dans l'enfance

N'ayant eu un diagnostic de dyslexie qu'à l'âge adulte, Mlle Palmier a connu tardivement l'origine de ses difficultés : « *Je sentais qu'il y avait un truc de pas normal, pas comme tout le monde en tous cas. [...] J'en ai pleuré. [...] J'ai eu très longtemps l'impression d'être bête, de pas y arriver et d'être bête* ». Elle ne se sentait ni soutenue ni comprise par les enseignants. A travers ces expériences, elle se forge ce qu'elle appelle son « *petit caractère* ».

- Profession

Après sa mention complémentaire, Mlle Palmier commence à travailler en banque, en contrat à durée déterminée (CDD) puis en intérim : « *La DRH m'a dit que si je voulais continuer à travailler et un jour avoir l'espoir d'être embauchée, il fallait un BTS.* » Elle commence donc un BTS en alternance. Elle obtient pour les examens un tiers temps, décidé par la MDPH, du fait de sa dyslexie. Elle échoue deux fois à son BTS, principalement à cause de difficultés dans les matières principales : « *Il me manque français, anglais, éco et un oral, donc la plupart de mes matières générales* ».

Actuellement, elle fait des missions d'intérim. Elle a cherché à obtenir une reconnaissance de travailleur handicapé auprès de la MDPH, pour bénéficier d'outils de compensation, mais cette reconnaissance lui a été refusée, au motif que son niveau BTS et son emploi en banque prouveraient que ses difficultés sont très relatives. Mlle Palmier s'est sentie très blessée par cette décision.

- Démarche orthophonique à l'âge adulte

Mlle Palmier a repris un suivi lors de sa mention complémentaire, vers 19-20 ans. La relation avec l'orthophoniste ne lui convenant pas, elle y a mis fin au bout de 2-3 mois.

Elle a recommencé une autre prise en charge il y a 5 ans. Elle avait alors 23 ans. Cette prise en charge se poursuit toujours aujourd'hui. C'est la prise en charge à l'âge adulte la plus longue parmi les neuf témoins interrogés.

Cette dernière démarche lui a été fortement conseillée par une de ses professeurs de BTS, qui lui a recommandé nommément une orthophoniste : « *Elle voyait que je faisais des fautes et que j'avais des difficultés* ». Elle reconnaît qu'elle a pris rendez-vous à contrecœur : elle explique qu'au vu du suivi qu'elle a eu pendant l'enfance, elle pensait que cette nouvelle prise en charge serait inutile. On comprend aussi à travers son témoignage, qu'il y avait sans doute une certaine saturation après les 9 ans d'orthophonie de l'enfance, et également qu'elle acceptait mal voire redoutait l'attitude dirigiste de certains orthophonistes.

Spontanément, Mlle Palmier ne mentionne donc pas de motivation ou demande propre : elle a consulté parce qu'on lui a conseillé de le faire, mais elle dit clairement qu'elle n'en avait pas envie. Lorsqu'on la questionne un peu plus, elle avance tout de même une autre motivation : « *Je me suis peut-être rendu compte qu'il fallait quand même que ça s'améliore* » au niveau de l'orthographe. Elle n'explicitera pas le bénéfice qu'elle comptait en tirer (obtenir son BTS ? perspectives professionnelles ? changements dans sa vie personnelle et sociale ?). Elle ajoute immédiatement : « *Mais une envie ? Non !* ». Elle a d'ailleurs oublié le premier rendez-vous, « *consciemment ou inconsciemment* », et s'est finalement rendue à un deuxième rendez-vous, où elle s'est présentée sur la défensive.

Au début de la prise en charge, elle était dans une attitude plutôt attentiste, attendant de voir ce que lui proposerait l'orthophoniste. Elle n'explicitait pas de demandes.

En revanche, elle avait différentes attentes sur la relation avec l'orthophoniste. Sa principale attente était une bonne entente : « *Qu'on s'entende bien. Avec les gens en général, j'ai besoin qu'y ait un feeling. [...] Je pense que j'ai un caractère comme ça, et si ça passe pas, je vais avoir tendance à me braquer* ». Elle attendait aussi de son orthophoniste qu'elle la soutienne et qu'elle ne la confronte pas trop directement à ses difficultés. Ainsi, parlant de ce qu'elle n'arrive pas à faire, elle explique : « *Les autres font les choses, alors que moi je suis là... Quand on me le met pas devant le nez, encore ça va. Quand on me le met devant le nez, ça a tendance à moins bien passer.* » Elle souhaitait également que l'orthophoniste n'ait pas une attitude dirigiste mais lui explique les objectifs et modalités de la prise en charge : « *J'aime pas qu'on me donne les choses sans que je comprenne pourquoi. [...] Je vois aucun intérêt d'essayer de retenir quelque chose si je vois pas à quoi ça va me servir.... Je sais pas, je pense que tout le monde est capable de comprendre des choses. Que ce soit un adulte ou un*

enfant d'ailleurs. Si on nous expose les choses d'une façon compliquée, on va pas comprendre. Si on nous les dit d'une façon claire, on va comprendre nous aussi. »

Elle est très contente de la relation qui s'est effectivement instaurée avec l'orthophoniste :
« *Ça a collé ensemble, nos personnalités et sa façon de faire. »*

Pour Mlle Palmier, la pose du diagnostic de dyslexie a été un soulagement à plusieurs égards :
« *On m'en avait jamais parlé [...] C'était un soulagement de savoir ce que j'avais. [...] Ça m'a aussi permis de comprendre que j'étais pas bête, contrairement à ce qu'on m'avait fait ressentir, mais que j'avais un autre problème. [...] Je l'ai dit à tout le monde.* ». Elle questionne régulièrement son orthophoniste sur la dyslexie.

Au-delà du diagnostic, Mlle Palmier considère que la prise en charge lui est très bénéfique : elle a recommencé à lire (ce dont elle est très fière), a amélioré son orthographe, n'a plus « *l'impression d'être bête* », a « *recommencé à poser des questions* » sur ce qu'elle ne comprend pas... Concernant l'orthographe, « *la différence, c'est que maintenant je sais que j'ai fait une faute. [...] Il y a certaines choses que je verrai sans doute jamais, certaines fautes qui sont trop petites pour moi. Mais déjà j'en vois quelques-unes donc je suis contente !* »

Elle s'est mise à avoir des demandes envers l'orthophoniste : « *Il y a des séances où j'arrive et je lui dis : "J'ai envie qu'on revoie ça". Et il y en a d'autres où je n'ai rien à lui demander, donc elle me propose de faire quelque chose. Ça dépend des fois en fait. »*

Pour Mlle Palmier, le plus important dans la relation avec l'orthophoniste, c'est définitivement l'entente : « *Je pense que vu qu'on s'entend bien, je suis contente d'y aller à chaque fois. [...] Contente d'y aller, contente de la voir, contente de lui raconter des trucs, enfin voilà. »* On sent une relation forte avec l'orthophoniste et une profonde confiance qui expliquent la durée de la prise en charge.

- Rapport actuel à l'écrit

Actuellement, Mlle Palmier ne se sent plus pénalisée par sa lecture, même si celle-ci reste un peu lente et lui demande une grande concentration : « *J'aime bien lire, différents livres. C'est vrai que je vais lire moins vite que d'autres personnes, mais je lis. »*

En revanche, elle se plaint de son orthographe : « *Je fais toujours des fautes. J'ai toujours une réticence à écrire les choses. Après, on m'a dit que j'en faisais beaucoup moins de fautes, que maintenant j'étais rentrée dans la norme de tout le monde, que tout le monde en faisait. Mais pour moi, ça reste comme un blocage dans ma tête.* » Elle privilégie le téléphone pour ses échanges, plutôt que les mails ou SMS.

- Sa perception de la dyslexie

Pour Mlle Palmier, la dyslexie est méconnue : « *Beaucoup de gens considèrent que la dyslexie, ça impacte seulement le scolaire et les apprentissages, et pas la vie de tous les jours.* »

Pour elle, la dyslexie c'est avant tout « *ne pas être comme tout le monde* », et ce, à vie : « *Il y a certains jours ou certains moments où j'en ai marre d'être dyslexique et de pas être comme tout le monde. D'avoir des difficultés à tout faire. Y'a des jours où j'en ai marre. [...] Et y'en a d'autres où ça va, parce que je suis optimiste de nature [...] A part améliorer, je serai jamais comme tout le monde, donc ben... c'est comme ça. Et je pense que j'aime et qu'on m'a fait aimer ce qui n'est pas comme tout le monde.* » Pour Mlle Palmier, la dyslexie apporte aussi des points forts : « *Pas être comme tout le monde, mais savoir des choses aussi, savoir des choses que les autres savent pas.* »

Mlle Palmier a cherché, en vain, à rencontrer d'autres adultes dyslexiques via une association. C'est la seule personne parmi nos témoins qui ait fait cette démarche ou exprime spontanément l'envie de le faire.

b) Mlle Bouleau

- Conditions de l'entretien

L'entretien avec Mlle Bouleau a eu lieu par Skype™ car cette jeune femme de 20 ans n'habite pas la région nantaise. Il a duré 2 heures.

Elle se dit contente de témoigner, à la fois « *pour rendre service* » et puis parce qu'elle aime parler de sa dyslexie : « *J'aime bien en parler, et puis je pense qu'il doit pas y en avoir beaucoup, des adultes dyslexiques, ça me fait plaisir de partager mon expérience* ».

- Parcours scolaire et professionnel

Mlle Bouleau est actuellement en fin de formation et entame son parcours professionnel, aussi nous évoquerons principalement son parcours scolaire et d'enseignement supérieur.

Le souvenir de son parcours scolaire est excellent en maternelle : « *Le souvenir que j'ai, c'est que je m'éclatais, je m'ennuyais presque, ça se passait très bien* ». Puis elle décrit l'arrivée des difficultés en CP, à l'entrée dans la lecture, comme l'image d'« *un mur* » qu'elle aurait percuté : « *Pourquoi d'un seul coup est-ce que je me suis pris un mur ? J'arrivais à faire plein d'autres choses, juste pas à lire, à compter et à écrire... C'était pas de ma faute, j'arrivais à faire d'autres choses mais pas ça.* »

Avant le diagnostic de sa dyslexie/dysorthographe à 8 ans (en CE2), elle se souvient d'avoir été mal considérée par ses enseignants, et ce dès le CP : « *Tu veux rien faire, t'as un poil dans la main* » entendait-elle. Elle a suivi une prise en charge psychologique pendant plusieurs années (même après le diagnostic) sur les conseils des professionnels de l'école qui étaient persuadés qu'elle avait un problème psychologique.

Dès la pose du diagnostic, elle a pu bénéficier des aménagements nécessaires à sa dyslexie. Elle garde un bon souvenir de la suite de sa scolarité.

Au collège, Mlle Bouleau a eu l'impression d'être un « *précurseur* » car, selon elle, tous ses professeurs n'avaient « *jamais vu de dyslexiques de leur vie* ». Une bonne collaboration se met en place entre l'orthophoniste, le collège, la famille, et un Plan d'Accueil Individualisé est signé chaque année. Mlle Bouleau bénéficie donc de tuteurs, de secrétaires, de photocopies, de logiciels adaptés, d'un lecteur au brevet...

Au lycée, sa situation redevient très difficile dans la mesure où aucun aménagement n'est proposé malgré une reconnaissance de son handicap par la MDPH. Elle constate une négation du trouble par la direction du lycée et les enseignants. Au plus mal, elle est déscolarisée au

bout de deux mois, pendant près d'un an. Elle intègre un nouveau lycée l'année suivante en seconde professionnelle. Elle est très motivée (« *J'avais envie d'aller en cours, j'avais envie dans toutes les matières* ») et rencontre enfin d'autres personnes dyslexiques comme elle : « *C'était même banal, parce que je me suis rendu compte qu'il y en avait partout autour de moi, je parlais avec plein de monde, en fait y'en avait plein* ». Outre les aménagements (« *J'ai eu pour mon bac une secrétaire, un tiers temps, un secrétaire lecteur* »), elle peut bénéficier d'un soutien scolaire complémentaire pendant les trois années du lycée.

Tout au long de sa scolarité, malgré la dyslexie, elle a pu s'appuyer sur de bonnes capacités mnésiques et en langage oral : « *J'ai la chance d'avoir une très très très très bonne mémoire. [...] Moi j'ai jamais eu de difficultés à parler, j'ai toujours parlé très bien et j'ai toujours aimé discuter, ce qui fait qu'à l'école, au lieu d'écrire, je pouvais parler* ».

Elle a obtenu son bac professionnel et se prépare actuellement à se présenter au concours d'auxiliaire de puériculture. En attendant, elle a été embauchée par une agence de garde d'enfants. La MDPH lui a reconnu le statut de travailleur handicapé jusqu'en 2015.

- Parcours orthophonique pendant l'enfance

Ce parcours est long puisque Mlle Bouleau connaît son orthophoniste depuis environ 14 ans. En effet, elle a été prise en charge dès le CP, à l'initiative de sa maman (dont la sœur est dyslexique) qui a consulté rapidement, voyant les difficultés de sa fille en lecture, écriture et mathématiques.

Le suivi a eu lieu en continu du CP au CM1, puis un bilan a été réalisé chaque année. La prise en charge a repris 6 mois pendant la 4^{ème} à la demande de Mlle Bouleau (« *Je suis allée chercher ma bouée de sauvetage* »). Ensuite, un bilan était de nouveau réalisé chaque année, jusqu'à aujourd'hui où la prise en charge reprend sur une demande spécifique de la jeune femme (cf. infra).

Le diagnostic de dyslexie/dysorthographe a été posé par le centre du langage, au cours du CE2. Mlle Bouleau a le souvenir d'avoir ressenti un soulagement dès l'annonce : « *Ça a changé ma vie ! A partir de là, les enseignants m'ont prise en charge en tant qu'enfant dyslexique et plus en tant qu'enfant cancre qui veut rien faire* ».

Elle consulte toujours la même orthophoniste aujourd'hui et dit lui devoir « tout » : « Elle m'a vraiment tout appris, tout ce qui était censé être acquis par l'école ». A la question « Aviez-vous l'impression de refaire la même chose qu'à l'école ? », Mlle Bouleau répond : « C'était totalement différent, y'avait rien à avoir. Pour moi, c'était des jeux et des choses que je comprenais. A l'école c'était complètement l'inverse, j'en savais rien, je comprenais rien. Là je comprenais, c'était quelque chose qui était adapté pour moi, qui était à mon niveau. Finalement c'était pas facile parce que ça me demandait un travail et j'ai toujours fatigué beaucoup plus que les autres, mais c'était à ma portée. Et puis c'était amusant puisque c'était sous forme de jeu. »

La fin de première partie de la prise en charge (CM1) n'a pas été évidente : « C'était ma bouée de sauvetage et je me voyais pas du tout vivre sans ça, et [l'orthophoniste] me disait chaque année : “Mais tu peux pas vivre toute ta vie avec, c'est pas possible, un jour il va falloir que ça s'arrête !” ». Finalement, elle décide d'arrêter les séances mais le contact avec l'orthophoniste est conservé au fil des années : « Elle a beaucoup téléphoné à maman pour savoir comment ça se passait, si ça allait toujours, et elle m'avait bien expliqué que je pouvais reprendre quand je voulais, qu'il suffisait d'une ordonnance ».

- Réactions face aux difficultés dans l'enfance

En dépit de la réaction des enseignants avant la pose du diagnostic, les parents de Mlle Bouleau ont toujours cru en elle et l'on beaucoup soutenue, notamment sa mère : « J'ai la chance d'avoir une maman qui s'est battue, m'a défendue, parce qu'en fait à la maison c'était une catastrophe au niveau des devoirs. Je fatiguais très vite. C'était la crise à la maison, donc c'était pas possible. Elle a tout de suite vu qu'il y avait vraiment un problème. »

Elle décrit le soulagement qu'a ressenti sa famille lorsque le diagnostic de dyslexie a été posé : « Pour maman ça a été un soulagement. Elle a dit “Bon, si c'est ça, ça va, en fait !” ». Mlle Bouleau ajoute : « C'était pour ma maman et le reste de l'équipe enseignante qu'il y a vraiment eu un “après”. Ils se sont dit “Mais elle est pas feignante, elle est dyslexique !” ».

- Démarche orthophonique à l'âge adulte

Mlle Bouleau a recontacté son orthophoniste en septembre 2014 pour gagner en autonomie. Elle ne pense pas avoir eu de demande plus spécifique au départ et s'en est remise complètement à l'analyse de la professionnelle : *« J'avais pas vraiment de demande quand je suis retournée la voir. Je lui ai dit : "J'aimerais essayer de gagner un petit peu plus d'autonomie et de grignoter sur les difficultés". Mais j'avais pas vraiment d'attentes, je savais très bien qu'elle allait me faire un bilan et qu'elle allait voir ce que j'avais besoin de faire, et qu'on allait en discuter mais j'avais pas d'attentes précises. Elle me les a demandées mais j'en avais pas du tout. Moi j'avais juste envie de profiter de cette année et puis du coup ça me permettait d'avoir une activité intellectuelle ».*

Toutefois assez vite après la reprise des séances, Mlle Bouleau exprime le besoin de travailler sur l'écriture des nombres pour pouvoir faire des chèques seule. Elle formule aussi une demande plus globale *« d'autonomie, parce que finalement des fois, il y a des mails, j'attends une semaine pour y répondre, que quelqu'un soit disponible »...* Lors de notre entretien, elle explique que cette demande concerne surtout l'orthographe : *« L'orthographe je pense que ça va être le plus à travailler pour que je puisse enfin ne plus avoir maman derrière moi pour corriger mes fautes ! »*, dans les mails, SMS et courriers administratifs. En revanche, elle semble ne pas l'avoir exprimé aussi clairement à l'orthophoniste : elle met en avant la confiance qu'elle accorde à son orthophoniste pour juger quels sont les domaines les plus pertinents à travailler.

Mlle Bouleau dit également ne pas avoir d'attente sur le contenu (outils) de la prise en charge. Elle fait une totale confiance à son orthophoniste et est d'avance convaincue de l'efficacité du travail qui sera réalisé : *« Moi j'y vais totalement confiante et je sais très bien que voilà, que ça marchera, qu'il y aura des améliorations puisque il y en a eu, il y en a toujours eu ! ».*

En revanche, elle a une attente en termes de durée car est contrainte par le temps : *« Je sais que normalement, l'année prochaine, en septembre prochain, ce sera fini puisque je ferai ma rentrée en école [d'auxiliaire de puériculture]. Ce sera fini, ça c'est sûr. »*

Elle a aussi une attente très forte envers l'orthophoniste elle-même : elle veut que ce soit celle de son enfance, et personne d'autre. Mlle Bouleau a donc attendu qu'elle ait de la place pour

la revoir : « Mme [l'orthophoniste] c'est ma bouée de sauvetage vraiment, y'aura que Mme [l'orthophoniste] ». « Je pense que je serai pas allée voir une autre orthophoniste ». La reprise de la prise en charge est donc très attachée à la personne de l'orthophoniste : « Je pense que j'aurais pas repris l'orthophonie si elle m'avait dit par exemple qu'elle a déménagé, ou qu'elle a décidé d'arrêter de travailler, j'aurais pas repris l'orthophonie ».

Enfin, même si Mlle Bouleau sait qu'elle devra encore régulièrement consulter son orthophoniste pour les dossiers de reconnaissance de travailleur handicapé par la MDPH, elle est consciente qu'elle devra sans doute travailler seule dans les années à venir : « Je pense qu'il faut que je sois capable aussi de me prendre en charge moi-même et à l'avenir si je vois que j'ai des difficultés pour apprendre des mots ou quoi que ce soit d'autre, travailler moi-même de mon côté. [...] Je pense que de toute façon toute ma vie il va falloir que j'apprenne à travailler avec des petits outils et à faire en sorte que ça se passe bien ».

Elle conclut : « Je tourne pas la page de l'orthophonie parce que je pense que j'aurai toujours des contacts avec Mme [l'orthophoniste], par contre tourner la page de la rééducation, oui ! ».

Mlle Bouleau dit qu'elle comprend qu'il soit difficile pour d'autres adultes d'aller consulter, même si elle-même n'a pas hésité : « Je peux les comprendre parce que c'est quand même une sorte de régression, de se dire "Il faut que j'y retourne". [...] C'est un peu comme retourner à l'école, on se met quand même en cause et on se dit : "Finalement, j'ai encore besoin". C'est pas forcément facile pour tout le monde je pense. Mais moi je m'en fiche totalement, mais totalement ! ».

- Difficultés actuelles en langage écrit et réaction face à ces difficultés

Comme indiqué ci-dessus, Mlle Bouleau a toujours des difficultés importantes au niveau du langage écrit, qui pénalisent son autonomie personnelle (mails, SMS, courriers administratifs...).

Au niveau professionnel, vis-à-vis de l'agence de garde d'enfants qui l'emploie, Mlle Bouleau assume complètement sa dyslexie : « J'ai donné ma reconnaissance MDPH quand j'ai été

embauchée. Je leur écris des mails sans aucun problème, même si dans mes mails il y a des fautes d'orthographe. [...] De leur côté ça leur va bien aussi. »

Au-delà de la connaissance de son handicap par son entourage personnel, elle tient absolument à la reconnaissance de son statut de travailleur handicapé, d'une part pour que les employeurs soient compréhensifs vis-à-vis de ses difficultés et d'autre part car cela peut l'aider à trouver un emploi compte tenu de l'obligation légale d'employer un certain nombre de travailleurs handicapés. Elle espère donc conserver ce statut le plus longtemps possible : « *Ce qui me fait surtout peur en ce moment, c'est de pas avoir ma reconnaissance MDPH, parce que ça m'aide quand même beaucoup, c'est une reconnaissance pour moi. Ça prouve bien que c'est pas juste que je sais pas écrire : on me reconnaît comme une personne en situation de handicap. Alors c'est sûr que je veux pas qu'on me donne une étiquette, mais moi je me dis qu'au niveau des employeurs, ça fait le poids ! Ils sont quand même contents d'engager quelqu'un. »*

Elle ajoute qu'elle se situe dans un entre-deux : « *En fait j'ai peur d'avoir déjà trop compensé pour avoir la reconnaissance et pas assez pour vraiment être complètement autonome. J'espère vraiment avoir la reconnaissance sinon... Ce sera quand même bien parce que ça voudra dire que j'ai compensé enfin, presque complètement compensé, mais la reconnaissance pour moi c'est quand même important parce que ça prouve que c'est pas dans ma tête, que c'est pas juste que je sais pas lire. »*

Actuellement, elle a des projets. Elle souligne le fait qu'elle a toujours été très entourée et que cela l'a portée : « *J'ai été très très bien entourée, parce que ma maman l'a très bien pris. [...] J'ai une maman qui s'est battue, vraiment, et puis voilà elle a fait en sorte que je sois très bien entourée. Et puis je pense que j'ai eu la chance de tomber sur des bons professionnels qui m'ont très bien entourée. J'avais l'impression qu'ils ont été vraiment précurseurs en tout cas jusqu'au collègue. [...] J'avais l'impression d'être un peu une expérience scientifique, je l'ai un peu ressenti jusqu'à la fin du collègue ».*

- Sa perception de la dyslexie

Mlle Bouleau la définit comme « *un poids, un boulet* », qu'elle craint de transmettre à ses propres enfants à l'avenir : « *C'est fatigant, parce qu'il faut le trainer, il est lourd et puis on*

peut pas faire tout ce qu'on voudrait parce que c'est un boulet qui traîne derrière, oui, oui, un boulet, un boulet ! Mais bon, on vit avec... Mais quand même... Moi ce qui va le plus m'embêter, je pense, c'est de le transmettre à mes enfants ».

c) M. Baobab

- Conditions de l'entretien

L'entretien s'est déroulé au domicile de M. Baobab (50 ans). Chef d'entreprise, il a aménagé sa journée de travail pour pouvoir nous recevoir, malgré un agenda très rempli, et nous a accordé beaucoup de temps (1h40). La femme de ménage de M. Baobab était présente pendant une partie de l'entretien ; nous avons eu l'impression que cela n'influçait pas son discours, mais on ne peut exclure le contraire.

Pendant l'entretien, on sent beaucoup d'émotion pour M. Baobab à de nombreuses reprises : « *Je pensais pas que ça aurait pu me faire ça, depuis le temps...* ». En nous quittant, il lâche : « *Ça fait du bien de pouvoir parler de tout cela* ».

- Parcours scolaire

M. Baobab fait remonter le début de ses difficultés en français au CP, où, comme plusieurs autres témoins, il a le souvenir d'un évènement traumatisant : « *La prof m'a mis devant le mot "haie" et il y avait le H devant que j'arrivais pas à lire. Du coup, elle m'a laissé debout devant le tableau. Et puis je suis resté comme ça, jusqu'à la fin du cours et jusqu'à la récré. Et à la récré elle m'a expliqué ce que ça voulait dire. Elle aurait pas pu me le dire tout de suite ?* ». Sa lecture est lente. Il accumule les mauvaises notes en dictée : « *J'avais toujours zéro. Mais t'as zéro une fois, zéro deux fois et après tu t'en fous...* ». Il redouble son CE2 : « *Quand j'ai redoublé, je me suis rendu compte que j'avais vraiment un problème qu'en français* ».

Pendant toute cette période de l'enfance, les parents de M. Baobab mettent les difficultés de leur fils sur le compte du décès de son petit frère, intervenu au cours du CP. Selon M. Baobab, la difficulté était ailleurs : « *Je pense que cela n'a rien à voir. Ça m'a traumatisé, mais c'est pas pour ça que je suis dyslexique ou pas.* »

Au collège, résigné vis-à-vis de ses difficultés, il travaille seulement les matières qui l'intéressent. Après la 5^{ème}, il est orienté en préapprentissage chez un plombier. L'évocation de cette période fait remonter beaucoup d'émotions : les autres ouvriers se moquent de ses fautes ; il reçoit peu de soutien, ne sachant toujours pas qu'il est dyslexique. Il obtient son CAP de plomberie avec 17 de moyenne...

- Parcours orthophonique pendant l'enfance

M. Baobab a vu une orthophoniste, en CE2, sur les conseils de l'enseignante. Au bout d'un an, ses parents, ne voyant pas d'amélioration et étant peu disponibles pour le conduire aux séances, décidèrent d'arrêter. L'orthophoniste voyait, elle, des progrès. M. Baobab était partagé : *« C'était plutôt sympa. Mais ce qui m'ennuyait, c'est que c'était sur mon temps scolaire. Je manquais des cours que j'aimais bien parce que, comme j'étais bon en math, ils se sont arrangés pour que ce soit ces cours-là ».*

- Réactions face aux difficultés dans l'enfance

M. Baobab dit avoir reçu peu de soutien de son entourage pendant son enfance. Ses parents, du fait de leur profession, étaient peu disponibles. *« Mon père a toujours... enfin j'ai toujours eu l'impression qu'il me prenait pour un abruti parce que j'écrivais pas bien et que je lisais pas bien. Donc... toute l'enfance on n'a pas envie d'aller à l'école. [...] Mon père supportait pas de me voir faire des fautes. C'était... c'était assez humiliant. [...] Ils regardaient mes notes et je me faisais engueuler à chaque fois parce que j'avais pas de bonnes notes. Mais ils m'ont jamais aidé, parce qu'ils avaient pas le temps. »*

M. Baobab en a tiré une certaine résignation vis-à-vis du scolaire, mais aussi une grande détermination pour montrer ce dont il est capable, dans ses études professionnelles puis dans son travail.

- Profession et rapport actuel à l'écrit

Après son CAP, M. Baobab occupe différents emplois, en plomberie et serrurerie : on y loue ses compétences techniques, son professionnalisme et sa méticulosité. Vers 25 ans, il tente de passer un Brevet de maîtrise en chauffage, mais échoue faute d'avoir la note minimum

nécessaire en français. Dans le cadre de cette formation, il passe néanmoins un test de quotient intellectuel (QI) qui le rassure beaucoup puisqu'il obtient un score dans la moyenne (malgré ses difficultés de lecture des énoncés du test). Vers 40 ans, il prépare un bac professionnel. Il bénéficie, sur les conseils de son orthophoniste, d'un tiers temps et d'un secrétaire dont il ne profite pas totalement, ne voulant surtout pas créer d'injustice vis-à-vis des autres élèves. Il obtient son bac avec mention. Il crée alors sa propre entreprise dans le bâtiment, qu'il dirige toujours.

M. Baobab garde une lecture lente et laborieuse. Ceci l'empêche de répondre à certains appels d'offres nécessitant la lecture d'un dossier épais. Sa plainte porte aussi sur l'orthographe : « *Ça me gêne tout le temps ! Quand j'envoie un devis, je sais pas s'il n'y a pas des erreurs de mots, des mots qui sont à l'envers...* ». Il se sert beaucoup du correcteur d'orthographe.

Ses difficultés actuelles et passées ont affecté son estime de lui : « *On se sent un peu minable quand les autres sont capables de faire et pas soi* ».

- Démarche orthophonique à l'âge adulte

Après la prise en charge orthophonique de l'enfance qui dura seulement une année, M. Baobab a entamé une deuxième prise en charge vers 25 ans, pendant une année également. L'objectif était d'améliorer son langage écrit pour avoir son brevet de maîtrise. « *L'orthophoniste a dit que j'étais dyslexique. [...] Elle m'a pas décrit ce que c'était. [...] Je savais pas ce que ça voulait dire* ». Concernant la prise en charge, il a le sentiment d'avoir été traité « *comme un enfant* ». « *J'en ai pas tiré de bénéfices du tout. Je dirais même que j'y allais à reculons. [...] Quand vous allez chez quelqu'un pour essayer de progresser dans quelque chose et qu'on vous écrase à chaque fois, ou vous avez ce sentiment là, ça vous aide pas, ça sert à rien.* »

Lorsqu'il prépare son bac professionnel, vers 40 ans, en vue de pouvoir s'installer à son compte, son professeur de français lui conseille de reconsulter un orthophoniste, toujours pour améliorer son langage écrit. La mauvaise expérience précédente ralentit alors sa prise de décision. Il répond à son professeur : « *J'ai été en voir plein des orthophonistes, j'ai beaucoup travaillé mon français, vous voyez le résultat que ça donne là ?* ». Mais finalement il consulte, pour la troisième fois donc : « *Parce que si je voulais avoir mon bac, fallait que*

j'arrive à progresser en français. [...] Elle m'a dit de le faire, je l'ai fait ». Il arrive donc chez une nouvelle orthophoniste avec une demande large (améliorer son langage écrit) et sans illusion, pensant que cette prise en charge ne lui apporterait pas grand-chose.

Le diagnostic de dyslexie est confirmé par l'orthophoniste et surtout lui est expliqué : elle « *m'a bien décrit ce que c'était, même si quand elle me l'a décrit ça a été un peu dur d'entendre que c'était une maladie neurologique* ». Il vit la prise en charge beaucoup mieux que la précédente, même s'il n'a plus de souvenir précis de son contenu, dont il laissait l'orthophoniste décider. Ce qui est marquant pour lui, c'est que cette dernière a eu « *une démarche tout à fait différente* » : « *Elle m'a appris à accepter. [...] Ça m'a peut-être fait progresser, peut-être quand même, mais ça m'a surtout libéré. [...] Ça m'a aidé à vivre avec et à l'accepter... Enfin, l'accepter... [...] Je dirais pas l'accepter parce qu'effectivement l'accepter c'est quelque chose, mais de pouvoir en parler, de pas être... comment dire... de pas se sentir blessé, de pas se sentir humilié quand on parle de ça, vous voyez ? C'est des choses comme ça.* » « *Et elle m'a fait comprendre que j'étais capable de faire plein de choses et que le français c'était finalement pas si grave que ça. Et ça m'a beaucoup aidé.* » « *Je pense que ce que m'a fait [prénom de l'orthophoniste], ça m'a beaucoup aidé ! Ça m'a aidé pour tout ce que j'ai fait après.* »

La prise en charge dure environ un an, l'année de préparation du bac professionnel, à raison d'une séance par semaine. Elle se termine à l'initiative de l'orthophoniste : « *Ça aurait pu durer 40 ou 50 séances, c'était pas un problème. C'est elle qui m'a dit à la fin, un peu avant l'examen : " Je vois que tu as pris confiance en toi. Il vaut mieux que tu prennes plus de temps pour réviser, de toutes façons je te ferai pas avancer beaucoup plus dans le domaine" ».*

- Sa perception de la dyslexie

Pour M. Baobab, comme pour Mlle Palmier, être dyslexique, c'est avant tout être différent : « *On est différent quand même. On n'est pas "pas normal" mais on est différent* ». Pour lui, le dyslexique est responsable de cette différence : « *C'est pas de ta faute ? Si ! C'est toi qu'es comme ça.* »

La prise en charge orthophonique l'a aidé à ne plus avoir honte : « *Je n'ai plus honte d'être dyslexique, c'est peut-être ça* ». Ainsi, M. Baobab dit évoquer désormais plus facilement ses

difficultés en orthographe avec ses proches ou son environnement professionnel. Il préfère devancer d'éventuelles critiques : « *Si je prends des notes et que les gens peuvent voir que je fais des fautes d'orthographe, je leur dis : "Je peux faire des fautes d'orthographe, ça peut vous faire peur, mais c'est pas grave, je suis comme ça. Je suis pas bon dans cette matière-là, mais y'a d'autres matières où je suis très très bon."* »

Néanmoins, il a un sentiment d'impuissance vis-à-vis des difficultés liées à la dyslexie, il dit : « *Je suis pas sûr qu'on les réduise beaucoup, on apprend à vivre avec...* » « *C'est dur à vivre, c'est dur à supporter [sa voix s'étrangle puis il se reprend rapidement]. Faut faire avec. Maintenant ça va bien, mais c'est pas... c'est pas ce qu'on préfère de soi, ça c'est sûr...* ».

d) M. Wengé

- Conditions de l'entretien

L'entretien avec M. Wengé, 50 ans, a eu lieu un samedi matin au cabinet de son orthophoniste, en l'absence de cette dernière. M. Wengé n'a pas accepté que nous soyons toutes les deux présentes mais uniquement celle d'entre nous qu'il connaissait déjà puisqu'elle assiste à sa prise en charge hebdomadaire chez l'orthophoniste.

Il a accepté de répondre aux questions que nous soulevons dans notre travail « *pour essayer de faire avancer les choses* » : « *Moi ça m'a permis d'avancer, donc ça fera avancer pour d'autres personnes* ».

- Parcours scolaire et professionnel

M. Wengé ne peut relater aucun souvenir de sa scolarité avant la 6^{ème} ou la 5^{ème}. Il ne se souvient ni de ses enseignants, ni de ses camarades. Il ne sait pas non plus s'il a redoublé : « *J'en garde pas beaucoup de souvenirs parce que je m'en rappelle qu'à partir de la 6^{ème}/5^{ème} mais avant c'est très très vague, voire complètement évacué* ».

M. Wengé ne peut rapporter aucun élément sur le développement de son langage oral, mais il relate que pendant une grande partie de son enfance, il ne parlait pas : « *Mon frère, il me dit*

que je parlais pas dans le temps ! Qu'on me mettait à l'école, là, et puis je bougeais pas d'un poil. »

Il précise qu'il était le 7^{ème} enfant sur 8, de parents agriculteurs, et qu'il n'a reçu aucune aide ni soutien pendant toute sa scolarité. *« J'ai jamais travaillé [mes devoirs] chez moi, j'ai jamais vu mon père ou ma mère ou mes frères m'aider pour quoi que ce soit. On travaillait pour la ferme. [...] Je revois pas un coin de la maison pour mettre mes affaires et puis apprendre »*. Selon lui, sa fratrie est divisée en deux groupes : les 4 aînés qui ont bien réussi scolairement, et les 6^{ème}, 7^{ème} et 8^{ème} enfants qui ont eu une scolarité difficile et des difficultés importantes en langage écrit. Il s'interroge alors sur l'influence du décès du 5^{ème} enfant à la naissance, décès qu'il n'a appris que très récemment : *« Parce que des fois je pense à ça, est-ce que c'est le décès qui a fait décrocher d'un système ? Les anciens, les plus vieux, ils ont une facilité d'écoute, d'apprentissage, de tout, tout rentre. Et puis nous... »*.

A partir du collège, M. Wengé est orienté en 6^{ème} allégée, puis en 5^{ème} allégée : *« Je sais pas si y'a eu beaucoup de choses acquises pendant ces périodes-là. L'impression d'avoir fait mon chemin et puis voilà... »*. Il précise toutefois qu'il avait moins de difficultés en mathématiques qu'en français.

Ensuite, il quitte le cursus classique pour un préapprentissage afin d'obtenir un CAP en maçonnerie. Il reste environ 15 ans chez le même patron, puis change deux fois d'entreprise, exerçant dans la maçonnerie plus de 30 ans. Il est licencié en 2011, année où il obtient une reconnaissance de travailleur handicapé en raison de problèmes de santé, conséquences d'un accident du travail.

Depuis, dans la perspective d'une reconversion professionnelle, il a suivi un dispositif « compétences-clés » permettant une remise à niveau en mathématiques et en français, puis une formation professionnelle pour devenir Agent d'entretien des bâtiments. Il a récemment retrouvé un emploi correspondant à sa nouvelle qualification.

- Parcours orthophonique pendant l'enfance

M. Wengé n'a pas eu de suivi orthophonique pendant son enfance ni sa jeunesse. Sa première démarche de rééducation s'est faite à 48 ans.

- Réactions face aux difficultés dans l'enfance

On note une grande culpabilité par rapport à ce que M. Wengé décrit comme un manque d'initiative par le passé et par rapport au fait qu'il pense ne pas avoir assez enregistré de connaissances : « *J'ai pas emmagasiné grand-chose avec mon cerveau toute ma jeunesse...* » Il ne sait pas si c'est parce qu'il ne voulait pas ou qu'il ne pouvait pas.

M. Wengé a longtemps essayé de cacher ses difficultés : « *Dès qu'il y avait des trucs à écrire ou quoi que ce soit, je faisais ça à la maison. Je planquais les problèmes si on veut. Même ma famille voyait pas les difficultés. [...] Au départ, on a l'impression que ça va partir avec le temps... On cache de toute façon au départ... Bon, on cache pas mais on évite le truc. Et à un moment quand on voit que ça avance pas, on voit qu'il y a un problème.* »

- Démarche orthophonique à l'âge adulte

M. Wengé ne formule pas explicitement ce qui l'a motivé pour consulter un orthophoniste à l'âge adulte. Toutefois, au travers des éléments qu'il nous a livrés, nous décelons deux pistes principales : la nécessité d'améliorer son orthographe au moment de sa reconversion professionnelle ; une volonté de pouvoir mieux accompagner le travail scolaire de ses enfants. Il est désormais suivi en orthophonie depuis 18 mois.

Il considère que son accident du travail a été un déclencheur : « *Y'aurait pas eu cet accident du travail, y'aurait jamais eu d'avancée là-dessus, ça c'est sûr ! Moi je suis content parce que [...] ça m'a permis de mieux éduquer les enfants, c'est tombé au bon moment* ».

Avant d'entamer une prise en charge orthophonique, il a passé et passe encore aujourd'hui beaucoup de temps sur ordinateur pour faire des exercices d'entraînement afin d'acquérir du vocabulaire, améliorer son orthographe, travailler la grammaire... Mais ce travail intensif seul sur ordinateur n'apporte pas les résultats escomptés : « *J'avais beau écrire 10 000 fois le*

*même mot et puis tous les jours, y'a rien qui rentrait. Quoi... un mot sur 50 ?... Je me suis dit "P***, c'est toujours la même chose ! J'apprends des choses et puis y'a rien qui rentre et le moment voulu, y'a rien qui sort !" ».*

En accompagnant le travail de ses enfants, il parvient aussi à apprendre des choses tout seul mais se rend compte également de l'ampleur de ses difficultés : *« Je bûchais comme un c*** et puis je voyais ce qu'ils faisaient mes enfants et tout par rapport aux maths, en français... Ça, ça m'a bien aidé, heureusement qu'il y avait les enfants... [...] Je les aidais en français, bon c'est là que j'ai vu que... La fierté des fois elle en prenait un coup, parce que pas savoir expliquer certaines choses ou pas savoir écrire certaines choses, ça m'énervait ».*

L'idée de consulter un orthophoniste pour lui-même lui est venue lorsque deux de ses enfants ont été diagnostiqués dyslexiques/dysorthographiques, car il se reconnaissait beaucoup dans leurs difficultés. *« Je savais que ça pouvait être la bonne orientation. Je crois. Parce qu'un psychologue (je connais parce que mes enfants y ont été), ça va comprendre tes problèmes mais ça va pas avancer du point de vue intellectuel. De me dire comment je suis... Je le sais assez moi-même comment je suis, donc on n'a pas besoin de me le dire ! ».*

Il doit pourtant se battre longtemps pour obtenir une prescription de séances d'orthophonie, en se plaignant de ses difficultés d'apprentissage auprès de l'organisme l'aidant pour sa reconversion : *« J'avais beau leur expliquer qu'il y avait un problème dans mon petit cerveau, que j'avais besoin d'aide... Et puis même sur le bilan, ils ont marqué que... Comment ils ont marqué ça ? "Il exagérait les problèmes. Il avait pas de problème." »*

Ayant une conscience aigüe de ses difficultés, à force d'insister, il finit par obtenir une prescription de bilan orthophonique : *« J'ai poussé les médecins à me donner absolument un bilan orthophonique ».*

Il choisit alors une orthophoniste assez loin de chez lui et non dans le cabinet de celle de ses enfants car il ne veut pas qu'on le voie entrer dans le cabinet ni que l'on puisse savoir qu'il suit une prise en charge : *« Je connaissais une orthophoniste et tout mais je voulais pas y aller parce que ça aurait été trop dur pour moi. Je sais que quand mes enfants sont là-bas, on entend à travers les murs, derrière la porte et tout, donc je pouvais pas... Et puis même rien que d'aller là-bas, à un moment, les gens ils s'aperçoivent qu'y a des gens qui rentrent et qui*

ressortent. Donc je voulais un peu un endroit neutre, où personne me connaît ». Il dit avoir choisi son orthophoniste dans l'annuaire, par homonymie avec le pédiatre de ses enfants dont il gardait un très bon souvenir.

Initialement, sa demande principale porte sur le langage écrit et la mémoire (cf. infra, 4.2). Sa demande est la suivante : que l'orthophoniste le comprenne, que ce soit « concret » et que « ça avance intellectuellement » : « *Déjà, quelqu'un qui essaye de me comprendre. Puis que ce soit concret quand même, qu'on n'ait pas l'impression d'avoir dit sa vie et puis que rien n'a avancé. Parce que j'en avais marre de raconter ma vie [...], ras-le-bol ! Donc là j'avais pas envie que ce soit comme ça, fallait que ce soit du concret quoi !* »

Lorsque le diagnostic de « troubles d'ordre dyslexique » lui est annoncé, il se dit soulagé, et même content de connaître enfin l'origine de ses difficultés : « *Au moins je sais ce que j'ai un petit peu et ça me permet [de faire] avancer les choses. [...] Ça m'a même fait plaisir... Parce qu'il y avait au moins un mot sur le problème... Donc c'est un peu... une reconnaissance. Oui, un peu. Donc après ça permet de voir les choses... Non, ça m'a fait du bien. [...] C'est pas marrant non plus parce que ça va pas se soigner de toute façon, mais bon c'est pas, c'est pas un problème physique ou... Donc ça m'a un peu, enfin, un peu beaucoup soulagé.* » Paradoxalement avec ce qui précède au regard de son insistance pour obtenir une prescription médicale, il avoue qu'il ne pensait avoir autant de difficultés avec l'écrit que ce que le bilan a objectivé : « *J'en étais pas du tout conscient, que j'avais tant de difficultés que ça* ».

La pose du diagnostic permet aussi à M. Wengé de comprendre que deux de ses trois enfants souffrent des mêmes troubles que lui : « *Ça me permet de voir que mes gamins [...] ont les mêmes soucis que moi. Donc d'essayer de les aider et de... pas de la même façon !* »

La prise en charge orthophonique de M. Wengé étant toujours en cours, nous verrons en 4.2.3 comment elle se passe, les bénéfices qu'il en retire et la façon dont la demande évolue.

Comme nous le verrons en 4.2 également, il n'est pas question, pour M. Wengé, de tourner la page de l'orthophonie pour l'instant : il souhaite continuer la prise en charge pour travailler et faire évoluer son langage oral, tout en continuant à approfondir son langage écrit. Parallèlement, il continue à énormément travailler seul chez lui sur ordinateur.

- Difficultés actuelles en langage écrit et réaction face à ces difficultés

M. Wengé, manifeste beaucoup d'émotions à l'évocation des difficultés ressenties actuellement dans la vie quotidienne (yeux rouges, larmes aux yeux, voix qui tremble légèrement). De façon générale, il continue à se plaindre de problèmes importants en orthographe, mais aussi d'un manque du mot et d'une difficulté à mémoriser du vocabulaire.

S'agissant de la lecture, il lit le journal de temps en temps mais a plus de mal à lire un livre : « *Des livres, j'ai essayé, parce que même mes enfants m'ont dit "Ehhh", d'ailleurs, c'est mon domaine, fantastique, là, mais non, j'y arrive pas* ». Il précise que s'il ne comprend pas ce qu'il lit, il ne demande pas d'aide mais essaye de comprendre tout seul.

M. Wengé se sent moins pénalisé par l'écriture depuis que sa prise en charge orthophonique porte ses fruits. Nous développerons ces aspects en 4.2.3.

Tout au long de l'entretien comme au fil de la prise en charge hebdomadaire, nous remarquons que M. Wengé est d'une très grande sensibilité, qu'il manque beaucoup de confiance en lui et se dévalorise souvent. Il souffre également beaucoup du regard des autres : « *On n'est pas écouté quoi, pas compris, pas écouté... C'est même pas pas compris, c'est... Comment on peut appeler ça ? Pas critiqué mais... méprisé voilà !* ».

Il nourrit un complexe important sur ses difficultés, mais son discours peut paraître paradoxal. Ainsi, lorsqu'on lui demande s'il a fini par accepter ses difficultés, il répond : « *Bah, accepter... accepter, j'ai toujours... Moi je suis content comme je suis, hein. J'ai mes problèmes intellectuels, à l'écriture et tout, mais je suis content d'être comme je suis.* »

D'ailleurs, il avoue n'avoir parlé à personne de sa dyslexie et de sa prise en charge orthophonique, excepté à son second fils : « *Personne sait, que ce soit dans mon entourage ou que ce soit mon ex-femme* ». Il dit en avoir parlé « *un petit peu avec mon gars, quand je suis arrivé ici un petit peu, je lui ai dit, "On a les mêmes problèmes !". Voilà c'est tout, mais ça va pas plus loin* ». Il reconnaît qu'il n'a pas prononcé le mot "dyslexie" : « *Je crois pas que j'ai mis le mot. J'ai dit : "On a les mêmes problèmes, donc je te comprends. Et puis quand on comprend pas les choses, on regarde dans le dictionnaire, quand on sait pas écrire les choses. On va essayer de s'entraider !" Voilà...* ».

- Sa perception de la dyslexie

Comme évoqué ci-dessus, M. Wengé n'utilise pas les mots "dyslexie" ou "dyslexique". La question de la définition qu'il leur donnerait provoque à nouveau de l'émotion : « *Pour moi, "dyslexie" c'est un peu trop vaste comme domaine [...] Ce mot de "dyslexie", je crois pas qu'on l'ait employé ... Mais bon c'est un peu vaste, et puis il faut savoir lire aussi un bilan. Même le mien je comprends pas toujours ce qu'elle a mis* ».

Il estime qu'il a pu vivre avec sa dyslexie pendant toutes ces années grâce à sa détermination : « *Mes points forts, c'est ma volonté, mon envie.* »

e) M. Bois

- Conditions de l'entretien

L'entretien avec M. Bois, 41 ans, a eu lieu au cabinet de son orthophoniste car ce lieu connu le rassurait. Il a duré 1h50. M. Bois semblait très tendu pendant la première partie de l'échange, puis s'est détendu progressivement jusqu'à la fin de l'entrevue. On a perçu un effort intense de maîtrise de ses émotions, mais M. Bois est resté souriant pendant tout l'entretien.

- Parcours scolaire et professionnel

M. Bois garde de sa scolarité un souvenir « *pas si mauvais que ça* » : « *J'avais pas de bons résultats mais ça me dérangeait pas d'y aller. Y'avait des matières où ça passait, et d'autres où je voulais apprendre et ça rentrait pas, et c'était comme ça* ». Il prend conscience assez vite de ses difficultés : « *On se dit : "Je suis peut-être pas tout à fait comme les autres, y'a peut-être un souci". Et puis après on s'aperçoit qu'on nous écarte du cursus scolaire normal et c'est là qu'on voit qu'on sera pas tout à fait comme tout le monde et qu'il faudra se débrouiller autrement pour arriver à faire ce qu'on a à faire* ».

Il décrit des difficultés surtout en français et en mathématiques et se souvient par exemple qu'il n'a jamais réussi à apprendre ses tables de multiplication. Mais « *j'aimais bien l'histoire parce que là il fallait apprendre, donc ça allait, y'avait des dates, des trucs comme ça donc* ».

y'avait pas de souci ». Il s'appuie beaucoup sur sa mémoire (notamment visuelle) qu'il décrit comme très bonne. Il précise également qu'il se repère bien dans l'espace.

Au collège, il est orienté en SES (section d'éducation spécialisée, ex-SEGPA) : « *Arrivés au collège, on nous a bien séparé en fait. Y'avait les classes SES et les autres.* ». Le souvenir de cette période est particulier : « *A notre époque, on était pris pour des... pas des parias parce que c'est un trop grand mot mais on n'était pas normal, on était à part [...] On nous a orientés sur une école spécialisée où il n'y avait que des enfants à problèmes* ».

Il décrit à partir de là un parcours sans difficulté, arrivant à suivre et faisant même partie des bons élèves. A partir de la 3^{ème}, il prend une orientation préprofessionnelle (apprentissage) dans le domaine de la cuisine.

Quand il cherche un lieu d'apprentissage, il rencontre un patron qui refuse sa candidature : « *Le patron avait dit : "Non, je prendrai plus d'élèves comme ça". Il y avait dû y avoir des soucis avec des jeunes qui avaient été envoyés par le collège et il voulait plus de jeunes comme ça, mais [il l'a dit] d'une façon très méchante. Du coup, je me suis dit : "Il va falloir vraiment cacher tout ça et rien dire, tout mettre bien profond et avancer le mieux que tu peux dans la vie comme tu pourras"* ». C'est à partir de ce moment que M. Bois met tout en œuvre pour masquer le plus possible ses difficultés.

De 16 à 18 ans, son père lui permet de tenter une carrière professionnelle dans le cyclisme où il s'épanouit et est performant. Toutefois, il ne poursuit pas dans cette voie car il ne parvient pas à atteindre l'objectif qu'il s'était fixé.

Il commence alors à travailler. Il exerce peu dans le domaine de son CAP (la cuisine), n'y trouvant pas d'emploi. Il est serveur, puis agent d'entretien, puis entre dans une usine, où il progresse régulièrement en continuant à masquer ses difficultés en langage écrit : « *Je suis arrivé agent de manœuvre, je suis resté 13 ans chez eux et je suis sorti responsable de production, tout en cachant ce souci-là ! [...] J'ai toujours réussi à le masquer et à me débrouiller le mieux que je pouvais, on s'adapte, on essaye de rentrer dans la vie active du mieux qu'on peut et après on cache !* ».

Les difficultés qu'il ressent à l'écrit l'amènent à plusieurs reprises à refuser de se former à de nouvelles compétences : « *A l'usine où j'étais ils ont voulu m'apprendre à faire les moules et j'ai toujours refusé* ». Il invoque le manque de temps et d'envie à ce moment-là, ainsi que la crainte que son entourage professionnel ne s'aperçoive de ses difficultés à l'écrit : « *J'ai vu passer des gens, avant que je sois responsable, ils les laissaient dans la... Ils avaient pas compris le schéma, et ils les laissaient mariner et ils se foutaient de leur gueule derrière... C'était un peu spécial... Mais donc, connaissant pas très bien mes tables de mathématiques, toutes les références pour des mots, pour certaines choses, des termes mathématiques... Si y'en a un qui s'en aperçoit, c'est mort* ». Il dit regretter de ne pas avoir pu se former car il aurait pu évoluer différemment : « *J'aurais pu très bien m'orienter, en me faisant aider bien sûr, en montant ma société et pas être comme je suis actuellement...* ».

Il a subi un licenciement économique il y a deux ans, mais reste très peu inoccupé car il enchaîne les missions d'intérim. Quand on lui demande ce qu'il aimerait occuper comme type de poste désormais, il répond qu'il ne souhaite pas occuper un poste de gestion alors qu'il en aurait les compétences : « *Là, si on me met un poste de gestion tout de suite, houlà, ça peut être un petit peu trop !* »

- Parcours orthophonique pendant l'enfance

M. Bois doute d'avoir eu un suivi orthophonique dans l'enfance. Néanmoins, il nous explique qu'il a été orienté en CE2 vers un professionnel d'un centre, qu'il voyait en dehors du temps scolaire. Il ne se souvient plus de quel type de professionnel il s'agissait : « *C'était pas un orthophoniste, parce qu'on faisait pas de cours comme avec [prénom de son orthophoniste actuelle]. Elle me faisait faire des jeux. Je voyais pas l'utilité de ces jeux-là et ça a duré un certain temps. Y'avait pas de progrès, y'avait rien...* »

- Réactions face aux difficultés dans l'enfance

M. Bois estime avoir été plutôt soutenu par ses professeurs et ses parents. Selon lui, ses professeurs pensaient : « *Il fait des efforts mais il y arrive pas [...]* On m'a jamais dit "T'es nul" ou quoi que ce soit... Les professeurs que j'ai eus quand j'étais en cursus normal, j'ai pas de souvenir qu'ils disent ça ou d'être puni ou... J'ai pas de souvenirs comme ça ». Il a le soutien de ses parents : « *On a eu un papa qui a toujours été là pour nous, pour essayer de*

nous protéger le plus possible, nous aider pour essayer d'avancer le mieux dans la vie, et voilà, papa ou maman ne nous a jamais dit quoi que ce soit. »

En revanche, M. Bois a vécu douloureusement le fait d'être séparé des autres élèves à partir du collège pour se retrouver dans un établissement pour élèves en difficulté. Ceci revient à plusieurs reprises dans son discours. *« Je me rappelle avoir beaucoup pleuré en cour de récréation quand on nous avait annoncé que je quittais cette école-là pour aller dans une autre.... La chose faite, les petits camarades viennent te voir, "Qu'est-ce que tu as ?". Et puis voilà, c'est passé comme ça. Et puis nouvelle rentrée, nouveaux copains, et la vie avance... ».*

M. Bois précise : *« Y'a pas eu de soulagement »*. Il paraissait plutôt résigné : *« On m'a dit : "Ce sera plus facile pour toi" et puis voilà, quand t'es enfant, ton professeur c'est quelqu'un qui est très... On suit, on se laisse guider, on essayait de bien suivre... ».*

Il a rapidement mis fin aux rêves professionnels qu'il avait en primaire : *« Moi, mon rêve quand j'étais petit, en primaire, c'était d'être pilote de chasse. Bon, j'ai très vite compris que pilote de chasse, hein, on va mettre une croix dessus ! »*. On sent donc qu'il s'est adapté à ce qu'on lui proposait, sans amertume. En revanche, cette situation d'échec a entraîné un manque de confiance important.

- Démarche orthophonique à l'âge adulte

Avant de commencer une prise en charge orthophonique, M. Bois évitait le plus possible les situations qui le mettaient en difficulté. Il évoque une *« peur »* et dit même : *« C'est une torture »*. *« Au bout d'un moment, les années passent, y'a une espèce de blocage et tout ce qu'on peut éviter, on évite... Et c'est peut-être pas la meilleure des solutions mais, bon, quand il y a une difficulté on essaye toujours de passer à côté pour continuer à avancer ».*

Lorsqu'il était encore salarié, il a pris la décision d'aller consulter, se disant : *« C'est plus possible, à un moment donné il va bien falloir que le problème avance »*. *« Un jour j'en ai eu marre, et j'ai craqué et je suis allé voir le médecin, j'avais rendez-vous et puis j'en ai parlé. Il m'a dit "Pourquoi tu m'en as pas parlé avant, pourquoi t'as pas fait la démarche ?". Mais je lui ai répondu : "Vous trouvez que c'est facile de parler de ça ?" »*. Il précise : *« Je me suis débrouillé tout seul. Ça a mûri, mûri, mûri, et j'ai craché le morceau chez le médecin ».*

Sa motivation était de pouvoir aider sa fille (qui était en primaire à l'époque) : « *Oui, le but c'était ma fille, c'était pas pour raisons professionnelles* ». Il souhaitait pouvoir l'aider même en l'absence de sa conjointe : « *Parce que tout ce qui est devoirs, pour l'aider, c'est pas moi qui l'aidais, c'est mon épouse* ». Ceci est lié à l'image qu'il se fait du rôle d'un adulte, d'un père : « *Parce que c'est toujours le problème : [...] on est censé transmettre notre savoir... Et transmettre le savoir : je vais transmettre quoi, moi ? Bon si, pour le sport, ou dans mon métier, j'étais capable de... Mais tout ce qui est apprentissage... c'est... voilà ! Normalement on est censé apprendre à nos enfants, ou aider nos enfants !* »

Compte tenu de la motivation de M. Bois, sa demande principale était large : lire et surtout écrire plus facilement. « *Moi, je voulais arriver à écrire, pas normalement parce que ce sera jamais possible, mais écrire plus facilement. Etre à l'aise, pouvoir bien déchiffrer.* »

Le choix de l'orthophoniste s'est fait sur les conseils de son médecin : « *Il m'a dit : "Je connais quelqu'un qui est très bien, qui s'occupe d'adultes, j'ai déjà envoyé des adultes chez elle, pas pour ce problème-là mais pour d'autres problèmes. Va la voir. Tu dis que tu viens de ma part et puis tu verras ça se passera très bien". Et ça s'est très bien passé.* » M. Bois pense que si ça ne s'était pas déroulé comme cela, il n'aurait peut-être jamais fait la démarche : « *Il [le médecin] m'aurait dit "Tu te débrouilles, tu trouves", je sais pas si j'aurais été jusqu'au bout...* ».

Avant de commencer la prise en charge, il attendait certaines qualités de son orthophoniste : « *Gentil... compréhensif... parce que la personne, on la connaît pas. [...] C'est une personne qu'on n'a jamais vue, donc il faut que la relation se fasse tout de suite. Le but je pense, c'est d'arriver à trouver le schmilblick qui se fait bien entre les deux* ».

Lorsqu'il évoque l'annonce du diagnostic (il avait alors 36 ans), il confie qu'il n'a pas été surpris, son orthophoniste lui confirmant en fait ce qu'il savait (sentait ?) déjà : « *Oui, ce que je savais déjà* ». Quand on lui demande s'il savait ce qu'était la dyslexie, il répond : « *Oui, je connaissais, j'avais compris ce que c'était. Y'a longtemps que j'ai compris ce que c'était, la dyslexie !* ». Il avait compris dès l'adolescence, en regardant des reportages à la télévision. « *A 16/17 ans, j'ai bien compris que voilà, c'est soit tu te débrouilles ou soit tu finiras à l'usine en train de mettre des petits bouchons* ». Mais il n'a pas demandé l'aide d'orthophoniste : « *A l'époque ça se faisait pas ! A l'époque, ça m'est jamais venu à l'idée de*

demander... A cette époque-là, je pensais pas être assez mûr ou assez prêt pour m'orienter vers quelqu'un d'étranger. C'était tabou ! ».

La prise en charge a duré deux ans et M. Bois s'est laissé guider par son orthophoniste : « *Je lui faisais entièrement confiance* ». Il était très motivé, et se sentait à l'aise, aidé en cela par l'attitude de la professionnelle : « *Elle te rentre dans un cocon en fait, elle te met à l'aise, elle te met dans une bulle* ». Il dit en avoir retiré de grands bénéfices : « *Elle m'a aidé à progresser. Ça a ouvert une porte en fait... Et puis ça soulage un peu quand même, aussi, d'en parler avec quelqu'un qui est pas dans la famille* ».

La prise en charge prend fin à l'initiative de l'orthophoniste. M. Bois pense qu'il ne souhaitait pas forcément continuer : « *Je pense que j'avais atteint ce que je voulais en fait, pouvoir arriver à écrire sans trop de difficultés* ». Il est content du résultat : « *Je sentais à la maison que j'étais plus à l'aise à écrire, donc déjà c'était un soulagement* ».

Malgré tout, M. Bois a conscience qu'il lui reste beaucoup de travail pour améliorer son écrit : « *Après, si je veux aller plus loin, il faut plus aller sur des cours particuliers, repartir sur des bases et recommencer le cursus en fait... Comblé les trous qui sont là. [...] Et ces trous-là, il faudrait prendre le temps de les boucher* ».

En revanche, il ne sait pas s'il reconsultera un jour : « *Ça m'est pas venu à l'idée. A moins que [l'orthophoniste] me dise : "Tiens, ça serait bien que tu reviennes me voir". Pourquoi pas, si elle me disait "On va voir si ça a régressé, où tu en es..." , pourquoi pas faire un test ? Non, ça m'est pas venu à l'idée !* ». Il dit se concentrer plus sur la recherche d'un emploi : « *Pour le moment, c'est pas la priorité. La priorité, actuellement c'est de trouver un emploi et puis après on verra !* ».

- Difficultés actuelles en langage écrit et réaction face à ces difficultés

Lorsqu'il évoque ce qui reste difficile pour lui aujourd'hui, M. Bois cite « *l'écrit et le français* », précisant : « *C'est encore pire quand il y a du stress* ». Il ressent toujours un certain blocage : « *Je crois qu'il y a un gros travail à faire là-dessus pour arriver à débloquer cette chose-là* ». A d'autres moments, il dit pourtant se sentir « *apaisé* » par rapport à

l'ampleur initiale du blocage (avant la prise en charge orthophonique) : « *J'ai moins de mal à écrire à la maison en fait. Y'a plus cette barrière, ce blocage.* ».

En lecture, il commence par dire qu'il n'a pas trop de problème puis relate : « *Y'a des difficultés, si, y'a des difficultés !* » Il fait d'ailleurs le lien entre ses difficultés en lecture et en orthographe : « *Je l'écris mal [le mot] si je l'ai mal lu, si je l'ai mal enregistré* ». Il estime avoir encore une lecture lente, mais il aime lire : « *Si je tombe sur un bouquin qui est intéressant, je vais être capable de me mettre dedans et de pas pouvoir m'arrêter* ».

Au niveau de l'écriture, M. Bois évoque à la fois la persistance de difficultés et un apaisement : « *J'écris plus facilement qu'avant. Les méthodes que [l'orthophoniste] m'a données je m'en sers, et ça me permet d'écrire. Je pouvais écrire un texte en faisant plein de fautes, alors que maintenant les fautes, elles sont pratiquement pas de moitié mais presque, voire même beaucoup plus sur certains textes. Mais faut que je prenne le temps et faut que je sois [détendu]...* ». « *En général, si j'ai besoin d'écrire, ça va être le soir, quand tout le monde va être couché, ou quand je suis tout seul à la maison, et là ça va être plus facile de... Et là va y'avoir un brouillon, deux brouillons, et petit à petit, le texte, il sort.* » S'il a désormais la capacité d'initier un écrit (« *J'écrirai pas un roman, ça c'est sûr et certain, mais mes lettres de motivation ou quoi que ce soit, c'est moi qui les fais.* »), il confie dépendre toujours de la relecture de ses productions par son épouse avant d'envoyer un mail, un courrier ou un SMS, « *parce qu'il est hors de question d'envoyer un SMS avec des fautes d'orthographe !* ».

Au niveau professionnel M. Bois pense que cela l'aurait freiné de dire qu'il était dyslexique : il a peur que ce soit « *mal pris ou que ça change le regard des gens... Y'a toujours des gens pour se moquer !* ». Dans ses missions d'intérim, il a dû se former et à cette occasion, il a redouté d'être confronté à l'écrit et en a parlé à la formatrice : « *J'ai été obligé de la prévenir, la dame, j'ai demandé à lui parler dans un coin, et puis je lui ai expliqué et elle m'a dit : "T'inquiète pas, je dirais rien, même à mes collègues, ça va rester entre nous, l'employeur sera pas prévenu"* ». M. Bois reconnaît qu'il se ferme peut-être des portes : « *On se bloque tout seul parce que je pense qu'il y a peut-être des gens qui seraient ouverts à prendre des gens comme nous, mais non... C'est trop dur d'en parler, ça fait mal au cœur* ».

Toutefois, malgré la prise en charge orthophonique qui s'est achevée en 2011, M. Bois n'aide toujours pas sa fille dans les domaines où il ne se sent pas à l'aise (« *l'écriture, l'orthographe, tout ça...* »), d'autant qu'elle est désormais au collège : « *Je sais très bien qu'à un moment ou à un autre elle va me dépasser* ». Jusqu'à maintenant, il a évité de dire à sa fille qu'il était dyslexique : « *On lui a pas dit que j'avais ces problèmes [...]. Pour le moment on arrive toujours à naviguer* ».

- Sa perception de la dyslexie

Quand on lui demande quelle définition il donnerait de sa dyslexie, M. Bois répond : « *Souci, oui, ce mot "souci" ... Et toujours la peur de la réaction des gens* ». Il évoque la conscience d'un effort permanent, de la volonté nécessaire pour se battre et se cacher à la fois : « *C'est pas que tu t'en sors pas mais faut que tu te battes, parce qu'on s'adapte à notre parcours, mais ça demande un effort, on prend sur nous parce qu'on a peur d'être découvert ! Mais on avance !* ». Il s'est endurci en pensant : « *Y a plus mal que toi, donc tu te bats et voilà* ».

Il considère la dyslexie comme une faute à avouer : « *C'est dur d'avouer... pour moi c'est une faute... C'est de ma faute si j'ai pas réussi à apprendre comme il faut* ». Une faute qu'il continue à cacher le plus possible : « *Moi j'en parle pas ! Ça, j'ai encore du mal à passer ce pas-là... Mes frères et sœurs le savent bien, automatiquement étant dans la famille proche, ça va. Mais amis, famille côté épouse, niet, rien, tout est secret... Et mon épouse le sait aussi, je lui dis : "Je veux que rien ne se sache !" J'en parlerai peut être avec ma fille quand elle sera plus vieille [...]. On verra quand je serai prêt à lui en parler ou si elle demande pourquoi certaines choses.* »

S'il rencontrait un enfant dyslexique aujourd'hui, il lui conseillerait « *de ne pas s'enfermer sur lui-même et d'aller voir un professionnel pour en discuter le plus vite possible.* ». Il considère qu'aujourd'hui, avec les moyens modernes, il est plus facile pour un jeune de trouver des informations sur son trouble.

Il est lui-même très demandeur d'informations scientifiques sur ce qui pourrait expliquer la dyslexie.

De façon plus générale, M. Bois comprend qu'un adulte ait du mal à franchir le pas pour consulter un orthophoniste : « *L'adulte, on le voit pas souvent, en général, il se cache et il reste dans son monde ; c'est pas facile à dévoiler non plus !* ». Il ne se sent pas prêt à évoquer son parcours et ses difficultés avec d'autres adultes dyslexiques dans l'immédiat, mais ne ferme pas totalement la porte non plus : « *Je sais pas, franchement je sais pas. Je pense qu'il faut que ça chemine encore un petit peu, je pense* ».

f) Mme Peuplier

- Conditions de l'entretien

Mme Peuplier, 50 ans, a souhaité que l'entretien se déroule à son domicile, car cela la rassurait. Elle a accepté que ses propos soient enregistrés à condition que nous cachions le dictaphone dès le début de l'entretien : « *Il faudra que vous m'aidiez à l'oublier !* ».

Elle se dit contente de témoigner, à la fois pour nous rendre service et car elle aime parler de son expérience. Dès le pas de la porte, elle se montre extrêmement prolix et cet entretien sera le plus long des 9 (2h15). Mme Peuplier parle fort, vite, sans faire de pauses, avec des phrases très longues. On sent un réel besoin de s'exprimer sur son parcours et ses difficultés, ainsi qu'une grande tension, qui ne semble pas imputable seulement à la situation d'entretien.

- Parcours scolaire

Mme Peuplier a globalement un souvenir mitigé de sa scolarité en primaire, évoquant pêle-mêle : des événements qui l'ont définitivement ébranlée (comme le bonnet d'âne la punissant de ses mauvaises notes ou la remarque d'une enseignante : « *Malgré tous les efforts de Mlle Peuplier, toute manière elle restera toujours aussi nulle* ») ; le plaisir des apprentissages avec une maîtresse de CP « *extraordinaire* » utilisant des méthodes de pédagogie active (« *De mauvaise élève, je suis devenue une élève moyenne. Ça fait vraiment du bien ! Je me sentais enfin comme tout le monde !* ») ; un redoublement en CE1...

A la fin de la 5^{ème}, le collègue préconise une orientation en classe pré-professionnelle de niveau (CPPN) : « *Fille d'une famille bourgeoise où tout le monde a fait ingénieur ou des trucs comme ça ! Ah !!! Vous vous rendez pas compte du malheur ! Oh, je me rappellerai*

toujours ! ». Ses parents refusent cette orientation et elle entre en 4^{ème} allégée dans un collège privé à petits effectifs. Une orientation en BEP est néanmoins décidée à la fin de la 4^{ème}. Elle choisit un BEP sanitaire et social pour pouvoir « *apprendre aux enfants en s’amusant* », ce qu’elle juge ne pas avoir assez connu dans sa propre enfance. L’enseignement y est très pratique et se fonde sur des méthodes de pédagogie active : « *J’étais la première de la classe pendant 3 ans ! Moi qui étais considérée comme dernière de la classe, là je passais première ! Alors vous imaginez pas la tête des parents qui comprenaient rien : “C’est pas possible, tu dormais en classe ? Tu te réveilles que maintenant ?”* ».

- Parcours orthophonique pendant l’enfance

Au début de son deuxième CE1, Mme Peuplier commence un suivi orthophonique à l’initiative de sa mère : « *J’ai la chance, mais alors une chance inouïe : ma mère avait une amie d’enfance [...] qui ouvre son cabinet d’orthophonie. [Ma mère] lui dit : “Je comprends pas, ça rame vraiment à l’école, elle est toujours dans la lune, et machin, et truc... Toi tu t’occupes d’enfants...” [...] Donc cette orthophoniste, je vais la voir et un contact super est passé !* ». Mme Peuplier apprécie surtout que l’orthophoniste l’écoute et l’observe, pour essayer de comprendre comment elle raisonne. Après 2 ans, à cause d’un déménagement, la prise en charge se termine sans diagnostic.

En 6^{ème}, le professeur de français pointe la discordance entre ses performances à l’écrit et à l’oral, et émet l’hypothèse d’une dyslexie. Une deuxième prise en charge orthophonique commence : « *J’arrivais pas à comprendre ce qu’elle voulait me faire faire ou quoi que ce soit.* » Le diagnostic de dyslexie est posé, mais sans que Mme Peuplier et sa mère n’en comprennent la signification : « *C’est quoi la dyslexie ? Ma mère a même pas osé poser la question ! Moi j’ai dit : “C’est quoi ?”*. Elle [l’orthophoniste] m’a sorti un... des... pffff... ». Au bout de 2 ans, la prise en charge s’arrête : « *J’en avais ras-le-bol ! Je l’ai envoyée bouler ! Et j’ai envoyé bouler ma mère.* » Mme Peuplier regrette que l’orthophoniste n’ait pas, à ce moment-là, alerté sur la durabilité du trouble : « *Le problème, c’est qu’elle aurait pu faire prendre conscience au moins à ma mère, même si moi j’étais en grande révolte par rapport à toute ma souffrance, dire : “Il faudra qu’un jour Mlle Peuplier pense quand même de nouveau à se faire rééduquer”* ».

- Réactions face aux difficultés dans l'enfance

A l'école, Mme Peuplier se sentait différente des autres : elle ressentait des difficultés à accéder aux apprentissages formels, mais aussi des aptitudes supérieures dans certains domaines (observation, analyse...). Elle n'arrivait pas à mettre du sens sur les apprentissages : « *J'aurais su que c'était important [...], j'aurais mieux compris même la notion des conjugaisons [...] mais ça personne vous en parle. [...] Quand vous êtes gamin, si vous n'avez pas le sens des choses que vous faites, vous rentrez pas dans un ancrage d'un apprentissage.* » Elle se plaçait souvent en position d'observatrice, très critique envers les méthodes pédagogiques : « *Vous voyez les choses d'une manière différente, donc vous n'êtes plus dans un esprit de corps* ».

A la maison, elle vivait très mal la comparaison avec sa sœur aînée : « *Tout lui réussissait. Elle ouvrait un bouquin ... et hop !* ». On ne lui lit plus de livres à partir du CP, mais ses difficultés en lecture l'empêchent d'en lire seule. Elle ressent une grande frustration, ne pouvant assouvir son goût des histoires et sa curiosité. Elle se sent globalement peu soutenue par son entourage familial et a le sentiment d'être « *le vilain petit canard* ». Ceci crée une faille narcissique : « *Notre estime de nous-même est toujours entre guillemets branlante.* »

Elle souligne néanmoins le rôle-clé d'une de ses grands-mères, qui retrouvait chez sa petite-fille les mêmes difficultés que chez un de ses fils : « *Jamais elle m'a culpabilisée, elle m'a toujours donné un regard bienveillant [...]. Elle avait toujours plein d'histoires et plein de choses magiques. Elle me racontait l'histoire d'un petit canard qui devient un cygne et qui arrive à faire quelque chose. Dieu sait que c'est important les histoires !* » Mme Peuplier s'accroche donc à cette relation qui l'aide à retrouver un peu de confiance.

- Formation professionnelle, profession et rapport actuel à l'écrit

Pendant son BEP, Mme Peuplier découvre Françoise Dolto à la radio. Elle s'achète alors, à 17 ans, son premier livre : un des ouvrages de ce médecin. Elle décide qu'elle deviendra « *médecin auprès des enfants, comme Françoise Dolto* ». Son entourage cherche à l'en dissuader, ne l'en jugeant pas capable. Elle fuit alors la maison, pour passer un an et demi à l'étranger, où elle participe à un projet de jardin d'enfants thérapeutique. De retour en France, elle continue un « *parcours chaotique* », enchaînant les emplois où elle s'épanouit et des

formations qui se passent moins bien dans le domaine médico-social. Elle réussit finalement à atteindre son objectif d'entrer dans une école d'éducatrice de jeunes enfants vers 25 ans, grâce à une validation des acquis de l'expérience : « *Quand ils ont donné les résultats, je vous blague pas, quand ils ont sorti mon nom, [...] je me suis retournée pour la féliciter ! Pour vous dire la méconnaissance que j'avais de moi ! [...] Parce qu'entre ce qu'on avait vu de moi scolairement et la projection que j'avais du milieu du travail où je réussissais très bien, il y avait un tel paradoxe !* ».

Elle travaille depuis auprès des enfants. Elle connaît actuellement des difficultés professionnelles : ma supérieure « *m'a demandé de faire des comptes rendus avec un minimum d'information [...]. Je lui dis : "Je suis dyslexique, il me faut plus de temps."* Elle me dit : « *Ah mais là on prend pas des stagiaires, on prend des professionnels [...]. De toute manière, vous dites que vous êtes dyslexique, mais vous avez quand même eu votre bac et vous avez quand même fait la formation d'éducatrice* » [...] *C'est d'un non-sens total ! [...]. J'ai eu l'effondrement...* »

- Difficultés actuelles en langage écrit et réaction face à ces difficultés

La plainte actuelle de Mme Peuplier porte principalement sur l'orthographe. Elle regrette surtout de ne pas voir ses fautes : « *Sur le moment, quand vous [vous] lisez, vous les voyez pas. Vous allez les voir, je vous blague pas, une demi-heure ou une heure après : "Ha, merde, mais c'est pas ça que j'ai écrit !"* ». Cela lui donne donc l'impression de ne pas maîtriser son écrit, de pouvoir être "trahie" par lui. Ces difficultés en orthographe ont actuellement des répercussions au niveau professionnel (cf. ci-dessus).

On sent aussi que le parcours scolaire de Mme Peuplier lui a donné un sentiment aigu de différence par rapport aux autres, avec des difficultés et des atouts : « *On est complémentaires pour amener tout un tas de choses. Moi j'ai vu à travers ma carrière professionnelle l'enrichissement que ça a pu amener.* » On sent globalement une rage de convaincre de cette richesse possible des dyslexiques.

- Démarche orthophonique à l'âge adulte

Mme Peuplier a consulté une orthophoniste vers 45 ans. Son objectif était de faire des bilans pour confirmer sa dyslexie (qui a été diagnostiquée en début de collège mais sans qu'elle puisse se saisir du diagnostic, faute d'explications) et une dyscalculie qu'elle suppose. Elle souhaitait aussi, si possible, continuer avec une prise en charge portant surtout sur l'orthographe.

Elle l'exprime ainsi : « *Quand on est dyslexique adulte, on sait très bien qu'on n'aura pas des miracles. Mais d'avoir, entre guillemets, une visibilité, si vraiment c'est ça... Et après de voir s'il y a des outils ou si y'en a pas. Mais pas passer toute sa vie perpétuellement à chercher...* ». « *[Je voulais] savoir vraiment par rapport à mes interrogations que j'ai toujours à 50 ans. [...] Parce que quand je repense à mes problèmes en mathématiques ou en français, vraiment... Et pourtant, j'ai fait des tests de QI et ils sont très bons.* »

La motivation était donc double :

- comprendre son parcours passé grâce à un bilan,
- si possible avoir une prise en charge en orthographe pour l'aider à évoluer professionnellement.

Elle s'est donc présentée chez une orthophoniste, sans prescription médicale. Elle explique, avec colère : « *Je me suis fait bouler ! [Elle] m'a dit qu'elle était chargée, qu'elle avait déjà pas assez de place pour les plus jeunes* ». Elle regrette que les cabinets des orthophonistes soient « *enkystés dès la maternelle* ».

Suite à ce refus, Mme Peuplier n'a pas cherché pas à consulter un autre orthophoniste, par peur d'un autre refus. Elle garde en tête le projet de le faire mais veut être sûre que l'orthophoniste acceptera de la prendre en charge. Elle a aussi des attentes sur les modalités de la prise en charge : que l'orthophoniste commence par l'écouter, observer comment elle fonctionne, et qu'elle parte de ses constats, plutôt que de tenter de lui imposer des contenus. Au début et à la fin de l'entretien que nous avons avec elle, elle nous dit qu'elle projette de nous contacter dès que nous serons diplômées, nous jugeant ouvertes à sa problématique.

- Sa perception de la dyslexie

Selon Mme Peuplier, la dyslexie est à la fois un boulet qu'on subit et une richesse à exploiter. En revanche, elle ne se sent pas responsable de sa dyslexie. Ainsi, elle nous dit : « *Se dire qu'on traîne ce boulet depuis 50 ans ! [...] Parce qu'on pourrait se dire à 50 ans : "Bon tu l'as évacuée, c'est bon". Mais indirectement, elle vous rappelle toujours. Ça a beau ne pas être votre faute, ou quoi que ce soit, l'effet est que... comment dire... c'est récurrent.* » Elle souligne aussi à de multiples reprises dans l'entretien les qualités qu'elle attribue aux dyslexiques : qualités de perception et d'analyse des situations, dons pour la poésie, excellente mémoire à long terme, sensibilité aux difficultés des autres et capacité à les aider... Selon elle, les enfants dyslexiques « *vous apprennent une multitude de choses pour des trésors inimaginables [...] Ils vous font réfléchir pour aider toute la classe et que ça cartonne.* »

Elle souligne que la dyslexie est à la fois durable et inconstante : « *Comme c'est pas constant, pour les profs, c'est déroutant, et pour les dys, je dirais à tout âge, c'est déroutant* ». « *Moi c'est ce que je disais aux enfants dont je m'occupais : "C'est clair que tu l'auras tout le temps : de temps en temps, ça restera au fond de ta poche, de temps en temps ça sortira [...]. La seule chose c'est que, de temps en temps, tu voudras bien qu'il reste au fond de ta poche et il sera là et il sortira"* ».

Pour elle, il y a un manque d'information autour de la dyslexie, auprès des personnes dyslexiques (« *On nous dit jamais en tant que dyslexique, que vous l'avez à vie* ») et des autres (« *C'est tout le problème, tant qu'on n'est pas confronté au problème, on le voit pas* »), notamment dans le monde professionnel.

Un autre élément important pour Mme Peuplier, perceptible à travers plusieurs éléments de l'entretien, est que la dyslexie engendre une impression de discordance entre différents aspects de la personne : « *excellentes* » prestations à l'oral et pourtant mauvaises notes à l'écrit (« *c'est tout le grand drame* ») ; sentiment intérieur qu'elle n'est pas idiote, voire qu'elle est douée, et pourtant inaptitude aux apprentissages scolaires... Elle a travaillé avec un psychologue sur ce sujet.

Globalement, Mme Peuplier s'identifie beaucoup à la dyslexie, une étiquette qui la rassure, qui montre que « *ce n'est pas de [sa] faute* ». Elle explique beaucoup de ses difficultés à

travers ce prisme. A plusieurs reprises dans l'entretien, elle a utilisé l'expression : « *Nous les dys* ».

g) M. Chêne

- Conditions de l'entretien

Lors du contact téléphonique, M. Chêne (47 ans), prévenu par son orthophoniste accepte d'emblée le principe d'un entretien et nous propose qu'on se rencontre chez lui (nous comprenons que cela lui permettra de gagner du temps). Il nous reçoit ainsi un samedi matin, avec café et croissants. Il explique qu'il a accepté de nous répondre car c'est un principe pour lui d'aider les autres dès qu'il le peut.

Pendant l'entretien, M. Chêne est très posé, dans une attitude de grande franchise. Il exprime des émotions à plusieurs reprises : « *De vous en parler là, ça... Pfff. Ça remue. Mais j'accepte. Il faut que je travaille dessus.* » A la fin de l'entretien, détendu et souriant, il s'intéresse à notre propre parcours.

- Parcours scolaire

M. Chêne évoque d'emblée ses difficultés scolaires, notamment un redoublement en CP : « *Mon primaire s'est très mal passé. Et toute ma scolarité s'est très mal passée. [...] Comme je suis pas un bon élève, je travaillais pas très bien, et puis l'école ça me faisait ch*** déjà. Toute ma scolarité a été fait plus ou moins avec de la difficulté en français* ».

Les difficultés en français se poursuivent au collège : « *La 6^{ème}, ça s'est bien passé au premier trimestre. Et puis après ça a été la dégringolade [...]. Mais math, histoire... tout ça, ça allait.* » En fin de 5^{ème}, il est orienté en 4^{ème} CPPN. Il choisit alors de préparer un CAP de jardinier.

- Parcours orthophonique pendant l'enfance

Sur les conseils d'un de ses enseignants, M. Chêne a un suivi orthophonique pendant environ un an, en primaire. Il ne comprend pas les objectifs et les moyens de l'orthophoniste : « *Ça*

*me faisait ch*** ! Vous pouvez pas imaginer comment ça me faisait ch*** ! Il me demandait de faire des dessins, des machins comme ça, ça me gonflait... Je pense avec le recul que c'était pour voir ma motivation à venir le voir. Comme ça me faisait ch***, voilà... Je n'ai fait qu'un an. »* Il ne verra plus d'orthophoniste, jusqu'à l'âge adulte. Il regrette qu'une autre approche n'ait pas été tentée pendant l'enfance.

- Réactions face aux difficultés dans l'enfance

M. Chêne a le sentiment que ses difficultés auraient pu être mieux comprises : *« Moi j'en veux un petit peu entre guillemets, mais je dis bien entre guillemets, à l'Education Nationale [...] Quand vous mettez 30 gamins par classe, on peut pas faire du bon boulot et après on est en difficulté... »* Il n'a jamais bénéficié d'aide ou d'aménagement spécifique : *« Ça a été ma croix pendant... jusqu'à y a 2 ans. J'ai porté cette croix-là pendant toute ma vie. Tout seul, avec ma... ma difficulté. »*

Ses parents ne le jugent pas, l'acceptent tel qu'il est. Sa mère l'aide pour les devoirs : *« C'était une vraie galère pour ma mère de faire mes devoirs »*. Il constate que ses parents n'avaient sans doute pas mesuré ses difficultés : *« Je leur en veux pas... Mais je crois qu'ils étaient pas au courant. Ils sentaient pas mon malaise. »*

Dans un tel contexte, M. Chêne conclut : *« L'école n'était pas pour moi, c'est tout »*. Il accepte son orientation en CAP, sans en ressentir de frustration : *« Il faut ramener les choses à leur contexte : quand j'avais 10 ans, il y a 35 ans, si on avait un CAP, on était content. [...] Et puis à l'époque, y'avait du travail. »*

- Profession et rapport actuel à l'écrit

M. Chêne est actuellement jardinier. Il n'utilise pas l'écrit dans son activité professionnelle. En revanche, il l'utilise pour des activités extra-professionnelles dans lesquelles il est très investi depuis de nombreuses années. Dès le début, il a accepté de contribuer aux courriers et autres écrits à rédiger : *« Les copains savaient que j'étais en difficulté en français, donc je faisais ce que je pouvais et une copine reformulait les phrases, corrigeait les fautes... [...] Ils m'ont dit : "T'envoies jamais un courrier sans qu'on l'ait tous revu hein !". Mais j'ai accepté mes difficultés. J'y passais des fois une journée ! Mais ils me disaient : "Vas-y, ça*

t'apprendra. On cherche pas à te mettre dans la difficulté. Mets tes idées, travaille-les" ».
« On nous jugeait pas [...] parce qu'on avait un but commun, on se moquait pas des copains. [...] Donc là je me suis retrouvé... euh... comment dire... ma peur d'écrire a été atténuée ».
M. Chêne est donc toujours resté en contact avec l'écrit : *« Tout en étant entre guillemets dans la difficulté, j'ai toujours essayé d'écrire. [...] Oui, de pas fuir. Et aujourd'hui, je dis heureusement ! ».*

Il y a quatre ans, M. Chêne a tenté de passer un examen pour évoluer hiérarchiquement dans son travail. L'épreuve consiste à analyser un texte et à produire ensuite un écrit. Il a échoué à cause de ses difficultés en français et du stress provoqué par la situation d'examen. Depuis deux ans, il se prépare pour le représenter : formation professionnelle continue pour une remise à niveau en mathématiques et en français, cours de français hebdomadaire avec une amie enseignante, prise en charge orthophonique hebdomadaire...

Il résume ainsi ses difficultés : *« Le français est ma hantise, [...] je fais des blocages sur les mots, sur tout ce qui va avec le français, la grammaire, l'orthographe... Et je suis obligé de travailler, travailler, travailler pour arriver à obtenir quelque chose de correct. »* Sa lecture est lente. Il s'est mis à lire il y a un an seulement, sur les conseils de son orthophoniste. En rédaction et en orthographe : *« Elles [les orthophonistes] m'ont dit que j'ai un gros manque de confiance en moi dans l'écriture. Je peux faire n'importe quoi. Mais dès qu'il s'agit d'écrire, vzzzz... ».* A l'oral, il a souvent l'impression que le mot juste lui échappe, mais admet qu'il manque aussi sans doute de vocabulaire (*« parce que pendant longtemps je voulais pas lire donc j'ai pas travaillé ça »*).

- Démarche orthophonique à l'âge adulte

M. Chêne a reconsulté une orthophoniste il y a 18 mois. La prise en charge est toujours en cours. Elle s'est déroulée avec une première orthophoniste (O₁) pendant 12 mois, puis s'est poursuivie avec une autre (O₂), la première ayant changé de cabinet.

La motivation de M. Chêne est d'accroître ses chances de réussir l'examen professionnel évoqué ci-dessus. *« J'ai déjà passé des concours avant ; ça s'est bien passé. Sauf qu'ici [...], c'est un document de 11-12 pages qu'il faut lire, et il faut écrire un rapport d'une ou deux pages [...] Et donc là, je me heurte à l'écrit et à ma grosse difficulté... ».*

L'idée de consulter un orthophoniste est amenée par son épouse : « [Elle] m'a dit : "Et pourquoi tu consultes pas un orthophoniste ? Elles sont là pour ça. Au moins, fais l'essai [...] Les orthophonistes font pas que 2-18 ans. Elles prennent... plus vieux quoi." »

« Ensuite, travail d'un an, sur la tête. Parce que ce n'est pas évident hein ! ». Il précise que la difficulté ne concerne pas la profession d'orthophoniste en général et qu'il en a consulté facilement pour ses enfants : « Ça nous fait pas peur ». Mais « pour moi, ça a été difficile, d'aller voir l'orthophoniste, à mon âge. Je vous le dis franchement ». Le mauvais souvenir des séances qu'il a eues dans l'enfance l'a sans doute freiné pour reconsulter : « Comme ça s'est pas très bien passé... C'est peut-être pour ça aussi que j'ai mis du temps à retourner voir un orthophoniste à mon âge ». Surtout, il évoque un sentiment de honte : « Je peux vous dire que quand je suis venu les premiers jours la voir, je restais tête baissée et je rasais les murs parce que j'avais honte de moi. C'est une certaine honte. Si je vous en parle, c'est que j'ai fait un gros travail dans ma tête pour accepter, et que je suis aussi une personne qui souhaite aider les gens [...] Y'a très peu de gens qui savent que je fais de l'orthophonie à mon âge. Mes collègues de travail par exemple le savent pas. Y'a le côté un peu tabou... hors de... [...] Y'en a qui comprendraient, mais... ».

M. Chêne explique qu'il n'aurait sans doute pas franchi le pas s'il n'avait pas déjà connu un cabinet d'orthophonie (ses enfants y avaient été pris en charge) : « Je l'aurais pas fait, je pense pas » s'il avait fallu prendre l'annuaire et appeler quelqu'un d'inconnu.

Il évoque aussi l'importance du premier contact avec l'orthophoniste, et le soulagement qu'il a ressenti : « La chance que j'ai eue, c'est de tomber sur O₁. Et ça s'est bien passé. »

La demande qu'il lui formule est précise et double : l'aider à acquérir une méthodologie pour traiter le dossier de documents qu'il devra analyser à l'examen et rédiger son rapport ; réduire autant que possible les fautes d'orthographe dans ce rapport.

Le bilan comprend une dictée : « J'étais tellement angoissé [...] Quand j'ai fait ça avec O₁, je venais de faire un marathon ! J'en pouvais plus... C'est même elle qui me l'a dit : "On va arrêter là. J'ai vu ce que je voulais" [...] Juste pour vous donner la comparaison, j'avais fait 3 lignes avec O₁. Avec O₂ quand on s'est vus la première fois en septembre, elle a refait un bilan : j'ai fait tout le test dans le temps nécessaire ! »

M. Chêne a peu de souvenirs du résultat du bilan : « *Elle me l'a fait lire, mais je me souviens plus. Mais c'était dyslexique, avec vos mots à vous. Mais j'ai rien compris.* » Ce qui lui importe, ce n'est pas la pose d'un diagnostic ou des explications sur les conséquences de la dyslexie, mais le travail concret que l'orthophoniste peut faire avec lui, en vue de son examen.

Ainsi, il souhaite que la prise en charge soit directement efficace pour la préparation de cet examen : il apporte à l'orthophoniste des sujets des années précédentes pour qu'elle se fasse une idée du type d'épreuve, puis s'en remet complètement à elle. La prise en charge porte principalement sur la métaphonologie et sur l'organisation et le développement des idées dans une production orale et écrite.

M. Chêne apprécie que l'orthophoniste s'adapte réellement à sa demande et à ses attentes : « *O₁ a eu tout de suite les bons réflexes : elle a pas été dans la scolarité, a tout de suite senti mon mal-être, mon problème, mes motivations, pourquoi j'étais là.* » Il apprécie aussi qu'elle lui explique en amont l'objectif de l'activité qu'elle lui propose, puis qu'elle le laisse réfléchir par lui-même : « *Elle me laisse faire la première fois pour voir. Après, une fois que c'est fait, elle me dit "Quelle est ta ligne de conduite ? Pourquoi tu as fait ça, ça, ça ?" Après elle m'explique et on discute. J'aime bien ça.* »

Au bout d'un an, l'orthophoniste change de cabinet et est remplacée par une autre. Les débuts sont tendus. L'investissement avait été important avec O₁ et le principe d'un changement est difficile : « *J'avais été habitué pendant un an avec O₁. [...] Je m'étais mis à nu. Donc là je me remettais à nu devant une autre personne. Et je voulais pas repartir à zéro, réexpliquer...* ».

M. Chêne trouve la nouvelle orthophoniste « *trop scolaire* ». Ils ont alors des discussions franches sur ses attentes et sur la façon dont elle souhaite mener la rééducation : « *Aujourd'hui, on s'entend super bien !* »

M. Chêne cherche donc avec son orthophoniste une relation de partenariat, d'adulte à adulte : il annonce son objectif ; l'orthophoniste lui propose des activités en lien avec cet objectif ; il dit clairement si elles lui conviennent ou pas, tant sur le fond que sur la forme.

M. Chêne éprouve une très grande reconnaissance envers ses deux orthophonistes : « *Pour moi aujourd'hui, c'est une aide précieuse. Je le dis... Si j'ai mon examen, c'est grâce au travail qu'ont fait O₂ et O₁* ». Il pense éventuellement continuer la prise en charge au-delà de

l'examen, pendant quelques mois au plus : « *Pour retravailler les sons au moins, être moins en difficulté. [...] Parce que ça m'apporte beaucoup de choses en fait. Une confiance...* ».

Il estime que le travail que les orthophonistes peuvent faire auprès des adultes n'est pas assez connu et juge qu'il faudrait le faire savoir : « *Ça y est l'Education nationale est avec vous. Vous pouvez avoir le côté médical, les médecins. Mais je pense qu'il faudrait avoir un autre relais aussi. Parce que moi, j'ai pas eu d'accident... Mais comment je fais pour vous... pour avoir connaissance de ma difficulté et de comment je peux avoir une aide ?* »

- Sa perception de la dyslexie

Pour M. Chêne, être dyslexique, c'est « *porter une croix. Et même aujourd'hui je la porte. Maintenant je la porte sur deux épaules, c'est plus facile. Avant [l'orthophonie], je la portais que sur une épaule. [...] Ça veut dire que j'ai accepté... Mais pour moi ça a toujours été ma croix. [...] Mais là depuis que je vois les filles [O₁ et O₂], c'est mieux.* »

Pour lui, la dyslexie est aussi une faiblesse que les autres peuvent retourner contre nous. Il faut donc la cacher, dans certains environnements : « *L'être humain est méchant* ». Ainsi, M. Chêne la cache à ses collègues de travail. En revanche, depuis sa prise en charge orthophonique récente, M. Chêne fait le choix d'afficher sa difficulté dans d'autres contextes pour désamorcer les critiques et ne pas être paralysé par la peur d'être mal jugé : « *Par exemple si je devais écrire devant vous pour la première fois, je dirais : "Je suis dyslexique, donc je confonds les lettres". Donc je le dis gentiment comme ça, mais, je veux me protéger, on sait jamais ce que... si... si y'avait un regard méchant sur moi. [...] J'ai eu de la formation professionnelle. On a fait du travail de groupe. On était à deux. Tout de suite, j'ai dit : "Je suis en difficulté en français, je suis dyslexique, je risque de faire des fautes. Tu me juges pas, s'il te plaît". Elle me dit : "T'inquiète ! Moi aussi j'en fais des fautes". Beaucoup me le disent ça. Mais ça me rassure de leur dire. Parce qu'il faut que je passe au-dessus de ça. Si je le dis pas, je serai pas bien dans ma tête. Parce que j'ai peur quoi. [...] Ma hantise, c'est qu'un jour une personne le dise devant une assemblée, méchamment : "Toi, de toutes façons tu fais plein de fautes" ».*

A travers tout l'entretien, M. Chêne exprime une grande blessure et sensibilité par rapport à ses difficultés et en même temps une incroyable volonté de ne pas se laisser freiner par elles.

h) Mme Forsythia

- Conditions de l'entretien

Mme Forsythia choisit que l'entretien se passe par téléphone, en raison de son emploi du temps chargé. Elle nous accorde un créneau d'environ une heure, sur sa pause déjeuner, et nous appelle depuis son lieu de travail.

- Parcours scolaire et professionnel

Mme Forsythia évoque une scolarité difficile : *« Depuis la maternelle, les structures ont toujours voulu me faire redoubler mes classes. [...] J'ai appris à lire quand j'étais en CE1 [...] J'avais des gros problèmes.... Enfin c'est ce qu'on me dit... [...] J'inventais par rapport au contexte. Il y avait souvent des images associées, donc j'essayais de trouver... L'apprentissage de la lecture a vraiment été difficile pour moi. »*

« Ils ont réussi à me faire redoubler ma 6^{ème}. Comme je n'étais pas totalement idiote, j'ai fait un redoublement à peu près correct, parce que j'avais une bonne mémoire. Mais en 5^{ème} les mêmes difficultés se sont reproduites au même endroit, donc en français, en orthographe, et en grammaire. [...] En langue étrangère, j'ai eu les mêmes difficultés ».

Elle est orientée en BEP à la fin de la 3^{ème}. Elle n'a le choix qu'entre un nombre très restreint de spécialités. *« Je voulais pas faire un métier plutôt féminin, comme couture... J'ai choisi de faire du technique. J'avais le choix entre Maintenance des équipements des commandes des systèmes industriels et Plasturgie. »* Le BEP se passe bien. Elle enchaîne sur une première technique puis passe son bac professionnel. Elle poursuit avec un DUT qu'elle choisit pour son côté *« pratico-pratique »*.

Pendant toute sa scolarité, elle a des difficultés en lecture : *« Je lisais les documents qu'on me donnait, mais j'ai jamais fait de lecture de livres ou d'ouvrages. J'ai toujours pris les fiches de lecture quand y'en avait, ou... J'avais une sœur aînée qui avait un an de plus, qui était une*

grande lectrice et me faisait souvent des résumés, donc je m'aidais comme ça. [...] Et j'avais une expression écrite très mauvaise. C'est-à-dire qu'il y avait beaucoup de fautes de français et d'orthographe. [...] Le contenu était bon mais la forme n'y était pas. [...] Je m'en sortais, en fin de compte, avec les matières Mathématiques et Sciences qui ne demandaient pas d'écrire. » Ainsi, au bac, elle obtient d'excellentes notes dans les matières techniques, ce qui lui permet de compenser les autres matières (notamment un 2/20 en anglais). Elle évoque aussi sa difficulté à manier les sigles, nombreux dans le domaine qu'elle étudie : *« J'inversais beaucoup les sigles quand je parlais et quand j'écrivais. Ça me demandait beaucoup de concentration ».*

Pendant sa scolarité, l'hypothèse d'une dyslexie est évoquée à plusieurs reprises : *« Des gens me disaient : "Tu dois être dyslexique". [...] On me l'a souvent redit ».*

- Parcours orthophonique pendant l'enfance

Mme Forsythia n'a pas eu de prise en charge orthophonique pendant l'enfance.

- Réactions face aux difficultés dans l'enfance

Malgré les alertes de l'école et le fait que sa mère soit, elle aussi, dyslexique, personne dans son entourage familial n'évoque la possibilité que Mme Forsythia ait besoin d'une aide spécifique. Elle relie l'attitude de ses parents à une question de génération : la dyslexie était méconnue à l'époque.

« On m'a juste dit que j'étais un cancre, que j'arriverais pas aux études et que du coup il fallait que je m'oriente vers le technique pour avoir un métier pour vivre ». Le mot "cancro" reviendra plusieurs fois pendant l'entretien. Selon elle, ce mot signifie : *« le fait que je sois pas bonne et que peut-être je n'y mettais pas l'énergie qu'il fallait ».*

Comme beaucoup d'autres témoins, elle souffre de la comparaison avec sa sœur aînée : *« En plus, ce qu'était pas en ma faveur, j'avais une sœur aînée d'un an de plus qui réussissait très bien ses études. »* Elle se sent *« vilain petit canard »* : *« Par rapport à l'entourage familial, les cousins et tout, j'étais celle qui certainement fera un métier technique parce qu'elle est pas capable de faire mieux. C'est comme ça que j'ai grandi en fin de compte. [...] C'est vrai*

que ça a été dur de s'entendre dire qu'on était une cancre, qu'on était nulle tout simplement ! Par rapport à l'image que mes parents pouvaient avoir envie de dégager vis-à-vis de la famille, j'étais le vilain petit canard. »

De ces réactions, Mme Forsythia a tiré une rage de prouver qu'elle a des capacités, qu'elle peut réussir malgré sa dyslexie. Elle reste néanmoins narcissiquement blessée du manque de reconnaissance et de soutien qu'elle a ressenti.

- Profession et rapport actuel à l'écrit

Mme Forsythia travaille dans une grande entreprise industrielle, dans un domaine qui lui plaît. Elle a repris des études il y a 3 ans, vers 35 ans : « *J'ai choisi de reprendre mes études il y a 3 ans, pour faire un bac + 5* ». Elle dirige actuellement une équipe de 30 personnes.

Vis-à-vis de l'écrit, sa plainte porte maintenant essentiellement sur l'orthographe : « *Je suis pas capable d'écrire une longue lettre sans faire 15 fautes par phrase. [...] Et le mot je le connais à l'oral pourtant.* » Ceci a des répercussions sur son quotidien professionnel : « *Je fais beaucoup de correspondances mail. [...] Je passe par Word et à côté de moi j'ai toujours un dictionnaire. Sur mon PC, j'ai installé un logiciel de conjugaison, donc quand j'ai un doute, j'entre le verbe et je vois la conjugaison* ». Elle fait aussi des vérifications sur un ordinateur qu'elle a acquis à titre personnel et sur lequel elle a installé un correcteur d'orthographe puissant (dont l'installation n'est pas possible sur les ordinateurs de l'entreprise en raison des verrous de sécurité). « *Je traite pas mal de mails dans la journée, donc je suis obligée d'écrire simplement, avec du baby langage, qui permet de me faire comprendre. Mais si j'avais cette conversation à l'oral j'utiliserais pas ces mots-là [...] Et si vraiment c'est important comme échange, j'appelle ma sœur pour qu'elle me corrige le texte avant que je l'envoie* ».

Elle a préféré prévenir sa hiérarchie de ses difficultés, pour des raisons de transparence et d'efficacité : « *Comme ça j'écris comme je le pense* ». Appréciant ses autres compétences, ils ne lui en tiennent pas rigueur. En revanche, avec l'équipe qu'elle dirige, elle s'astreint à ne communiquer que verbalement : « *Pour moi, quand on reçoit un mail avec des fautes, on est plus attentif aux fautes qu'au contenu du mail* ». Elle ajoute : « *C'est pas que j'en ai honte. Ça me dérange pas de dire que je suis dyslexique. Mais les gens savent pas forcément ce que*

c'est, ce que ça veut dire. [...] C'est pas forcément facile à expliquer ; et quand quelqu'un nous entend parler, il n'entend pas de difficulté. J'ai pas envie de me lancer dans des grandes explications [...] Donc tant que je peux m'affranchir de l'écrit, je m'en affranchis. »

Au niveau professionnel, Mme Forsythia, tout en assumant sa dyslexie, fait tout pour la compenser et ne pas être freinée par elle.

- Démarche orthophonique à l'âge adulte

Mme Forsythia a consulté une orthophoniste il y a 3 ans, sur les conseils de l'équipe pédagogique de la faculté, où elle préparait son bac + 5. L'objectif était de confirmer la dyslexie dont on lui avait souvent parlé pendant l'enfance, pour obtenir un tiers temps à certaines épreuves de l'examen, notamment l'épreuve d'anglais (pour laquelle une note minimum était nécessaire, contrairement à ce qu'elle avait connu plus jeune). Mme Forsythia consultait donc avant tout pour un bilan.

Le bilan a confirmé l'existence d'une dyslexie, se traduisant principalement par une lenteur de lecture et une lenteur de compréhension des textes écrits.

Ce diagnostic a permis l'octroi d'un tiers temps pour l'ensemble des épreuves de l'examen. Alors qu'elle y avait droit pour toutes les épreuves, Mme Forsythia n'en a bénéficié que pour l'épreuve d'anglais, pour deux raisons. Premièrement, il a été difficile d'obtenir de la faculté l'application du tiers temps (pour des raisons d'organisation, de surcoût...). Deuxièmement, Mme Forsythia tenait à passer son examen dans les conditions les plus proches possibles de celles des autres candidats pour ne pas sembler bénéficier de faveurs illégitimes. *« Dans un groupe, le tiers temps supplémentaire est perçu comme un passe-droit. Les gens auraient aimé l'avoir aussi. Il y a un sentiment d'inégalité. [...] Je l'ai pris parce que j'étais vraiment en difficulté sur une matière mais sur les autres... Je voulais pas qu'on dise que j'ai eu mon diplôme au rabais. [...] Parce que les jeunes ne comprennent pas ce qu'est la dyslexie. »* Elle pense que faire reconnaître sa dyslexie a aussi permis, sans qu'elle le demande, une indulgence de l'équipe pédagogique pour les fautes d'orthographe dans ses mémoires. Elle a validé son bac + 5 *« et il vaut autant que celui de la personne qui n'a pas de dyslexie »*.

Sur le plan personnel, le diagnostic de dyslexie a aussi eu des effets importants : « *Ça m'a confirmé ce que je pensais. Donc déjà c'est plutôt bien. C'est-à-dire que c'était vraiment quelque chose qui était lié à une raison particulière et pas à ce qu'on avait pu me dire de non-envie, ou de non-motivation, ou d'incapacité. Donc, déjà, j'ai pu ne serait-ce que dire à mes parents : "Si je suis comme ça, c'est bien parce que je suis comme toi", enfin en l'occurrence pour ma maman. [...] Au moins, il y a une raison à ça et je suis pas plus bête que la moyenne quand je lis un livre en deux fois ou trois fois plus de temps que quelqu'un* ».

Suite au diagnostic, Mme Forsythia n'a pas cherché à se renseigner sur la dyslexie : « *Je suis jamais allée voir ce qu'est la dyslexie et en quoi ça consistait. J'ai jamais essayé de m'identifier à ça.* »

Le bilan ne sera pas suivi d'une prise en charge. Ainsi, à la question « *Donc, quand vous avez vu une orthophoniste pour le tiers temps à votre examen, c'était la première fois de votre vie que vous alliez voir une orthophoniste ?* », elle répond : « *Oui. Et elle m'a dit qu'on pouvait rien faire à mon âge !* » Elle rapporte alors les propos de l'orthophoniste qui lui a expliqué qu'elle avait déjà mis en place suffisamment de compensations : « *Elle m'a dit qu'à mon âge j'avais certainement mis en place des solutions. Qu'au mieux, elle pourrait peut-être améliorer ou peut-être m'en apprendre, mais que j'avais dû moi-même pallier à plein de choses. [...] Elle m'a dit que certainement y'avait pas grande solution pour moi. Et que, si vraiment je voulais, on pourrait voir, mais qu'y avait pas de solution réelle* ».

Mme Forsythia reconnaît que de toute façon elle manquait de temps durant cette période où elle préparait son examen mais elle ajoute : « *Si j'avais pu avoir des techniques pour l'orthographe, j'aurais été preneuse...* »

A propos d'une nouvelle consultation en vue d'une prise en charge, elle répond : « *Est-ce que j'aurais envie ? Peut-être. Est-ce que j'ai le temps ? Pas du tout ! Donc du coup, je me pose même pas la question tout de suite. J'ai pas de temps à consacrer à ça.* » Il faut préciser que Mme Forsythia travaille à 200 kilomètres de son domicile et a trois jeunes enfants... « *Si toutefois je devais évoluer professionnellement dans les 10 ou 15 ans, je pense qu'il y a un moment où ça me bloquerait sur la rédaction de documents. Donc...* »

En fin d'entretien, elle nous interrogera assez longuement sur le travail orthophonique possible avec les adultes.

- Sa perception de la dyslexie

Pour Mme Forsythia, la dyslexie n'est pas un handicap : « *C'est pas un handicap à faire quoi que ce soit. Ça ralentit les choses, on sera jamais excellent sur l'obtention d'un diplôme, on sera jamais excellent par rapport à un groupe, mais on sera pas en queue de peloton à cause de ça. On peut tout faire, même avec la dyslexie.* »

Elle explique que la dyslexie l'a « *renforcée, armée... et blessée aussi* ». « *Quand vous passez par quelque chose qui est difficile, et que vous arrivez à le passer, vous pouvez qu'en tirer du positif.* »

Ainsi, elle pense avoir développé d'autres compétences, pour compenser sa dyslexie, comme le lui a expliqué un psychologue, rencontré lors d'une formation professionnelle : « *Il m'a dit que ma tête réfléchissait beaucoup plus vite que la moyenne. [...] "Je pense que tu as développé des choses pour pallier ce qui te manque de l'autre côté".* »

Elle exprime aussi que cela a sans doute été une bonne chose de ne pas savoir avec certitude qu'elle était dyslexique quand elle était enfant. Selon elle, le savoir lui aurait peut-être donné un prétexte pour moins travailler et elle n'aurait pas eu le même parcours : « *Peut-être que ça aurait diminué ma motivation de savoir. [...] Si on me dit que j'ai cette maladie-là, ça me fait une excuse pour... Tant qu'on me le dit pas, j'ai pas d'excuse, donc j'ai pas de raison de pas faire comme les autres. [...] Après ça dépend peut-être des gens. Mais du coup je me suis pas arrêtée. Alors que quand je l'ai su, le soir, j'étais peut-être moins motivée pour travailler, en disant : "De toute façon j'ai un quart d'heure ou une demi-heure de plus pour mon examen". Oui, je pense que... Alors c'est facile à dire une fois qu'on y est passé, quand on est dedans ce n'est pas facile.* » Elle reconnaît à plusieurs reprises qu'elle a cette vision positive, parce qu'elle s'en sort bien : « *Peut-être que si j'étais pas arrivée où je suis arrivée et que j'avais pas pu prouver aux gens...* » « *Enfin, moi je le vois positivement parce que je l'ai passé. Si j'avais échoué... [...] Déjà s'entendre dire qu'on est une imbécile ou une cancre toute sa vie, euh... faut l'accepter !* » Elle ajoute : « *Là aussi, c'est pareil, c'est ce qui a fait mon caractère.* »

Si un de ses enfants était dyslexique, elle demanderait sans doute à l'orthophoniste de ne pas le lui dire : « *De dire qu'il va faire de l'orthophonie parce que ça va l'aider à apprendre des nouveaux mots ou autre, mais de pas lui dire qu'il est différent des autres. Pour que justement il prenne pas ça pour acquis et que ce soit pas une excuse.* » En fin d'entretien, elle a un avis plus partagé : « *Je pense que ça dépend vraiment des personnes* ».

Malgré sa réussite professionnelle, Mme Forsythia revient à plusieurs reprises au cours de l'entretien sur son sentiment d'être, pour toujours, le « *vilain petit canard* » de la famille, du fait de ses débuts scolaires difficiles : « *Je suis toujours la cancre de la famille, même avec un bac + 5. [...] Ils disent : "Ah, tu as quand même réussi à faire ça". Ce n'est jamais purement positif.* »

Pour Mme Forsythia, la dyslexie apparaît donc comme quelque chose qui à la fois l'empêchera à jamais de recevoir de sa famille la reconnaissance qu'elle attendrait, et en même temps peut être surmonté au niveau professionnel à condition que l'étiquette de dyslexie ne soit pas un prétexte pour relâcher les efforts et qu'au contraire le dyslexique redouble de détermination et d'efforts.

i) Mlle Grenadier

• Conditions de l'entretien

L'entretien avec cette jeune femme de 24 ans eu lieu à la faculté de Lettres de Nantes, où elle est étudiante en psychologie. Il a duré 1h30.

Le profil de Mlle Grenadier est un peu particulier dans la mesure où il ne répond pas à un des critères que nous nous étions fixés au départ, à savoir l'initiative d'une (re)consultation orthophonique à l'âge adulte : Mlle Grenadier a reconsulté vers 16 ans ½. Néanmoins, dès la première prise de contact, elle s'est montrée très volontaire et motivée pour témoigner, ajoutant même que « *cela [lui] fera du bien de parler* ». Dans ces conditions, il était difficilement envisageable de ne pas la rencontrer. Son témoignage s'est avéré très intéressant et nous avons choisi de l'inclure dans ce mémoire car son profil n'est finalement pas si éloigné des critères initiaux : la reconsultation est intervenue à 16 ans ½, le diagnostic de

dyslexie a été posé très tardivement (vers 17 ans) et la prise en charge s'est prolongée jusqu'à plus de 20 ans.

- Parcours scolaire et étudiant

Mlle Grenadier a eu un parcours scolaire difficile dès le CP et jusqu'à 16 ans. Elle avait des difficultés en lecture, en écriture, en mathématiques et en anglais.

Elle dit avoir souffert, dès l'école élémentaire, des moqueries de ses professeurs qui citaient souvent ses fautes devant la classe entière et la laissaient de côté : « *Comme j'avais des difficultés, les professeurs ne s'occupaient pratiquement pas de moi, ils me laissaient de côté... Je me souviens que j'étais à l'école, j'étais assise, et je passais mon temps à rêver. Je rêvais et je m'ennuyais. [...] Les profs n'arrêtaient pas de me faire des remarques, me critiquaient, me dévalorisaient, je sentais beaucoup plus de mépris que d'aide* ». Elle souffrait aussi des moqueries des autres enfants. Elle a redoublé son CE1 et son CM1.

Pendant toute sa scolarité, Mlle Grenadier explique avoir eu des difficultés en compréhension du langage écrit, en particulier pour les consignes et les énoncés : « *J'avais toujours beaucoup de mal avec la compréhension, je connaissais tout par cœur mais j'y arrivais pas en classe pendant les devoirs. [...] J'avais toujours la hantise de ne pas comprendre la question* ». Malgré les difficultés, elle décrit une grande soif d'y arriver et d'apprendre : « *J'ai toujours demandé qu'à apprendre* ». Elle s'est appuyée sur « *une très bonne mémoire* » ainsi que sur l'intuition (« *j'ai toujours eu beaucoup d'intuition, ça m'a beaucoup aidée à m'adapter* »).

Une orientation en BEP a été préconisée en fin de collège mais Mlle Grenadier s'est finalement dirigée vers une seconde préparatoire, cursus en deux ans destiné aux élèves en difficultés. Elle s'y est « *encore plus enfoncée* ». A 16 ans, elle a pensé arrêter l'école : « *J'étais au bout du rouleau, j'ai fait une déprime* ».

Après avoir commencé une prise en charge orthophonique, elle a intégré l'année suivante une seconde professionnelle STG (Sciences et technologies du management) : elle s'est enfin fait des amis et a rencontré quelques professeurs « *bienveillants* ». Ses résultats scolaires se sont améliorés de façon très sensible. Elle décrit alors, comme Mme Peuplier, une certaine difficulté à s'approprier sa réussite, après de nombreuses années de grandes difficultés : « *Au*

début de ma reconstruction, en 2^{nde} STG, je ressentais une certaine gêne (l'idée d'imposture) vis-à-vis des compliments des professeurs sur mon travail ». Elle obtient son bac. Elle est actuellement en master de psychologie. Sa scolarité se passe bien, grâce à un travail personnel toujours très important ; elle a des amis.

- Parcours orthophonique pendant l'enfance

La mère de Mlle Grenadier lui a fait consulter un orthophoniste en CM2 car avait des problèmes de concentration importants et ne finissait jamais ses contrôles. Si Mlle Grenadier n'a pas de souvenirs de cette prise en charge qui n'a pas duré longtemps, elle précise toutefois que la dyslexie n'a pas été décelée à cette époque et donc que l'orthophoniste rencontrée « *n'était pas la bonne personne* » selon elle.

- Réactions face aux difficultés dans l'enfance

Mlle Grenadier estime n'avoir eu aucun soutien de la part du corps enseignant : « *Au niveau des professeurs, il n'y a pas eu de soutien ni d'encouragements* ». Elle a le sentiment d'une véritable injustice : « *Mes professeurs accordaient plus d'intérêt, plus d'aide aux élèves dissipés et irrespectueux [...] alors que je ne demandais qu'à apprendre et à être aidée.* » Pour supporter cette indifférence des professeurs et les moqueries qu'elle subissait de la part des autres enfants, elle dit avoir développé une « *carapace* » : « *Je voulais toujours rester forte, ne jamais montrer mes faiblesses, ne jamais craquer, ne jamais pleurer devant les professeurs et les autres élèves* ».

Par contre, elle relate le soutien indéfectible de sa mère et de sa sœur pendant toute son enfance et toute sa scolarité. Elle a bénéficié dès le collège et jusqu'au bac de cours particuliers payés par sa mère dans de nombreuses matières. Cela lui permettait de reprendre ce qu'elle n'avait pas compris en classe et d'avancer plus vite pour faire ses devoirs. « *J'ai eu de la chance parce que j'ai eu une maman formidable qui m'a beaucoup aidée, et ma sœur aussi, qui n'avait pas du tout ces difficultés-là. Au contraire elle a toujours été très brillante, elle avait de grandes facilités que je n'avais pas et elle m'a beaucoup aidée.* » Elle ajoute que « *pour la lecture, l'écriture et les maths, c'est grâce à ma maman que j'ai appris tout ça* », par la répétition quotidienne. « *C'était très laborieux* ».

Son entourage très proche n'a jamais perdu espoir ni baissé les bras face à ses difficultés : « *Ma mère était toujours intimement persuadée, par rapport à l'ensemble des profs, que je n'étais pas bête et qu'il fallait trouver la clé. Y'avait quelque chose qui coinçait, il fallait trouver quoi, trouver la bonne personne, trouver la clé qui allait décoincer toutes mes difficultés* ».

Face à ces deux environnements (école et famille), Mlle Grenadier décrit une sorte de double personnalité : celle qu'elle montrait à l'école (« *repliée sur moi-même, méfiante, [...], ne pas sourire ni rire souvent, observer beaucoup les autres* ») et celle qu'elle présentait chez elle (« *rieuse, pleine d'énergie, tout simplement bien* »). Elle souffre donc du décalage avec les autres qui ne l'acceptent pas comme elle est, se sent même « *anormale* », mais refuse d'avoir à changer pour se faire accepter.

- Démarche orthophonique à l'âge adulte

La démarche orthophonique commence lorsque Mlle Grenadier a 16 ans ½ et qu'elle est « *en échec au lycée* ». Sa mère prend rendez-vous avec une orthophoniste qui lui a été recommandée : « *Elle [sa mère] était persuadée que c'était la bonne personne et que ça allait marcher* ». Le premier rendez-vous avec l'orthophoniste se passe très mal : Mlle Grenadier se décrit comme « *très agressive, ayant la rage, en colère contre tout le monde* ». L'orthophoniste lui conseille de la recontacter quand elle sentira prête, ce qu'elle fait au bout de quelque temps car elle a senti qu'elle n'était « *pas jugée* », que « *l'orthophoniste avait vu beaucoup de souffrance* » chez elle. Il lui a donc fallu un temps de réflexion pour s'approprier la démarche.

Sa motivation était double : elle avait peur de décevoir sa mère qui la soutenait tellement depuis des années si elle n'arrivait pas à poursuivre sa scolarité, et elle avait « *envie d'apprendre* » : « *J'avais envie d'enrichir mes connaissances, de me prouver que j'étais capable de relever des défis. C'était tellement libérateur de me dire que j'étais capable ! J'ai réussi à dépasser l'opinion des autres.* »

Sa demande est donc large : elle veut comprendre pourquoi elle est en échec scolaire malgré ses efforts acharnés depuis des années et obtenir l'aide dont elle a besoin pour pouvoir rester dans le système scolaire.

Son attente vis-à-vis de l'orthophoniste est relatée avec beaucoup d'émotion (larmes aux yeux, voix qui tremble) : « *J'attendais beaucoup d'elle, j'attendais que ça se passe bien, que je découvre autre chose, après toutes les années de galère. Je me disais : "Moi aussi, je voudrais être bien à l'école, qu'elle m'aide..." [...] J'avais tellement envie de réussir que je me disais : "Je lâcherai pas ! Ils [les professeurs] peuvent me faire tout ce qu'ils veulent !"* ».

Le diagnostic de « dyslexie légère » est posé à cette époque, mais Mlle Grenadier n'en informe pas ses professeurs : « *Je voulais garder ça pour moi, les profs savaient que j'avais un tiers temps mais ne savaient pas pourquoi* ». Elle dit avoir souffert des préjugés de certains profs qui se posaient des questions sur ce tiers temps. Elle ne nous explique pas précisément pourquoi elle a préféré cacher le diagnostic mais indique : « *Je suis pas sûre que ça aurait changé grand-chose que je leur dise que j'étais dyslexique. Les quelques profs bienveillants que j'ai rencontrés ne le savaient pas et ça ne les empêchait pas d'être bienveillants* ».

Son souvenir de la prise en charge est assez précis (« *du travail [portant notamment la compréhension de consignes écrites] et du jeu, il y avait les deux* »), ainsi que le bénéfice qu'elle en retire : « *Ça m'a beaucoup aidée de tomber sur une personne de confiance, avec qui je me sentais bien, pas de jugement, pas de critique et à chaque séance je me sentais super bien, détendue. [...] Elle a dénoué plein de choses en fait, c'était génial, j'adorais* ». Elle insiste sur un point : « *Elle a cru en moi* ». Mlle Grenadier ose enfin participer oralement au lycée et poser des questions : « *Cette année-là, c'était une renaissance* ». « *J'ai adoré le français, la littérature, je me suis mise à m'intéresser, à être curieuse et à être passionnée par ce que je faisais. Les trois années de STG, ça a été une reconstruction* ».

Parallèlement, elle rencontre un kinésithérapeute qui va travailler ses points de tension avec elle, ce qui lui fait dire : « *J'ai rencontré les bonnes personnes au bon moment* ».

La prise en charge orthophonique s'arrête en 2010 après le bac, à l'initiative de l'orthophoniste. Mlle Grenadier précise qu'elle aurait bien continué : « *J'adorais aller la voir* ». Mais « *elle a jugé que je n'avais plus besoin d'elle et que je pouvais me débrouiller toute seule* ».

Depuis la fin de la prise en charge, Mlle Grenadier n'a pas rappelé son orthophoniste pour de nouvelles séances, mais plutôt « *quand ça n'allait pas* », notamment au moment où elle a

tenté puis abandonné un BTS en alternance. Elle dit l'avoir contactée à des moments où elle doutait beaucoup mais pas pour des problèmes scolaires.

Quant à l'éventualité d'une reprise de la prise en charge, pour l'instant cette question ne se présente pas pour Mlle Grenadier : « *Je sais pas trop, si je l'appelle c'est pour avoir un soutien, mais je me pose pas la question, maintenant je suis dans une autre dynamique.* ». Pour l'instant, elle juge ne plus avoir besoin de demander un tiers temps pour ses études.

- Difficultés actuelles en langage écrit et réaction face à ces difficultés

En écriture, Mlle Grenadier dit avoir beaucoup progressé grâce à toutes les rédactions qu'elle a faites en seconde STG, aux études de cas, aux cours particuliers, à l'orthophonie : « *J'ai eu le déclic, j'ai pu améliorer mon style et rédiger de manière beaucoup plus fine* ». Elle fait toujours très attention à la relecture, parce qu'il lui arrive encore d'inverser des lettres, mais elle voit ses fautes. « *Je suis assez fière parce que par rapport à d'autres, je fais beaucoup moins de fautes. C'est peut-être étonnant, mais je passe beaucoup de temps à améliorer mon style* ». Elle confie passer du temps à rédiger au brouillon, pour ses examens : « *Je ne peux pas perdre une seconde, je me presse, j'essaye d'être rapide* », et cela lui demande donc du temps et une concentration optimale.

En lecture, elle est plus lente que la moyenne. En revanche, elle comprend bien mieux ce qu'elle lit : « *Je dirais plus que j'ai des difficultés de compréhension. Chaque fois que je suis face à un énoncé, je prends le temps de bien décrypter, analyser... [...] Je n'ai plus cette hantise de ne pas comprendre le sujet, la lecture est plus fluide* ». La lecture à voix haute reste difficile : « *J'ai toujours l'appréhension de lire à voix haute, je peux pas lire un texte sans l'avoir regardé, lu un peu avant pour me mettre à l'aise.* »

De façon générale, Mlle Grenadier confie qu'elle manque encore beaucoup de confiance en elle : « *J'éprouve toujours beaucoup d'angoisses, lorsque je débute quelque chose de nouveau, j'ai peur de ne pas y arriver, de ne pas être capable* ».

Pourtant, elle explique que, notamment grâce à l'aide de son orthophoniste, elle a fini par « *accepter [sa] dyslexie, en parler sans honte* ». Plus globalement, elle arrive maintenant à s'accepter comme elle est, « *[se] respecter, [se] traiter avec bienveillance* ». De son parcours

scolaire difficile, elle dit retirer une grande force et considère qu'il lui a permis de développer une forte personnalité : il l'a rendue « *plus endurante, plus persévérante, plus résistante au stress et à la pression que beaucoup d'autres personnes* ». Pour finir, elle résume son parcours en un mot : « *résilience* ».

- Sa perception de la dyslexie

Selon Mlle Grenadier, savoir qu'elle était dyslexique a été très bénéfique : « *Ça a été mettre le mot sur ce qui coïncait, ça a été une renaissance, une reconstruction, comprendre ce qui coïncait malgré des heures de boulot acharné. Pourquoi je n'arrivais pas à m'adapter alors que je bossais peut-être trois fois plus que les autres.* ». Pour définir sa dyslexie, elle cite un de ses professeurs de psychologie : « *Le vécu est plus lourd que le trouble lui-même* ».

Pour elle, la dyslexie « *n'est pas une tare, on peut très bien y arriver et se construire malgré ça, on apprend beaucoup de l'adversité* ». Si elle rencontrait un enfant dyslexique, elle lui dirait : « *Va vite voir un orthophoniste !* ».

4.2) Evolution de la demande observée lors du suivi d'une prise en charge hebdomadaire

L'une de nous a pu observer la prise en charge hebdomadaire d'un des témoins ci-dessus, M. Wengé pendant l'année 2014/2015. Comme nous l'avons annoncé en 3.2.2, cette observation a été centrée essentiellement sur les axes suivants : la façon dont l'orthophoniste répond à la demande initiale de ce patient, la façon dont il vit la prise en charge hebdomadaire et les bénéfices qu'il en retire, ainsi que l'évolution de sa demande pendant l'année.

4.2.1) Rappel de la demande

Le bilan initial de l'orthophoniste que nous avons pu consulter mentionne que M. Wengé « *a présenté des troubles d'apprentissage du langage écrit dans son enfance* ». Le bilan évoque une réduction importante du stock orthographique et conclut : « *ce bilan met en évidence chez M. Wengé des troubles d'ordre dyslexique* ». M. Wengé exprime pour sa part une plainte importante sur le langage écrit. Son objectif initial en arrivant au premier rendez-vous chez l'orthophoniste était « *d'avoir un bilan orthophonique pour déceler les problèmes que j'avais en écriture, et j'avais aucune mémoire [des mots]* ».

Au début de la prise en charge orthophonique, il y a 18 mois, sa demande principale portait donc sur « *l'écriture* » et sur « *la mémoire* ». Elle portait plus sur l'écriture que sur la lecture car il convenait que « *la lecture, ça me gêne pas trop* ». Ainsi, M. Wengé se plaignait de façon récurrente sur plusieurs aspects de l'écrit :

- un problème de phonétique et d'assemblage qui entravait ses écrits : « *le problème au départ, c'était plutôt phonétique, des sons, et puis de mettre bout à bout des choses, les syllabes tout ça* »,
- un manque de vocabulaire,
- des difficultés en orthographe,
- ne pas parvenir à respecter les règles de grammaire,

Dans tous ces domaines, il regrettait de ne pas arriver à fixer les connaissances, en dépit du travail intensif qu'il menait seul sur ordinateur.

Comme nous l'avons mentionné en 4.1.2.d, il ne souhaitait pas de suivi psychologique, démarche qui lui avait été conseillée avant qu'il ne parvienne à obtenir une prescription médicale pour un bilan et une rééducation orthophonique. Il pensait se connaître suffisamment lui-même et estimait ne pas avoir besoin de travailler sur ce champ-là. Il souhaitait avant tout que « *ça avance du point de vue intellectuel* ».

4.2.2) Comment l'orthophoniste répond-elle à cette demande ?

L'orthophoniste a répondu à la demande de M. Wengé en lui proposant deux axes de rééducation : un travail au niveau du traitement phonologique ainsi que du traitement orthographique.

Nous notons au cours de l'observation de la prise en charge au long cours qu'elle met beaucoup d'énergie à rassurer M. Wengé car il a tendance à s'auto-déprécier très souvent : quand il se trompe, il glisse rapidement un « *je suis bête* » chuchoté ou dit « *ah oui, excusez-moi* ». Toutefois, il prend la rééducation comme « *un challenge que je suis capable de faire* »...

A l'issue des 50 premières séances et alors qu'une nouvelle prescription médicale serait nécessaire pour réaliser un bilan de renouvellement et prévoir d'autres séances le cas échéant, l'orthophoniste place M. Wengé devant ses responsabilités et ses envies : « *La balle est dans*

vosre camp. C'est vrai qu'il y a beaucoup de choses qui ont quand même énormément avancé ; il n'y a aucun impératif parce que vous avez acquis une certaine sécurité face à l'écrit que vous n'aviez pas au départ, et là on vous sent quand même vraiment beaucoup plus sûr de vous. Après, c'est vous qui voyez si vous voulez aller plus loin ». Elle l'aide à se décider en le questionnant sur les objectifs qu'il se donne dans sa vie personnelle comme dans sa vie professionnelle : « C'est aussi ce dont vous, vous avez besoin dans votre vie quotidienne. Donc c'est à peser, parce que ça vous demande aussi une certaine énergie pour venir là, pour prendre du temps, pour le faire ; tout ça c'est comme une balance, c'est à peser. [...] [Ça doit correspondre] aussi à ce que vous vous souhaitez, par rapport à vos objectifs dans votre vie à vous. Et ça, c'est personnel ! »

Lors du bilan de renouvellement M. Wengé était très nerveux. A la fin de la dictée, il a souhaité en avoir la correction, pour comprendre ses erreurs et les retravailler. L'orthophoniste lui avait pourtant précisé qu'elle ne pourrait pas la lui donner car il était « interdit » de communiquer les éléments corrigés des tests. Malgré cela, il est arrivé à la séance suivante en annonçant : « *J'ai pas trop dormi. Ça m'a travaillé parce que je sais pas où j'ai fait des fautes, donc je peux pas les corriger. Peut-être que vous avez pas le droit, mais bon j'ai pas 20 ans et puis certainement je referai pas un autre test... ».*

Elle a donc consacré un moment important à le rassurer, à la fois sur le faible nombre de fautes qu'il avait commises et sur le fait que « *les types d'erreurs sont répertoriés et c'est ce qui guide nos séances ensuite, pour que ça vous soit profitable, on va travailler ça ensemble, rassurez-vous ! ».* M. Wengé est content d'être écouté et avoue : « *J'aime bien faire des erreurs comme ça je m'en souviens la fois d'après et je les répète pas ».*

4.2.3) Comment le patient vit-il sa prise en charge et quels bénéfices en tire-t-il ?

M. Wengé semble vivre sa prise en charge de façon très confiante et enthousiaste. Il se laisse guider par l'orthophoniste en qui il a une totale confiance : « *Ça me stresse pas, je me laisse guider, je suis pas anxieux. Quand j'arrive là, je suis content d'être là ! ».* L'ambiance des séances est à la fois détendue, joyeuse et studieuse.

Il est heureux de constater les nombreux bénéfices qu'il retire de sa prise en charge et les progrès réguliers qu'il accomplit. En effet, il estime qu'il a été énormément aidé par le travail proposé par son orthophoniste, mais également par la formation "compétences-clés" et par son travail personnel à la maison. Il constate que sans « *le travail d'orthophonie, ça n'aurait pas avancé sur quoi que ce soit* ».

Un bilan de renouvellement passé en février 2015 objective de réels progrès en matière de traitement phonologique, de lecture et de transcription, même si ces processus ne sont toutefois pas automatisés, ce qui engendre un coût cognitif et temporel important.

Il estime avoir une meilleure concentration : « *Ça va mieux mon cerveau, je vois que j'arrive à faire 2 ou 3 heures d'ordinateur et puis de pas zapper toutes les cinq minutes sur un truc* ». Il a fait de réels progrès à l'écrit, qu'il n'appréhende plus comme avant : « *Y'a plein de trucs qui me chagrinent moins, l'écriture me chagrine moins. Avant je pensais qu'à ça, et là j'arrive plus à analyser les choses qu'on me demande, j'arrive à emmagasiner des choses, et à penser à d'autres choses [qu'à l'écriture]. Ça, c'est une avancée.* » Il parvient à appliquer les stratégies qui lui ont été conseillées et qu'il s'est appropriées : « *J'ai plus confiance en moi avec l'écriture, quand ça va pas, je coupe [segmente les mots], j'essaie de chercher un autre mot. De ce côté-là ça va beaucoup mieux. [...] Maintenant ça va, le mot que j'écris, [...] je vais pas le retenir aussitôt, mais si je l'écris 4-5 fois, je sens qu'à la fin il va quand même rentrer.* » Il est conscient qu'il lui reste encore des marges de progression, mais reste serein : « *J'en suis pas à écrire des textes devant les gens, mais bon, je me débrouillerai.* »

S'il ressent une nette progression de son aisance à l'écrit, il évoque néanmoins l'impression d'être devant un « *trou noir* » quand il se trouve dans une situation qu'il qualifie de « *fait accompli* », c'est-à-dire lorsqu'il lui faut réfléchir sur les mots en situation urgente ou s'il est amené à écrire devant une tierce personne : « *Je suis encore obligé d'être seul quand j'ai des trucs à faire* ».

Mais il parvient mieux à accompagner le travail scolaire de ses enfants et en tire une grande satisfaction : « *Maintenant ça va mieux pour certaines choses, on travaille plus avec le sourire* ». Il estime qu'il peut désormais travailler avec ses fils « *sans avoir le dictionnaire à côté* ».

Tout le travail mené en orthophonie lui redonne confiance en lui et contribue à revaloriser l'image qu'il se fait de lui-même : « *Plus j'emmagasine de choses, plus j'aurai confiance en moi, parce que je vois bien qu'il y a des choses qui vont mieux.* » Il pense que c'est grâce à cette démarche qu'il a eu le courage de postuler à l'emploi qu'il vient d'obtenir : « *Je voulais vous remercier par rapport à tout ça parce que j'aurais jamais été capable de faire ça... J'aurais abandonné, j'y serais même pas allé [à l'entretien].* »

Le double parcours orthophonique et de reconversion professionnelle lui convient très bien car cela l'oblige à « *apprendre, à écouter, à réfléchir...* ». Il relit son parcours à la lumière de son expérience actuelle et regrette de ne pas avoir toujours eu ce niveau : « *J'aurais voulu être maintenant quoi ! Etre "Monsieur tout le monde" un petit peu quoi !* ».

4.2.4) Comment la demande évolue-t-elle au cours de la prise en charge ?

La demande a évolué au fil des séances observées. En effet, M. Wengé a conscience d'une difficulté à s'exprimer à l'oral dans certains contextes : « *Je suis pas quelqu'un qui parle très très bien* ». Il confie aussi qu'en situation de dialogue, il peut avoir du mal à suivre, surtout si la conversation se prolonge : « *Quand c'est moi qui parle tout seul, ça va. Mais dès qu'il y a des coupures, qu'il faut enregistrer ce qu'a dit la personne, qu'après, faut renvoyer, ça j'arrive pas. [...] J'ai du mal à écouter, sur la durée, peut être que j'ai du mal à écouter les autres.* » Sa grande timidité le met sans doute dans l'embarras, mais il convient qu'« *il reste le problème de faire des phrases, j'ai toujours le problème pour m'exprimer.* » Il n'a pas un accès aisé aux mots : « *Je suis souvent à la recherche des mots* ». Lors du bilan de renouvellement, il sollicite alors l'avis de l'orthophoniste pour savoir s'il peut progresser à l'oral tout en continuant à approfondir l'écrit : « *Est-ce que vous sentez qu'avec d'autres séances il peut y avoir une avancée ? Moi, de toutes façons j'ai envie de progresser. Mais est-ce qu'on peut encore progresser, parce que quand le mal est là, il est là. Mais bon y'a quand même eu des progrès, alors...* ». L'orthophoniste a compris cette demande et le travail sur le langage écrit s'accompagne désormais d'un travail sur l'oral. Afin de lui donner plus d'aisance dans ce domaine, l'orthophoniste lui propose désormais des activités lui permettant de continuer à « *travailler le son* », mais aussi d'étendre son lexique en restant « *toujours en lien avec l'écrit* ».

Parallèlement à son suivi orthophonique, M. Wengé continue à travailler énormément seul chez lui : il fait de nombreux exercices de grammaire, d'orthographe et apprend du vocabulaire « *par cœur* » dès qu'il en a l'occasion.

Enfin, vis-à-vis d'une prise en charge psychologique, il évolue également. Nous avons vu qu'il refusait initialement tout suivi de ce type car il n'en voyait pas l'utilité et préférait travailler sur ses difficultés à l'écrit. Actuellement, et maintenant que le travail orthophonique est bénéfique, il confie qu'il consulte une psychologue « *parce qu'on [lui] dit souvent qu'il est pessimiste* ».

V. Discussion

Après avoir confronté le contenu des témoignages aux questions de recherche, nous répondrons de façon plus large à la problématique initiale, puis nous exposerons les difficultés rencontrées et les limites de notre travail. Nous terminerons en évoquant les pistes que l'écoute des adultes apporte pour la prise en charge des enfants.

5.1) Réponses aux questions de recherche

Pour chaque question de recherche posée au début de notre travail, nous procéderons de la même façon : rappel des différentes hypothèses, puis présentation des éléments des témoignages confirmant ou invalidant ces hypothèses.

Question 1 : Quels sont les mécanismes de la motivation à consulter un orthophoniste chez l'adulte ?

- ***Rappel de l'hypothèse 1a : Les motivations des adultes que nous rencontrerons devraient être très variées : par rapport à leurs études, à leur profession, à leur couple, à leurs enfants, à leur vision d'eux-mêmes...***

Le tableau ci-dessous reprend les motivations principales des patients adultes rencontrés, vis-à-vis de la consultation d'un orthophoniste :

Mlle Palmier	Se conformer au conseil de son professeur de français en BTS. Améliorer son orthographe.
Mlle Bouleau	Gagner en autonomie et réduire ses difficultés.
M. Baobab	Se conformer au conseil de son professeur de français l'année du bac professionnel. Réussir ce bac pour pouvoir s'installer à son compte.
M. Wengé	« <i>Avancer intellectuellement</i> » pour faciliter sa reconversion professionnelle et pouvoir mieux aider ses enfants.
M. Bois	Aider sa fille.
Mme Peuplier	Comprendre son parcours et être aidée pour évoluer professionnellement.
M. Chêne	Réussir un examen professionnel pour évoluer professionnellement.
Mme Forsythia	Obtenir un tiers temps pour un examen en vue d'une évolution professionnelle (cf. difficulté en lecture et anglais).
Mlle Grenadier	Ne pas échouer dans sa scolarité. Envie d'apprendre.

Conformément à notre hypothèse, les motivations sont variées. On peut les regrouper en quatre catégories :

- Réussir ses études et évoluer professionnellement,
- Gagner en autonomie et accéder plus facilement à la connaissance,
- Aider ses enfants,
- Mieux se comprendre soi-même.

	Etudes et profession	Autonomie et connaissances	Famille	Se comprendre
Mlle Palmier	X	X		
Mlle Bouleau		X		
M. Baobab	X			
M. Wengé	X		X	
M. Bois			X	
Mme Peuplier	X			X
M. Chêne	X			
Mme Forsythia	X			
Mlle Grenadier	X	X		

On remarque que, chez les témoins que nous avons interrogés, la motivation la plus fréquente concerne les études et/ou la profession, sans influence de l'âge.

On note aussi que les jeunes femmes rencontrées sont principalement poussées par une envie d'autonomie et d'approfondissement de leurs connaissances.

Pour certains témoins, le fait de pouvoir aider ses enfants est une source importante de motivation. Toutefois, cette raison ne concerne pas la majorité des 6 témoins qui ont des enfants.

Seul un témoin a évoqué spontanément le besoin de se comprendre et de comprendre son parcours comme motivation principale. Nous nous attendions à ce que cette raison soit plus souvent avancée, de même que l'envie de restaurer une estime de soi très dégradée.

⇒ Hypothèse 1a validée.

• **Rappel de l'hypothèse 1b : Nous faisons l'hypothèse qu'il existe 2 types de motivation chez les patients adultes :**

- **une motivation précise / circonscrite,**
- **une motivation plus large.**

4 témoins expriment une motivation précise voire très précise (M. Baobab, M. Bois, M. Chêne et Mme Forsythia) : il s'agit pour 3 d'entre eux de réussir un examen professionnel. 3 autres (Mlle Bouleau, M. Wengé et Mlle Grenadier) sont poussés par une motivation plus large (ex : gagner en autonomie ou « *que ça avance intellectuellement* »).

Enfin, les 2 derniers ont une double motivation, à la fois large et précise (ex : se conformer aux conseils d'un tiers et améliorer son orthographe).

⇒ Hypothèse 1b validée.

• **Rappel de l'hypothèse 1c : La démarche de (re)consultation est très liée aux difficultés ressenties à l'âge adulte et à l'insuffisance des éventuelles compensations mises en place. On peut envisager deux extrêmes :**

- **des adultes ayant mis en place des compensations efficaces et ayant besoin d'une aide ciblée,**
- **des adultes très en difficulté avec le langage écrit de façon générale.**

Par “difficultés ressenties”, nous entendions une conscience du trouble à l’âge adulte suffisamment puissante pour entraîner une demande de la part de l’adulte.

Tous les témoins interrogés ont effectivement une conscience aigüe de leurs difficultés avec le langage écrit. C’est cette conscience des difficultés qui, combinée à une motivation très forte, leur a permis d’initier la démarche d’aller consulter un orthophoniste.

S’agissant précisément des compensations, nos entretiens ne nous ont pas permis de juger si les témoins en avaient mis en place et, le cas échéant, si elles étaient efficaces ou pas. En effet, notre méthodologie n’incluait pas d’épreuves de bilan ou autre test. En outre, lors de l’élaboration du guide d’entretien, nous avons fait le choix de ne pas questionner sur les éventuelles compensations mises en place. En effet, nous postulons que beaucoup de personnes ne sont pas conscientes d’avoir mis en place de telles compensations. La réponse à cette question n’aurait donc pas été fiable. Néanmoins, les difficultés ressenties et évoquées par les patients sont bien les difficultés résiduelles actuelles, malgré les éventuelles compensations mises en place.

⇒ 1^{ère} partie de l’hypothèse 1c validée : les témoins interrogés ont tous une conscience aigüe de leurs difficultés.

Concernant la 2^{ème} partie de l’hypothèse, les témoignages montrent qu’il n’y a pas de corrélation systématique entre l’ampleur des difficultés ressenties et le fait d’avoir besoin d’une aide large ou au contraire ciblée. Ainsi, par exemple, Mme Forsythia a une forte conscience de difficultés importantes en langage écrit mais formule pourtant une demande d’aide ciblée (tiers temps pour un examen). En effet, elle parvient à surmonter ses difficultés dans son quotidien professionnel grâce aux adaptations qu’elle a mises en place seule : dictionnaire, correcteur d’orthographe, évitement de l’écrit avec ses subordonnés...

⇒ 2^{ème} partie de l’hypothèse 1c invalidée : il n’y a pas de corrélation entre l’ampleur des difficultés et l’étendue de la demande.

Question 2 : Quelle influence peut avoir l'histoire du patient (personnelle et orthophonique) dans sa décision ?

- **Rappel de l'hypothèse 2a : Connaissance de l'origine du trouble : nous faisons l'hypothèse que les personnes dyslexiques rencontrées et (re)consultant à l'âge adulte seront majoritairement des personnes qui connaissaient dès l'enfance/adolescence l'origine de leur trouble, grâce aux explications qui leur ont été données.**

Le tableau ci-dessous recense l'âge auquel les témoins ont eu connaissance de l'origine de leurs difficultés :

	Moment de la connaissance de l'origine du trouble	
	Enfance	Age adulte
Mlle Palmier		23 ans
Mlle Bouleau	8 ans	
M. Baobab		25 ans
M. Wengé		48 ans
M. Bois		Comprise à l'adolescence puis diagnostic à 36 ans
Mme Peuplier	Diagnostic posé en 6 ^{ème} mais sans explications	
M. Chêne		46 ans
Mme Forsythia		Comprise dès l'enfance puis diagnostic à 37 ans
Mlle Grenadier	17 ans environ	

Ce tableau met en valeur les éléments suivants : 7 témoins sur 9 n'avaient pas connaissance de l'origine de leur trouble pendant l'enfance ou l'adolescence et ne l'ont connue qu'à un âge variant de 17 à 48 ans. Un autre témoin en a eu connaissance pendant l'enfance mais sans que la notion de dyslexie lui ait été expliquée. Un seul témoin a su dès l'enfance qu'elle était dyslexique, cette annonce étant accompagnée de nombreuses explications.

⇒ Hypothèse 2a invalidée : Sur la base des témoignages recueillis, les sujets qui (re)consultent à l'âge adulte seraient donc plutôt des personnes qui ne connaissaient

pas dès l'enfance/l'adolescence l'origine de leur trouble, et/ou qui n'ont pas eu les explications adéquates.

- **Rappel de l'hypothèse 2b : Conscience de la sévérité et de la durabilité du trouble : ces adultes n'avaient pas pris conscience (lorsqu'ils étaient plus jeunes) que le trouble était sévère et durable, et qu'il continuerait à avoir des répercussions même une fois qu'ils seraient sortis du système scolaire.**

En réalité, toutes les personnes rencontrées avaient conscience dès l'enfance/adolescence que leurs difficultés étaient très importantes voire sévères. Qu'ils se soient sus dyslexiques ou pas, la plupart des témoins interrogés (8 sur 9) avaient aussi conscience que leur trouble était durable et ne disparaîtrait pas à la faveur d'un changement d'enseignant ou de l'entrée dans la vie professionnelle.

⇒ Hypothèse 2b invalidée : Quasiment tous les témoins entendus savaient dès l'enfance/adolescence que leurs difficultés étaient sévères et durables.

Si certains témoins ont fini par se résigner et composer avec leur trouble, ce n'est donc pas par manque de conscience de la sévérité et la durabilité de ce trouble, mais par défaut de connaissances sur l'origine de leurs difficultés et sur les aides dont ils auraient pu bénéficier. Plusieurs nous ont dit qu' « à l'époque, ça se faisait pas ».

- **Rappel de l'hypothèse 2c : Dans le cas où il y a eu une prise en charge orthophonique dans l'enfance, l'adulte consulte plus facilement s'il garde un bon souvenir de cette prise en charge. Au contraire, si l'adulte ne garde pas un bon souvenir de cette prise en charge enfant, cela peut être un frein.**

Sur les 6 témoins ayant eu une prise en charge dans leur enfance :

- 3 en gardent un mauvais voire très mauvais souvenir (Mlles Palmier et Grenadier et M. Chêne).

Par exemple, au sujet de la prise en charge pendant son enfance, Mlle Palmier se souvient d'une attitude trop dirigiste des orthophonistes, de prises en charge trop

longues et sans pause et d'un sentiment général d'inutilité. Elle considère que cela a certainement été un frein à une reconsultation ultérieure.

M. Chêne a un avis très tranché sur la prise en charge pendant son enfance : « *Vous pouvez pas imaginer comment ça me faisait ch*** !* ». Il estime que cela a pu retarder sa décision de reconsulter adulte : « *Comme ça s'est pas très bien passé... c'est peut-être pour ça aussi que j'ai mis du temps à retourner voir un orthophoniste à mon âge.* »

- 3 en gardent un bon voire excellent souvenir qui les a positivement influencés pour reconsulter à l'âge adulte (Mlle Bouleau, Mme Peuplier et M. Baobab).

Ainsi, Mlle Bouleau recommence volontiers une prise en charge avec l'orthophoniste de son enfance. Elle sait qu'elle va trouver pendant ces séances beaucoup de plaisir, une écoute et une aide adaptées à ses difficultés.

Mme Peuplier a un excellent souvenir de la première professionnelle qui l'a prise en charge dans l'enfance. Ce souvenir l'a durablement marquée et n'a pas été terni par une seconde expérience bien moins agréable. Elle a une grande confiance dans la profession.

- ⇒ Hypothèse 2c validée : Un bon souvenir de la prise en charge vécue pendant l'enfance/adolescence contribue positivement à une reconsultation à l'âge adulte, alors qu'un mauvais souvenir retarde ou complique cette décision.

- **Rappel de l'hypothèse 2d : Il est plus facile pour un adulte de reconsulter si l'orthophoniste a "laissé la porte ouverte" à la fin des soins, en lui expliquant qu'il pourrait reconsulter quand il le souhaiterait.**

Cette hypothèse n'est clairement vérifiée que pour Mlle Bouleau : elle est prise en charge par la même orthophoniste depuis environ 14 ans. Le suivi a été interrompu plusieurs fois, mais Mlle Bouleau avait compris que la porte restait ouverte : « *Elle m'avait bien expliqué que je pouvais reprendre quand je voulais, qu'il suffisait d'une ordonnance.* » Selon elle, l'orthophoniste, tout en l'aidant à devenir autonome, restait disponible en cas de besoin.

Pour Mme Peuplier, le suivi s'est interrompu au collège, à son initiative : « *J'en avais ras-le-bol ! Je l'ai envoyée bouler !* ». Elle regrette explicitement que l'orthophoniste ne lui ait pas dit qu'une reprise de la rééducation serait un jour nécessaire. En revanche, elle ne dit pas que l'absence de ce conseil l'a freinée pour reconsulter adulte.

Les 4 autres témoins ayant eu une prise en charge dans l'enfance ne se souviennent pas si l'orthophoniste a laissé la porte ouverte ou non. Ceci peut s'expliquer par le fait que ces prises en charge ont été interrompues à l'initiative du jeune patient ou de ses parents. On peut alors supposer que même si l'orthophoniste a clairement indiqué que la prise en charge pourrait reprendre quand ils le souhaiteraient, cette proposition n'a pas été réellement entendue.

⇒ Hypothèse 2d : Les éléments recueillis ne nous permettent pas de valider ou d'infirmer qu'il est plus facile de reconsulter à l'âge adulte si l'orthophoniste consultée pendant l'enfance a laissé la porte ouverte.

Question 3 : Ou'attend-il de la prise en charge orthophonique (demandes, attentes) ?

- **Rappel de l'hypothèse 3a : Nous faisons l'hypothèse que, parmi les adultes que nous rencontrerons, la demande formulée initialement pourrait être globalement de deux types :**
 - **Certains adultes auront des demandes précises (contenu, durée...), découlant de motivations elles-mêmes précises (ex : passer un examen),**
 - **D'autres auront des demandes plus larges, en lien avec des motivations moins circonscrites (ex : gagner en autonomie).**

Les éléments recueillis peuvent se synthétiser ainsi :

Mlle Palmier	<p><i>Rappel des motivations : se conformer au conseil de son professeur de français de BTS ; améliorer son orthographe.</i></p> <p>Demande initiale : pas de demande, attitude attentiste.</p>
Mlle Bouleau	<p><i>Rappel de la motivation : Gagner en autonomie et réduire ses difficultés.</i></p> <p>Demande initiale : demande d'amélioration de son langage écrit (lecture et orthographe) ; demande générale et peu précise car elle fait confiance à son orthophoniste dans la continuité de la prise en charge précédente.</p>

M. Baobab	<i>Rappel des motivations : se conformer au conseil de son professeur de français de Bac Professionnel ; réussir ce bac, nécessaire pour pouvoir s'installer à son compte.</i> Demande initiale : l'aider à améliorer son langage écrit (lecture et orthographe).
M. Wengé	<i>Rappel de la motivation : « Avancer intellectuellement » pour faciliter sa reconversion professionnelle et pouvoir mieux aider ses enfants.</i> Demande initiale : améliorer son orthographe.
M. Bois	<i>Rappel de la motivation : aider sa fille.</i> Demande initiale : lire et écrire plus facilement.
Mme Peuplier	<i>Rappel de la motivation : comprendre son parcours et être aidée pour évoluer professionnellement.</i> Demande initiale : faire un bilan et améliorer son orthographe.
M. Chêne	<i>Rappel de la motivation : réussir un examen professionnel pour évoluer au niveau professionnel.</i> Demande initiale : acquérir une méthodologie et améliorer son orthographe en vue de son examen professionnel.
Mme Forsythia	<i>Rappel de la motivation : Obtenir un tiers temps pour un examen professionnel (cf. difficultés en lecture et en anglais).</i> Demande initiale : faire un bilan et éventuellement « avoir des techniques pour l'orthographe » ; pas de prise en charge car elle en a été dissuadée par son orthophoniste.
Mlle Grenadier	<i>Rappel de la motivation : Ne pas échouer dans sa scolarité. Envie d'apprendre.</i> Demande initiale : comprendre pourquoi elle est en échec scolaire et obtenir l'aide dont elle a besoin pour pouvoir rester dans le système scolaire.

Le tableau ci-dessous permet de répondre à l'hypothèse de recherche :

	Motivation large > Demande large	Motivation précise > Demande large	Motivation précise > Demande précise
Mlle Palmier	(pas de demande initiale)		
Mlle Bouleau	X		
M. Baobab		X	
M. Wengé	X		
M. Bois		X	
Mme Peuplier	X		

M. Chêne			X
Mme Forsythia			X
Mlle Grenadier	X		

On constate que la grande majorité des témoins interrogés (6 sur 9) adresse à l'orthophoniste une demande large. Ces demandes larges découlent :

- soit d'une motivation large : 4 témoins (ex : Mlle Bouleau veut gagner en autonomie et réduire ses difficultés, Mlle Grenadier veut comprendre pourquoi elle est en échec scolaire et travailler la compréhension des textes/énoncés lus et l'orthographe),
- soit d'une motivation plus précise : 2 témoins (ex : M. Baobab souhaite obtenir son bac professionnel).

2 témoins sur 9 ont une demande précise liée à une motivation très précise : l'obtention d'un examen professionnel. M. Chêne, demande à l'orthophoniste de l'aider à acquérir une méthodologie pour traiter des documents et rédiger un rapport dans le cadre de son examen professionnel. Mme Forsythia souhaite quant à elle obtenir un tiers temps pour certaines épreuves de son examen professionnel.

⇒ Hypothèse 3a : Validée pour 6 témoins sur 9, qui expriment une demande large en lien avec des motivations peu circonscrites (4 témoins) ou une demande précise en lien avec une motivation précise (2 témoins).

En revanche, deux adultes ont une demande large en lien avec une motivation précise.

- **Rappel de l'hypothèse 3b : Derrière les demandes apparentes, d'autres demandes plus masquées pourraient exister : explications sur les causes du trouble et ses multiples conséquences, revalorisation de l'estime de soi...**

Les entretiens que nous avons menés ne nous permettent pas d'affirmer qu'il existait dès le début de la démarche engagée par ses témoins des demandes "cachées". Il est en effet très difficile de dire aujourd'hui, sur la base des témoignages recueillis, que des demandes sous-jacentes se cachaient derrière les demandes "officielles" formulées par ces témoins. Nous avons eu accès à leur témoignage après de nombreux mois de prise en charge et nous ne savons pas exactement comment ils ont adressé initialement leur demande à l'orthophoniste.

De plus, aucun témoin ne nous a expliqué qu'il était arrivé chez l'orthophoniste avec une demande qu'il n'avait pas osé ou pu exprimer d'emblée.

En revanche, on observe qu'au fil de la rééducation certains patients ont retiré de la prise en charge non seulement une réponse à leur demande, mais aussi des bénéfices secondaires non négligeables : par exemple, M. Wengé a beaucoup progressé sur le plan du langage écrit et a aussi pu comprendre et accepter ses difficultés grâce aux explications qui lui ont été fournies. Pour certains patients, ce bénéfice qu'on pourrait qualifier de secondaire est en réalité devenu central. C'est le cas de M. Baobab qui a réalisé qu'il serait difficile d'atteindre son objectif initial (améliorer son orthographe) mais s'est senti « libéré » par la prise en charge, car il assumait mieux ses difficultés : « Ça m'a peut-être fait progresser, peut-être quand même, mais ça m'a surtout libéré [...]. Elle m'a fait comprendre que j'étais capable de faire plein de choses et que le français c'était finalement pas si grave que ça. »

⇒ Hypothèse 3b non vérifiée.

• **Rappel de l'hypothèse 3c : Nous faisons l'hypothèse que les adultes que nous rencontrerons devraient avoir des attentes sur la façon dont se déroule une prise en charge orthophonique, concernant :**

- **la posture de l'orthophoniste : écoute et accompagnement (et non guidance),**
- **les supports utilisés : adaptés aux adultes (et non enfants),**
- **la durée de la prise en charge (plutôt courte).**

Attentes concernant la posture de l'orthophoniste :

Mlle Palmier	Une bonne entente (« <i>un feeling</i> »), du soutien (ne pas être trop confrontée à ses difficultés), ne pas être dirigée et avoir des explications sur son propre fonctionnement et sur la prise en charge.
Mlle Bouleau	Elle tient à être prise en charge uniquement par l'orthophoniste de son enfance (malgré le délai d'attente).
M. Baobab	Principalement : ne pas être traité comme un enfant ou « <i>écrasé</i> » par l'orthophoniste (cf. la mauvaise expérience de prise en charge vécue à 25 ans).

M. Wengé	Principalement : que l'orthophoniste le comprenne.
M. Bois	Gentillesse, compréhension : qu'un « <i>schmilblick</i> » ait lieu entre lui et l'orthophoniste.
Mme Peuplier	Si elle reconsultait : qu'on l'écoute, qu'on observe comment elle fonctionne.
M. Chêne	Qu'on comprenne son mal-être, son problème et ses motivations. Il demande en outre une attitude non scolaire, une bonne entente, un partenariat, « <i>un rapport d'adulte à adulte</i> ».
Mme Forsythia	Non évoqué.
Mlle Grenadier	Qu'on sente sa souffrance, qu'on la comprenne, qu'on la soutienne, sans la juger ni la critiquer.

S'agissant de la posture de l'orthophoniste, les adultes que nous avons rencontrés ont effectivement des attentes. Les principales attentes exprimées sont :

- être compris par le professionnel,
- être soutenu activement,
- ne pas être infantilisé ou dirigé (ne pas avoir l'impression de "redevenir un élève").

⇒ Hypothèse 3c validée concernant la posture.

Attentes concernant les supports proposés :

La plupart des personnes interrogées (8 sur 9) n'ont aucune attente particulière concernant les supports de rééducation. On observe une grande confiance dans la démarche de l'orthophoniste. Ainsi, Mlle Bouleau explique, au sujet de l'utilisation de matériel conçu pour les enfants : « *Si jamais elle ressort un jeu qu'on avait fait avant, ça m'amusera plus qu'autre chose. Moi j'y vais totalement confiante et je sais très bien que ça marchera.* »

Ce résultat nous a surprises : nous pensions qu'il était important pour les patients adultes qu'on ne leur propose pas du matériel à l'aspect enfantin. Les propos des témoins nous montrent que le matériel importe moins que la façon dont l'orthophoniste l'utilise, donc que la posture de cette dernière. Ainsi, M. Chêne, au sujet des débuts difficiles avec sa 2^{ème} orthophoniste, n'évoque pas le matériel utilisé mais explique son ressenti : « *elle était trop scolaire* ».

Seul un témoin (M. Chêne) souhaite travailler notamment sur la base des annales de son examen professionnel et les apporte en séance.

⇒ Hypothèse 3c invalidée concernant les supports de rééducation utilisés.

Attentes concernant la durée de la prise en charge :

Deux témoins ont des attentes particulières quant à la durée de la prise en charge : M. Chêne avait prévu que le suivi durerait le temps de la préparation de son examen, mais il envisage finalement de poursuivre un peu plus longtemps compte tenu des bénéfices qu'il en retire ; Mlle Bouleau prévoit un arrêt de sa prise en charge à la fin de l'année scolaire lorsqu'elle intègrera une nouvelle formation qui lui laissera moins de temps.

Les autres témoins n'ont ou n'ont eu aucune attente sur la durée de la rééducation, ni avant que la prise en charge ne commence, ni pendant son déroulement.

Dans les faits, la durée effective de la prise en charge (indiquée dans le tableau en 4.1.1) est très variable pour les personnes interrogées : de 1 an à 4 ans pour les prises en charge terminées, les autres étant encore en cours.

⇒ Hypothèse 3c validée pour seulement 2 témoins sur 9 concernant la durée de la prise en charge.

- **Rappel de l'hypothèse 3d : Nous émettons l'hypothèse que la demande initiale évolue sensiblement au fil de la prise en charge.**

Mlle Palmier	<i>Rappel de la demande initiale : pas de demande, attitude attentiste</i> <u>Evolution</u> : demandes variées et évoluant selon ses besoins du quotidien (lecture, orthographe, écoute...).
Mlle Bouleau	<i>Rappel de la demande initiale : « gagner un petit peu plus d'autonomie et grignoter sur les difficultés ».</i> <u>Evolution</u> : écriture des nombres pour pouvoir se servir seule de son chéquier.

M. Baobab	<i>Rappel de la demande initiale : l'aider à améliorer son langage écrit (en prévision du bac professionnel).</i> Pas d'évolution (arrêt de la prise en charge après le bac).
M. Wengé	<i>Rappel de la demande initiale : améliorer son orthographe.</i> <u>Evolution</u> : améliorer son langage oral car il se rend compte, surtout depuis qu'il a un nouveau travail, qu'on ne le comprend pas toujours.
M. Bois	<i>Rappel de la demande initiale : lire et écrire plus facilement.</i> Pas d'évolution.
M. Chêne	<i>Rappel de la demande initiale : acquérir une méthodologie et améliorer son orthographe en vue de son examen professionnel.</i> <u>Evolution</u> : il continuera peut-être la prise en charge après son examen : pour « <i>retravailler les sons au moins et être moins en difficulté car ça m'apporte beaucoup de choses en fait, une confiance</i> ».
Mlle Grenadier	<i>Rappel de la demande initiale : comprendre pourquoi elle est en échec scolaire et obtenir l'aide dont elle a besoin pour pouvoir rester dans le système scolaire.</i> Pas d'évolution.

Deux des témoins ne sont pas concernés par cette question puisqu'ils n'ont pas eu de prise en charge.

Pour les 7 autres, 4 expriment une évolution sensible de leur demande. Pour 3 d'entre eux, le fait que la prise en charge se passe bien et soit bénéfique a permis de faire émerger des demandes quand il n'y en avait pas (Mlle Palmier) ou de faire naître des demandes supplémentaires (MM. Baobab et Wengé).

Pour les 3 derniers témoins, la demande n'a pas évolué soit parce que la demande initiale était particulièrement large (Mlle Grenadier, M. Bois), soit parce que l'objectif initial avait été atteint (M. Baobab).

⇒ Hypothèse 3d validée pour 4 témoins sur 7 concernés.

Question 4 : L'écoute des adultes donne-t-elle des pistes pour la prise en charge des enfants ?

Contrairement à ce que nous projetions lors de l'élaboration des hypothèses de recherche, nous avons fait le choix de traiter cette question dans une partie spécifique. En effet, nous nous sommes rendu compte qu'elle ne fait pas appel aux mêmes ressorts méthodologiques que les trois précédentes : les pistes pour la prise en charge des enfants ont été déduites des récits de vie des témoins et ne viennent pas de réponses à des questions explicites de notre part. Elles ont donc un caractère plus subjectif lié à notre analyse, et trouvent plus leur place dans une partie spécifique (5.4).

5.2). Synthèse permettant d'apporter une réponse plus large à la problématique

Nous nous sommes senties souvent "coincées" par les questions de recherche que nous avons formulées en amont des entretiens avec les témoins. Si le passage par ces questions de recherche était indispensable pour nous aider à structurer notre travail, ces questions se sont avérées contraignantes et a posteriori incomplètes (voire peu adaptées) quand il s'est agi d'analyser le matériel recueilli.

De ce fait, après avoir analysé de façon factuelle et fractionnée les éléments recueillis à travers le filtre des questions de recherches (cf. 5.1), il nous paraît important de répondre de façon plus large à la problématique posée au départ en y apportant un regard différent. Pour cela, nous reprendrons les questionnements initiaux exposés dans la partie présentant notre problématique (cf.1.3) :

- **Qu'est-ce qui pousse une personne à consulter pour des difficultés en langage écrit à l'âge adulte ?**

Quasiment tous les témoins savaient que leurs difficultés étaient sévères et durables. En amont de ce travail, nous pensions au contraire que la durabilité avait été sous-estimée pendant l'enfance/adolescence, et qu'entre autres le patient et/ou son entourage pensaient que les problèmes disparaîtraient avec la sortie du système scolaire. Les témoins ne savaient pas tous que l'origine de leurs difficultés était une dyslexie ; ceci ne semble pas un facteur

déterminant dans la décision de (re)consulter à l'âge adulte. Tous se sont adaptés à ces difficultés, soit en se résignant et en choisissant leur orientation professionnelle en conséquence, soit en redoublant d'efforts pour compenser, soit les deux. Contrairement à ce qu'évoque Launay (2005), plusieurs adultes avaient déjà eu une prise en charge orthophonique pendant l'enfance ou l'adolescence. Ils se sont dits influencés par le souvenir qu'ils en gardent.

Toutefois, l'équilibre qu'ils ont semblé trouver s'est rompu pour diverses raisons :

- certains ne peuvent plus supporter l'importance des contraintes générées par la dyslexie et les choix de vie qu'elle leur impose,
- d'autres décident de se lancer un défi car ils sont dans une dynamique de changement, professionnel la plupart du temps,
- certains consultent sans trop y croire, mais avec le secret espoir d'une évolution positive.

Pour un autre témoin (Mlle Bouleau), consulter à l'âge adulte s'inscrit dans la continuité de prise(s) en charge précédente(s) et apparaît comme une évidence.

Quelle que soit l'histoire du patient et la nature de sa motivation, c'est la force de cette motivation qui semble la plus déterminante pour le pousser à (re)consulter. Ceci rejoint les conclusions des travaux d'Estienne (2012b) cités dans la partie théorique en 5.2.

- **Quel(s) déclic(s) rend(ent) la démarche de consultation possible ; quels sont les ingrédients nécessaires au "passage à l'acte" ?**

Des témoignages que nous avons entendus, il ressort que les adultes qui entament une prise en charge orthophonique cumulent :

- une conscience aigüe de leur trouble,
- un objectif d'évolution et/ou une impossibilité de continuer à supporter les conséquences actuelles de leur dyslexie,
- la connaissance qu'une prise en charge orthophonique pourrait les aider,
- le tout permettant de dépasser la honte et la culpabilité qui accompagnent éventuellement ce trouble et les réticences liées, le cas échéant, à une mauvaise expérience orthophonique dans le passé.

Par ailleurs, plusieurs témoins nous ont expliqué que, pour que leur démarche puisse se concrétiser à ce stade, il avait fallu que la prise de contact avec un orthophoniste soit facilitée : le professionnel leur avait été recommandé par le médecin ou un professeur, ou était celui de leur enfance ou de leurs enfants, ou avait le même nom que quelqu'un de confiance... Certains nous ont même dit que la prise de contact était si difficile qu'ils y auraient renoncé (malgré leur très forte motivation) si elle n'avait pas été facilitée par un de ces éléments.

Si les difficultés ne sont pas ressenties comme bloquantes ou si la dyslexie est vécue comme un état de fait auquel une prise en charge orthophonique ne changerait rien, l'adulte ne sera pas forcément motivé pour entamer une rééducation. Ainsi, aucune prise en charge n'a été proposée à Mme Forsythia dans l'enfance : « *Quand bien même j'étais comme ça, j'étais comme ça* ». Elle s'est donc résignée. A l'âge adulte, elle n'a eu recours à l'orthophonie que pour obtenir un tiers temps. En revanche, elle se bat tous les jours pour dépasser/masquer ses difficultés, ne comptant que sur elle-même pour continuer à progresser. Cette attitude est confortée par l'orthophoniste qu'elle a consultée pour obtenir le tiers-temps : « *Elle m'a dit qu'on pouvait rien faire à mon âge* ».

- **Compte tenu de cette motivation, quelles sont les demandes et attentes de ces patients envers l'orthophoniste et envers la prise en charge qui leur est proposée ?**

Tous les témoins (à l'exception de Mlle Palmier qui n'avait initialement pas de demande) ont exprimé à l'orthophoniste une demande portant sur l'orthographe. 3 témoins avaient en outre une demande portant sur la lecture (compréhension, analyse de documents écrits...) et les capacités rédactionnelles. Ceci est cohérent avec ce qu'indique Leloup (2011) dans sa thèse : « La plainte des sujets adultes dyslexiques ne porte pas, le plus souvent, sur la lecture. Par contre la persistance d'une dysorthographie est vécue par eux comme invalidante ».

D'autres témoins demandent aussi à comprendre l'origine de leur trouble et ont besoin d'explications sur la dyslexie et ses conséquences. Certains regrettent de ne pas avoir eu assez d'explications lorsqu'ils étaient plus jeunes.

Ces demandes peuvent évoluer fortement au cours de la prise en charge (cf. 5.1, hypothèse 3d) et s'étendre à d'autres domaines de la rééducation orthophonique (par exemple, le langage oral).

Au-delà de ces demandes, les patients adultes attendent une certaine posture de la part du professionnel :

- une écoute de leurs besoins et une compréhension de leurs difficultés personnelles avec l'écrit,
- une attitude empathique (la notion de "feeling" a été évoquée par plusieurs témoins) et soutenante,
- un accompagnement ne les plaçant pas dans la position d'élève dont ils ont souffert à l'école ; ceci passe notamment par des explications sur le projet thérapeutique qui leur est proposé, ses objectifs et ses modalités,
- un espace de parole leur permettant d'exprimer leur souffrance vis-à-vis de leurs difficultés actuelles ou passées. Cet espace renforce le lien de confiance avec le thérapeute et les aide à revaloriser leur estime d'eux-mêmes.

S'agissant de la durée des prises en charge, les témoins avaient peu d'attente. Dans les faits, nous avons constaté des durées variables : de 1 à plus de 4 ans. Ces durées sont donc relativement longues, contrairement à ce qu'on nous avait rapporté au moment des entretiens exploratoires. C'est également plus long que ce dont témoigne Launay (2005).

- **Quel est le vécu de la prise en charge et quels bénéfices en sont retirés ?**

La plupart des témoins concernés sont passés par différents stades :

- un premier pas compliqué, dû soit à un mal-être général, soit au malaise ou à la honte générés par la démarche de (re)consultation elle-même,
- puis l'instauration d'une relation de confiance avec l'orthophoniste qui facilite leur investissement dans la prise en charge,
- jusqu'à une réelle satisfaction liée aux bénéfices retirés de la prise en charge et à l'ambiance des séances et conduisant dans plusieurs cas à une évolution de la demande.

A propos des bénéfices retirés, nous pouvons faire différents constats à partir des témoignages :

- comprendre l'origine de leurs difficultés a permis aux témoins concernés de mieux les assumer,
- plusieurs témoins se félicitent des progrès en lecture et/ou orthographe que la prise en charge a permis,
- ces éléments participent à la revalorisation de l'estime de soi.

Nous avons donc observé que tant, du point de vue du patient adulte que de celui de l'orthophoniste, ces prises en charge sont très exigeantes. Néanmoins, contrairement à certaines idées reçues sur la pertinence d'une prise en charge à l'âge adulte, les bénéfices qui peuvent en être retirés sont évidents : de réels progrès peuvent être accomplis sur le plan du langage écrit (éventuellement avec l'aide d'outils/stratégies de compensation) et/ou l'adulte, assumant mieux ses difficultés, voit son estime de lui nettement revalorisée. Concernant l'orthophoniste, ces prises en charge demandent un investissement particulier mais semblent très gratifiantes d'après nos observations.

5.3) Difficultés rencontrées, limites et perspectives

5.3.1) Difficultés rencontrées

Certains des entretiens exploratoires que nous aurions souhaité mener n'ont pu avoir lieu, comme indiqué en 1.2. Ceci n'a pas été bloquant. En outre, nous pensions à un moment pouvoir suivre toute l'année la prise en charge de deux personnes, et un de ces suivis n'a finalement pas été possible. En revanche, l'autre suivi s'est avéré extrêmement riche au regard de la question que nous nous posions sur l'évolution de la demande en cours de prise en charge, comme nous l'avons exposé en 4.2.

En réalité, le principal obstacle que nous anticipions était la difficulté à trouver des personnes répondant à nos critères de recrutement et acceptant de témoigner. C'est une des raisons pour lesquelles nous avons fait le choix d'une approche qualitative, adaptée à un faible nombre de témoins. Nous avons néanmoins des craintes de ne pouvoir trouver ne serait-ce que 3 ou 4 personnes acceptant de témoigner. Finalement, grâce à l'aide précieuse des orthophonistes

que nous avons contactés, nous avons pu interroger 9 témoins. Ceci a permis une plus grande variété dans le matériel recueilli.

En revanche, ce nombre de témoins interrogés a fait naître un autre risque : la tentation d'exploiter ce matériel de façon trop "quantitative" pour pouvoir répondre aux questions de recherche, alors que ce n'était pas notre projet initial. Nous avons donc choisi d'alterner une approche très clinique lors de la passation et de l'analyse individuelle des entretiens, un traitement en partie chiffré des résultats lors de l'analyse collective et du rapprochement avec les questions de recherche, pour revenir enfin à une analyse qualitative dans la synthèse. Ceci nous a donné l'impression d'être dans une approche intermédiaire peu confortable.

Enfin, concernant l'analyse du matériel recueilli, nous avons tenté d'éviter deux écueils : ne faire que "relayer" les propos des témoins sans y apporter de valeur ajoutée, ou bien tenter de les analyser au risque de les déformer. Un autre risque, que nous avons tenté d'éviter, était de glisser vers une approche psychologique interprétative qui aurait pu nous amener à trahir le contenu initial des témoignages.

5.3.2) Limites et perspectives de l'étude

Nous voyons au moins deux types de limites à notre étude : celles liées au recueil et à l'analyse des témoignages ; celles liées à l'absence de travaux complémentaires que nous aurions éventuellement pu mener.

- Limites du travail réalisé

Les résultats de notre recherche ne peuvent être considérés comme représentatifs et ne peuvent être généralisés, tant du fait des caractéristiques de l'échantillon que de la méthodologie retenue.

- Echantillon

En raison de la faible taille de la population étudiée et des difficultés de recrutement de témoins, notre échantillon est de faible taille : 9 sujets. En outre, pour les mêmes raisons, nous avons fait le choix de ne pas viser une représentativité en termes de sexe, d'âge, d'origine

socio-culturelle... Il se trouve néanmoins que l'échantillon est finalement relativement équilibré en terme de sexe (5 femmes et 4 hommes) et d'âge (âge moyen de 39 ans, avec 3 personnes de moins de 30 ans, 3 personnes ayant entre 40 et 50 ans, et 3 personnes de 50 ans). Enfin, nous avons retenu comme critère d'inclusion dans l'échantillon le fait de consulter un orthophoniste à l'âge adulte pour des difficultés en langage écrit. Ceci recouvre différents profils : difficultés modérées ou plus lourdes, pose explicite d'un diagnostic de dyslexie ou non, difficultés associées en langage oral ou non... Cette diversité a permis la richesse des témoignages mais entrave la représentativité de l'étude.

- Méthodologie

Pour différentes raisons dont certaines ont déjà été évoquées en 3.1, le matériel recueilli auprès des patients ne peut être considéré comme représentatif.

En effet, nous avons choisi de procéder par des entretiens de type semi-dirigé. Nous avons donc privilégié l'écoute du patient en le laissant s'exprimer comme il le souhaitait sur les sujets en rapport avec notre thème, sans suivre à la lettre notre guide d'entretien et sans formuler les questions de façon identique, afin de nous adapter à chaque témoin et à son récit. L'objectif principal était bien de privilégier la qualité des témoignages.

De plus, le fait de se souvenir de certains moments difficiles de leur parcours a fait remonter des émotions parfois très fortes chez les témoins. Nous avons donc parfois décidé de ne pas approfondir certains sujets pour préserver le témoin, compte tenu du fait que nous n'étions pas amenés à nous revoir et que nous ne pouvions proposer une véritable relation de soin et donc, ne pas le laisser repartir en ayant le sentiment de l'avoir "malmené".

En outre, il est évident que, lorsque nous les interrogeons sur leur parcours ou leur démarche orthophonique, les témoins nous ont donné leur vision des choses. Cette vision est dépendante du prisme de leur mémoire, de leur subjectivité actuelle et de leur souhait de partager (ou pas) certaines informations.

Enfin, comme pour tout travail de ce type, il y a également une certaine subjectivité dans la façon dont nous avons analysé le matériel recueilli, d'une part au niveau de la sélection des éléments pertinents et d'autre part au niveau de l'analyse de ces éléments à un niveau individuel puis collectif.

Comme nous l'avions anticipé, les résultats de notre étude ne peuvent donc être généralisés mais ils peuvent toutefois donner des pistes pour la prise en charge des adultes et des enfants.

- Travaux complémentaires que nous aurions éventuellement pu réaliser

Lors de nos travaux préliminaires, nous envisagions la possibilité d'interroger également les orthophonistes des témoins rencontrés : il aurait été intéressant d'avoir leur regard clinique sur le parcours et la démarche orthophonique de leur patient pour le rapprocher des éléments exprimés par les témoins. Après réflexion, nous avons décidé de ne rencontrer que les témoins. Ceci nous permettait de ne pas être influencées dans notre écoute. Surtout, nous ne voulions pas être placées en situation d'intermédiaire entre le soignant et son patient, donc dans une forme de conflit de loyauté vis-à-vis de l'un ou de l'autre. De plus, ce choix nous a permis d'annoncer aux témoins que nous ne confronterions pas les éléments recueillis avec ceux qu'aurait pu apporter un entretien avec leur orthophoniste ; ceci a sans doute permis une parole plus libre de la part des témoins.

Enfin, au fil des entretiens, nous nous sommes aperçues que la plainte des adultes que nous avons rencontrés portait au moins autant sur l'orthographe que sur la lecture. Ceci rejoint le constat de certains auteurs déjà cités (cf. 1.6.2.), constat que nous n'avions sans doute pas assez pris en compte lors de la rédaction de la partie théorique, principalement par manque de temps et par l'obligation de faire des choix. A posteriori, nous avons réalisé que nous aurions pu développer davantage ce qui concerne la dysorthographe dans la partie théorique.

- Pistes de travail pour de futures études

Comme évoqué ci-dessus, il pourrait être intéressant de recueillir le point de vue des orthophonistes sur le parcours de leurs patients adultes dyslexiques.

Une étude explorant de façon détaillée le contenu et les modalités de la prise en charge de ces patients pourrait également être utile.

Il serait aussi utile de procéder à une évaluation quantitative et qualitative des bénéfices retirés de leur rééducation par ces patients, notamment grâce à des tests avant et après la prise

en charge, pour mieux convaincre tous les intervenants (médecins, organismes de formation, orthophonistes...) de la pertinence de ces prises en charge.

Par ailleurs, il serait opportun d'identifier voire mettre en œuvre des moyens pour mieux faire connaître le rôle de l'orthophoniste auprès des adultes souffrant de troubles développementaux du langage écrit (médecins, centres de formation, futurs orthophonistes...).

Enfin, il paraît intéressant d'évaluer l'opportunité de mettre en place et animer un groupe de rencontre d'adultes DYS (au moins trois des témoins interrogés se sont dits intéressés pour y participer).

5.4) Pistes possibles pour la prise en charge des enfants émanant de l'écoute des adultes

Les propos des adultes dyslexiques confirment les principes aujourd'hui largement acceptés pour la prise en charge des enfants :

Concernant le cadre général de la prise en charge :

- L'utilité d'un **dépistage** et d'une **prise en charge précoces**, pour permettre à la fois la pose d'un diagnostic éclairé le moment venu et éviter à l'enfant de porter seul ses difficultés.
- La nécessité d'apporter des **explications** sur la dyslexie et ses conséquences à l'enfant comme à son entourage au moment du diagnostic puis au cours de la prise en charge.
- De la même façon, expliquer les **objectifs** et les **modalités** de la rééducation à l'enfant et à ses parents, et ne pas hésiter à les rappeler régulièrement tout en mettant en valeur les progrès réalisés.

Concernant le contenu de la prise en charge :

- Développer et soutenir activement le **langage oral** puisque les difficultés en langage écrit sont durables ; ceci permettra notamment aux enfants d'exploiter au mieux les outils de compensation (ex : logiciels de dictée vocale), de passer leurs examens à l'oral, de prendre la parole de façon plus confiante...

- Permettre aux enfants d'enrichir leur **lexique orthographique** puisque l'orthographe constitue souvent la plainte résiduelle des adultes.
- Aider ces enfants à développer leur **mémoire** par différents canaux sensoriels : de nombreux témoins ont effet évoqué avoir eu beaucoup recours à celle-ci pour compenser leurs difficultés.
- Les aider à avoir des **stratégies** en les amenant à observer leur propre fonctionnement.
- Travailler la **flexibilité** et la **capacité d'adaptation** pour leur donner les moyens de gérer des situations variées.
- Souligner et développer leurs **points forts**, à l'instar de ce qu'évoque Marguerite Yourcenar : « Notre grande erreur est d'essayer d'obtenir de chacun en particulier des vertus qu'il n'a pas et de négliger de cultiver celles qu'il possède ».
- Proposer un travail spécifique pour éviter une dépréciation de l'**estime de soi**.

Concernant les modalités de la prise en charge :

- Eviter de prévoir les séances d'orthophonie sur le créneau des matières scolaires appréciées de l'enfant : un témoin regrette qu'elles aient été programmées sur les cours de mathématiques qui étaient son point fort et lui apportaient du plaisir.
- Ne pas hésiter à faire des pauses régulières au cours de la prise en charge pour éviter la saturation.
- En fin de prise en charge, bien expliquer que la porte du cabinet d'orthophonie restera toujours ouverte si besoin, même à l'âge adulte.

Sur les 9 témoins interrogés, une seule personne a eu un diagnostic précoce et a bénéficié d'aides tout au long de sa scolarité. Si l'on observe son parcours, il semble que le fait de savoir tôt qu'on est dyslexique permet de mieux l'assumer et que la personnalité se construise différemment.

Un autre témoin (Mme Forsythia) a des doutes, pour son propre cas, sur l'utilité qu'aurait eu la pose précoce d'un diagnostic : sa motivation à réussir aurait été moindre selon elle et la dyslexie aurait pu constituer une excuse pour fournir moins d'efforts. Ce point de vue est unique au sein des témoignages : les autres personnes ont davantage mis l'accent sur le véritable soulagement ressenti à l'annonce du diagnostic et l'intérêt des aides dont elles ont bénéficié le cas échéant.

CONCLUSION

Bien que nos conclusions ne soient pas généralisables, notre étude permet de mieux comprendre les motivations, demandes et attentes des adultes qui (re)consultent pour des troubles du langage écrit et donnent quelques pistes pour la prise en charge des enfants.

En outre, contrairement à ce que nous pensions au début de notre travail sur la base de nos premières recherches, des outils de bilan et de prise en charge adaptés aux adultes existent. Néanmoins ils sont relativement récents et sans doute encore méconnus des professionnels.

Notre étude confirme aussi que, contrairement à certaines idées reçues ou a priori, un travail est bel est bien possible avec ces adultes et que celui-ci peut leur être extrêmement profitable. Ce type de prise en charge s'avère souvent exigeant mais aussi très gratifiant pour l'orthophoniste qui ose se lancer dans l'aventure. Nous espérons que la lecture de ce mémoire aura donné envie à davantage de professionnels de prendre en charge ces patients.

A titre personnel, ce mémoire nous a permis d'approfondir le sujet de la dyslexie développementale et de mieux connaître les modalités de l'évaluation et de la prise en charge des patients adultes. La conduite des entretiens nous a également demandé de développer une attitude d'écoute et de neutralité bienveillante qui nous sera certainement très utile pour notre prochaine pratique.

BIBLIOGRAPHIE

Agence nationale de lutte contre l'illettrisme (2013). *L'évolution de l'illettrisme en France*. Lyon : ANLCI.

Agence nationale de lutte contre l'illettrisme (2014). *Illettrisme, de quoi parle-t-on ? : définitions*. Consulté de <http://www.anlci.gouv.fr/Illettrisme/De-quoi-parle-t-on/Les-definitions>.

Alegria, J., & Mousty, P. (2004). Les troubles phonologiques et métaphonologiques chez l'enfant dyslexique. *Enfance*, 56, 259-271. doi : 10.3917/enf.563.0259.

Baddeley, A.D., Ellis, N.C., Miles, T.R., & Lewis, V.J. (1982). Developmental and acquired dyslexia : A comparison. *Cognition*, 11, 185-199.

Baneath B., Alberti C., & Boutard C. (2000). *Chronodictées*. Isbergues : Ortho Edition.

Barral-Jouven, B., & Claise-Quoniam, F. (2013). Dyslexie-dysorthographe à l'Université : participation à l'élaboration d'un protocole d'évaluation. *Mémoire pour l'obtention du Certificat de capacité d'orthophoniste*. Université Lille 2.

Bedoin, N. (2014). Dyslexie chez l'enfant et déficits d'attention spatiale. In *Les entretiens d'orthophonie 2014*. Toulouse : Les entretiens de Bichat.

Beer, J., Engels, J., Heerkens, J., & van der Klink, J. (2014). Factors influencing work participation of adults with developmental dyslexia: a systematic review. *BMC Public Health*, 14(77).

Bell, S. (2009). Exploring support for dyslexic adults in the English workforce : lessons learnt from the story of an adult dyslexia group. *Support for Learning*, 24(2).

Bera, C., & Poitou, C. (2013). *Démarche diagnostique et élaboration du projet thérapeutique orthophonique dans le cadre des troubles du langage écrit : préconisation(s), remédiations technologiques*. Entretiens d'orthophonie de Bichat 2013. Consulté de http://www.lesentretiensdebichat.com/Media/publications/orthoph_123_133_wmk.pdf.

Bes de Berc, G., & Pesci, B. (2010). *La production écrite de mots : étude en temps réel chez l'adulte tout-venant et l'adulte dyslexique*. Mémoire pour l'obtention du diplôme de capacité d'orthophoniste, Université Claude Bernard Lyon 1, Lyon.

Billard, C. (2007). Dépistage des troubles du langage oral chez l'enfant et leur classification. EMC (Elsevier Masson SAS, Paris), *Psychiatrie/pédopsychiatrie*, doi : 37-201-D10.

Billard, C. (2008). Le dépistage des troubles du langage écrit, troubles spécifiques et secondaires. In : C. Billard et M. Touzin, *Troubles spécifiques des apprentissages : l'état des*

connaissances (pp.51-55). Paris : Signe Ed.

Billard C., & Touzin, M. (2003). *Anthony, Clémentine, Saïd et les autres. Une découverte concrète des troubles spécifiques des apprentissages*. Paris : ARTA.

Bishop, D.V.M., & Snowling, M.J. (2004). Developmental dyslexia and specific language impairment : same or different ? *Psychological Bulletin*, 130(6), 858-886. doi : 10.1037/0033-2909.130.6.858

Blanchet, A. & Gotman, A. (2010). *L'entretien : l'enquête et ses méthodes*. 3^{ème} édition. Paris : Armand Colin.

Boets, B., Op de Beeck, H., Vandermosten, M., Scott, S.K., Gillebert, C.R., Mantini, D., Bulthé ; J., Sunaert, S., Wouters, J., & Ghesquière, P. (2013). Intact but less Accessible Phonetic Representations in Adults with Dyslexia. *Science*, 342(6163), 1251-1254. doi :10.1126/science.1244333.

Bosse, M.L. (2005). De la relation entre acquisition de l'orthographe lexicale et traitement visuo-attentionnel chez l'enfant. *Rééducation orthophonique*, 222, 9-30.

Bosse, M.L., Tainturier, M.J., & Valdois, S. (2007). Dévelopmental dyslexia : the visual attention span deficit hypothesis. *Cognition*, 104, 198-230.

Boudes, G., & Boutard, C. (2009). *Logator*. Isbergues : Ortho Edition.

Bourg, E. (2007). *Entrée dans l'écrit*. Paris : Editions du Centre de Psychologie Appliquée.

Bourg, E., & Khomsi, A. (2007). *Lexique pour lire*. Paris : Editions du Centre de Psychologie Appliquée.

Boutard, C., Claire, I., & Gretchanovski, L. (1997). *Le vol du PC, Evaluation de la lecture fonctionnelle chez les sujets de 11 à 18 ans*. Paris : Mot à Mot.

Boutard, C., & Guillon, A. (2010). *PELEA (Protocole d'évaluation du langage élaboré de l'adolescent)*. Isbergues : Ortho Edition.

Bruck, M. (1993). Word recognition and component phonological processing skills of adults with childhood diagnosis of dyslexia. *Developmental Review*, 13, 258-268.

Canguilhem, G. (1966). *Le normal et le pathologique*. Paris : Presses Universitaires de France.

Casalis, S., Colé, P., & Sopo, D. (2004). Morphological awareness in developmental dyslexia. *Annals of Dyslexia*, 54(1).

Casalis, S., Leloup, G., & Bois Parriaud, F. (2013). *Prise en charge des troubles du langage écrit chez l'enfant*. Paris : Dunod.

- Castles, A., & Coltheart, M. (1993). Varieties of developmental dyslexia. *Cognition*, 47, 149-180.
- Cay-Maubuisson, M. (2010). Troubles DYS et estime de soi. In F. George (Ed.), *Actualités dans la prise en charge des troubles DYS* (pp.17-29). Marseille : Solal.
- Cedraschi, C., Allaz, A.F., & Piguet, V. (1998). Le rôle des représentations de la maladie et de la douleur dans la relation patient-thérapeute. *Douleur et analgésie*, 2, 91-95.
- Chesneau, S. (2012). *TCT, Test de Compréhension de Textes*. Paris : Mot à Mot.
- Chevallet, A., & Pillod, L., (2009). *Dyslexie adulte : étude préliminaire chez une population d'étudiants en médecine*. Mémoire pour l'obtention du Certificat de capacité d'orthophoniste, Université Claude Bernard, Lyon1.
- Chevrie-Muller C., Maillart CH., Simon AM., & Fournier S. (2010). *L2MA, Batterie langage oral et écrit, Mémoire et attention. Batterie informatisée*. Paris : Editions du Centre de Psychologie Appliquée.
- Chevrie-Muller, C., & Plaza, M. (2001). *N-EEL, Nouvelles épreuves pour l'évaluation du langage*. Paris : Editions du Centre de Psychologie Appliquée.
- Colé, P., & Casalis, S. (2008). Morphologie et dyslexie de développement : apports de la recherche. In C. Billard et M. Touzin (Eds.), *Troubles spécifiques des apprentissages : l'état des connaissances ; livret 4 : Langage écrit*. Paris : Signes Editions.
- Colé, P., Casalis, S., & Leuwers, C. (2005). Les stratégies compensatoires chez le lecteur dyslexique : l'hypothèse morphologique. *Rééducation orthophonique*, 222.
- Colé, P., & Zesiger, P. (2009). La dyslexie développementale : quelques conclusions et perspectives. *Approche Neuropsychologique des Apprentissages chez l'Enfant*, 103, 275-279.
- Coquet F., Ferrand P., & Roustit J. (2009). *EVALO 2-6, Batterie pour l'Evaluation du développement du langage oral chez l'enfant*. Isbergues : Ortho Edition.
- Crépin, S., & Davin, S. (2002). Bilan et évaluation de l'enfant dyslexique. In : R. Cheminal et V. Brun (Eds.), *Les dyslexies* (pp. 66-77). Paris : Masson.
- Croteau B., Helloin M.C., & Thibault M.P. (2002-2012). *EXALANG 3-6, 5-8, 8-11, 11-15. Batterie informatisée pour l'examen du langage oral et écrit*. Mont-Saint-Aignan : Orthomotus.
- Damioli, F. & Savoure, M. (2006). Etude et état des lieux de la prise en charge orthophonique de patients atteints de sclérose en plaques. *Mémoire pour l'obtention du Certificat de capacité d'orthophoniste*. Université Claude Bernard, Lyon.

- Davis, R.D. (1994). *Le don de la dyslexie (3^e éd.)*. Paris : Desclée de Brouwer.
- De Singly, F. (2012). *L'enquête et ses méthodes, le questionnaire*. 3^{ème} édition. Paris : Armand Colin.
- Decoster, E. (2014). *Approche anthropologique des troubles du langage et de la communication : étude des représentations étiologiques et thérapeutiques*. In *Les entretiens d'orthophonie 2014*. Toulouse : Les entretiens de Bichat.
- Décret n°2002-721 du 2 mai 2002 relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'orthophoniste (2002). Journal officiel, 4 mai, 8839.
- Delahaie, M., Billard, C., Calvet, C., Gillet, P., Tichet, J., & Vol, S. (1998). Un exemple de mesure du lien entre dyslexie développementale et illettrisme. *Santé publique*, 10(4), 369-383.
- Delamare, C. (2012). *Dyslexie-dysorthographe et handicap scolaire : les outils informatiques de compensation du langage et leur intégration dans la prise en charge en orthophonie*. Mémoire pour l'obtention du diplôme de capacité d'orthophoniste, Université de Poitiers, Poitiers.
- Démonet, J. F., Taylor, M.J., & Chaix, Y. (2004). Seminar : Developmental dyslexia. *The Lancet*, 363, 1451-1460.
- Doutriaux F., & Lepez R. (1980). *TNO, Test de niveau d'orthographe*. Paris : Editions du Centre de Psychologie Appliquée.
- Duchesne, S. (2000). Pratique de l'entretien dit « non-directif ». in M. Bachir (Ed), *les méthodes au concret. Démarches, formes de l'expérience et terrains d'investigation en science politique* (pp. 9-30). Paris : PUF.
- Dufayard, C., Colé, P., & Casalis, S. (2011). *Morpho-Rem : un outil de remédiation pour les élèves dyslexiques*. Entretiens d'orthophonie de Bichat 2011. Consulté de http://www.lesentretiensde bichat.com/Media/publications/ortho_bera_v3_wmk.pdf
- Dufor, O., Serniclaes, W., Sprenger-Charolles, L., & Démonet, J.F. (2007). Top-down processes during auditory phoneme categorization in dyslexia : a PET study. *NeuroImage*, 34, 1692-1707.
- Ecalte, J. (2003). *Timé 2, Test d'identification de mots écrits pour enfants de 6 à 8 ans*. Paris : Editions du Centre de Psychologie Appliquée.
- Ecalte, J. (2006). *Timé 3, Test d'identification de mots écrits pour enfants de 7 à 15 ans*. Paris : Mot à Mot.
- Elbro, C., & Arnbak, E. (1996). The role of morpheme recognition and morphological awareness in dyslexia. *Annals of dyslexia*, 46, 209-240.

- Estienne, F. (2004). *Orthophonie et efficacité. Les fondements d'une pratique*. Marseille : Solal.
- Estienne, F. (2010). Adolescents, dyslexie et difficultés scolaires : réflexions et action. Quand la théorie sait mais que rien ne fonctionne ! *Développements*, 4, 37-44.
- Estienne, F. (2012a). 55 clés pour comprendre les dyslexies. *Ortho Magazine*, 103, 28-32.
- Estienne, F. (2012b). Rééduquer une dyslexie après l'âge de 12 ans ? *Ortho Magazine*, 100(18).
- Facoetti, A., Paganoni, P., Turatto, M., Marzola, V., & Mascetti, G.G. (2000). Visual-spatial attention in developmental dyslexia. *Cortex*, 36, 109-123.
- Fédération nationale des orthophonistes (2014). *Communiqué de presse du 02/09/2014 : Lutte contre l'illettrisme : la Fédération Nationale des Orthophonistes poursuit son engagement !* Consulté de http://www.fno.fr/wp-content/uploads/2014/09/communiqué-de-la-fno_20140902_journées-action-illettrisme.pdf
- Formarier, M. (2007). La relation de soin, concepts et finalités. *Recherche en soins infirmiers*, 89, 33-42.
- Galbiati, C., & Wavreille, F. (2011). Les moyens de suppléance dans les troubles du langage écrit. In *Les entretiens d'orthophonie 2011* (pp. 192-199). Toulouse : Les entretiens de Bichat.
- Garnier-Lasek, D. (2012). *L'imprégnation syllabique*. Isbergues : Ortho Edition.
- Génot-Delbecq, M. (1992). L'adulte dyslexique. *Glossa, Les cahiers de l'Unadrio*, 31, 28-33.
- Gérard, C.L. (2011). *Clinique des troubles des apprentissages. De l'évaluation neuropsychologique à la programmation éducative*. Bruxelles : De Boeck.
- Gola-Asmussen C., Lequette C., Pouget G., Rouyer C., & Zorman M., (2010). *ECLA-16+, Evaluation de compétences en Lecture chez l'Adulte de plus de 16 ans*. Grenoble : Laboratoire Cogni-sciences.
- Grossen, M. (2008). L'analyse de la demande dans le « premier » entretien : une construction collective. *Langage & pratiques*, 2008, 42, 10-17
- Guittet, A. (2008). *L'entretien, techniques et pratiques*. 7^{ème} édition. Paris : Armand Colin
- Habib, M., & Joly-Pottuz, B. (2008). Dyslexie, du diagnostic à la thérapeutique : un état des lieux. *Revue de Neuropsychologie*, 18(4), 247-325.

Imbert, G. (2010). L'entretien semi-directif : à la frontière de la santé publique et de l'anthropologie. *Recherche en soins infirmiers*, 102. doi 10.3917/rsi.102.0023.

Inizan, A. (1998). *ANALEC, Analyse du savoir lire de 8 ans à l'âge adulte*. Paris : Editions EAP.

INPES (2009). *Troubles « dys » de l'enfant. Guide ressources pour les parents*. Saint-Denis : INPES.

INSERM (2007). *Dyslexie, dysorthographe, dyscalculie, bilan des données scientifiques*. Paris : Editions Inserm.

Jacquier, C., Naudin, O., Roisin, A., Hoen, M., & Meunier, F. (2009). *Evaluation psychosociale de l'impact de la dyslexie à l'âge adulte*. Actes de Colloque Neurosciences, Éducation, et Francophonie (NEF), École Normale Supérieure de Lyon, France, 24-26 mars 2009. Consulté de <http://www.ddl.ish-lyon.cnrs.fr/Annuaire/Index.asp?Langue=FR&Page=Caroline%20JACQUIER&CV=Complet>

Jacquier-Roux M., Lequette Ch., Pouget G., Valdois S., & Zorman M. (2010). *BALE, Batterie Analytique du Langage Ecrit*. Grenoble : Laboratoire Cogni-sciences.

Jacquier-Roux, M., Valdois, S., Zorman, M., Lequette C., & Pouget, G. (2009). *ODEDYS V2*. Grenoble : Laboratoire Cogni-sciences.

Kaplan, B.J., Wilson, B.N., Dewey, D., & Crawford, S.G. (1998). DCD may not be a discrete disorder. *Human Movement Science* 17, 471-490.

Kaufmann, J. C. (2007). *L'entretien compréhensif*. 2^{ème} édition. Paris : Armand Colin.

Khomsî, A. (2001). *ELO, Evaluation du langage oral*. Paris : Editions du Centre de Psychologie Appliquée.

Khomsî, A., & Khomsî, J. (2002). *BLI, Bilan de lecture informatisé*. Paris : Editions du Centre de Psychologie Appliquée.

Kirby, J.R., Silvestri, R., Allingham, B.H., Parrila, R., & La Fave, C.B. (2008). Learning Strategies and Study Approaches of Postsecondary Students With Dyslexia. *Journal of Learning Disabilities*, 41(1), 85-96.

Kolinski, R. (1996). Conséquences cognitives de l'illettrisme. In S. Carbonnel, P. Gillet, M. D. Martory & S. Valdois (Eds.), *Approche cognitive des troubles de la lecture et de l'écriture chez l'enfant et l'adulte* (pp. 291-301). Marseille : Solal.

Kremin, H. (1999). La compétence orthographique du sujet adulte. In *L'orthographe, Rééducation orthophonique*, 200, 53-75.

Lambert, V., Colé, P., & Rey, Y. (2006). Prise en charge orthophonique des dyslexies : influence des représentations familiales. *Pratiques psychologiques*, 12, 365-377.

Lapert, A., & Thibault, M.P. (2011). Rééducation de l'orthographe lexicale : un protocole d'entraînement basé sur la morphologie dérivationnelle. In *Les entretiens d'orthophonie 2011* (pp. 101-122). Toulouse : Les entretiens de Bichat.

Larousse (2014). Demande. Consulté de <http://www.larousse.fr/>

Larousse (2014). Motivation. Consulté de <http://www.larousse.fr/>

Launay, L. (2005). Evaluation et rééducation du lexique orthographique chez une adulte dyslexique et dysorthographique. *Rééducation orthophonique*, 222 (pp.149-164).

Launay, L., Perret, M., Simon, I., & De Battista, E. (2009). Et si l'on rééduquait surtout la voie lexicale. In A. Devevey (Ed.) : *Dyslexies : approches thérapeutiques de la psychologie cognitive à la linguistique* (pp. 125-156). Marseille : Solal.

Lecocq P. (1996). *ECOSSE, Epreuve de Compréhension Syntaxico-Sémantique*. Villeneuve d'Ascq : Presse Universitaires du Septentrion.

Lefavrais, P. (2005) *ALOUETTE-R, Test d'analyse de la lecture et de la dyslexie*. Paris : Editions du Centre de Psychologie Appliquée.

Lederlé, E. (2004). Des modes d'intervention et des pratiques rééducatives en matière de troubles développementaux spécifiques du langage écrit ou dyslexies. In T. Rousseau (Ed.), *Les approches thérapeutiques en orthophonie, tome 2 : prise en charge orthophonique des troubles du langage écrit* (pp. 9-62). Isbergues : Ortho Edition.

Leloup, G. (2011). *Lecture et compétences reliées à la lecture chez des adultes dyslexiques universitaires*. Thèse de doctorat en sciences du langage, Université Paris 7 Denis Diderot, Paris.

Leloup, G. (2012a). Etudiants : déficits et compensations. *Ortho Magazine*, 100(18), 21-24.

Leloup, G. (2012b). Quand un adulte dyslexique accède à un cursus universitaire. *Ortho Magazine*, 100(18), 25-26.

Leloup, G. (2014). Apports et limites de la recherche scientifique au traitement de la dyslexie en pratique clinique. *Rééducation Orthophonique*, 257, 221-233.

Leonova, T., & Grilo, G. (2009). La faible estime de soi des élèves dyslexiques : mythe ou réalité ? *L'année psychologique*, 109(3), 431-462. doi : 10.4074/S0003503309003042

Liaunet, F. (2012a). Présentation concrète de la prise en charge orthophonique des troubles du langage écrit. *Approche Neuropsychologique des Apprentissages chez l'Enfant*, 118, 333-338.

Liaunet, F. (2012b). La prise en charge orthophonique des troubles du LE : multiplicité de la pratique. In *Colloque "Troubles du langage écrit de l'enfance à l'âge adulte"*, organisé par le laboratoire PDPS de l'Université de Toulouse II-Le Mirail, en association avec l'APEDYS Midi-Pyrénées. Toulouse : Université Toulouse II-Le Mirail, 16-17 mars 2012.

Lindgrén, S.A, & Laine, M. (2011). Cognitive linguistic performances of multilingual university students suspected of dyslexia. *Dyslexia*, 17, 184-200. doi 0.1002/dys.422

Lobier, M., & Valdois, S. (2009). Prise en charge des dyslexies développementales : critères d'évaluation. *Revue de Neuropsychologie*, 1(2), 102-109.

Loi 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées (2005). Journal officiel, 12 février, 2353.

Lourtis, B., & Boutard, C. (2013). *Une pathologie peut en cacher une autre. Conséquences diagnostiques et rééducatives*. Entretiens d'orthophonie de Bichat 2013. Consulté de http://www.lesentretiensdebichat.com/Media/publications/ortho_boutard_lourtis_v3_wmk.pdf.

Lyon, G.R., Shaywitz, S.E., & Shaywitz, B.A. (2003). A definition of dyslexia. *Annals of dyslexia*, 53, 1-14. Traduction de : INSERM (2007). *Dyslexies, dysorthographe, dyscalculie : bilan des données scientifiques*. Paris : éditions INSERM.

Mahony, D., Singson, M., & Mann, V. (2000). Reading ability and sensitivity to morphological relations. *Reading and writing : an interdisciplinary journal*, 12, 191-218.

Maisonneuve, C. (2009). La dyslexie comme handicap. *Ortho Magazine*, 83, 15-32.

Mancini, J. (2010). Evaluation des troubles DYS. In F. George (Ed.), *Actualités dans la prise en charge des troubles DYS* (pp.10-16). Marseille : Solal.

Marcilly, C. (2012). *Impact des représentations de l'orthophonie et des pathologies spécifiques d'acquisition du langage écrit sur l'accès aux soins orthophoniques chez les personnes en situation d'illettrisme. Etude de cas multiples de stagiaires en formation aux compétences clés*. Mémoire pour l'obtention du diplôme de capacité d'orthophoniste, Université de Lorraine, Nancy.

Martin, J. (2010). *Le traitement morphologique du langage écrit chez les adultes dyslexiques développementaux*. Thèse de doctorat en psychologie, Université de Genève, Genève.

Martin, J., & Colé, P. (2009). La dyslexie à l'âge adulte. *Approche Neuropsychologique des Apprentissages chez l'Enfant*, 103, 255-262.

Martin, J., Colé, P., Leuwers, C., Casalis, S., Zorman, M., & Sprenger-Charolles, L. (2010). Reading in French-speaking adults with dyslexia. *Annals of dyslexia*, 60(2), 238-264. doi : 10.1007/s11881-010-0043-8

McFee, S. (2002). *Choisir une aide technique. Déficiences motrices et situations de handicaps. Aspects sociaux, psychologiques, médicaux, techniques, troubles associés*. Paris : APF.

Mission interministérielle de vigilance et de lutte contre les dérives sectaires (Miviludes) (2012). *Guide Santé et dérives sectaires*. Paris : La documentation française.

Montfort, M. (2010). Guidance, accompagnement, partenariat : les alentours de l'intervention orthophonique. In *Les entretiens d'orthophonie 2010* (pp. 53-57). Toulouse : Les entretiens de Bichat.

Montarnal, A.M. (2012). *Adultes dyslexiques*. Paris : Tom Pousse.

Morcrette, D. (2003). *RDMI (Remédier aux difficultés menant à l'illettrisme)*. Isbergues, Ortho Edition.

Mousty P., Leybaert J., Alegria J., Content A. & Moraïs J. (1994). *BELEC, Batterie d'Evaluation du Langage Ecrit*. Bruxelles : Laboratoire Cognition, langage, développement, Université Libre de Bruxelles.

Nergård-Nilssen, T., & Hulme, C. (2014). Developmental dyslexia in adults : behavioural manifestations and cognitive correlates. *Dyslexia, 20*, 191-207. doi : 10.1002/dys.1477

Nicolson, R.I., & Fawcett, A.J. (1999). Developmental dyslexia : the role of the cerebellum. *Dyslexia, 5*(3).

Nicolson, R.I., Fawcett, A.J., & Dean, P. (2001). Developmental dyslexia : the cerebellar deficit hypothesis. *Neurosciences, 24*(9).

Niederberger, N. (2000). Troubles du langage écrit chez l'enfant : vers une perspective intégrative. *Travaux neuchâtelois de linguistique, 33*, 11-33.

Oudry, M., Gatignol, P., & Plaza, M. (2011). *PHONOLEC adolescents : bilan informatisé de la lecture*. Paris : Edition ADEPRIO.

Oudry, M., Gatignol, P., Plaza, M., & Robert-Jahier, A.M. (2008). *PHONOLEC adultes : bilan informatisé de la lecture*. Paris : Edition ADEPRIO.

Pech-Georgel, C., & George, F. (2008). *BELO, Batterie d'Evaluation de Lecture et d'Orthographe*. Marseille : Solal.

Pech-Georgel, C., & George, F., (2010). Batterie d'évaluation des troubles du langage écrit adaptée aux lycéens et adultes dyslexiques. *Actualités dans la prise en charge des troubles DYS*. Marseille : Solal. (pp.109-124)

Pech-Georgel, C., & George, F. (2011). *EVALAD, EVALuation du langage écrit et des compétences transversales, ADOlescents de 1ère et de terminale ou Adultes*. Marseille : Solal.

Perez, T., Majerus, S., & Poncelet, M. (2011). Lecture et habiletés phonologiques associées chez l'adulte dyslexique. In E. Lederlé (Ed.), *Les troubles du langage écrit : Regards croisés* (pp. 317-342). Isbergues : Ortho Edition.

Plaza, M. (2002). Troubles du langage oral et dyslexie de développement. *Archives pédiatriques, 9 suppl. 2*, 265-267.

Plaza, M., & Robert-Jahier, AM. (2006). *DRA, Dénomination rapide automatisée, enfants et adultes*. Paris : Edition ADEPRIO.

Pringle-Morgan, W. (1896). A case of congenital word-blindness. *The British Medical Journal*, 2, 1378-1379.

Rabier, V. (1999). Dyslexiques adultes : votre opinion nous intéresse ! *Mémoire pour l'obtention du Certificat de capacité d'orthophoniste*. Université de Nantes.

Ramus, F. (2007a). Nouvelles perspectives sur la neurobiologie de la dyslexie développementale. In E. Demont & M. N. Metz-Lutz (Eds.), *L'acquisition du langage et ses troubles*. Marseille : Solal.

Ramus, F. (2007b). Les troubles spécifiques de la lecture. In J. Lautrey (Ed.) : *Nouveau cours de psychologie. Psychologie du développement et de l'éducation*. Paris : PUF.

Ramus, F., (2012). Les troubles spécifiques de la lecture. *L'Information grammaticale* n° 133 (pp. 34-40).

Ramus, F. (2014a). Intervention sur la dyslexie. *Congrès scientifique international de la FNO, 9-11 octobre 2014*, Nantes.

Ramus, F. (2014b). Neuroimaging sheds new light on the phonological deficit in dyslexia. *Trends in Cognitive Sciences*, 18(6), 274-275.

Ramus, F., Rosen, S., Dakin, S.C., Day, B.L., Castellote, J.M., White, S., & Frith, U. (2003). Theories of developmental dyslexia : insights from a multiple case study of dyslexic adults. *Brain*, 126, 841-865.

Raynaud, S. (2011). Représentation motrice de la parole et intégration du système alphabétique : une piste pour la remédiation. In E. Lederlé (Ed.), *Les troubles du langage écrit : Regards croisés* (pp. 203-231). Isbergues : Ortho Edition.

Resodys Marseille (2011). Le dyslexique à l'Université : une grande lacune dans notre région. *Lettre des Dys*, 3. Consulté le 11/02/2014 de <http://www.resodys.org/Le-dyslexique-a-l-Universite-une>.

Roch, D., & Thibault, M.P. (2010). Le patient et son entourage. In *Les entretiens d'orthophonie 2010* (pp. 91-96). Toulouse : Les entretiens de Bichat.

Roskam, I., Piérart, B., Vandenplas-Holper, C., & Maere-Gaudissart, A. (2004). Evaluation de la personnalité d'enfants dyslexiques et tout-venant : une analyse comparative à la lumière du modèle à cinq facteurs. *L'orientation scolaire et professionnelle (OSP)*, 33(3). Consulté de <http://osp.revues.org/727>, consulté le 21 octobre 2014. doi : 10.4000/osp.727.

Rousseaux, M., & Dei Cas, P. (2012). *TLE, Test de Langage Elaboré*. Isbergues, Ortho Edition.

Sant, C. (2002). La rééducation de l'enfant dyslexique. In R. Cheminal et V. Brun (Eds.), *Les dyslexies* (pp. 79-91). Paris : Masson.

Scerri, T. S., & Schulte-Körne, G. (2010). Genetics of developmental dyslexia. *European Child Adolescent Psychiatry*, 19, 179-197. doi : 10.1007/s00787-009-0081-0

Schelstraete, M.A., Collette, E., Pacot, S., & Timmermans, N. (2012). Université catholique de Louvain : un service dédié aux étudiants. *Ortho Magazine*, 100(18), 27-28.

Serniclaes, W., Sprenger-Charolles, L., Carré, R., & Démonet, J.F. (2001). Perceptual discrimination of speech sounds in developmental dyslexia. *Journal of speech, language and hearing research*, 44, 384-399.

Simmons, F.R., & Singleton, C. (2006). The mental and written arithmetic abilities of adults with dyslexia. *Dyslexia*, 12, 96-114.

Singleton, C., Horne, J., & Simmons, F. (2009). Computerised screening for dyslexia in adults. *Journal of Research in Reading*, 32(1), 137-152.

Soares-Boucaud, I., Cheynel-Alberola, M.L., Herbillon, V., & Georgieff, N. (2007). Dyslexie développementale. *Elsevier Masson-Consulte Pédiopsychiatrie*. doi : 10.1016/S0246-1072(07)41917-4

Sprenger-Charolles, L., & Colé, P. (2013). *Lecture et dyslexie, approche cognitive*. 2^{ème} édition. Paris : Dunod.

Sprenger-Charolles, L., Colé, P., Lacert, P., & Serniclaes, W. (2000). *Canadian Journal of Experimental Psychology*, 54(2), 87-103.

Sprenger-Charolles, L., Siegel, S., Jimenez, J.E., & Ziegler, J.C. (2011). Prevalence and reliability of phonological, surface, and mixed profiles in dyslexia : a review of studies conducted in languages varying in orthographic depth. *Scientific Studies of Reading*, 6, 498-521.

Stanovich, K.E. (1986). Matthew effects in reading : Some consequences of individual

differences in the acquisition of literacy. *Reading research quarterly*, 21(4), 360-407.

Stein, J. (2001). The magnocellular theory of developmental dyslexia. *Dyslexia*, 7, 12-36. doi : 10.1002:dys.186

Tannock, R. (2014). *DSM-V Changes in diagnostic criteria for Specific Learning Disabilities (SLD) : what are the implications ?* Consulté le 30/09/2014 de <http://www.interdys.org/dsm5update.htm>.

Taylor, K.E., & Walter, J. (2003). Occupation Choices of adults with and without symptoms of dyslexia. *Dyslexia*, 9, 177-185.

Touzin, M. (2002). Evaluation du langage écrit. In Le bilan orthophonique, *Rééducation orthophonique*, 212, 43-51.

Touzin, M. (2004). La rééducation des troubles spécifiques d'acquisition du langage écrit. In T. Rousseau (Eds.), *Les approches thérapeutiques en orthophonie, tome 2 : prise en charge orthophonique des troubles du langage écrit* (pp. 63-82). Isbergues : Ortho Edition.

Touzin, M. (2008). La rééducation des troubles du langage écrit. In C. Billard et M. Touzin (Eds.), *Troubles spécifiques des apprentissages : l'état des connaissances ; livret 4 : Langage écrit*. Paris : Signes Editions.

Vaivre-Douret, L., & Castagnera, L. (1999). L'ampleur du problème. *Actualité et dossier en santé publique*, 26, 24-29.

Valdois, S. (1996). Les dyslexies développementales. In S. Carbonnel, P. Gillet, M. D. Martory et S. Valdois (Eds.), *Approche cognitive des troubles de la lecture et de l'écriture chez l'enfant et l'adulte* (pp. 137-151). Marseille : Solal.

Valdois, S. (2008). Dyslexies développementales : Théorie de l'empan visuo-attentionnel. *Approche Neuropsychologique des Apprentissages chez l'Enfant*, 20, 96-97.

Valdois, S. (2010). Evaluation des difficultés d'apprentissage de la lecture. *Revue française de linguistique appliquée*, 2010(1), 89-103.

Valdois, S., Bosse, M.L., Ans, B., Zorman, M., Carbonnel, S., David, D., & Pellat, J. (2003). Phonological and visual processing deficits are dissociated in developmental dyslexia : evidence from two case studies. *Read & Writing* ; 16 : 543-72.

Valdois, S., de Partz, M.P., Hulin, M. & Seron, X. (2003). *L'orthographe illustrée*. Isbergues : Ortho Edition.

Varin, C. (2008). Le travail de la voie d'assemblage. In C. Billard et M. Touzin (Eds.), *Troubles spécifiques des apprentissages : l'état des connaissances ; livret 4 : Langage écrit*. Paris : Signes Editions.

- Van Hout, A. (2001). Découvertes et définitions. In A. Van Hout & F. Estienne (Eds.), *Les dyslexies : décrire, évaluer, expliquer, traiter* (pp. 21-29). Paris : Elsevier-Masson.
- White, S., Milne, E., Rosen, S., Hansen, P., Swettenham, J., Frith, U., & Ramus, F. (2006). The role of sensorimotor impairments in dyslexia : a multiplecase study of dyslexic children. *Developmental Science*, *9*(3), 237-269.
- Wise, B. W., Ring, J., & Olson, R.K. (2000). Individual differences in gains from computer-assisted remedial reading. *Journal of Experimental Child Psychology*, *77*, 197-235.
- Wolf, M., Bowers, P., & Biddle, K. (2000). Naming-speed processes, timing, and reading : a conceptual review. *Journal of learning disabilities*, *33*, 387-407. doi : 10.1177/002221940003300409
- Yourcenar, M. (1951). *Mémoires d'Hadrien*. Paris : Gallimard.
- Zabell, C., & Everatt, J. (2002). Surface and Phonological Subtypes of Adult Developmental Dyslexia. *Dyslexia*, *8*, 160-177. doi : 10.1002/dys.223
- Zesiger, P. (2004). Neuropsychologie développementale et dyslexie. *Enfance*, *56*, 237-243. doi : 10.3917/enf.5630237
- Zesiger, P. (2009). La dyslexie... avant l'apprentissage de la lecture. *Approche Neuropsychologique des Apprentissages chez l'Enfant*, *103*, 21(3), 227-234.
- Ziegler, J.C., Pech-Georgel, C., Dufaul, S., & Grainger, J. (2010). Rapid processing of letters, digits and symbols : what purely visual-attentional deficit in developmental dyslexia ? *Developmental Science*, *13*(4), 8-14. doi :10.1111/j.1467-7687.2010.00983.x

ANNEXES

Annexe 1 : Mail aux orthophonistes pour présentation du projet aux dyslexiques adultes

Annexe 2 : Courrier de présentation du projet aux dyslexiques adultes

Annexe 3 : Guide d'entretien semi-directif

Annexe 4 : Engagement de confidentialité

Annexe 1 : Mail aux orthophonistes pour présentation du projet aux dyslexiques adultes

Bonjour Mesdames,

Nous vous remercions d'avoir proposé de nous mettre en contact avec des patients adultes (actuels ou plus anciens) présentant une dyslexie /dysorthographe, dans le cadre de notre mémoire de 4ème année d'études d'orthophonie.

Nous vous transmettons ci-joint le courrier que nous avons rédigé à leur attention. Nous y exposons notre projet et leur demandons l'autorisation de pouvoir les contacter s'ils acceptaient de témoigner.

Vous remerciant vivement pour l'intérêt que vous portez à notre projet et pour votre rôle d'intermédiaire, nous restons à votre disposition pour tout renseignement complémentaire.

Bien cordialement,

Céline Morvan-Picon et Aude-Ingrid Guillaume

Annexe 2 : Courrier de présentation du projet aux dyslexiques adultes

Aude-Ingrid GUILLAUME

[adresse]

[téléphone]

[mail]

Céline MORVAN-PICON

[adresse]

[téléphone]

[mail]

Nantes, le [date]

Madame, Monsieur,

Nous sommes étudiantes en quatrième et dernière année à l'école d'orthophonie de Nantes.

Nous préparons un mémoire de fin d'études sur la dyslexie/dysorthographe chez l'adulte et nous recherchons un certain nombre de témoignages de patients ou anciens patients d'orthophonistes de la région pour mener à bien ce projet. Plus précisément, nous souhaiterions rencontrer des personnes ayant eu des séances d'orthophonie à l'âge adulte, et qui accepteraient de nous faire part de leur parcours et de leur démarche vis-à-vis de l'orthophonie.

Nous nous permettons de vous adresser ce courrier par l'intermédiaire de votre orthophoniste ; si vous étiez d'accord pour témoigner, nous pourrions nous rencontrer, selon vos disponibilités, en septembre/octobre 2014 pour un entretien.

Si cela vous convient, votre orthophoniste nous transmettra vos coordonnées avec votre accord et nous vous contacterons tout prochainement pour convenir d'un rendez-vous.

Vous remerciant de l'intérêt que vous porterez à notre travail et dans l'attente de vous rencontrer, nous vous prions d'agréer, Madame, Monsieur, l'expression de nos salutations distinguées.

Céline Morvan-Picon et Aude-Ingrid Guillaume

GUIDE D'ENTRETIEN SEMI-DIRECTIF

Principes de l'entretien :

Nous nous situons dans le cadre d'un entretien semi-directif. Différents thèmes seront successivement abordés à partir d'une question (ouverte ou fermée) que nous poserons.

Nous laisserons le témoin développer cette réponse comme il le souhaite.

Si certaines des informations nécessaires à notre étude ne sont pas données spontanément par le témoin, nous lui poserons les questions de relance préparées.

Votre parcours scolaire

Globalement, gardez-vous un bon souvenir de votre scolarité : Pourquoi ?

Questions de relance si le témoin ne nous donne pas spontanément ces informations :

Quand ont commencé vos difficultés ?

Dans quel domaine se manifestaient-elles : langage écrit, maths, attention, mémoire...

Savez-vous si vous avez eu des difficultés en langage oral dans la petite enfance ?
(difficultés de démarrage du LO, trouble d'articulation...)

Quelqu'un a-t-il émis des hypothèses sur leur origine, rapidement ou pas ?
Vous a-t-on expliqué la cause de vos difficultés ?

Vous a-t-on soutenu dans vos difficultés (réaction des parents, école...) ?
Qui, comment ? Position de l'école ? Attitude des enseignants ?

Comment avez-vous géré cette situation ?

Y-a-t-il eu des années ou des moments particulièrement difficiles ? De bonnes années ?
Quelles étaient les matières où vous aviez de bons résultats ? Vos points forts ?
Quelles étaient les matières où vous aviez de mauvais résultats ?

Pensez-vous que vos difficultés en lecture et écriture créaient une différence par rapport aux autres ?

Votre parcours d'études supérieures / filière professionnelle

Comment s'est fait le choix de votre orientation ?

Vos études se sont-elles bien passées :

Avez-vous rencontré pendant vos études des personnes qui vous ont :

- **aidé, compris, encouragé ?**
- **découragé ?**

Questions de relance si le témoin ne nous donne pas spontanément ces informations :

Parcours et durée des études (type d'études, redoublement, interruption...)

Pourquoi avez-vous choisi cette voie ? Par défaut, par goût, par obligation ? Quelqu'un vous a-t-il influencé ?

Avez-vous dit que vous étiez dyslexique ?

Avez-vous cherché à obtenir des aides ou un soutien spécifiques ?

Si oui, lesquels (tiers-temps, ordinateur, aménagements matériels....)

Etiez-vous plus gêné par vos difficultés qu'à l'école, ou au contraire moins gêné ?

De quelle façon ?

Votre parcours orthophonique

Avez-vous consulté un orthophoniste dans l'enfance ?

A la demande de qui ? Pourquoi ?

Avez-vous connaissance d'autres DL/DO dans la famille ? (Frères et sœurs ? enfants ? conjoint ?)

Le diagnostic

Pose d'un diagnostic :

Questions de relance si le témoin ne nous donne pas spontanément ces informations :

Lequel ?

A quel âge ?

Modalités de l'annonce ?

Diriez-vous que la pose de ce diagnostic a eu des répercussions positives pour vous ?

Questions de relance si le témoin ne nous donne pas spontanément ces informations :

Pour votre entourage : changement d'attitude ?

Mise en place d'aides ?

La prise en charge orthophonique

Gardez-vous des souvenirs de votre prise en charge orthophonique ?

Si oui, pouvez-vous en parler ?

Questions de relance si le témoin ne nous donne pas spontanément ces informations :

A quel âge ? combien de séances ? durée de la prise en charge ?

Interruptions de prise en charge ? Raisons des interruptions ?

A-t-elle été une aide ?

Questions de relance si le témoin ne nous donne pas spontanément ces informations :

Si oui, de quelle manière ?

Avez-vous l'impression de refaire la même chose qu'à l'école (ou était-ce différent) ?

Vos parents s'intéressaient-ils à cette prise en charge ?

Les informations données par l'orthophoniste ont-elles joué un rôle dans votre motivation ?

Y avait-il des interruptions dans la prise en charge ?

Si oui, pourquoi ?

Façon dont la prise en charge s'est terminée : porte laissée ouverte par l'orthophoniste ?

Prises en charge autres que l'orthophonie

Aviez-vous d'autres prises en charge que l'orthophonie ?

Lesquelles (psychomotricité, psychologue, orthoptiste, posturologue, ergothérapeute...) ?

Ont-elles été utiles ?

Activités extra-scolaires, de loisirs pendant l'enfance

Aviez-vous des activités extra-scolaires ?

Si oui lesquelles ?

Vous épanouissiez-vous dans ces domaines (plaisir, estime de soi) ?

Questions de relance si le témoin ne nous donne pas spontanément ces informations :

Choisies par qui ?

Réussites ou rencontre de nouvelles difficultés (praxiques, organisation de l'espace, mémoire...) ?

Aviez-vous d'autres passions ?

Si oui lesquelles ?

Réussites ou rencontre de nouvelles difficultés (praxiques, organisation de l'espace, mémoire...) ?

Et maintenant : Comment cela se passe aujourd'hui avec l'écrit ?

Impact de la DL sur la vie quotidienne

Quelle est la place de la lecture dans votre quotidien ?

Lisez-vous ?

Avez-vous du plaisir à lire ?

Votre dyslexie est-elle une gêne au quotidien ?

- Rapidité de lecture
- Précision
- Compréhension du sens global
- Compréhension fine (détails, implicite...)
- Orthographe
- Fatigabilité
- Lecture à haute voix

Y a-t-il des situations qui vous posent vraiment problème à cause de vos difficultés en lecture/orthographe ?

Comment les gérez-vous ? (évitement, demande d'aide, stratégies de compensation...)

Votre entourage sait-il que vous êtes dyslexique (conjoint, enfants, amis...) ?

Impact sur votre vie professionnelle

Quelle activité professionnelle exercez-vous ?

Pourquoi avez-vous choisi cette voie : par défaut, par goût, par obligation, influence d'un tiers (voir si la dyslexie a influencé ce choix) ?

Dans votre activité professionnelle, avez-vous beaucoup recours au langage écrit (lecture, écriture) ?

D'après vous, la dyslexie a-t-elle des répercussions sur votre travail ?

(précision de la lecture, vitesse de lecture, compréhension globale/fine en lecture, orthographe...)

Y a-t-il des situations qui vous posent vraiment problème à cause de vos difficultés en lecture/orthographe ?

Comment les gérez-vous ? (évitement, demande d'aide, stratégies de compensation...)

Questions de relance si le témoin ne nous donne pas spontanément ces informations :

Dans votre entreprise, attitude des collègues, supérieurs hiérarchiques :

- sont-ils au courant
- en tiennent-ils compte

Avez-vous eu besoin de moyens supplémentaires (secrétariat, collègue relecteur, correcteur d'orthographe, stage de remise à niveau...) ?

Avez-vous manqué des opportunités professionnelles à cause de ce trouble ?

EVENTUELLEMENT : Auto-évaluation d'autres difficultés

Avez-vous des difficultés pour :

- Trouver le mot juste
- Organiser un argumentaire non
- Donner des explications
- Difficultés avec les chiffres
- Organisation spatiale
- Vous organiser et planifier votre travail
- Mémorisation
- Fatigabilité
- Lenteur
- Autre

Domaines de réussite

Quels sont vos qualités, vos points forts, les domaines où vous vous épanouissez ?

Votre démarche actuelle : quelles sont vos motivations, vos attentes ?

Vous avez donc eu X années de prise en charge orthophonique dans l'enfance/adolescence. Le souvenir de ces séances vous a-t-il aidé ou au contraire a-t-il retardé la décision de reconsulter à l'âge adulte ?

Origine de la démarche, déclic (prise de décision)

**Quand vous êtes-vous posé la question d'un suivi orthophonique ? Dans quelles circonstances ?
Quelles motivations vous ont aidé à franchir le pas ?
Pourquoi avoir attendu si longtemps (le cas échéant) ?
En avez-vous parlé avec votre entourage, avec votre médecin ?**

Attentes en début de prise en charge

Quelle était votre demande principale ?

Comprendre l'origine de vos difficultés, pose d'un diagnostic, amélioration de la vitesse de lecture, de l'orthographe, obtention d'aides (MDPH, tiers-temps...)...

Aviez-vous d'autres demandes ?

Aviez-vous des attentes particulières sur la façon dont l'orthophoniste allait travailler avec vous ?

Approche écologique, approche formelle, utilisation de matériel adapté aux adultes...

Si pas d'attente ni demande : pourquoi ? Ont-elles émergé grâce aux premières séances ?

Comment avez-vous choisi votre orthophoniste ? En avez-vous rencontré plusieurs ? Avez-vous revu l'orthophoniste de votre enfance ?

Avant de commencer la prise en charge, quelles qualités attendiez-vous de votre orthophoniste concernant les savoir-faire, les savoir-être... (rééducateur, guide, partenaire, écoute, autre...) ?

Aviez-vous un souhait concernant la durée de la prise en charge ?

Déroulement de la prise en charge

(ces questions sont destinées à mieux comprendre les attentes du patient)

Comment avez-vous vécu les premières séances : anamnèse, bilan ...

Vos demandes ont-elles été comprises /entendues ?

L'orthophoniste vous explique-t-il ses objectifs ?

Au début de chaque séance :

- avez-vous des demandes particulières que vous prévoyez de formuler
- ou vous laissez-vous guider par l'orthophoniste

La prise en charge est-elle concentrée sur le langage écrit ? Aborde-t-elle d'autres domaines (langage oral, logico-mathématiques...) ?

Le matériel utilisé vous convient-il ?

- Matériel orthophonique ?
Matériel élaboré pour des enfants mais utilisé avec des adultes : gêne ou pas ?
- Matériel "écologique" (journal, etc)
- Supports apportés par vous-même ?

Bénéfices retirés de la prise en charge

(ces questions sont destinées à mieux comprendre les attentes du patient)

Globalement, trouvez-vous que la prise en charge :

- est adaptée à vos attentes initiales
- répond précisément à vos demandes
- s'est adaptée à l'évolution de vos demandes et attentes le cas échéant

Si oui/non, pourquoi ?

Que vous apporte-t-elle précisément ?

Questions de relance si besoin pour préciser :

- mieux comprendre vos difficultés ?
- les réduire ? si oui, dans quel domaine ?
- mieux les accepter ?
- oser parler davantage autour de vous de votre dyslexie (proches, employeur...)?
- obtenir les aides nécessaires ?
- parler de vos difficultés avec un professionnel (espace de parole) ?
- vous sentir mieux ?

Si réponse négative à une des questions ci-dessus : pourquoi ?

Evolution de la motivation, de la demande et des attentes

Votre motivation a-t-elle changé par rapport au début de la prise en charge ? (= ce qui vous pousse à suivre cette prise en charge)

Si oui, comment ? Si non, pourquoi ?

Et vos demandes à l'orthophoniste ? (= ce que vous formulez)

Si oui, comment ? Si non, pourquoi ?

Et vos attentes ? (= sur la forme / façon de répondre à vos demandes)

Si oui, comment ? Si non, pourquoi ?

Autres prises en charge que l'orthophonie à l'âge adulte

(psychomotricité, psychologue, ergothérapeute, orthoptiste...)

Choix de non prise en charge (le cas échéant, si un/des témoins ont ce profil)

Si pas de reprise de suivi orthophonique, pourquoi ?

Pensez-vous que cette décision est susceptible d'évoluer ?

Quel pourrait être le déclic qui vous inciterait à faire la démarche ?

Et pour finir ...

Si vous aviez 2 mots à donner pour parler de votre dyslexie ?

Ou : Si vous croisiez un enfant dyslexique, que lui diriez-vous ?

Pour vous, qu'est-ce que la dyslexie ? (réponse libre)

Pourquoi avez-vous accepté de répondre à ce questionnaire ?

▲ souligner l'utilité du témoignage en reformulant une idée positive que le témoin a amenée au cours de l'entretien ; remercier.

Questions d'état civil

Age

Annexe 4 : Engagement de confidentialité

ENGAGEMENT DE CONFIDENTIALITE

Nous soussignées, Aude-Ingrid GUILLAUME et Céline MORVAN-PICON,
étudiantes à école d'orthophonie de Nantes,
réalisant un mémoire de recherche en orthophonie pendant l'année universitaire 2014/2015,

nous engageons :

à ne pas divulguer, en dehors de notre mémoire, les informations orales ou écrites que nous pourrions échanger lors de nos entretiens,
et à ne pas permettre, dans ce mémoire, l'identification des personnes rencontrées lors de ces entretiens.

Nantes, le

Signatures des étudiantes

Signature de la personne interrogée

Pour toute question : [mails de chaque étudiante]

Ecole d'Orthophonie de Nantes - 1 rue Gaston Veil, 44000 Nantes – 02 40 41 28 50
orthophonie@univ-nantes.fr

Résumé :

La dyslexie développementale est un trouble sévère et persistant du langage écrit touchant 6 à 8% de la population. Si elle est décrite par de nombreuses études chez l'enfant, elle est en revanche moins étudiée chez l'adulte. De plus, le nombre d'adultes qui sont pris en charge pour des troubles développementaux du langage écrit est relativement faible. Pourtant comment ne pas supposer que la dyslexie peut continuer à influencer de façon importante la vie personnelle et professionnelle après la sortie du système scolaire ? Dans cette recherche, neuf entretiens semi-directifs ont été menés avec des adultes (re)consultant un orthophoniste. L'objectif était de comprendre leur parcours ainsi que leurs motivations, demandes et attentes concernant leur prise en charge orthophonique. Cette recherche montre que la plupart des adultes rencontrés avaient trouvé une forme d'équilibre en s'adaptant à leurs difficultés. Leur démarche orthophonique survient suite à une rupture d'équilibre liée à des raisons professionnelles et/ou personnelles et naît d'une forte motivation. Leur demande porte principalement sur l'orthographe et, dans une moindre mesure, sur la lecture. Ils en retirent des bénéfices évidents et variés, en particulier une estime d'eux-mêmes revalorisée.

Mots-clés : Orthophonie - Dyslexie - Adultes - Prise en charge - Motivations - Demandes

Abstract :

Developmental dyslexia is a severe and persistent disorder of the written language skills affecting 6 to 8 % of the population. While it has been dealt with in numerous studies of child cases, few studies have been made of adult cases. Furthermore, there are fewer adult consultations for reading difficulties. But isn't it fair to assume that dyslexia continues to strongly influence one's personal and professional life, even after leaving school ? In this study, we conducted nine semi-directive interviews with adults who consulted a speech therapist. We aimed to understand their individual experiences and their demands and expectations from speech therapy. This study shows that most of the adults we met had established a sort of balance by coming to terms with their difficulties and adapting themselves accordingly. They are often driven to speech therapy following a sudden sense of imbalance in their professional and/or working lives. Their request is mainly linked to spelling skills and, to a lesser extent, reading skills. The various benefits of this therapy are obvious, particularly in terms of achieving a higher sense of self-esteem.

Key words : Speech therapy - Dyslexia - Adults - Reeducation - Motivations - Requests