



HAL
open science

Évaluation du devenir global à l'âge adulte de sujets ayant été pris en charge dans l'enfance pour trouble sévère et spécifique du langage oral et/ou du langage écrit dans l'unité spécialisée du Centre de Référence des Troubles des Apprentissages du Kremlin Bicêtre

Inès Chatriot

► To cite this version:

Inès Chatriot. Évaluation du devenir global à l'âge adulte de sujets ayant été pris en charge dans l'enfance pour trouble sévère et spécifique du langage oral et/ou du langage écrit dans l'unité spécialisée du Centre de Référence des Troubles des Apprentissages du Kremlin Bicêtre . Médecine humaine et pathologie. 2017. dumas-01718648

HAL Id: dumas-01718648

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01718648v1>

Submitted on 27 Feb 2018

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.



Distributed under a Creative Commons Attribution - NonCommercial - ShareAlike 4.0 International License

AVERTISSEMENT

Cette thèse d'exercice est le fruit d'un travail approuvé par le jury de soutenance et réalisé dans le but d'obtenir le diplôme d'Etat de docteur en médecine. Ce document est mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt toute poursuite pénale.

Code de la Propriété Intellectuelle. Articles L 122.4

Code de la Propriété Intellectuelle. Articles L 335.2-L 335.10

UNIVERSITÉ PARIS DESCARTES
Faculté de Médecine PARIS DESCARTES

Année 2017

N° 196

THÈSE
POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT
DE
DOCTEUR EN MÉDECINE

Évaluation du devenir global à l'âge adulte de sujets ayant été pris en charge dans l'enfance pour trouble sévère et spécifique du langage oral et/ou du langage écrit dans l'unité spécialisée du Centre de Référence des Troubles des Apprentissages du Kremlin Bicêtre

Présentée et soutenue publiquement
le 3 octobre 2017

Par

Inès CHATRIOT

Née le 15 avril 1988 à Paris (75)

Dirigée par Mme Le Docteur Florence Delteil, PH

Jury :

M. Le Professeur Yann Mikaeloff, PU-PH..... Président

M. Le Professeur Thierry Billette de Villemeur, PU-PH

M. Le Professeur Bertrand Chevallier, PU-PH



Except where otherwise noted, this work is licensed under
<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/3.0/>

Remerciements

Merci au Docteur Florence Delteil et au Pr Yann Mikaeloff de m'avoir proposé ce sujet, pour leur encadrement et leur aide.

Merci à toute l'équipe du Centre de Référence des Troubles des Apprentissages pour m'avoir accueillie le temps d'un semestre et m'avoir initiée à la découverte des « troubles DYS ».

Merci au Professeur Bertrand Chevallier d'avoir accepté de faire partie de ce jury.

Merci au Professeur Thierry Billette de Villemeur d'avoir accepté de faire partie de ce jury.

Merci à ma famille, mes parents, ma sœur Salomé, mon frère Louis et sa femme Sophie, à mes neveux Joséphine et Raphael, pour leur soutien depuis toujours sous toutes les formes qu'il a pu prendre. Merci à mes grands-parents, à Mam pour sa culture, à Mamie Teuteu pour son initiation à la médecine.

Merci au JACI Crew, mes amies de toujours, pour leur compréhension et leur présence si précieuse au jour le jour depuis tant d'années. A Noé, premier-né de notre relève.

Merci aux Plus Beaux, pour leur loufoquerie, pour nos rires, nos conversations enflammées, nos vacances et tout le reste.

Merci à mon mari Florian, pour ce qu'il est et pour ce qui fait notre vie depuis 9 ans, pour nos voyages, pour son accompagnement patient et réconfortant dans le long chemin qu'est l'internat de pédiatrie.

Merci à notre merveilleux petit garçon, Timothé, pour sa joie de vivre et son si beau sourire, qui illumine notre quotidien.

Table des matières

REMERCIEMENTS	1
INTRODUCTION	4
1. CONTEXTE	4
2. DEFINITIONS	6
1.1. LE TROUBLE DU LANGAGE ORAL OU DYSPHASIE	6
1.2. LE TROUBLE DU LANGAGE ECRIT OU DYSLEXIE	7
3. DIAGNOSTIC ET PRISE EN CHARGE	9
3.1. DIAGNOSTIC	9
3.2. PRISE EN CHARGE	10
3.3. ETIOLOGIE	11
4. OBJECTIF PRINCIPAL DE L'ETUDE	12
PATIENTS ET METHODES	13
1. L'URNI DU CRTA DU KREMLIN BICETRE	13
2. POPULATION DE L'ETUDE	14
3. OUTILS UTILISES POUR L'ETUDE	14
3.1. RECUEIL DE DONNEES DANS LES DOSSIERS	14
3.2. QUESTIONNAIRE	16
4. CONTACT DES PATIENTS	17
5. METHODES STATISTIQUES	17
6. ETHIQUE	18
6.1. CONSENTEMENT	18
6.2. PROTECTION DES DONNEES	18
6.3. DECLARATION COMITE DE PROTECTION DES PERSONNES	18
RESULTATS	19
1. ELEMENTS ANAMNESTIQUES DE LA SERIE DE CAS	20
2. DONNEES DE LANGAGE	23
2.1. LANGAGE ORAL	23
2.2. LANGAGE ECRIT	26
3. REEDUCATIONS. (TABLEAU 6)	36
4. SCOLARITE	37
4.1. DE LA MATERNELLE A LA SORTIE DE L'UNITE	37
4.2. DE L'UNITE A LA FIN DU LYCEE	39
5. DEVENIR PROFESSIONNEL	43
6. DEVENIR SOCIAL	44
6.1. DEPLACEMENTS	45
6.2. UTILISATION DU LANGAGE ORAL ET DU LANGAGE ECRIT	45
6.3. INDEPENDANCE	46
6.4. AIDE ADMINISTRATIVE ET FINANCIERE	46
6.5. LOISIRS	46
6.6. FONCTIONNEMENT SOCIAL	47
7. DEVENIR PSYCHOLOGIQUE	47
7.1. ETAT PSYCHOLOGIQUE A L'AIDE DE L'ECHELLE K6	47

7.2. ESTIME DE SOI	48
7.3. REPONSES AUX QUESTIONS.....	48

DISCUSSION **50**

1. BIAIS ET LIMITES.	50
1.1. NON REPONDEURS.....	50
1.2. SUJETS INCLUS.....	51
1.3. ANALYSE STATISTIQUE.....	52
1.4. PASSATION DES QUESTIONNAIRES.....	52
1.5. RECUEIL DE DONNEES.....	52
2. PRINCIPAUX RESULTATS CONCERNANT NOTRE SERIE DE CAS (A PROPOS DES 40 PATIENTS).53	
2.1. DEPISTAGE.....	53
2.2. SEX-RATIO.....	53
2.3. AGREGATION FAMILIALE.....	54
2.4. FONCTIONNALITE DE LA LECTURE.....	55
2.5. LANGAGE ORAL.....	56
2.6. ORTHOGRAPHE.....	57
3. PRINCIPAUX RESULTATS CONCERNANT LE DEVENIR A L'AGE ADULTE (A PROPOS DES 23 PATIENTS AYANT REPONDU AU QUESTIONNAIRE).....	57
3.1. PERSISTANCE DU TROUBLE ET IMPACTS.....	57
3.2. NIVEAU D'ETUDES ET ACCES A L'EMPLOI DANS NOTRE SERIE DE CAS.....	59
3.3. GESTION DE LA VIE QUOTIDIENNE ET FONCTIONNEMENT SOCIAL.....	61
4. APPROCHE SUBJECTIVE DU BIEN-ETRE.....	62
4.1. ESTIME DE SOI.....	62
4.2. THEORIE DE L'ESPRIT.....	63
4.3. QUALITE DE VIE.....	64
5. HYPOTHESES ET PROPOSITIONS.....	64

CONCLUSION..... **68**

BIBLIOGRAPHIE **69**

ANNEXE 1 : LISTE DES NIVEAUX DE DIPLOMES DE L'EDUCATION NATIONALE. **76**

ANNEXE 2 : NOMENCLATURE DES CATEGORIES SOCIOPROFESSIONNELLES (INSEE). **77**

ANNEXE 3 : QUESTIONNAIRE..... **78**

ANNEXE 4 : RECUEIL DES DONNEES INITIALES DANS LES DOSSIERS..... **82**

INTRODUCTION

1. Contexte.

En 1990, le *National Joint Committee of Learning Disabilities* - qui regroupe huit organisations Américaines majeures médicales, paramédicales et associations de patients, consacrées aux troubles de l'apprentissage - définissait les troubles des apprentissages comme « un ensemble hétérogène de troubles causés par une dysfonction, détectée ou non, du système nerveux central, mais n'ayant pas pour origine un handicap visuel, auditif ou moteur, une arriération mentale, un trouble affectif ou un milieu défavorisé. Ils peuvent cependant coexister avec l'un ou l'autre de ces problèmes. Ces troubles peuvent se manifester par des retards dans le développement au niveau de la concentration, de la mémoire, du raisonnement, des difficultés gestuelles, de la communication, de la lecture, de l'écriture, de l'épellation, du calcul, du graphisme et par des difficultés touchant la sociabilité et la maturité affective ».

Par la suite, l'European Association for Special Éducation [Vianello et al., 1995] a réalisé une enquête Européenne qui suggérait que 16 à 24 % des élèves en Europe avaient des « Besoins Éducatifs Spéciaux » du fait des difficultés d'apprentissage qu'ils présentaient. Trois types d'élève en situation « d'échec scolaire » étaient différenciés en fonction des causes de leurs difficultés : 2-3 % avaient une déficience avérée : sensorielle, motrice, mentale, trouble envahissant du développement ; 4-6 % présentaient des "troubles développementaux spécifiques des apprentissages" ; 10-15 % avaient des retards dont les causes étaient attribuées à des déterminants économiques, sociaux, culturels, psychologiques ou pédagogiques.

Plus récemment, l'American Psychiatric Association a proposé une nouvelle classification dans le cadre de son « Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders » en 2013. Les troubles neuro-développementaux y sont caractérisés par des atteintes du développement cognitif, ayant des manifestations d'apparition précoce dans le développement, dès

la petite enfance. Ils ont des retentissements multiples au cours de la vie de l'individu dans le développement personnel, la participation sociale, la réussite académique, le fonctionnement et l'activité professionnels. Les difficultés fonctionnelles engendrées sont plus ou moins grandes [DSM-V, 2013]. Ils peuvent être associés entre eux chez un même individu. Les troubles spécifiques du langage oral et les troubles spécifiques des apprentissages font partie de ces troubles neuro-développementaux (**Tableau I**).

Tableau 1 : Troubles Neuro-Développementaux d'après le DSM-V (American Psychiatric Association, 2013).

Handicaps intellectuels
Troubles de la communication : <ul style="list-style-type: none"> - Trouble du langage - Trouble de la phonation - Trouble de la fluidité verbale apparaissant durant l'enfance - Trouble de la communication sociale (pragmatique) - Trouble de la communication non spécifiée
Trouble du spectre autistique
Déficit de l'attention / hyperactivité
Troubles spécifiques des apprentissages : <ul style="list-style-type: none"> - Avec déficit de la lecture - Avec déficit de l'expression écrite - Avec déficit du calcul
Troubles moteurs

Par définition, ces troubles sont durables dans le temps, sans récupération spontanée, et variables dans leur expression en termes de gravité et d'incapacités générées. Ils surviennent malgré des conditions d'apprentissage normales [Ringard, 2000]. On parle de troubles spécifiques car ils ne peuvent pas être expliqués par une déficience intellectuelle, une pathologie neurologique, sensorielle ou par des facteurs environnementaux. Ils surviennent sans raison apparente chez un enfant normalement scolarisé, sans particularité de son environnement psycho-affectif ou socio-culturel.

Les troubles spécifiques du langage oral ou écrit atteignent 4 à 5 % des enfants, dont 1% présentent des troubles sévères. Pour illustrer, cela représente environ 150 000 enfants de la

tranche d'âge de 5 à 9 ans [Vallée et al., 2005]. L'absence de prise en charge des troubles du langage oral et écrit a des conséquences négatives sur la vie quotidienne des enfants puis des adultes, notamment de par leur influence péjorative sur l'insertion scolaire, puis professionnelle. La prise en charge précoce et adaptée des troubles du langage oral et écrit améliore l'évolution globale des enfants. Cela constitue un enjeu de santé publique [Vallée et al., 2005].

2. Définitions.

1.1. Le trouble du langage oral ou dysphasie.

L'apparition du langage constitue un indicateur important du développement psychomoteur. On considère qu'à 12 mois, un enfant doit pouvoir répéter quelques mots à bon escient. A 15 mois, il doit pouvoir prononcer 4 à 6 mots et entre 18 et 24 mois, il doit pouvoir prononcer environ 10 mots. L'association de 2 mots et la production de petites phrases apparaissent autour de 24 mois [Mauroy, 2007].

L'OMS définit le trouble spécifique du langage oral comme un trouble dans lequel les modalités normales d'acquisition du langage sont altérées dès les premiers stades du développement. Les troubles spécifiques du développement de la parole et du langage s'accompagnent souvent de problèmes associés, telles que des difficultés de la lecture et de l'orthographe, une perturbation des relations interpersonnelles, des troubles émotionnels et des troubles du comportement [CIM 10, version 2016].

Il existe cependant depuis plusieurs années un débat entre les différents auteurs ayant étudié les troubles du langage oral sur la terminologie à utiliser pour mieux les caractériser et optimiser leur prise en charge. Récemment, un groupe de 57 experts venant de 6 pays différents a étudié cette question. D'après le consensus trouvé, il serait plus approprié d'utiliser dorénavant le terme de « trouble du langage développemental ». Les auteurs ont préféré le terme « trouble » au terme « déficience » pour garder une cohérence dans la terminologie avec les autres troubles neuro-développementaux. La notion de persistance du trouble dans le temps y est réaffirmée, de même

que la survenue du trouble sans pathologie médicale sous-jacente identifiée. L'association à des difficultés sur le plan non verbal, fréquentes, n'excluent pas le diagnostic [Bishop et al, 2017].

Le langage oral a deux versants : l'expression qui permet d'émettre un message, et la réception (ou compréhension) qui permet de le comprendre. L'expression peut être évaluée sur trois plans : phonologique (utilisation des éléments sonores du langage), lexical (production des mots acquis stockés dans le lexique personnel du sujet) et syntaxique (agencement des mots pour construire une phrase grammaticalement correcte). La compréhension peut être évaluée sur le plan lexical (compréhension des mots) et syntaxique (compréhension de la structure grammaticale et de la construction des phrases). Dans le DSM-V, les troubles du langage oral sont classés dans le groupe des troubles de la communication. L'expression est toujours déficitaire : il existe les troubles du langage oral phonologiques et expressifs. Dans certains cas, la compréhension est également atteinte : on parle de trouble mixte [DSM-V, 2013].

Dans le trouble spécifique du langage oral (TLO) phonologique, il existe un déficit dans l'utilisation des éléments sonores (les phonèmes) et articulatoires du langage, c'est-à-dire dans la programmation des sons de la langue puis dans leur production. Dans le TLO expressif, il existe un déficit portant sur la disponibilité des mots ou encore sur leur agencement syntaxique au sein de la phrase. Dans le TLO mixte, il existe des difficultés de compréhension du langage, associées aux difficultés expressives et phonologiques ; le pronostic est globalement moins bon que dans les TLO expressifs purs.

L'estimation de la prévalence du trouble du langage oral (TLO) est variable selon les études entre 4 et 7,4% [Tomblin et al., 1997].

1.2. Le trouble du langage écrit ou dyslexie.

Selon Coltheart, l'apprentissage de la lecture fait appel à deux stratégies distinctes [Coltheart, 1987]. La première appelée « voie d'assemblage » consiste à décomposer le mot en syllabes puis à les assembler pour en comprendre le sens. Elle permet la lecture de mots inconnus. La deuxième

appelée « voie d'adressage » permet la lecture d'un mot déjà acquis dans son propre lexique personnel. Ces deux voies de lecture sont fonctionnelles chez un enfant n'ayant pas de trouble du langage écrit, et lui permettent par le déchiffrement syllabique, d'enrichir progressivement son stock lexical.

Chez l'enfant dyslexique, on observe des difficultés dans l'association graphèmes (signes écrits) / phonèmes (sons), ainsi qu'une incapacité à saisir rapidement un mot dans sa globalité. Le déchiffrement est lent, on observe des déformations, des substitutions ou des omissions, aussi bien en lecture silencieuse qu'en lecture à voix haute, entravant la compréhension du texte lu. Le trouble phonologique est constant. Les trois principales capacités phonologiques altérées sont la conscience phonologique, la mémoire verbale à court terme et la récupération lexicale [Ramus, 2008]. La conscience phonologique est la capacité à comprendre que la parole est formée d'unités élémentaires (syllabes, phonèmes) et à les manipuler. La mémoire verbale à court terme est la capacité à mémoriser brièvement la parole (par exemple un numéro de téléphone). La récupération lexicale est la capacité à récupérer la forme orale d'un mot à partir de son sens ou de sa forme visuelle. L'enfant dyslexique a souvent des difficultés à effectuer rapidement cette récupération lexicale (tâches de dénomination rapide).

Il existe chez les sujets dyslexiques une faiblesse des réalisations en lecture et en transcription, qui sont nettement au-dessous du niveau escompté (au moins 2 ans de décalage), compte tenu de l'âge chronologique du sujet, de son niveau intellectuel et d'un enseignement approprié. La perturbation de la lecture interfère de façon significative avec la réussite scolaire ou les activités de la vie courante faisant appel à la lecture [DSM-V]. Le trouble spécifique de la lecture s'accompagne de difficultés en orthographe, persistant souvent à l'adolescence, même quand l'enfant a progressé en lecture ; mais également souvent de troubles émotionnels et de perturbations du comportement pendant l'âge scolaire [CIM 10, 2016].

Le langage écrit est évalué sur deux plans : la lecture et la transcription (ou orthographe). Il existe plusieurs types de dyslexies : la dyslexie dite phonologique où l'atteinte prédomine sur la

voie d'assemblage du fait du déficit phonologique. Les difficultés prédominent dans l'association des sons à des lettres, et donc sur la lecture de mots nouveaux. La dyslexie dite « de surface » souvent associée à des difficultés visuo-attentionnelles : seule la voie d'assemblage est utilisée, l'enfant a des difficultés dans la lecture des mots irréguliers et pour enrichir son stock lexical. L'orthographe est phonétique. Enfin, la dyslexie dite « mixte » dans laquelle il existe une atteinte des deux voies de la lecture et donc des difficultés à la fois dans le déchiffrage de mots nouveaux et dans la reconnaissance rapide de mots déjà lus. Les difficultés de compréhension peuvent exister dans les 3 types de dyslexies mais sont plus importantes dans la dyslexie mixte.

En France, l'estimation de la prévalence de la dyslexie varie selon les études entre 6,6 % de la population [Sprenger-Charolles et al., 2000] et 7,5 % [Zorman et al., 2004].

3. Diagnostic et prise en charge.

3.1. Diagnostic.

Il existe dans le domaine des troubles neuro-développementaux une importante errance diagnostique, et le parcours de soins de ces patients est souvent long [Delteil, 2015]. Il passe d'abord par un repérage des difficultés de l'enfant par l'entourage, que ce soit dans le cadre scolaire ou familial [Callu et al., 2003], ou par le médecin traitant. Puis, l'utilisation d'outils de dépistage permet d'orienter le diagnostic avant d'entreprendre les bilans nécessaires à la caractérisation précise du trouble. Il n'existe à ce jour aucun examen complémentaire paraclinique et en particulier d'imagerie permettant un diagnostic de certitude de trouble neuro-développemental. Le diagnostic repose donc sur la clinique associée à des tests étalonnés. La BREV (Batterie Rapide d'Evaluation des fonctions cognitives) est une batterie d'évaluation rapide de « débrouillage » qui a été créée pour être utilisée en consultation afin d'orienter le diagnostic [Billard et al., 2006]. Elle permet l'examen neuropsychologique, et est validée chez les enfants de 4 à 9 ans pour le repérage des troubles du langage, praxiques et des déficits globaux. L'EDA (Évaluation Des fonctions cognitives et Apprentissages) en est la version enrichie et améliorée

[Billard et al., 2012]. Ensuite, la confirmation du diagnostic comporte deux temps : des évaluations psychométrique et psychologique sont nécessaires pour attester de la normalité de l'efficacité intellectuelle et de la personnalité. Puis, les langages oral et écrit sont évalués quantitativement grâce à des tests étalonnés pour affirmer le décalage des niveaux de langage par rapport au niveau attendu pour l'âge. Cela permet d'adapter au mieux la rééducation [Coste-Zeitoun et al., 2004].

3.2. Prise en charge.

Il n'existe pas de prise en charge curative, ces troubles sont durables dans le temps. Une rééducation adaptée aux diagnostics et à la sévérité des troubles permet d'aider l'enfant à améliorer ou compenser des fonctions déficientes, et ainsi développer son potentiel scolaire [Huron et al., 2014].

Une fois le trouble caractérisé à l'aide de l'ensemble des bilans effectués, une rééducation spécifique personnalisée orientée par l'ensemble des bilans réalisés est nécessaire en dehors du cadre scolaire pour permettre l'acquisition des compétences indispensables à la maîtrise du langage oral et écrit. Dans les cas les plus sévères, une scolarisation spécialisée peut s'avérer indispensable, de façon temporaire ou définitive.

Les Centres de Référence des troubles des Apprentissages ont été créés en 2001 à la suite du plan d'action [Veber et al., 2001] issu du rapport ministériel Ringard [Ringard, 2000]. Ce sont des lieux d'information, de diagnostic et de prise en charge des troubles du langage, implantés dans les hôpitaux. Ils participent également à la coordination des soins au niveau individuel pour les patients, et au niveau institutionnel au sein des réseaux spécialisés. Ils assurent la formation des autres professionnels et participent à la recherche dans le domaine des troubles des apprentissages. Ils sont composés d'une équipe pluridisciplinaire comprenant médecins, orthophonistes, psychologues, et parfois psychomotriciens et ergothérapeutes. A l'aide de bilans pluridisciplinaires, un diagnostic individualisé est fait, le trouble et sa sévérité sont caractérisés,

pour orienter la prise en charge spécialisée. Dans la grande majorité des cas, cela se fait en ambulatoire. Plus rarement, si des techniques particulières de rééducation sont nécessaires, ou que les troubles sont d'une particulière sévérité, cela se fera au sein d'un centre de référence.

3.3. Etiologie.

La dyslexie est le trouble le plus étudié. Il est acquis qu'il existe une susceptibilité génétique, et on retrouve souvent des antécédents familiaux de trouble du langage chez un enfant atteint [Tomblin et al., 1997]. Plusieurs gènes de prédisposition ont été suspectés. Cependant, une grande étude européenne récente menée dans 8 pays différents, n'a pas permis de mettre en évidence de marqueur génétique significativement associé à la dyslexie [Becker et al., 2014].

Des études d'imagerie cérébrale anatomique et fonctionnelle suggèrent des anomalies des aires impliquées dans la lecture et son acquisition : la jonction occipito-temporale, le gyrus frontal inférieur, et la jonction pariéto-temporale. Chez les sujets dyslexiques, l'activité neuronale dans ces trois zones est plus faible que chez des sujets témoins [Ramus, 2008]. Des chercheurs ont pu disséquer des cerveaux de sujets dyslexiques post-mortem. Ils ont observé des ectopies à la surface du cortex. Ces ectopies étaient situées majoritairement dans les aires du langage de l'hémisphère gauche, en particulier dans les aires frontales et pariéto-temporales impliquées dans la phonologie et la lecture [Galaburda et al., 1985].

Concernant les troubles du langage oral, différentes études ont montré la vulnérabilité génétique dans le développement des troubles spécifiques du langage oral. Actuellement, seules les mutations du gène Fox P2 situé sur le bras long du chromosome 7 sont identifiées comme étant directement responsables d'anomalies du langage et de la parole [Bonneau et al., 2004 ; Bartlett et al., 2007]. Il existe beaucoup d'autres gènes impliqués dans les troubles spécifiques du langage oral.

Les études de neuro-imagerie suggèrent des asymétries du cortex du langage, des dysplasies corticales et des anomalies de la substance blanche [Webster et al., 2004].

4. Objectif principal de l'étude.

L'objectif principal de cette étude longitudinale était d'évaluer le devenir à l'âge adulte sur les plans scolaire, professionnel, social et psychologique des sujets ayant été scolarisés dans l'enfance pour trouble spécifique et sévère du langage dans l'Unité de Rééducation Neuro-Infantile (URNI) du Centre de Référence des Troubles des Apprentissages (CRTA) du Kremlin Bicêtre. L'évolution à l'âge adulte des sujets pris en charge dans ce centre de référence n'est pas connue car elle n'a jamais été étudiée. Par ailleurs, il n'existe pas dans la littérature d'étude comparant l'évolution de sujets ayant un trouble du langage oral à des sujets ayant un trouble du langage écrit sans trouble du langage oral. Notre objectif secondaire était donc de comparer l'évolution de 2 types de sujets : ceux ayant été suivis pour trouble spécifique du langage oral (que nous nommerons « TLO+ », associé ou non à un trouble spécifique du langage écrit « TLE ») et ceux ayant été suivis pour un trouble spécifique du langage écrit sans trouble du langage oral (que nous nommerons « TLO- »). Nous faisons l'hypothèse que l'évolution globale des sujets TLO+ est moins bonne que l'évolution des sujets TLO-.

PATIENTS ET METHODES

1. L'URNI du CRTA du Kremlin Bicêtre.

L'Unité de Rééducation Neuro-Infantile du Kremlin Bicêtre comporte comme tous les Centres de Référence une importante activité de consultations, pour le diagnostic et le suivi des troubles les plus sévères. Elle comprend également une structure de rééducation intensive avec des enseignants de l'Education Nationale et des rééducateurs spécialisés sur place, ce qui est unique en France. Elle accueille en hospitalisation de jour 35 enfants par année. Agés de 6 à 12 ans, ils sont répartis dans 5 classes selon leur âge, pour une durée d'une à deux années scolaires. Ils reçoivent ainsi un enseignement individualisé tenant compte de leurs difficultés, conforme aux programmes de l'éducation nationale, couplé à une rééducation intensive sur place. Les enfants hospitalisés sont sélectionnés après évaluations pluridisciplinaires orthophonique, psychologique et médicale. Quand cela est nécessaire, des évaluations logico-mathématiques, en ergothérapie et psychomotricité peuvent être réalisées. En priorité sont admis les enfants ayant des troubles restant sévères après échec d'une rééducation ambulatoire optimale, ou bien ayant plusieurs troubles sévères associés.

Les enfants sont accueillis de septembre à juillet, du lundi au vendredi toute la journée avec les mêmes horaires qu'une scolarisation ordinaire. Toutes les rééducations nécessaires ont lieu sur place. Ils ont tous au minimum 4 séances d'orthophonie par semaine. Ils sont également présents la moitié des vacances scolaires, afin de poursuivre les rééducations et d'être encadrés avec des activités pédagogiques spécifiques.

Une synthèse pluridisciplinaire avec l'ensemble des intervenants rééducateurs et médecin référent du service s'occupant de l'enfant a lieu deux fois par an. Les intervenants extérieurs actuels ou prenant le relais de la prise en charge sont également conviés.

A la fin de l'hospitalisation, une orientation est proposée à l'enfant et sa famille. Celle-ci tient compte des capacités de l'enfant. Elle peut se faire en milieu ordinaire avec ou sans adaptations pédagogiques, en milieu spécialisé, ou vers un cursus professionnalisant. Il est également décidé si la poursuite des rééducations à la sortie de l'hospitalisation est nécessaire en ambulatoire et selon quelles modalités. Après la sortie de l'unité, le suivi des enfants se poursuit au Centre de Référence en consultation.

La tarification est celle d'un service de soins et réadaptation (100% avec prise en charge des transports).

2. Population de l'étude.

Dans cette étude longitudinale, nous avons inclus consécutivement tous les adultes ayant été scolarisés dans l'enfance entre septembre 2001 et septembre 2003 dans l'URNI du CRTA du Kremlin Bicêtre.

Les critères d'inclusion étaient la présence d'un trouble spécifique du langage oral et/ou écrit, durable, persistant, sévère, diagnostiqué avant l'admission dans l'unité et motivant cette admission.

Les critères d'exclusion de l'étude étaient : un âge inférieur à 18 ans au moment de l'étude, un trouble non spécifique, des troubles du comportement entravant le bon déroulement des rééducations, ou un trouble psychiatrique identifié au moment de la prise en charge au Centre de Référence.

3. Outils utilisés pour l'étude.

3.1. Recueil de données dans les dossiers.

Un recueil de données rétrospectif dans les dossiers (Annexe 4) a été réalisé pour chaque ancien élève, portant sur les informations à l'entrée dans l'unité (T0), à la sortie de l'unité (T1) et en 2006 (T2) lors d'évaluations refaites pour l'ensemble des anciens élèves de l'unité.

A T0 : les caractéristiques initiales familiales, démographiques, médicales et de développement ainsi que les résultats des évaluations standardisées concernant les capacités langagières et cognitives ont été recueillis.

A T1 : les capacités langagières concernant le langage écrit et/ou oral étaient réévaluées à l'aide des mêmes outils qu'à T0. Les tests normaux à T0 n'étaient pas refaits à T1.

A T2 : les capacités langagières concernant le langage écrit et/ou oral étaient réévaluées à l'aide des mêmes outils qu'à T0 et à T1.

Les évaluations quantitatives du langage oral et écrit étaient réalisées par des orthophonistes du CRTA avant l'admission des enfants dans l'unité (T0), à la sortie (T1) et en 2006 (T2) avec des tests étalonnés pour le langage oral et écrit :

- Langage oral :

- Sur le versant réceptif, la compréhension lexicale était évaluée par l'EVIP, Échelle de Vocabulaire en Images Peabody [Dunn et al., 1992] et la compréhension morphosyntaxique par l'ECOSSE, Épreuve de compréhension syntaxico-sémantique [Lecocq, 1996].
- Sur le versant expressif, la phonologie et le lexique étaient évalués par des épreuves de répétition de mots et de dénomination de la N-EEL, Nouvelles épreuves pour l'examen du langage [Chevrie-Muller et al., 2001] et de la L2MA [Chevrie-Muller et al., 1997]. L'encodage morphosyntaxique était évalué par le TCG, Test de Closure Grammaticale-Révisé [Deltour, 1998].

- Langage écrit.

- La lecture : le niveau de lecture était évalué par l'ALOUETTE - texte non signifiant - [Lefavrais, 1965] ou par la LUM, Lecture en Une Minute, appartenant à la LMR-C [Khomsi, 1999]. Le niveau de compréhension (fonctionnalité de la lecture), la précision et la vitesse de lecture étaient évaluées en fonction du niveau par des phrases de la LMC-R [Khomsi, 1999], par le texte « Quelle rencontre » [Asselin et al., 1997], ou par des

épreuves de la L2MA [Chevrie-Muller et al., 1997]. A T2, la fonctionnalité de la lecture était évaluée sur le texte « Le vol du PC » pour les élèves les plus âgés [Boutard et al., 2006].

- L'orthographe : l'orthographe phonétique, d'usage, et grammaticale étaient évaluées par la dictée du Corbeau [Chevrie-Muller et al., 1997] ou par la BATELEM, Batterie d'épreuves pour l'école élémentaire [Savigny, 2001].

L'évaluation cognitive des patients avait été faite avant l'entrée dans l'unité à l'aide du WISC III par un neuropsychologue du service [Weschler, 1991].

3.2. Questionnaire.

Nous avons créé un questionnaire pour les besoins de l'étude (Annexe 3). Il constitue le dernier temps de notre recueil de données (T3). Il est composé de plusieurs rubriques regroupant les questions par thèmes : le cursus scolaire, le suivi rééducatif à la sortie de l'unité, la vie professionnelle pour les sujets concernés, l'intégration sociale et l'état psychologique. Nous avons intégré dans ce questionnaire des échelles validées dans la littérature internationale pour évaluer :

- L'état psychologique, à l'aide de l'Echelle de Kessler (Echelle K6 ; Kessler et al., 2002 ; Arnaud et al., 2010). Le sujet présente des affects dépressifs si le score est supérieur ou égal à 9.
- Le fonctionnement social à l'aide de la Work and Social Adjustment Scale (WSAS dans sa version française ; Mundt et al., 2002 ; Chambon et al., 1992). Cette échelle permet de répartir les sujets en trois catégories : 0-10 = pas de difficulté, 10-20 = légère difficulté, > 20= trouble.
- L'estime de Soi à l'aide de l'Echelle d'estime de Soi de Rosenberg (Rosenberg, 1985 ; Valliere et al., 1990). L'estime de soi est définie comme le jugement ou l'évaluation que l'on fait de soi-même, de sa valeur personnelle. Cette échelle distingue 5 catégories allant de très faible à très fort.

L'évolution a été considérée comme favorable si le score à l'échelle K6 était inférieur à 9, si le score à la WSAS était inférieur à 20, si le résultat à l'échelle de Rosenberg était « fort » à « très fort ».

4. Contact des patients.

Les patients ont été contactés par téléphone à partir des coordonnées disponibles dans les dossiers médicaux : des parents, du médecin traitant ou des rééducateurs ayant suivi le sujet dans l'enfance. Un rendez-vous téléphonique pour la passation du questionnaire était fixé s'ils acceptaient de participer à l'étude. Celle-ci durait environ 45 minutes. Ils pouvaient également choisir de répondre au questionnaire par écrit et de le renvoyer par mail ou par la poste.

5. Méthodes statistiques.

Devant le faible échantillon, les données non exploitables quantitativement ont fait l'objet d'une analyse qualitative en tentant de dégager des tendances évolutives dans les sous-groupes (avec ou sans TLO). L'analyse descriptive a été menée pour décrire les variables recueillies aux différents temps : données initiales sociales, démographiques, médicales et de développement, données langagières et cognitives à l'entrée dans l'unité (T0), données langagières à la sortie (T1) et en 2006 (T2) et données du questionnaire à l'âge adulte (T3) sur l'insertion professionnelle, l'adaptation sociale, le profil psychologique. Compte tenu de l'effectif réduit de notre série (ne remplissant pas les conditions de validité pour utiliser le test de Chi-2 de Pearson), les proportions de chacune des variables selon le trouble ont été comparées avec le test exact de Fisher. Nous avons utilisé le test de Student pour comparer des moyennes.

6. Ethique.

6.1. Consentement.

Le consentement des participants a été systématiquement recueilli par écrit avant la passation du questionnaire, après envoi d'une lettre d'information écrite sur la participation à l'étude. La lettre d'information et le formulaire de participation ont été envoyés par mail ou par voie postale selon le choix de chaque participant. Ils ont pu retourner le formulaire de consentement soit par voie postale soit par mail à une adresse mail spécifique dédiée à l'étude.

6.2. Protection des données.

Les patients ont été identifiés dans la base de données par un numéro unique. Les données anonymisées ont été collectées par l'investigateur de l'étude. Les personnes ayant un accès direct prennent toutes les précautions nécessaires en vue d'assurer la confidentialité des informations relatives aux essais, aux personnes qui s'y prêtent et notamment en ce qui concerne leur identité, ainsi qu'aux résultats obtenus. Il y a une double sauvegarde anonymisée des données dans deux lieux différents.

6.3. Déclaration Comité de protection des personnes.

Cette étude a obtenu l'avis favorable du Comité de Protection des Personnes Ouest 4.

RESULTATS

De septembre 2001 à septembre 2003, 49 élèves ont été scolarisés dans l'unité de Rééducation du Kremlin Bicêtre pour prise en charge de Troubles sévères du Langage et/ou des Apprentissages. Parmi eux, 8 n'ont pas été inclus dans l'étude : 2 présentaient une épilepsie de type Landau Kleffner, 3 avaient des troubles du comportement majeurs empêchant les rééducations, 1 était porteur d'une anomalie chromosomique (X fragile), 1 avait un quotient intellectuel faible, et le dernier était suivi pour problème psycho-social majeur. Un sujet a été exclu secondairement car il avait été perdu de vue avant 2006 : on ne disposait donc pas des données nécessaires pour notre recueil de données à T2.

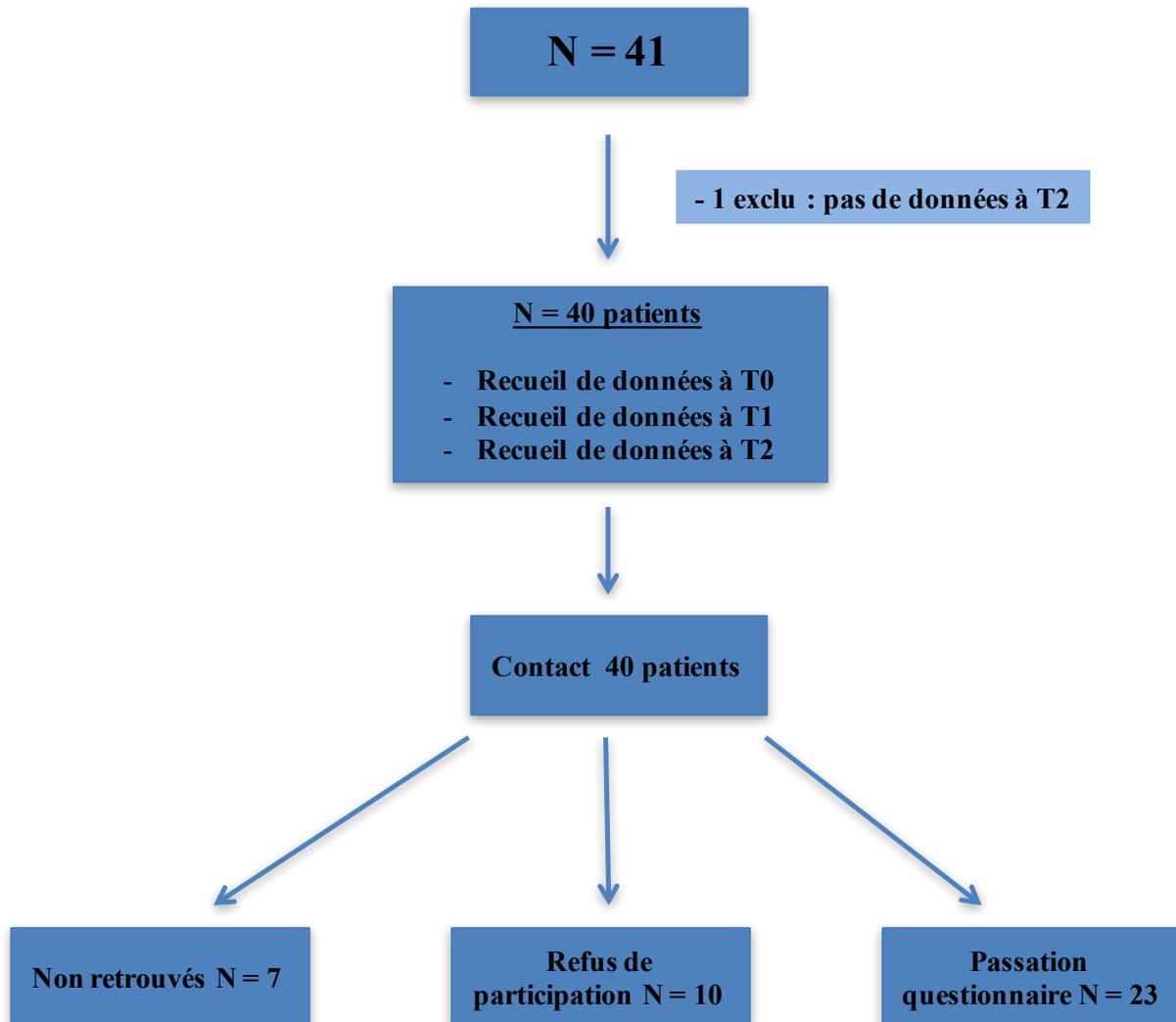
Quarante jeunes adultes ont été inclus (**Figure 1**). Parmi eux, 7 n'ont pas été retrouvés (3 sujets TLO- et 4 sujets TLO+) car les coordonnées disponibles dans les dossiers n'étaient plus à jour. Dix ont refusé de participer à l'étude : un parti faire son service militaire n'était pas joignable, un ne voulait pas parler de cette période de sa vie car cela lui paraissait trop difficile (il était atteint d'achondroplasie), un autre n'a pas pu être contacté directement car sa mère a refusé de transmettre ses coordonnées. Sept n'avaient pas de temps à consacrer à l'étude : ils n'avaient pas de profil langagier particulier pouvant expliquer ce refus, et n'étaient pas plus sévères que les autres sujets. Certains avaient un profil psychologique particulier avec une fragilité et un certain degré d'inhibition lors de leur scolarité dans l'unité. Parmi les 10 sujets ayant refusé de participer, 9 avaient été suivi pour TLE sans TLO, 1 pour TLO avec TLE.

Vingt-trois sujets ont pu répondre au questionnaire. Les participants ont été contactés entre février 2014 et avril 2016. Quatre ont préféré remplir le questionnaire par écrit : 3 sujets TLO- et 1 sujet TLO+ (sans TLE), les autres l'ont passé oralement par téléphone.

L'âge moyen à la passation du questionnaire pour les sujets TLO- était de 22 ans (265 mois, médiane 264, ET+/-20) allant de 20 ans et 2 mois à 25 ans et 9 mois. Pour les sujets TLO+, l'âge moyen était de 20 ans et 6 mois (246 mois, médiane 246, ET+/-22) allant de 18 ans et 5 mois à 23

ans et 2 mois. Les sujets TLO+ étaient significativement plus jeunes à la passation du questionnaire ($p < 0,05$) de 19,3 mois (ET \pm 13) soit 1,6 ans en moyenne.

Figure 1 : Diagramme de flux.



N = nombre de sujets concernés.

1. Eléments anamnestiques de la série de cas.

Parmi les 40 sujets inclus, 25 (62,5%) avaient été suivis pour TLE sans TLO (nous les nommerons « TLO- »). Quinze (37,5%) avaient été suivis pour TLO avec ou sans TLE (nous les nommerons « TLO+ »). Les caractéristiques des sujets inclus sont résumées dans le **tableau 2**. Le sexe ratio était de 4 : 1 en faveur des sujets de sexe masculin.

Tableau 2 : Caractéristiques de la série de cas.

N° patient	Sexe	TLO	TLE	ATCD personnels	ATCD familiaux TLO/TLE	Age à l'entrée**	Temps passé dans l'unité**
TL0 -							
1	F	N	O	N	N	117	16
2	M	N	O	N	Mère, Frère	95	22
3	F	N	O	O	N	115	22
4	F	N	O	N	N	106	11
5	M	N	O	N	N	103	28
6	M	N	O	N	N	106	21
7	M	N	O	N	N	100	22
8	M	N	O	N	Frère, Père	94	22
9	M	N	O	N	N	96	22
10	M	N	O	N	N	135	11
11	F	N	O	N	Père	135	11
12	M	N	O	N	N	103	28
13	M	N	O	O	N	108	11
14	M	N	O	O	N	109	22
15	F	N	O	O	N	97	22
16	M	N	O	N	N	118	22
17	M	N	O	N	N	140	12
18	M	N	O	N	N	106	22
19	F	N	O	O	N	92	22
20	M	N	O	N	N	113	11
21	M	N	O	N	N	117	11
22	F	N	O	O	N	112	22
23	M	N	O	N	Père, Mère, Frère	105	27
24	M	N	O	O	Sœur	145	11
25	M	N	O	N	N	146	11
N = 25	M = 18 (72%)	0%	100%	7 (28%)	5 (20%)	113*(ET+/-16)	18*(ET+/-6)
TLO +							
26	M	O	O	N	Frère jumeau	98	22
27	M	O	O	N	N	100	44
28	M	O	O	O	Sœur	85	35
29	M	O	O	O	N	126	22
30	M	O	O	O	N	147	11
31	F	O	O	O	N	141	11
32	M	O	N	N	Père, Mère	83	22
33	M	O	O	N	Père, Frère	93	11
34	M	O	O	N	N	95	22
35	M	O	O	O	N	84	15
36	M	O	O	N	Sœur	96	30
37	M	O	O	N	N	83	23
38	M	O	O	N	N	74	27
39	M	O	N	N	N	69	22
40	M	O	N	N	N	58	33
N = 15	M = 14 (93%)	100%	N = 12 (80%)	5 (33%)	5 (33%)	95*(ET+/-25)	23*(ET+/-9)
N = 40	M = 32 (80%)	15 (37,5%)	37 (92,5%)	12 (30%)	10 (25%)	104*(ET+/-13)	21*(ET+/-4)

* : Moyenne ; ** durée exprimée en mois ; Nb : nombre de sujets concernés ; ET : écart-type.

TLO : Trouble du Langage Oral ; TLE : Trouble du Langage Ecrit.

TLO + : sujet ayant un TLO ; TLO - : sujet ayant un TLE sans TLO.

ATCD : antécédents ; M : masculin ; F : féminin ; N : non ; O : oui

Dans les antécédents personnels notables, 3 sujets TLO- et 3 sujets TLO+ étaient nés par césarienne. Un sujet TLO- avaient été adopté à l'âge de 3 mois, nous ne disposions pas des données concernant la période néonatale. Deux sujets TLO+ étaient issus de grossesses gémellaires, les jumeaux n'ayant pas été pris en charge dans l'unité. Sur le plan ORL, un sujet TLO- avait eu une perte d'audition légère transitoire, 4 sujets TLO+ avaient eu des épisodes d'otites moyennes aiguës à répétition dans la petite enfance sans séquelle sur le plan auditif. Un sujet TLO- avait été opéré d'un strabisme avant l'entrée dans l'unité. Un sujet TLO- avait eu un épisode d'encéphalite d'origine indéterminée dans la petite enfance sans séquelle. Un sujet TLO- était par ailleurs suivi pour achondroplasie. Au total, il n'y avait pas de différence significative entre les deux groupes concernant les antécédents personnels médicaux.

Concernant les troubles associés, un diagnostic de dyscalculie avait été porté chez un enfant suivi pour TLO-. Deux sujets avaient été également suivis pour dyspraxie : 1 sujet TLO- et 1 sujet TLO+. Deux sujets TLO+ avaient eu un diagnostic de TDAH dont l'un avait eu un traitement par Méthylphénidate.

Il y avait dans chaque groupe 5 sujets ayant des antécédents familiaux au premier degré (parents et fratrie) de trouble du langage : un ou plusieurs autres membres de la famille étaient atteints. La sœur d'un des sujets TLO- avait également été scolarisée au CRTA du Kremlin Bicêtre.

Quatre (16%) sujets TLO- et 1 sujet TLO+ (6%) avaient une autre langue maternelle que le français : il s'agissait du Portugais pour 3 d'entre eux (TLO-), du Malgache pour l'un (TLO-) et enfin du Turc pour le dernier (TLO+). Ce dernier avait appris le Français lors du début de sa scolarité en maternelle mais présentait les mêmes difficultés de langage oral en Turc et en Français. Il ne s'agissait donc pas de difficultés spécifiques en langue française.

Les sujets TLO+ étaient significativement plus jeunes à l'entrée dans l'unité que les sujets TLO- ($p=0,028$) : 7,9 ans (ET+/-2) en moyenne pour les TLO+ contre 9,4 ans (ET+/- 1,3) en moyenne pour les sujets TLO-. Le plus jeune sujet intégré avait à l'entrée dans l'unité 7 ans et 8

mois dans le groupe TLO- et 4 ans et 10 mois dans le groupe TLO+ ; le plus vieux sujet intégré avait à l'entrée dans l'unité 12 ans et 2 mois dans le groupe TLO- et 12 ans et 3 mois dans le groupe TLO+. Le temps passé dans l'unité n'était pas significativement différent entre les deux groupes.

Les compétences intellectuelles non verbales évaluées par le Quotient Intellectuel Perceptif (QIP) du WISC III n'étaient pas significativement différentes entre les 2 groupes : 107 en moyenne (ET+/-12, allant de 84 à 132) chez les TLO- et 106 en moyenne (ET+/-13, allant de 82 à 132) chez les TLO+. Sur le plan verbal, le Quotient Intellectuel Verbal (QIV) était en moyenne de 97 (ET+/-12, allant de 67 à 118) chez les sujets TLO- ; nous ne disposons pas des chiffres de QIV pour 2 sujets TLO+ car les données manquaient dans les dossiers. Pour les autres, le QIV était en moyenne de 79 (ET+/-10, allant de 62 à 103).

2. Données de langage.

Les tests utilisés par les orthophonistes du service sont des tests diagnostiques. Ils permettent de quantifier l'atteinte pour préciser le type de trouble. Il n'existe pas de tests d'évolution standardisés pour quantifier les progrès réalisés suite aux prises en charge. Ce sont les mêmes tests qui sont utilisés au diagnostic et au cours de l'évolution. Ainsi, les exigences augmentant avec l'âge pour les sujets sains, les évaluations dont nous disposons donnent souvent l'impression erronée que le sujet a régressé, alors que par rapport à lui-même il a progressé mais pas suffisamment pour rattraper son retard par rapport aux pairs sains de son âge.

2.1. Langage oral.

2.1.1. Profils.

Le **tableau 3** résume l'évolution des profils de trouble du langage oral ainsi que l'existence ou non d'un trouble du langage écrit associé pour chaque patient TLO+ entre T0 et T2. La **figure 2** représente la répartition des profils de TLO dans notre série au cours du temps.

Tableau 3 : Profils de trouble du langage oral entre T0 et T2 et trouble du langage écrit associé chez les sujets TLO+.

N° Patient	TO = entrée	T1 = sortie	T2 = 2006	TLE
26	Mixte	Expressif	Expressif	Oui
27	Expressif	Expressif	Expressif	Oui
28	Mixte	Mixte	Expressif	Oui
29	Mixte	Mixte	Mixte	Oui
30	Expressif	Expressif	Phonologique	Oui
31	Expressif	Expressif	Expressif	Oui
32	Phonologique	Phonologique	Normal	Non
33	Expressif	Expressif	Expressif	Oui
34	Expressif	Expressif	Expressif	Oui
35	Expressif	Expressif	Expressif	Oui
36	Mixte	Mixte	Mixte	Oui
37	Mixte	Expressif	Expressif	Oui
38	Expressif	Expressif	Expressif	Oui
39	Expressif	Phonologique	Phonologique	Non
40	Expressif	Expressif	Normal	Non

TLO : trouble du langage oral, TLE : trouble du langage écrit

TO : entrée dans l'unité, T1 : sortie de l'unité, T2 : évaluation en 2006

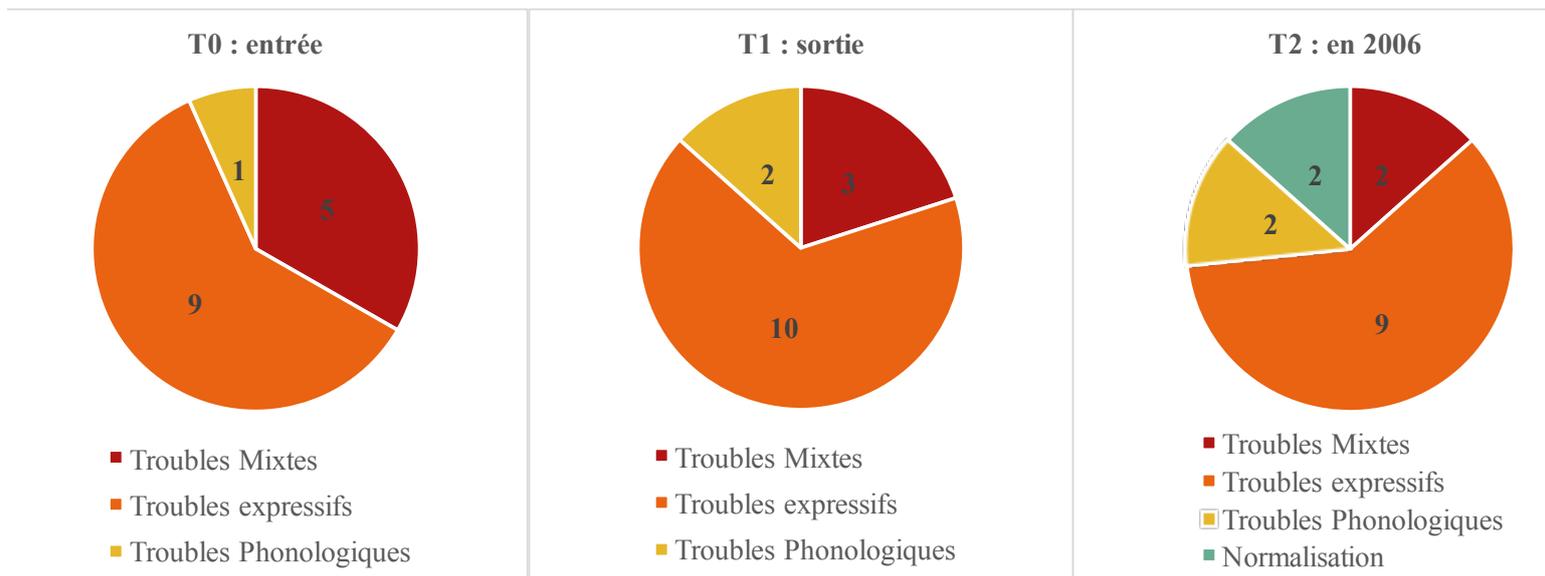
Deux sujets avaient des scores normaux aux évaluations du langage oral et du langage écrit à T2. Ils avaient à l'entrée dans l'unité respectivement 6 ans 11 mois et 4 ans 10 mois. Ils avaient donc été pris en charge très précocement pour leur trouble du langage oral, et n'avaient pas eu de difficulté d'acquisition du langage écrit par la suite.

Les 2 sujets gardant un TLO mixte en 2006 avaient un TLE associé. L'un pouvait déchiffrer mais sans comprendre le sens du texte lu à la sortie de l'unité, puis avait accès au sens lors des évaluations de 2006. Il gardait un niveau de compréhension faible avec 3 ans d'écart par rapport

au niveau attendu pour son âge chronologique. L'autre avait acquis une lecture fonctionnelle dès la sortie de l'unité.

Parmi les 2 sujets qui avaient en 2006 un TLO phonologique, l'un n'avait pas de TLE et l'autre un TLE mixte avec compréhension faible.

Figure 2 : Evolution de la répartition des différents profils de TLO au cours du temps.



TLO : trouble du langage oral

Etiquettes de données : nombre de sujets concernés.

2.1.2. Sévérité du trouble.

Nous ne disposons pas des résultats quantifiés pour l'ensemble des tests évaluant le langage oral car les évaluations et la manière de les faire figurer dans les dossiers médicaux n'étaient pas standardisées à l'époque de la prise en charge initiale des sujets inclus. Ainsi, nous disposons soit des données en écart-type par rapport à l'âge, soit en années de retard, soit de résultats qualitatifs. Nous donnons ici des résultats moyens sur les données dont nous disposons sur la série de cas. Ils sont à interpréter avec prudence devant le grand nombre de données manquantes.

Sur le versant expressif, l'évaluation de la phonologie retrouvait à T0 un niveau moyen à -4 ET (de 0 à -9 ET), à T1 à -2,4 ET (de 0 à -5,3 ET) et à T2 à -0,6ET (de 0 à -2,3 ET). Le niveau moyen en expression lexicale était à T0 de -1,8 ET (de 0 à -6 ET), à T1 de -1,1 ET (de 0 à -2,7

ET) et à T2 de -1,1ET (de 0 à -2,6 ET). L'évaluation de l'encodage morphosyntaxique montrait dans notre série un niveau moyen à T0 de -2,3 ET (de -1,9 ET à -3 ET), à T1 de -1,02 ET (de 0 à -3 ET), et à T2 un niveau moyen de -2,1ET (de -0,7 à -5 ET).

Sur le versant réceptif, en compréhension lexicale les sujets avaient un niveau moyen à T0 de -2,7 ET (de -1,15 ET à -4,9 ET), à T1 de +0,1 ET (sur 2 valeurs : -0,2 ET et +0,3 ET). Il y avait trop de données manquantes à T2 pour pouvoir calculer une moyenne. En compréhension syntaxique, le niveau moyen à T0 était de -1,1ET (de 0 à -3 ET), à T1 de -0,9 (de 0 à -3 ET) et à T2 de -1,6 (de -1 à -2,3).

2.2. Langage écrit.

2.2.1. Description de la série de cas.

○ *Fonctionnalité de la lecture.*

Le principal objectif de la prise en charge dans l'unité concernant le langage écrit était de permettre aux élèves d'acquérir une lecture fonctionnelle, soit pouvoir comprendre seul un texte lu, quelque que soit le niveau de déchiffrage ou la vitesse de lecture. Cela paraissait le paramètre principal pour favoriser l'autonomie dans leur vie future et l'accès à l'emploi.

Les **tableaux 4 et 5** montrent l'évolution au cours du temps pour chaque sujet dans les 2 groupes des capacités en lecture : impossible, déchiffrage sans accès au sens, compréhension.

Tableau 4 : Accès à la compréhension en lecture entre T0 et T1 pour chacun des sujets TLO-

N° Patient	T0 = entrée	T1 = sortie	T2 = 2006
1	Lecture impossible	Compréhension	Compréhension
2	Déchiffrage	Déchiffrage	Déchiffrage
3	Déchiffrage	Compréhension	Compréhension
4	Lecture impossible	Déchiffrage	Compréhension
5	Lecture impossible	Compréhension	Compréhension
6	Compréhension	Compréhension	Compréhension
7	Lecture impossible	Compréhension	Compréhension
8	Lecture impossible	Compréhension	Compréhension
9	Lecture impossible	Compréhension	Compréhension
10	Compréhension	Compréhension	Compréhension
11	Compréhension	Compréhension	Compréhension
12	Compréhension	Déchiffrage	Compréhension
13	Lecture impossible	Déchiffrage	Compréhension
14	Lecture impossible	Déchiffrage	Compréhension
15	Lecture impossible	Compréhension	Compréhension
16	Déchiffrage	Compréhension	Compréhension
17	Lecture impossible	Compréhension	Compréhension
18	Lecture impossible	Compréhension	Compréhension
19	Lecture impossible	Compréhension	Compréhension
20	Déchiffrage	Compréhension	Compréhension
21	Compréhension	Compréhension	Compréhension
22	Lecture impossible	Compréhension	Compréhension
23	Lecture impossible	Déchiffrage	Compréhension
24	Lecture impossible	Compréhension	Compréhension
25	Déchiffrage	Déchiffrage	Compréhension

Lecture impossible : pas de déchiffrage, pas d'accès au sens.

Déchiffrage : lecture sans accès au sens

Compréhension : déchiffrage avec accès au sens du texte lu.

T0 : entrée dans l'unité, *T1* : sortie de l'unité, *T2* : évaluation en 2006

Tableau 5 : Evolution des capacités en lecture entre T0 et T1 pour chacun des sujets TLO+.

N° Patient	T0 = entrée	T1 = sortie	T2 = 2006
26	Lecture impossible	Compréhension	Déchiffrage
27	Lecture impossible	Compréhension	Compréhension
28	Lecture impossible	Compréhension	Compréhension
29	Lecture impossible	Déchiffrage	Compréhension
30	Lecture impossible	Déchiffrage	Compréhension
31	Déchiffrage	Compréhension	Compréhension
32	Lecture impossible	Déchiffrage	Normal
33	Déchiffrage	Compréhension	Compréhension
34	Lecture impossible	Compréhension	Compréhension
35	Lecture impossible	Déchiffrage	Compréhension
36	Lecture impossible	Compréhension	Compréhension
37	Lecture impossible	Déchiffrage	Déchiffrage
38	Lecture impossible	Déchiffrage	Compréhension
39	Lecture impossible	Compréhension	Normal
40	Lecture impossible	Compréhension	Normal

Lecture impossible : pas de déchiffrage, pas d'accès au sens.

Déchiffrage : lecture sans accès au sens

Compréhension : déchiffrage avec accès au sens du texte lu.

T0 : entrée dans l'unité, *T1* : sortie de l'unité, *T2* : évaluation en 2006

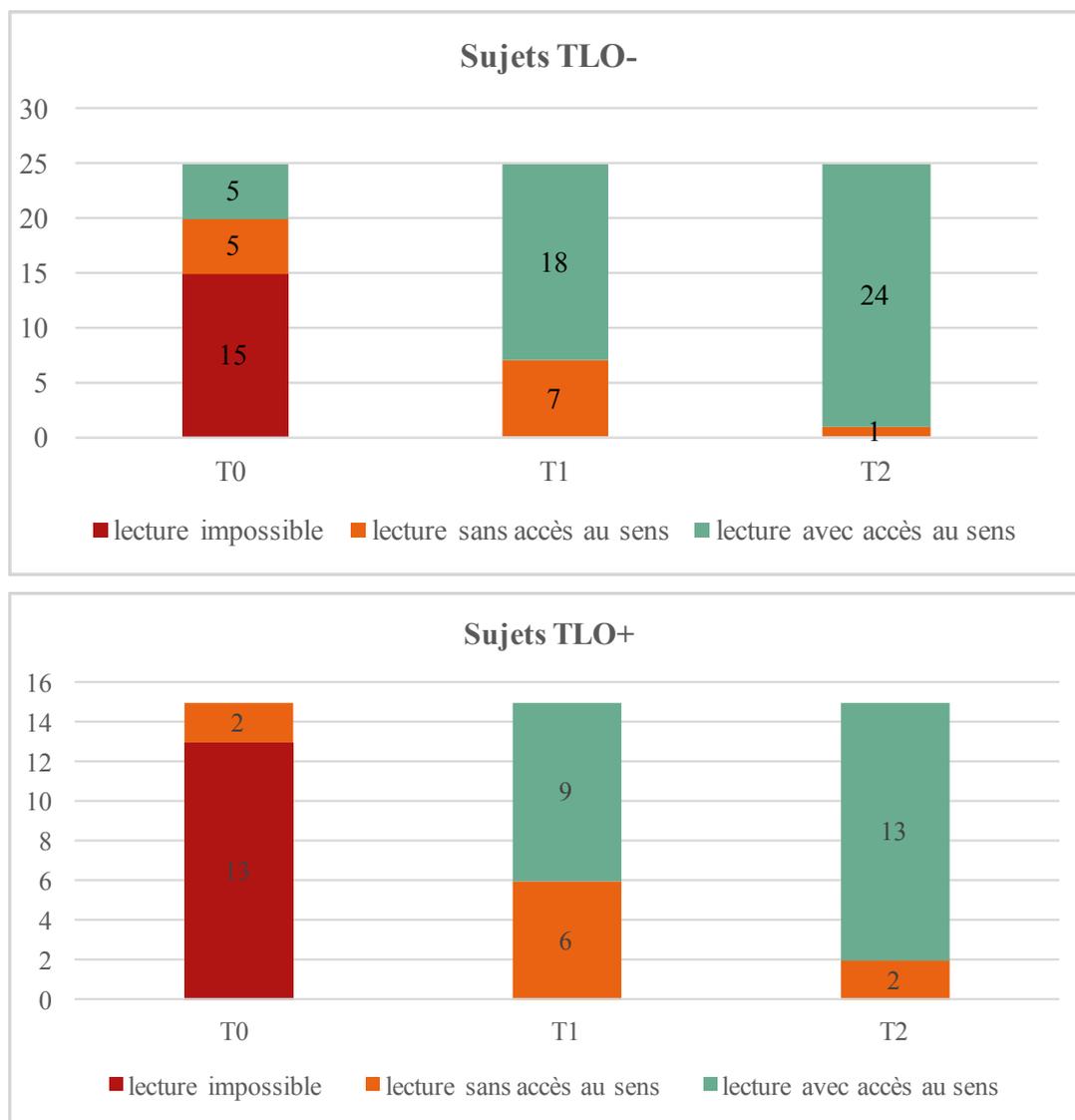
La proportion de sujets non lecteurs à l'entrée était plus importante dans le groupe TLO+ (87% contre 60% des sujets TLO-) probablement du fait de leur plus jeune âge à l'entrée : 5 sujets dans le groupe TLO+ avaient un âge inférieur à 7 ans, alors que le sujet le plus jeune du groupe TLO- avait 7 ans 8 mois.

En 2006 à T2, 3 sujets dans le groupe TLO+ avaient des évaluations du langage écrit normales : ils avaient intégré l'unité aux âges de 6 ans 11 mois, 5 ans 9 mois et 4 ans 10 mois.

A T0, seuls 5 sujets (20%) du groupe TLO- comprenaient ce qu'ils lisaient (pour rappel l'âge moyen était de 9,4 ans). Cette proportion passait à 72% à T1 puis à 96% en 2006. Chez les sujets

TLO+, aucun ne comprenait ce qu'il lisait à T0, 60% à T1 puis 87% à T2 avaient acquis une lecture fonctionnelle (**Figure 3**).

Figure 3 : Evolution de la fonctionnalité de la lecture entre T0 et T2 dans chaque groupe.



TLO : trouble du langage oral, TLE : trouble du langage écrit.

TLO- : sujet ayant un TLE sans TLO ; TLO+ : sujet ayant un TLO avec ou sans TLE.

T0 : entrée dans l'unité ; T1 sortie de l'unité ; T2 évaluation en 2006.

En ordonnée le nombre de sujets concernés au sein du groupe ; étiquettes de données précisant le nombre exact.

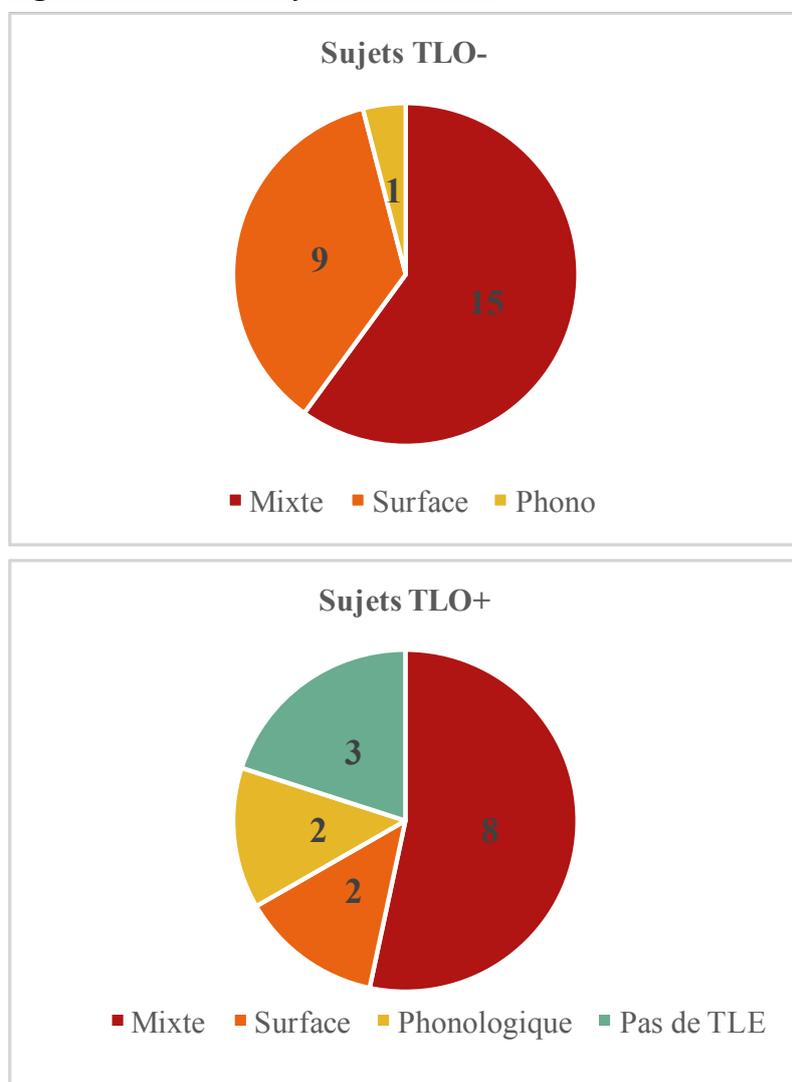
En 2006 à T2, les 2 sujets parmi les TLO+ dont la lecture n'était pas fonctionnelle avaient un TLO expressif, mais avaient eu un TLO considéré comme mixte aux évaluations initiales du langage oral à T0. Il y avait la même proportion dans les 2 groupes (32% chez les TLO- et 33% chez les TLO+) de sujets ayant un niveau de compréhension « faible » c'est-à-dire avec 2 ans ou plus de décalage par rapport au niveau attendu, malgré un accès au sens du texte lu. Le sujet TLO-

n'ayant pas une lecture fonctionnelle en 2006 avait un trouble du langage écrit particulièrement sévère et avaient des difficultés sur le plan psycho-affectif du fait d'un contexte familial compliqué.

○ *Profils de TLE lors de l'évaluation de 2006.*

La **figure 4** résume les profils de trouble du langage écrit dans chaque groupe lors de l'évaluation de 2006 entre dyslexie mixte (atteinte de la voie d'assemblage et d'adressage), dyslexie phonologique (déficit de la voie d'assemblage) et dyslexie de surface (déficit de la voie d'adressage).

Figure 4 : Profils de dyslexie en 2006.



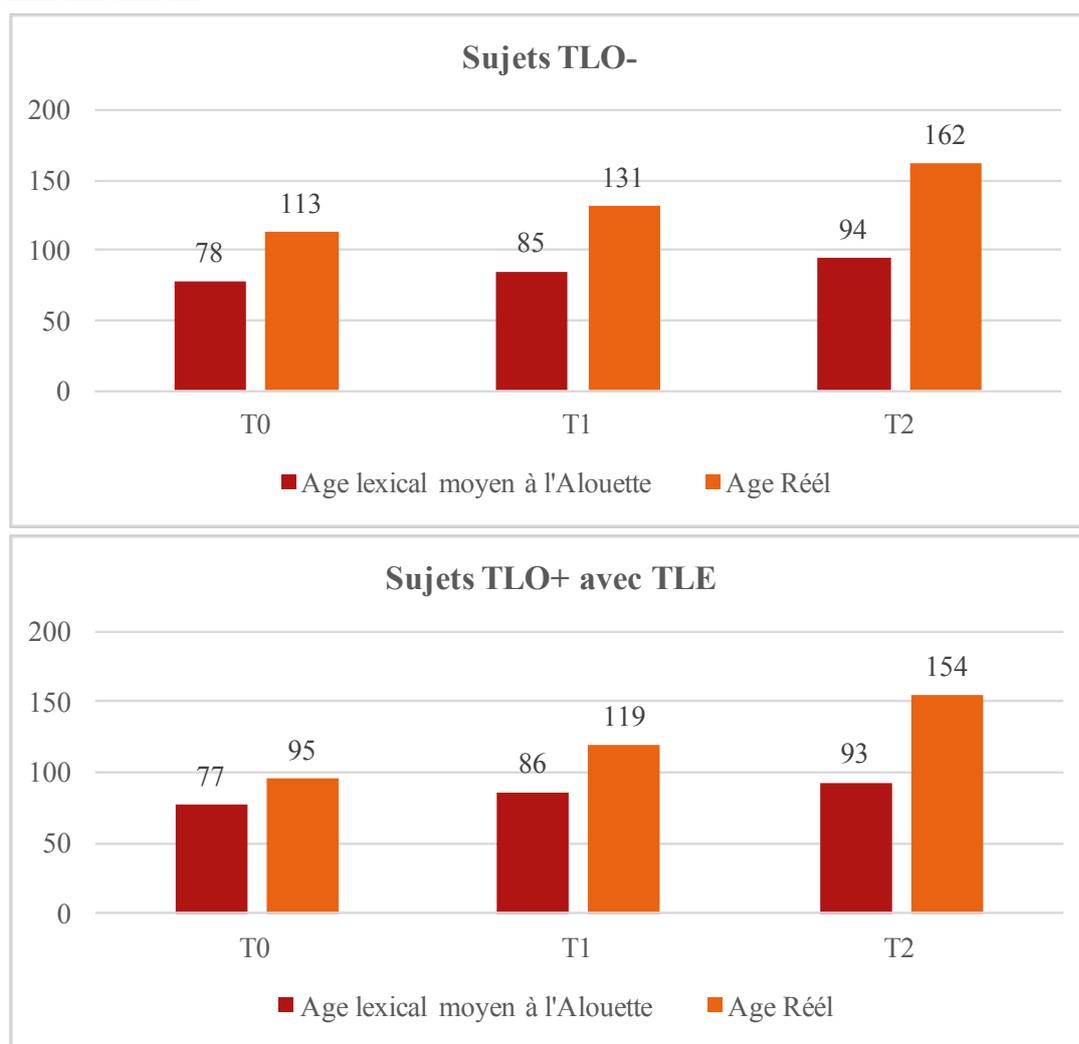
*TLO : trouble du langage oral, TLE : trouble du langage écrit.
TLO- : sujet ayant un TLE sans TLO ; TLO+ : sujet ayant un TLO avec ou sans TLE.*

2.2.2. Description des sujets ayant un trouble du langage écrit.

Parmi les sujets TLO+, 12 (80%) avaient un trouble du langage écrit associé. Nous décrivons ici les résultats concernant les sujets du groupe TLO- et les sujets du groupe TLO+ ayant un trouble du langage écrit. Les sujets du groupe TLO+ sans TLE ne seront donc pas inclus dans ce chapitre.

- *Age lexical.*

Figure 5 : Evolution de l'âge lexical en comparaison à l'âge chronologique entre T0 et T2 dans chaque groupe.



T0 : entrée dans l'unité ; T1 sortie de l'unité ; T2 évaluation en 2006.

Moyenne des scores obtenus et âge moyen du groupe exprimés en mois.

Pour illustrer, niveaux scolaires correspondant aux âges lexicaux :

- | | |
|-------------------|----------------------|
| - 78 : CP janvier | - 77 : CP décembre |
| - 85 : CP août | - 86 : CE1 septembre |
| - 94 : CE1 mai | - 93 : CE1 avril |

Pour illustrer, âges moyens en années :

- | | |
|-----------------------------|------------------------------|
| - 113 mois : 9 ans 5 mois | - 95 mois : 7 ans et 11 mois |
| - 131 mois : 10 ans 11 mois | - 119 mois : 9 ans 11 mois |
| - 162 mois : 13 ans 6 mois | - 154 mois : 12 ans 10 mois |

Le test de l'Alouette donne un niveau de lecture exprimé en âge lexical en mois. La **figure 5** illustre les résultats moyens obtenus à l'Alouette à T0, T1 et T2 dans chaque groupe, en comparaison avec l'âge chronologique moyen du groupe au moment de l'évaluation.

Chez les sujets TLO-, à T0, l'écart entre l'âge lexical et l'âge chronologique était de 35 mois soit 2,9 ans. A T1, il passait à 46 mois soit 3,8 ans et à T2 à 68 soit 5,7 ans.

L'âge lexical moyen à T0 était de 78 (ET+/-2,1) avec des extrêmes entre 72 et 82, médiane à 78. A T1, il était en moyenne à 85 (ET+/-4,5) avec des extrêmes entre 78 et 96, médiane à 85. A T2, il était en moyenne à 94 (ET+/-9,7), avec des extrêmes entre 83 et 115, médiane à 90.

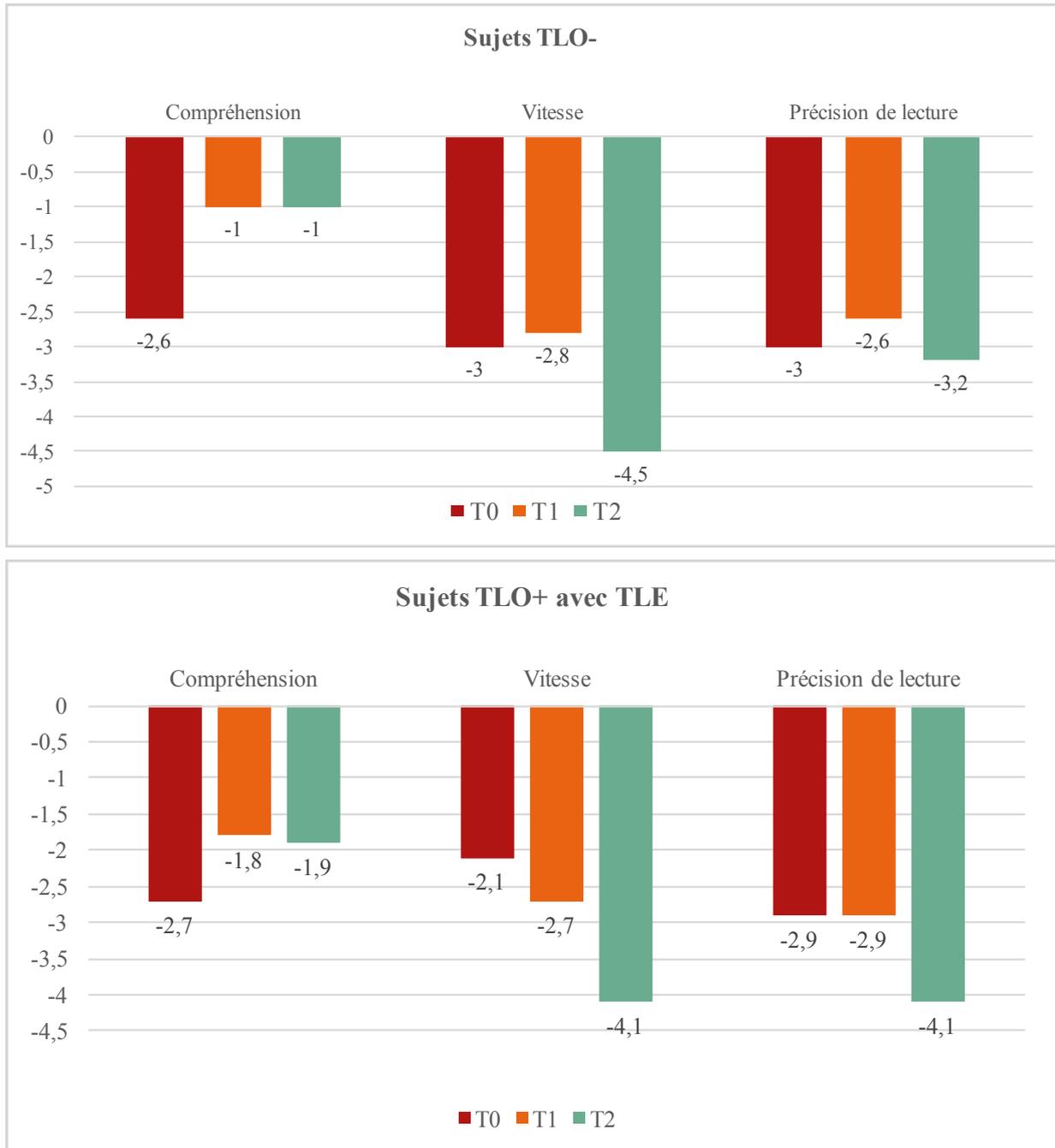
Chez les sujets TLO+, à T0, l'écart entre l'âge lexical et l'âge chronologique était de 18 mois soit 1,5 ans. A T1, il passait à 33 mois soit 2,8 ans et à T2 à 61 soit 5 ans.

L'âge lexical moyen à T0 était de 77 (ET+/-3) avec des extrêmes entre 72 et 80, médiane à 78. A T1, il était en moyenne à 86 (ET+/-9) avec des extrêmes entre 78 et 110, médiane à 85. A T2, il était en moyenne à 93 (ET+/-14), avec des extrêmes entre 81 et 130, médiane à 90.

○ *Évolution de la compréhension, de la vitesse et de la précision de lecture.*

Concernant l'accès au sens du texte lu, l'évolution était nettement favorable chez les sujets TLO- dès la sortie de l'unité. Chez les sujets TLO+, ils gardaient à la sortie et à distance plus de difficulté d'accès au sens probablement du fait de leur trouble du langage oral. La vitesse et la précision de lecture (nombre d'erreurs faites sur un texte lu) restaient dans les 2 groupes pathologiques à la sortie et à distance, avec un décalage par rapport au niveau de compétence attendu pour l'âge se creusant avec le temps (**figure 6**).

Figure 6 : Evolution de la compréhension, de la vitesse et de la précision de lecture entre T0 et T2, exprimées en nombre d'années de retard par rapport à l'âge réel dans chaque groupe.



T0 : entrée dans l'unité ; T1 sortie de l'unité ; T2 évaluation en 2006.

En ordonnée : nombre d'années de retard par rapport à l'âge réel.

O = niveau attendu pour l'âge. Les scores montrant un décalage de plus de 18 mois par rapport à l'âge réel sont considérés comme pathologiques.

Chez les sujets TLO- : à T0, il y avait entre 0 et 6 ans de retard (médiane à 3) dans le niveau de compréhension par rapport au niveau attendu compte tenu de l'âge du sujet ; à T1 entre 0 et 4 années de retard (médiane à 1) ; à T2 entre 0 et 5 années de retard (médiane à 0). Concernant la vitesse de lecture, à T0 le décalage allait de 2 à 6 ans (médiane à 3) de retard ; à T1 de 1 à 6 ans de retard (médiane à 3) ; et à T2 de 0 à 8 ans de retard (médiane à 5). Pour la

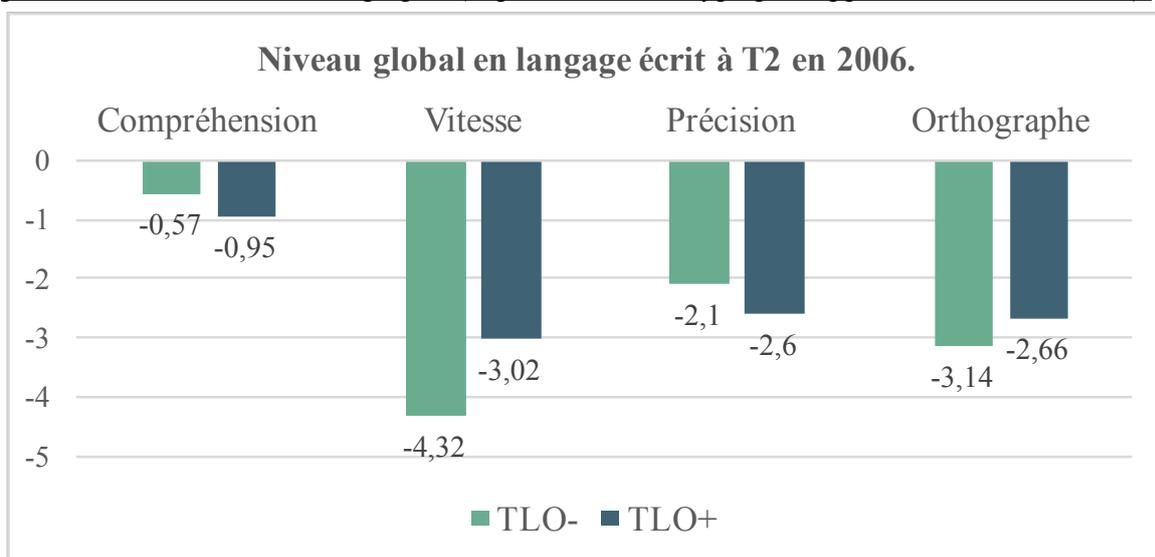
précision de lecture, à T0 le décalage allait de 2 à 6 ans de retard (médiane à 3) ; à T1 de 2 à 6 ans de retard (médiane à 3) ; et à T2 de 0 à 6 ans de retard (médiane à 4).

Chez les sujets TLO+ : à T0, il y avait entre 1 et 6 ans de retard (médiane à 2) dans le niveau de compréhension attendu pour l'âge ; à T1 entre 0 et 6 ans de retard (médiane à 1,5) ; à T2 entre 0 et 5 ans de retard (médiane à 1,5). Concernant la vitesse de lecture, à T0 le décalage allait de 0 à 6 ans de retard (médiane à 2) ; à T1 de 0 à 6 ans de retard (médiane à 2) ; à T2 de 0 à 9 ans (médiane à 3,5). Pour la précision de lecture, le décalage allait à T0 de 0 à 6 ans de retard (médiane à 2) ; à T1 de 0 à 6 ans de retard (médiane à 2,5) ; à T2 de 0 à 9 ans de retard (médiane à 4).

○ *Approximation du niveau global en 2006.*

Dans les dossiers médicaux, il manquait un certain nombre de données quantifiées en écart-type par rapport à l'âge réel concernant les évaluations faites en 2006. Cependant, avec les données dont nous disposons nous pouvons faire une approximation du niveau global en langage écrit dans les 2 groupes en 2006 (**figure 7**). La vitesse de lecture et l'orthographe étaient les 2 aspects restant les plus déficitaires à distance. L'évolution de la compréhension était favorable dans les 2 groupes dans les limites de la normale.

Figure 7 : Approximation du niveau global dans chaque groupe en compréhension, vitesse, précision de lecture et orthographe (exprimé en écart-type par rapport au niveau attendu).



TLO : trouble du langage oral, TLE : trouble du langage écrit.

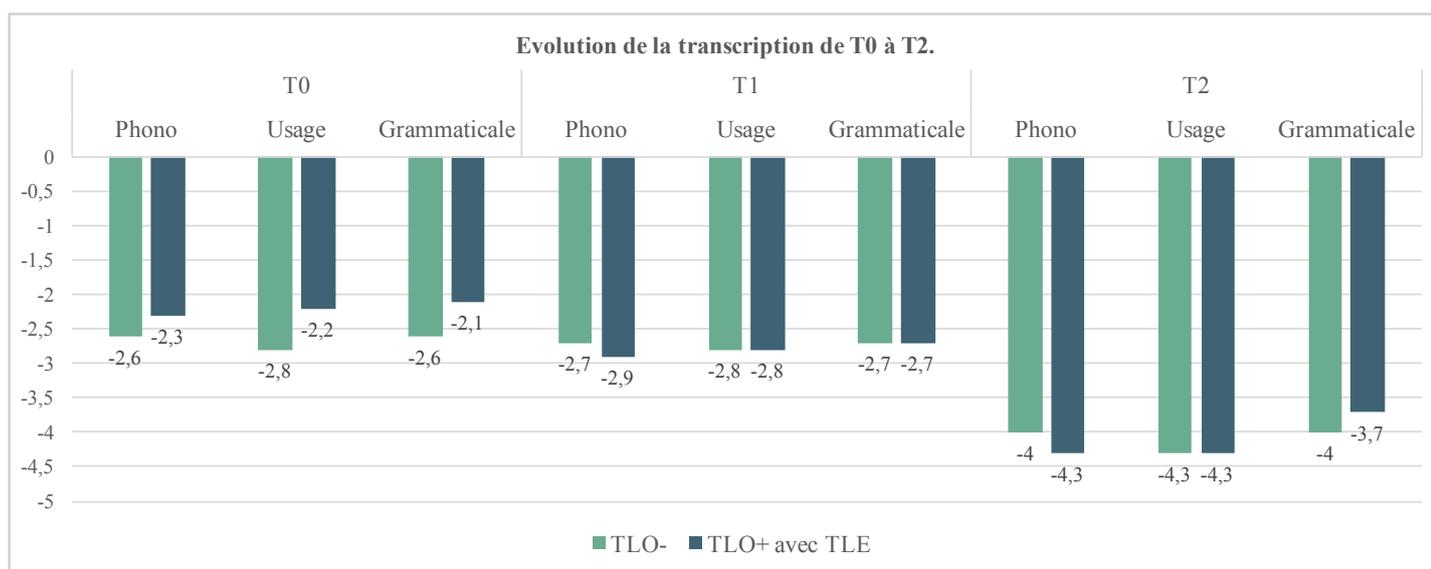
TLO- : sujet ayant uniquement un TLE ; TLO+ : sujet ayant un TLO associé au TLE.

En ordonnée : écart-type par rapport au niveau attendu pour l'âge. 0 = niveau attendu pour l'âge.

○ *Orthographe.*

Dans les 2 groupes, le niveau en transcription était assez homogène entre les orthographe phonologique, d'usage et grammaticale aux différents temps de notre évaluation (**figure 8**). Exprimées en nombre d'années de retard par rapport au niveau attendu, les compétences en orthographe globale restaient très en dessous des compétences attendue pour l'âge à tous les temps de notre évaluation, dans les 2 groupes, et le décalage se creusait au cours du temps.

Figure 8 : Evolution de l'orthographe phonologique, d'usage et grammaticale à T0, T1 et T2 selon le trouble, exprimées en années de décalage par rapport au niveau attendu pour l'âge.



TLE : trouble du langage écrit ; TLO : trouble du langage oral.

TLO- : sujet ayant uniquement un TLE ; TLO+ : sujet ayant un TLO associé au TLE.

T0 : entrée dans l'unité ; T1 sortie de l'unité ; T2 évaluation en 2006.

En ordonnées : le nombre d'années de retard par rapport au niveau attendu pour l'âge.

0 = niveau attendu pour l'âge.

Chez les sujets TLO-, à T0 le décalage allait de 1 à 6 ans de retard (médiane à 2) ; à T1 de 1 à 6 ans de retard (médiane à 3) ; à T2 de 2 à 8 ans de retard (médiane à 4).

Chez les sujets TLO+, il y avait à T0 entre 1 et 6 ans (médiane à 2) de retard en transcription au total ; à T1 de 1 à 5 ans (médiane à 2,5) ; à T2 de 0 à 8 (médiane à 4,5).

3. Rééducations. (Tableau 6)

N° Patients	Avant unité	Psychothérapie	Orthophonie	Autres rééducations	Unité	Psychothérapie	Orthophonie	LM	Autres rééducations	Après unité	Psychothérapie	Orthophonie	Autres rééducations	Total Psychothérapie	Total Orthophonie
TLO-															
1		2 ans	3 ans			2 ans	2 ans							2 ans	5 ans
2		2 ans					2 ans	1 an						2 ans	2 ans
3		1 an	1 an	1 an		2 ans	2 ans				1 an	2 ans	2 ans	4 ans	5 ans
4		2 ans	2 ans				1 an							2 ans	3 ans
5			1 an			1 an	2 ans							1 an	3 ans
6		3 ans	1 an			2 ans	2 ans	2 ans	2 ans					5 ans	3 ans
7		1 an	1 an			2 ans	2 ans	2 ans			1 an	4 ans		4 ans	7 ans
8			1 an			1 an	2 ans							1 an	3 ans
9			1 an			2 ans	2 ans	2 ans	1 an			3 ans	1 an	2 ans	6 ans
10			4 ans				1 an					1 an		0	6 ans
11			2 ans			1 an	1 an					4 ans		1 an	7 ans
12		2 ans	2 ans			2 ans	2 ans					3 ans		4 ans	7 ans
13		1 an	5 ans	1 an			1 an				1 an	7 ans	1 an	2 ans	13 ans
14			2 ans	1 an		2 ans	2 ans	2 ans						2 ans	4 ans
15			1 an			2 ans	2 ans	1 an			3 ans	2 ans		5 ans	5 ans
16		1 an	2 ans			2 ans	2 ans	2 ans				4 ans		3 ans	8 ans
17		5 ans	5 ans	3 ans		1 an	2 ans	2 ans						6 ans	7 ans
18		2 ans				1 an	2 ans							3 ans	2 ans
19			1 an				2 ans	2 ans				10 ans		0	13 ans
20			3 ans				1 an							0	4 ans
21		3 ans	1 an	1 an		1 an	1 an		1 an					4 ans	2 ans
22			1 an				2 ans	2 ans				2 ans		0	5 ans
23			3 ans			2 ans	2 ans				2 ans	9 ans		4 ans	14 ans
24			4 ans			1 an	1 an					4 ans		4 ans	9 ans
25		4 ans	4 ans				1 an					4 ans		4 ans	5 ans
N = 25															
TLO+															
26		2 ans	2 ans			1 an	2 ans					7 ans		3 ans	11 ans
27			5 ans			3 ans	4 ans				1 an	2 ans		4 ans	11 ans
28			1 an				3 ans	3 ans						0	4 ans
29			2 ans				2 ans					2 ans		0	6 ans
30		5 ans	4 ans	1 an			1 an							5 ans	5 ans
31			6 ans			1 an	1 an	1 an						1 an	7 ans
32			3 ans			1 an	2 ans				2 ans	9 ans	1 an	3 ans	14 ans
33		2 ans	2 ans	2 ans		1 an	1 an		1 an			7 ans		3 ans	10 ans
34			4 ans				2 ans	2 ans						0	6 ans
35		1 an	2 ans			2 ans	2 ans				8 ans	5 ans		11 ans	9 ans
36			4 ans				2 ans		2 ans			5 ans		0	11 ans
37		2 ans	1 an				2 ans	2 ans						1 an	3 ans
38		2 ans	2 ans			2 ans	2 ans	2 ans				5 ans		4 ans	9 ans
39			1 an			1 an	2 ans				1 an	6 ans		2 ans	9 ans
40						2 ans	3 ans		2 ans			6 ans	3 ans	2 ans	9 ans
N = 15															

TLO : trouble du langage oral ; TLE : trouble du langage écrit. TLO- sujet suivi pour TLE sans TLO ; TLO+ sujet suivi pour TLO avec ou sans TLE. LM : logico-mathématiques ;
Autres rééducations : ergothérapie ou psychomotricité. Cases grisées : sujets n'ayant pas répondu au questionnaire, données manquantes sur les rééducations après la sortie de l'unité.

Seuls 2 sujets TLO- et 1 sujet TLO+ n'avaient pas eu de rééducation orthophonique avant l'entrée dans l'unité. Cela n'était pas justifié par leurs âges à l'entrée dans l'unité pour les sujets TLO-, mais pouvait l'être pour le sujet TLO+ concerné qui avait 4 ans 10 mois à l'entrée.

Parmi ceux qui avaient répondu au questionnaire, les sujets TLO- avaient en moyenne fait 8,1 ans (ET+/-3,2) de rééducation orthophonique au total (allant de 5 à 14 ans, médiane à 7), et les sujets TLO+ en moyenne 9,9 ans (ET+/-2,1) d'orthophonie (allant de 6 à 14 ans médiane à 9,5). La différence entre les 2 groupes n'était pas significative.

Concernant la prise en charge psychologique, les sujets TLO- avaient eu en moyenne 2,5 ans (ET+/-1,8) de suivi (allant de 0 à 5 ans, médiane à 3) et les sujets TLO+ 3,2 ans (ET+/-3,1) (allant de 0 à 11 ans, médiane à 3). Il y avait une tendance pour plus de suivi psychologique dans le groupe TLO+ mais la différence n'était pas significative.

4. Scolarité.

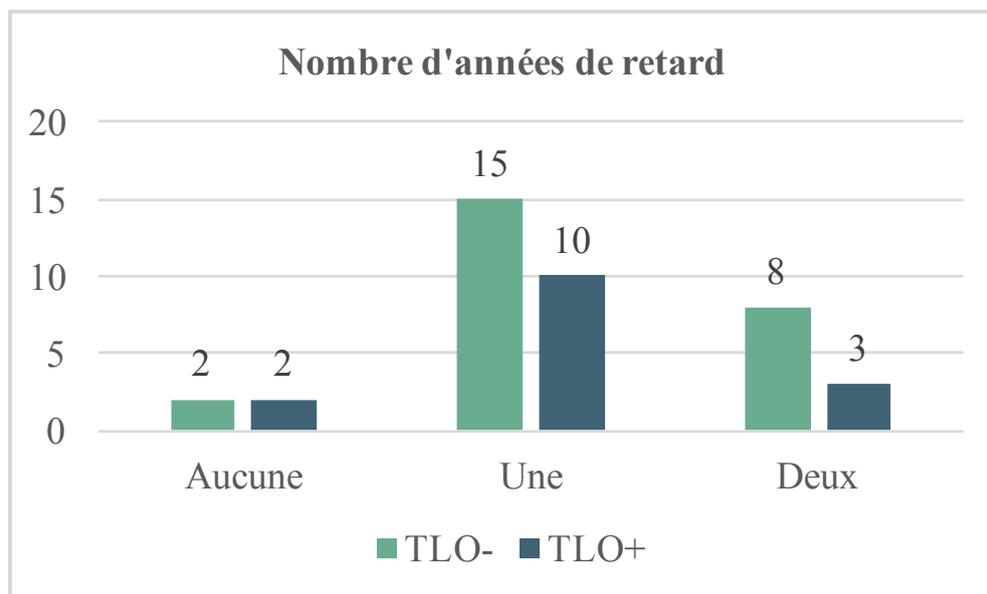
4.1. De la maternelle à la sortie de l'unité.

Tous les sujets avaient été scolarisés en école maternelle ordinaire.

En primaire, 2 sujets TLO- et 1 sujet TLO+ avaient fait entre 1 et 2 années de classe CLIS avant leur intégration dans l'unité.

Dans notre série de cas, 90% des sujets avaient redoublé au moins une fois au total (**figure 9**). Deux sujets parmi les sujets TLO+ avaient redoublé la dernière année de maternelle. Seuls 2 sujets dans chaque groupe n'avaient jamais redoublé, soit 8% des sujets TLO- et 13% des sujets TLO+.

Figure 9 : Redoublements selon le trouble exprimés en nombre d'années de retard.



TLO : trouble du langage oral, *TLE* : trouble du langage écrit.

TLO- : sujets suivis pour *TLE* sans *TLO* ; *TLO+* : sujets suivis pour *TLO* avec ou sans *TLE*.

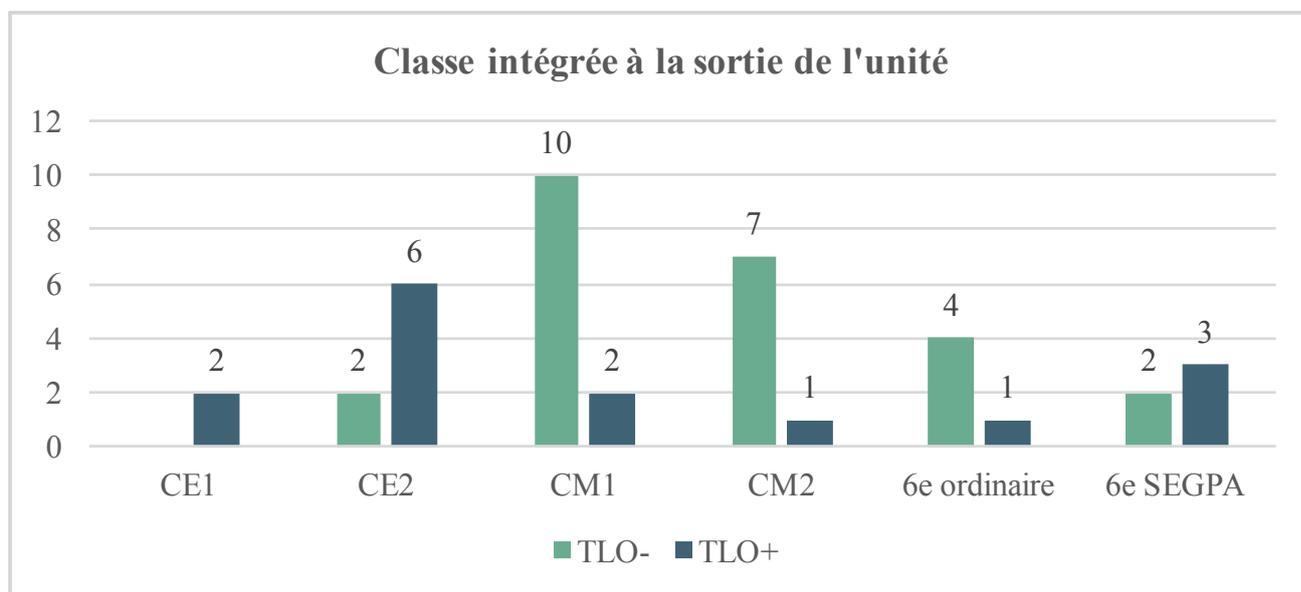
En ordonnée : le nombre de sujets concernés.

Concernant les redoublements des sujets *TLO-* : chez ceux n'ayant redoublé qu'une fois, 4/15 l'avaient fait dans l'unité, 7/8 avaient redoublé une deuxième fois dans l'unité et un avait 2 ans de retard à son admission dans l'unité.

Chez les sujets *TLO+*, chez ceux n'ayant redoublé qu'une fois 6/10 l'avaient fait dans l'unité. Chez ceux ayant redoublé 2 fois : l'un avait 2 années de retard à son admission, un avait redoublé 2 fois durant sa scolarité dans l'unité, et le dernier avait redoublé une deuxième fois dans l'unité. Il n'y a eu aucun redoublement après l'unité quel que soit le trouble.

La **figure 10** résume les orientations scolaires à la sortie de l'unité. Au total, il n'y avait pas de différence significative entre les 2 groupes concernant l'orientation à la sortie de l'unité entre scolarité ordinaire et scolarité à but professionnalisant, ni entre orientation en primaire ou au collège. Tous les sujets orientés en primaire à la sortie l'étaient en milieu ordinaire avec adaptations pédagogiques.

Figure 10 : Classes intégrées à la sortie de l'unité selon le trouble.



TLO : trouble du langage oral, *TLE* : trouble du langage écrit.

TLO- : sujets suivis pour *TLE* sans *TLO* ; *TLO+* : sujets suivis pour *TLO* avec ou sans *TLE*.

En ordonnée : nombre de sujets concernés.

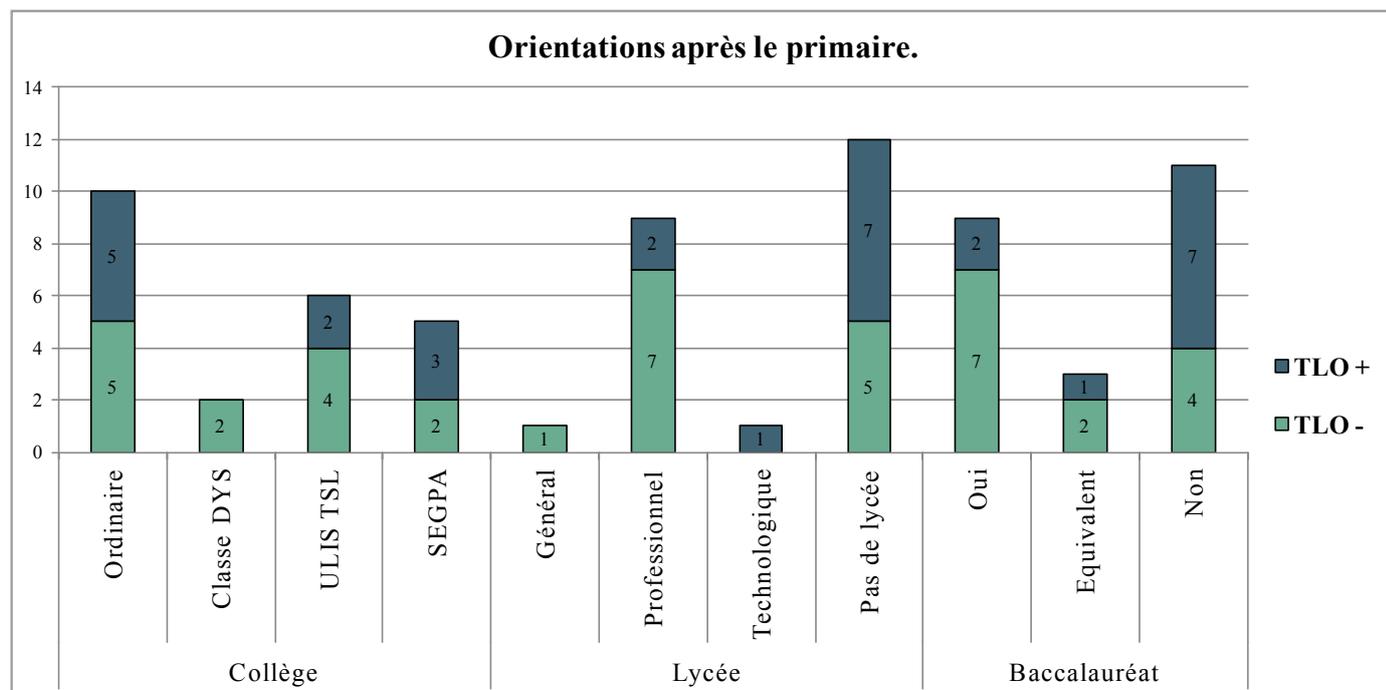
4.2. De l'unité à la fin du lycée.

A partir du collège, nous ne disposons des données sur les orientations scolaires uniquement pour les sujets ayant pu répondre au questionnaire et non pour l'ensemble des sujets de notre série, soit pour 23 sujets au total. Parmi eux, il y avait 13 sujets *TLO-* et 10 sujets *TLO+*. Certains n'avaient pas terminé leur scolarité en primaire lors de l'évaluation de 2006 et ont été perdus de vue par la suite.

4.2.1. Orientations après le primaire.

Il n'y avait pas de différences manifestes entre les deux groupes que ce soit pour l'orientation au collège (cursus professionnalisant de type SEGPA, orientation en classe ordinaire, orientation en classe spécialisée dans la prise en charge des enfants ayant un trouble spécifique du langage) ou au lycée. Les orientations après le primaire sont résumées dans la **Figure 11**.

Figure 11 : Orientations au Collège, Lycée et obtention du baccalauréat selon le trouble.



En ordonnée : le nombre de sujets concernés.

TLO + : sujet ayant un TLO ; TLO - : sujet ayant un TLE sans TLO.

Classe DYS : classes spécialisées dans la scolarisation des enfants DYS au sein de collèges ordinaires.

ULIS TSL : Unités Localisées pour l'Inclusion Scolaire, classes spécialisées dans les Troubles Spécifiques du Langage.

SEGPA : Section d'Enseignement Général et Professionnel Adapté : cursus à but professionnalisant.

Equivalent : diplôme de niveau équivalent au baccalauréat (niveau 4).

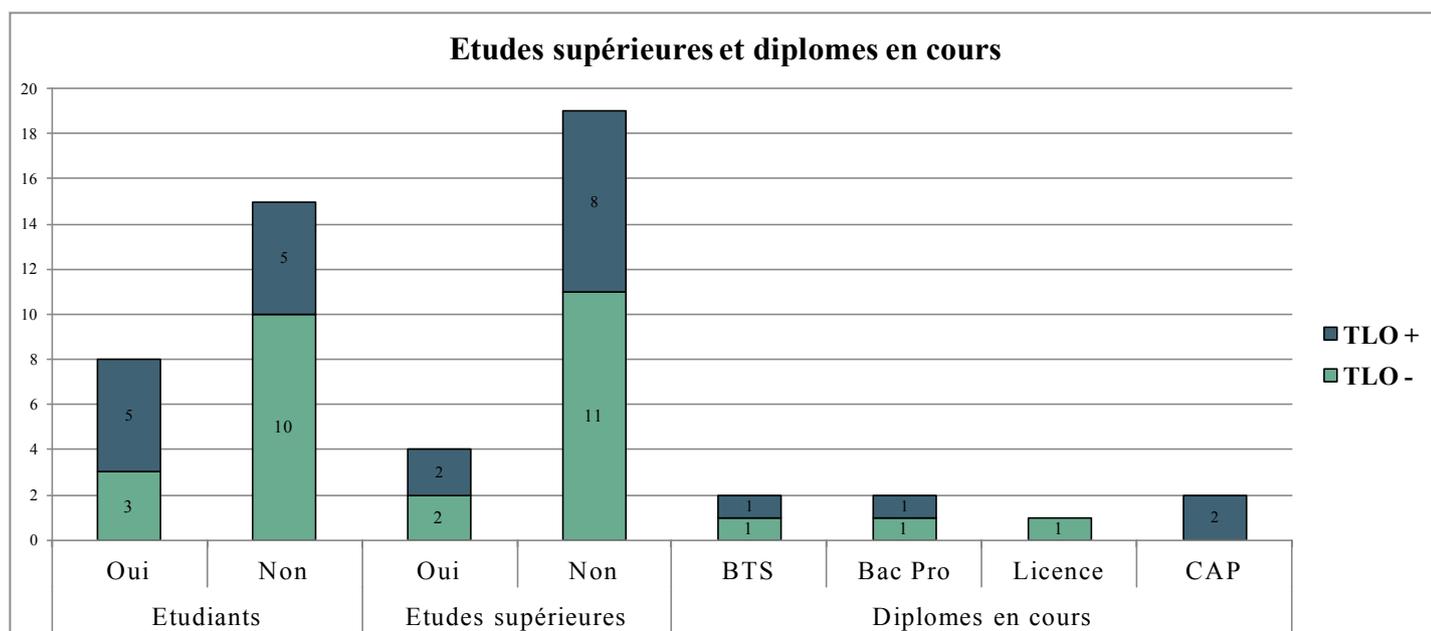
4.2.2. Obtention du baccalauréat.

Au moment de l'étude, 3/13 (23%) sujets TLO- et 5/10 (50%) sujets TLO+ étaient encore étudiants. Douze sujets parmi les TLO- et 7 sujets parmi les TLO+ avaient soit terminé leurs études, soit étaient encore étudiants et avaient dépassé le niveau du baccalauréat. Il n'y avait pas de différence significative dans la proportion d'obtention du baccalauréat - parmi ceux ayant le niveau pour l'avoir passé - entre les 2 groupes : 9/12 (75%) chez les TLO- et 3/7 (43%) chez les TLO+. Parmi les étudiants, 1 sujet TLO+ et 1 sujet TLO- étaient en cours d'année de baccalauréat au moment de la passation du questionnaire.

4.2.3. Etudes supérieures et plus haut diplôme obtenu.

Deux sujets faisaient des études supérieures au baccalauréat dans chaque groupe (**Figure 12**) : 3 en BTS (Brevet Technicien Supérieur, Niveau III) et 1 (TLO-) en Licence 2. Les autres étudiants avaient un niveau d'étude au moment de la passation du questionnaire inférieur ou égal au BAC.

Figure 12 : Etudes supérieures et diplômes en cours selon le trouble.



En ordonnées : nombre de sujets concernés.

TLO + : sujet ayant un TLO ; TLO - : sujet ayant un TLE sans TLO.

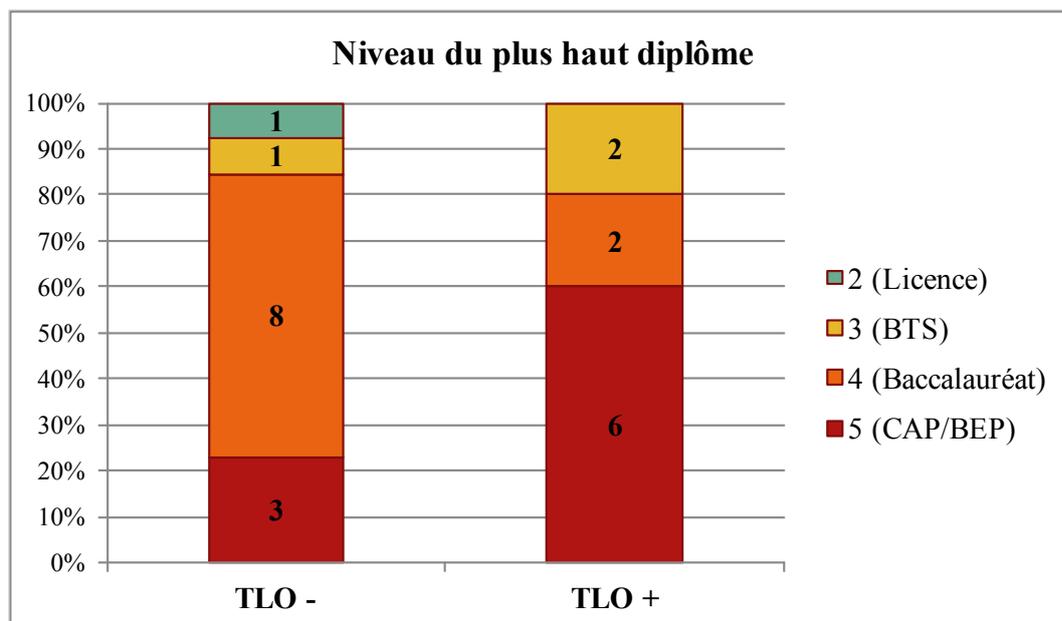
BTS : brevet de technicien supérieur (diplôme de niveau 3)

BAC Pro : baccalauréat professionnel (diplôme niveau 4)

CAP : Certificat d'Aptitudes Professionnelles (diplôme de niveau 5)

Le niveau d'étude (Annexe 1) était égal ou supérieur au baccalauréat chez 10/13 (77%) des sujets TLO- et chez 4/10 (40%) des sujets TLO+ (non significatif). Chez les travailleurs, le plus haut diplôme obtenu était le baccalauréat (**Figure 13**).

Figure 13 : Niveau du plus haut diplôme obtenu selon le trouble.



En ordonnée : pourcentage de l'effectif total dans chaque groupe.

Etiquettes de données : nombre de sujets concernés.

TLO + : sujet ayant un TLO ; TLO - : sujet ayant un TLE sans TLO.

Au cours de leurs études, 9/13 (69%) sujets TLO- et 8/10 (80%) sujets TLO+ (différence non significative) déclaraient avoir bénéficié d'adaptations pédagogiques à leurs troubles à type de tiers temps aux examens, de projet d'accueil individualisé, d'aide par une auxiliaire de vie scolaire ou encore de l'aide d'un ordinateur en classe.

5. Devenir professionnel.

Dix sujets TLO- et 5 sujets TLO+ avaient terminé leurs études (**tableau 7**).

Tableau 7 : Professions et types de contrats.

N° patient	Profession	Type de contrat
TLO -		
3	Esthéticienne	CDD
7	Paysagiste	CDD
9	Mécanicien moto	CDI
10	Artisan à son compte	CDI
11	Machiniste	Intermittent
12	Conducteurs engins divers	CDI
13	Paysagiste	CDI
16	Boulangier	CDI
22	Aide auxiliaire	CDD (mi-temps)
24	Assistant de direction	CDI
TLO +		
26	Interimaire accueil personnes	CDD (interim)
27	Menuisier fabricant	CDD (interim)
29	Plombier	recherche emploi
36	Jardinier paysagiste	CDI
39	Animateur	Vacataire

CDD : Contrat à durée déterminée

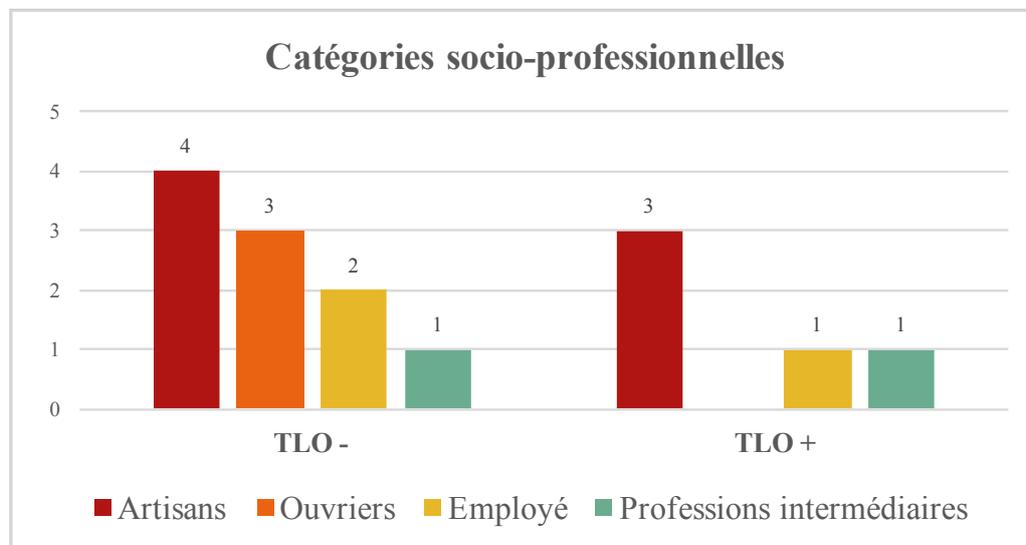
CDI : Contrat à durée indéterminée.

TLO - : Sujet ayant un TLE sans TLO. TLO + : Sujet ayant un TLO

Tous avaient un emploi sauf un qui était au chômage au moment de l'étude. Il avait travaillé plusieurs mois à la fin de ses études. Les catégories socio-professionnelles des métiers exercés

entre les sujets TLO- et TLO+ sont décrites à la **Figure 14**. Aucun ne travaillait en milieu protégé. Tous déclaraient aimer leur métier.

Figure 14 : Catégorie Socio-professionnelle selon le trouble.



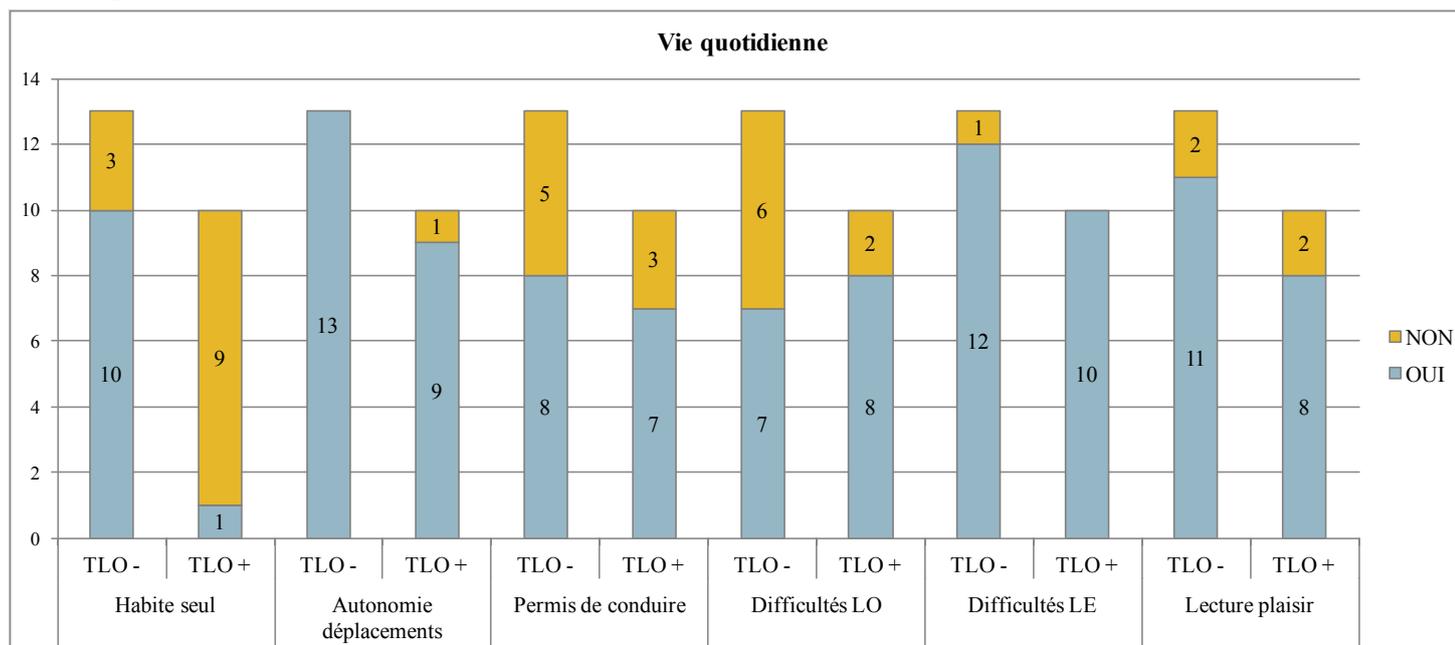
*En ordonnée : nombre de sujets concernés. Etiquettes de données : nombre de sujets concernés.
TLO + : sujet ayant un TLO. TLO - : sujet ayant un TLE sans TLO*

Il n'y avait pas de différence significative entre les 2 groupes concernant les difficultés de langage oral et écrit dans le cadre professionnel : 30% des sujets TLO- et 40% sujets TLO+ déclaraient avoir des difficultés dans l'utilisation du langage oral dans les conversations téléphoniques, la prise de parole en groupe ou les conversations avec les collègues ; 70% des sujets TLO- et 60% des sujets TLO+ avaient des difficultés dans l'utilisation du langage écrit.

6. Devenir social.

L'évolution sur le plan social a été évaluée par plusieurs questions pour chercher à caractériser qualitativement l'insertion sociale, l'épanouissement personnel et les difficultés liées à l'utilisation du langage rencontrées dans la vie quotidienne (**Figure 15**).

Figure 15 : Vie Quotidienne selon le trouble.



En ordonnée : nombre de sujets concernés.

TLO : trouble du langage oral ; TLE : trouble du langage écrit.

TLO + : sujet ayant un TLO. TLO - : sujet ayant un TLE sans TLO

LO : langage oral ; LE : langage écrit.

6.1. Déplacements.

Le seul sujet n'ayant pas le permis de conduire et n'empruntant pas les transports en commun était encore étudiant.

6.2. Utilisation du langage oral et du langage écrit.

Il n'y avait pas de différence significative entre les 2 groupes dans l'évaluation de difficultés d'utilisation du langage oral dans la vie quotidienne. Les difficultés persistantes étaient variables : parler en tête-à-tête avec ses proches, à un inconnu, au téléphone, demander son chemin ou l'heure, commander au restaurant, défendre son opinion, raconter des histoires. Par ailleurs, tous (à l'exception d'un sujet TLO-) avaient des difficultés dans l'utilisation du langage écrit au quotidien.

6.3. Indépendance.

Les sujets TLO- vivaient plus souvent hors du domicile parental seul, en couple ou en colocation ($p < 0.05$), 6 avaient un conjoint et 2 parmi eux avaient 1 ou plusieurs enfants. Aucun sujet TLO+ n'avait de conjoint ni d'enfant, et seul un était parti du domicile de ses parents pour vivre en colocation du fait de ses études. Ces différences pouvaient être expliquées par la différence d'âge des 2 groupes puisque les sujets TLO+ étaient significativement plus jeunes que les sujets TLO-.

6.4. Aide administrative et financière.

Parmi les sujets n'habitant plus chez leurs parents, tous sauf un (TLO-) avaient besoin d'aide pour effectuer des démarches administratives.

En revanche, tous les sujets TLO- habitant seuls se disaient autonomes dans la gestion de leur compte bancaire. Soixante-neuf pourcent (9/13) des sujets TLO- et 30% (3/10) des sujets TLO+ disaient utiliser des chèques régulièrement.

Trois sujets bénéficiaient d'aides financières de l'état : 2 sujets TLO- (APL -Aide pour le Logement- pour l'un, APL et CAF -Caisse d'Allocations Familiales- pour l'autre) et 1 sujet TLO+ (ARE : aide au retour à l'emploi).

6.5. Loisirs.

La majorité des sujets interrogés (sans différence significative entre les 2 groupes) déclaraient lire régulièrement pour leur plaisir différents ouvrages de type bandes-dessinées, romans, magazines ou journaux.

Trente-huit pourcent (5/13) des sujets TLO- et vingt pourcent (2/10) des sujets TLO+ déclaraient avoir des loisirs « rares ». Les autres sujets avaient des loisirs « fréquents ». Les questions portaient sur la fréquentation du cinéma, d'un club d'activités, les sorties avec les amis, la pratique d'un sport. La différence entre les 2 groupes n'était pas significative.

Tous les sujets (sauf un TLO+) utilisaient régulièrement internet. Le seul sujet qui n'utilisait jamais internet le justifiait par l'absence d'accès internet à son domicile.

6.6. Fonctionnement social.

Le fonctionnement social chez les travailleurs, évalué par la WSAS, était bon chez tous les sujets sauf un sujet TLO+ qui avait une évolution considérée comme défavorable (score à 22, seuil considéré comme pathologique au-delà de 20). Il s'agissait du seul sujet au chômage de notre série, nous y reviendrons plus loin avec l'ensemble des résultats le concernant. Un sujet du groupe TLO- et un sujet du groupe TLO+ obtenaient un score à 12 ce qui était considéré comme des difficultés légères sans critère pour parler de trouble du fonctionnement social.

7. Devenir psychologique.

Deux échelles validées dans la littérature (l'échelle K6 et l'échelle d'estime de soi de Rosenberg) et 4 questions qualitatives ont été utilisées pour évaluer l'état psychologique des jeunes adultes interrogés.

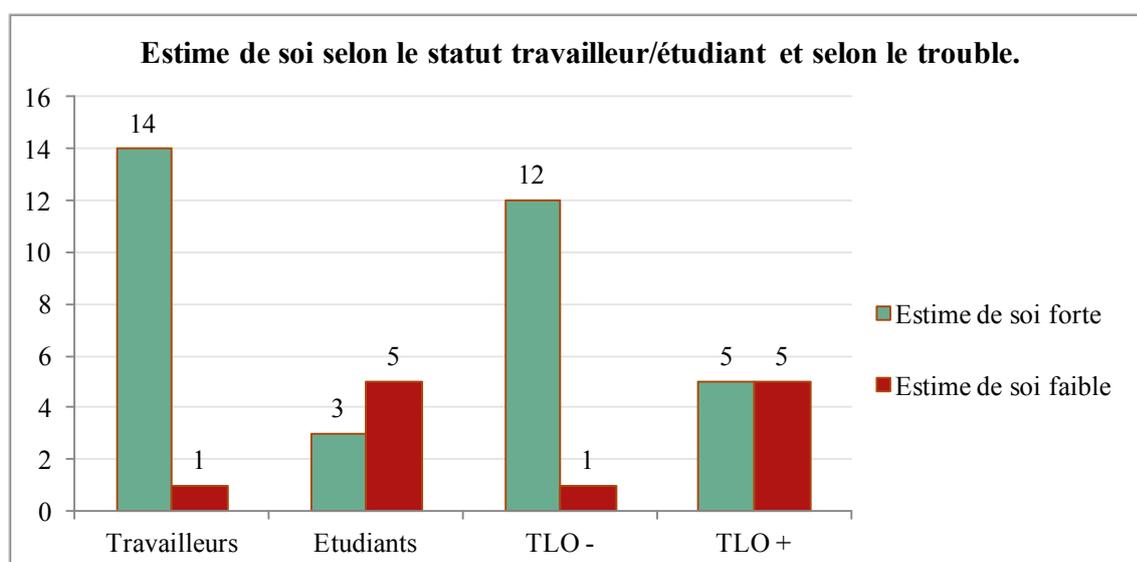
7.1. Etat psychologique à l'aide de l'échelle K6.

L'échelle K6 (annexe 3) évaluait l'état psychologique du sujet au moment de la passation du questionnaire. Un sujet TLO- (étudiant) et 2 sujets TLO+ (1 étudiant et 1 travailleur) présentaient des affects dépressifs évalués par l'échelle K6 lors de la passation du questionnaire. Il n'y avait pas de différence significative entre les deux groupes TLO-/TLO+ ni entre les scores moyens obtenus à l'échelle ni pour le score qualitatif « affects dépressifs : oui/non ». Il n'y avait pas non plus de différence entre les travailleurs et les étudiants.

7.2. Estime de soi.

L'estime de soi est définie comme le jugement ou l'évaluation que l'on fait de soi-même, de sa valeur personnelle. Celle-ci était significativement meilleure chez les travailleurs que chez les étudiants ($p < 0.05$) quel que soit le trouble (**Figure 16**). On retrouvait une tendance pour une moins bonne estime de soi à l'échelle de Rosenberg entre les 2 groupes TLO-/TLO+ en faveur des sujets TLO- (**Figure 16**). La comparaison des scores moyens obtenus dans chaque sous-groupe travailleurs/étudiants en fonction du trouble TLO-/TLO+ ne permettait pas de mettre en évidence de différence significative.

Figure 16 : Evaluation de l'estime de soi selon le statut et selon le trouble.



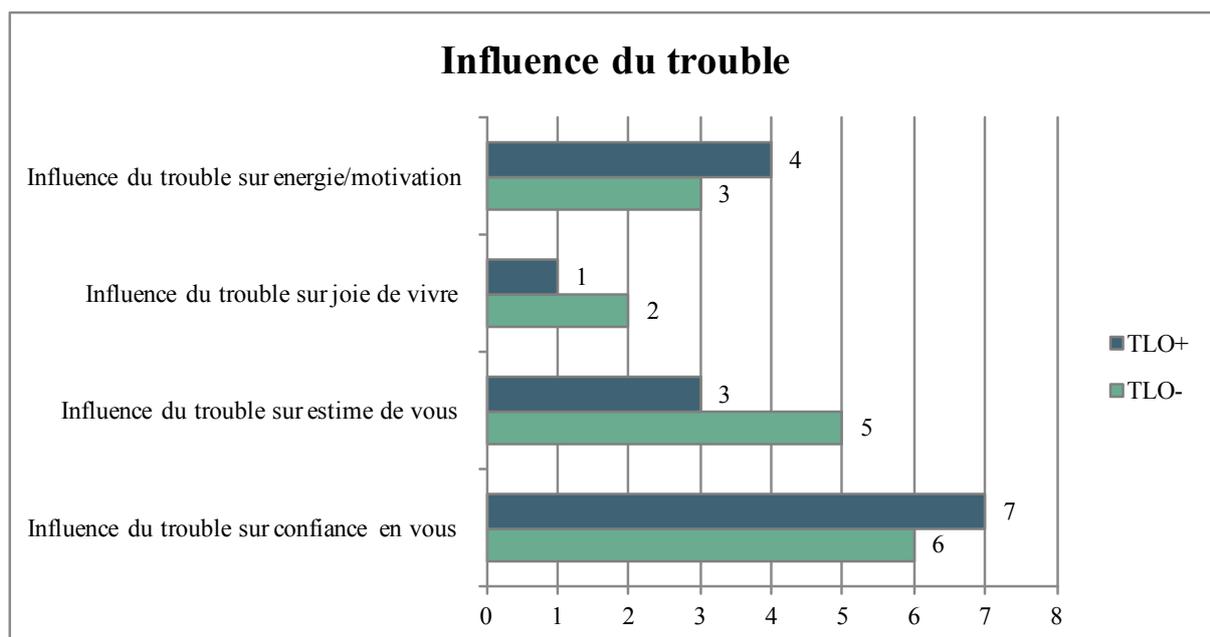
En ordonnée : nombre de sujets concernés.

TLO + : sujet ayant un TLO. TLO - : sujet ayant un TLE sans TLO.

7.3. Réponses aux questions.

Quatre questions étaient posées lors du questionnaire auxquelles les sujets devaient répondre par « oui » ou « non » (**Figure 17**) concernant l'influence de leur trouble sur 4 items. Les réponses à ces questions ne montraient aucune différence significative entre les 2 groupes TLO- ou TLO+.

Figure 17 : Influence du trouble.



En abscisse : le nombre de sujets concernés.

TLO : trouble du langage oral ; TLE : trouble du langage écrit.

TLO + : sujet ayant un TLO. TLO - : sujet ayant un TLE sans TLO

Le sujet N°29, qui avait une évolution défavorable à la WSAS, avait également des affects dépressifs à l'échelle K6 et une estime de soi très faible. Il avait été suivi pour TLO et TLE, et était au moment de la passation du questionnaire au chômage. Il était le seul sujet avec une évolution globalement défavorable à l'ensemble des items évalués sur le plan psychologique mais également sur le plan socio-professionnel. Il déclarait avoir peu de loisirs, ne pas utiliser internet, et avoir des difficultés importantes dans l'utilisation du langage oral et écrit au quotidien et dans le cadre professionnel.

DISCUSSION

Depuis leur création en France, peu d'études ont évalué le devenir des populations prises en charge au sein des centres de référence. Une équipe nantaise a récemment publié une étude comparant la qualité de vie chez des enfants et adolescents adressés à leur centre de référence pour un TLO, mais il s'agissait de questionnaires remis aux parents lors de l'évaluation initiale, et ils n'évaluaient pas le devenir à l'âge adulte [Hubert-Dibon et al., 2016]. Notre travail se situe donc dans un champ original peu étudié en population française et à un moment où il convient d'évaluer l'intérêt des centres de référence 16 ans après leur création.

Il n'existe pas à notre connaissance de travaux publiés comparant directement le devenir de sujets TLO+ et TLO-. La littérature scientifique sur chaque trouble s'attache à comparer des séries de cas ou cohortes de sujets atteints de l'un ou l'autre des troubles à une population de sujets contrôles appariés, ou à des sujets présentant d'autres troubles neuro-développementaux (en particulier des troubles envahissants du développement). Même si cette question a fait l'objet de débats entre certains auteurs, il semble exister un consensus sur le fait qu'il s'agisse de deux troubles distincts, bien qu'ils puissent être co-morbides chez un même individu [Bishop et al., 2004 ; Catts et al., 2005 ; Ramus et al., 2013 ; De Groot et al., 2015].

1. Biais et limites.

1.1. Non répondants.

Une partie importante des sujets a été perdue de vue ou n'a pas souhaité participer à l'étude (42,5% de notre série de cas). Cela est à prendre en compte quant au caractère représentatif de l'échantillon et à améliorer dans une étude ultérieure. Il existe un biais de

réponse : les répondeurs pourraient être différents des non répondeurs, avec l'hypothèse que les non-répondeurs pourraient avoir une moins bonne insertion socio-professionnelle.

Concernant les sujets contactés n'ayant pas souhaité répondre au questionnaire : un avait un trouble du langage écrit particulièrement sévère, et était sorti de l'unité avec une lecture non fonctionnelle. Trois sujets avaient un profil psychologique particulier avec une fragilité et/ou une grande inhibition, sans pathologie psychiatrique identifiée. Pour les autres, on ne retrouvait pas de profil de trouble du langage écrit ou oral particulier.

1.2. Sujets inclus.

Le biais de recrutement lié aux critères d'admission dans l'unité explique la proportion importante dans notre étude de sujets du groupe TLO+ ayant un trouble du langage écrit associé, en comparaison avec la littérature : environ 25% pour Catts et al jusqu'à 50% pour Ramus et al [Ramus et al., 2013 ; Catts et al., 2005]. En effet, les enfants ayant plusieurs troubles associés sont prioritaires pour être admis dans l'unité.

Notre série de cas était particulière du fait de sa sévérité initiale. A distance de la prise en charge dans l'unité en 2006, l'âge lexical moyen en 2006 chez les sujets TLO- était inférieur de 5 ans et 8 mois en moyenne par rapport au niveau attendu pour l'âge, et de 5 ans et 1 mois chez les sujets TLO+. Les sujets TLO+ gardaient en majorité un trouble du langage oral expressif (60%), seuls 2 avaient un trouble du langage oral phonologique et 2 gardaient des difficultés de compréhension.

Enfin, la comparaison des deux groupes pour la plupart des variables doit être pondérée par la différence entre l'âge moyen de chaque groupe : les sujets du groupe TLO+ étaient significativement plus jeunes que les sujets du groupe TLO-. Cette différence se retrouvait dans l'âge moyen lors de la passation du questionnaire. Nous ne disposons pas de données aux mêmes âges dans les 2 groupes.

1.3. Analyse statistique.

Compte tenu de la petite taille de l'échantillon de sujets inclus, l'analyse statistique était réduite. Il nous semble néanmoins intéressant d'interroger les tendances et les aspects qualitatifs de ce travail pour explorer les hypothèses émises, et formuler des recommandations sur les travaux ultérieurs à envisager.

1.4. Passation des questionnaires.

La passation des questionnaires s'est étendue sur une période d'un peu plus de 2 ans. Certains sujets parmi ceux ayant répondu les premiers ont pu finir leurs études entre temps, ils n'ont pas été recontactés.

Le moyen utilisé pour mener cette étude peut être discuté dans cette population avec trouble du langage oral et/ou écrit : soit une conversation téléphonique soit un questionnaire à remplir par écrit. Il n'y a eu que 4 réponses par écrit. Le questionnaire ne comportant aucune question rédactionnelle, le fait d'avoir un trouble du langage écrit n'a pas gêné les participants qui l'ont fait par écrit. Tous ont pu le remplir de façon aussi exhaustive que les questionnaires passés oralement.

1.5. Recueil de données.

A l'époque de la scolarisation des sujets inclus, les évaluations des orthophonistes n'étaient pas standardisées. Ainsi, en fonction de l'orthophoniste ayant fait passer les différents tests, il existait une variabilité importante dans l'évaluation du type et de la sévérité du trouble, et dans la manière de faire figurer les résultats dans les dossiers médicaux. Nous avons de ce fait beaucoup de données manquantes pour certains sujets. Nous n'avons pas pu retrouver les résultats quantifiés exacts de tous les tests pour chaque sujet dans les dossiers, soit parce qu'ils n'y étaient plus soit parce que cela n'avait pas été fait.

2. Principaux résultats concernant notre série de cas (à propos des 40 patients).

2.1. Dépistage.

L'âge du début de la scolarisation était très hétérogène dans notre série. Les sujets TLO+ étaient scolarisés en moyenne 2 ans plus tôt que les sujets ayant un TLE isolé. Callu et al. ont étudié la pertinence des informations fournies par les parents pour le dépistage des retards de développement du langage oral chez l'enfant d'âge préscolaire. Leur étude sur plus de 1400 enfants a montré que l'avis des parents était fortement et spécifiquement corrélé aux épreuves évaluant l'expression orale. On peut supposer que les parents contribuent au dépistage des retards de langage chez l'enfant d'âge préscolaire permettant ainsi un diagnostic plus précoce que les troubles des apprentissages scolaires [Callu et al., 2003]. De plus, pour parler de dyslexie il faut par définition un décalage de 2 ans entre le niveau de lecture et l'âge réel. L'apprentissage de la lecture commençant en France à partir de l'âge de 6 ans, il n'est pas possible d'établir un diagnostic de trouble du langage écrit aussi précoce que celui de trouble du langage oral.

2.2. Sex-ratio.

Le sex-ratio était en faveur du sexe masculin dans notre série de cas (tous troubles confondus), avec un rapport de 4 : 1. Ce résultat est cohérent avec des travaux précédents. Concernant les TLE, Arnett et al. ont évalué le niveau en lecture de 2400 enfants dont la moyenne d'âge était de 11 ans 8 mois, avec 51% de filles. Il y avait 11,6% des garçons contre 6,1% des filles dans le groupe ayant un niveau faible en lecture (c'est-à-dire inférieur à -1,5 ET par rapport au niveau attendu pour l'âge). Dans ce groupe, le sex-ratio était de 1,9 : 1 avec une prédominance masculine. Les auteurs expliquaient ces différences par une plus grande variabilité des performances en lecture et par une vitesse de traitement plus faible chez les garçons que chez les filles [Arnett et al., 2017]. Pour les TLO, Tomblin et al. ont estimé la

prévalence de trouble du langage oral chez les garçons à 8% contre 6% chez les filles [Tomblin et al., 1997]. Dans une méta-analyse de 2010 portant sur 12 études, Whitehouse et al. ont étudié le sur-risque dans le sexe masculin d'avoir un trouble du langage chez un apparenté de sujet avec trouble du langage. Le sex-ratio était de 1,73 : 1 lorsqu'un membre de la fratrie était atteint, et de 1,54 : 1 lorsqu'il s'agissait des parents [Whitehouse et al., 2010].

2.3. Agrégation familiale.

Il n'existe pas à notre connaissance de précédent travail comparant directement le sur-risque familial conféré par chacun des deux troubles. Dans notre étude, nous ne pouvons pas conclure à un sur-risque de développer un trouble du langage lorsqu'il existe un cas index familial de trouble du langage oral du fait de l'absence de significativité des résultats. Cinq sur quinze (33%) sujets du groupe TLO+ et 5/25 (20%) sujets du groupe TLO- avaient des antécédents familiaux de troubles du langage.

Des études d'agrégation familiale ont montré l'existence d'un sur-risque de développer un TLE [Wolff et al., 1994] comme un TLO [Tallal et al., 2001] quand un ou plusieurs membres de la famille était atteint ; de même des études de jumeaux ont suggéré une base génétique dans les TLE [Olson et al., 1994] comme dans les TLO [Bishop et al., 1995]. Plus récemment, plusieurs gènes candidats ont été rapportés dans chacun des troubles (Becker et al., 2014 dans la dyslexie, Bartlett et al., 2014 dans les TLO). La revue de littérature, comme nos résultats, ne permettent pas de répondre à la question : y a-t-il une plus forte héritabilité du TLO ? Toutefois certains éléments peuvent alimenter notre réflexion. Certains auteurs ont étudié les liens entre les troubles du spectre autistique et les TLO. Ainsi, Conti-Ramsden et al. ont montré dans une population d'adolescents ayant eu un diagnostic de TLO que la prévalence de troubles du spectre autistique était de 3,9%, soit environ 10 fois le taux attendu dans la population générale [Conti-Ramsden et al., 2006]. Bartlett et al. ont également suggéré une plus forte incidence de TLO chez les apparentés de patients avec autisme [Bartlett et al.,

2012], et ont suggéré des variants génétiques communs aux deux troubles [Bartlett et al. 2014]. Cette dernière étude a toutefois été critiquée pour la méthodologie de constitution de ses échantillons [Kim et al., 2014]. Vernes et al. ont mis en évidence chez des sujets avec TLO une mutation d'un gène (*CNTNAP2*) partagée par des sujets avec autisme, et présumé impliqué dans le retard d'acquisition de langage chez ces derniers [Vernes et al., 2008].

2.4. Fonctionnalité de la lecture.

Le principal objectif de la prise en charge dans l'unité concernant le langage écrit était de permettre aux enfants d'acquérir une lecture fonctionnelle, même si cela devait se faire au détriment de la vitesse et de la précision de la lecture. Dans notre série de cas, l'évolution était favorable pour ce critère puisqu'un seul un sujet (le sujet n°2) dans le groupe TLO- et 2 sujets dans le groupe TLO+ (les sujets n° 26 et n° 37) n'avaient pas acquis une lecture fonctionnelle en 2006. Le sujet n°2 avait un trouble du langage écrit particulièrement sévère. Il n'avait pas souhaité répondre au questionnaire entier mais nous a donné des informations sur son cursus scolaire : il a finalement obtenu un Baccalauréat Professionnel et était en cours d'année de BTS au moment de l'étude. Le sujet n°26 avait terminé ses études et ne déclarait pas avoir de difficultés liées au langage écrit dans sa vie professionnelle. Le sujet n° 37 n'avait pas été retrouvé.

Dans le groupe TLO+, en 2006 les sujets avaient en moyenne 1,9 années de retard en compréhension de lecture, alors que les sujets du groupe TLO- avaient en moyenne une année de retard. Bishop et al en 2009 ont étudié sur une cohorte d'enfants âgés de 9 à 10 ans, le lien entre le niveau de langage oral et la compréhension en lecture chez des enfants ayant soit un TLO seul, soit un TLO avec TLE, soit un TLE seul, soit aucun trouble : les enfants ayant un TLO isolé pouvaient acquérir de bonnes compétences en déchiffrage grâce à un niveau normal en dénomination rapide. Malgré cela, ils gardaient plus de difficultés d'accès au sens que les enfants sains et que les enfants ayant un TLE isolé [Bishop et al., 2009].

2.5. Langage oral.

Les évaluations du langage oral dont nous disposons n'étaient pas aussi précises qu'elles ne le sont aujourd'hui. En particulier, le langage élaboré n'était pas évalué. Le langage élaboré est un langage complexe, concernant tous les aspects expressifs du langage. Il permet d'exprimer ses idées de façons pertinentes, de les ordonner, de les argumenter. Il permet l'accès à l'implicite du langage. Les troubles du langage élaboré peuvent être discrets et passer inaperçus en l'absence de tests spécifiques pour l'évaluer [Descot, 2014]. Les 2 sujets ayant normalisé leurs scores aux évaluations de 2006 se plaignaient lors de la passation du questionnaire à l'âge adulte de la persistance de difficultés liées au langage oral dans leurs interactions sociales. On peut supposer qu'il persiste chez eux des difficultés dans le langage élaboré pouvant perturber la sociabilisation, sans que cela n'ait pu être mis en évidence en 2006 faute de tests spécifiques.

Dans notre série, 3 sujets du groupe TLO+ n'avaient pas eu de difficulté lors de l'entrée dans le langage écrit. Parmi eux, 2 n'avaient pas été scolarisés en CP avant l'entrée dans l'unité du fait de leur jeune âge (ils sortaient de moyenne section de maternelle et de grande section de maternelle respectivement), un avait fait une année de CP. Leur intégration dans l'unité avait été décidée devant la sévérité du trouble du langage oral. Malgré cela, l'évolution sur le plan du langage écrit avait été favorable pour tous les 3, et 2 d'entre eux n'avaient plus les critères pour parler de trouble du langage oral en 2006. Désormais, les enfants ayant un trouble du langage oral, même très sévère, doivent faire une année de solarisation en CP ordinaire avant d'envisager une intégration dans l'unité. Celle-ci est couplée avec rééducation intensive en ambulatoire. En effet, l'expérience a montré qu'une proportion importante des élèves avec TLO évoluaient favorablement concernant l'entrée dans le langage écrit et pouvaient apprendre à lire et écrire dans le cadre de la scolarité ordinaire, à condition d'utiliser une méthode de lecture adaptée c'est-à-dire syllabique, sans que l'on puisse le prédire uniquement avec leur niveau de langage oral. Par ailleurs, les sujets ayant un trouble

du langage oral mixte (avec atteinte de la compréhension) restent en difficulté : ils apprennent à déchiffrer et à écrire mais du fait de leur trouble ne comprennent souvent pas ce qu'ils lisent. Ceux-là ne sont généralement plus intégrés dans l'unité mais rapidement orientés vers des structures spécialisées pouvant les prendre en charge à plus long terme.

2.6. Orthographe.

Dans notre série de cas, chez les sujets ayant un trouble du langage écrit, il existait dès l'entrée dans l'unité des troubles majeurs de l'orthographe dans les 2 groupes, de façon quasiment superposable. Ces difficultés persistaient à distance de la sortie de l'unité, et l'écart par rapport au niveau moyen attendu pour l'âge se creusait au fil du temps, et ce malgré les progrès en lecture et en langage oral chez les sujets concernés. On ne retrouvait pas de profil particulier de dysorthographe en fonction du trouble (avec ou sans trouble du langage oral) à la fois dans la sévérité ou dans le type d'orthographe atteinte. On aurait pu s'attendre à difficultés plus marquées sur le plan de l'orthographe phonologique chez les sujets du groupe TLO+. Chez ces derniers, tous les sujets ayant une atteinte du langage écrit avait un TLO mixte ou expressif, sauf un qui avait un TLO phonologique mais avait une orthographe déficitaire de façon égale sur les plans phonologique, syntaxique et lexical.

3. Principaux résultats concernant le devenir à l'âge adulte (à propos des 23 patients ayant répondu au questionnaire).

3.1. Persistance du trouble et impacts.

Il existe une littérature consistante, faite d'études longitudinales, en faveur d'une persistance à l'âge adulte des troubles du langage oral [Clegg et al., 2005 ; Johnson et al., 1999 ; Whitehouse et al., 2009] et du langage écrit [Undheim et al., 2009 ; Shaywitz et al., 1999] diagnostiqués dans l'enfance, et leurs impacts sur le niveau d'étude, la catégorie socio-

professionnelle et les revenus [McLaughlin et al., 2014]. Johnson et al. observent ainsi au sein d'une cohorte canadienne prospective de patients avec TLO qu'il n'y a pas de différence à 25 ans dans l'accès à l'emploi, ni d'ailleurs dans la satisfaction au travail. Toutefois, leur niveau socio-économique, leur niveau d'étude et leur capacité de communication sont inférieurs aux sujets contrôles [Johnson et al., 2010]. Dans une population postscolaire (c'est-à-dire ayant terminé la scolarité obligatoire) plus jeune (âge = 19 ans), Conti-Ramsden et al. observent également que le niveau d'étude est inférieur chez les sujets ayant été diagnostiqués pour un trouble du langage oral dans l'enfance. L'accès à l'emploi était identique à 19 ans [Conti-Ramsden et al., 2012]. Ce résultat est à pondérer par le fait qu'il y avait plus de sujets avec TLO que de sujets contrôles qui n'avaient aucune occupation (ni emploi, ni étude). Chez les sujets dyslexiques, McLaughlin et al. ont montré dans une étude longitudinale sur 30 ans que les sujets ayant eu un diagnostic de dyslexie à l'âge de 7 ans avaient de façon significative un moins bon niveau d'étude, et un moins bon salaire que les sujets contrôles n'ayant pas de difficultés en lecture à l'âge de 7 ans [McLaughlin et al., 2014]. Undheim AM au sein d'une cohorte prospective Norvégienne de sujets ayant eu un diagnostic de dyslexie à l'âge de 10 ans, retrouvait à 23 ans un niveau d'études légèrement inférieur aux sujets contrôle mais la différence n'était pas significative [Undheim AM, 2009]. Ce résultat est à pondérer par le niveau initial des enfants lors de l'évaluation à l'âge de 10 ans : au « score de lecture » comprenant une moyenne des scores obtenus en vitesse de lecture et en compréhension le niveau moyen du groupe était à -1,16 ET. Au « score d'orthographe » le niveau moyen était à -1,46 ET par rapport au niveau attendu pour l'âge. En comparaison avec notre série de cas en 2006, le score de lecture calculé avec la moyenne des écarts-types moyens en vitesse et en compréhension de lecture est à -2,45 ET ; le niveau moyen en orthographe était à -3,14 ET. Les évaluations dans l'étude de Undheim ne sont pas les mêmes que les nôtres mais la population étudiée semblait nettement moins sévère que la nôtre.

D'après nos résultats et en comparaison avec la littérature, un diagnostic de dyslexie et/ou de trouble du langage oral dans l'enfance nous semble associé à un moins bon niveau d'études, et en conséquence à une catégorie socio-professionnelle inférieure et donc un niveau de revenus inférieur. On peut de plus suspecter que le degré de sévérité du trouble influence négativement le niveau d'études et la profession.

3.2. Niveau d'études et accès à l'emploi dans notre série de cas.

- Niveau d'études.

Dans notre série, 8 sujets avaient pour plus haut diplôme le baccalauréat ou un diplôme de niveau équivalent (soit 53% des sujets ayant terminé leurs études). En comparaison aux chiffres nationaux, notre population de travailleurs était moins diplômée. Les chiffres de l'Insee rapportent que 28% des sortants du système éducatif ont pour plus haut diplôme le Baccalauréat [INSEE, 2014], et que 58 % des jeunes âgés de 20 à 24 ans ont ou ont eu accès à l'enseignement supérieur en 2015 (diplômé ou non) [INSEE, 2015]. Parmi les sujets ayant le niveau pour avoir tenté le baccalauréat, il est intéressant de noter que le taux d'obtention du baccalauréat chez les TLO- (75%) était comparable à celui de la population générale : en 2015, 71 % des jeunes âgés de 20 à 24 ans possèdent un baccalauréat [INSEE, 2015]. Celui-ci semblait inférieur parmi les sujets TLO+ (43%) même si la différence n'était pas significative.

- Accès à l'emploi.

Tous les sujets avaient une formation menant à l'emploi. Les sujets ayant terminé leurs études avaient au minimum un CAP ou un BEP. L'importance d'une formation diplômante pour l'accès à l'emploi est majeure : en France en 2014, 32 % des jeunes sortis du système éducatif depuis 1 à 4 quatre ans sans diplôme étaient au chômage. Cette proportion était de 24 % pour les jeunes titulaires d'un CAP ou d'un BEP, et de 10% pour ceux titulaires d'un diplôme au

moins équivalent à la licence [INSEE, 2014]. En 2015, 9% des 15-24 ans étaient au chômage [INSEE, 2015]. Dans notre population, un seul sujet était au chômage.

Au total, en ce qui concerne l'insertion socio-professionnelle, il n'y avait pas de différence d'accès à l'emploi entre les groupes TLO+ et TLO-, et tous semblaient satisfaits de leur profession.

- Catégories socio-professionnelles (CSP).

Dans notre série de cas, les sujets exerçaient des métiers de CSP inférieures à la population générale : aucun sujet n'avait un emploi de CSP de niveau « cadre et professions intellectuelles supérieures » (niveau 3), alors que la CSP la plus haute des 2 parents était pour 30% des sujets de niveau 3, contre 17,1% de la population française active en 2014 [INSEE, 2014].

- Travail en milieu ordinaire.

L'ensemble des sujets de notre étude ayant terminé leurs études travaillaient en milieu ordinaire. L'Association Avenir Dysphasie France a étudié dans un auto-questionnaire adressé aux familles des patients et/ou aux patients dysphasiques de juin à septembre 2010 leur évolution sur le plan scolaire et professionnel. Cette étude a porté sur 81 sujets de 16 ans ou plus ayant un trouble du langage oral. Parmi les 36 sujets ayant terminé leurs études, 19 travaillaient en milieu ordinaire, 8 en ESAT (Etablissement et Service d'Aide par le Travail) et 9 étaient demandeurs d'emploi [AAD France, 2010]. Nous ne disposons pas dans cette étude de données chiffrées sur le niveau de langage des sujets évalués ni sur l'existence de troubles associés. Néanmoins, on peut supposer que les sujets de notre étude avaient des troubles au moins aussi sévères que les sujets de l'étude d'AAD France, pris en charge eux en ambulatoire. Le passage dans l'unité du Kremlin Bicêtre semble avoir eu un effet bénéfique

sur le pronostic professionnel des sujets pris en charge puisqu'aucun ne travaillait en milieu protégé et seul un n'exerçait pas sa profession au moment de l'étude.

3.3. Gestion de la vie quotidienne et fonctionnement social.

Sur le plan psycho-affectif et de l'insertion sociale, quel que soit le trouble, les sujets de notre étude gardaient des difficultés dans la gestion de certaines tâches du quotidien, et notamment pour tout ce qui relève du langage écrit.

Il est intéressant de noter que la moitié des sujets TLO- rapportait des difficultés marquées dans l'utilisation du langage oral dans la vie quotidienne et dans leur vie professionnelle. Il est difficile de préciser l'origine de ces difficultés. On peut supposer que des fragilités sur le plan psychologique liées au trouble persistent à l'âge adulte, même si nous n'avons pas pu le mettre en évidence à l'aide des échelles que nous avons utilisées. Par ailleurs, ces sujets ont probablement un lexique personnel moins riche que des sujets sains entraînant un manque du mot invalidant, puisqu'ils ont commencé à l'enrichir à l'aide du langage écrit plus tard, et plus lentement que leurs pairs.

Les sujets ayant un trouble du langage oral étaient globalement moins indépendants et vivaient encore chez leurs parents, n'avaient pas de conjoint et pas d'enfant. Pour exclure que les différences trouvées ne soient pas uniquement liées à l'âge, il aurait fallu disposer des données au même âge pour tous les sujets des 2 groupes, ou contrôler pour l'âge dans une analyse multivariée. L'effectif était trop faible pour le faire.

Le faible effectif de notre population ne permettait pas de mettre en évidence de différence dans la présence d'affects dépressifs entre les 2 groupes. Cependant, lors de la passation des questionnaires certains sujets TLO+ ont discuté du retentissement de leur

trouble sur leur vie sociale. Plusieurs se disaient encore gênés et freinés par leurs difficultés de langage dans leurs interactions avec les pairs de leur âge. Dans les précédentes séries de cas ou cohortes d'adultes avec un passé de trouble du langage oral, il y avait une altération dans les domaines des liens sociaux (moins d'amis, moins de relations amoureuses) et dans le domaine psychologique ou psychiatrique (plus d'anxiété, de syndrome dépressif, voire de troubles de personnalité antisociale) [Clegg et al., 2005 ; Botting et al., 2016].

4. Approche subjective du bien-être.

La catégorie socio-professionnelle ne nous semble pas être le seul objectif pertinent en termes d'insertion sociale. La qualité du fonctionnement social (mesuré par la WSAS), le niveau d'estime de soi, ou la qualité de vie apportent des informations importantes.

4.1. Estime de soi.

L'estime de soi est définie par le sentiment de sa propre utilité et de ses capacités. C'est un marqueur de constitution multifactoriel, dont il faut tirer des conclusions avec prudence. Il existe dans notre travail une tendance pour une moins bonne estime de soi chez les patients avec trouble du langage oral. Il n'existe pas à notre connaissance d'étude comparant directement le niveau d'estime de soi entre les sujets TLO+ et TLO-. Chez les sujets dyslexiques (TLO-), de nombreux auteurs se sont penchés sur le sujet avec des résultats parfois contradictoires, possiblement du fait d'utilisation de définitions variables entre les études [Burden et al., 2008]. Bien que des études prospectives avec une méthodologie plus claire soient souhaitables dans ce domaine, il semblerait que les sujets avec dyslexie soient à plus fort risque d'une faible estime d'eux-mêmes que les sujets sains, et ce notamment vis-à-vis des enjeux scolaires et universitaires [Burden et al., 2008]. Chez des sujets TLO+, Jérôme et al. n'ont pas retrouvé de différence dans l'estime de soi chez les jeunes enfants (6-9 ans) avec TLO comparé à des pairs sains, mais il existait une dégradation ultérieure (10-13 ans). Il

explique ce décalage –non retrouvé par tous les auteurs- du fait du développement psychologique de l'enfant, et de la perte du sentiment d'absolu dans la préadolescence [Jerome et al., 2002]. Entre 16 et 17 ans le niveau d'estime de soi est inférieur chez les sujets atteints de TLO comparés à des pairs sains [Wadman et al., 2008]. Wadman et al. discutent le facteur intermédiaire « timidité », qui pourrait être une conséquence de troubles précoces du langage oral, et une cause ultérieure d'altération de l'estime de soi et de dysfonctionnement social [Wadman et al., 2008]. Dans une autre étude chez une population d'âge similaire, Lindsay et al. suggèrent que les adolescents quittant le cursus scolaire rattrapaient un niveau d'estime de soi comparable aux pairs sains [Lindsay et al., 2010]. Dans notre travail, les travailleurs avaient une meilleure estime d'eux-mêmes que les étudiants. On peut formuler l'hypothèse que l'accès à un emploi est plus valorisant et stabilisant, évitant la confrontation aux exigences académiques. En utilisant des échelles d'estime de soi discriminant plusieurs champs d'application, Lindsay et al. trouvaient ainsi que les adolescents ayant quitté le parcours scolaire obligatoire augmentaient leur estime d'eux-mêmes du fait d'une amélioration de leur perception de leurs compétences scolaires et professionnelles, avec une meilleure stabilité dans le champs des relations interpersonnelles [Lindsay et al, 2010].

4.2. Théorie de l'esprit.

Dans les facteurs pouvant potentiellement intervenir dans l'altération du fonctionnement social, la corrélation entre TLO et théorie de l'esprit a été étudiée. La théorie de l'esprit est la capacité à formuler des hypothèses sur le contenu de la pensée d'autrui. Une méta-analyse récente [Nilsson et al., 2016] fait état d'une forte corrélation entre TLO et altération des capacités de théorie de l'esprit en population pédiatrique. Une hypothèse pour expliquer cette association a déjà été formulée précédemment, sous la forme du lien possible entre les troubles du spectre autistique et les troubles du langage oral, dans une perspective neuro-développementale. Une autre hypothèse pour expliquer l'altération de la théorie de l'esprit

chez ces patients serait une conséquence directe des troubles du langage sur la compréhension des mécanismes sociaux mis en jeu dans les interactions précoces. Cette question est importante puisqu'elle pourrait avoir des impacts en termes de proposition de rééducation. Une rééducation de cette dimension a montré des effets bénéfiques chez des enfants avec autisme [Sellabona et al., 2013].

4.3. Qualité de vie.

Nous n'avons pas inclus dans notre questionnaire d'échelle de qualité de vie. Ce choix peut être critiqué, en particulier pour la comparaison aux études antérieures. Cependant, des dimensions de ces échelles sont prises en compte de façon plus spécifique par la WSAS, les échelles d'estime de soi et d'état psychologique. Les échelles de qualité de vie posent des problèmes de comparaison et de validation, et une réflexion doit être menée pour leur choix. Elles ont été utilisées dans les TLO à la fois chez des enfants de différents âges, de 3 à 18 ans [Hubert-Dibon et al., 2016 ; Van Agt et al., 2005 ; Van Agt et al., 2011], et chez des adultes ayant reçu dans l'enfance un tel diagnostic [Arkkila et al., 2008 ; Johnson et al., 2010]. Les résultats de ces travaux sont concordants avec une altération subjective de la qualité de vie rapportée chez les enfants (à la fois par les enfants eux-mêmes, et par les parents) mais pas chez les adultes ayant présentés un trouble dans l'enfance. Il existe moins d'études sur la qualité de vie d'enfants ou d'adultes avec TLE. Balazs et al. retrouvent dans une étude portant sur 127 sujets dyslexiques comparés à des sujets contrôles une altération de la qualité de vie chez les sujets TLE rapportée par les parents mais pas par les sujets évalués [Balazs et al., 2016].

5. Hypothèses et propositions.

Nous pouvons à la suite de notre travail formuler un certain nombre d'hypothèses et de propositions pour améliorer la prise en charge de ces enfants à chaque étape de leur parcours.

Avoir un trouble du langage a un impact sur la construction de l'individu dès le plus jeune âge du fait de l'influence du trouble sur l'estime de soi, affectée lors de la comparaison aux pairs du même âge dans le cadre scolaire ou extra-scolaire, la confiance en soi et l'acquisition d'un degré d'autonomie acceptable. Cela semble d'autant plus vrai lorsque le langage oral est atteint. L'importance d'un diagnostic précoce semble donc considérable : pour la prise en charge rééducative du trouble d'abord, et pour ne pas altérer durablement la construction psycho-affective de l'enfant ensuite.

La place des enseignants dans le dépistage est fondamentale. Washburn EK. Et al ont évalué les connaissances sur le langage de façon générale et sur les troubles du langage en particulier de professeurs des écoles de niveau primaire en cours de formation aux Etats-Unis, et n'ayant pas commencé à exercer leur profession. Ils ont ainsi montré que les compétences de ces futurs professeurs restaient superficielles concernant la construction du langage et les troubles du langage [Washburn et al., 2010]. Compte tenu de la prévalence des troubles du langage, et l'importance d'une prise en charge adaptée comme discuté plus haut, leur formation doit être renforcée : dans la capacité à repérer des signes précoces de trouble du langage, et une fois le trouble caractérisé dans l'adaptation de la pédagogie en classe à la situation précise de chaque élève. Une orientation scolaire adaptée au trouble et à sa sévérité peut s'avérer nécessaire dans ce contexte.

De façon cohérente avec la littérature, notre étude confirme que les sujets ayant un trouble du langage, oral et/ou écrit, gardent des stigmates à long terme de leurs troubles, et ce malgré une prise en charge optimale dans notre série de cas. Ces stigmates sont de natures variables, sur le langage oral et écrit, mais également sur l'autonomie de l'individu à l'âge adulte, sur ses capacités à tisser des liens sociaux durables, et sur sa capacité à exercer son métier. La persistance des difficultés à l'âge adulte pose question. Aucun des sujets interrogés

n'avaient au moment de la passation du questionnaire de suivi, psychologique ou en rééducation, et ce malgré la situation de handicap persistante constituée pour la plupart par les symptômes résiduels du trouble. Il est licite dans ce contexte d'envisager l'intérêt d'un suivi à plus long terme, ou au moins une réévaluation systématique à l'âge adulte. Cela pourrait permettre de poursuivre le travail fait dans l'enfance, d'aider l'individu à s'adapter au monde professionnel, aux interactions sociales qui évoluent avec le temps, de prendre en charge plus spécifiquement des difficultés de langage résiduelles invalidantes. Cela permettrait également de dépister les sujets ayant des critères de souffrance psychologique pouvant relever d'une prise en charge spécifique.

A la vue de nos résultats, il nous semble que l'objectif de la prise en charge chez ces enfants ayant un trouble sévère du langage doit être fonctionnel avant tout : à l'oral, atteindre un niveau de compréhension et d'expression compatible avec une vie sociale et professionnelle épanouie ; à l'écrit, avoir un niveau de compréhension correct permettant d'exercer un métier et d'être autonome dans la vie quotidienne.

Dans notre série, le niveau d'étude et la catégorie socio professionnelle atteinte chez les travailleurs étaient inférieurs à ceux de la population générale. Pourtant, les réponses aux questions du questionnaire montrent que la majorité des sujets interrogés étaient satisfaits de leur orientation et de leur profession. Le type de métiers exercés par les sujets de notre série est plutôt de type manuel ou de service. Cela doit être pris en compte pour conseiller les familles d'enfants atteints de trouble sévère du langage, pour les orienter au mieux le plus précocement possible.

La prise en charge au sein du CRTA du Kremlin Bicêtre semble avoir joué un rôle favorable sur le devenir global des enfants y ayant été pris en charge, et ce malgré une scolarisation assez courte en comparaison au nombre total d'années d'étude. Subjectivement,

les sujets contactés ont eu le sentiment d'avoir été changés positivement par cette prise en charge. Nous n'avons pas comparé l'évolution de notre série de cas à celle de sujets pris en charge en ambulatoire dans d'autres Centres de Référence en France, avec des troubles de sévérité comparables. Cette comparaison serait intéressante. Si elle montre l'impact bénéfique d'une prise en charge globale avec rééducations sur place tel que cela est fait au CRTA du Kremlin Bicêtre, cela pourrait permettre l'ouverture d'autres structures similaires réparties sur le territoire. Le confort apporté aux familles et aux enfants par ces prises en charge couplées aux rééducations ne doit pas être négligé.

Il n'était pas possible de mettre en évidence dans notre étude de facteurs prédictifs clairs entre le type de trouble/sa sévérité initiale et le devenir en fonction des données initiales concernant chaque enfant, du fait du faible nombre de sujets ayant répondu au questionnaire, et de l'hétérogénéité des données initiales et de suivi dont nous disposons. Cette analyse pourrait être faite en poursuivant cette étude sur les années suivantes en incluant plus d'enfants. La standardisation des évaluations au sein des Centres de Référence nous semble primordiale, et celle-ci a déjà été nettement améliorée dans notre centre depuis quelques années. Cela permet à la fois d'améliorer la qualité de la prise en charge à l'échelle individuelle, mais également de façon plus large pour permettre d'avoir des données plus précises et exhaustives pour mieux évaluer les pratiques et les faire évoluer si nécessaire. Compte tenu de l'enjeu à long terme pour chaque enfant, il semble indispensable de disposer de données quantifiées et objectives.

CONCLUSION

Notre étude se situe dans un champ original peu étudié. Elle apporte des éléments nouveaux en comparant l'évolution de 2 groupes de sujets : avec ou sans trouble du langage oral. Elle porte sur une population particulière du fait de la gravité des troubles ayant justifié une prise en charge au Centre de Référence des Troubles des Apprentissages du Kremlin Bicêtre. Les sujets de notre étude évoluaient globalement favorablement en ce qui concerne l'accès à l'emploi et le fonctionnement social par rapport à la population générale en France, même s'ils étaient moins diplômés et exerçaient des emplois majoritairement peu qualifiés. En revanche, il semble que les sujets avec trouble du langage oral avaient davantage de difficultés persistantes à l'âge adulte en termes d'épanouissement personnel (estime de soi, insertion sociale, et indépendance).

La principale limite de notre travail était la proportion importante de perdus de vue.

Il serait nécessaire de confirmer que l'intervention constituée par la prise en charge dans l'école spécialisée du Centre de Référence des Troubles des Apprentissages du Kremlin Bicêtre a un impact positif sur l'évolution globale des sujets pris en charge, en comparant avec la population générale et avec une population de sujets avec trouble du langage oral et/ou écrit pris en charge en ambulatoire. Notre travail, descriptif, est un préliminaire à des études ultérieures, qui devront veiller à limiter le nombre de perdus de vue.

BIBLIOGRAPHIE

1. AAD FRANCE, L'insertion professionnelle des jeunes adultes dysphasiques. 2010.
2. AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, DSM-V Diagnostic and statistical manual of mental disorders. 5th edition. Washington, DC. 2013.
3. ARKKILA E, RÄSÄNEN P, ROINE RP, *et al.* Health-related quality of life of adults with childhood diagnosis of specific language impairment. *Folia Phoniatr Logop.* 2008;60(5):233-40.
4. ARNAUD B, MALET L, TEISSEDRE F, *et al.* Validity study of Kessler's psychological distress scales conducted among patients admitted to French emergency department for alcohol consumption-related disorders. *Alcohol Clin Exp Res.* juill 2010; 34(7):1235-45.
5. ARNETT AB, PENNINGTON BF, PETERSON RL, *et al.* Explaining the sex difference in dyslexia. *J Child Psychol Psychiatry.* juin 2017; 58(6):719-27.
6. ASSELIN AC, BRETON ML. Quelle rencontre. Paris : Université Paris VI. 1997.
7. BALAZS J, MIKLOSI M, TORO KT, *et al.* Reading Disability and Quality of Life Based on Both Self- and Parent-Reports : Importance of Gender Differences. *Front Psychol.* 2016; 7:1942.
8. BARTLETT CW, FLAX JF, FERMANO Z, *et al.* Gene \times gene Interaction in Shared Etiology of Autism and Specific Language Impairment. *Biol Psychiatry.* Oct 2012; 72(8):692-9.
9. BARTLETT CW, HOU L, FLAX JF, *et al.* A Genome Scan For Loci Shared By Autism Spectrum Disorder And Language Impairment. *Am J Psychiatry.* janv 2014; 171(1):72-81.
10. BECKER J, CZAMARA D, SCERRI TS, *et al.* Genetic Analysis Of Dyslexia Candidate Genes In The European Cross-Linguistic Neurodys Cohort. *Eur J Hum Genet.* mai 2014; 22(5):675-80.
11. BILLARD C, DUCOT B, PINTON F, *et al.* BREV, Une Batterie D'évaluation Des Fonctions Cognitives : Validation Dans Les Troubles Des Apprentissages. *Archives de Pédiatrie.* janv 2006; 13(1):23-31.
12. BILLARD C, TOUZIN M. EDA - Évaluation Des fonctions cognitives et Apprentissages. *Ortho Edition*, 2012.

13. BISHOP DVM, ADAMS C. A Prospective Study of the Relationship between Specific Language Impairment, Phonological Disorders and Reading Retardation. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*. 1 nov 1990; 31(7):1027-50.
14. BISHOP DV, NORTH T, DONLAN C. Genetic Basis Of Specific Language Impairment: Evidence From A Twin Study. *Dev Med Child Neurol*. janv 1995; 37(1):56-71.
15. BISHOP DVM, SNOWLING MJ. Developmental Dyslexia And Specific Language Impairment: Same Or Different? *Psychol Bull*. nov 2004; 130(6):858-86.
16. BISHOP DV, MCDONALD D, BIRD S, *et al*. Children Who Read Words Accurately Despite Language Impairment: Who Are They And How Do They Do It? *Child development*. 2009; 80(2):593-605.
17. BISHOP DVM, SNOWLING MJ, THOMPSON PA, *et al* and the CATALISE-2 consortium. Phase 2 Of CATALISE : A Multinational And Multidisciplinary Delphi Consensus Study Of Problems With Language Development: Terminology. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*. mars 2017; 1-13. Doi :10.1111/jcpp.12721.
18. BONNEAU D, VERNY C, UZÉ J. Les Facteurs Génétiques Dans Les Troubles Spécifiques Du Langage Oral. *Archives de Pédiatrie*. oct 2004; 11(10):1213-6.
19. BOTTING N, TOSEEB U, PICKLES A, *et al*. Depression and Anxiety Change from Adolescence to Adulthood in Individuals with and without Language Impairment. *PLoS ONE*. 2016;11(7):e0156678.
20. BOUTARD C. CLAIRE I. GRETCHANOVSKY L. « Le vol du PC ». *Ortho Edition*. 2006.
21. BURDEN R. Is Dyslexia Necessarily Associated With Negative Feelings Of Self-Worth? A Review And Implications For Future Research. *Dyslexia*. août 2008; 14(3):188-96.
22. CALLU D, JACQUIER-ROUX M, CUSIN F, *et al*. Pertinence Du Repérage Par Les Parents Des Retards De Langage Chez L'enfant Entre Quatre Et Six Ans. *Archives de Pédiatrie*. déc 2003; 10(12):1061-7.
23. CATTS HW, ADLOF SM, HOGAN TP, *et al*. Are Specific Language Impairment And Dyslexia Distinct Disorders? *J Speech Lang Hear Res*. déc 2005; 48(6):1378-96.
24. CHAMBON O, CORNILLON JACOUTON D, GERMAIN MH, *et al*. Bien Etre Subjectif Et Qualité De Vie. Définitions, Mesures Et Facteurs Déterminants. Implications Thérapeutiques. *Information Psychiatrique*. 1992. N°5 supplément : p LVII-LXII.
25. CHEVRIE-MULLER C. PLAZA M. N-EEL Nouvelles épreuves pour l'examen du langage. *Éditions du Centre de Psychologie Appliquée*. 2001.

26. CHEVRIE-MULLER C, SIMON A.M, FOURNIER S. L2MA Batterie pour l'examen psycholinguistique de l'enfant. *Éditions du Centre de Psychologie Appliquée*. 1997.
27. CLEGG J, HOLLIS C, MAWHOOD L, *et al.* Developmental Language Disorders -A Follow-Up In Later Adult Life. Cognitive, Language And Psychosocial Outcomes. *J Child Psychol Psychiatry*. févr 2005; 46(2):128-49.
28. COLTHEART M, SARTORI G, JOB R. The cognitive neuropsychology of language. *Erlbaum Ed*. 1987.
29. CONTI-RAMSDEN G, SIMKIN Z, BOTTING N. The Prevalence Of Autistic Spectrum Disorders In Adolescents With A History Of Specific Language Impairment. *J Child Psychol Psychiatry*. juin 2006;47(6):621-8.
30. CONTI-RAMSDEN G, DURKIN K. Postschool Educational And Employment Experiences Of Young People With Specific Language Impairment. *Lang Speech Hear Serv Sch*. oct 2012; 43(4):507-20.
31. COSTE-ZEITOUN D, PINTON F, BARONDIOT C, *et al.* Évaluation Ouverte De L'efficacité De La Prise En Charge En Milieu Spécialisé De 31 Enfants Avec Un Trouble Spécifique Sévère Du Langage Oral/Ecrit. *Rev Neurol (Paris)* 2005 ;161:3, 299-310.
32. DE GROOT BJA, VAN DEN BOS KP, VAN DER MEULEN BF, *et al.* Rapid Naming and Phonemic Awareness in Children With Reading Disabilities and/or Specific Language Impairment : Differentiating Processes? *J Speech Lang Hear Res*. oct 2015; 58(5):1538-48.
33. DELTEIL F. Parcours De Soins Des Enfants Présentant Des Troubles Spécifiques Du Langage Et Des Apprentissages. *Bull. Acad. Natle Méd.*, 2015, 199, no 6, 879-889, séance du 30 juin 2015.
34. DELTOUR JJ. TCG-R Test de Closure Grammaticale-Révisé. *Presses Universitaires de Liège*. 1998.
35. DESCOT A. Poursuite de l'étalonnage d'un test de langage élaboré pour les sujets âgés de 40 à 59 ans. *Sciences cognitives*. 2014. <dumas-01081027>
36. DUNN LM, THÉRIAULT-WHALEN CM, DUNN LM. EVIP : Échelle de Vocabulaire en Images Peabody. *Éditions du Centre de Psychologie Appliquée*. 1992.
37. GALABURDA AM, SHERMAN GF, ROSEN GD, *et al.* Developmental Dyslexia: Four Consecutive Patients With Cortical Anomalies. *Ann Neurol*. août 1985;18(2):222-33.
38. HUBERT-DIBON G, BRU M, GRAS LE GUEN C, *et al.* Health-Related Quality of Life for Children and Adolescents with Specific Language Impairment: A Cohort Study by a Learning Disabilities Reference Center. *PLoS ONE*. 2016; 11(11):e0166541.

39. HURON C, ZIEGLER J, HABIB M. Troubles des Apprentissages : les Troubles « DYS ». Dossier d'information INSERM 2014. [cité 17 aout 2017]; Disponible sur : <https://www.inserm.fr/thematiques/neurosciences-sciences-cognitives-neurologie-psychiatrie/dossiers-d-information/troubles-des-apprentissages-les-troubles-dys>
40. INSEE. Enquêtes sur l'emploi. L'éducation Nationale en chiffres. 2014. [cité 27 juin 2017] ; Disponible sur : <http://www.education.gouv.fr/cid57111/l-education-nationale-en-chiffres.html>.
41. INSEE. Enquêtes sur l'emploi. 2015 [cité 27 juin 2017] ; Disponible sur : <https://www.insee.fr/fr/statistiques/2045174>.
42. JEROME AC, FUJIKI M, BRINTON B, *et al.* Self-Esteem In Children With Specific Language Impairment. *J Speech Lang Hear Res.* août 2002;45(4):700-14.
43. JOHNSON CJ, BEITCHMAN JH, YOUNG A, *et al.* Fourteen-Year Follow-Up Of Children With And Without Speech/Language Impairments: Speech/Language Stability And Outcomes. *J Speech Lang Hear Res.* juin 1999;42(3):744-60.
44. JOHNSON CJ, BEITCHMAN JH, BROWNLIE EB. Twenty-Year Follow-Up Of Children With And Without Speech-Language Impairments: Family, Educational, Occupational, And Quality Of Life Outcomes. *Am J Speech Lang Pathol.* févr 2010; 19(1):51-65.
45. KESSLER RC, ANDREWS G, COLPE LJ, *et al.* Short Screening Scales To Monitor Population Prevalences And Trends In Non-Specific Psychological Distress. *Psychol Med.* août 2002; 32(6):959-76.
46. KIM YS. Autism and Specific Language Impairment : To Know What We See, or How Your Sample Determines What You Observe. *Am J Psychiatry.* janv 2014;171(1):5-8.
47. KHOMSI A. LMC-R Epreuve D'évaluation De La Compétence En Lecture. *Éditions du Centre de Psychologie Appliquée.* Paris. 1999.
48. LECOCQ P. É.CO.S.SE : Épreuve De Compréhension Syntaxico-Sémantique. *Presses universitaires du Septentrion.* 1996.
49. LEFAVRAIS P. Description, Définition Et Mesure De La Dyslexie. Utilisation Du Test "L'Alouette". *Revue de Psychologie Appliquée.* Paris. 1965
50. LINDSAY G, DOCKRELL J, PALIKARA O. Self-Esteem Of Adolescents With Specific Language Impairment As They Move From Compulsory Education. *Int J Lang Commun Disord.* oct 2010;45(5):561-71.
51. MAUROY MC. Rapport Banque de données médico-sociales. 2007. [cité 17 aout 2017]; Disponible sur http://www.one.be/uploads/tx_ttpproducts/datasheet/Rapport_BDMS_2006_2007__03.pdf

52. MCLAUGHLIN MJ, SPEIRS KE, SHENASSA ED. Reading Disability And Adult Attained Education And Income: Evidence From A 30-Year Longitudinal Study Of A Population-Based Sample. *J Learn Disabil.* août 2014; 47(4):374-86.
53. MUNDT JC, MARKS IM, SHEAR MK, *et al.* The Work and Social Adjustment Scale: a simple measure of impairment in functioning. *Br J Psychiatry.* mai 2002; 180:461-4.
54. NILSSON KK, DE LOPEZ KJ. Theory of Mind in Children With Specific Language Impairment: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Child Dev.* févr 2016;87(1):143-53.
55. OLSON RK, FORSBERG H, WISE B. Genes, Environment, and the Development of Orthographic Skills. In: *The Varieties of Orthographic Knowledge* [en ligne]. Springer, Dordrecht; 1994 [cité 18 août 2017]. p. 27-71. Disponible sur: https://link.springer.com/chapter/10.1007/978-94-017-3492-9_2
56. ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTE. (2016) “CIM-10 / IDC-10, Classification internationale des troubles mentaux et des troubles du comportement : description cliniques et directives pour le diagnostic” Masson ; Paris.
57. RAMUS F. Génétique de la dyslexie développementale. A.N.A.E, 2008 ; 96-97 ; 9-14.
58. RAMUS F, MARSHALL CR, ROSEN S, *et al.* Phonological Deficits In Specific Language Impairment And Developmental Dyslexia: Towards A Multidimensional Model. *Brain.* févr 2013;136(Pt 2):630-45.
59. RINGARD JC. A propos de l'enfant dysphasique et de l'enfant dyslexique. 2000.
60. ROSENBERG M. Self-Concept And Psychological Well-Being In Adolescence. The Development Of The Self. *New York : Academic Press.* Pp 205-246. 1985.
61. SAVIGNY M. BATELEM-R Batterie D'épreuves Pour L'école Élémentaire. *Éditions du Centre de Psychologie Appliquée.* 2001.
62. SELLABONA ES, SANCHEZ CR, MAJORAL EV, *et al.* Labelling Improves False Belief Understanding. A Training Study. *Span J Psychol.* 2013;16:E6, 1-14.
63. SHAYWITZ SE, FLETCHER JM, HOLAHAN JM, *et al.* Persistence Of Dyslexia: The Connecticut Longitudinal Study At Adolescence. *Pediatrics.* déc 1999;104(6):1351-9.
64. SPRENGER-CHAROLLES L, COLÉ P, LACERT P, *et al.* On Subtypes Of Developmental Dyslexia : Evidence From Processing Time And Accuracy Scores. *Can J Exp Psychol.* juin 2000; 54(2):87-104.
65. TALLAL P, HIRSCH LS, REALPE-BONILLA T, *et al.* Familial Aggregation In Specific Language Impairment. *J Speech Lang Hear Res.* oct 2001;44(5):1172-82.
66. TOMBLIN JB, RECORDS NL, BUCKWALTER P, *et al.* Prevalence Of Specific Language Impairment In Kindergarten Children. *J Speech Lang Hear Res.* déc 1997;

40(6):1245-60.

67. UNDHEIM AM. A Thirteen-Year Follow-Up Study Of Young Norwegian Adults With Dyslexia In Childhood: Reading Development And Educational Levels. *Dyslexia*. nov 2009;15(4):291-303.
68. VALLEE L, DELLATOLAS G. Recommandations sur les outils de Repérage, Dépistage et Diagnostic pour les Enfants atteints d'un Trouble Spécifique du Langage. 2005. [cité 27 juin 2017] ; Disponible sur: http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/recommandations_tsl.pdf.
69. VALLIERE EF, VALLERAND RJ. Traduction Et Validation Canadienne-Française De L'échelle De L'estime De Soi De Rosemberg. *International Journal of Psychology* 25 (1990) 305-316.
70. VAN AGT H, ESSINK-BOT M-L, VAN DER STEGE HA, *et al.* Quality of life of children with language delays. *Qual Life Res*. juin 2005;14(5):1345-55.
71. VAN AGT H, VERHOEVEN L, VAN DEN BRINK G, *et al.* The Impact On Socio-Emotional Development And Quality Of Life Of Language Impairment In 8-Year-Old Children. *Dev Med Child Neurol*. janv 2011;53(1):81-8.
72. VEBER F, RINGARD JC. Plan D'action Pour Les Enfants Atteints D'un Trouble Spécifique Du Langage. Rapport Mars 2001. [cité 27 juin 2017]; Disponible sur: <http://www.vie-publique.fr/documents-vp/plandyslexie.pdf>.
73. VERNES SC, NEWBURY DF, ABRAHAMS BS, *et al.* A Functional Genetic Link Between Distinct Developmental Language Disorders. *N Engl J Med*. 27 nov 2008;359(22):2337-45.
74. VIANELLO R, MONIGA S. Framework For The Experts' Round « Learning Difficulties In Europe : Assessment And Treatment? ». *In Ease*. 1995/2,pp. 15-21.
75. WADMAN R, DURKIN K, CONTI-RAMSDEN G. Self-Esteem, Shyness, And Sociability In Adolescents With Specific Language Impairment. *J Speech Lang Hear Res*. août 2008; 51(4):938-52.
76. WASHBURN EK, JOSHI RM, CANTRELL EB. Are Preservice Teachers Prepared To Teach Struggling Readers? *Ann of Dyslexia*. 1 juin 2011;61(1):21-43.
77. Webster RI, Shevell MI. Neurobiology of specific language impairment. *J Child Neurol*. juill 2004;19(7):471-81.
78. WECHSLER D. WISC III. Échelle d'Intelligence de Wechsler pour Enfants. 3eme Édition. *Éditions du Centre de Psychologie Appliquée*. 1991.

79. WHITEHOUSE AJO, LINE EA, WATT HJ, *et al.* Qualitative Aspects Of Developmental Language Impairment Relate To Language And Literacy Outcome In Adulthood. *Int J Lang Commun Disord.* août 2009;44(4):489-510.
80. WHITEHOUSE AJO. Is There A Sex Ratio Difference In The Familial Aggregation Of Specific Language Impairment? A Meta-Analysis. *J Speech Lang Hear Res.* Août 2010; 53(4):1015-25.
81. WOLFF PH, MELNGAILIS I. Family Patterns Of Developmental Dyslexia: Clinical Findings. *Am J Med Genet.* 15 juin 1994;54(2):122-31.
82. ZORMAN M, LEQUETTE C, POUGET G. Dyslexies : Intérêt D'un Dépistage Et D'une Prise En Charge Précoce A L'école. *In : Développement cognitif et troubles des apprentissages : évaluer, comprendre, rééduquer et prendre en charge.* Solal editeur, Marseille, 2004 : 245-270 .

Annexe 1 : Liste des niveaux de diplômes de l'Education Nationale.

Niveau VI

- Sans qualification
- Sorties de l'enseignement secondaire (6ème, 5ème ou 4ème)
- Formations préprofessionnelles en un an

Niveau V bis

- CFG : Certificat de formation générale
- DNB : Diplôme national du brevet en fin de 3e

Niveau V

- CAP : Certificat d'aptitude professionnelle/BEP : Brevet d'études professionnelles

Niveau IV

- Baccalauréats (BAC général, technologique et professionnel)
- Capacité en droit
- DAEU : Diplôme d'accès aux études universitaires
- BT : Brevet de technicien
- BMA : Brevet des métiers d'art
- Probatoire du Diplôme d'études comptables supérieures (DECS)
- BM : Brevet de maîtrise
- FPE : Formation professionnelle d'établissement
- MC : Mention complémentaire
- BP : Brevet professionnel
- BEPECASER : Brevet pour la profession d'enseignant de la conduite automobile et de la sécurité routière.
- MIMA : Musicien interprète des musiques actuelles, certificat de la Fédération nationale des écoles d'influence jazz et des musiques actuelles.
- TP : Titre professionnel
- BPJEPS : Brevet Professionnel de la Jeunesse, de l'Education Populaire et du Sport
- BEES 1° : Brevet d'État d'Éducateur Sportif du premier degré

Niveau III

- BTS : Brevet de technicien supérieur
- BTSA : Brevet de technicien supérieur agricole
- DUT : Diplôme universitaire de technologie
- DEUST : Diplôme d'études universitaires scientifiques et techniques
- DMA : Diplôme des métiers d'art
- TP : Titre professionnel
- DEJEPS : Diplôme d'état de la jeunesse, de l'éducation populaire et du sport
- BM : Brevet de Maîtrise homologué Niveau III dans certaines branches et/ou Chambres de Métiers

Niveaux II & I

- Licence (Bac+3)
- Master (Bac+5)
- Doctorat (Bac+8)

Annexe 2 : Nomenclature des catégories socioprofessionnelles (INSEE).

1. Agriculteurs exploitants
2. Artisans, commerçants et chefs d'entreprise
3. Cadres et professions intellectuelles supérieures
4. Professions intermédiaires
5. Employés
6. Ouvriers
7. Retraités
8. Autres / personnes sans activité professionnelle

Annexe 3 : QUESTIONNAIRE.

Numéro patient :

Quelle est votre date de naissance ?.....

Age en mois :

Sexe : M / F

Groupe : TLO- / TLO+

1. Parcours Scolaire

1.1. Pouvez-vous nous retracer la succession des classes que vous avez fréquentées ?

	Classes et filières suivies						
	1 ^{ère} année	2 ^{ème} année	3 ^{ème} année	4 ^{ème} année	5 ^{ème} année	6 ^{ème} année	7 ^{ème} année
A l'école maternelle							
A l'école élémentaire							
Au collège							
Au lycée/professionnel							
En supérieur							

1.2. Quels diplômes avez-vous obtenus ?

	Oui	Non	En cours	Commentaires
CAP/BEP	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Brevet	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Bac Pro/Techno/Général	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Autre	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	

1.3. Avez-vous bénéficié d'aménagements ?

	Oui	Non	Commentaires
PAI/PPS/PPRE	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
AVS	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Ordinateur en classe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Aménagement examens	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Autre	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	

1.4. Avez-vous une autre langue maternelle que le français ?

Oui Si oui, laquelle ?

Non

2. Parcours rééducatif

Avez-vous bénéficié de prises en charge à votre sortie de l'Unité ?

	Oui	Non	Pendant combien de temps ?				En cours actuellement ?	
			1 an	2 ans	3 ans	plus	Oui <input type="checkbox"/>	Non <input type="checkbox"/>
Psychothérapie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	1 an	2 ans	3 ans	plus	Oui <input type="checkbox"/>	Non <input type="checkbox"/>
Orthophonie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	1 an	2 ans	3 ans	plus	Oui <input type="checkbox"/>	Non <input type="checkbox"/>
Psychomotricité/ Ergothérapie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	1 an	2 ans	3 ans	plus	Oui <input type="checkbox"/>	Non <input type="checkbox"/>
Autre	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	1 an	2 ans	3 ans	plus	Oui <input type="checkbox"/>	Non <input type="checkbox"/>

3. Vie professionnelle (si vous avez terminé vos études)

Non Concerné

3.1. Quelle est votre profession ?.....

Vous êtes en :	Oui	Non	Commentaires
Contrat à durée indéterminée	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	

Contrat à durée déterminée (CDD, Intérim etc.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Autre	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Vous travaillez en milieu protégé	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	

3.2. Votre salaire mensuel net (en euros) :€

3.2. Percevez-vous des aides financières / allocations ?

Oui Si oui, lesquelles ?

Non

3.3. À propos de votre travail, vous diriez :

1. J'aime
2. J'aime moyennement
3. Je n'aime pas trop
4. Je n'aime pas du tout

3.4. Quelles difficultés rencontrez-vous dans votre vie professionnelle ?

	Oui	Non	Non Concerné	Commentaires
Manque de compétences techniques	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Relations avec la hiérarchie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Relations avec vos collègues	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Conversations téléphoniques	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Conversations avec collègues	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Prise de parole en groupe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Pour lire ou écrire	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Déplacements/transports	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Autre	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	

4. Vie sociale

Vous habitez :	Oui	Non	Préciser
Seul/en couple/en colocation	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Chez vos parents	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Avez-vous un conjoint	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Avez-vous des enfants ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	

4.1. Loisirs

	Souvent	Parfois	Jamais	Commentaires
Allez-vous au cinéma ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Allez-vous au restaurant ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Pratiquez-vous un sport ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	

4.2. Autonomie de déplacements

	Oui	Non	Non concerné	Commentaires
Avez-vous le permis de conduire ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Prenez-vous les transports en commun ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	

4.3. Gestion des comptes

	Oui	Oui avec aide	Non	Commentaires
Possédez-vous un compte bancaire ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Utilisez-vous des chèques ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Gérez-vous votre compte ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Gérez-vous vos factures ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	

4.4. Utilisation du langage oral

Considérez-vous qu'il est difficile de ...	Beaucoup	Un peu	Pas du tout	Commentaires
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	

Parler en tête à tête avec vos proches ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Parler devant des personnes ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Parler au téléphone ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Parler à un inconnu ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Raconter des histoires et des blagues ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Demander votre chemin ou l'heure ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Commander au restaurant ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Défendre votre opinion ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	

4.5. Utilisation du langage écrit

	Beaucoup	Un peu	Pas du tout	Commentaires
Lisez-vous pour votre plaisir ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Avez-vous besoin d'aide pour :	Toujours	Parfois	Jamais	Préciser
Remplir des formulaires administratifs ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Lire une recette, une notice, un mode d'emploi ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Si vous avez Internet :	Beaucoup	Un peu	Pas du tout	<i>Non Concerné</i> <input type="checkbox"/>
Envoyez-vous des mails ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Allez-vous sur un réseau social ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Utilisez-vous un chat (Facebook) ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Consultez-vous des sites ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	

5. Antécédents familiaux et renseignements sur vos parents

5.1. Profession des deux parents

• Profession du père :

• Profession de la mère :

5.2. Niveau d'étude des parents

• Dernier diplôme obtenu par votre père :

• Dernier diplôme obtenu par votre mère :

5.3. Antécédents familiaux

Y a-t-il dans votre famille des personnes qui présentent un trouble du langage écrit et/ou oral ?

Oui Si oui, qui ?

Non

6. Une série de questions portant sur la manière dont vous vous percevez en globalité :

Echelle WSAS (Work and Social Adjustment Scale)

	Pas du tout				Moyennement				Totalement
1. Mes capacités à travailler sont affectées au point que je ne peux pas travailler	0	1	2	3	4	5	6	7	8
2. Ma gestion du foyer est affectée au point qu'il m'est impossible de gérer les tâches ménagères	0	1	2	3	4	5	6	7	8
3. Ma vie sociale (sorties entre amis à l'extérieur ou recevoir des amis à la maison) est affectée au point qu'il m'est impossible de rencontrer des amis	0	1	2	3	4	5	6	7	8
4. Mes activités de loisir (sport, activités, sorties...) sont affectées au point qu'il m'est impossible de les pratiquer	0	1	2	3	4	5	6	7	8
5. Mes capacités à maintenir des relations de proximité avec les gens ou mes proches sont affectées au point qu'il m'est impossible de maintenir ces relations	0	1	2	3	4	5	6	7	8

Echelle K6 (Mental Health Screening Tool)

Au cours des 4 dernières semaines,	Tout le temps	La plupart du temps	De temps en temps	Rarement	Jamais	Je ne sais pas	Ne se prononce pas
1. Vous vous êtes senti tellement triste que rien ne pouvait vous remonter le moral	4	3	2	1	0	0	0
2. Vous êtes senti angoissé	4	3	2	1	0	0	0
3. Vous vous êtes senti nerveux ou agité	4	3	2	1	0	0	0
4. Vous vous êtes senti désespéré	4	3	2	1	0	0	0
5. Vous avez ressenti que tout était un effort	4	3	2	1	0	0	0
6. Vous vous êtes senti inutile	4	3	2	1	0	0	0

Echelle d'Estime de Soi de Rosenberg

Pour chacune des caractéristiques ou descriptions suivantes, indiquez si vous êtes	Tout à fait en désaccord	Plutôt en désaccord	Plutôt en accord	Tout à fait en accord
1. Je pense que je suis une personne de valeur, au moins égale à n'importe qui d'autre	1	2	3	4
2. Je pense que je possède un certain nombre de belles qualités	1	2	3	4
3. J'ai tendance à me considérer comme un raté	1	2	3	4
4. Je suis capable de faire les choses aussi bien que la majorité des gens	1	2	3	4
5. Je sens peu de raisons d'être fier de moi	1	2	3	4
6. J'ai une attitude positive vis-à-vis de moi-même	1	2	3	4
7. Dans l'ensemble, je suis satisfait de moi	1	2	3	4
8. J'aimerais avoir plus de respect pour moi-même	1	2	3	4
9. Parfois je me sens vraiment inutile	1	2	3	4
10. Il m'arrive de penser que je suis un bon à rien	1	2	3	4

Annexe 4 : Recueil des données initiales dans les dossiers.

1. Informations générales

Numéro patient : _____

2. Antécédents

- Antécédents néonataux notables :

Oui Si oui, préciser ?
 Non

- Antécédents médicaux

Oui Si oui, préciser ?
 Non

3. Données de développement :

- Age de la marche :Mois

- Langage :

Age des premiers mots : Mois
 Langage oral à l'entrée en maternelle normal ?
 Oui
 Non Si non, préciser ?

4. Diagnostics et prises en charge avant l'unité :

- Diagnostics portés :

	Oui	Non	Préciser
Trouble du Langage Oral (TLO)			
Trouble du Langage Ecrit (TLE)			
Dyscalculie			
Trouble d'acquisition des coordinations (TAC)			
Trouble déficitaire de l'attention avec ou sans hyperactivité			
Précocité intellectuelle			

- Parcours rééducatif :

	Oui	Non	Pendant combien de temps ?			
Psychothérapie			1 an	2 ans	3 ans	plus
Orthophonie			1 an	2 ans	3 ans	plus
Psychomotricité/ Ergothérapie			1 an	2 ans	3 ans	plus
Autre			1 an	2 ans	3 ans	plus

5. Données à l'entrée dans l'unité (T0), à la sortie (T1), et en 2006 (T2) :

- Cotations :

Groupe	Pathologique (2)	Faible (1)	Normal (0)
Ecart-Type	≤ -1.65	$-1.65 < X < -0,8$	$-0,8 < X$
Percentile	$\leq p. 5$	$p.5 < X < p.15$	$p.15 \leq X$
Note Standard : moyenne=10	≤ 6	$= 7$	$8 \leq X$
Age de développement	≤ -18 mois	-18 mois $< X < -9$ mois	-9 mois $\leq X$
Note Standard : moyenne=100	≤ 70	$70 < X < 85$	$85 \leq X$

- Langage oral :

	Date du bilan			Note standardisée / âge ou classe			Groupe (0 – 1 – 2)		
	TO	T1	T2	TO	T1	T2	TO	T1	T2
Versant Réceptif									
Compréhension lexicale									
Compréhension syntaxique									
Versant Expressif									
Phonologie									
Lexique									
Encodage morphosyntaxique									

- Langage écrit :

	Date du bilan			Note standardisée / âge ou classe			Groupe (0 – 1 – 2)		
	TO	T1	T2	TO	T1	T2	TO	T1	T2
Lecture									
Niveau de lecture									
Compréhension									
Transcription									
Phonétique									
Usage									
Grammaire									

- Données cognitives (bilan psychométrique) :

WISC III	Date du bilan	Note standardisée / âge ou classe	Groupe (0 – 1 – 2)
QI Total			
QI Verbal			
QI Performance			

- Rééducations dans l'unité (entre T0 et T1)

	Oui	Non	Pendant combien de temps ?		
			1 an	2 ans	3 ans
Psychothérapie					
Orthophonie					
Psychomotricité					
Ergothérapie					
Logico-mathématiques					

Evaluation du devenir global à l'âge adulte de sujets ayant été pris en charge dans l'enfance pour trouble sévère et spécifique du langage oral et/ou du langage écrit dans l'unité spécialisée du centre de référence des troubles des apprentissages du Kremlin Bicêtre.

Résumé :

Les troubles spécifiques du langage oral et écrit ont des conséquences multiples à long terme. **OBJECTIF.** Le but de cette étude était d'évaluer le devenir global à l'âge adulte des anciens élèves de l'Unité de Rééducation du Centre de Référence des Troubles des Apprentissages du Kremlin Bicêtre, et de comparer l'évolution des sujets avec ou sans trouble du langage oral. **METHODES.** Nous avons inclus consécutivement tous les sujets majeurs au moment de l'étude ayant été scolarisés dans l'unité entre septembre 2001 et septembre 2003, pour trouble sévère et spécifique du langage oral et/ou écrit. L'évolution a été évaluée à l'aide d'un questionnaire. **RESULTATS.** Quarante sujets ont été inclus, 23 ont rempli le questionnaire. Vingt-cinq avaient un trouble du langage écrit sans trouble du langage oral (TLO-) et 15 avaient un trouble du langage oral (TLO+). Le niveau d'étude était égal ou supérieur au baccalauréat chez 77% des sujets TLO- et chez 40% des sujets TLO+ (non significatif). Les sujets évalués étaient peu diplômés mais évoluaient favorablement en termes d'accès à l'emploi. L'estime de soi était plus faible chez les étudiants ($p < 0,05$) quel que soit le trouble. Il y avait une tendance pour une plus faible estime de soi chez les TLO+ et ils avaient davantage de difficultés persistantes en termes d'épanouissement personnel. **DISCUSSION.** Cette étude est la première à comparer l'évolution de sujets TLO- et TLO+. La principale limite était la proportion de non-répondeurs (42,5%). L'effectif était restreint pour l'analyse statistique. Des études ultérieures avec pour enjeu une meilleure compréhension des déterminants d'une meilleure qualité de vie nous semblent nécessaires.

Mots clés : Trouble du langage oral, dysphasie, trouble du langage écrit, dyslexie, troubles des apprentissages, étude longitudinale, trouble du langage oral développemental.

Title : Childhood reading disability and specific language impairment : a follow up study in early adult life of a case series scolarized in the French learning disabilities reference center of the Kremlin Bicêtre hospital.

Keywords : Reading disability, Specific language impairment, follow up study, learning disability.

**Université Paris Descartes
Faculté de Médecine Paris Descartes
15, rue de l'École de Médecine
75270 Paris cedex 06**