



HAL
open science

Éducation thérapeutique du patient avec troubles du langage écrit : expérimentation de l'atelier Ordys

Louise Wirton

► **To cite this version:**

Louise Wirton. Éducation thérapeutique du patient avec troubles du langage écrit : expérimentation de l'atelier Ordys. Sciences cognitives. 2016. dumas-01374230

HAL Id: dumas-01374230

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01374230v1>

Submitted on 30 Sep 2016

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

« Mémoire pour l'obtention du Certificat de Capacité en Orthophonie »

**ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT
AVEC TROUBLES DU LANGAGE ÉCRIT :
EXPÉRIMENTATION DE L'ATELIER « ORDYS »**

Présenté par Louise Wirton

Née le 2 juin 1991

Sous la direction de Caroline Delloye, Orthophoniste au Centre de Référence des

Troubles du Langage et des Apprentissages — CHU de Caen

Membres du jury :

- Christelle Bolloré, orthophoniste
- Françoise Garcia, orthophoniste
- Peggy Quinette, représentante du département d'orthophonie

Année universitaire : 2015 – 2016

REMERCIEMENTS

« À la Science, il appartient de connaître, et par suite de prévoir ; à la technique, il appartient de pouvoir, et par suite d'agir ». A. Comte

Je tiens à remercier madame Bolloré, madame Garcia et madame Quinette pour le temps passé à la lecture de mon mémoire, et pour leur présence à ma soutenance.

J'adresse mes remerciements les plus reconnaissants à Caroline Delloye, pour avoir accepté de m'encadrer et m'avoir menée jusqu'au diplôme. Votre bienveillance et votre exigence ont permis l'aboutissement de ce projet.

Merci à Hélène Desmaisons, qui a donné de son temps pour l'élaboration et l'animation de cet atelier. Vos critiques constructives ont été riches d'enseignements. Merci à l'équipe du Centre de Référence des Troubles du Langage et des Apprentissages pour l'année passée dans ce service ; à Rachel, pour sa disponibilité et sa patience ; ainsi qu'à Éva Ernis, ancienne stagiaire neuropsychologue, pour ses conseils. J'adresse mes remerciements les plus sincères à NormanDys Réseau de Santé Pédiatrique, pour le partage d'informations, de données, et surtout pour leur gentillesse.

Je remercie chaleureusement les patients et leur famille qui se sont investis dans cette expérience, avec énergie et dynamisme, en m'accordant leur confiance. Merci à A.F de son intervention extraordinaire en tant que patient expert.

Je remercie Peggy Quinette et Anne Dominique Pham pour leur « coup de pouce statistique ».

Je suis très reconnaissante envers mes maîtres de stage de ces quatre années d'études, pour avoir accepté de me former et me transmettre tous leurs savoirs, savoir-faire et savoir-être, qui m'ont permis de devenir l'orthophoniste que je souhaitais devenir.

Mille mercis à mes camarades de promotion, amies de joies et de peines pendant ces années, et futures collègues avec qui partager expériences orthophoniques et moments de vie. Merci également à mes amis pour leur aide et leurs conseils.

Je ne remercierai jamais assez ma famille, mes parents, qui m'ont soutenue lors de ces années d'études, qui m'ont suivie dans mes choix, en me prodiguant conseils éclairés et possibilités matérielles. Merci à mon frère d'être mon complice de toujours.

SOMMAIRE

INTRODUCTION	1
PARTIE THEORIQUE	2
1. Troubles du Langage Écrit (TLE), handicap et compensations	2
1.1. Définition des Troubles du Langage Écrit	2
<i>1.1.1. Des troubles aux différentes étiologies</i>	2
<i>1.1.2. Troubles Spécifiques des Apprentissages (TSA) et Troubles Spécifiques du Langage Écrit (TSLE)</i>	2
<i>1.1.3. Modèles neuropsychologiques des troubles spécifiques</i>	3
<i>1.1.4. Prévalence des Troubles du Langage Écrit</i>	3
1.2. Handicap et moyens de compensation	4
<i>1.2.1. Situation de handicap et inclusion scolaire</i>	4
<i>1.2.2. Outils Numériques de Compensation (ONC) : des aménagements pédagogiques</i>	4
<i>1.2.3. Outils Numériques de Compensation : une préconisation par des thérapeutes spécialisés</i>	5
<i>1.2.4. Utilisation spécifique des Outils Numériques de Compensation dans les Troubles du Langage Écrit</i>	5
<i>1.2.5. Mise en place des Outils Numériques de Compensation</i>	7
2. L'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP) avec Troubles du Langage Écrit	8
2.1. Les adolescents avec Troubles du Langage Écrit : une population particulière	8
<i>2.1.1. Une nécessaire motivation et estime de soi à préserver</i>	8
<i>2.1.2. Un avenir à construire</i>	9
<i>2.1.3. Un besoin d'autonomie</i>	10
2.2. Pertinence de l'Éducation Thérapeutique du Patient pour l'adolescent avec Troubles du Langage Écrit	10
<i>2.2.1. Gérer une affection durable pour préserver la qualité de vie</i>	10
<i>2.2.2. L'Éducation Thérapeutique du Patient, un dispositif particulier</i>	11
<i>2.2.3. L'autonomie comme avancée éthique, politique et économique</i>	11
PROBLÉMATIQUE	13
OBJECTIFS	14
HYPOTHÈSES	14

MÉTHODOLOGIE	15
1. <u>Population</u>	15
2. <u>Procédure générale</u>	15
2.1. Confirmation du recrutement.....	15
2.2. Évaluation initiale (T1).....	15
2.3. Déroulement de l'atelier « Ordys ».....	16
2.4. Évaluation finale (T2).....	16
3. <u>Matériel : contenu de l'atelier</u>	17
4. <u>Matériel : évaluation pré-thérapie (T1) et post-thérapie (T2)</u>	17
4.1. Évaluation du contenu de l'atelier « Ordys ».....	18
4.2. Évaluation de l'utilisation fonctionnelle des ONC.....	18
4.3. Évaluation de la compréhension en lecture, de l'expression écrite et de l'orthographe.....	18
4.4. Évaluation du vécu des difficultés.....	19
4.5. Évaluation de l'estime de soi.....	19
4.6. Évaluation de l'autonomie au moment des devoirs.....	20
5. <u>Méthodologie d'analyse des données</u>	20
5.1. Variables de l'étude.....	20
5.2. Cotation des évaluations et des questionnaires.....	21
5.3. Tests statistiques utilisés.....	21
RÉSULTATS	22
1. <u>Analyses descriptives</u>	22
1.1. Évaluation du contenu de l'atelier « Ordys » (hypothèse 1).....	22
1.1.1. <i>Évaluation de l'atelier par les participants</i>	22
1.1.2. <i>Motivations, attentes et bénéfices directs de l'atelier pour les adolescents</i>	22
1.1.3. <i>Motivations, attentes et bénéfices directs de l'atelier pour les aidants</i>	23
1.2. Utilisation fonctionnelle des ONC (hypothèse 2).....	24
2. <u>Analyses inférentielles</u>	25
2.1. Scores en langage écrit (hypothèse 3).....	25
2.2. Vécu des difficultés (hypothèse 4).....	26
2.3. Estime de soi (hypothèse 5).....	27
2.4. Autonomie au moment des devoirs (hypothèse 6).....	29
DISCUSSION	30

1. <u>Évaluation du contenu de l'atelier « Ordys »</u>	30
2. <u>Utilisation fonctionnelle des ONC</u>	32
3. <u>Répercussions de l'atelier « Ordys » sur la vie quotidienne des participants</u>	33
4. <u>Limites de l'étude</u>	35
CONCLUSION	36
BIBLIOGRAPHIE	37

GLOSSAIRE	41
------------------------	----

ANNEXE 1. Mail d'information aux orthophonistes

ANNEXE 2. Caractéristiques individuelles de chaque patient

ANNEXE 3. Lettre d'information aux parents

ANNEXE 4. Évaluation de l'adolescent-TLE

ANNEXE 5. Description du Matériel Pédagogique Adapté de chaque patient

ANNEXE 6. Charte de l'atelier « Ordys »

ANNEXE 7. Résultats de l'évaluation de l'atelier « Ordys » par les participants sous forme de tableaux de pourcentages

ANNEXE 8. Résultats de l'évaluation de l'utilisation des ONC sous forme de tableaux de pourcentages

INTRODUCTION

Les patients préadolescents et adolescents avec Troubles du Langage Écrit seront désignés dans cette étude par l'appellation restrictive « patient(s) -TLE » ou « adolescent(s)-TLE ».

La définition actuelle du handicap (OMS, 2012) envisage l'individu dans sa globalité, et insiste sur l'autonomie du patient dans sa prise en charge. Cette gestion des troubles chroniques s'accompagne d'une modification des pratiques médicales, découlant de réflexions éthiques, économiques et politiques. Des programmes destinés à l'acquisition de compétences par le patient se propagent sous le nom d'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP). L'orthophoniste, en tant que professionnel paramédical, participe à ces projets dans le cadre des pathologies chroniques.

Les Troubles du Langage Écrit (TLE) ont des répercussions durables dans la vie quotidienne, scolaire, professionnelle, familiale et sociale. L'évolution psychoaffective de l'individu peut être affectée à divers degrés, y compris au moment de la préadolescence et de l'adolescence. Il se trouve alors en situation de handicap social, et dans le cas de troubles spécifiques, de situation de handicap cognitif (loi de 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées). Pour répondre aux besoins de cette population spécifique, et améliorer la qualité de vie de l'adolescent-TLE, un programme d'ETP est actuellement élaboré par NormanDys Réseau de Santé Pédiatrique. L'orthophoniste, en tant que thérapeute du langage écrit, participe au projet pluridisciplinaire.

Cette étude se propose d'expérimenter l'atelier « Ordys » avec 6 patients, dans le cadre de l'expérimentation d'un programme d'ETP à destination de l'adolescent-TLE. En effet, les progrès des Technologies de l'Information et de la Communication (TIC) permettent de proposer des solutions pour réduire les situations de handicap, par exemple en contournant les difficultés de langage écrit grâce aux Outils Numériques de Compensation (ONC). Ils sont généralement encadrés par un orthophoniste pour la préconisation et la mise en place, dans une perspective de compensation des troubles. Le postulat de cet atelier d'ETP est que l'autonomie du patient sera augmentée grâce à l'apprentissage de ces ONC, et que la qualité de vie du patient et de son entourage sera ainsi améliorée.

Les concepts de TLE, d'ONC, d'ETP seront présentés dans la partie théorique. La partie expérimentale abordera la conception, la mise en place et l'évaluation de l'atelier « Ordys ». Suite à leur analyse, les résultats seront discutés, pour permettre de conclure cette expérimentation.

1. Troubles du Langage Écrit, handicap et compensations

1.1. Définition des Troubles du Langage Écrit (TLE)

1.1.1. Des troubles aux différentes étiologies

Selon Mazeau et Pouhet (2014), les TLE regroupent différentes étiologies, malgré une symptomatologie souvent identique. Des fragilités environnementales, psychologiques, socioculturelles, éducatives, ou des pathologies sensorielles, neurologiques, psychoaffectives, somatiques, neurodéveloppementales, peuvent engendrer des difficultés d'acquisition du langage écrit. Seuls les TLE repérés dans le cadre de troubles neurodéveloppementaux sont qualifiés de « spécifiques ». Le Manuel Statistique et Diagnostique des troubles mentaux (DSM-5, 2015) les englobe alors plus largement dans les Troubles Spécifiques des Apprentissages (TSA).

Les causes neurobiologiques des étiologies neurodéveloppementales sont explorées grâce à la neuro-imagerie. Elles décrivent, dans la plupart des cas, un défaut de manipulation des phonèmes, sous-tendu par plusieurs anomalies cérébrales du lobe temporal : désorganisation des couches neuronales (Galaburda, Sherman, Rosen, Aboitiz, Geschwind, 1985; Galaburda, Menard et Rosen, 1994), dysconnexions avec les autres régions cérébrales (Paulesu *et al.*, 1996), activation moindre lors des tâches de lecture (Shaywitz *et al.*, 1998). Des recherches évoquent une origine génétique (Ramus, 2010) pour certains de ces troubles. Quatre gènes de susceptibilité dans la mise en place du cortex lors du sixième mois de grossesse sont impliqués.

Le DSM-5 indique que l'étiologie biologique des TSA comprend des facteurs génétiques, mais que ceux-ci ne sont pas une fatalité, car ils interagissent avec des facteurs « épigénétiques et environnementaux ». Des études (Fluss, Bertrand, Ziegler et Billard, 2009) reconnaissent les aspects individuels et écologiques comme majeurs dans l'intensité des troubles et les répercussions scolaires et sociales.

1.1.2. Troubles Spécifiques des Apprentissages (TSA) et Troubles Spécifiques du Langage Écrit (TSLE)

Selon le DSM-5, les TSA incluent tous les « déficits spécifiques [...] à percevoir et traiter des informations de manière efficace et exacte » (DSM-5, 2015). Ces troubles débutent précocement durant la période de développement, et appartiennent durablement à la structure de l'individu. Ils se manifestent pendant les années d'apprentissage scolaire des compétences fondamentales telles que la lecture, l'écriture et les mathématiques. Les critères diagnostiques

reposent sur la présence des symptômes pendant 6 mois minimum. Les compétences sont « *nettement au-dessous du niveau escompté pour l'âge chronologique du sujet* » (DSM-5, 2015), de façon significative, au regard de tests standardisés. Ces difficultés peuvent ne se manifester qu'à un stade donné d'augmentation des exigences, par exemple au lycée chez un adolescent avec un bon niveau d'efficiency qui aurait bien compensé. Elles ne sont pas mieux expliquées par d'autres étiologies possibles des TLE.

Les « *TSA avec déficit de la lecture* » (DSM-5, 2015) désignent tout spécifiquement des difficultés plus ou moins sévères d'exactitude de décodage des mots, de rythme, de fluidité et de compréhension de lecture (à spécifier).

Les « *TSA avec déficit de l'expression écrite* » (DSM-5, 2015) englobent des difficultés de l'exactitude en orthographe, en ponctuation, en grammaire, ou de clarté et d'organisation de l'expression écrite (à spécifier).

Le terme « **dyslexie** » (DL/DO), souvent associé à celui de « **dysorthographe** », est également employé pour les difficultés « *dans la reconnaissance exacte et fluide des mots, un mauvais décodage et des difficultés en orthographe* » (DSM-5, 2015), à compléter si des troubles dans d'autres domaines sont constatés.

1.1.3. Modèles neuropsychologiques des troubles spécifiques

Plusieurs modèles neuropsychologiques désincarnés ont tenté d'expliquer ces symptômes par des modes de fonctionnement. Le modèle de la lecture experte de Colheart (1978) fonde le modèle de lecture à deux voies : la voie phonologique et la voie lexicale. D'autres études l'adaptent pour approfondir la recherche sur les troubles développementaux de la lecture. Ce modèle permet de qualifier le type de dyslexie (Valdois *et al.*, 2003 ; Zorman, 2002).

Selon Gillet, Hommet et Billard (2000), la DL/DO phonologique est la symptomatologie résultant de l'altération de la voie phonologique de reconnaissance des mots et la préservation (totale ou relative) des processus visuo-attentionnels (voie lexicale). Un déficit de la voie lexicale au premier plan permet de poser le diagnostic de DL/DO visuo-attentionnelle. Enfin, la DL/DO mixte correspond à une altération à des degrés divers des deux voies de lecture.

1.1.4. Prévalence des Troubles du Langage Écrit

En admettant un continuum entre excellents lecteurs et non-lecteurs, la prévalence des TLE, y compris les troubles spécifiques, a tendance à augmenter. L'étude Lire-Ecrire-Compter chez les élèves de CM2 (Direction de l'Évaluation, de la Prospective et de la Performance, 2008) estime le taux des faibles lecteurs à 21 % en 2007 (contre 10 % en 1997). Le pourcentage d'élèves considérés en grande difficulté d'orthographe a augmenté de 26 % à 46 % sur la même

période. La prévalence de la DL/DO varie quant à elle en fonction des seuils pathologiques choisis, des définitions et critères de dissociation plus ou moins stricts, et en fonction de caractéristiques linguistiques de la langue (opacité de l'orthographe) tout à fait culturelles (Inserm, 2007 ; Organisation Mondiale de la Santé, 1993). Selon l'Inserm (2007), la DL/DO concerne en France au minimum 3 à 5 % des enfants d'environ 10 ans.

1.2. Handicap et moyens de compensation

1.2.1 Situation de handicap et inclusion scolaire

Depuis la Loi 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, les TSLE sont reconnus comme handicap cognitif. Cependant, l'ensemble des patients-TLE est concerné par cette situation de handicap, compte tenu des répercussions sociales. En effet, les seuils et les critères définis signalent une fraction de la population qui, quelle que soit la cause du trouble, se trouve en difficulté sociale dans un environnement donné, selon le modèle universel du fonctionnement et du handicap de l'Organisation Mondiale de la Santé (2012). Ce schéma « *biopsychosocial* » découle d'une vision holistique (Serrano, 2003) qui décrit l'interaction complexe de facteurs explicatifs médicaux, environnementaux et personnels. Les exigences de la société rendent cette situation persistante. L'école française, première exigence sociale dans la vie du patient-TLE, a mis en place un processus d'inclusion scolaire en application de la loi du 11 février 2005 permettant l'adaptation de la scolarité aux difficultés. En 2015, le rapport du Conseil Économique, Social et Environnemental Régional Basse-Normandie chiffre le taux d'élèves en situation de handicap scolarisé en milieu ordinaire à 2,6 % dans cette région, dont 39 % dans le second degré (contre 47 % au niveau national).

L'inclusion scolaire du patient-TLE nécessite des actions pédagogiques adaptées de deux types : aides spécifiques pour améliorer les performances en lecture et en écriture, et stratégies de contournement des troubles pour permettre à l'élève, malgré ses difficultés, de réaliser des apprentissages grâce au langage écrit, pour l'acquisition et la restitution des connaissances (Bosse, 2004 ; Leduc, Crunelle, 2010). Son arrivée dans l'enseignement secondaire entraîne de nouvelles difficultés (apprentissage d'une langue étrangère, diversité des enseignants et matières, organisation et autonomie, accroissement de la charge de travail), ce qui explique que, dans la région Midi-Pyrénées, la tranche d'âge des 10-15 ans représentait en 2009 60 % de l'effectif total des aménagements spécifiques (Association d'adultes dyslexiques et de Parents d'Enfants DYSlexiques Midi-Pyrénées).

1.2.2. Outils Numériques de Compensation (ONC) : des aménagements pédagogiques

Selon Galbiati et Wavreille (2011), les ONC des TLE font partie de ces stratégies de contournement des troubles participant de l'autonomie des patients. La Maison De l'Autonomie/Maison Des Personnes Handicapées (MDA/MDPH) notifie l'attribution de Matériel Pédagogique Adapté (MPA) sur demande de la famille, qui sera octroyé par la Direction des Services Départementaux de l'Éducation Nationale (DSDEN). Ils sont inscrits dans les recommandations du Projet Personnel de Scolarité (PPS) pour les aménagements scolaires. Les ONC figurent dans le Projet d'Accueil Personnalisé (PAP) s'ils s'inscrivent dans une démarche indépendante de la MDA/MDPH. Ces produits d'assistance sont destinés à prévenir, compenser, soulager ou maîtriser la déficience, l'incapacité ou le handicap. En 2009, ils représentaient 12 % des aménagements pédagogiques demandés dans la région Midi-Pyrénées (APEDYS Midi-Pyrénées, 2009).

1.2.3. Outils Numériques de Compensation : une préconisation par des thérapeutes spécialisés

Les ONC des TLE sont préconisés de façon personnalisée, après une évaluation éclairée des déficits, dans un bilan de réadaptation numérique effectué par un Orthophoniste (spécialiste du langage écrit), éventuellement en collaboration avec un Ergothérapeute (spécialiste des techniques de compensation). Des essais, et parfois un apprentissage, sont nécessaires pour évaluer l'utilité de l'outil avant d'en faire la demande. Il s'agit d'estimer d'un point de vue fonctionnel la sévérité du trouble et son retentissement sur les apprentissages, les stratégies d'apprentissage du patient et ses compétences dans l'utilisation d'un outil numérique, sa motivation ainsi que celle de son entourage pour ce projet, afin de réfléchir à la meilleure adéquation des outils aux besoins du patient. Le facteur de maturité est tout aussi important, les collégiens avec un niveau de lecture de fin de cycle 2 étant la population répondant le mieux à ces aides techniques (Galbiati et Wavreille, 2011). La réussite du projet dépend de tous ces facteurs qui doivent être évalués en amont au moment de la préconisation.

1.2.4. Utilisation spécifique des Outils Numériques de Compensation dans la compensation des Troubles du Langage Écrit

Plusieurs types d'aides existent : cette étude aborde les aides à la lecture et les aides à l'écriture.

L'apprentissage de la frappe automatisée est nécessaire pour la mise en place des ONC, et plus spécifiquement quand l'utilisation du traitement de texte vise à pallier certaines difficultés d'écriture. Selon Piolat (2005), la prise de notes est une tâche complexe, qui met le scripteur en situation de tâche cognitive multiple (maintien de l'information, compréhension, transcription avec choix de la meilleure mise en forme). D'après Alstad *et al.* (2015), la transcription au clavier permet aux patients-TLE de copier et de rédiger plus vite (comparaison entre 27 élèves dysgraphiques, 40 élèves dyslexiques, 11 élèves avec Troubles du Langage Oral, 10 contrôles, de 9 à 13 ans) et la maîtrise de la frappe est particulièrement prédictive des performances en orthographe et en expression écrite entre le CM2 et la 5^e pour tous types d'élèves confondus (échantillon de 113 sujets). La frappe au clavier est donc particulièrement intéressante pour les adolescents-TLE, car elle les soulage de la charge cognitive du geste graphique, et améliore ainsi la vitesse et la lisibilité. Elle nécessite un entraînement systématique pour s'automatiser, grâce à un logiciel spécifique (Klavaro®, Tap'Touche®) ou à une remédiation ergothérapeutique.

Les prédicteurs font partie des aides à l'écriture. Ils évitent la production de fautes en suggérant des mots au cours de la frappe en fonction de la fréquence d'utilisation et des co-occurrences de la phrase. Ce procédé nécessite de ressources attentionnelles efficaces et des représentations orthographiques correctes pour choisir le bon terme parmi des suggestions proches visuellement. À terme, le prédicteur participe au renforcement du lexique orthographique, car il ne soumet à l'utilisateur que des formes correctes. L'accompagnement par un travail orthophonique rend ce processus encore plus efficace. WoDy® sera mentionné dans cette étude. Ce logiciel est un prédicteur intelligent capable malgré un début de mot erroné de proposer la forme correcte grâce à un paramétrage personnalisé.

Les aides à l'écriture incluent les correcteurs orthographiques, barres d'outils indépendantes ou s'intégrant aux logiciels de traitement de texte, qui permettent le repérage visuel des mots inconnus du dictionnaire. Ils sont programmés sur des productions d'adultes ne présentant pas de dysorthographe. À l'instar de la prédiction, ils nécessitent un bon jugement orthographique pour reconnaître les aberrations sémantiques proposées, et à terme, ils participent à la rééducation du stock orthographique. L'outil est parfois limité dans ses propositions, car les productions du patient-TLE, même phonétiquement correctes, sont souvent orthographiquement trop éloignées de la cible. L'entraînement de ce jugement se fait grâce à un travail orthophonique. Les correcteurs orthographiques, Antidote® et Robert Correcteur®, logiciels utilisés dans cette étude, sont présents dans 25,3 % des cas de MPA attribués par la DSDEN de l'Orne (61, Normandie) au moment de cette étude (2016).

Pour les raisons susmentionnées, les deux aides à l'écriture citées ne sont pas suffisantes au patient-TLE pour produire un texte sans erreurs et ne lèvent pas la pénibilité de l'écriture. Aussi, la dictée vocale est souvent nécessaire. Elle supplée les difficultés de transcription en écrivant à l'écran un texte prononcé à l'oral. Cette aide permet à l'adolescent-TLE d'être autonome dans les tâches de productions écrites (Gardner, 2008). L'entraînement est nécessaire pour une reconnaissance optimale de la voix, possible dans un environnement légèrement bruyant. L'utilisation de Dragon Naturally Speaking®, logiciel de notre étude, nécessite la création d'un profil pour chaque utilisateur, réalisé en quelques minutes avec un bon taux de reconnaissance d'emblée. Un travail avec un Orthophoniste sur la parole (débit et articulation) et sur le langage (élaboration à l'oral de la langue écrite, discours découpé en syntagmes, ponctuation, mots de liaison, outils linguistiques de construction) est primordial. En outre, il est possible de transcrire les enregistrements d'un dictaphone si ceux-ci sont élaborés dans les conditions de dictée susmentionnées. La gestion ergonomique du microphone, grâce à l'interrupteur, permet de faciliter l'utilisation. Dragon Naturally Speaking® est présent dans 39,2 % des cas de MPA attribués par la DSDEN de l'Orne (61, Normandie) au moment de cette étude (2016).

L'aide à la lecture principale est la synthèse vocale, qui compense les difficultés en prononçant un texte affiché à l'écran, provenant d'un fichier ou de supports papier numérisés grâce à divers périphériques intégrant des logiciels de Reconnaissance Optique de Caractères (ROC). On peut paramétrer la voix, la vitesse et la langue, véritable atout dans l'apprentissage d'une langue étrangère pour l'adolescent-TLE. Le paramétrage du suivi de lecture, qui colore le texte prononcé (à la façon d'un « karaoké »), et du retour vocal à la frappe, qui prononce ce que le patient écrit, offre un renforcement visuel et auditif qui rend l'aide à la lecture multimodale. Une étude de Fasting et Lyster (2009), sur 52 sujets entre 9 ans 8 mois et 12 ans 6 mois, comparés à un groupe contrôle, montre que la synthèse vocale a un impact positif sur les capacités de lecture, les compétences orthographiques et la compréhension écrite. En effet, la synthèse vocale prend le relais quand la longueur ou la complexité du texte rend l'effort trop coûteux, et permet d'allouer les ressources cognitives nécessaires à la compréhension plutôt qu'au déchiffrage. En 2009, ces logiciels représentaient 13,5 % des aides attribuées en Midi-Pyrénées (APEDYS). ClaroRead® est utilisé dans cette étude.

1.2.5. Mise en place des Outils Numériques de Compensation

Pour la réussite du projet, la préconisation des ONC s'accompagne « *forcément d'un apprentissage de la part de l'utilisateur, mais aussi de son environnement* » (Galbiati et

Wavreille, 2011). Or, le patient-TLE ne bénéficie pas systématiquement d'un accompagnement, comme le montre en 2009 l'étude d'APEDYS dans la région Midi-Pyrénées : 66,7 % des patients d'alors n'avaient pas bénéficié de formation après l'attribution du MPA. Le partenariat entre l'orthophoniste, l'école et la famille est donc primordial (Casalis, Leloup et Parriaud, 2013). En s'intégrant à la remédiation orthophonique, l'apprentissage de l'utilisation des ONC forme un nouvel axe thérapeutique de prise d'autonomie et d'indépendance, apportant une compensation dans l'exécution des tâches de bas niveau (décodage et transcription) permettant d'allouer plus de ressources attentionnelles aux tâches de haut niveau (compréhension, restitution des connaissances, élaboration de récit). L'objectif est d'en généraliser l'utilisation à tous les lieux de vie où l'adolescent-TLE a besoin de lire et écrire, pour permettre un transfert des connaissances, voire une rééducation de la fonction déficiente, en lien avec les objectifs orthophoniques. De fait, certaines fonctions comme le retour vocal à la frappe, le suivi de lecture, la correction orthographique participent à l'amélioration du lexique phonologique et du lexique orthographique (Branciard, 2010). L'utilisation synergique d'ONC suppléant plusieurs fonctions du langage écrit améliore l'orthographe et la précision sémantique, comme le montre une étude de Cullen, Richards et Frank (2008) sur 7 enfants de 10 ans à 11 ans. L'utilisation au domicile pour les devoirs est à privilégier en premier lieu, pour ensuite se généraliser au milieu scolaire ou aux loisirs, après un investissement temporel important dans l'apprentissage de l'utilisation et l'entraînement. Cette situation n'est pas toujours effective, comme le montre l'étude d'APEDYS qui recense en 2009 que, dans la région Midi-Pyrénées, 70,4 % des patients équipés utilisaient les ONC à la maison, 32,4 % en classe, 0 % en stage, et 5,4 % dans d'autres situations.

Ainsi, pour compenser les troubles et réduire la situation de handicap de l'adolescent-TLE, l'Orthophoniste a la possibilité d'élaborer un apprentissage structuré des ONC, profitant également à l'entourage du patient. Le cadre d'un programme d'Éducation Thérapeutique du Patient semble particulièrement adapté pour l'évaluation et l'accompagnement de la situation de handicap cognitif et social de cette population spécifique.

2. L'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP) avec Troubles du Langage Écrit

2.1. Les adolescents avec Troubles du Langage Écrit : une population particulière

2.1.1. Une nécessaire motivation et estime de soi à préserver

Les TLE ont des répercussions particulièrement notables au moment de l'adolescence sur la sphère psychoaffective. Le patient-TLE peut être sujet aux troubles émotionnels (anxiété)

pendant les premières années scolaires, et aux troubles comportementaux/hyperactifs (inattention) par la suite (Organisation Mondiale de la Santé, 1993). L'étude d'Humphrey (2002) montre que l'adolescent-TLE subit des conséquences négatives sur l'estime de soi, moindres quand il est en lien avec des pairs qui ont les mêmes difficultés que lui. À cela s'ajoutent la frustration et l'anxiété (Serrano, 2003). Les filles semblent plus affectées par les troubles émotionnels et l'évitement, les conduisant à une estime scolaire basse et une humeur dépressive modérée. Les garçons montrent des niveaux d'estime d'eux-mêmes équivalents à la normale et peu d'humeur dépressive (Alexander-Pass, 2006). Les difficultés de l'adolescent-TLE peuvent de plus avoir un effet dévalorisant pour les parents. La spirale négative s'entretient alors, car la construction de l'image de soi dépend du regard de l'entourage (Serrano, 2003). Cet effet s'étend aux enseignants. Or, la flexibilité de l'environnement scolaire est essentielle pour éviter les comportements négatifs (Serrano, 2003), et, dans de mauvaises conditions, l'adolescent-TLE peut développer des problèmes d'adaptation scolaire et de relation avec ses pairs (Organisation Mondiale de la Santé, 1993). Espinosa (2003) montre l'importance de la relation à l'enseignant, d'autant plus que l'élève est en difficulté. L'interaction entre les composantes cognitive et psychoaffective est donc bidirectionnelle, influencée par les relations avec la famille, l'environnement scolaire et les pairs (Fluss *et al.*, 2009). De fait, les fonctions cognitives sont modulées par la motivation et les émotions (Habib, 2014 ; Serrano, 2003). Selon Habib (2014), trop de perturbations émotionnelles viennent interférer avec les apprentissages, et la motivation est toujours à renforcer, surtout si les apprentissages sont difficiles.

L'installation d'un cercle vicieux de l'échec doit être évitée (Serrano, 2003) grâce à diverses adaptations. Dans ce contexte, Bosse (2004) rappelle que «*face à une pédagogie adaptée à son handicap, l'enfant pourra conserver sa motivation, son goût d'apprendre, son estime de lui-même, sans lesquels l'apprentissage ne peut se faire*». Les aménagements scolaires incluant la compensation par les outils numériques sont légitimés par l'entretien de la motivation et de l'estime de soi chez les adolescents-TLE.

2.1.2. Un avenir à construire

L'adolescent-TLE est, du fait de sa tranche d'âge, soumis à une «*pression*» concernant son avenir professionnel. Il subit concrètement «*une altération du fonctionnement personnel, social, scolaire ou professionnel*» (DSM-5, 2015). Celle-ci peut persister à l'âge adulte, car des séquelles de TSA perdurent souvent, notamment sous la forme de «*difficultés d'orthographe [...] habituellement plus importantes que le déficit en lecture*» (Organisation Mondiale de la Santé, 1993). Selon Zesiger et Colé (2009), l'avenir de l'adolescent-TLE peut

effectivement susciter l'inquiétude, car la normalisation des performances est rare, et les progrès souvent insuffisants pour s'adapter à la sphère socioprofessionnelle (Colé et Martin, 2009). L'insertion de cette population dans les études supérieures et le monde professionnel est plus difficile (De Fouchier, 2007 ; De la Haye, Gombert, Rivière, Rocher et Vourc'h, 2012). Plusieurs études tendent à valider l'hypothèse de l'existence d'un lien fonctionnel entre les TLE et l'illettrisme à l'âge adulte, du fait de difficultés de compréhension en lecture, de déficits du lexique ou des mécanismes de décodage (Delahaie, Billard, Calvet, Tichet et Gillet, 2000 ; De la Haye *et al.*, 2012). Le DSM-5 (2015) rappelle que les TSA peuvent « *entraîner un handicap, notamment professionnel, qui dure toute l'existence pour ce qui est des activités qui dépendent des compétences affectées* », faisant ainsi référence à une situation de handicap social persistante.

2.1.3. Un besoin d'autonomie

Sous la contrainte de construction de sa personnalité et de son avenir, l'adolescent-TLE va trouver dans les ONC un gain d'autonomie. En premier lieu, lors de son travail scolaire à domicile. Gokelaere-Tornier (2011) a montré que l'ambiance pendant les apprentissages scolaires à la maison était pour 61 % des patients parfois difficile (64 % pour les aidants) et pour 5 % toujours difficile (7 % pour les aidants), ce qui montre l'impact des TLE sur la dynamique familiale au moment des devoirs, encore plus lourdement ressenti par les parents. Cette étude a également montré que l'adolescent-TLE connaît une double problématique : 42 % d'entre eux sont totalement dépendants de leur aidant pour les devoirs (57 % selon les aidants), alors qu'un besoin d'autonomie est clairement exprimé.

2.2. Pertinence de l'Éducation Thérapeutique du Patient chez l'adolescent avec Troubles du Langage Écrit.

L'ETP est un cadre de prise en charge novateur qui va permettre d'articuler l'aspect technique d'entraînement aux ONC et les aspects de renforcement d'estime de soi, de prise d'autonomie, de rencontre avec des pairs, et d'intégration de l'entourage, pour le bien-être de tous.

2.2.1. Gérer une affection durable pour préserver la qualité de vie

L'objectif de l'ETP, selon la HAS (2007), est d'« *aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec leur maladie chronique* ». Il s'agit d'une part de la compétence d'auto-soins, qui concerne les décisions que le patient prend avec l'intention de modifier l'effet de la maladie sur sa santé. Il s'agit d'autre part de la

compétence d'adaptation qui concerne les domaines personnels et interpersonnels, cognitifs et physiques, permettant de maîtriser et diriger son existence, pour vivre dans un environnement et le modifier. Les TLE partagent un certain nombre de caractéristiques avec les maladies chroniques, dont la durabilité et l'absence de guérison (Gokelaere-Tornier, 2011 ; Armand, 2014), et nécessitent effectivement des apprentissages spécifiques de la part du patient ou de son entourage (Marchand, 2014).

La finalité de l'ETP est d'aider à maintenir et améliorer la qualité de vie (Armand, 2014 ; Marchand, 2014) du patient et des proches (HAS, 2007). La définition universelle de la qualité de vie insiste sur l'adéquation entre les désirs de l'individu et l'environnement dans lequel il évolue, influencée par sa santé physique et psychologique, son autonomie et son insertion sociale. L'ETP peut agir directement sur la santé du patient (biologique, clinique), ce qui, dans le cas de l'adolescent-TLE, peut faire référence à une rééducation de la fonction déficiente grâce à l'utilisation régulière des ONC. Elle peut aussi agir sur l'environnement, en formant les « aidants » de l'adolescent-TLE, dont l'épuisement est en général souvent rapporté dans le cadre de maladies chroniques (HAS, 2010, cité par César, Brin-Henry et Bernard, 2014). L'environnement de l'adolescent-TLE est très important pour l'inscription dans une dynamique positive de remédiation, environnement qu'il faut donc informer, et surtout former. Le dispositif d'ETP peut favoriser le transfert des connaissances entre patients et aidants, faisant souvent défaut (Armand, 2014).

2.2.2. L'Éducation Thérapeutique du Patient, un dispositif particulier

L'ETP se construit comme un « *processus continu d'activités, intégré dans les soins* » (Organisation Mondiale de la Santé, 1998) qui fait sa spécificité. La HAS (2007) précise que ces activités doivent être « *organisées* » et « *coordonnées* », selon une structuration qui différencie majoritairement l'ETP d'autres actions d'éducation. Ce processus éducatif est centré sur le patient, pour répondre à la spécificité de ses besoins (César *et al.*, 2014). Il s'agit d'un accompagnement personnalisé approfondi, contribuant à un soutien moral important du patient, considéré pleinement comme sujet. L'acquisition des des compétences d'adaptation et d'auto-soins s'effectue grâce à des principes éducatifs, reposant sur des techniques pédagogiques constructivistes et socioconstructivistes. Cette démarche de « *transmission des compétences* » (Garcia, 2014) entraîne la compréhension de la maladie et du traitement par le patient et ses proches (Armand, 2014). L'apprentissage technique de l'utilisation des ONC rentre dans ce dispositif d'apprentissage structuré et protocolisé.

L'ETP prévoit en outre un partage d'expériences et de savoir-faire dans son dispositif, le cadre collectif semble ainsi avoir un intérêt psychoaffectif et social. Certaines peurs de stigmatisation ou de perception d'avantages non légitimes (Gokelaere-Tornier, 2011), accompagnant les aménagements scolaires de compensation, notamment les ONC, peuvent régresser à la fréquentation de pairs. L'ETP prévoit en outre un dispositif d'échanges avec un patient expert, dont le témoignage enrichit le programme élaboré par les soignants (Verheye, Varinot et Brin-Henry, 2014).

2.2.3. L'autonomie comme avancée politique, éthique et économique

Selon Chrétien (2011), l'éducation du patient existe depuis longtemps de façon informelle. La loi portant réforme de l'Hôpital et relative aux Patients à la Santé et aux Territoires (HPST) qui régit l'ETP depuis 2009 sous l'autorité territoriale des Agences Régionales de Santé (ARS) incarne une volonté politique de définition et de structuration de ce cadre spécifique. Pour le rendre pérenne et durable, deux décrets complètent la juridiction en définissant les compétences requises pour dispenser et mettre en œuvre l'ETP, ainsi que les conditions d'autorisation et les modalités de mise en œuvre des programmes.

La volonté de responsabiliser le patient, en le rendant autonome et acteur de sa santé (Armand, 2014) répond à des réflexions éthiques. Selon la loi HPST (2009), le partage d'expériences et d'informations créé par l'ETP favorise la coopération patient-soignants et bouleverse la relation de soin asymétrique traditionnelle. Cette démarche facilite l'adhésion aux traitements prescrits, et répond à une nécessité économique. De fait, le contexte économique et social français favorise l'évolution de cette pratique de soins par l'éducation, en raison de l'augmentation du nombre de maladies chroniques et du vieillissement de la population (Marchand, 2014). L'ETP est devenue une priorité économique de notre société en matière de santé publique, car elle permet de diminuer les hospitalisations, les épisodes aigus et les symptômes. Dans le cas de l'adolescent-TLE et des ONC, elle permet d'optimiser leur utilisation. Selon une étude de Bacquelé (2014) sur 52 adolescents-TLE scolarisés dans le secondaire, 9 n'utilisaient pas les ONC attribués par la DSDEN, 28 les utilisaient seulement à domicile, et 15 à domicile et en classe. Ces chiffres tendent à renforcer l'idée qu'un accompagnement, sous forme d'ETP pour structurer la mise en place des ONC, est nécessaire afin que la compensation soit investie et implique une augmentation de l'autonomie, avec toutes les répercussions psychoaffectives, sociales et économiques qui en découlent à plus grande échelle.

PROBLÉMATIQUE

NormanDys Réseau de Santé Pédiatrique est une aide à la coordination des soins et travaille depuis 2011/2012 à l'élaboration d'un programme d'ETP à destination de l'adolescent-TLE dans le cadre de ses missions d'amélioration de la prise en charge des patients. Il s'agit de répondre aux priorités régionales fixées par l'ARS de Basse-Normandie en 2010 (langage de l'enfant et TSA) au sein d'un groupe de travail pluridisciplinaire comprenant des professionnels formés à l'ETP.

Dans le cadre de la validation du programme, quelques ateliers ont été expérimentés et ont fait l'objet de mémoires pour l'obtention du certificat de capacité d'orthophonie et de Master 2 de psychologie : « **Apprendre à mieux apprendre** », qui cible la compréhension de modalités nécessaires à l'apprentissage, notamment au moment des devoirs (Ernis, 2015) ; « **Compréhension des consignes** », qui a pour objet la métacognition pour la compréhension de consignes, par l'apprentissage de stratégies (Méheust, 2012 ; Péan, 2013).

D'autres n'ont pas encore été expérimentés : « **Connaissance du trouble** » ; « **Gestion du stress et estime de soi** » ; « **Information de l'aidant** ».

Le diagnostic éducatif préprogramme propose aux adolescents un questionnaire d'estime de soi, de connaissance du trouble, de rapport au temps, au corps et aux pairs. En fonction des besoins, l'ETP sera proposé sur prescription médicale. D'autres outils pour le suivi et l'évaluation des compétences du patient sont en cours de développement (Armand, 2014).

D'une part, la littérature constate les répercussions scolaires et psychoaffectives des TLE dans la vie quotidienne de l'adolescent-TLE, affectant son autonomie, son estime de lui-même et son avenir socio-professionnel. D'autre part, la recherche note que les ONC sont efficaces en termes de remédiation et de compensation, et met en évidence que ce type d'aménagement nécessite un accompagnement structuré pour éduquer les patients à son utilisation.

L'atelier « **Ordys** » est une proposition d'atelier collectif d'Éducation Thérapeutique du Patient portant sur l'utilisation des ONC. Il permet de répondre à ces problématiques. Tester sa pertinence est intéressant dans le cadre de l'expérimentation du programme d'Éducation Thérapeutique du Patient avec Troubles du Langage Écrit, et indispensable avant son éventuelle diffusion.

OBJECTIFS

Cette étude a pour ambition d'élaborer, de mettre en place et d'évaluer le contenu d'un atelier d'ETP sur l'apprentissage de l'utilisation des ONC à destination de l'adolescent-TLE, et d'en appréhender les retentissements fonctionnels dans la vie quotidienne du patient. On suppose que la participation à l'atelier « Ordys » satisfait les participants et rend l'utilisation des ONC fonctionnelle, qu'il aura des effets bénéfiques sur les répercussions psychoaffectives et sociales (estime de soi et vécu des difficultés) du handicap, les compétences en langage écrit et l'autonomie au moment des devoirs.

HYPOTHÈSES

Hypothèse 1 : Le contenu de l'atelier « Ordys » satisfait les adolescents-TLE et leurs parents, et correspond à leurs attentes .

Hypothèse 2 : L'atelier « Ordys », tel qu'il est expérimenté, rend l'utilisation des ONC fonctionnelle.

Hypothèse 3 : Cette utilisation fonctionnelle des ONC consécutive à l'atelier « Ordys » améliore les performances des adolescents-TLE en langage écrit entre T1 et T2.

Hypothèse 4 : La deuxième conséquence est que l'atelier « Ordys » améliore le vécu des difficultés des adolescents-TLE et des aidants entre T1 et T2.

Hypothèse 5 : Suite à l'atelier « Ordys », l'estime de soi va augmenter entre T1 et T2 selon les adolescents-TLE et selon leurs aidants.

Hypothèse 6 : La quatrième conséquence est que les adolescents-TLE vont augmenter leur autonomie au moment des devoirs entre T1 et T2.

1. Population

Les critères d'inclusion sont les suivants : diagnostic de Troubles du Langage Écrit, spécifiques ou non ; Matériel Pédagogique Adapté récemment attribué ou peu utilisé ; scolarisation en milieu ordinaire dans le cycle secondaire. Dans un premier temps, une sélection de dossiers a été effectuée au CRTLA du CHU de Caen. Après examen des bilans de réadaptation numérique, trois patients ont été recrutés suite à une prise de contact téléphonique avec les familles. 26 % des dossiers sélectionnés correspondaient au profil de diagnostic de TLE, de scolarisation en milieu ordinaire, de MPA récemment attribué, et souhaitaient participer. Les difficultés de recrutement ont concerné les facteurs liés au MPA : 26 % avaient une utilisation efficiente selon la famille ; 17 % n'avaient pas effectué la demande auprès de la MDPH après le bilan de réadaptation informatique ; 17 % attendaient l'attribution du MPA par la DSDEN après notification de la MDPH et 13 % ont opposé des raisons diverses (dont la panne technique). Dans un deuxième temps, une annonce a été diffusée par mail à destination des Orthophonistes formés par NormanDys Réseau de Santé Pédiatrique à l'utilisation des ONC (annexe 1), ce qui a permis une prise de contact avec trois familles. À la suite de l'accord des familles, un groupe de six patients a été constitué, pour permettre une gestion efficace des conditions techniques particulières à cet atelier. Les caractéristiques de la population sont présentées dans l'annexe 2.

2. Procédure générale

2.1. Confirmation du recrutement

Un courrier (annexe 3) a été envoyé aux familles pour formaliser les données de la conversation téléphonique initiale et informer des dates des différentes séances de l'atelier. Nous avons également, avec l'accord de la famille, à nouveau pris contact avec les orthophonistes des patients suivis afin de recueillir les informations nécessaires en termes de diagnostic et de bilan de réadaptation numérique.

2.2. Évaluation initiale (T1)

La première rencontre a eu lieu pour cinq patients qui le souhaitaient chez leur orthophoniste. Pour le sixième, la rencontre a eu lieu au CRTLA. Celle-ci a été l'occasion d'une prise de contact, de vérification des données techniques des ONC (installation, version et paramétrages des logiciels, capacité de l'ordinateur, périphériques), et de recueil d'informations (administratives, aménagements pédagogiques, maîtrise de l'environnement informatique).

L'**évaluation pré-thérapie** (voir annexe 4) est administrée aux adolescents par le testeur et le **questionnaire initial** est rempli en autonomie par les parents, avec une partie différenciée pour chacun d'eux (estime de soi).

2.3. Déroulement de l'atelier « Ordys »

Dans un deuxième temps, le groupe de six patients a participé aux 5 séances de l'atelier « Ordys » d'octobre 2015 à mars 2016 dans les locaux du CRTLA, de 10 heures à 12 heures le samedi matin. Trois animateurs (deux orthophonistes et une stagiaire orthophoniste) formés aux ONC encadrent cet atelier. Un temps de pause informel, servant la dynamique de groupe, est mis en place à chaque séance en parallèle d'un temps d'échange entre aidants et soignants. Un type de logiciel est abordé à chaque séance de façon très spécifique, et un temps est réservé à chaque fin de séance pour la formation de l'aidant par le patient. Les dates des différentes rencontres sont définies et transmises à l'avance pour permettre à chacun de faire des expériences personnelles avec les ONC entre les séances. Cependant, ces dates ont été sujettes à modifications pour assurer la présence de tous les participants. Malgré cela, une patiente sera absente à la séance 4, prévenant la semaine précédente ; une seconde sera absente à la séance 5, prévenant la veille.

Le contenu de l'atelier a été élaboré selon un ordre d'apprentissage structuré d'après les principes de l'ETP. La **séance 1** aborde la **dictée vocale**, car il s'agit de l'aide qui soulage le plus immédiatement, et qui demande un certain entraînement pour obtenir une utilisation correcte. Les **correcteurs et prédicteurs orthographiques** font l'objet de la séance 2, ce qui permet dès lors aux adolescents-TLE d'améliorer leurs productions écrites grâce à l'association avec la dictée vocale. La **séance 3** porte sur la **synthèse vocale** et la **séance 4** sur la **numérisation, l'annotation de documents numérisés** et la **baladodiffusion**. Dès lors, les adolescents-TLE sont en mesure d'être soulagés du déchiffrage des documents papier et d'améliorer leur compréhension. La **séance 5** est prévue à distance afin de laisser le temps aux expériences personnelles. Elle permet d'aborder tous **les problèmes rencontrés** suite à l'utilisation pendant une longue durée, de proposer des **situations d'utilisation écologiques** nécessitant la maîtrise de plusieurs logiciels, et de capitaliser les expériences grâce au témoignage d'un **patient témoin**, recruté sur dossier au CRTLA.

2.4. Évaluation finale (T2)

Les Orthophonistes des patients ont été contactés par téléphone à la fin de l'atelier pour recueillir leurs impressions et préparer la suite de l'accompagnement aux ONC. L'**évaluation post-thérapie individuelle** est organisée deux semaines après la séance 5 pour limiter les effets

d'entraînement immédiats. Elle a lieu pour deux patients à leur domicile et pour quatre d'entre eux au CRTLA.

3. Matériel : contenu de l'atelier

L'annexe 5 présente la difficulté d'élaboration du contenu de l'atelier « Ordys » résultant de l'hétérogénéité du MPA des patients participants. En effet, même si les types d'aides étaient les mêmes, les marques et les versions des logiciels différaient.

Le parti pris est d'aborder tous les logiciels présents et d'équiper temporairement, avec des logiciels en version d'essai et un prêt d'ordinateur, les adolescents-TLE ne disposant pas du matériel enseigné, dans la mesure où celui-ci correspond à une indication de compensation de leurs déficits. Ceci a permis d'aborder les questions techniques de façon complète et de maintenir la dynamique de groupe.

Plusieurs outils spécifiques ont été créés pour les besoins du protocole. Le **jeu de cohésion** insuffle la dynamique de groupe à chaque début de séance. Le **diaporama** sert de trame pour le déroulé, et permet d'illustrer les notions théoriques par des captures d'écrans. Des **exercices de mise en situation** écologiques par équipe permettent d'entraîner les compétences dans l'utilisation des ONC et de générer l'entraide entre pairs. Les **tutoriels** pédagogiques, remis à chaque fin de séance, servent d'aide-mémoire visuel pour chaque outil pour l'adolescent et l'aidant. Les **fiches de retour d'expérience** sont distribuées à chaque fin de séance pour servir deux objectifs : d'une part de liaison entre chaque session grâce aux recommandations notifiées ; d'autre part de support lors du temps d'échange avec les aidants. Les **grilles d'observation collectives et individuelles** sont remplies après chaque séance par les trois animateurs pour décrire la dynamique de groupe et les progrès individuels en termes d'apprentissage et d'appropriation des ONC. Elles s'inspirent, avec l'accord des auteurs, de celles créées pour l'atelier « Apprendre à Mieux Apprendre » (Ernis, 2015) dans le cadre du même programme d'ETP.

4. Matériel : évaluations pré-thérapie (T1) et post-thérapie (T2)

L'évaluation est présentée en annexe 4. Elle permet de relever certaines mesures uniquement à T2, et d'autres à la fois à T1 et à T2, afin de comparer les moyennes des scores du groupe avant et après le protocole testé. L'évaluation et le questionnaire parental proposés à T1 et à T2 sont donc strictement identiques, hormis pour les domaines seulement testés à T2. Cette démarche permet d'évaluer l'atelier « Ordys » en tant que tel, l'atteinte de son objectif et ses répercussions sur la vie quotidienne du patient. Nous avons choisi d'évaluer ce protocole uniquement en situation collective, et de ne pas le comparer à une éventuelle expérimentation

en rééducation individuelle. Compte tenu de la spécificité de l'expérience, l'évaluation est créée pour les besoins de l'étude. Les échelles sont construites avec un nombre pair de réponses, ce qui met mieux en évidence une tendance en évitant le choix de la réponse médiane. Les questions ouvertes sont sans indigage, et les questions à choix multiples explorent différentes possibilités : sans être exhaustives, elles permettent au patient de sélectionner une réponse qui lui convient. Le testeur lit les items à l'adolescent-TLE pour éviter de biaiser les mesures avec le déficit de compréhension écrite. Les parents remplissent les questionnaires individuellement. Les domaines explorés sont les suivants.

4.1. Évaluation du contenu de l'atelier « Ordys »

Le contenu de l'atelier « Ordys » est évalué par le biais d'une grille de notation des différents critères, et par un screening des attentes, de la motivation et des bénéfices directs suite à l'atelier pour les deux groupes de population : adolescents-TLE et les aidants. La grille de notation porte sur différents aspects et s'inspire de l'étude d'Ernis (2015). Les notes sont les suivantes : « À améliorer, Moyen, Bien, Très Bien ». Le détail des attentes et de la motivation à T1 permettent d'ajuster le contenu de l'atelier et d'être confronté au degré de satisfaction à T2. Le descriptif des bénéfices directs donne une image de ce que l'atelier a apporté aux patients et à leur entourage. Les types de réponses donnés sont : des réponses qualitatives (« Pas du tout, Un peu, Plutôt Beaucoup, Énormément ») et des réponses libres sans indigage.

4.2. Évaluation de l'utilisation fonctionnelle des ONC

Plusieurs critères significatifs d'une utilisation fonctionnelle des ONC sont sélectionnés. La fréquence, les conditions et la généralisation de l'utilisation à toutes les situations, sont évaluées à T2, ainsi que les connaissances et le rapport aux ONC, grâce à des questions qualitatives s'inspirant du protocole Dysphasia (Lefevre, Fache, Desmarquoy, 2008), élaboré par un Ergothérapeute en collaboration avec des Orthophonistes, concernant les ONC dans les Troubles Spécifiques du Langage Oral. Les réponses sont du type : réponse libre sans indigage, échelle à quatre options, réponse à choix multiple.

4.3. Évaluation de la compréhension en lecture, de l'expression écrite et de l'orthographe

On compare plusieurs mesures sous forme de moyennes pour le groupe des 6 adolescents-TLE à T1 et T2 : le score du nombre d'idées restituées après déchiffrage d'un texte (score sur 10), le nombre de mots lors de la production d'un énoncé sur consigne, et le pourcentage de mots correctement orthographiés dans cet énoncé. Les tâches proposées sont inspirées du protocole PIAPEDE avec l'aimable accord des auteurs (Crunelle, Dufour et Reinhard, 2009).

Celui-ci détermine les aménagements pédagogiques les plus adaptés au patient, mais l'outil est détourné dans cette étude pour servir d'épreuves de langage écrit. Les tâches sont identiques entre T1 et T2, mais la possibilité est laissée à l'adolescent-TLE d'utiliser les ONC en T2. Ces épreuves sont choisies pour leur facilité à être administrées à cette tranche d'âge, sans et avec les ONC. Les performances dans les tâches de langage écrit sont comparées à deux temps différents pour juger des effets de l'atelier « Ordys », il ne s'agit pas ici d'une évaluation des troubles, mais de l'éventuelle amélioration des performances après le protocole. L'utilisation des ONC n'est pas contrainte par la consigne à T2, mais est laissée libre à l'utilisateur, ce qui garantit une évaluation fonctionnelle au plus proche de la réalité du patient. Une moyenne des scores de l'ensemble du groupe par domaine est calculée à T1 et T2.

4.4. Évaluation du vécu des difficultés

Les difficultés peuvent être perçues plus ou moins objectivement en fonction de différents facteurs. Par exemple une modification de l'environnement peut faire évoluer ce vécu. Ainsi, les moyennes de perception des difficultés pour le groupe des six adolescents-TLE sont comparées entre T1 et T2. Les questions posées reprennent la mention « As-tu des difficultés pour... ? » abordant quatre aspects du langage écrit (déchiffrement, compréhension, expression et orthographe) avec des réponses qualitatives du type « Pas du tout », « Un peu », « Beaucoup », « Énormément », auxquelles est attribué respectivement un score de 0 à 3 pour calculer une moyenne. Ces données sont comparées à celles obtenues auprès des aidants abordant les mêmes modalités, grâce à des questions reprenant la mention « Votre enfant a-t-il besoin d'aide pour... ? », avec des réponses qualitatives fréquentielles du type « Jamais », « Parfois », « Souvent », « Toujours », auxquelles est attribué respectivement un score de 0 à 3 pour calculer une moyenne.

4.5. Évaluation de l'estime de soi

Le questionnaire a été créé pour les besoins de l'étude, d'après l'échelle de Rosenberg (1965), l'Inventaire de Coopersmith (1984), et l'Échelle Toulousaine d'Estime de Soi (1994), sous une forme courte balayant tous les sous-domaines : estime de soi familiale sur 40 points, sociale sur 50 points et scolaire sur 30 points, score global d'estime de soi sur 120 points. En effet, tous ces aspects semblaient mis en jeu dans l'expérimentation de l'atelier « Ordys ». Plus le score augmente, meilleure est l'estime de soi. Cette forme permet d'une part une administration rapide, car cet aspect n'est pas le centre de l'étude, et a une valeur ajoutée dans le traitement des réponses. En effet, l'adolescent entoure le chiffre qui lui correspond sur une échelle de 1 à 10, présentant deux « smileys » à chaque extrémité pour symboliser les sentiments

afin que la réponse prenne sens. Des questions dans les mêmes sous-domaines, moins détaillées, sont posées séparément aux deux aidants puis additionnées, afin de comparer la moyenne de l'ensemble à T1 et à T2, et ainsi voir si la tendance est semblable à celle issue des réponses des adolescents-TLE (score global sur 80 points, estime de soi familiale sur 20, sociale sur 40, scolaire sur 20).

4.6. Évaluation de l'autonomie au moment des devoirs

La question posée est du type « Est-ce que tu fais tes devoirs seul à la maison ? » avec des réponses qualitatives fréquentielles (« Jamais », « Parfois », « Souvent », « Toujours »), auxquelles est respectivement attribué un score de 0 à 3 pour calculer une moyenne sur le groupe. La question « Est-ce que votre enfant a besoin d'aide au moment des devoirs ? » est posée aux aidants, avec des réponses fréquentielles du même type auxquelles est attribué un score (inversé, « Jamais » étant égal à 3 points) pour calculer une moyenne sur le groupe.

5. Méthodologie d'analyse des données

5.1. Variables de l'étude

Les variables dépendantes de l'étude correspondent aux caractéristiques intrinsèques de la population définies pour le recrutement, à savoir : le **diagnostic de TLE**, maîtrisé grâce au bilan orthophonique ; la **scolarisation en milieu ordinaire** de la cinquième à la troisième ; le **MPA récemment attribué/peu utilisé**, maîtrisé grâce aux recueils d'informations auprès des Orthophonistes et de la famille, et **adapté aux troubles**, maîtrisé grâce aux bilans de réadaptation informatique et aux notifications de la MDPH.

Les variables indépendantes invoquées correspondent aux critères manipulés lors de l'expérimentation, à savoir : la **situation collective de pairs**, de taille relativement réduite permettant à la fois une proximité et une dynamique, enrichie par des échanges et une identification à l'expérience d'un pair tiers (patient témoin) ; la **formation de l'environnement familial** lors de deux temps : retour d'expériences entre les parents, animés par les encadrants de l'atelier, et transfert de compétences du patient à l'aidant à chaque fin de séance ; le **rythme des séances** grâce à des dates permettant l'expérimentation personnelle dans des situations écosystémiques entre chaque rencontre.

Les variables parasites contrôlées permettent de rendre la situation d'expérimentation pure afin de mesurer des résultats fiables. Il s'agit dans cette étude de contrôler : l'**absence d'apprentissage technique des ONC en remédiation orthophonique individuelle** grâce à la charte de l'atelier « Ordys » (annexe 6) ; l'**entraînement personnel entre chaque séance** grâce aux recommandations diffusées sur les fiches de retour d'expérience ; l'**accompagnement par**

l'aidant grâce aux tutoriels de chaque logiciel, diffusés après chaque session aux familles ; la **régularité** et la **ponctualité** grâce à la charte de l'atelier « Ordys » (annexe 6).

Les variables indépendantes provoquées correspondent aux mesures relevées lors de l'évaluation initiale à T1 et de l'évaluation finale à T2, à savoir : **la satisfaction des participants concernant l'atelier « Ordys »**, grâce à l'évaluation de l'atelier par les adolescents et les parents (T2), de leur motivation et de leurs attentes (T1 et T2), ainsi que des bénéfices directs (T2) ; **l'utilisation fonctionnelle des ONC** (T2) ; **les scores en langage écrit** (T1 et T2) ; la **perception des difficultés** par les adolescents-TLE et la perception de l'aide apportée par leurs aidants (T1 et T2) ; **l'estime de soi**, évaluée par les adolescents-TLE et par leurs parents (T1 et T2) ; **l'autonomie** et l'aide apportée par les aidants au moment des devoirs (T1 et T2).

5.2. Cotation des évaluations et des questionnaires

Les évaluations et les questionnaires sont cotés avec la même procédure à T1 et T2 pour permettre une comparaison fiable. Les mesures relevées sont toutes qualitatives hormis les scores de langage écrit qui sont quantitatifs. La satisfaction concernant l'atelier « Ordys » et l'utilisation fonctionnelle des ONC sont décrits en pourcentages. Les réponses qualitatives des autres variables sont traduites en données chiffrées (échelle de 0 à 3) pour calculer des moyennes globales pour le groupe des adolescents-TLE et les comparer à T1 et T2.

5.3. Tests statistiques utilisés

Le logiciel Excel® est utilisé dans cette étude pour calculer les moyennes et les pourcentages (arrondis à l'unité), et produire des figures. Le test de Wilcoxon (test des rangs signés) sur le site BiostaTGV est utilisé pour traduire une différence significative ($p < 0,05$) ou à tendance significative ($0,05 < p < 0,15$) entre les moyennes des échantillons appariés à T1 et T2. Ce test est non paramétrique du fait de la taille de l'échantillon ($N=6$). Sur les figures, un astérisque signale une différence à tendance significative entre deux résultats, deux astérisques signalent une différence significative.

RÉSULTATS

Les données sont relevées grâce à l'évaluation des adolescents (présentée en annexe 4) et au questionnaire parental.

1. Analyses descriptives

1.1. Évaluation du contenu de l'atelier « Ordys » (hypothèse 1)

1.1.1. Évaluation de l'atelier par les participants

La figure 1 présente l'évaluation de l'atelier « Ordys » à T2 par les adolescents-TLE et leurs parents.

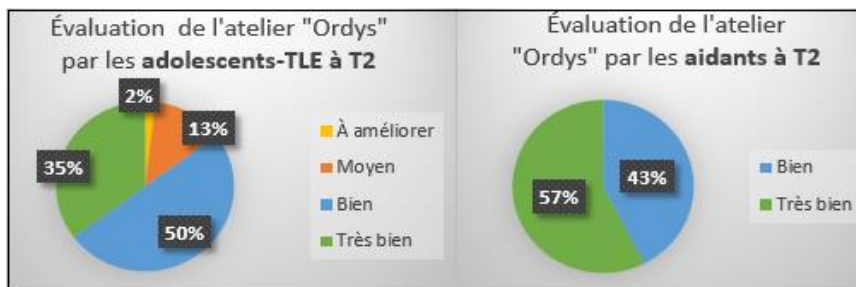


Figure 1 : Évaluation de l'atelier « Ordys » à T2 par les adolescents-TLE et leurs parents (annexe 4).

Les résultats de l'évaluation de l'atelier « Ordys » par les participants montrent que sur les 9 critères d'évaluation de l'atelier « Ordys », les adolescents-TLE estiment à 2 % les éléments à améliorer, contre 0 % chez les parents. 13 % des éléments sont notés « Moyen » par les adolescents, contre 0 % chez les parents. Les notes « Bien » et « Très bien » sont attribuées respectivement à 50 % et 35 % des critères de l'atelier pour les adolescents, contre 43 % et 57 % pour les parents. On estime que le contenu de l'atelier « Ordys » est satisfaisant à 85 % pour les patients et à 100 % pour les parents.

1.1.2. Motivation, attentes, et bénéfices directs de l'atelier pour les adolescents-TLE.

Le degré de motivation évalué à T1 et le degré de satisfaction évalué à T2 des adolescents-TLE concernant l'atelier « Ordys » sont présentés dans la figure 2.



Figure 2 : Motivation (T1) et satisfaction (T2) des adolescents-TLE concernant l'atelier « Ordys ».

À T1, 50 % des adolescents-TLE avaient « Un peu » envie de participer à l'atelier « Ordys », et 50 % avaient « Plutôt beaucoup » envie d'y participer. Suite à l'atelier, 17 % ont « Un peu » aimé y participer, et 83 % ont « Plutôt beaucoup » aimé y participer.

Par ailleurs, la totalité des adolescents-TLE espère maîtriser les logiciels à travers la participation à l'atelier « Ordys » à T1 (résultats présentés sous forme de pourcentage dans le tableau 1 en annexe 7).

Le pourcentage de réponse de l'atelier « Ordys » aux attentes des adolescents-TLE est présenté dans la figure 3.



Figure 3 : Satisfaction des attentes des adolescents-TLE à T2.

À T2, 17 % des adolescents-TLE considèrent que l'atelier « Ordys » a « Un peu » répondu aux attentes, et pour 83 % il a « Plutôt beaucoup » répondu aux attentes.

Les bénéfices de l'atelier « Ordys » sont décrits en premier lieu à travers l'évaluation d'un regain de motivation pour le travail scolaire à T2, présenté dans la figure 4.



Figure 4 : Motivation pour le travail scolaire grâce à l'atelier « Ordys » à T2.

Les résultats montrent que 33 % des adolescents-TLE n'observent pas de nouvelle motivation pour son travail scolaire suite à l'atelier « Ordys », contre 67 % qui relèvent une augmentation de la motivation pour le travail scolaire.

À T2, la totalité des participants de l'atelier mentionne « l'apprentissage des logiciels » comme bénéfice direct de l'atelier. 83 % choisissent la réponse « rencontrer des pairs dans le même cas que soi ». La réponse « rencontrer un pair qui maîtrise les ONC et qui réussit dans sa scolarité/vie professionnelle » est donnée par 50 % des participants. Seulement 17 % citent l'autonomie pour les devoirs et les progrès dans la scolarité. Les résultats sont présentés en pourcentages dans le tableau 2 de l'annexe 7.

1.1.3. Motivation, attentes et bénéfices directs de l'atelier pour les aidants.

Les attentes des parents à T1 concernant l'atelier « Ordys » sont plus variées que celle des adolescents-TLE, même si la réponse donnée par tous reste l'utilisation fonctionnelle des ONC. Les objectifs de progression scolaire et d'échanges avec les pairs sont mentionnés par 50 % des répondants. 33 % des parents ont comme attente l'autonomie pour les devoirs. 17 % citent des échanges avec d'autres parents, et 17 % espèrent que l'atelier « Ordys » aidera leur enfant à prendre confiance en lui. Les résultats sont présentés en pourcentages dans le tableau 3 de l'annexe 7. La figure 5 représente la satisfaction des attentes des parents concernant l'atelier « Ordys » à T2.



Figure 5 : Satisfation des attentes des parents à T2.

L'atelier « Ordys » a pour 100 % des parents répondu à leurs attentes (83 % « Plutôt beaucoup » ; 17 % « Énormément »).

La figure 6 présente les bénéfices directs de l'atelier « Ordys » pour les parents à T2.

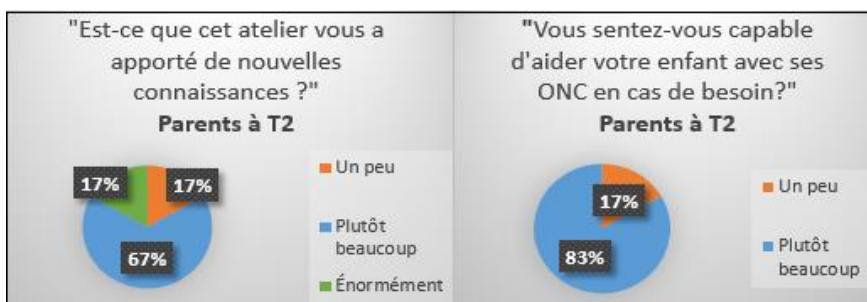


Figure 6 : Bénéfices directs de l'atelier « Ordys » pour les aidants à T2.

100 % des parents estiment que l'atelier « Ordys » leur a apporté de nouvelles connaissances, les rendant capables d'aider leur enfant avec ses ONC en cas de besoin. Plus précisément, 17 % des parents estiment avoir « Énormément » de nouvelles connaissances, 67 % « Plutôt beaucoup », et 17 % « Un peu ». 83 % se sentent « Plutôt beaucoup » capable d'aider leur enfant avec ses ONC en cas de besoin, et 17 % s'en sentent « Un peu » capable.

1.2. Utilisation fonctionnelle des ONC (hypothèse 2)

Les résultats sont présentés sous forme de tableaux de pourcentage en annexe 8.

L'analyse qualitative des fiches d'observation de chaque séance montre une aisance croissante d'utilisation des ONC pour tous les participants.

À **T1**, les participants n'utilisent pas leurs ONC, à l'exception d'un individu pour la prise de notes en cours. La totalité a exploré superficiellement le MPA avec un adulte (parent ou professeur). Aucun ne peut citer les noms des logiciels constituant son équipement.

À **T2**, les participants utilisent tous les ONC à des fréquences différentes (tableau 4, annexe 8) : 50 % l'utilisent « Une fois par semaine », 33 % l'utilisent « Deux à trois fois par semaine », 17 % l'utilisent « Tous les jours ». Les résultats (tableau 5, annexe 8) montrent que tous les adolescents-TLE utilisent leurs ONC seuls à l'issue de l'atelier « Ordys », et que 33 % les utilisent « Parfois avec un adulte » ou « Avec des pairs (amis/fratrie) ». Les résultats (tableau 6, annexe 8) montrent que 17 % des adolescents-TLE utilisent l'équipement numérique au collège, contre 100 % à domicile. La totalité des adolescents-TLE cite tous les logiciels de son équipement (tableau 7, annexe 8).

La figure 7 représente le rapport des adolescents-TLE à leurs ONC à l'issue de l'atelier « Ordys » (**T2**).



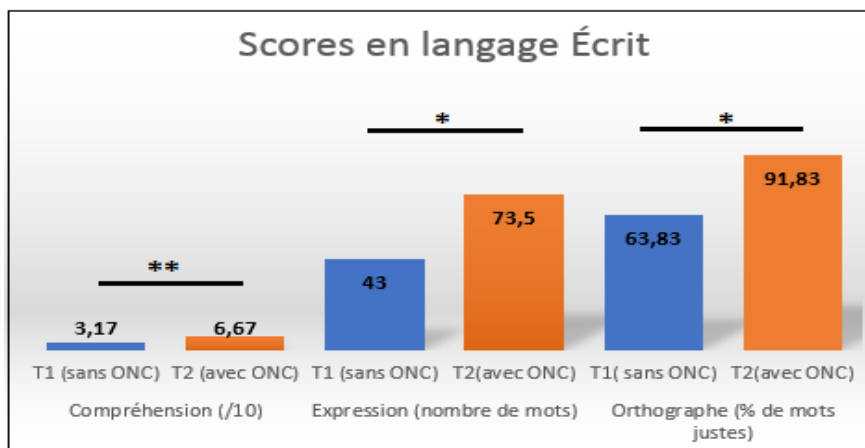
Figure 7 : Rapport aux ONC à T2.

À T2, 100 % des participants pensent que les logiciels sont utiles (50 % « Un peu », 50 % « Beaucoup »). 17 % estiment que l'équipement ne les aide « Pas du tout » à la maison pour faire les devoirs, contre 83 % qui déclarent que le MPA est une aide pour les devoirs (33 % « Un peu », 50 % « Plutôt beaucoup »). 100 % des participants notent que l'équipement réduit les difficultés en lecture et en écriture et aide à avoir de meilleurs résultats (50 % « Un peu », 33 % « Plutôt beaucoup », 17 % « Énormément »).

2. Analyses inférentielles

2.1. Scores en langage écrit (hypothèse 3)

La figure 8 présente les moyennes des scores en langage écrit à T1 (sans ONC) et à T2 (avec ONC) en compréhension, en expression et en orthographe.



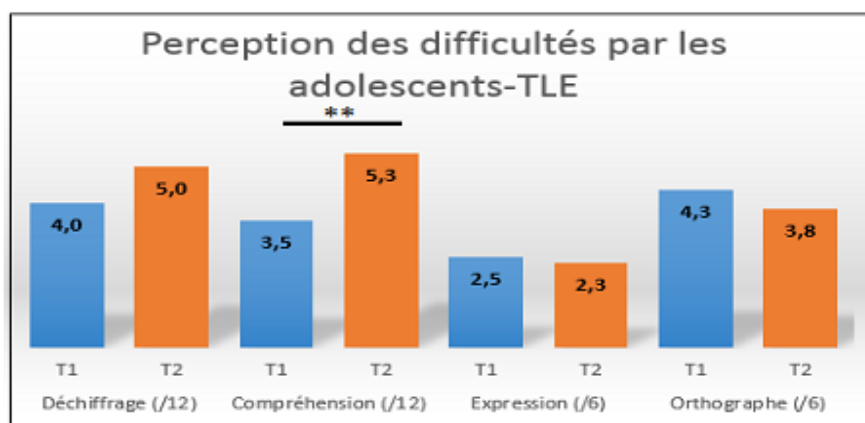
* : tendance significative
 ** : différence significative

Figure 8 : Moyennes des scores en langage écrit à T1 et à T2.

La moyenne des scores de compréhension augmente de façon significative ($p= 0,03$) pour le groupe des 6 adolescents-TLE entre T1 et T2. Les moyennes des scores d'expression et d'orthographe augmentent avec une tendance significative (respectivement $p= 0,15$ et $p= 0,06$) pour le groupe des 6 adolescents-TLE entre T1 et T2.

2.2. Vécu des difficultés (hypothèse 4)

La figure 9 présente les moyennes des scores de perception des difficultés par les adolescents-TLE dans les quatre domaines du langage écrit à T1 et T2.



* : tendance significative
 ** : différence significative

Figure 9 : Moyennes de perception des difficultés en langage écrit par les adolescents-TLE à T1 et T2.

La moyenne de perception des difficultés en déchiffrage augmente, de façon non significative ($p= 0,58$) pour les 6 adolescents-TLE entre T1 et T2. La moyenne de perception des difficultés en compréhension augmente significativement entre T1 et T2 ($p= 0,05$) pour les 6 adolescents-TLE entre T1 et T2. Les moyennes de perception des difficultés en expression et en orthographe diminuent de façon non significative (respectivement $p= 0,85$ et $p= 0,41$) pour les 6 adolescents-TLE entre T1 et T2.

La figure 10 présente les moyennes des scores de perception de l'aide apportée par les aidants dans les quatre domaines du langage écrit à T1 et T2.

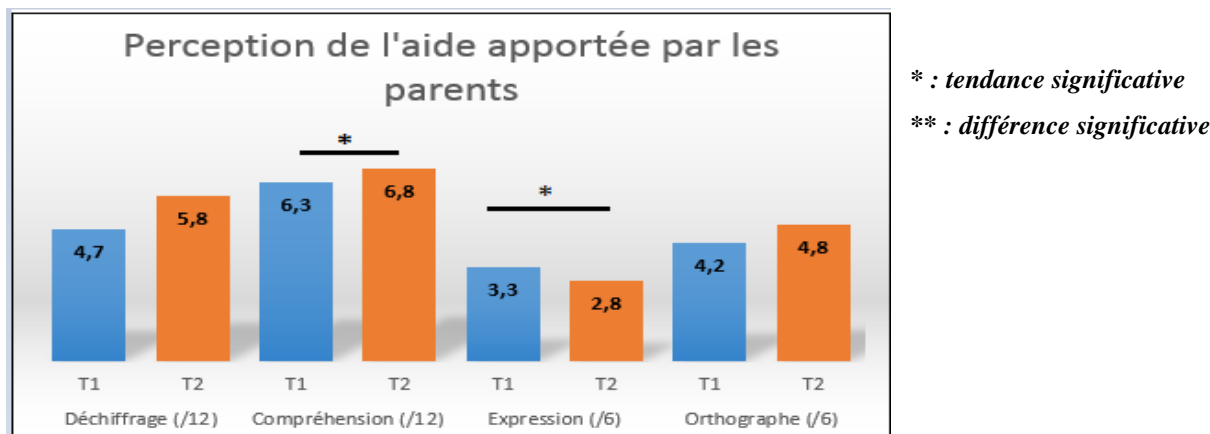


Figure 10 : Moyennes de perception de l'aide apportée par les aidants en langage écrit à T1 et T2.

Les moyennes de perception de l'aide apportée par les parents pour le déchiffrage et l'orthographe augmentent de façon non significative (respectivement $p=0,39$ et $p=0,17$) entre T1 et T2. La moyenne de perception de l'aide apportée par les parents pour la compréhension augmente avec une tendance significative ($p=0,15$) entre T1 et T2. La moyenne de perception de l'aide apportée par les parents pour l'expression écrite diminue avec une tendance significative ($p=0,15$) entre T1 et T2.

2.3. Estime de soi (hypothèse 5)

La figure 11 présente la moyenne des scores d'estime de soi en général à T1 et à T2 pour les adolescents-TLE et selon leurs parents.

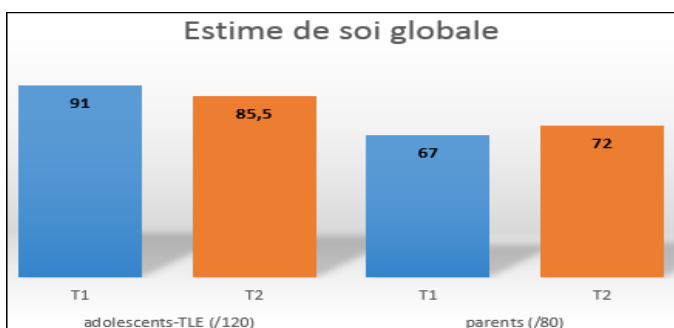


Figure 11 : Moyennes des scores d'estime de soi globale à T1 et T2 pour les adolescents-TLE et leurs parents.

La moyenne des scores d'estime de soi globale diminue de façon non significative ($p=0,56$) pour les 6 adolescents-TLE entre T1 et T2. La moyenne des scores d'estime de soi globale des adolescents selon leurs parents augmente de façon non significative ($p=0,24$) entre T1 et T2.

La figure 12 représente la moyenne des scores d'estime de soi scolaire pour les adolescents-TLE et leurs aidants à T1 et T2.

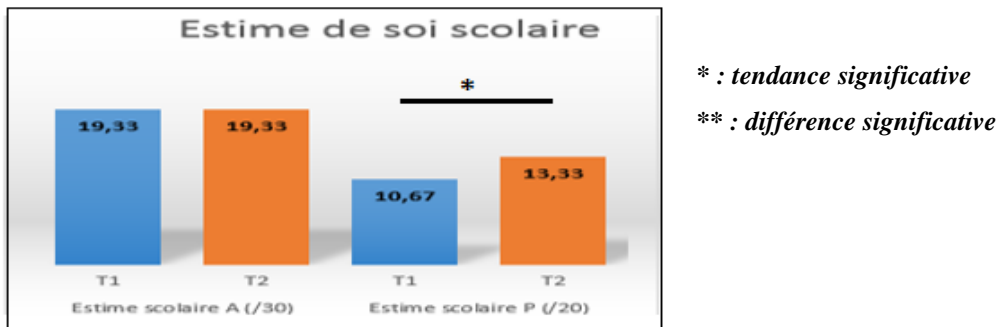


Figure 12 : Moyennes des scores d'estime de soi scolaire à T1 et T2 pour les adolescents-TLE et leurs aidants.

La moyenne des scores d'estime de soi scolaire n'évolue pas de façon significative ($p=0,91$) pour les 6 adolescents-TLE entre T1 et T2. La moyenne des scores d'estime de soi scolaire des adolescents-TLE selon leurs parents augmente avec une tendance significative ($p=0,10$) entre T1 et T2.

La figure 13 représente la moyenne des scores d'estime de soi sociale pour les adolescents-TLE et leurs parents à T1 et T2.

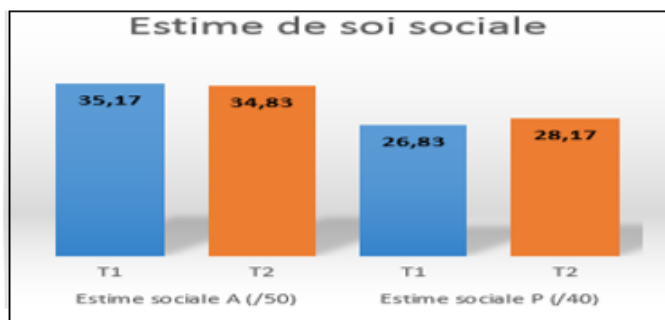


Figure 13 : Moyennes des scores d'estime de soi sociale à T1 et T2 pour les adolescents-TLE et leurs parents.

La moyenne des scores d'estime de soi sociale est identique ($p=1$) pour les 6 adolescents-TLE entre T1 et T2. La moyenne des scores d'estime de soi sociale des adolescents-TLE selon leurs parents augmente de façon non significative ($p=0,75$) entre T1 et T2.

La figure 14 représente la moyenne des scores d'estime de soi familiale pour les adolescents-TLE et leurs parents à T1 et T2.

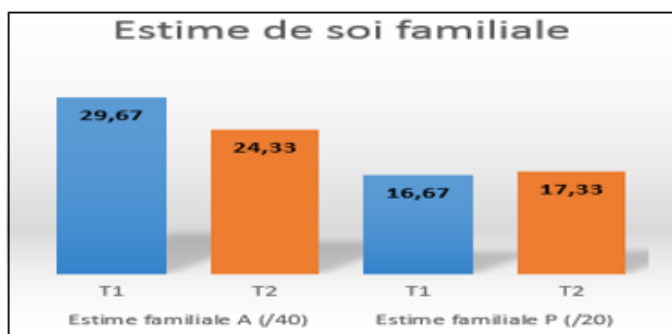


Figure 14 : Moyennes des scores d'estime de soi familiale à T1 et T2 pour les adolescents-TLE et leurs parents.

La moyenne des scores d'estime de soi familiale diminue de façon non significative ($p=0,31$) pour les 6 adolescents-TLE entre T1 et T2. La moyenne des scores d'estime de soi familiale relevés auprès des parents concernant leur adolescent-TLE augmente de façon non significative ($p=0,46$) entre T1 et T2.

2.4. Autonomie au moment des devoirs (hypothèse 6)

La figure 15 représente l'autonomie des adolescents-TLE et l'aide apportée par leurs aidants au moment des devoirs à T1 et à T2.

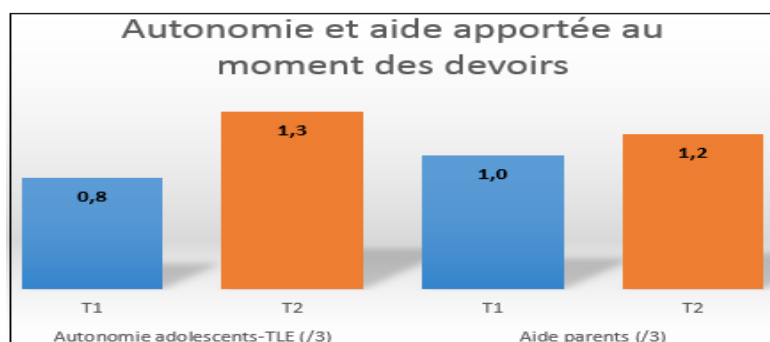


Figure 15 : Moyennes des scores à T1 et T2 pour l'autonomie et de l'aide apportée au moment des devoirs.

La moyenne des scores d'autonomie augmente de façon non significative ($p=0,37$) pour les 6 adolescents-TLE entre T1 et T2. La moyenne des scores d'aide apportée au moment des devoirs relevés auprès des parents concernant leur adolescent-TLE diminue de façon non significative ($p=0,85$) entre T1 et T2.

DISCUSSION

Cette étude avait pour objectif de concevoir, mettre en place et évaluer l'atelier « Ordys » dans le cadre d'un programme d'Éducation Thérapeutique du Patient adolescent avec Troubles du Langage Écrit. Six patients âgés de 12 à 14 ans ont participé à cinq séances de deux heures. Le protocole devait satisfaire les participants et remplir son objectif dédié : rendre l'utilisation des Outils Numériques de Compensation fonctionnelle. Le corollaire de la participation à cet atelier était la diminution des répercussions des TLE dans la vie quotidienne, en lien avec le principe d'ETP : améliorer la qualité de vie. Seuls les résultats avec une différence significative ou à tendance significative seront analysés. La discussion s'articulera en quatre parties : la satisfaction des participants pour l'atelier « Ordys » tel qu'il est expérimenté, un état des lieux sur l'utilisation du Matériel Pédagogique Adapté, et la modification ou non d'éléments de vie quotidienne des adolescents-TLE et de leur entourage grâce aux compétences acquises pendant l'atelier. Enfin, les limites de l'étude seront présentées.

1. Évaluation du contenu de l'atelier « Ordys »

L'évaluation de l'atelier « Ordys » par les participants met en évidence un taux de satisfaction élevé : les notes « Bien » et « Très bien » atteignent 83 % pour les adolescents, et 100 % pour les parents. Les adolescents sont plus critiques que leurs parents concernant l'atelier « Ordys », en particulier sur le rythme et la durée des séances relevant des notes « À améliorer » et « Moyen » pour une majorité des adolescents. Des séances longues et espacées avaient été privilégiées, permettant les expérimentations personnelles et optimisant la logistique pour la moitié des familles ayant entre 1 h et 2 h de trajet. Des séances plus courtes et plus fréquentes auraient mieux satisfait les adolescents, par exemple sur 45 min hors temps d'installation, comme préconisé par la HAS (2007). Les adolescents-TLE étaient assez mitigés dans leur envie de participer à cet atelier à T1. De fait, la décision de participation a été prise par les parents au moment du recrutement. Or, le recrutement des candidats à l'ETP dans le programme final se fera suite à un diagnostic éducatif individuel qui permettra d'évaluer ses propres besoins et sa motivation (Armand, 2014). Leurs attentes correspondent au peu de projections qu'ils se font de cet atelier, et sont conformes à un désir parental d'apprentissage des logiciels. Néanmoins, la plupart a réellement apprécié participer à l'atelier. Seul un patient a été déçu, pour lequel un accompagnement personnalisé aurait mieux convenu compte tenu de ses difficultés. L'apprentissage des logiciels est une demande satisfaite, mais l'atelier « Ordys » a aussi apporté d'autres bénéfices non attendus. Rencontrer des pairs avec les mêmes difficultés a permis aux

adolescents « de se sentir moins seuls » et de comprendre aussi que « chacun peut avoir des points forts et des points faibles ». L'identification à l'expérience du patient expert leur a permis de se projeter dans l'avenir avec plus de confiance. L'accent est mis sur la réelle autonomie apportée par les ONC à un certain stade d'augmentation des exigences scolaires et professionnelles, permettant de ne pas « être empêché par leurs troubles ». 67 % mentionnent une nouvelle motivation pour le travail scolaire à T2, ce qui montre que les aménagements scolaires, accompagnés dans leur mise en place, entretiennent la motivation de l'élève. L'impact direct sur le monde scolaire est à relativiser et amène à réfléchir sur l'articulation entre cet espace thérapeutique et l'environnement scolaire de l'adolescent. L'autonomie n'est ni une attente ni un bénéfice direct pour la majorité, probablement encore immature ou ressentant un besoin massif d'étayage pour la scolarité.

Les résultats montrent un impact sur l'environnement familial. Les parents sont satisfaits à 100 % par l'atelier « Ordys ». Ils ont participé sur des temps plus réduits à l'atelier, les aspects qui ne les auraient pas satisfaits sont d'autant diminués. On peut expliquer ces différences de satisfaction entre enfants et parents au regard des motivations et des attentes initiales. La proposition d'atelier a surtout répondu à un besoin des parents, plusieurs ayant exprimé une crainte « d'abandon » face à ces outils délivrés, parfois sans installation au préalable des logiciels. Ils ont vécu l'atelier à travers l'évolution de leur enfant. L'atelier « Ordys » a aussi été perçu comme une aide par les orthophonistes non-formés à l'accompagnement aux ONC, comme ceux formés, saisissant tout à fait l'intérêt pour leur patient d'un apprentissage collectif. L'offre originale de cet atelier, encore peu répandue sur le territoire par manque de moyens, a engendré une motivation justifiant l'investissement temporel et financier des familles. Les attentes des parents, initialement plus variées que celles des adolescents, sont satisfaites : outre l'utilisation fonctionnelle des logiciels, ils recherchent pour leur enfant un lieu d'échanges avec les pairs ainsi qu'un atout pour leur permettre de progresser dans leur scolarité. Ceci traduit une réelle inquiétude concernant l'avenir de leur enfant, justifiée par la littérature (Colé et Martin, 2009 ; De Fouchier, 2007 ; Delahaie *et al.*, 2000 ; De la Haye *et al.*, 2012 ; DSM-5, 2015 ; Organisation Mondiale de la Santé, 1993 ; Zesiger et Colé, 2009). Étonnamment, la majorité ne recherche pas l'autonomie, ce qui interroge la compréhension et l'acceptation réelle de l'indépendance apportée par les ONC, impliquant une séparation. Les parents ressentent probablement le besoin d'étayage de leur enfant. Les principes d'un atelier d'ETP sont efficaces en termes d'apport de connaissances et de compétences, qui permettent à l'aidant d'accompagner le patient dans la gestion de ses troubles chroniques. La formation de l'aidant et le transfert de compétences sont effectifs à la fin de l'atelier « Ordys ».

Au vu de ces résultats, l'hypothèse 1 est en partie validée. Des axes d'amélioration émergent : format de l'atelier, plus court et plus fréquent, et à proximité des lieux de vie, permettant un lien avec tous les acteurs de l'environnement locaux, notamment scolaires. Ces perspectives ne peuvent s'envisager que si le programme d'ETP s'étend à tout le territoire.

2. Utilisation fonctionnelle des ONC à T2 (hypothèse 2)

La totalité des participants utilise ses ONC à T2, avec une aisance croissante observée lors des séances d'ETP. La moitié des participants utilise les ONC plus d'une fois par semaine en situation écosystémique. L'utilisation est fonctionnelle, car la totalité l'utilise en autonomie, et seulement parfois avec un accompagnement. Ils se sont appropriés les logiciels, car ils peuvent tous les citer et font preuve de créativité (amélioration du dictionnaire d'Antidote, lectures personnelles avec la synthèse vocale). Cependant, les adolescents-TLE n'optimisent pas encore l'aide que les ONC peuvent leur apporter. Beaucoup rapportent lors des retours d'expérience ne pas savoir avec quels supports utiliser le MPA. La généralisation à tous les milieux de vie n'est pas atteinte, notamment en milieu scolaire, hormis pour un patient qui utilisait la frappe pour noter ses cours avant l'atelier. Le rapport à l'équipement est bon, la totalité jugeant ces logiciels utiles, pour réduire les difficultés en lecture et en écriture et progresser dans les apprentissages, mais mitigé en ce qui concerne l'aide procurée pour les devoirs. Ceci peut-être en lien avec le fait qu'ils ne sachent pas toujours avec quels supports utiliser les ONC. L'ordinateur symbolise aussi pour certains les attentes de l'environnement (familial et scolaire) avec lequel ils sont en rupture. En milieu scolaire, l'accessibilité pédagogique est un des obstacles à l'insertion fonctionnelle des ONC, de même que la représentation du handicap et l'acceptation de la différence. La fréquentation de pairs pendant le temps de l'atelier n'a pas été suffisante sur ce court temps pour surmonter la vision du MPA comme une stigmatisation du handicap. L'influence de l'enseignant est primordiale dans cette situation (Espinosa, 2003; Serrano, 2003), d'où l'importance d'articuler l'atelier « Orsy » avec le milieu scolaire.

L'hypothèse 2 est validée en partie, et de nouvelles orientations se dessinent pour l'atelier « Ordys ». Il paraît adéquat de fonder les exercices sur des situations réellement écologiques, voire d'intégrer dans le cadre d'un atelier de proximité hebdomadaire des devoirs réels comme exercices d'entraînement. Un partenariat est à établir avec le milieu scolaire pour inclure concrètement les ONC comme aménagements pédagogiques (Bosse, 2004 ; Casalis *et al.*, 2013). Les résultats de cette étude convergent avec celle d'APEDYS Midi-Pyrénées en 2009 : bien que le MPA représente 12 % des aménagements pédagogiques demandés dans le cadre des PAI ou PPS, seulement 7 élèves sur 22 ont demandé à l'utiliser lors des examens. On peut

considérer que la compensation n'est pas pleinement optimisée si les ONC sont exclus du milieu scolaire. En outre, la veille technique et la maintenance offertes par l'atelier « Ordys » (Casalis *et al.*, 2013 ; Galbiati et Wavreille, 2011) sont déterminantes pour l'appropriation des logiciels, car on a constaté que les pannes et les incompatibilités génèrent des frustrations massives amenant à rejeter l'équipement, qui devient d'une encombrante inutilité. L'inadéquation des logiciels avec les troubles de l'adolescent génère les mêmes sentiments, ce qui suggère l'importance du bilan de réadaptation numérique en amont de la participation de l'atelier « Ordys », dont est responsable l'Orthophoniste.

3. Répercussions dans la vie quotidienne (hypothèses 3, 4, 5, 6)

L'atelier « Ordys » a engendré de légères répercussions dans la vie quotidienne des adolescents-TLE et de leurs aidants. Les scores en langage écrit augmentent avec l'utilisation des ONC, ce qui indique que la compensation est efficace, conformément à l'hypothèse 3. Le contact avec les orthophonistes des patients et les tutoriels distribués permettent de poursuivre et d'approfondir l'apprentissage des logiciels en thérapie individuelle, ce qui est conforme à l'ETP qui prévoit une continuité dans l'accompagnement et une réévaluation des besoins. Cela permet par exemple un entraînement avec Dragon Naturally Speaking® pour améliorer le profil et la reconnaissance de l'énoncé dicté, et avec le correcteur d'orthographe pour améliorer les productions. À terme, cet accompagnement rééduque les fonctions déficitaires, par exemple le jugement orthographique.

Nous constatons contrairement à l'hypothèse 4, une augmentation de la perception des difficultés en compréhension. L'utilisation du MPA n'est pas encore assez fonctionnelle à ce stade pour pallier l'augmentation des exigences scolaires probable entre octobre et mars. L'utilisation des logiciels peut avoir réactivé une conscience des troubles de compréhension, inconscients le plus souvent. Les parents signifient également ce besoin d'aide croissant en compréhension. Ils notent par ailleurs une diminution de l'aide pour l'expression écrite. Or les fiches de retour d'expériences montrent que les types d'aides sont investis différemment : les aides à l'écriture sont privilégiées et plus entraînées, car enseignées en premier dans le protocole de l'atelier « Ordys » et soulageant le plus immédiatement. Les résultats de ces aides sont plus perceptibles, car l'orthographe une difficulté bien visible alors que l'incompréhension est une difficulté dont ils n'ont pas conscience. Les adolescents-TLE apprécient le gain de temps offert par Dragon Naturally Speaking®, qui leur permet de dégager des ressources cognitives pour une meilleure élaboration de l'énoncé, même s'ils perçoivent les limites du logiciel. La frappe, bien que non automatisée pour beaucoup malgré l'incitation à utiliser les logiciels dédiés, les

soulage du geste graphique offre une meilleure lisibilité à la relecture. Les effets de la compensation par ce type d'aide sont perceptibles en expression écrite dans la prise d'autonomie tangible dans la diminution de l'aide apportée par les parents dans ce domaine. Cependant, le manque de rééducation du lexique orthographique strictement associé à l'utilisation des correcteurs rend leur utilisation encore coûteuse sur le plan attentionnel à la fin de l'atelier, et empêche la compensation en orthographe. La synthèse vocale, quant à elle, est plus complexe d'utilisation à cause des manipulations de numérisation. Les adolescents apprécient néanmoins le feedback correcteur qu'elle procure et le choix des langues étrangères. Elle acquiert alors toute sa « *valeur de remédiation sur les procédures à la fois de décodage et d'accès direct au mot* » (Casalis *et al.*, 2013 ; Fasting et Lyster, 2009). Cependant, la lecture par la synthèse doit être étayée par un travail orthophonique, car bien que libéré de la surcharge cognitive de la lecture, l'adolescent-TLE doit organiser un calcul syntaxique encore peu opérant, d'où l'intérêt de l'atelier d'ETP « Compréhension de consignes » (Méheust, 2012 ; Péan, 2013).

L'estime de soi ne subit aucune variation entre T1 et T2, hormis l'estime scolaire qui selon les parents serait améliorée, traduisant un effet de réassurance concernant l'avenir de leur enfant, faisant écho à leurs craintes initiales et à leurs attentes concernant cet atelier d'ETP. Ceci invalide notre hypothèse d'impact de l'atelier « Ordys » sur des aspects psychoaffectifs essentiels à l'amélioration de la qualité de vie, mais est conforme à certaines études qui postulent que l'estime de soi se constitue dans l'enfance et ne subit par la suite que peu de variations, « *le besoin de cohérence et de stabilité étant plus fort* » (Coopersmith, 1981). On remarque que les garçons, plus jeunes, sont plus réceptifs à l'aide apportée par les ONC, plus malléables et plus encadrés par leurs parents. Les jeunes filles sont plus sensibles au regard des autres, et à la relation de dépendance, ce qui concorde avec les résultats d'une étude d'Alexander-Pass (2006). Même si la fréquentation de pairs a été appréciée, elle est encore insuffisante ou trop tardive dans le développement de l'enfant pour influencer sur les scores d'estime de soi, comme le démontre Humphrey en 2002.

L'autonomie et l'aide apportées au moment des devoirs ne subissent aucune variation, ce qui invalide l'hypothèse 6. On peut relier ces résultats à l'accent mis sur l'accompagnement des aidants dans la mise en place du MPA, qui peut alors avoir à ce stade un effet contreproductif sur l'indépendance. De plus, ce MPA a pu souligner avec insistance des difficultés, par exemple les difficultés de compréhension, générant un renforcement du comportement d'aide.

Ainsi, les ONC ont tendance à devenir une compensation fonctionnelle suite à l'atelier « Ordys », mais les répercussions dans la vie quotidienne sont ressenties surtout par les parents

sur des points très précis. Cet atelier les a surtout rassurés concernant l'avenir de leur enfant. Les bénéfices du MPA pour les adolescents-TLE vont prendre du temps à être mesurables. Il faut insister sur l'investissement dans ces outils afin que la compensation soit optimisée. Les participants de l'atelier « Ordys » auraient certainement plus évolué sur une période plus étendue.

4. Limites de l'étude

L'expérimentation de l'atelier « Ordys » présente plusieurs écueils. Il faut noter que la population reste trop réduite, malgré l'utilisation d'un test non paramétrique, pour généraliser une tendance à la population normale. Les troubles ne sont pas tous spécifiques, et certains troubles associés tels que les difficultés de langage oral, le bégaiement, les troubles attentionnels et logiques peuvent avoir influé sur l'indépendance procurée par le MPA dans les apprentissages. L'hétérogénéité des troubles peut avoir également joué dans la dynamique de groupe, difficile à maintenir du fait de personnalités très inhibées, malgré les démarches d'entraide initiées. La fréquence des séances peut également être incriminée. Le hasard du recrutement a déséquilibré la population de l'étude en termes de sexe-ratio et d'âges (quatre filles plus âgées et deux garçons plus jeunes) ce qui a affecté très certainement la dynamique de groupe, et donc les résultats psychoaffectifs. Le lien avec les interlocuteurs, notamment les orthophonistes accompagnant les patients, n'a pas toujours été linéaire en raison de départs à la retraite, de congés maternité, d'arrêts et de reprises de suivi. Le temps contraint n'a pas permis d'apparier à une population témoin suivie en rééducation individuelle pour l'accompagnement dans la mise en place des ONC, car aux critères d'appariement s'ajoutent ceux relatifs aux MPA et dépendants du thérapeute. Ce manque ne permet pas de dissocier les effets dus au contenu du protocole de ceux relatifs à la situation collective de pairs. De même, l'organisation logistique ne peut éviter l'effet retest de l'évaluation pour le test de compréhension de lecture. L'évaluation ne prend pas en compte la lenteur des sujets dans les tâches de langage écrit, bon indice d'automatisation des procédures, et la lisibilité de leur production graphique, seulement interprétable subjectivement par manque d'outils. Le questionnaire d'estime de soi, créé et adapté pour les besoins de l'étude, n'a pas été validé sur une population contrôle. Il a été impossible de recruter un patient expert dans la même tranche d'âge que les patients, malgré de nombreux contacts, car l'aspect psychoaffectif lié à leurs difficultés les a empêchés de venir témoigner devant un groupe de pairs. La patiente experte volontaire était plus âgée que les participants de l'atelier, avec une histoire diagnostique tardive et une bonne compensation des troubles.

CONCLUSION

L'atelier « Ordys » est expérimenté dans cette étude sur six patients adolescents avec Troubles du Langage Écrit. Il propose un accompagnement dans la mise en place du MPA, et de ce fait a pour vocation d'améliorer la qualité de vie des patients. Les résultats montrent qu'il a le potentiel pour aider le patient à acquérir des compétences lui permettant de gérer ses troubles chroniques, mais aussi pour former et modifier son environnement. Cette thérapie écosystémique intéresse l'orthophoniste qui cherche à innover dans une perspective de continuité des soins auprès d'adolescents-TLE. Cet axe de travail en rééducation orthophonique permet de développer l'autonomie du patient, en dépassant les activités d'entraînement des fonctions d'une rééducation orthophonique individuelle, collective ou de soutien d'un groupe de parole (Brin-Henry, 2009 ; Garcia, 2014 ; Joyeux, 2014). L'aspect remédiation des troubles est néanmoins un objectif à long terme, car on sait que l'utilisation efficiente du MPA participe à une amélioration des fonctions déficientes (déchiffrage, stock et jugement orthographiques) de bas niveau et à un développement des fonctions de haut niveau (compréhension, expression écrite).

L'atelier « Ordys » agit comme un référent du projet numérique. NormanDys Réseau de Santé Pédiatrique, dont la vocation est d'être au contact des professionnels, des patients, de leurs familles, du monde scolaire, pourra coordonner le programme à plus grande échelle. Il peut de ce fait inclure des Orthophonistes libéraux, dont le maillage territorial permettrait de mettre en place des séances fréquentes, nombreuses, de proximité. Bien que les difficultés liées à ce mode professionnel soient nombreuses - défaut de temps, de rencontres pluridisciplinaires, de formation, de financement, d'organisation- (Armand, 2014 ; Guyot, 2013 ; HAS, 2007), ce sont les interlocuteurs privilégiés pour mettre en place des groupes d'ETP avec une efficacité optimale. Des groupes de patients ont été expérimentés de façon intensive dans des cabinets libéraux de Basse-Normandie pendant des weekends et vacances scolaires. Ils permettent une fréquentation plus soutenue de pairs, et peut-être ainsi plus d'effets sur les répercussions psychoaffectives des Troubles du Langage Écrit. Les Orthophonistes animant ces groupes ont d'ailleurs noté une dynamique plus riche que celle observée dans cette étude. Ce programme a pour vocation d'être diffusé, via un groupe de partage et de veille technique, auprès des professionnels formés qui pourront l'utiliser dans le cadre de rééducation de groupes. Le suivi individuel du MPA, relativement pratiqué en cabinet, permet une maîtrise très fonctionnelle des ONC, et peut être enrichi par la téléorthophonie pour les approfondissements et les reprises inhérents à un programme d'ETP.

BIBLIOGRAPHIE

- Alexander-Pass, N. (2006). How dyslexic teenagers cope: an investigation of self-esteem, coping and depression. *Dyslexia*, 12 (4), 256-275.
- American Psychiatric Association. (2015). *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* (5^e éd.). Issy-les-Moulineaux, France : Elsevier Masson.
- Armand, A. (2014). Le réseau dans l'éducation thérapeutique : intérêt pour l'orthophoniste et le médecin coordonnateur. Expérience du réseau de l'Espace Régional d'Éducation Thérapeutique de Basse-Normandie et du réseau NormanDys. *Rééducation orthophonique*, 259, 163-168.
- Association d'adultes dyslexiques et de Parents d'Enfants DYSlexiques Midi-Pyrénées, (2009). *Aménagements mis en place pour les élèves DYS dans le cadre de leur scolarisation*. Récupéré sur le site d'ApeDYS Midi-Pyrénées, section groupes de travail-études : www.apedysmidip.fr/
- Association d'adultes dyslexiques et de Parents d'Enfants DYSlexiques Midi-Pyrénées, (2009). *Usages du matériel informatique attribué aux élèves « dys » dans le cadre de PAI et PPS*. Récupéré sur le site d'ApeDYS Midi-Pyrénées, section groupes de travail-études : www.apedysmidip.fr/
- Bacquelé, V. (2014). *L'usage de l'informatique par les élèves dyslexiques : un outil de compensation à l'épreuve de l'inclusion scolaire*. Récupéré sur le site Terminal à : <https://terminal.revues.org/661>
- Bosse, M.L. (2004). Activités et adaptations pédagogiques pour la prévention et la prise en compte de la dyslexie à l'école. Dans S.Valdois, P. Colé et D. David. *Apprentissage de la lecture et dyslexies développementales : de la théorie à la pratique* (p.233-258). Marseille : Solal.
- Branciard, L. (2010). *Outils informatiques et multimédias adaptés pour des élèves souffrant de troubles spécifiques du langage oral, écrit et des apprentissages : de la compensation à la remédiation*. Récupéré sur le site d'ApeDYS Midi-Pyrénées, section groupes de travail-études : www.apedysmidip.fr/
- Brin-Henry, F. (2009). *Éducation thérapeutique et troubles de la déglutition en service MPR janvier-août 2009*. Récupéré sur le site de l'ipcem, section ressources et annuaire des mémoires : www.ipcem.org/
- Casalis, S., Leloup, G. et Bois-Parriaud, F. (2013). *Prise en charge des troubles du langage écrit chez l'enfant*. Issy-les-Moulineaux, France : Elsevier Masson.
- César, C. Brin-Henry, F. et Bernard, E. (2014). Impact d'un programme d'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP) pour des personnes aphasiques et leurs aidants. *Rééducation orthophonique*, 259, 107-125.
- Chrétien, S. (2011). *L'Éducation thérapeutique du patient : cadre juridique et réglementaire*. Bordeaux, France : Les études hospitalières.
- Colé, P. et Martin, J. (2009). La dyslexie à l'âge adulte. *A.N.A.E*, 103, 223-226.
- Colheart, M., Rastle, C., Perry, C., Langdon. et R., Ziegler, J. (2001). A dual route cascaded model of visual word recognition in reading aloud. *Psychological Review*, 108 (1), 204-256.

- Conseil Économique, Social et Environnemental Régional Basse-Normandie. (2015). *L'inclusion dans la société des jeunes de 2 à 18 ans en situation de handicap*. Récupéré sur le site de l'auteur, section publications et études récentes : www.ceser-basse-normandie.fr/
- Coopersmith, S. (1984). *Inventaire d'estime de soi*. Paris, France : Les Éditions du Centre de Psychologie Appliquée : France.
- Crunelle, D. et Leduc, C. (2010). Difficultés scolaires ou dyslexie : quels aménagements pédagogiques ? Quels aménagements d'examens ? Proposition d'un outil d'identification de l'école primaire jusqu'au baccalauréat : le PIAPEDE. *A.N.A.E*, 109, 287-292.
- Crunelle, D., Dufour, C. et Reinhard, J. (2009). *Protocole d'Identification de l'Aménagement Pédagogique correspondant à un Élève en Difficulté à l'Écrit*. Récupéré sur le site : <https://sites.google.com/site/dixsurdyspiapede/>
- Cullen, F., Richards, S. B. et Frank, C.L. (2008). Using software to enhance the writing skills of student with special needs. *Journal of Special Education Technology*, 23 (2), 33-44.
- De Fouchier, F. (2007). *Réflexions sur le devenir professionnel des personnes dyslexiques* (mémoire de licence sciences de l'éducation). Université de Clermont-Ferrand, France.
- Delahaie, M., Billard, C., Calvet, C., Tichet, J. et Gillet, P. (2000). Dyslexie développementale et illettrisme. Quels marqueurs ? *A.N.A.E*, 57, 43-49.
- De la Haye, F., Gombert, J-M., Rivière, J-P., Rocher, T., Vourc'h, R. (2012). *Les évaluations en lecture dans le cadre de la journée défense et citoyenneté*. Note d'information n° 13-09. Récupéré en octobre 2015 sur le site officiel, section système éducatif, pilotage du système éducatif, les publications, évaluations et statistiques : www.education.gouv.fr/
- Direction de l'Évaluation, de la Prospective et de la Performance. (2008). *Lire, écrire, compter : les performances des élèves de CM2 à vingt ans d'intervalle 1987-2007*. Note d'information n° 08.38. Récupéré sur le site officiel, section système éducatif, pilotage du système éducatif, les publications, évaluations et statistiques : www.education.gouv.fr/
- Ernis, E. (2015). « *Apprendre à mieux apprendre* » *Validation d'un atelier de remédiation métacognitive à destination de l'adolescent dyslexique* (mémoire de master 2 neuropsychologie). Université de Caen, France.
- Fasting, R. et Lyster, S. (2009). The effects of computer technology in assisting the development of literacy in young struggling readers and spellers. *European Journal of Special Needs Education*, 20 (1), 21-40.
- Fluss, J., Bertrand, D., Ziegler, J. et Billard, C. (2009). Troubles d'apprentissage de la lecture : rôle des facteurs cognitifs, comportementaux et socio-économiques. *Développements*, 1 (1), 22-33.
- Galaburda, A., Sherman, G., Rosen, G., Aboitiz, F. et Geschwind, N. (1985). Developmental dyslexia : four consecutive patients with cortical anomalies. *Annals of neurology*, 18, 222-233.
- Galaburda, A., Menard, M. et Rosen, G. (1994). Evidence for aberrant auditory anatomy in developmental dyslexia. *Proceedings of the National Academy of Sciences*, 91, 8010-8013.
- Garcia, F. (2014). De la conception à la labellisation d'ateliers thérapeutiques pour adolescents dyslexiques. *Rééducation orthophonique*, 259, 147-161.
- Gardner, T-J. (2008). Speech recognition for students with disabilities in writing. *Physical disabilities : education and related service*, 26 (2), 43-53.

- Gokelaere-Tornier, D. (2010). *Programme d'éducation thérapeutique pour le patient dyslexique : étude préliminaire* (mémoire d'orthophonie). Université de Caen, France.
- Gillet, P., Hommet, C. et Billard, C. (2000). *Neuropsychologie de l'enfant : une introduction*. Marseille, France : Solal
- Habib, M. (2014). *La constellation des dys*. Louvain-la-Neuve, Belgique : De boeck-solal.
- Haute autorité de santé. (2007). *Guide méthodologique. Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques*. Récupéré sur le site officiel, section Outils Guides & Méthodes et Éducation Thérapeutique à : www.has-sante.fr/
- Humphrey, N. (2002). Teacher and pupil ratings of self-esteem in developmental dyslexia. *British journal of special education*, 29 (1), 29-36.
- Inserm. (2007). *Dyslexie, dysorthographe, dyscalculie : bilan des données scientifiques*. Paris, France : éditions Inserm.
- Joyeux, N. (2014). Comment proposer un programme d'éducation thérapeutique à un patient aphasique et à son entourage. *Entretiens de Bichat 2014*, 79-86.
- Lefevre, G., Fache, S. et Desmarquoy, G. (2008). *Protocole de formation initiale technique aux logiciels de compensation des Troubles du Langage Ecrit*. Récupéré à : <http://docplayer.fr/7544308-Protocole-de-formation-initiale-technique.html>
- LOI n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Récupéré sur le site officiel, section autres textes législatifs et réglementaires : www.legifrance.gouv.fr
- LOI n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires. Récupéré sur le site officiel, section autres textes législatifs et réglementaires : www.legifrance.gouv.fr
- Marchand, C. (2014). Éducation thérapeutique du patient : principes et intérêts. *Rééducation orthophonique*, 259, 21-35.
- Mazeau, M. et Pouhet, A. (2014). *Neuropsychologie et troubles des apprentissages chez l'enfant* (2e éd.). Issy-les-Moulineaux, France : Elsevier Masson.
- Méheust, S. (2012). *Vers un programme d'éducation thérapeutique pour adolescents dyslexiques : identifier des stratégies efficaces de compréhension de consignes* (mémoire d'orthophonie). Université de Caen, France.
- NormanDys Réseau de Santé Pédiatrique. (2015). *Les Troubles du Langage Écrit, dépistage, diagnostic et aménagements scolaires*. Récupéré à : www.reseau-normandys.org/
- Organisation Mondiale de la Santé. (1993). *Classification Internationale des Maladie, dixième révision*. Issy-les-Moulineaux, France : Masson.
- Organisation Mondiale de la Santé. (1998). Programmes de formation continue pour professionnels de soins dans le domaine de la prévention des maladies chroniques. Récupéré à : http://www.euro.who.int/_data/assets/pdf_file/0009/145296/E93849.pdf
- Organisation Mondiale de la Santé. (2012). *Classification internationale du fonctionnement du handicap et de la santé, version pour enfants et adolescents*. France : Presses de l'EHESP.
- Paulesu, E., Frith, U., Snowling, M., Gallagher, A., Morton, J., Frackowiak, R. et Frith, C. (1996). Is developmental dyslexia a disconnection syndrome ? Evidence from PET scanning. *Brain*, 119, 143-157.

- Péan, A. (2013). *Mise en place d'un protocole original d'entraînement au traitement du verbe dans la consigne écrite : perspective d'éducation thérapeutique de l'adolescent dyslexique* (mémoire d'orthophonie). Université de Caen, France.
- Piolat, A. (2005). *La prise de notes : écriture dans l'urgence*. Dans Piolat, A. (dir.), *Écritures, approches en sciences cognitives* (p.206-229). Aix en Provence, France : Presses universitaires de Provence.
- Ramus, F. (2010). Génétique de la dyslexie développementale. Dans S. Chokron et J.-F. Démonet (dir.), *Approche neuropsychologique des troubles des apprentissages* (p. 67-90). Marseille, France : Solal.
- Serrano, J-A., (2003). Aspects psychoaffectifs dans la dyslexie. Dans Estienne, F. et Van Hout, (dir), *Les dyslexies* (p.241-251). Paris, France : Masson.
- Shaywitz, S., Shaywitz, B., Pugh, K., Fulbright, R., Constable, R., Mencl, W., Shankweiler, D, Liberman, A., Skudlarski, P., Fletcher, J., Katz, L., Marchione, K., Lacadie, C., Gatenby, C., Gore, J. (1998). *Proceedings of the National Academy of Sciences*, 95, 2636-2641.
- Valdois, S., Bosse, M-L., Ans, B., Carbonnel, S., Zorman, M., David, D. et Pellat, J. (2003). *Phonological and visual processing deficits can dissociate in developmental dyslexia: Evidence from two case studies*. Récupéré à : hal.archives-ouvertes.fr/hal-00826014/document
- Verheye, J-C., Varinot, R. et Brin-Henry, F. (2014). L'intégration d'un patient expert dans un programme d'ETP : regards croisés. *Rééducation orthophonique*, 259, 9-19.
- Zesiger, P. et Colé, P. (2009). Les Troubles dyslexiques durant la vie : introduction. *A.N.A.E*, 103, 223-226.
- Zorman, M. (2002). La dyslexie de surface développementale, étude d'un cas. Dans Brun, V. et Cheminal, R., (eds.), *Les dyslexies. Rencontres en rééducation* (p.56-65). Paris, France : Masson.

GLOSSAIRE

ARS : Agence Régionale de Santé.

BGT : Bégaiement.

CHU : Centre Hospitalier Universitaire.

CRTLA : Centre de Référent des Troubles du Langage et des Apprentissages.

DL/DO : Dyslexie/Dysorthographe.

DSDEN : Direction des Services Départementaux de l'Éducation Nationale.

ETP : Éducation Thérapeutique du Patient.

HAS : Haute Autorité de Santé.

HPST (loi) : Hôpital, Patient, Santé, Territoire.

LE : Langage Ecrit.

MDA : Maison de l'Autonomie.

MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées.

MPA : Matériel Pédagogique Adapté.

OMS : Organisation Mondiale de la Santé.

ONC : Outils Numériques de Compensation.

PAP : Projet d'Accueil Personnalisé.

PPS : Projet Personnel de Scolarité.

RLM : Raisonnement Logico-Mathématiques.

ROC : Reconnaissance Optique de Caractères.

TLE : Troubles du Langage Écrit.

TLO : Troubles du Langage Oral

TSA : Troubles Spécifiques des Apprentissages.

TSLE : Troubles Spécifiques du Langage Écrit.

TSLO : Troubles Spécifiques du Langage Oral.

TIC : Technologies de l'Information et de la Communication

ANNEXE 1 : Mail d'information aux orthophonistes

Objet : Recherche de patients pour l'atelier « Ordys » dans le cadre d'un programme d'Éducation Thérapeutique du Patient avec Troubles du Langage Écrit.

Bonjour,

Je me permets de vous joindre dans le cadre de ma recherche de fin d'études au département d'Orthophonie de la faculté de médecine de Caen, dirigée par Caroline Delloye, Orthophoniste au Centre de Référence des Troubles du Langage et des Apprentissages (CRTLA) de Basse-Normandie.

Nous souhaitons concevoir et mettre en place un atelier d'Éducation Thérapeutique du Patient portant sur les Outils Numériques de Compensation des Troubles (ONC) du Langage Écrit (TLE). Cet atelier s'inscrit dans le cadre d'une réflexion plus large sur la validation d'un programme d'Éducation Thérapeutique du Patient avec Troubles du langage Écrit proposé par NormanDys Réseau de Santé Pédiatrique à l'Agence Régionale de Santé (ARS) de Basse-Normandie.

Nous recrutons des patients ayant des Troubles du Langage Écrit, scolarisés en milieu ordinaire (collège), ayant récemment été équipés ou utilisant peu leurs Outils Numériques de Compensation.

Ces ateliers se dérouleront dans les locaux du CRTLA de Caen (RDC bâtiment polyvalent, CHU Clémenceau), le samedi matin de 10 heures à 12 heures. Chaque séance portera de façon spécifique sur un outil. Un temps avec les parents est prévu à la fin chaque séance. Dans le but d'échanger et d'évaluer les effets de cet atelier, il est nécessaire de rencontrer chaque patient individuellement avant et après l'ensemble des sessions. Nous proposons que cette rencontre ait lieu en votre présence au sein de votre cabinet. Nous pouvons également proposer qu'elle ait lieu au CRTLA ou à domicile.

Je fais appel à vous dans l'éventualité où vous auriez des patients qui correspondraient à ce profil. Je vous remercie par avance si tel est le cas de me contacter.

Cordialement

ANNEXE 2 : Caractéristiques individuelles de chaque patient

Sexe	Âge	Classe actuelle	Classe lors du diagnostic de TLE et troubles associés	Suivi orthophonique	Aménagements	Date d'attribution du MPA par la DSDEN
Fille 1	14 ans	4e maintien CM2	CM2 <i>Troubles non spécifiques</i>	Début en CM2	PAP	Mars 2015 (Pas utilisé)
Fille 2	14 ans	4e maintien CP	CP (2 ^e année)	Début en CP- arrêt à la fin de l'atelier	PAP	Septembre 2015
Fille 3	13 ans	4e	CP	Début en CP - arrêt à la fin de l'atelier	Rien	Juillet 2015
Fille 4	14 ans	3e	CP <i>antécédents de TLO</i>	Début en CP – changement de thérapeute à la fin de l'atelier	PAP	Mars 2012 (Pas utilisé)
Garçon 1	12 ans	5e	CM2 <i>troubles du RLM</i>	Début en CP	PPS	Septembre 2015
Garçon 2	12 ans	5e	CE1 <i>antécédents de BGT</i>	Début en CP	PAP AVS	Juin 2012 (Pas utilisé)

ANNEXE 3 : Lettre d'information aux parents

Objet : Participation à l'atelier « Ordys » destiné à des adolescents présentant des Troubles du Langage Écrit et proposé dans le cadre d'un programme d'Éducation Thérapeutique du Patient.

Caen, le 1^{er} octobre 2015

Madame, Monsieur,

Je me permets de vous contacter dans le cadre de ma recherche de fin d'études à l'école d'Orthophonie de la faculté de médecine de Caen, sous la direction de Caroline Delloye, Orthophoniste au Centre de Référence des Troubles du Langage des Apprentissages (CRTLTA) du CHU de Caen.

Nous souhaitons concevoir et mettre en place un atelier d'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP) portant sur les Outils Numériques de Compensation des Troubles du Langage Écrit. Cet atelier s'inscrit dans le cadre d'une réflexion plus large sur la validation d'un programme d'Éducation Thérapeutique du Patient avec Troubles du Langage Écrit proposé par NormanDys Réseau de Santé Pédiatrique à l'Agence Régionale de Santé de Basse-Normandie. Nous recrutons des patients ayant des Troubles du Langage Écrit, scolarisés en milieu ordinaire (collège), ayant récemment été équipés ou ayant peu utilisé leurs outils numériques de compensation.

Ces ateliers se dérouleront dans les locaux du CRTLTA de Caen, aux dates et horaires suivants :

- **Le 21 novembre 2015 de 10 heures à 12 heures.**
- **Le 5 décembre 2015 de 10 heures à 12 heures.**
- **Le 9 janvier 2016 de 10 heures à 12 heures.**
- **Le 23 janvier 2016 de 10 heures à 12 heures.**
- **Le 5 mars 2016 de 10 heures à 12 heures.**

Chaque séance portera de façon spécifique sur un type d'outil. Un temps avec les parents est prévu à chaque fin de séance.

Dans le but d'échanger et d'évaluer les bénéfices de cet atelier, il est nécessaire de rencontrer chaque patient individuellement avant et après l'ensemble des sessions. Nous proposons de rentrer en contact avec l'orthophoniste de votre enfant afin de partager les informations nécessaires à sa participation. Ainsi, ces rencontres pourront avoir lieu à son cabinet s'il le désire, au CRTLTA, ou à votre domicile.

En fonction des disponibilités de chacun, nous fixerons la date et l'heure du rendez-vous individuel. Votre présence sera requise, afin que vous remplissiez les autorisations et questionnaires parentaux. L'équipement informatique, les papiers relatifs aux aménagements pédagogiques, la notification de la MDPH, et tous vos bilans orthophoniques antérieurs seront également demandés.

Si vous êtes intéressés, vous et votre enfant, par ce projet, nous vous invitons à rapidement prendre contact par téléphone ou par mail aux coordonnées mentionnées.

Nous vous remercions de votre collaboration et nous vous prions d'agréer, Madame, Monsieur, l'expression de nos salutations respectueuses.

ANNEXE 4 : Évaluation de l'adolescent-TLE

Grille d'évaluation de l'atelier

	A améliorer	Moyen	Bien	Très bien
Qualité de l'accueil				
Ambiance pendant les séances				
Durée des séances				
Rythme de chaque séance (trop rapide/trop lent)				
Enchaînement des séances (trop rapprochées/trop éloignées)				
Clarté des informations/explications apportées				
Intérêts des explications/informations apportées				
Pertinence/qualité du matériel utilisé (vidéos, exemples, etc.)				
Clarté de la fiche de synthèse remise à la fin des séances				

Attentes et motivation concernant l'atelier « Ordys »

- « Qu'attends-tu de cet atelier ? » (T1).....
- « Cet atelier a-t'il répondu à tes attentes ? » (T2)

Pas du tout Un peu Plutôt beaucoup Énormément

- « As-tu envie de participer à cet atelier ? » (T1)

Pas du tout Un peu Plutôt beaucoup Énormément

- « Est-ce que tu as apprécié participer à cet atelier ? » (T2)

Pas du tout Un peu Plutôt Beaucoup Énormément

Bénéfices de l'atelier « Ordys »

- « Est-ce que cet atelier t'a donné une nouvelle motivation pour ton travail scolaire ? » (T2)

Pas du tout Un peu Plutôt beaucoup Énormément

- « Plus généralement, qu'est-ce que cet atelier t'a apporté ? » (T2).....

Évaluation fonctionnelle des ONC

➤ « Peux-tu me donner le nom des logiciels installés sur ton ordinateur ? » (T2)

« Penses-tu que ces logiciels te sont utiles ? » (T2)

Pas du tout *Un peu* *Plutôt beaucoup* *Énormément*

➤ « Penses -tu que cet équipement :

○ t'aide à la maison pour faire tes devoirs ? » (T2)

Pas du tout *Un peu* *Plutôt beaucoup* *Énormément*

○ réduit tes difficultés en lecture et en écriture, et t'aide à avoir de meilleurs résultats ? » (T2)

Pas du tout *Un peu* *Plutôt beaucoup* *Énormément*

➤ « Avec qui utilises -tu les logiciels ? » (T2)

Parfois avec un adulte (orthophoniste, ergothérapeute, AVS, enseignant, parent) Seul Des fois avec des copains ou mes frères et sœurs

➤ « A quelle fréquence utilises -tu les logiciels ? » (T2)

Jamais 1 fois par semaine 2 ou 3 fois par semaine Tous les jours

Évaluation de la compréhension, de l'expression écrite et de l'orthographe (T1 sans ONC ; T2 avec ONC)

Consigne : Je vais te donner un texte, sur papier ou sur clé USB, comme tu veux. J'aimerais que tu me racontes ce que dit ce texte. Tu peux utiliser les moyens que tu préfères pour en prendre connaissance. Tu pourras revenir au texte pendant que tu me racontes si tu as besoin.

Restitution des grandes idées du texte (formulation explicite) :

Nombre d'idées restituées :

- | | |
|---|--|
| - Histoire d'enfants (Filles). | - Les filles protestent/ne veulent pas. |
| - Un chaton/petit chat perdu. | - La boulangère leur propose de l'adopter. |
| - Dans la boulangerie. | - Les filles pensent que leurs parents ne voudront pas. |
| - Les filles sont attendries par le chaton. | - La boulangère accepte de garder le petit chat une journée. |
| - La boulangère veut s'en débarrasser. | - Les filles s'en vont tristes. |

Consigne 1 : Écris une suite à ce texte, avec les moyens que tu préfères. Si tu n'as pas d'idées, tu peux écrire une autre histoire. Nombre de mots :

Consigne 2 : Essaie de corriger tes erreurs, avec les moyens que tu préfères. Nombre de mots justes :

Transcription du récit :

Évaluation du vécu des difficultés en lecture, écriture et orthographe (T1 ; T2)

« **As-tu des difficultés pour :**

- Lire /comprendre un texte à voix haute / en lecture silencieuse / une consigne d'exercice / un livre qu'on te demande de lire au collègue? »

Pas du tout *Un peu* *Beaucoup* *Énormément*

« **As-tu des difficultés pour :**

- Écrire une petite phrase / un grand texte ? »

Pas du tout *Un peu* *Beaucoup* *Énormément*

- Repérer / corriger tes propres fautes d'orthographe ? »

Pas du tout *Un peu* *Beaucoup* *Énormément*

Évaluation de l'Estime de soi (T1 ; T2)

De 1 (smiley très insatisfait) à 10 (smiley très satisfait), dire à quel point ces phrases sont vraies pour toi :

Estime de soi familiale



- « En général, mes parents sont attentifs à ce que je ressens et me comprennent » :

 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 

(...)

Estime de soi sociale



- « J'aime les activités collectives et je trouve ça facile d'exprimer ce que j'ai à dire et de prendre en compte les critiques et les compliments des autres » :

 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 

(...)

Estime de soi scolaire

- « Je suis fier(e) de mon travail scolaire, mes professeurs et ma famille aussi » :

 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 

(...)

Évaluation de l'autonomie au moment des devoirs (T1 ; T2)

- « Est-ce que tu fais tes devoirs seul à la maison ? »

Jamais *Parfois* *Souvent* *Toujours*

ANNEXE 5 : Description du Matériel Pédagogique Adapté de chaque patient

Sexe	Synthèse vocale	Apprentissage de la Frappe automatisée	Dictée vocale	Traitement de texte	Scanner	Dictaphone	Correcteur orthographe
Fille 1	ClaroRead Plus 6.1.9®	Klavaro®	Dragon® 13	Open Office®	Iris Scan Book 3®		Antidote® <i>+prédiction d'orthographe</i> WoDy®
Fille 2	ClaroRead Plus 6.1.9®	Klavaro®	<i>Prêt</i>	Libre Office®	Iris Scan Book 3®	Olympus WS- 6505®	<i>Robert Correcteur® Version d'essai</i>
Fille 3	ClaroRead Plus 6.1.9®	Tap'Touche® <i>ergothérapie</i>	Dragon® 13	Libre Office®	Scanner plat		Antidote®
Fille 4	ClaroRead Plus 6.1.9®	<i>ergothérapie</i>	Dragon® 11	Word®	Iris Scan Book 2® Scanner plat	Olympus WS- 6505®	Antidote®
Garçon 1	ClaroRead Plus 6.1.9®	Tap'Touche®	Dragon premium® 1 2	Word®	<i>Prêt</i> Scanner plat familial	Olympus WS- 6505®	Antidote®
Garçon 2	ClaroRead Plus 6.1.9®	Tap'Touche®	Dragon® 11	Libre Office®	Iris Scan Book 3®		<i>Robert Correcteur® Version d'essai</i>

ANNEXE 6 : Charte de l'atelier « Ordys »

Pour le bon déroulement du groupe, quelques règles sont à respecter. Les séances étant fixées à l'avance, nous vous demandons **régularité et ponctualité**. En cas de retard ou d'indisponibilité, nous vous remercions de nous prévenir. Nous demandons une **implication assidue entre les séances**, afin que votre enfant puisse s'investir au quotidien dans l'utilisation de ses Outils Numériques de Compensation grâce à votre accompagnement. Une **évaluation individuelle** est nécessaire **avant le début de l'atelier et après la fin de l'atelier**, afin d'en évaluer les bénéfices. Il est demandé aux patients suivis en Orthophonie de **ne pas entreprendre l'apprentissage des Outils Numériques de Compensation en rééducation individuelle**. Ceci est très important pour valider ce protocole destiné à être pérennisé.

J'autorise le recueil des données dans le cadre d'une recherche universitaire :

Oui Non

Je souhaite recevoir un courrier relatant les résultats de cette recherche :

Oui Non

Lu et approuvé :

Signature des parents

Signature de l'adolescent

ANNEXE 7 : Résultats de l'évaluation de l'atelier « Ordys » par les participants sous forme de tableaux de pourcentages

Tableau 1 : Motivation des adolescents-TLE pour l'atelier « Ordys » à T1.

Apprentissage des logiciels	100 %
------------------------------------	-------

Tableau 2 : Bénéfices directs de l'atelier « Ordys » pour les adolescents-TLE à T2.

Apprentissage des logiciels	100 %
Rencontrer des pairs dans le même cas que soi	83 %
Rencontrer un pair qui maîtrise les ONC et qui réussit dans sa scolarité/vie professionnelle	50 %
Autonomie pour les devoirs	17 %
Progrès dans la scolarité	17 %

Tableau 3 : Attentes des parents concernant l'atelier « Ordys » à T1.

Utilisation fonctionnelle des logiciels	100 %
Progression scolaire pour préparer l'avenir	50 %
Échanges avec des pairs	50 %
Autonomie pour les devoirs	33 %
Échanges avec d'autres parents	17 %
Prendre confiance en soi	17 %

ANNEXE 8 : Résultats de l'évaluation de l'utilisation des ONC sous forme de tableaux de pourcentages

Tableau 4 : Fréquence d'utilisation des ONC à T2 par les adolescents-TLE.

Une fois par semaine	50 %
Deux à trois fois par semaine	33 %
Tous les jours	17 %

Tableau 5 : Conditions d'utilisation des ONC à T2 par les adolescents-TLE.

Seul	100 %
Parfois avec un adulte	33 %
Avec des pairs (amis/fratrie)	33 %

Tableau 6 : Lieux d'utilisation des ONC à T2 par les adolescents-TLE.

Utilisation à domicile	100 %
Utilisation en milieu scolaire	17 %

Tableau 7 : Connaissance des ONC par les adolescents-TLE.

Citation de tous les logiciels	100 %
---------------------------------------	-------

ABSTRACT

NormanDys Réseau de Santé Pédiatrique is currently working on developing a Therapeutic Education Program for teenagers with Written Language Disorders. This study, based on the protocol "Ordys", aims to provide the collective technical learning of helping softwares. After the training, participants should be satisfied with the contents and have a functional use of the computing tools. Effects on the impact of Written Language Disorders in the patient's daily life and his entourage are also expected, namely an improved performance in written language, self-esteem, experienced difficulties and autonomy school work. The six patients were evaluated individually before the training (T1). Then, they participated in the five sessions of the protocol, and then, were evaluated individually after the training (T2). Average data obtained in T1 and T2 are compared to highlight differences. The results validate the main objectives of the training, but show incomplete effects on the impact of disorders in everyday life. As a conclusion, several areas for improvement were identified: more frequent and shorter sessions, close to home and a partnership between the Therapeutic Education actors and actors of Education.

Key-words : Therapeutic Education Program ; Written Language Disorders ; Teenagers ; Helping Softwares ; Computing Tools.

RÉSUMÉ

NormanDys Réseau de Santé Pédiatrique travaille actuellement à l'élaboration d'un programme d'Éducation Thérapeutique du Patient adolescent avec Troubles du Langage Écrit. Cette étude se propose d'expérimenter un atelier, fondé sur le protocole « Ordys » destiné à l'apprentissage technique collectif des Outils Numériques de Compensation. À l'issue, les participants doivent être satisfaits du contenu et avoir une utilisation fonctionnelle du Matériel Pédagogique Adapté. Des effets sur les répercussions des Troubles du Langage Écrit dans la vie quotidienne du patient et de son entourage sont également attendus, à savoir une amélioration des performances en langage écrit, de l'estime de soi et du vécu des difficultés, de l'autonomie au moment des devoirs. Les six patients ont été évalués individuellement avant l'atelier (T1). Ils ont ensuite participé aux cinq séances du protocole, puis ont été évalués individuellement après l'atelier (T2). Les moyennes des données relevées à T1 et à T2 sont comparées pour mettre en évidence des différences. Les résultats valident les objectifs principaux de l'atelier, mais montrent des effets incomplets sur les répercussions des troubles dans la vie quotidienne. Plusieurs axes d'amélioration sont donc retenus : des séances plus fréquentes et plus courtes, à proximité du domicile et un partenariat entre les acteurs d'Éducation Thérapeutique et les acteurs de l'Éducation Nationale.

Mots-clés : Éducation Thérapeutique du Patient ; Troubles du Langage Écrit ; Adolescents ; Outils Numériques de Compensation ; Matériel Pédagogique Adapté.