



HAL
open science

Trouble du langage écrit chez l'adulte. Élaboration d'un questionnaire subjectif permettant d'évaluer le retentissement des difficultés

Camille Bodoux

► To cite this version:

Camille Bodoux. Trouble du langage écrit chez l'adulte. Élaboration d'un questionnaire subjectif permettant d'évaluer le retentissement des difficultés. Sciences cognitives. 2021. dumas-03279290

HAL Id: dumas-03279290

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03279290>

Submitted on 6 Jul 2021

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.

MEMOIRE

Pour l'obtention du Certificat de Capacité en Orthophonie

Préparée au sein du Département d'Orthophonie,
UFR Santé, Université de Rouen Normandie

Trouble du langage écrit chez l'adulte : Elaboration d'un questionnaire subjectif permettant d'évaluer le retentissement des difficultés

Présenté et soutenu par
Camille BODOUX

« Mémoire à orientation professionnelle »

Mémoire soutenu publiquement le (date de soutenance) devant le jury composé de

Mme / Sophie JAFFRE	Orthophoniste	Présidente du jury
Mme / Anne-Sophie PEZZINO	Neuropsychologue, Maître de conférences	Membre du jury
Mme / Julie ANCELOT	Orthophoniste	Membre du jury
Mme / Marie DAUSSAT-GUENARD	Orthophoniste	Directrice de mémoire

Mémoire dirigé par Marie DAUSSAT-GUENARD, Orthophoniste

REMERCIEMENTS

Je tiens à remercier en premier lieu Madame Marie Dausat-Guénard, d'avoir accepté de superviser ce travail. Je lui suis reconnaissante pour la confiance qu'elle m'a accordée et pour sa guidance et son soutien tout au long de ce mémoire.

Je remercie chaleureusement les orthophonistes qui ont accepté de répondre à mon questionnaire de validation, qui ont pris le temps d'étudier mon travail, qui m'ont fait part de leurs suggestions et qui m'ont ainsi permis d'améliorer mon questionnaire.

Ensuite, je voulais signifier toute ma reconnaissance à Amaury, Amaury, Aymeric, Benjamin, Claire, Clément, Clémence, Eva, Joachim, Kiaran, Maïxent, Marine, Sébastien, Séverin, Thomas, Tom et le mystérieux mais courageux « RN » qui m'ont permis d'élaborer ce questionnaire, en acceptant de me parler de leurs difficultés quotidiennes, et qui m'ont aidée à le valider.

Je souhaite remercier toute l'équipe enseignante du Département d'Orthophonie de Rouen et mes maîtres de stage pour l'ensemble des enseignements reçus pendant cette formation.

Je remercie également Mesdames Sophie Jaffré, Anne-Sophie Pezzino et Julie Ancelot d'avoir consenti à constituer mon jury de soutenance et d'ainsi avoir accepté de lire et d'évaluer mon travail.

Merci à mes collègues de promotion, avec qui j'ai passé cinq années bien remplies. Merci à Agathe, Maël, Sabine, Justine et Victor pour leur amitié, leur soutien et tous ces beaux moments vécus pendant ces études. Merci particulièrement à Marie et Margot, avec qui j'ai pu tisser des liens très forts, et qui ont été une incroyable source de soutien, de force, de partage et d'écoute.

Je souhaite remercier mes amis, ma famille et ma belle-famille qui m'ont apporté un soutien sans faille au fil de ces cinq années d'études et qui ont su calmer mes doutes et partager mes réussites.

Merci à mes proches dyslexiques, et particulièrement à mon frère, de m'avoir appris tant de choses sur la dyslexie à tous les âges et pour m'avoir donné envie de travailler sur ce sujet.

Je remercie tout particulièrement mes parents, Marc et Nathalie, d'avoir rendu ma reconversion possible et de m'avoir soutenue, écoutée et encouragée durant ces cinq années.

Enfin, je souhaite exprimer l'immense reconnaissance que je porte à Yan, mon mari, pour tout l'appui qu'il m'a apporté lors de nos années rouennaises. Ses encouragements, ses conseils, son énergie, son humour, sa force et son amour m'ont permis de persévérer dans les moments les plus difficiles et d'arriver au terme de ce mémoire et de mes études. Zeg bedankt !

SOMMAIRE

INTRODUCTION	1
PARTIE THEORIQUE	2
1. Rappels théoriques sur les troubles du langage écrit ou « dyslexie ».....	2
1.1. Définition et terminologie	2
1.2. Prévalence	3
1.3. Hypothèses explicatives des causes de la dyslexie	3
1.3.1. Hypothèse auditive.....	4
1.3.2. Hypothèse visuo-attentionnelle.....	4
1.3.3. Hypothèse magnocellulaire.....	4
1.3.4. Hypothèse cérébelleuse ou motrice	5
1.3.5. Hypothèse phonologique	5
1.4. Atteintes langagières du trouble du langage écrit	6
1.4.1. Trouble de l'identification du mot écrit	6
1.4.2. Difficultés orthographiques.....	7
1.4.3. Leximétrie.....	7
1.4.4. Difficultés de compréhension écrite	8
1.4.5. Dénomination rapide	8
1.4.6. Impacts sur le langage oral.....	8
1.5. Atteintes transversales du trouble du langage écrit	9
1.5.1. Mémoire de travail.....	9
1.5.2. Mémoire auditive à court terme	9
1.5.3. Attention et capacités de concentration.....	10
1.5.4. Fonctions exécutives	10
1.5.5. Estime de soi.....	11
2. La dyslexie à l'âge adulte	11
2.1. Particularités du sujet adulte	11
2.2. Cadre légal et dispositifs mis en place	12
2.2.1. Lors des études supérieures.....	12
2.2.2. Au niveau professionnel.....	12
2.3. Diagnostic et évaluation	13
2.3.1. Critères diagnostiques.....	13
2.3.2. Outils existants	14
2.3.3. Limites observables	15
2.4. Capacités de compensation et points forts des dyslexiques.....	16
2.5. La vision de la dyslexie dans le monde professionnel.....	17

3. Théorie concernant la création de questionnaires subjectifs	18
3.1. Evaluer la subjectivité.....	18
3.2. Choix de l'échelle.....	19
3.3. Rédaction des items	20
3.4. Biais éventuels.....	21
PROBLEMATIQUE & OBJECTIFS	22
PARTIE METHODOLOGIQUE	23
4. Procédure	23
5. Enquête préalable	24
5.1. Echantillon.....	24
5.2. Elaboration du questionnaire d'enquête préalable	24
5.3. Passation des entretiens	25
5.4. Analyse qualitative	26
6. Elaboration du questionnaire initial	28
6.1. Structure et apparence.....	28
6.2. Conception des items	30
6.3. Cotation et interprétation des scores	31
6.4. Validation d'apparence et de contenu par les utilisateurs experts	32
6.5. Validation et passations auprès des sujets-cible.....	33
ANALYSE DES RESULTATS	35
7. Résultats de la validation d'apparence et de contenu par les utilisateurs experts	35
7.1. Validation d'apparence	35
7.2. Validation de contenu	36
8. Modifications apportées au questionnaire final	41
9. Résultats de la validation auprès des sujets-cible	45
9.1. Observations qualitatives	45
9.2. Résultats du questionnaire passation-participants.....	46
10. Modifications apportées au questionnaire final	47
DISCUSSION	49
CONCLUSIONS	54
BIBLIOGRAPHIE.....	55
TABLE DES ANNEXES.....	62

TABLE DES ILLUSTRATIONS

Tableaux

Tableau 1 Répartition des niveaux d'études de l'échantillon enquête préalable	24
Tableau 2 Validation d'apparence – Proportion des réponses	35
Tableau 3 Validation de contenu - Clarté et pertinence des items de la Dimension Générale	36
Tableau 4 Validation de contenu - Clarté et pertinence des items de la Dimension Sociale	37
Tableau 5 Validation de contenu - Clarté et pertinence des items de la Dimension Professionnelle/Etudiante ...	38
Tableau 6 Validation de contenu - Clarté et pertinence des items de la Dimension Langagière	39
Tableau 7 Validation de contenu - Clarté et pertinence des items de la Dimension Transversale	39
Tableau 8 Validation de contenu - Clarté et pertinence des items de la Dimension Emotionnelle	40
Tableau 9 Validation de contenu - Clarté et pertinence des items de la Dimension Motivationnelle	41
Tableau 10 Validation sujets-cible – Proportion des réponses	46

Figures

Figure 1 - Extrait P14 idée "refus étiquette"	26
Figure 2 - Extrait P8 "gêne expliquer dyslexie" variation 1	27
Figure 3 - Extrait P4 "gêne expliquer dyslexie" variation 2	27
Figure 4 - Extrait P1 "gêne expliquer dyslexie" variation 3	28
Figure 5 - Extrait encart échelle	31

INTRODUCTION

L'orthophonie est une discipline relativement jeune et la recherche sur le sujet demeure encore balbutiante. Ainsi, il n'est pas étonnant d'y trouver des manques, en termes de sujets, d'outils ou de matériel. Nous avons constaté, lors de notre parcours étudiant, que peu de travaux avaient été développés sur le sujet adulte dyslexique désirant entamer ou reprendre un suivi orthophonique. La demande est rare, certes, mais pas inexistante et ce sujet mérite le développement d'outils et de matériel pour y répondre correctement.

Dans son mémoire datant de 2014, Léa Boulerie a entrepris d'analyser la demande et l'offre de soin de ce type de problématique sur le territoire aquitain. Elle concluait alors à un manque de moyens et de sensibilisation des orthophonistes sur le sujet. Dans les perspectives de son mémoire, on pouvait trouver l'idée de l'élaboration d'un questionnaire subjectif, similaire au *Voice Handicap Index* (Jacobson et al., 1997) en terme de structure et de fonctionnement, visant à mesurer le retentissement des difficultés provoquées par la dyslexie chez les adultes. Nous avons ainsi entrepris d'élaborer ce questionnaire, dans le but de permettre aux orthophonistes de dépister la gêne ressentie mais aussi de cibler les besoins et les attentes des patients et d'aider à la prise de décision concernant le démarrage d'un suivi.

Dans cette finalité, nous nous proposons d'aborder dans un premier temps les assises théoriques nécessaires à la réalisation de ce questionnaire. Nous allons ainsi commencer par rappeler ce qu'est la dyslexie et quelles en sont les manifestations langagières et transversales. Nous poursuivrons ensuite par la définition de la dyslexie à l'âge adulte, en mentionnant les particularités du sujet adulte, les critères diagnostiques, les outils d'évaluation existants, les capacités des adultes dyslexiques et la représentation de la pathologie dans le monde professionnel. Nous finirons alors cette partie théorique en évoquant la mesure de la subjectivité et les paramètres importants à prendre en considération lors de l'élaboration d'un questionnaire. Nous poursuivrons en décrivant notre problématique, nos objectifs ainsi que notre procédure de construction méthodologique.

Nous décrirons ensuite les diverses étapes de l'élaboration de notre questionnaire et aborderons sa validation et les modifications, apportées en conséquence, à la version finale de notre outil.

Enfin, nous déterminerons, au cours d'une discussion, les limites et les perspectives de notre travail. Nous nous intéresserons aux ouvertures envisageables sur la pratique clinique, avant de présenter nos conclusions sur notre mémoire de fin d'études.

PARTIE THEORIQUE

1. Rappels théoriques sur les troubles du langage écrit ou « dyslexie »

1.1. Définition et terminologie

Dans les ouvrages de classification internationale, comme le DSM-V (American Psychiatric Association, 2013), la dyslexie est classée parmi les « troubles spécifiques des apprentissages », eux-mêmes répertoriés dans les « troubles neurodéveloppementaux ». Dans la CIM11 (World Health Organization, 2018), on retrouve la dyslexie sous le terme de « Trouble développemental de l'apprentissage avec déficit en lecture », traduit de l'anglais « Developmental learning disorder with impairment in reading », dans la section des « troubles développementaux des apprentissages ». Si les deux définitions données diffèrent légèrement, on peut retenir principalement que la dyslexie entraîne des difficultés d'identification du mot écrit, des troubles de la fluence en lecture, une leximétrie ralentie, des difficultés en expression écrite et des difficultés de compréhension écrite (American Psychiatric Association, 2013). Ces manifestations doivent persister « pendant au moins 6 mois malgré la mise en place de mesures ciblant ces difficultés » et elles ne doivent pas être mieux expliquées par un enseignement scolaire inadéquat, par un handicap intellectuel ou par un handicap sensoriel (Launay, 2018). Cette définition va ensuite être étoffée par les chercheurs, comme Tunmer & Greamney (2010) qui ajoutent un critère de durabilité des troubles, avec la « persistance des symptômes liés à la dyslexie tout au long de la vie ». Pendant longtemps les chercheurs ont eu tendance à distinguer trouble de la lecture (dyslexie) et trouble de l'orthographe (dysorthographe). Les deux atteintes sont d'ailleurs toujours distinguées dans la CIM11 (World Health Organization, 2018). Toutefois, la définition présente dans la 5ème révision du *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (American Psychiatric Association, 2013) tend à rapprocher ces deux troubles du fait de leur influence réciproque (Launay, 2018) et à n'en faire qu'une seule unité pathologique. Il en va de même pour Lyon et al. (2003) qui ont modifié leur première définition, datant de 1994, pour y ajouter comme symptôme « des capacités orthographiques (spelling) des mots limitées ».

Au niveau des terminologies existantes, on peut trouver dans le *Dictionnaire d'Orthophonie* (Brin-Henry et al., 2018) les termes « dyslexie », « dyslexie-dysorthographe » ou encore « dyslexie développementale » qui renvoient tous trois au même trouble. Il existe

l'appellation « trouble du langage écrit », figurant notamment dans la NGAP régissant les actes orthophoniques. Enfin, comme énoncé dans le précédent paragraphe, les classifications internationales mentionnent, elles, le terme de « trouble spécifique des apprentissages avec déficit en lecture et en orthographe ».

On pourra également trouver dans la littérature le terme « dyslexie de surface » qui fait référence à une dyslexie causée principalement par des troubles visuo-attentionnels, par opposition à la « dyslexie phonologique », issue d'une atteinte fondamentale des traitements phonologiques (Brin-Henry et al., 2018). Une personne qui présente ces deux types d'atteintes se verra diagnostiquer une « dyslexie de type mixte » (Brin-Henry et al., 2018). Ces termes sont encore fréquemment utilisés par les orthophonistes mais ils induisent, de fait, l'idée qu'il existe des « types » de dyslexie. Cette question a provoqué de nombreux débats chez les chercheurs au fil des années et la pensée actuelle tend à remettre en question le bien-fondé de la démarche de classification des dyslexies, au profit d'un seul et même trouble dont la sévérité et les manifestations varient au fil du développement et de la prise en soin, comme le proposent les classifications internationales.

Nous avons choisi d'employer dans ce document le terme « dyslexie » puisqu'il est le plus communément usité et qu'il est connu du plus grand nombre. Nous utiliserons également le terme de « trouble du langage écrit », plus largement employé par la profession.

1.2. Prévalence

Dans son rapport publié en 2007, l'INSERM conclue qu'en France entre 6 et 8% des enfants en âge scolaire sont concernés par la dyslexie, ce qui représenterait ainsi au moins un enfant par classe. Les troubles du langage écrit sont le motif de consultation le plus fréquent des enfants et adolescents en France. (INSERM, 2007). La dyslexie est ainsi considérée comme étant « un vrai problème de santé publique » (INSERM, 2007, p.187).

A l'échelle mondiale, la prévalence de la dyslexie est estimée à environ 10% (*Dyslexia International*, 2014).

1.3. Hypothèses explicatives des causes de la dyslexie

Si les auteurs s'entendent sur la définition à donner à la dyslexie, ils s'accordent moins sur les causes distales du trouble. Tous reconnaissent qu'un déficit phonologique est à l'origine de la plupart des symptômes observables, mais certains auteurs pensent qu'un dysfonctionnement perceptif plus général pourrait être à l'œuvre (Ramus, 2003).

1.3.1. Hypothèse auditive

Paula Tallal propose, en 1980, une explication de la dyslexie basée sur un déficit de perception auditive qui entraînerait alors des difficultés de traitement auditif rapide et qui impacterait ainsi la perception de la temporalité des sons, l'intégration et la reproduction des phonèmes. Les sons brefs et les transitions rapides de la parole ne sont pas correctement perçus par la personne dyslexique qui est alors difficilement capable de différencier les phonèmes proches composant sa langue (Ramus, 2003).

D'après les auteurs partisans de cette théorie, les troubles phonologiques rencontrés dans la dyslexie sont provoqués par un défaut « d'organisation perceptive de la structure acoustique des sons de parole » (Goswami et al., 2014). En d'autres termes, un déficit général de traitement auditif serait à la base du trouble phonologique prépondérant à la dyslexie.

1.3.2. Hypothèse visuo-attentionnelle

La théorie visuo-attentionnelle est basée sur la constatation de difficultés visuelles chez les personnes dyslexiques, gênant ainsi la lecture et étant indépendantes des troubles phonologiques généralement observés (Ramus, 2003).

On retrouve dans la littérature plusieurs explications à ce déficit visuo-attentionnel.

Selon Valdois et al. les personnes dyslexiques présentent, lors de la lecture, un empan visuo-attentionnel réduit, par rapport à celui des normolecteurs. Cette réduction entraîne une difficulté à traiter l'ensemble des lettres composant le mot, ce qui va alors empêcher la constitution d'un stock orthographique stable et gêner considérablement les processus combinatoires engagés dans la lecture.

Selon Nathalie Bedoin, la dyslexie résulte d'un problème d'inhibition du détail qui implique que l'enfant reste focalisé sur un traitement local. L'enfant est focalisé sur les détails et donc sur les lettres composant le mot, au lieu de passer progressivement à un traitement global. Traitement qui lui permettrait de ne plus s'attacher à l'identité des lettres mais à leur organisation spatiale et ainsi à leurs relations, permettant l'exercice de la combinatoire en lecture. On parle alors « d'attractivité irrésistible pour les détails non pertinents » qui viennent perturber la fluence en lecture et le développement d'un stock lexical orthographique (Bedoin, 2015).

1.3.3. Hypothèse magnocellulaire

L'hypothèse magnocellulaire propose de regrouper les théories auditives et visuelles en une seule atteinte, qui résulte de dysfonctionnements des magnocellules de toutes les voies

sensorielles. Ces dysfonctionnements sont alors à l'origine de troubles oculo-moteurs, de déficits perceptifs observés chez les dyslexiques et des troubles phonologiques qui en résultent (Ramus, 2003).

Stein & Fowler (1984) établissent que les dyslexiques, du fait de cette atteinte magnocellulaire, souffrent d'une « instabilité de fixation oculaire ». Cette instabilité entraîne alors des difficultés à percevoir la place des lettres dans le mot, une lenteur de lecture, un défaut des saccades oculaires et des troubles de la perception spatiale. Le traitement visuel est ainsi moins efficace et plus coûteux (Stein, 2001).

En 1998, Stein & Walsh observent sur des patients des lésions des fibres magnocellulaires présentes dans le cortex pariétal supérieur et les relient avec les déficits en lecture observés chez ces mêmes patients.

Selon ces auteurs, la dyslexie résulte davantage d'un dysfonctionnement sensori-moteur général dont un des nombreux symptômes serait le trouble de la lecture que d'une atteinte phonologique relativement délimitée (Ramus, 2003).

1.3.4. Hypothèse cérébelleuse ou motrice

Suite à la constatation d'une importante proportion de dyslexiques présentant des troubles du développement moteur, les auteurs Fawcett & Nicolson postulent qu'il existerait un dysfonctionnement cérébelleux à l'origine des troubles langagiers observés. Le dysfonctionnement interférerait avec les processus de traitement perceptifs sensoriels (visuels et auditifs) nécessaires à la reconnaissance des mots écrits mais aussi avec les processus articulatoires qui entrent en jeu dans le développement du système phonologique (Fawcett & Nicolson, 1999).

1.3.5. Hypothèse phonologique

La théorie phonologique est la théorie la plus communément admise pour répondre à la question de l'origine des troubles dyslexiques (Ramus, 2003). Cette hypothèse, corroborée par un nombre important d'études sur le sujet, place les déficits de traitement et de conscience phonologique au centre de la dyslexie et en fait un trouble spécifique à l'altération des processus phonologiques (Norton et al., 2015). Ces déficits entraînent un frein à l'apprentissage des correspondances grapho-phonémiques, ou « système alphabétique » (Ramus, 2003), constituant la base même de l'instruction de la lecture, via des représentations phonologiques altérées et instables. L'enfant ne peut ainsi ni lire avec fluidité, ni se constituer un lexique phono-orthographique solide et accessible.

On observe également chez les dyslexiques des difficultés sur les tâches dites de « conscience phonologique », impliquant la manipulation mentale des sons de la langue orale, équivalent à un processus dit « métaphonologique ». Ces difficultés peuvent constituer un critère de classement dans la catégorie des enfants d'âge préscolaire dits « à risque de développer une dyslexie » (Law et al., 2016) et ainsi permettre une hypothèse diagnostique précoce.

Aucun des auteurs ayant travaillé sur le sujet ne rejette l'implication et l'importance des troubles phonologiques dans la dyslexie. Cependant la place à donner à ces troubles fait débat, entre manifestation secondaire d'un dysfonctionnement cognitif plus général et source spécifique d'altération des processus cognitifs inhérents au traitement du langage écrit, la question demeure (Ramus 2003).

1.4. Atteintes langagières du trouble du langage écrit

1.4.1. *Trouble de l'identification du mot écrit*

Selon notre modèle pédagogique, l'apprentissage de la lecture repose, avant même l'acquisition des structures syntaxiques et le développement du traitement sémantique de l'écrit, sur la capacité à identifier les mots écrits au moyen de l'acquisition du principe alphabétique (Myre-Bisaillon, 2009). Ce principe repose sur l'acquisition des correspondances grapho-phonémiques composant une langue et à leur manipulation simultanée lors du processus de lecture (Observatoire National de la Lecture, 2005). Cette habileté constitue l'une des principales difficultés chez les enfants atteints de dyslexie.

Parmi les facteurs influençant ces difficultés, on peut retrouver des facteurs environnementaux comme la notion « d'opacité de la langue » qui veut que plus l'orthographe d'une langue présente d'irrégularités plus il sera difficile de l'assimiler pour les apprenants (Seymour et al., 2003). Mais aussi des facteurs biologiques, comme l'hypothèse d'un déficit de traitement phonologique des sons de la parole, selon la théorie phonologique, à l'origine des instabilités observées sur les conversions graphèmes-phonèmes (Observatoire National de la Lecture, 2005), ou encore l'hypothèse de la non-automatisation de la « boîte-aux-lettres », aire cérébrale recrutée au moment de l'apprentissage de la lecture pour identifier, stocker et manipuler les lettres (Dehaene, 2007).

Ces difficultés empêchent ainsi le développement d'une lecture experte, c'est-à-dire une lecture fluide, automatisée et cognitivement peu coûteuse.

1.4.2. Difficultés orthographiques

L'orthographe dépend de deux mécanismes, d'une part la lecture avec l'identification de mots écrits, de l'autre, le processus de récupération et d'organisation de la chaîne de graphèmes (INSERM, 2007). Il n'est donc pas hasardeux de retrouver une atteinte importante des capacités orthographiques chez les personnes présentant un trouble de la lecture. Par ailleurs, le lien entre capacité à identifier les mots écrits et capacité orthographique se retrouve également dans le fait qu'à cause d'un déficit sur le premier paramètre, le second se voit considérablement entravé et inversement. En effet, les difficultés de lecture freinent le développement d'un lexique orthographique stable et l'instabilité du lexique orthographique ne permet pas d'améliorations des processus de traitement de la lecture (INSERM, 2007).

On remarque ainsi quatre grandes atteintes orthographiques distinctes. En premier, les erreurs de type phonétique, en lien direct avec les capacités de traitement phonologiques, et qui vont se traduire par des confusions de phonèmes/graphèmes proches, des omissions de phonèmes/graphèmes ou encore des inversions de phonèmes/graphèmes rendant la chaîne graphémique instable. En second, les erreurs d'orthographe lexicale, dont les productions ne présentent pas d'atteinte phonologique mais qui relève d'une méconnaissance simple de l'orthographe du mot. On retrouve d'ailleurs dans cette catégorie toutes les erreurs commises sur les mots irréguliers. En troisième lieu, les erreurs morphologiques, dont l'orthographe est considérée comme prédictive du fait de l'existence de mots courants dérivant de la même étymologie, avec comme exemple le mot « retard » dont on peut deviner l'orthographe irrégulière avec les mots « retarder » ou « retardement ». Et enfin, les erreurs d'orthographe dite morphosyntaxique, regroupant les erreurs d'accord en genre et en nombre, les erreurs de flexions verbales, ou encore les confusions de « mots-outils » (INSERM, 2007).

1.4.3. Leximétrie

L'une des manifestations les plus saillantes de la dyslexie est la lenteur de lecture. Elle résulte du coût cognitif important provoqué par l'action combinée des difficultés d'identification du mot écrit et du déficit de développement du stock lexical orthographique (INSERM, 2007). Cette atteinte est, par ailleurs, en lien direct avec les difficultés d'accès au sens, constituant une tâche trop énergivore pour permettre le déploiement de ressources cognitives afin d'assurer la compréhension écrite.

1.4.4. Difficultés de compréhension écrite

Golder & Gaonac'h écrivaient en 1998 que « comprendre, c'est décoder les mots et c'est aussi mettre en parallèle un ensemble de traitements cognitifs de haut niveau pour rétablir les informations implicites et aussi construire une représentation cohérente, en convoquant les connaissances préalables du lecteur. ». Ainsi, si l'on réduit l'activité de lire au simple fait de décoder, on risque fort de passer à côté du réel objectif de la lecture qui est la compréhension, et à terme l'apprentissage. Pourtant, s'il existe beaucoup d'études sur la dyslexie et l'identification du mot écrit, il en existe beaucoup moins sur les effets d'un trouble spécifique du langage écrit sur la compréhension écrite (Maeder, 2012).

Comme évoqué dans la partie précédente, il est possible d'observer, chez un sujet dyslexique, une indisponibilité au sens de la lecture du fait d'un coût cognitif trop important alloué aux processus de décodage. S'en résulte alors une incapacité à capter le sens de ce qui est lu, qui va ainsi réduire grandement et progressivement l'attrait pour la lecture (Maeder, 2012).

Ces difficultés peuvent aussi s'expliquer par la réciprocité manifeste qui existe entre le langage oral et le langage écrit. Il n'est pas rare de rencontrer des sujets dyslexiques présentant un trouble distal, léger à sévère, du langage oral, qui peut impacter la compréhension orale. Ainsi une compréhension orale instable aurait obligatoirement des effets négatifs sur la compréhension écrite lors de l'apprentissage du langage écrit (California Dyslexia Guidelines, 2017).

1.4.5. Dénomination rapide

La dénomination rapide s'apparente à la capacité de nommer rapidement des nombres, des lettres ou des objets. Cette habileté requiert la mobilisation rapide et efficace des informations phonologico-sémantiques stockées dans la mémoire à long-terme. Mobilisation qui constitue d'ailleurs la base du processus d'identification du mot écrit. Il n'est donc pas rare de retrouver cette difficulté chez les individus dyslexiques. De plus, cette difficulté est reconnue, avec le déficit de conscience phonologique, pour être un marqueur précoce des troubles spécifiques du langage écrit. Ainsi, un sujet présentant ces deux atteintes sera plus à risque de développer une dyslexie au moment de l'apprentissage du langage écrit (California Dyslexia Guidelines, 2017).

1.4.6. Impacts sur le langage oral

Il est manifeste d'attester que « l'écrit est une représentation du langage oral. » (INSERM, 2007). Par ailleurs, nous savons qu'une lecture fonctionnelle est composée de deux processus,

l'identification du mot écrit d'une part, et la compréhension de l'autre. Si ces deux processus sont bien indépendants, il résulte qu'il existe entre eux, une relation « multiplicative » et une relation de co-influence (INSERM, 2007).

Ainsi, de nombreux auteurs ont écrit sur ce principe de co-renforcement qui veut que le langage écrit se construit sur la base du langage oral préexistante mais qu'après quelques années, la fréquentation du langage écrit entreprenne de consolider et d'étoffer le langage oral (California Dyslexia Guidelines, 2017). Seulement, chez les sujets dyslexiques, du fait de leur faible appétence pour la lecture en raison de leurs difficultés, on peut observer que la deuxième étape, le renforcement du langage oral par le langage écrit, ne s'opère que d'une manière très limitée, provoquant ainsi un « effet Matthieu » qui va entreprendre de creuser encore davantage l'écart avec les individus neurotypiques, en langage écrit mais aussi en langage oral (Sprenger-Charolles & Colé, 2013).

1.5. Atteintes transversales du trouble du langage écrit

1.5.1. *Mémoire de travail*

La mémoire de travail est la structure cognitive permettant le stockage, la manipulation et la mise à jour d'informations destinées à être utilisées à court terme. Elle diffère de la mémoire auditive à court terme du fait qu'elle entraîne une transformation mentale des informations stockées. Très liée aux fonctions exécutives, elle participe à la mise en place du raisonnement et intervient dans les tâches de réflexion (Baddeley, 2007). Les études ont démontré que des déficits en mémoire de travail verbale et en mémoire de travail visuo-spatiale sont fréquemment retrouvés chez les personnes dyslexiques, et ce jusqu'à l'âge adulte (McLoughlin et al., 1994). Au quotidien, ces déficits se traduisent par des difficultés à traiter des tâches comportant plusieurs étapes, à maintenir en mémoire l'action en cours, à rester sur un même sujet de discussion, à mémoriser des instructions ou à effectuer plusieurs tâches simultanément. Au niveau académique, on retrouve ainsi des difficultés de compréhension en lecture, de calcul mental et de double tâche, lors de la prise de notes par exemple (Smith-Spark et Gordon, 2020).

1.5.2. *Mémoire auditive à court terme*

Ce que l'on nomme « mémoire auditive à court terme » se rapporte à la capacité à stocker et à maintenir en mémoire des informations auditivo-verbales pendant de courtes périodes. Ces informations peuvent rapidement être oubliées si le maintien n'est pas suffisamment actif

(Atkinson & Shiffrin, 1971) ou si le sujet ne met pas en place de stratégies de maintien comme la répétition vocale ou subvocale.

De nombreuses études ont démontré que les individus dyslexiques présentaient des compétences réduites sur ce type de mémoire (Smith-Spark et al., 2003).

Riddick et al. (1997) ont d'ailleurs étudié, dans leurs recherches, l'impact que ces difficultés peuvent avoir sur la vie quotidienne et professionnelle des adultes dyslexiques, en termes de mémorisation de noms, de numéros et/ou de liste de tâches à effectuer.

1.5.3. Attention et capacités de concentration

Des troubles attentionnels sont fréquemment retrouvés chez les sujets dyslexiques. Ils peuvent être l'expression d'un coût cognitif trop important et d'une fatigabilité ou la manifestation d'une pathologie comorbide. Dans son rapport de 2007, l'INSERM conclue que « la comorbidité entre trouble déficit de l'attention/hyperactivité et troubles des apprentissages est une réalité » mais qu'il est toutefois encore impossible aujourd'hui d'affirmer qu'il existe un lien de causalité entre les deux pathologies ou encore de déterminer quelle pathologie est secondaire à l'autre. Ainsi, il convient de prendre en compte ces données lors de l'évaluation des difficultés (INSERM, 2007) et d'agir sur les difficultés observées, que celles-ci soient au premier ou au second plan. On pourra observer chez l'individu dyslexique des déficits de vigilance, d'attention divisée et d'attention visuelle (Lewandowska et al., 2014), ainsi que des difficultés d'entrée en attention et de maintien, qui pourront persister à l'âge adulte.

1.5.4. Fonctions exécutives

Miyake et al. (2000) définissent les fonctions exécutives comme des compétences cognitives de haut niveau, qui nous permettent de contrôler, gérer et planifier notre comportement en fonction d'un contexte et d'un objectif précis. Distinctes mais interdépendantes, elles sont particulièrement sollicitées lors des situations non habituelles. Il est coutume d'identifier trois fonctions fondamentales : l'inhibition, la flexibilité et la mise à jour, à partir desquelles il sera possible de développer des fonctions exécutives plus complexes, à savoir la planification, la résolution de problème et le raisonnement (Diamond, 2013). Fisk & Sharp (2004) ajoutent aux fonctions exécutives fondamentales la « fluence verbale ». Il est très fréquent d'observer des difficultés exécutives chez les individus dyslexiques dans un contexte d'expérimentation scientifique mais c'est également un sujet de plainte important chez les personnes concernées et leur entourage (Smith-Spark et al., 2016). Dans la vie quotidienne, on peut observer des

difficultés d'organisation, de planification, de gestion du temps et d'adaptation aux changements (McLoughlin & Leather, 2013). On pourra également relever des difficultés à fixer des objectifs, des déficits d'autorégulation et une certaine distractibilité (Doyle & McDowall, 2015). Ainsi, ces difficultés peuvent avoir un impact important sur le déroulement des études supérieures et sur la vie professionnelle des individus dyslexiques (Smith-Spark, 2020).

1.5.5. Estime de soi

La notion d'estime de soi renvoie à l'idée d'acceptation générale de la personne, ou en d'autres termes, à la valeur qu'un individu estime posséder (Burns, 1979).

Elle se construit à tous les âges, à travers nos interactions sociales et en nous comparant à nos pairs (Leonova & Grilo, 2009). Les modèles multidimensionnels présentés par Marsh (1990) et Harter (1999) postulent que les individus peuvent se percevoir différemment selon les domaines particuliers. Ainsi une personne peut disposer d'une forte estime de soi générale, mais avoir une faible estime d'elle dans un domaine spécifique. (Leonova & Grilo, 2009). En ce qui concerne les individus dyslexiques, les études relèvent un facteur de risque important de développement d'une estime de soi basse dans le domaine académique mais également à un niveau plus général (Riddick et al., 1999). Il est, par ailleurs, fréquent d'observer des manifestations d'anxiété concomitantes (Riddick et al., 1999). Carawan et al. (2016) observent toutefois, qu'un soutien familial fort pourrait limiter cet effet.

2. La dyslexie à l'âge adulte

2.1. Particularités du sujet adulte

En France, il n'existe pas à ce jour d'études évaluant la prévalence de la dyslexie chez les adultes. L'indicateur le plus fiable serait alors la prévalence connue des enfants dyslexiques, de 6 à 8% (INSERM, 2007), puisque le trouble perdure à l'âge adulte (Leloup, 2012).

Par ailleurs, on peut observer deux catégories d'adultes dyslexiques : les individus ayant été diagnostiqués enfants, qui ont donc derrière eux une histoire scolaire particulière et généralement une longue rééducation, et ceux dont la dyslexie est méconnue, bien compensée ou ayant été négligée (Bonnelle, 2002). Il est intéressant de rappeler, qu'en France, la dyslexie n'a été considérée comme un réel trouble des apprentissages, et donc n'a été perçue comme tel à l'école, qu'après la parution du rapport Ringard, en 2000. Ainsi de nombreux adultes se sont construits sans explications concernant leurs difficultés scolaires.

Ces deux cas de figure rendent la prise en soin de la dyslexie à l'âge adulte complexe mais aussi unique et multifactorielle. De plus, le suivi orthophonique, qui ne peut pas être envisagé d'après le prisme scolaire comme il est généralement proposé pour les patients enfants, se doit de suivre les problématiques adultes, de tenir compte des caractéristiques personnelles et environnementales du patient mais aussi d'être envisagé selon une visée plus compensatoire et fonctionnelle que rééducative (Colé et al, 2020).

2.2. Cadre légal et dispositifs mis en place

2.2.1. *Lors des études supérieures*

Il est courant d'observer une part importante d'individus dyslexiques faire le choix d'un enseignement professionnel court à la suite de l'obtention de leur brevet de collèges (Colé et al., 2020). Toutefois on peut constater ces dernières années, une augmentation du nombre de personnes dyslexiques poursuivant et réussissant des études secondaires (Colé et al., 2020). En France, depuis la promulgation de la loi du 11 février 2005 qui concerne « l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées », les troubles spécifiques des apprentissages, dont fait partie la dyslexie, sont reconnus comme un handicap. Par conséquent, les étudiants dyslexiques ont le droit de faire reconnaître leur handicap et peuvent ainsi bénéficier d'aménagements académiques auprès du service de mission handicap de leur université (Colé et al., 2020). Parmi les aménagements proposés par Collette et. al (2020) on peut trouver : la distribution de notes de cours, la transmission anticipée des documents et supports de cours, la possibilité d'enregistrer en audio ou en vidéo, la mise en place de délais, la non prise en compte de l'orthographe, l'octroi d'un tiers temps pour les examens ou la priorisation de la modalité orale.

2.2.2. *Au niveau professionnel*

Comme mentionné précédemment, la dyslexie, qui n'est pas forcément vécue comme un handicap par les individus concernés, est toutefois reconnue comme tel par la loi du 11 février 2005. Le site internet de la *Fédération Française des Dys* (FFDYS, <https://www.ffdys.com/>) indique qu'il est possible pour un travailleur dyslexique bénéficiant d'une notification MDPH d'être aidé dans sa recherche d'emploi, dans son insertion professionnelle et dans l'aménagement de son espace de travail via des aides financières pour l'entreprise. Celui-ci pourra alors se rapprocher de l'Agefiph (association de gestion du fonds pour l'insertion

professionnelle des personnes handicapées, <https://www.agefiph.fr/>), dont la mission est l'accompagnement professionnel des travailleurs handicapés.

Ainsi, des aides sont disponibles, pourtant, peu d'adultes dyslexiques font le choix d'en bénéficier, par manque d'informations ou par refus du statut de travailleur handicapé.

2.3. Diagnostic et évaluation

2.3.1. *Critères diagnostiques*

Si l'on se réfère aux critères diagnostiques du DSM-5 concernant le trouble spécifique des apprentissages, dont fait partie la dyslexie, on pourra lire :

Critère 1) : « Difficultés à apprendre et à utiliser des compétences scolaires ou universitaires comme en témoigne la présence d'au moins un des symptômes suivants ayant persisté pendant au moins 6 mois malgré la mise en place de mesures ciblant ces difficultés : Lecture des mots inexacte ou lente et réalisée péniblement, Difficultés à comprendre, Difficultés à épeler, Difficultés d'expression écrite [...]. »

La notion de durabilité des troubles est ainsi primordiale pour ce critère (Launay, 2018).

Critère 2) : « Les compétences scolaires ou universitaires perturbées sont nettement au-dessous du niveau escompté pour l'âge chronologique du sujet et ce de manière quantifiable. Cela interfère significativement sur les performances scolaires, universitaires ou professionnelles ou avec les activités de la vie courante. Pour les individus âgés de 17 ans et plus, des antécédents avérés de difficultés d'apprentissages perturbantes peuvent se substituer à une évaluation standardisée. ».

Dans la pratique, les chercheurs et les cliniciens placent le seuil pathologique au centile 10 ou à deux écart-type en dessous de la moyenne (Tops & Brysbaert, 2020).

Critère 3) : « Les difficultés d'apprentissage débutent au cours de la scolarité mais peuvent ne pas se manifester entièrement tant que les demandes concernant ces compétences scolaires ou universitaires altérées ne dépassent pas les capacités limitées du sujet. ».

Ainsi, le DSM-5 admet le diagnostic tardif, que l'on peut rencontrer chez certains individus dont la dyslexie a été compensée et donc « masquée » par de solides ressources cognitives. Ce critère et la dernière partie du second critère, se référant aux dyslexiques de 17 ans et plus

n'ayant pas été repérés au cours de leur scolarité, sont deux éléments particulièrement importants dans la compréhension de la dyslexie à l'âge adulte.

Critère 4) : « Les difficultés d'apprentissage ne sont pas mieux expliquées par un handicap intellectuel, des troubles non corrigés de l'acuité visuelle ou auditive, d'autres troubles neurologiques ou mentaux, une adversité psychosociale, un manque de maîtrise de la langue de l'enseignement scolaire ou universitaire ou un enseignement pédagogique inadéquat. »

La notion de critère d'exclusion a été ici remplacée par la possibilité d'expliquer que le trouble détecté n'est pas simplement la manifestation d'une autre pathologie. Cette nuance admet donc les comorbidités et reflète davantage la réalité clinique observable (Launay, 2018).

2.3.2. Outils existants

Parmi les outils de dépistage existants pour les adultes dyslexique on peut citer l'*Adult Reading History Questionnaire Revised* ou *ARHQ-R* (Lefly & Pennington, 2000), qui porte sur les expériences antérieures en lecture chez les adultes, qui présente de bonnes propriétés psychométriques (Tops & Brysbaert, 2020) et qui a bénéficié d'une tentative de traduction et d'étalonnage français lors d'un mémoire présenté à l'université de Lille en 2019. On peut également citer le *DAST (Dyslexia Adult Screening Test)* créé par Nicholson & Fawcett (1998), qui présente aussi des qualités d'étalonnage mais qui n'est actuellement pas disponible en français.

Parmi les outils de diagnostic existants on retrouve communément :

- L'Alouette (Lefavrais, 1965, révisé en 2005) qui consiste en une épreuve de lecture de texte non sémantique, qui permet d'évaluer les stratégies de lecture et de rendre compte de la précision et de la vitesse de lecture. Il est rapide et simple d'utilisation, et il permet de situer le niveau du patient en le traduisant en âge de lecture, compris entre 6 et 16 ans. C'est une épreuve efficace mais peu écologique et assez limitée en termes d'évaluation puisqu'elle ne rend compte que du processus de décodage.
- L'ANALEC (Inizan, 1998) qui propose plusieurs épreuves de lecture et d'orthographe et qui est étalonnée de 8 à 15 ans. Elle est cependant assez datée, en termes de lexique et de mode de passation.
- L'ECLA 16+ (Gola-Amussen et al., 2011) qui est une batterie assez complète de langage écrit, disponible gratuitement en ligne et qui est destinée aux sujets de 16 ans et plus. Elle s'inspire des épreuves de l'ODEDYS et de la BALE et propose le texte de l'Alouette.

Ainsi elle comporte des épreuves de lecture, d'orthographe, de métaphonologie, de traitement visuel, de mémoire verbale à court terme et de fluence verbale mais pas de compréhension écrite, ce qui, comme évoqué précédemment, revient à négliger le principal objectif de l'acte de lecture.

- L'ÉVALAD (Pech-Georgel & George, 2011) qui s'adresse aux adolescents et aux adultes et qui présente un nombre important d'épreuves (lecture, orthographe, lexique, compréhension avec restitution orale, conscience phonologique, attention visuelle, mémoire verbale, dénomination rapide). Elle est considérée comme complète au premier abord mais certains lui reprochent un nombre insuffisant d'items, un nombre trop important d'épreuves et une tâche de compréhension peu approfondie.
- EXALANG LYFAC (Thibault & Lenfant, 2014) qui permet l'évaluation informatisée du langage oral et du langage écrit chez les plus de 16 ans. Elle comporte des épreuves de lecture, de leximétrie, d'orthographe, de compréhension de texte, de mémoire et de langage oral élaboré permettant de faire le lien avec les difficultés retrouvées à l'écrit. Elle ne comporte toutefois pas de tâches permettant d'investiguer les capacités phonologiques du patient.
- Phonolec Adolescents-Adultes (Gatignol & al., 2008) batterie informatisée qui évalue le langage écrit au moyen d'épreuves de lecture, de décision lexicale, d'orthographe de conscience phonologique mais qui ne présente pas de tâches de compréhension, de mémoire à court terme ou de dénomination rapide.

2.3.3. *Limites observables*

Les cliniciens ont disposé, avant les années 2010, de nombreux tests sur lesquels baser leur évaluation mais ceux-ci ne comportaient pas toujours toutes les épreuves nécessaires ou ne présentaient pas spécialement d'étalonnage de référence pour les patients adultes. Cela est dû à la « jeunesse » de la discipline orthophonique, à la rareté passée de ce type de demande et au manque de recherches dans le domaine de la dyslexie chez l'adulte. Ces manques ont amené les orthophonistes à composer leurs bilans avec des épreuves issues de divers matériels ce qui, comme on le sait à présent, est scientifiquement peu solide en matière d'évaluation. Ils provoquent également, encore aujourd'hui, une certaine réticence à la prise en soin de ce type de patients, chez les orthophonistes qui ne se sentent ainsi pas suffisamment outillés (Boulerie, 2014).

On pourra également objecter que, comme évoqué au début de cette partie, le sujet adulte et sa prise en soin diffèrent du sujet enfant. L'adulte n'est pas rééduqué mais accompagné

dans la fonctionnalisation de sa pathologie, il a développé des stratégies de compensation et il rencontre des problématiques tout autres (professionnelles, émotionnelles, motivationnelles...). Par conséquent, baser l'évaluation de ces difficultés sur des tests créés pour des enfants et non pour des adultes se révélera toujours un peu réducteur et imprécis. Cependant on peut observer, depuis quelques années, l'arrivée sur le marché de batteries dédiées à cette population et comportant un éventail plus ou moins complet d'épreuves. On retiendra ainsi le cas d'ECLA 16+, d'EVALAD et d'EXALANG LYFAC.

2.4. Capacités de compensation et points forts des dyslexiques

L'évaluation des capacités langagières à l'écrit d'un adulte serait incomplète avec la simple prise en compte des déficits causés par la dyslexie et sans l'identification des stratégies de compensation en place. Selon les auteurs Lefly & Pennington (2000) on peut observer chez ces individus, le développement d'adaptations provoqué par une importante exposition à l'écrit combinée à une forte motivation à apprendre. Selon les mêmes auteurs, 22 à 25% des personnes dyslexiques se montreront capables de compenser leurs déficits initiaux en lecture, particulièrement en compréhension écrite, dans des conditions temporelles adaptées (Lefly & Pennington, 1991). Si l'on observe une augmentation de la part de dyslexiques chez les étudiants, ce qui induit obligatoirement l'utilisation de méthodes de compensation, du fait de la confrontation répétée à l'écrit lors des études universitaires, il existe encore aujourd'hui très peu de recherches sur le sujet de la compensation chez les individus dyslexiques. L'étude d'Andreassen et al. (2017) démontre toutefois que l'utilisation de stratégies compensatoires peut agir sur le sentiment d'auto-efficacité et les performances académiques des étudiants dyslexiques. Etudiants qui utiliseraient d'ailleurs davantage de stratégies visuelles, comme réaliser des schémas ou surligner, et sociales, avec la participation à des groupes d'études ou la sollicitation de camarades, de proches ou de professeurs, que les étudiants normolecteurs.

Par ailleurs, un courant de chercheurs, tend, depuis quelques années, à démontrer que la dyslexie pourrait être à l'origine d'habiletés parallèles. On pourra par exemple citer les travaux de Mucchielli & Mucchielli-Bourcier (1984) qui attestent que les dyslexiques seraient dotés d'une façon de penser différente des normolecteurs, une pensée qui serait « non-verbale », et donc imagée, et qui fonctionnerait davantage par association d'idées. On pourra mentionner les écrits de Brazeau-Ward (2005) qui indiquent que les personnes dyslexiques possèdent des capacités de traitement visuel plus performantes, notamment en ce qui concerne la perception spatiale tridimensionnelle et le traitement des stimuli latéraux. On

pourra s'intéresser à l'étude longitudinale de Goldberg et al. (2003) qui observent chez les individus dyslexiques des qualités saillantes comme la connaissance de soi (forces et faiblesses), la proactivité, la persévérance, la responsabilité ou encore la résilience. Et enfin, on pourra évoquer l'auteur américain Ronald D. Davis, lui-même dyslexique et très investi dans la recherche sur le sujet, qui parle du « don de dyslexie » et qui établit que les dyslexiques possèdent des avantages importants en matière de curiosité, d'intuitivité, d'imagination, de traitements multisensoriels, de pensée imagée, de perception et de conscience de leur environnement.

2.5. La vision de la dyslexie dans le monde professionnel

En France, la dyslexie est communément perçue comme un dysfonctionnement cognitif à l'origine de difficultés scolaires et provoquant un handicap plus ou moins important. Cependant, au Royaume-Uni et aux Etats-Unis, des chercheurs ont entrepris de changer la vision négative que véhiculait la dyslexie et ainsi, de la présenter comme une chance. Dans ces pays, la dyslexie serait davantage considérée comme un atout sur le marché du travail. En effet, les adultes dyslexiques sont perçus comme des travailleurs dynamiques, courageux et ingénieux, qui ont appris très tôt à travailler et à faire face à de nombreuses difficultés, et qui possèdent une façon différente d'observer et de penser les choses.

Pour exemple, nous allons aborder l'étude de Julie Logan (2009) qui évalue la part de dyslexiques chez les entrepreneurs américains. Cette étude, réalisée sur 139 participants (102 entrepreneurs indépendants, 37 cadres de grandes entreprises), démontre que la proportion des dyslexiques chez les entrepreneurs est importante (35%), et que ceux-ci prennent davantage le chemin de l'indépendance plutôt que celui des grandes entreprises. Du fait d'une aversion pour les environnements professionnels rigoristes mais aussi d'une certaine discrimination de la part des grandes sociétés. Logan conclue également que les individus dyslexiques se montrent plus aptes à prendre des risques, font évoluer leurs entreprises plus rapidement et emploient davantage de salariés, du fait de leur capacité à déléguer, développée très tôt par leurs difficultés. Ainsi la dyslexie, vecteur de difficultés dans les premières années de la vie, peut toutefois s'avérer être un incubateur de qualités professionnelles arrivé à l'âge adulte.

Nous ne disposons pas encore de données françaises sur les choix professionnels des personnes dyslexiques ou sur la vision de cette pathologie dans le monde du travail français. Toutefois on pourrait supposer que ces qualités observées chez les sujets américains seraient tout à fait observables chez des sujets français. Quant au développement d'une vision plus

positive de la pathologie dans le monde professionnel, il apparaît, qu'en France, des progrès restent à faire à ce sujet.

3. Théorie concernant la création de questionnaires subjectifs

Ce mémoire s'intéressant au ressenti général lié aux difficultés des adultes dyslexiques, et donc à la dimension psychique et psychologique de la pathologie, l'évaluation subjective s'est ainsi imposée d'elle-même.

3.1. Evaluer la subjectivité

Si on cherche dans le dictionnaire la définition du mot subjectivité, on trouve : « État de quelqu'un qui considère la réalité à travers ses seuls états de conscience. Caractère de ce qui est subjectif, par opposition à objectivité. » (Dictionnaire Larousse, 2020).

Les mesures objectives sont courantes et recommandées dans la pratique clinique, mais elles ne permettent pas de prendre un compte le patient dans sa totalité. En effet, considérer un individu amené à consulter comme un « sujet pensant », et donc comme un sujet à même d'éprouver de l'angoisse, de la tristesse, de la fatigue, de la douleur etc..., revient à considérer également son « intimité psychique ». Processus qui requiert alors obligatoirement une évaluation subjective de la pensée et du ressenti du patient (Falissard, 2003).

D'ailleurs on aurait tort de considérer la mesure objective et la mesure subjective comme diamétralement opposées puisque, dans le domaine du soin, elles servent toutes deux à rendre compte des difficultés rencontrées par le patient au quotidien et qu'elles évoluent ainsi sur le même paradigme (Falissard 2003). On retrouve, dans ces deux principes, les mêmes enjeux et les mêmes interrogations liées à la complexité du concept de mesure scientifique.

Evaluer la subjectivité intervient lorsque l'objet étudié ne peut se mesurer en termes physiques (Grabisch, 2006). Elle doit être considérée comme une mesure pouvant préciser et accompagner les mesures objectives (scores, symptômes physiques...) et rejeter sa portée scientifique reviendrait à nier le fait qu'une mesure est avant tout un outil permettant la formulation d'une représentation des faits étudiés, en facilitant ainsi l'interprétation de manifestations « trop complexes pour être appréhendées directement » (Falissard, 2003).

Cependant, si l'évaluation subjective d'un paramètre implique forcément une interprétation de la part du sujet et/ou de l'examineur, et donc pouvant être considérée par certains comme ne relevant pas d'une démarche scientifique pure, le processus de création de questionnaire subjectif répond bel et bien à une méthodologie bien spécifique.

3.2. Choix de l'échelle

Ce choix constitue une étape importante puisque de celui-ci va dépendre le type et la forme des items à développer (Gagné et Grondin, 1999).

On peut compter deux grands modèles d'échelle. On trouve d'une part les échelles dites « additives », dans lesquelles chaque item se voit attribuer la même importance. On peut citer parmi ces échelles la méthode de Likert (1932) et la méthode du « différenciateur sémantique » (1957). D'une autre part, on trouvera des échelles dites « différentielles » dans lesquelles les items ont une valeur différente. On pourra trouver dans cette catégorie la technique de Thurstone (1927) et la méthode Guttman (1941). Toutefois les échelles additives semblent être de manière générale préférées aux échelles différentielles par un grand nombre de chercheurs, du fait de la simplicité de leur application, celle des échelles différentielles étant beaucoup plus complexe et ce pour un résultat équivalent (Gagné et Grondin, 1999).

Ainsi, la méthode de Likert se présente sous la forme d'un continuum portant sur le degré de faveur ou de défaveur que le participant accorde à l'item énoncé. En règle générale le sujet se voit proposer entre cinq et sept modalités de réponses allant de « tout à fait en désaccord » à « tout à fait d'accord » (Roussel, 2012). Cette technique véhicule une notion importante de subjectivité et place le participant dans une position d'individualité. Il est par ailleurs particulièrement important avec ce type d'échelle de développer des items neutres de toute considération morale et sociétale afin de ne pas influencer les résultats.

La méthode du différenciateur sémantique, elle, repose sur un choix entre quatre et neuf échelons très variables, déterminés par le sujet d'étude. Les échelons prennent souvent la forme d'adjectifs, comme c'est le cas dans le *Voice Handicap Index* (Jacobson et al., 1997), auto-questionnaire visant à évaluer les difficultés subjectives liées aux troubles de la voix, qui emploie ainsi des différenciateurs sémantiques basés sur l'idée de fréquence. Cette approche est considérée comme moins « frontale » que la méthode de Likert, puisqu'il est demandé au sujet de se positionner et non de répondre sur ses choix personnels. Elle implique donc que les items soient rédigés sous forme d'affirmations (Roussel, 2012). Cependant, l'inconvénient de cette méthode est qu'elle repose sur des termes dont la sémantique peut être opaque ou fluctuante d'un sujet à l'autre (Gagné et Grondin, 1999).

Que l'on choisisse l'une ou l'autre, il est par ailleurs primordial pour certains auteurs de « laisser au sujet la possibilité de signifier son absence d'opinion ou son ambivalence » (Gagné et Grondin, 1999), toujours dans un objectif de collecter la réponse la plus franche à chaque item.

Pour ce mémoire, nous avons fait le choix d'une échelle de Likert présentant cinq modalités de réponse, en raison de sa portée subjective et de la possibilité d'une mesure de l'intensité ressentie et non d'une mesure de fréquence.

3.3. Rédaction des items

Dans la littérature, il existe de nombreuses recommandations quant à la formulation des items composant les questionnaires. Ainsi il est conseillé de proposer des items courts, les longues phrases détériorant la compréhension, et rédigés dans un vocabulaire simple et compréhensible de tous (Gagné et Grondin, 1999). De préférence, il convient d'utiliser le vocabulaire retrouvé dans les entretiens préliminaires effectués sur la population cible (Gallé-Tessonneau et al., 2018). Les formulations négatives, plus difficiles à comprendre, sont à limiter au maximum et à utiliser avec parcimonie (Gagné et Grondin, 1999).

Afin de faciliter le choix des réponses et d'évaluer réellement un paramètre, chaque item ne doit formuler qu'une seule idée, ainsi il vaut mieux éviter les énoncés comportant un « et » ou un « ou » (Roussel, 2012). Dans un même but, on évitera d'employer des mots au sens indéfini comme le terme « beaucoup » par exemple, dont la représentation va varier d'un sujet à un autre ou d'un contexte à un autre. Ainsi, pour limiter cet effet, on entreprendra de préciser la temporalité et le contexte auquel devra se référer le participant pour répondre à l'item (Gagné et Grondin, 1999).

Dans les cas de questionnaires subjectifs, on va privilégier l'emploi de la première personne du singulier pour plus d'impact sur les sujets (Gallé-Tessonneau et al., 2018).

Enfin, pour garantir une mesure juste et sans influence, il est recommandé de conserver une neutralité dans la formulation, en employant des termes et des qualificatifs mesurés et en ne suggérant pas de bonne ou de mauvaise réponse (Gagné et Grondin, 1999).

Par ailleurs, notre objet d'étude portant sur des sujets dyslexiques, et bien que le mode de passation privilégié soit la passation duelle orthophoniste-patient, il nous a paru important de nous renseigner sur les polices de caractère à privilégier, afin de limiter au maximum les difficultés de lecture des patients qui voudraient suivre le texte des yeux lors de la passation de notre questionnaire. Quelques études ont été réalisées sur le sujet. Selon les conclusions de l'étude de Rello & Baeza-Yates parue en 2013, l'emploi de certaines polices peut améliorer légèrement les performances en lecture des sujets dyslexiques et leur offre une meilleure lisibilité et un meilleur confort lors de cette tâche difficile. Ainsi ils recommandent l'utilisation de polices sans sérif et à espacement fixe comme Helvetica, Courier, Arial, Verdana et CMU.

Un dernier point reste à soulever concernant le développement des items, celui de l'ordre dans lequel ils seront présentés aux sujets-cible. Il est important de garder à l'esprit que les items précédents peuvent influencer les réponses des items suivants, puisque les modalités de réponses choisies vont mettre le sujet dans une certaine disposition qui va agir sur le reste de la passation (Parizot, 2012). Dans une autre mesure, si le questionnaire comporte des items difficiles, intimes ou sensibles il faudra être vigilant à ne pas les présenter en début de passation. On préférera débiter par des énoncés qui n'engagent pas le sujet de façon trop personnelle de sorte de ne pas le brusquer (Parizot, 2012).

3.4. Biais éventuels

Dans son chapitre intitulé « *L'enquête par questionnaire* », Isabelle Parizot met en garde contre un biais appelé l'« effet enquêteur » qui implique que le regard ou même la simple présence d'un enquêteur peut influencer les réponses du sujet enquêté. Ainsi, afin de limiter cet effet quasi-inévitable, il est important d'opérer une standardisation systématique des conditions de passation, et de réfléchir en amont au mode de réponse proposé, à la place de l'enquêteur, au ton employé, au lieu de passation et à d'autres paramètres pouvant influencer le contexte de passation et donc influencer les réponses collectées (Parizot, 2012).

D'ailleurs, la question de la présence ou non d'un enquêteur peut se poser. Il est tout à fait possible d'envisager une passation sous le format d'un auto-questionnaire, qui va garantir l'obtention de réponses authentiques et non-altérées pas le regard ou la présence d'autrui. Toutefois l'inconvénient majeur de l'absence d'un enquêteur sera que le sujet ne pourra pas bénéficier d'explications ou de réponses à ses éventuelles questions sur les items rencontrés lors de la passation (Parizot, 2012). Il n'existe pas de méthode universelle et certaine, le choix reviendra aux enquêteurs, qui après réflexion, opteront pour la solution la plus en accord avec leur objet d'étude.

Un second biais qu'il est important de mentionner est le biais dit de « désirabilité sociale ». Il est prudent d'éviter les énoncés présentant une image sociale ou morale très positive ou au contraire très négative pour ne pas se retrouver avec des réponses massivement similaires et donc avec une absence de variance. Cela aura pour effet de supprimer totalement la sensibilité de l'item et d'ainsi le rendre caduc (Roussel, 2012). Il conviendra alors d'adopter un ton neutre dans la formulation des énoncés comme conseillé dans la partie précédente (3.4 Rédaction des items) ou de manipuler ces items à forte connotation avec précaution au moment de l'analyse des résultats.

PROBLEMATIQUE & OBJECTIFS

La prise en soin d'un adulte avec des troubles du langage écrit est délicate, plurifactorielle et il y a peu de ressources sur lesquelles s'appuyer. Souvent, les adultes n'envisagent pas de prise en soin orthophonique pour ce type de difficultés à leur âge, n'ont pas idée des aides qu'ils peuvent demander ou n'aiment pas l'idée d'être considéré comme travailleur handicapé.

Toutefois, on observe qu'il est de moins en moins rare de voir des patients adultes avec cette problématique entamer des bilans ou des suivis orthophoniques. Ces patients peuvent être des personnes n'ayant jamais été diagnostiquées, en quête de réponses à leurs interrogations, ou des personnes ayant été diagnostiquées et suivies au préalable mais faisant face à de nouvelles difficultés dans leur vie professionnelle, étudiante ou personnelle.

De plus, le sujet adulte diffère fondamentalement du sujet enfant, en termes de problématiques, de fonctionnement, d'objectifs, de travail en séance et de relation thérapeutique. Il serait ainsi réducteur et peu adapté de baser l'évaluation sur des outils destinés à un autre public. Par ailleurs, il est d'autant plus important de considérer le sujet adulte dans son individualité, du fait de la pluralité des facteurs personnels et environnementaux qui peuvent interagir avec la prise en soin.

Les orthophonistes sont ainsi quelque peu démunis vis à vis de ces prises en soin pour lesquelles il y a peu de littérature et peu de matériel. Les thérapeutes ont, face aux sollicitations d'un patient adulte, souvent du mal à évaluer la nécessité d'une prise en soin et à déterminer quels axes de travail emprunter. C'est pourquoi nous nous proposons aujourd'hui d'élaborer un questionnaire subjectif qui permettrait de dépister l'intensité des difficultés ressenties par le patient dans sa vie quotidienne et professionnelle.

Face à cette problématique, nos objectifs sont les suivants :

- Elaborer un outil qui permettrait de dépister rapidement la gêne ressentie par le patient.
- Estimer l'impact de cette gêne sur les différents aspects de la vie quotidienne du patient.
- Construire cet outil de sorte qu'il puisse aider le praticien à identifier clairement les besoins et les attentes du patient, et d'ainsi participer à la définition des axes thérapeutiques.
- Proposer un outil pouvant servir de base à une discussion entre l'orthophoniste et le patient au sujet du diagnostic, des aménagements ou d'un suivi potentiel.

PARTIE METHODOLOGIQUE

4. Procédure

Dans cette partie, nous allons présenter les différentes étapes qui ont été nécessaires à la création de notre questionnaire et à sa validation.

Pour qu'un questionnaire subjectif ait une portée scientifique solide, il est important de respecter une méthode spécifique. Nous avons tout d'abord commencé par cibler très clairement notre objet d'étude en effectuant une recherche bibliographique sur le sujet et en nous appuyant sur des données d'observation clinique (Vilatte, 2007).

La constitution du questionnaire a démarré ensuite par la réalisation d'une enquête préliminaire (Roussel, 2012) auprès d'adultes dyslexiques, visant à recueillir des témoignages sur les difficultés rencontrées au quotidien. Les réponses collectées lors de cette enquête ont alors été retranscrites et analysées qualitativement selon une méthode claire et standardisée. Une fois cette étude préliminaire réalisée, la rédaction des items s'est effectuée, sur base des réponses collectées et analysées. La structuration du questionnaire s'est développée parallèlement, avec la définition de la forme, des modalités de passation, des modalités de réponses et des consignes données (Gallé-Tessonneau et al., 2018).

Une version initiale du questionnaire a ainsi été soumise à une « validation d'apparence et de contenu », qui doit être effectuée par des professionnels experts (Demeuse et Henry, 2004), dans notre cas, par des orthophonistes. S'en est alors suivi une phase de correction du questionnaire à partir des remarques collectées.

Une seconde version du questionnaire a donc été développée et a ensuite été présentée à un échantillon de sujets-cible. Ces passations ont fait l'objet d'une analyse qualitative et un questionnaire de validation a été soumis aux participants en aval des passations. A l'issue de cette étape, nous avons pu à nouveau modifier notre questionnaire, en fonction des améliorations repérées, pour lui donner sa forme finale.

Toutes ces données ont enfin été traitées pour constituer une analyse réflexive des apports et des limites de notre outil, ce qui nous a alors permis de générer nos conclusions.

Notre questionnaire ayant une visée de dépistage et de réflexion duelle clinicien-patient et non une finalité de réelle évaluation, nous avons préféré une validation qualitative à une validation statistique.

5. Enquête préalable

5.1. Echantillon

La saturation des informations collectées ayant été atteinte au bout du quinzième entretien, nous disposons pour cette enquête préliminaire d'un échantillon de 15 adultes diagnostiqués dyslexiques. Parmi ces 15 adultes, on retrouve 11 hommes et 4 femmes. Les participants ont entre 21 et 41 ans et l'âge moyen est de 27 ans.

Pour être inclus à l'enquête, les participants devaient être majeurs, avoir le français pour langue maternelle, être dans la vie active ou en études supérieures et devaient avoir été diagnostiqués dyslexiques par un(e) orthophoniste.

Sur les 15 sujets, 8 participants présentent un diagnostic tardif, c'est-à-dire lors du cycle secondaire, et 1 participant présente un diagnostic très tardif, c'est-à-dire à l'âge adulte.

2 sujets ont bénéficié d'une prise en soin orthophonique à l'âge adulte.

2 participants sont de nationalité belge, l'un ne parle que le français, l'autre présente un bilinguisme maternel français-flamand.

Enfin, la répartition des niveaux d'études est la suivante :

Tableau 1
Répartition des niveaux d'études de l'échantillon enquête préalable

Niveaux d'études	Nombre de sujets
Bac	5
Bac +2	3
Bac +3	3
Bac +5 et +	4

Ainsi on peut constater que l'échantillon présente une diversité d'âge, de niveau d'étude et de temporalité diagnostique. On peut également noter que la part d'hommes est plus importante que celle des femmes, comme on peut l'observer dans la réalité clinique.

5.2. Elaboration du questionnaire d'enquête préalable

Le questionnaire d'enquête préalable¹ a été créé pour une passation duelle et donc pensé pour être le support d'un échange entre le sondeur et le sondé, le sondé n'ayant pas le questionnaire sous les yeux lors des entretiens.

¹ Annexe A, dans sa version révisée après la phase de test

Les questions qui le composent ont été formulées à partir de notre travail bibliographique sur les difficultés saillantes de la dyslexie, ainsi que sur nos observations cliniques et nos enseignements. Il comporte 33 questions destinées à faire émerger les difficultés ressenties par les participants, en s'intéressant parallèlement au contexte de survenue de ces difficultés, à leur fréquence et à leur intensité subjective. Nous avons ainsi ciblé les difficultés langagières persistantes, les difficultés transversales au langage, comme la sphère mnésique, attentionnelle ou encore exécutive, qui pouvaient s'exprimer, les difficultés professionnelles ou académiques, les difficultés émotionnelles liées au trouble développemental et à la scolarité et nous nous sommes intéressé à leur vision actuelle de leur dyslexie et à leur avis sur le démarrage d'un suivi orthophonique à l'âge adulte.

Nous avons fait le choix d'employer en majorité des formulations ouvertes, afin de ne pas limiter les participants dans leurs réponses et d'ainsi permettre une collecte plus large d'informations. On peut également trouver, en amont des questions portant sur la pathologie, un espace permettant de recueillir des données sur l'échantillon, notamment des données d'âge, de diagnostic, de prise en soin orthophonique et de profession ou de choix d'études.

Le questionnaire a été testé sur 3 participants avant d'être modifié pour les 12 passations suivantes. Les modifications portaient sur le vocabulaire employé, qui se trouvait être trop scientifique sur certains items. Certaines questions présentant deux idées ont été séparées pour former deux unités interrogatoires distinctes. Enfin, trois questions concernant des atteintes transversales au langage ont été rajoutées suite aux trois témoignages recueillis lors de la phase de test.

5.3. Passation des entretiens

En raison des conditions sanitaires particulières de cette année, les passations n'ont pu s'effectuer qu'à distance. Elles ont ainsi été réalisées par téléphone, sous forme d'une discussion, guidée par le questionnaire préalable présenté précédemment. Les sondés n'avaient pas le questionnaire sous les yeux lors des entretiens. Certains participants ont toutefois demandé à prendre connaissance des questions en amont, dans le but de se rassurer sur leurs capacités à répondre au moment de la passation.

Afin de respecter la standardisation, les passations ont toutes été réalisées par nos soins et la formulation des questions a été scrupuleusement respectée. Les mêmes consignes ont été données aux participants, à savoir : répondre pour soi et non en fonction des personnes dyslexiques en général, répondre en fonction de son ressenti actuel et non passé, formuler son refus de répondre à des questions jugées trop intimes si besoin.

Les quinze passations ont duré entre 30 minutes et 1h30 minutes et chaque entretien a fait l'objet d'un enregistrement audio transitoire en vue d'une transcription écrite par la suite. L'autorisation de chaque participant a été recueillie en amont des entretiens et les transcriptions ont été anonymisées. Les enregistrements ont tous été détruits, une fois les transcriptions achevées.

Une seizième passation s'est effectuée par auto-remplissage du questionnaire, suite au refus du participant d'aborder à l'oral ses difficultés, ressenties comme trop douloureuses et trop honteuses. Les données de ce témoignage n'ont pas été annexées aux données traitées lors de l'analyse qualitative, du fait des conditions de passation hors-standardisation. Nous avons toutefois trouvé intéressant pour notre travail et notre réflexion personnelle de noter que de telles difficultés émotionnelles liées à la dyslexie pouvaient subsister à l'âge adulte.

5.4. Analyse qualitative

Une fois les transcriptions² achevées, le travail d'analyse qualitative a pu débuter. Il s'est opéré au moyen d'un grand tableur reprenant chaque difficulté et quantifiant la proportion de participants l'ayant rapportée.

Ainsi, pour débiter, chaque question représentant l'idée d'une difficulté a été traduite en mots-clés. A celles-ci se sont rajoutées les difficultés qui ont émergé des témoignages et qui ne figuraient pas littéralement dans notre questionnaire d'enquête. Une fois la seconde traduction en mots-clés effectuée, le travail de pointage de participants concernés par chaque difficulté, prédéfinie ou émergente, s'est opéré et les proportions ont été calculées.

Pour illustrer notre méthode, nous proposons l'exemple de l'idée d'une difficulté qui ne figurait pas dans notre questionnaire et qui a émergé des entretiens.

Lors d'un des entretiens, nous avons pu recueillir le témoignage suivant :

→ Éprouvez-vous des moments de stress/d'angoisse, intenses ou modérés avant de réaliser certaines tâches qui impliquent le langage écrit ? Si oui, pouvez-vous donner des exemples ?
Non la seule angoisse que je peux avoir... enfin, on peut pas vraiment parler d'angoisse mais un peu de stress, un peu de pression... c'est si on vient me pénaliser dans mon quotidien parce que je fais des fautes et que je vais mettre plus de temps à saisir les informations. Là oui, si on vient en quelque sorte me rabaisser et m'étiqueter là oui ça va être compliqué parce qu'on me dira « ouais bah du coup si t'es pas capable de faire ça on va pas te faire faire ça »... je veux dire non mais c'est pas parce que j'ai besoin de plus de temps que je peux pas le faire en fait mais sinon... enfin c'est la seule pression que j'ai : c'est qu'à un moment donné de la hiérarchie, peu importe le poste, que ce soit l'entreprise où je suis ou une autre, c'est qu'effectivement on me... on réadapte mon poste par rapport à mes difficultés... ce qui pourrait être dans un sens bien mais du coup j'aurais l'impression de pas pouvoir faire comme les autres et de ne pas avoir le niveau pour le faire et là c'est clair que pour moi c'est pas envisageable du tout.

Figure 1 - Extrait P14 idée "refus étiquette"

² Annexe B : extraits des transcriptions jugés enrichissants et édifiants

L'idée d'un refus de porter une « étiquette » de dyslexique ne figurant pas dans nos difficultés prédéfinies, nous l'avons alors rajoutée à notre tableur, sous les mots-clés « refus étiquette », et nous avons répertorié le nombre de participants ayant mentionné cette idée dans leurs témoignages. Ceux-ci étaient au nombre de quatre et cette difficulté était donc représentée à 27% dans les entretiens.

Nous avons ainsi, selon cette méthode, identifié 47 idées primaires. La majeure partie de ces idées ne présentaient pas de spécificités et n'appelaient donc pas d'analyse approfondie mais certaines de ces idées entraînaient une variation de réponse manifeste, lors des entretiens, en fonction du contexte de survenue et des acteurs présents. Le découpage de certaines idées primaires en plusieurs idées secondaires a donc été nécessaire.

Nous pouvons présenter pour exemple le cas de l'idée « gêne expliquer dyslexie » qui a présenté une importante variabilité :

→ Éprouvez-vous de la gêne à expliquer votre trouble aux autres, dans la sphère privée/sociale ? Ou au contraire, éprouvez-vous un soulagement ?
Aucun problème là. Je le dis.

→ Même question dans la sphère professionnelle ?
Là c'est plus difficile. Là, c'est plus la sensation de me faire juger par mon patron : « lui il fait plein de fautes d'orthographe » ou des choses comme ça. Après je sais que ça va pas changer ma qualité de pharmacien en tant que tel mais ça va être plus une question de jugement en fait. Une question de jugement qui serait plus dévalorisant qu'autre chose en fait.

Figure 2 - Extrait P8 "gêne expliquer dyslexie" variation 1

Avec ce témoignage on perçoit la différence ressentie entre la dimension personnelle et privée et la dimension professionnelle.

→ Éprouvez-vous de la gêne à expliquer votre trouble aux autres, dans la sphère privée/sociale ? Ou au contraire, éprouvez-vous un soulagement ?
Non, à des amis, non. Je le dirais pas directement à mes collègues de travail mais si on pose la question je n'éprouve aucune gêne de ça non. Evidemment ma femme ça va. A la famille je le dirai pas comme ça à table devant tout le monde, après si quelqu'un pose la question et qu'on a une discussion un peu profonde je le dirais comme je te le dis à toi maintenant. Je n'éprouve pas de gêne de te le dire à toi mais j'éprouverai certainement une gêne de le dire à un employeur. Okay, donc pas de gêne pour tes collègues mais avec ton patron oui ? Oui parce que l'entente vis-à-vis de mon patron fait en sorte que le contact reste assez professionnel avec lui... comment on dit ça en français... j'ai pas envie de lui faire la faveur qu'il le sache.

Figure 3 - Extrait P4 "gêne expliquer dyslexie" variation 2

Dans cet extrait³ on peut observer qu'une légère gêne s'exprime dans la sphère familiale et non dans la sphère amicale. On peut également noter une variabilité de la gêne dans le milieu professionnel, entre un interlocuteur collègue et un interlocuteur supérieur.

³ Dans les extraits, les questions et les interventions du sondeur figurent en gris et les interventions du sondé figurent en noir

→ Éprouvez-vous de la gêne à expliquer votre trouble aux autres, dans la sphère professionnelle ? Ou au contraire, éprouvez-vous un soulagement ?
Au boulot ils le savent pas déjà. Après même s'ils le savaient bah en fait encore une fois on dit qu'un dyslexique c'est un peu un mec qui comprend pas tout, qui a du mal etc, c'est pas un handicap quoi, y a rien de méchant, c'est pas une maladie grave, tu vois juste les choses différemment.
 Oui tu as raison.
Mais ils le savent pas parce que je n'ai pas envie de leur dire forcément non plus quoi. Ils n'ont pas besoin de tout savoir sur ma vie. Certes je vais au combat avec eux mais ils n'ont pas besoin de tout savoir et je vois pas ce que ça changerait. C'est pas comme si c'était ton groupe sanguin, c'est pas le plus important.
 C'est vrai que tu n'es pas beaucoup confronté à l'écrit dans ton travail donc tu n'y es pas vraiment forcé.
 Oui c'est pas le plus important, je vis normalement, comme tout le monde.

Figure 4 - Extrait P1 "gêne expliquer dyslexie" variation 3

Dans cette réponse, une notion claire de refus, et non de gêne, transparait. L'individu ne souhaite manifestement pas aborder son trouble dans une dimension professionnelle.

Ainsi, en réalisant une analyse approfondie de l'idée primaire « gêne expliquer dyslexie » on s'aperçoit qu'un nombre important de paramètres multiplie les réponses obtenues. Il a donc fallu fragmenter cette notion en plusieurs idées secondaires telles que : « gêne expliquer dyslexie proches », « gêne expliquer dyslexie collègues », « gêne expliquer dyslexie supérieurs », « refus expliquer dyslexie proches », « refus expliquer dyslexie collègues » et « refus expliquer dyslexie supérieurs », afin de s'assurer de l'exactitude des questions, et donc des réponses.

En opérant cette analyse approfondie nous avons identifié 64 idées primaires et secondaires qui ont servi de base pour la formulation des items du questionnaire initial.

Enfin, à la suite du processus d'analyse qualitative, nous avons pu déterminer les diverses dimensions sur lesquelles former notre questionnaire en classant et en regroupant les idées identifiées.

6. Elaboration du questionnaire initial

6.1. Structure et apparence

Le questionnaire initial⁴, c'est-à-dire la première version créée et qui a servi de support à la validation par les utilisateurs experts, comporte 72 items répartis en 7 dimensions distinctes :

- La première dimension est la « Dimension Générale » qui comporte 10 items à la notion large visant à dépister la gêne ressentie globalement par le patient.
- La seconde dimension est la « Dimension Sociale » qui contient 9 items se rapportant à la sphère personnelle et privée du patient.

⁴ Annexe C

- On trouve en troisième la « Dimension Professionnelle/Étudiante » qui propose 15 items portant sur le contexte professionnel et/ou académique du patient.
- En quatrième position on trouvera les 8 items de la « Dimension Langagière » qui permettent de faire un rapide état des lieux sur les difficultés langagières persistantes et qui donnent au clinicien une idée de la plainte principale du patient.
- La « Dimension Transversale » comporte 10 items tournés vers les compétences transversales au langage qui sont souvent impactées chez les personnes dyslexiques, à savoir la sphère mnésique, la sphère exécutive et la sphère attentionnelle. On retrouve également des difficultés avec les notions de temporalité, de chiffres et de vitesse, issues des entretiens.
- En avant dernière position, on trouve la « Dimension Emotionnelle » qui s'intéresse aux difficultés psychologiques et émotionnelles liées à la dyslexie, à la scolarité passée et à l'image que le patient a de lui-même. Elle comporte 12 items.
- Enfin, pour clore le questionnaire nous avons conçu une « Dimension Motivationnelle », contenant 8 items, et qui va permettre d'estimer le degré de motivation du patient à l'idée de reprendre ou de débiter un suivi. Cette dimension va également servir de base à un échange entre l'orthophoniste et le patient autour des attentes du patient concernant son suivi et autour des modalités (fréquence, travail repris au domicile, concentration du travail sur les difficultés ou sur la compensation...) à lui donner.

Ainsi, chaque dimension est présentée sous la forme d'un tableau qui offre au clinicien la possibilité de coter les réponses du patient en cochant la case correspondante en face de chaque item. En dessous de chaque tableau, on pourra trouver un continuum coloré sur lequel reporter le score total de la dimension et qui permettra de matérialiser la gêne dépistée.

Le questionnaire est prévu pour une passation duelle orthophoniste-patient. L'orthophoniste énonce oralement les items et le patient peut décider de s'appuyer ou non sur sa lecture pour suivre le questionnaire.

Afin de standardiser les passations, un encart explicatif, destiné aux orthophonistes, a été placé en amont du questionnaire. Cet encart indique à l'orthophoniste les consignes de passation à respecter et les consignes qui doivent être données aux patients. On peut donc y lire que le patient doit répondre en fonction de son ressenti actuel et qu'une seule case par item peut être cochée. On y trouvera une explication du système de cotation et du mode de traduction de l'échelle en valeurs numériques pour calculer les scores. Enfin, on attire l'attention du clinicien sur le mode d'interprétation de la « Dimension Motivationnelle », qui diffère des autres.

Le questionnaire a pour titre : « ESRA-DYS », qui est l'abréviation de « Evaluation Subjective du Retentissement de la DYSlexie chez l'Adulte ». Parmi les titres envisagés on pouvait trouver « QERDA – Questionnaire d'Evaluation du Retentissement de la Dyslexie chez l'Adulte » ou encore « EGRAD – Evaluation de la Gêne Ressentie chez l'Adulte Dyslexique ». Nous avons choisis de favoriser le terme d' « évaluation subjective » qui nous a paru plus précis et plus important. Par ailleurs, une brève enquête informelle a été réalisée auprès de sujets tout-venant, concernant les trois titres, et « ESRA-DYS » a été plébiscité en grande majorité, ce qui nous a conforté dans notre choix.

6.2. Conception des items

Comme mentionné précédemment, le questionnaire initial comporte 72 items, issus des 64 idées primaires et secondaires définies lors de la phase d'analyse qualitative, auxquelles sont venus s'ajouter les 8 items de la « Dimension Motivationnelle ».

Les énoncés ont tous été rédigés à la première personne du singulier pour renforcer l'idée de subjectivité et nous avons tenté de limiter au maximum l'emploi de la négation dans nos formulations, pour ne pas risquer de réduire la compréhension lors des situations de double-négation. Ils ont également tous été rédigés au masculin, de crainte de réduire la lisibilité avec l'emploi de formulations inclusives.

Nous avons trouvé important de formuler les items avec un vocabulaire simple pour que les énoncés soient compris par tous et nous avons choisi d'illustrer les items les plus spécifiques avec des exemples afin d'assurer leur compréhension. Nous avons également fait attention à conserver une formulation neutre pour ne pas influencer sur les réponses des patients. Les items comportant des termes sémantiquement marqués, comme les items L6 « Je déteste écrire » et L7 « Je déteste lire » par exemple, sont peu nombreux et résultent d'un choix de termes volontairement forts pour souligner une aversion pathologique.

Concernant les items marquant une diversité de paramètres, comme expliqué dans la partie *5.4 Analyse qualitative*, nous avons choisi de conserver la même formulation pour dénoter des liens qui unissent les différentes situations. On peut l'observer particulièrement entre la « Dimension Sociale » et la « Dimension Professionnelle/Etudiante ».

Enfin, dans un souci de proposer un outil utilisable avec tout type de patients adultes, ayant un diagnostic ou non, étant dans la vie active ou encore en études, nous avons dû mentionner chaque éventualité dans les items qui le nécessitaient. Cela donne des formulations comme : « je me sens jugé par mes collègues/camarades » ou « je ne veux pas que mes proches apprennent que je suis dyslexique/que je puisse être dyslexique ».

6.3. Cotation et interprétation des scores

Comme mentionné dans la partie 6.1 *Structure et apparence*, la cotation s'effectue au moyen de cases à cocher à l'intersection de l'item et de la modalité de réponse choisie par le patient. A l'issue de la passation, l'orthophoniste est invité à traduire les modalités de réponses en valeurs chiffrées, comme expliqué dans l'encart, en début de questionnaire :

Les scores des dimension se calculent selon l'échelle suivante :
Pas du tout d'accord (+0) Pas d'accord (+1) Ni d'accord ni pas d'accord (+2) D'accord (+3) Tout à fait d'accord (+4)
Ainsi plus un score est élevé plus la gêne ressentie par le patient est forte.

Figure 5 - Extrait encart échelle

Nous avons fait le choix d'une échelle à traduire par des valeurs de 0 à 4 et non de 1 à 5 pour permettre au questionnaire de marquer réellement une absence de gêne.

Par exemple : si un sujet ne manifeste aucune gêne sur la dimension émotionnelle, avec des valeurs de 0 à 4 son total sera de 0 sur 48, ce qui indique une absence de gêne, or avec des valeurs de 1 à 5, celui-ci se retrouverait de fait avec un score de 12 sur 60 ce qui s'apparenterait sémantiquement davantage à une gêne légère alors que le patient n'est pas du tout gêné sur cet aspect.

Nous aurions pu choisir de faire débiter les graduations des continuums non à 0 mais au plus petit nombre atteignable mais il nous a paru plus sensé de conserver le 0 et d'opter pour des valeurs allant de 0 à 4.

Ensuite, un total général pour chaque dimension va pouvoir être calculé avant d'être reporté sur les continuums situés en dessous des tableaux, afin de matérialiser visuellement la gêne ressentie et de la comparer aux autres dimensions. Ainsi plus une gêne est importante, plus elle se rapprochera de la couleur rouge et présentera un score élevé et plus une gêne est légère, voire absente, et plus elle se rapprochera de la couleur jaune, avec un score bas. Une couleur orange signifiera alors une gêne modérée et un score médian.

Notre questionnaire étant un outil de dépistage et non d'évaluation, il nous a paru suffisamment adéquat de proposer au clinicien une interprétation des résultats basée d'une part sur l'analyse qualitative des réponses, qui permettra à l'orthophoniste de se représenter les principales difficultés du patient et d'ouvrir le dialogue sur ce sujet, et d'une autre part sur la modélisation de l'intensité des difficultés ressenties via le report des scores sur les continuums gradués et colorés.

Afin de ne pas inclure dans notre système de cotation de scores négatifs, et donc de ne pas complexifier d'avantage la cotation, tous les items ont été rédigés pour faire en sorte qu'une absence de gêne soit cotée par la modalité « Pas du tout d'accord » et qu'une gêne importante soit cotée par la modalité « Tout à fait d'accord ».

S'est posé alors le problème de la dimension motivationnelle, qui ne pouvait pas être rédigée selon ce système et qui ne pouvait pas non plus impliquer de scores négatifs, pour des raisons de symbolique et de praticité. Nous avons donc décidé d'inverser le mode d'interprétation des résultats. Ainsi, pour cette dimension uniquement, un score élevé sera interprété comme une motivation importante et donc sera traitée positivement, et un score bas marquera une motivation limitée voire absente. Afin de signifier cette différence, nous avons ajouté cette spécificité à l'encart explicatif présent en amont du questionnaire et nous avons inversé le sens du continuum pour maintenir la signification des couleurs.

6.4. Validation d'apparence et de contenu par les utilisateurs experts

Une fois l'élaboration du questionnaire initial terminée nous avons pu nous lancer dans la phase de validation. Les utilisateurs experts nous concernant étant des orthophonistes, nous avons entrepris de créer un questionnaire en ligne à leur attention.

Le questionnaire présentait une première partie, intitulée « validation d'apparence », dans laquelle on pouvait trouver les neuf questions suivantes :

- Dans son ensemble, le questionnaire permet-il d'évaluer la gêne éprouvée par les troubles du langage écrit chez l'adulte ?
- Le questionnaire est-il d'une longueur acceptable ?
- L'échelle de cotation choisie est-elle adaptée ?
- Le système de cotation vous semble-t-il facile à utiliser ?
- La représentation des résultats (flèches représentant un continuum sous chaque dimension) est-elle pertinente ?
- La représentation des résultats (flèches représentant un continuum sous chaque dimension) est-elle facile à utiliser ?
- Les dimensions choisies vous paraissent-elles cohérentes ?
- Les informations données en tête du questionnaire suffisent-elles à expliquer comment utiliser le questionnaire ?
- Selon vous, le questionnaire permet-il d'aider à établir les axes thérapeutiques d'une éventuelle prise en soin ?

Les modalités de réponses étaient pour chaque question « Non », « Plutôt Non », « Plutôt Oui » et « Oui » et un espace était ouvert sous chaque question pour recueillir des commentaires et des suggestions.

La seconde partie, correspondant à la validation de « contenu » proposait aux orthophonistes d'évaluer la clarté de la formulation de chaque item et la pertinence de chaque item, selon les différentes dimensions. Les échelles de réponses étaient respectivement : « Pas du tout clair », « Peu clair », « Plutôt clair », « Clair » et « Pas du tout pertinent », « Peu pertinent », « Plutôt pertinent », « Pertinent ». Dans cette partie, on trouvait également des espaces pour recueillir les commentaires et les suggestions. Enfin, il était demandé aux orthophonistes de pointer les items manquant de neutralité.

Afin de ne pas diffuser notre travail sur des plateformes non sécurisées et de limiter le nombre d'avis à analyser nous avons décidé de nous limiter aux orthophonistes de notre connaissance, à savoir nous enseignantes et nos maîtres de stage.

Les résultats de cette validation et les modifications apportées à notre questionnaire en conséquence seront développés dans la partie *ANALYSE DES RESULTATS* de ce document.

6.5. Validation et passations auprès des sujets-cible

Le questionnaire, modifié à la suite de l'étape de validation par les utilisateurs experts, a ainsi été soumis à la passation auprès de sujets-cible, dans notre cas, des adultes présentant une dyslexie. Les passations se sont effectuées au téléphone, toujours dans un souci de respect des mesures sanitaires exceptionnelles et les conditions de standardisation figurant dans l'encart explicatif ont été respectées. Les participants ont ainsi répondu au questionnaire avant de remplir un autre questionnaire en ligne, le « questionnaire passation-participants », visant à recueillir leur point de vue sur l'outil, sans risquer de biaiser les résultats du fait de notre présence.

Ce questionnaire en ligne présentait dix questions, rédigées avec neutralité et dans un vocabulaire adapté :

- Globalement, est-il facile de répondre aux items du questionnaire ?
- Le questionnaire est-il d'une longueur acceptable ?
- Les modalités de réponse sont-elles claires ? (modalités de réponse = "pas du tout d'accord", "plutôt pas d'accord", "ni d'accord ni pas d'accord", "plutôt d'accord", "tout à fait d'accord")

- Est-il facile pour vous de répondre aux questions avec ces termes ? (modalités de réponse = "pas du tout d'accord", "plutôt pas d'accord", "ni d'accord ni pas d'accord", "plutôt d'accord", "tout à fait d'accord")
- Le vocabulaire employé dans le questionnaire est-il compréhensible ?
- Vous êtes-vous senti mal à l'aise à cause de certaines questions ?
- Vous êtes-vous senti offensé par certaines questions ?
- Selon vous, ce questionnaire permet-il de faire un point assez complet sur les difficultés d'une personne ?
- Y a-t-il des sujets/des thèmes/des questions manquant(e)s selon vous ?
- Avez-vous quelque chose à rajouter ? (Remarques, critiques, suggestions...)

Les modalités de réponses étaient « Non », « Plutôt Non », « Plutôt Oui » et « Oui » et sous chaque question un espace de remarques et de suggestions était proposé afin de permettre aux participants d'expliquer leurs réponses.

Parallèlement à ce questionnaire en ligne, des observations qualitatives ont été notées par nos soins lors de chaque passation.

Les résultats de cette validation et les modifications apportées à notre questionnaire final en conséquence seront développés dans la partie *ANALYSE DES RESULTATS* de ce document.

ANALYSE DES RESULTATS

7. Résultats de la validation d'apparence et de contenu par les utilisateurs experts

Nous allons maintenant présenter les résultats obtenus au questionnaire de validation d'apparence et de contenu décrit précédemment. Il a été rempli par 5 orthophonistes. Nous avons choisi de présenter les réponses collectées sous forme de tableaux et de les analyser par la suite en mentionnant les remarques et suggestions qui nous ont été faites en parallèle.

7.1. Validation d'apparence

Neuf questions composaient la partie « validation d'apparence », voici les résultats obtenus sur les cinq passations :

Tableau 2
Validation d'apparence – Proportion des réponses

Questions	« Oui »	« Plutôt Oui »	« Plutôt Non »	« Non »
1. Evalue la gêne dans son ensemble	80%	20%	0%	0%
2. Longueur acceptable	80%	0%	20%	0%
3. Echelle adaptée	60%	0%	40%	0%
4. Système de cotation simple	80%	0%	20%	0%
5. Représentation résultats pertinente	60%	20%	20%	0%
6. Représentation résultats facile	60%	40%	0%	0%
7. Dimensions choisies cohérentes	80%	20%	0%	0%
8. Informations encart suffisantes	80%	20%	0%	0%
9. Aide axes thérapeutiques	0%	80%	20%	0%

Ainsi, on peut observer que, dans son ensemble, le questionnaire a été reconnu comme étant apte à évaluer les difficultés liées aux troubles du langage écrit chez l'adulte.

Sa longueur est considérée comme trop importante par une des cinq orthophonistes interrogées. Dans la partie « Suggestions » de cette question il nous est alors proposé de le scinder en deux, en utilisant la Dimension Motivationnelle en bilan initial et en utilisant le reste au début du suivi et potentiellement comme une ligne de base sur laquelle revenir régulièrement au cours du suivi pour marquer la progression.

Les réponses portant sur l'échelle de cotation sont elles plus mitigées. Parmi les remarques données, il nous a été conseillé de différencier davantage « Pas du tout d'accord » et « Pas d'accord » ainsi que « Tout à fait d'accord » et « D'accord ». On nous a suggéré de changer notre échelle pour une échelle basée sur l'idée de fréquence du type : Jamais, Rarement,

Parfois, Souvent, Toujours. Et enfin on nous a proposé de réduire les possibilités de réponses à trois, ou encore de passer à une échelle numérique de 1 à 5.

Le système de cotation proposé a été jugé simple d'utilisation à 80%. On a attiré notre attention sur le fait qu'il ne figurait pas de cases dans lesquelles faire le total sous chaque colonne et que cela rendait le décompte des scores plus compliqué.

La représentation des résultats en continuums colorés a été estimée plutôt simple d'utilisation et plutôt pertinente dans son ensemble. Il nous a été ici conseillé de déplacer les bornes chiffrées des continuums pour les remplir plus facilement et il nous a été proposé de les présenter à la fin, sur une feuille à part, les unes après les autres, plutôt que directement sous les dimensions, afin d'éviter la redondance avec le score total de la dimension et de permettre une visualisation finale globale.

On peut observer avec la répartition des réponses que les dimensions ont été jugées pertinentes par les orthophonistes participantes et que l'encart explicatif a été évalué suffisamment informatif.

En dernier lieu, on peut noter une légère réticence de la part des sondées sur la question de la portée du questionnaire à aider à définir les axes thérapeutiques. Les réponses collectées sur ce sujet indiquent que l'emploi des termes « axes thérapeutiques » a été mal interprété. Il nous a été conseillé de parler « d'objectifs fonctionnels et écologiques » et pas d'axes thérapeutiques, qui sont, eux, définissables par le bilan de langage.

Enfin, parmi les remarques d'ensemble qui nous ont été faites, on peut évoquer la portée plutôt négative de notre questionnaire, qui est construit sur des difficultés et sur une vision délétère de la dyslexie. En effet, à aucun moment un patient ne peut manifester du positif dans ses réponses lors de la passation.

7.2. Validation de contenu

Chacun des items des sept dimensions était évalué selon sa clarté et sa pertinence, voici les résultats obtenus par dimension :

Tableau 3
Validation de contenu - Clarté et pertinence des items de la Dimension Générale

Items	Clarté estimée	Pertinence estimée
G1	80%	100%
G2	100%	100%
G3	100%	80%

G4	100%*	100%*
G5	80%	100%
G6	100%*	80%
G7	80%	80%
G8	80%	80%
G9	100%	80%
G10	100%*	100%*

La clarté estimée correspond au taux de réponses « Clair » et « Plutôt Clair » et la pertinence estimée correspond au taux de réponses « Pertinent » et « Plutôt Pertinent » - la présence d'un * signifie que l'item a été estimé à 100% « Clair » ou à 100% « Pertinent »

Sur la *Dimension Générale* on peut noter que la formulation des items G1, G5, G7 et G8 a été remise en question. Les remarques reposent sur des termes à privilégier ou sur l'emploi de barres obliques « / » jugées trop ambiguës.

Pour ce qui est de la pertinence, les items G6 « J'ai l'impression de ne pas être compris par les autres » et G7 « Ça me gêne de devoir faire relire mes écrits » ont été jugés redondants avec des items présents dans les dimensions *Sociale* et *Professionnelle/Etudiante*. Enfin, l'item G3 « Je dois organiser mon emploi du temps en fonction de mes difficultés » a été perçu comme trop vague et manquant d'exemples.

Tableau 4
Validation de contenu - Clarté et pertinence des items de la Dimension Sociale

Items	Clarté estimée	Pertinence estimée
S1	80%	80%
S2	100%	80%
S3	100%*	100%*
S4	100%*	100%*
S5	100%*	100%*
S6	100%*	100%*
S7	80%	80%
S8	60%	60%
S9	100%	100%

La clarté estimée correspond au taux de réponses « Clair » et « Plutôt Clair » et la pertinence estimée correspond au taux de réponses « Pertinent » et « Plutôt Pertinent » - la présence d'un * signifie que l'item a été estimé à 100% « Clair » ou à 100% « Pertinent »

Dans la *Dimension Sociale*, l'item S1 « Je ne me sens pas à l'aise à l'oral à cause de mes difficultés » manque d'exemples pour l'une de nos sondées. L'item S7 présente une barre oblique et est donc potentiellement ambigu et enfin, l'item S8 « J'ai la sensation d'être « étiqueté » » manque de clarté selon deux orthophonistes.

En ce qui concerne la pertinence des items, la présence de S1 « Je ne me sens pas à l'aise à l'oral à cause de mes difficultés » et S2 « Je n'ose pas prendre la parole dans certaines situations », concernant le langage oral, est remise en question dans un questionnaire sur la dyslexie et ils sont estimés redondants. Il en est de même pour S7 « Je ne veux pas que mes proches apprennent que je suis dyslexique/que je puisse être dyslexique », S8 « J'ai la sensation d'être « étiqueté » » et S9 « J'ai peur qu'on me traite différemment à cause de mes difficultés » qui présentent plus ou moins la même idée selon certains avis de notre échantillon.

Tableau 5
Validation de contenu - Clarté et pertinence des items de la Dimension Professionnelle/Étudiante

Items	Clarté estimée	Pertinence estimée
P1	80%	80%
P2	100%*	80%
P3	100%	80%
P4	80%*	100%*
P5	100%	100%*
P6	100%	80%
P7	100%	100%*
P8	100%	80%
P9	100%	80%
P10	100%	100%
P11	80%	80%
P12	80%	100%
P13	100%*	100%
P14	100%*	100%
P15	100%*	100%

La clarté estimée correspond au taux de réponses « Clair » et « Plutôt Clair » et la pertinence estimée correspond au taux de réponses « Pertinent » et « Plutôt Pertinent » - la présence d'un * signifie que l'item a été estimé à 100% « Clair » ou à 100% « Pertinent »

Au niveau de la clarté, on retrouve la même remarque sur l'utilisation des barres obliques « / » pour les items P4, P5, P6, P7, P8 et P9. Pour l'item P1 « Mes difficultés ont eu une influence négative sur mon choix d'études/de profession » les termes « influence négative » sont jugés inadaptés.

Les remarques portant sur la pertinence des items, dans cette dimension, visent dans un premier temps les items P1 « Mes difficultés ont eu une influence négative sur mon choix d'études/de profession » et P2 « Je regrette l'orientation professionnelle/étudiante que j'ai prise suite à mes difficultés » qui sont estimés trop proches. Nous avons relevé une

interrogation quant à la confrontation des termes « gêne » et « peur » dans les items P7 « Je suis gêné quand mes difficultés sont remarquées dans un contexte professionnel/académique » et P8 « J'ai peur que mes difficultés soient remarquées dans un contexte professionnel/académique ». Enfin, les items P11 et P12 portant sur le refus de signaler la dyslexie en contexte professionnel et les items P14 et P15 portant sur un sentiment de jugement en contexte professionnel sont estimés redondants avec les items portant sur ces thèmes dans la *Dimension Sociale*.

Tableau 6
Validation de contenu - Clarté et pertinence des items de la Dimension Langagière

Items	Clarté estimée	Pertinence estimée
L1	100%*	100%*
L2	100%*	100%*
L3	100%*	100%*
L4	100%*	100%*
L5	100%*	100%
L6	100%*	100%*
L7	100%*	100%*
L8	100%*	100%

La clarté estimée correspond au taux de réponses « Clair » et « Plutôt Clair » et la pertinence estimée correspond au taux de réponses « Pertinent » et « Plutôt Pertinent » - la présence d'un * signifie que l'item a été estimé à 100% « Clair » ou à 100% « Pertinent »

Les items de cette dimension ont été perçus comme clairs et pertinents par l'ensemble de notre échantillon. Nous avons pu relever toutefois une remarque sur les items L6 « Je déteste écrire » et L7 « Je déteste lire » qui pouvaient présenter un manque de neutralité dans la formulation.

Tableau 7
Validation de contenu - Clarté et pertinence des items de la Dimension Transversale

Items	Clarté estimée	Pertinence estimée
T1	100%*	100%*
T2	80%	100%*
T3	100%*	100%*
T4	100%*	100%*
T5	100%*	100%*
T6	100%*	100%
T7	60%	100%
T8	80%	100%

T9	60%	80%
T10	100%*	100%*

La clarté estimée correspond au taux de réponses « Clair » et « Plutôt Clair » et la pertinence estimée correspond au taux de réponses « Pertinent » et « Plutôt Pertinent » - la présence d'un * signifie que l'item a été estimé à 100% « Clair » ou à 100% « Pertinent »

Sur cette dimension on peut remarquer des interrogations au sujet des items T2 « J'ai des difficultés à maintenir mon attention », T7 « J'ai des difficultés à être en double tâche (prendre des notes par exemple) », T8 « Je vis mal la pression de la vitesse » et T9 « J'ai des difficultés avec la notion de temps ». En effet, selon les orthophonistes participantes, l'item T2 manque de contexte, l'item T7 manque d'exemples plus écologiques et les items T8 et T9 sont trop vagues et nécessitent également un exemple. En ce qui concerne la pertinence, seul l'item T9 est pointé, avec une interrogation quant à l'implication de la gestion de la temporalité dans les difficultés générées par la dyslexie.

Tableau 8
Validation de contenu - Clarté et pertinence des items de la Dimension Emotionnelle

Items	Clarté estimée	Pertinence estimée
E1	80%	100%*
E2	100%	100%*
E3	80%	80%
E4	60%	60%
E5	100%	100%
E6	100%*	80%
E7	100%*	80%
E8	100%*	100%*
E9	100%*	100%*
E10	100%*	100%*
E11	100%*	100%*
E12	100%*	100%*

La clarté estimée correspond au taux de réponses « Clair » et « Plutôt Clair » et la pertinence estimée correspond au taux de réponses « Pertinent » et « Plutôt Pertinent » - la présence d'un * signifie que l'item a été estimé à 100% « Clair » ou à 100% « Pertinent »

Dans la Dimension Emotionnelle, les remarques portent sur la formulation de l'item E1 « Il m'arrive de ressentir un stress important avant de réaliser certaines tâches qui impliquent la lecture ou l'écriture » qui est jugée trop complexe et sur la redondance entre l'item E3 « J'ai le sentiment que mes difficultés ont altéré ma confiance en moi » et l'item E4 « J'ai le sentiment que mes difficultés ont altéré l'image que j'ai de moi ». Les termes « altéré » ont aussi été perçus comme trop soutenus.

Tableau 9
Validation de contenu - Clarté et pertinence des items de la Dimension Motivationnelle

Items	Clarté estimée	Pertinence estimée
M1	100%*	100%*
M2	80%	100%*
M3	100%	100%*
M4	100%*	100%*
M5	100%*	100%*
M6	80%	100%*
M7	100%*	100%*
M8	80%	100%*

La clarté estimée correspond au taux de réponses « Clair » et « Plutôt Clair » et la pertinence estimée correspond au taux de réponses « Pertinent » et « Plutôt Pertinent » - la présence d'un * signifie que l'item a été estimé à 100% « Clair » ou à 100% « Pertinent »

Enfin, dans cette dernière dimension on peut noter que tous les items sont estimés pertinents à 100% par notre échantillon. Les items M2, M6 et M8 présentent des suggestions de formulation dans le but d'améliorer leurs clartés respectives. Ainsi les énoncés des items S6 et S8 sont jugés perfectibles et notre attention est attirée sur la présence d'une double négation dans l'item M2 « Démarrer un suivi régulier ne me fait pas peur », dans le cas où un patient désirerait répondre « Pas du tout d'accord » par exemple.

8. Modifications apportées au questionnaire final

Suite à l'analyse des résultats du questionnaire de validation auprès des orthophonistes et suite à la prise en compte de leurs suggestions, notre questionnaire initial a été modifié, en vue d'une passation auprès de sujets-cible.

En ce qui concerne les remarques faites sur la partie *Apparence* du questionnaire, développées précédemment, nous avons fait le choix de nous en tenir à notre mode de passation prévu et donc de ne pas scinder le questionnaire. La majorité des avis recueillis exprimant une longueur acceptable nous sommes resté sur nos positions initiales.

En revanche, nous avons choisi de prendre en compte les remarques formulées sur notre échelle. La proposition de changer pour une échelle numéraire ne nous a pas paru idéale du fait de notre réticence à engager le patient à « mettre une note » sur son ressenti, bien que la simplification soit évidente. La proposition de changer pour une échelle de fréquence ne nous a pas convenu non plus puisque nous lui préférons une échelle d'intensité, comme expliqué dans notre *Partie Théorique*, dès le départ et que, de ce fait, tous les items ont été rédigés dans cette finalité. Nous avons également souhaité conserver une échelle proposant cinq

degrés et non trois, afin d'assurer une capacité de nuance et une meilleure sensibilité de notre dépistage. Nous avons donc fait le choix d'instaurer une différenciation plus marquée entre les degrés 0 et 1 et les degrés 3 et 4, qui se traduit par les termes « Pas du tout d'accord » et « Plutôt pas d'accord » pour les degrés 0 et 1, et par « Plutôt d'accord » et « Tout à fait d'accord » pour les degrés 3 et 4. Nous avons également marqué chaque degré par une couleur, retrouvable dans les continuums, afin de clarifier encore davantage la différence entre les modalités de réponses. Ainsi, nous avons dû rajouter la couleur verte à la palette qui composait les continuums.

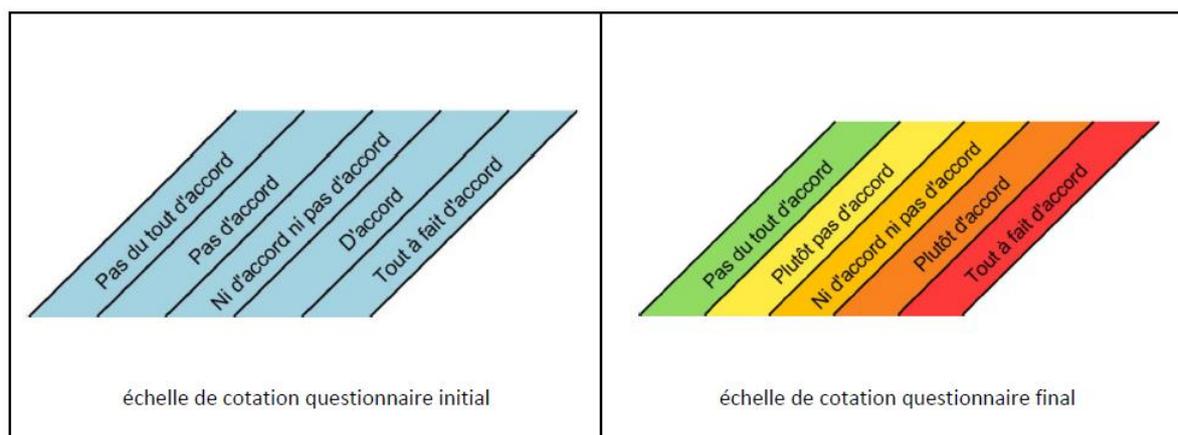


Figure 6 - Modification échelle de cotation

En ce qui concerne le système de cotation, nous avons choisi de proposer les continuums sur une dernière page, comme cela nous avait été suggéré, afin de permettre une visualisation transversale des dimensions du profil et pour éviter une redondance avec le total de la dimension. Parallèlement, du fait de notre oubli, des cases pour inscrire les totaux intermédiaires de chaque colonne ont été ajoutées.

Pour les continuums, les bornes chiffrées ont été déplacées pour permettre une cotation simplifiée et la couleur verte a été ajoutée pour marquer le lien avec l'échelle de réponses.

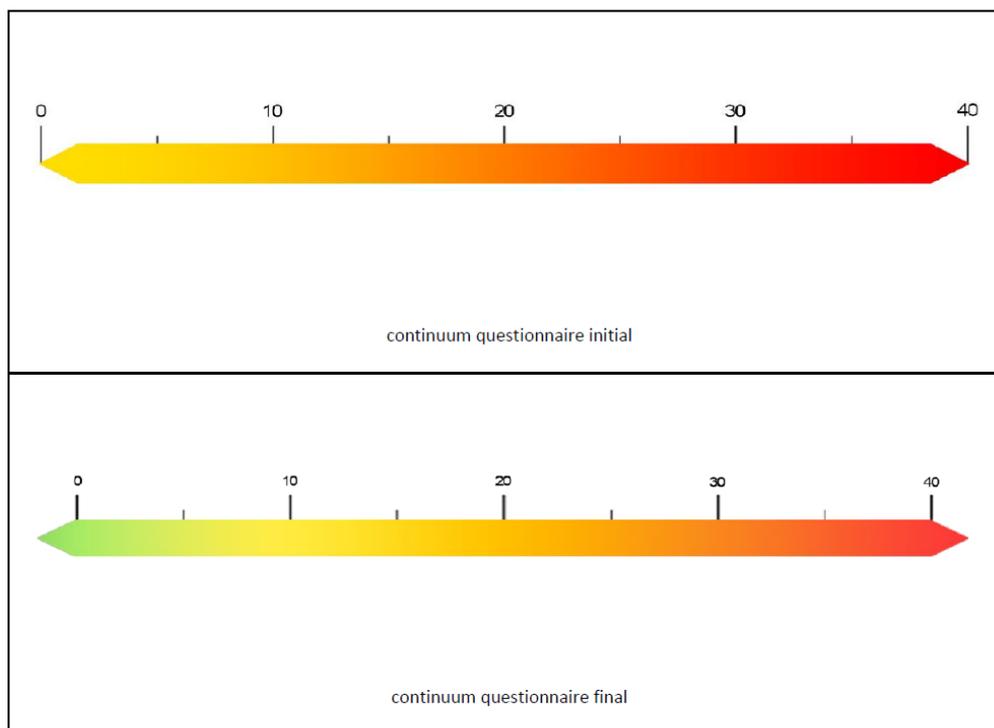


Figure 7 - Modification continuums

Enfin, pour ce qui est de la remarque sur l'aspect négatif dominant notre questionnaire, nous en avons pris conscience mais envisager des items positifs reviendrait à introduire des items répondant à une logique de cotation différente et donc à modifier le système de cotation pour y incorporer des scores négatifs. Cela compliquerait grandement l'étape de cotation. De plus, notre but est de révéler la gêne ressentie et non de proposer une évaluation complète des forces et des faiblesses entraînées par la dyslexie, même si nous saisissons d'un point de vue éthique le bien-fondé de cette remarque. Afin d'en tenir compte tout du moins, nous avons incorporé cette remarque à l'encart explicatif.

Répondre en fonction du ressenti **actuel** et non passé.
 Répondre en cochant une seule case pour chaque item.
 Dans le cas où le patient ne serait pas concerné par l'item, coter « Pas du tout d'accord ».
 La passation s'effectue en **situation duelle** orthophoniste-patient.

Il est préférable de prévenir le patient que certaines questions peuvent être pénibles ou intimes avant de démarrer une passation. Ce questionnaire permettant de dépister les difficultés ressenties, il présente par essence une vision négative des troubles, il peut être utile de préciser au patient qu'un ressenti positif est tout à fait envisageable.

Les scores des dimensions se calculent selon l'échelle suivante :
 Pas du tout d'accord (+0) Plutôt pas d'accord (+1) Ni d'accord ni pas d'accord (+2) Plutôt d'accord (+3) Tout à fait d'accord (+4)
 Ainsi plus un score est élevé plus la gêne ressentie par le patient est forte.

Les scores totaux de chaque dimension sont ensuite à reporter sur les continuums, en dernière page, pour permettre une interprétation qualitative du clinicien et une visualisation globale du profil du patient. La couleur verte indique une absence de gêne, la couleur jaune une gêne légère, la couleur orange une gêne modérée et la couleur rouge une gêne sévère.

Attention ! La *Dimension Motivationnelle* dispose d'un système de cotation inversé. Plus le score est élevé plus la motivation est grande. Cette dimension a été conçue, en premier lieu, pour permettre au clinicien d'engager une discussion avec le patient autour d'une éventuelle prise en soin.

Figure 8 - Encart explicatif final

Nous avons également ajouté à cet encart des précisions sur le mode de passation du questionnaire, sur la conduite à tenir en cas d'item ne concernant pas le patient et nous l'avons modifié pour qu'il suive les changements faits en termes de présentation et de coloration des continuums.

En ce qui concerne les suggestions faites sur la partie *Contenu*, nous avons entrepris de supprimer toutes les barres obliques de nos énoncés en les remplaçant le cas échéant par « ou » ou « et/ou » afin de limiter l'ambiguïté. Parmi les modifications effectuées dans les dimensions on va retrouver :

Dans la Dimension Générale : l'item G7 « Ça me gêne de devoir faire relire mes écrits » a été déplacé dans la *Dimension Personnelle* (anciennement *Sociale*) afin de permettre un pendant contextuel sphère professionnelle/sphère privée avec l'item P5. Enfin, des exemples ont été ajoutés pour spécifier l'item G3 « Je dois organiser mon emploi du temps en fonction de mes difficultés ».

Dans la Dimension Sociale : le terme « Sociale » a été changé en « Personnelle » afin d'offrir une meilleure représentation du thème développé. Les codes des items sont alors passés de « S1, S2... » à « Pe1, Pe2... ». L'item S8 « J'ai la sensation d'être « étiqueté » » a été déplacé dans la *Dimension Générale*, du fait de son caractère universel et la formulation a évolué en « J'ai la sensation d'être défini par ma dyslexie ». Le terme « peur » de l'item S9 a été remplacé par un terme moins fort et on trouve ainsi la formulation « J'ai l'impression qu'on me traite différemment à cause de mes difficultés ». Enfin, l'item S1 « je ne me sens pas à l'aise à l'oral à cause de mes difficultés » a été maintenu, du fait de l'implication langage oral-écrit démontré dans la *Partie Théorique* et de sa citation dans de nombreux entretiens, mais a été modifié en « Je ne me sens pas à l'aise dans ma communication à cause de mes difficultés » afin de diminuer les possibilités de méprise.

Dans la Dimension Professionnelle/Étudiante : L'item P1 « Mes difficultés ont eu une influence négative sur mon choix d'études/de profession » a été supprimé en raison de sa redondance avec P2, jugé plus important. Les autres modifications ont concerné la suppression des barres obliques, évoquée précédemment. Cette dimension compte désormais 14 items.

Dans la Dimension Langagière : aucune modification n'a été faite. La tournure « Je déteste... » résulte d'un choix délibéré de marquer une aversion forte pour les activités de lecture et d'écriture, nous n'avons donc pas donné suite à cette suggestion.

Dans la Dimension Transversale : Nous avons fait le choix d'ajouter des exemples écologiques à l'item T7 qui cote la double tâche et nous avons préféré laisser T8 et T9 tels qu'ils étaient

pour les tester sans exemples lors des passations auprès de sujets-cibles et ainsi vérifier si des exemples sont nécessaires.

Dans la Dimension Emotionnelle : l'item E4 « J'ai le sentiment que mes difficultés ont altéré l'image que j'ai de moi » a été supprimé du fait de sa proximité avec E3 et E5. La formulation de l'item E1 a été simplifiée et les verbes « altéré » des items E4 et E5 ont été remplacé par des verbes plus accessibles. On trouvera ainsi respectivement les formulations « Mes difficultés ont dégradé ma confiance en moi » et « mes difficultés ont impacté l'image que les autres ont de moi ». Cette dimension compte désormais 11 items.

Dans la Dimension Motivationnelle : l'item M2 a été modifié de sorte à supprimer la double négation et la formulation de l'item M8 a évolué pour davantage de précision avec l'énoncé « J'attends de cette consultation orthophonique d'avoir des réponses à mes questions ».

Ainsi, plusieurs modifications ont été apportées à l'apparence du questionnaire mais aussi à son contenu, en termes de disposition d'item et de formulation de ceux-ci. En conséquence, le questionnaire final compte désormais 70 items répartis en 7 dimensions et il offre la possibilité d'une visualisation finale et globale de la gêne dépistée.

9. Résultats de la validation auprès des sujets-cible

Cette étape a été réalisée auprès de 11 participants adultes dyslexiques. Les critères d'inclusion étaient les mêmes que pour les entretiens préalables, à savoir : être majeur, avoir le français pour langue maternelle, être dans la vie active ou en études supérieures et avoir été diagnostiqué dyslexique par un(e) orthophoniste.

Sur les 11 participants, 9 ont participé aux entretiens et 3 étaient de nouveaux participants. L'échantillon compte 3 femmes pour 9 hommes et les âges sont compris entre 18 ans et 42 ans, avec un âge moyen de 26 ans.

9.1. Observations qualitatives

Les onze passations ont duré entre 15 et 60 minutes, le temps moyen est de 27 minutes et le temps médian de 24 minutes. Nous avons pu observer que le temps de passation fluctue grandement d'une passation à une autre, en fonction des volontés conversationnelles des participants et des questions posées par l'examineur. Nous estimons ainsi qu'un paramètre d'adaptabilité au patient prime sur un paramètre d'uniformité temporelle.

Lors de ces passations, nous avons également pu observer que les items T8 « Je vis mal la pression de la vitesse » et T9 « J'ai des difficultés avec la notion de temps » nécessitaient bien le renfort d'exemples puisque nous avons dû les préciser sur 45% des passations.

Par ailleurs, nous avons pu déterminer que la formulation de l'item E9 « Mes difficultés me font ressentir un sentiment de découragement » devait être allégée et modifiée pour dégager plus de simplicité.

Enfin, nous avons pu noter que dans le cas où un participant est en contexte d'études professionnalisantes, certains items de la *Dimension Professionnelle/Etudiante* sont plus compliqués à coter. C'est par exemple le cas pour l'item P9 « Je n'aime pas parler de mes difficultés à mes supérieurs ou à mes enseignants » qui peut être complexe lorsque la personne côtoie à la fois des supérieurs et des enseignants et qu'elle n'a pas la même réponse à formuler pour les deux cas. Nous avons alors choisi, dans ce cas, de privilégier la sphère professionnelle à la sphère académique, du fait de l'importance de la sphère professionnelle pour le sujet.

9.2. Résultats du questionnaire passation-participants

Dix questions composaient ce questionnaire. On peut trouver dans le tableau ci-dessous les résultats obtenus sur les onze passations. La dixième question étant un espace de remarques ou de suggestions, les réponses collectées seront présentées à la suite du tableau.

Tableau 10
Validation sujets-cible – Proportion des réponses

Questions	« Oui »	« Plutôt Oui »	« Plutôt Non »	« Non »
1. Facilité de réponse	81,2%	18,2%	0%	0%
2. Longueur acceptable	63,6%	36,4%	0%	0%
3. Modalités de réponse claires	63,6%	36,4%	0%	0%
4. Modalités de réponse faciles	54,5%	36,4%	9,1%	0%
5. Vocabulaire compréhensible	81,2%	18,2%	0%	0%
6. Items provoquant un malaise	0%	0%	18,2%	81,2%
7. Items offensants	0%	0%	0%	100%
8. Bilan assez complet des difficultés	63,6%	18,2%	18,2%	0%
9. Thèmes manquants	0%	18,2%	9,1%	72,7%

Nous pouvons donc observer que notre questionnaire est perçu par les sujets-cible comme plutôt simple d'utilisation et que sa longueur est acceptable dans un contexte de passation d'usage.

Les modalités de réponses qui composent l'échelle de cotation sont estimées claires et en majorité faciles. A ce sujet, des difficultés avec les modalités de réponse nous ont été rapportées par un participant lorsque les items présentent une formulation négative, comme l'item Pe6 « Je n'aime pas parler de mes difficultés à mes proches » par exemple.

Le vocabulaire employé est jugé compréhensible par l'ensemble des participants. Une remarque nous a cependant été faite sur les nombreuses formulations identiques et consécutives présentes dans nos items, pouvant entraîner un sentiment de lassitude et des difficultés d'attention lors de la passation.

Notre questionnaire ne présente pas d'items offensants mais nous observons qu'il est susceptible de générer un léger malaise chez quelques participants. Nous pensons ainsi aux items qui composent la *Dimension Emotionnelle*, davantage susceptibles d'être pénibles pour les participants.

En ce qui concerne la potentialité du questionnaire de permettre un bilan suffisamment complet des difficultés d'une personne, les réponses sont plus mitigées. 63,3% des participants pensent que « Oui », 18,2% penchent pour la réponse favorable mais nuancée « Plutôt Oui » et la même proportion, 18,2%, penchent pour la réponse défavorable nuancée « Plutôt Non ». Les remarques collectées en lien avec les réponses défavorables indiquent que le questionnaire ne permet pas un bilan complet des difficultés et qu'il convient de l'utiliser en complément d'épreuves de langage. Nous trouvons ces remarques justifiées et puisque nos ambitions étaient d'élaborer un questionnaire complémentaire aux bilans de langage, nous estimons que dans cette finalité le questionnaire est fonctionnel.

Enfin, il ne manque pas de thèmes pour 9 participants tandis que pour 2 participants le questionnaire n'approfondit pas assez le thème de l'administratif ou le thème de la façon de penser et de « l'adaptation au monde des gens normaux ».

10. Modifications apportées au questionnaire final

Selon les résultats décrits précédemment et les suggestions récoltées nous avons entrepris de modifier une dernière fois notre travail pour atteindre la version finale du questionnaire⁵.

Ainsi, pour ce qui est des items, nous avons ajouté des exemples aux items T8 et T9 et nous avons allégé la formulation de l'item E9 en « Mes difficultés me font ressentir du découragement ». Nous n'avons pas souhaité modifier nos formulations identiques et consécutives afin de conserver une formulation universellement neutre et d'ainsi ne pas

⁵ Annexe D, questionnaire dans sa version finale

risquer de donner davantage de poids à certains items en changeant les énoncés. Nous avons également décidé de laisser les formulations négatives telles quelles, nos tentatives de modifications n'étant pas concluantes en termes de neutralité et de conservation de l'idée exprimée. Nous avons, pour exemple, réfléchi au cas de l'item Pe2 « Je n'ose pas prendre la parole dans certaines situations » et nos tentatives de formulation positive comme « Je refuse de prendre la parole... » ou « J'ai peur de prendre la parole... » se sont révélées inadéquates, avec le verbe « refuser » qui implique un acte conscient et marqué et avec le sentiment de peur qui est trop fortement connoté selon nous. Une formulation commençant par « Je suis gêné... » aurait, quant à elle, entraîné une formulation trop lourde et trop complexe. Nous avons donc fait le choix de conserver nos tournures initiales en prenant en considération que celles-ci constitueront une limite à notre questionnaire.

Pour le cas de patients avec des situations complexes, comme les études professionnalisantes par exemple, nous avons pensé à guider la cotation en l'abordant dans l'encart explicatif situé en amont du questionnaire mais, après réflexion, nous avons préféré éviter d'influencer les passations et d'ainsi laisser la possibilité à l'orthophoniste et au patient d'échanger sur cette question et de décider ensemble, en fonction de la problématique du patient, de la conduite à tenir.

Les résultats obtenus sur la question des items pouvant mettre mal à l'aise le participant nous confortent dans l'idée qu'il était utile d'ajouter à l'encart explicatif une mise en garde quant à la teneur désagréable de certains items. Aucun des participants n'a manifesté de malaise franc mais il nous semble important de prévenir les patients en amont. Par ailleurs, se passer de ces items, qui relèvent de difficultés profondes et assez répandues, serait ainsi réducteur pour notre questionnaire et pour la prise en compte globale de la gêne ressentie. Nous avons donc décidé de les garder en l'état.

Enfin les propositions de thèmes manquants, à savoir l'administratif et la façon de penser, relèvent, selon nous, de difficultés trop particulières. Nous avons estimé que la présence des items G5 « Ça me gêne d'avoir une façon de réfléchir ou de comprendre différente des autres », G6 « J'ai l'impression de ne pas être compris par les autres » et G10 « Il y a des tâches impliquant le langage écrit que j'évite systématiquement (lecture à l'oral, tâches administratives...) » était suffisante pour exprimer ces difficultés. Nous comprenons toutefois que celles-ci puissent être ressenties comme particulièrement handicapantes et qu'elles soient donc perçues comme plutôt importantes par certains participants.

Ces dernières modifications achèvent ainsi notre travail sur notre questionnaire et sur sa validation.

DISCUSSION

La version finale de notre questionnaire étant aboutie, nous allons à présent l'évaluer au regard des objectifs que nous avons définis.

Le premier objectif fixé était celui d'élaborer un outil qui permettrait de dépister rapidement la gêne ressentie par le patient. Cet objectif nous apparaît atteint puisque la longueur de notre questionnaire a été jugée majoritairement adéquate par les utilisateurs experts et par les sujets-cible lors de nos étapes de validation.

Le second objectif défini était de formuler un outil qui puisse révéler cette gêne sur différentes sphères de la vie quotidienne des adultes dyslexiques. Nous avons ainsi construit notre questionnaire sur la base de sept dimensions, identifiées grâce aux entretiens menés auprès d'adultes dyslexiques. Ces dimensions ont été jugées pertinentes par l'ensemble de notre échantillon d'utilisateurs-experts et une partie importante des sujets-cible a estimé qu'il ne manquait pas de thèmes abordés à notre questionnaire. Les propositions de thèmes manquants, formulées par les sujets-cible relevant une absence de thématique, étant de nature assez spécifique, nous considérons que cet objectif est donc rempli.

Le troisième de nos objectifs était que cet outil puisse aider le praticien à identifier clairement les besoins et les attentes du patient et qu'il puisse ainsi participer à la définition des axes thérapeutiques. Cet objectif est pour nous partiellement atteint. En ce qui concerne l'identification des besoins et des attentes du patient la finalité est atteinte, comme on peut l'observer dans les résultats du questionnaire de validation destiné aux sujets-cible, avec 81,8% de réponses favorables à la question : « Selon vous, ce questionnaire permet-il de faire un point assez complet sur les difficultés d'une personne ? ». On pourra également citer les remarques collectées à la dixième question de ce même questionnaire qui indiquaient : « Super, je me suis senti à l'écoute, et me suis reconnu dans pas mal de question. », « Le questionnaire ma aidée à mieux comprendre mes difficultés. » ou « On se sent bien cerné par le questionnaire, les questions sont pertinentes et je trouve qu'il aborde tous les sujets. ». Cependant, nous avons pu observer des avis plus mitigés du côté des utilisateurs experts. Il semblerait, d'après les remarques formulées sur le sujet, qu'une participation à la définition des axes thérapeutiques est trop ambitieuse et que notre questionnaire constituerait davantage une participation à la définition d'objectifs fonctionnels et écologiques. Nous nous interrogeons également sur un potentiel mauvais choix de termes dans notre question. Nous avons ainsi rédigé : « Selon vous, le questionnaire permet-il d'aider à établir les axes

thérapeutiques d'une éventuelle prise en soin ? ». Peut-être aurions nous dû parler de « complément » ou de « précisions » et non d'aide, peut-être aurait-il fallu préférer le terme « d'objectifs » aux termes « axes thérapeutiques », afin de ne pas donner l'impression que nous insinuions, dans cette question, que notre questionnaire suffirait à définir les axes thérapeutiques. Quoiqu'il en soit, notre volonté était de créer un outil permettant d'apporter un complément aux bilans langagiers, et cet objectif est donc, d'après nos résultats, partiellement atteint.

Enfin, notre dernier objectif consistait en la proposition d'un outil permettant de générer une discussion entre l'orthophoniste et le patient, au sujet de son diagnostic, d'aménagements et d'un suivi potentiel. La *Dimension Motivationnelle* de notre questionnaire est de ce fait le reflet de cette ambition. En nous appuyant sur nos observations qualitatives lors des passations, sur les résultats et les remarques du questionnaire adressé aux sujets-cible, et sur l'importante variation des temps de passation, nous estimons que cette finalité est atteinte. Nous nuancerons toutefois en admettant que cet objectif est tributaire de la réceptivité et de la verbalisation du patient et également des qualités d'écoute, de communication et de questionnement du clinicien.

Ainsi nous estimons que sur nos quatre objectifs initiaux, trois sont atteints et l'un d'entre eux est partiellement atteint. Cependant, il est important de modérer ces conclusions, aux regards des limites que nous trouvons à notre travail.

Le premier élément constituant une limite conséquente à notre travail est la taille de nos échantillons. Si notre échantillon concernant les enquêtes préalables s'est arrêté de lui-même à quinze avec la saturation des informations collectées, nous aurions souhaité que les deux échantillons composant nos étapes de validation soient plus importants. Cela aurait permis à nos conclusions de présenter plus de force mais la situation sanitaire actuelle et la charge de travail importante se dégageant des étapes de collecte et de traitement des données nous ont amenés à faire des choix, qui ont ainsi impacté nos effectifs.

La crise sanitaire a également entraîné un autre défaut à notre méthode : les passations n'ont pas pu se dérouler en conditions standardisées. En effet, le questionnaire est prévu pour une passation duelle et nous avons été contraint de les effectuer à distance. Cela engendre, de fait, un léger biais dans nos observations et nos conclusions.

Un autre biais pouvant être retrouvé dans notre travail est un biais d'interprétation, résultant du fait même de la manipulation de données subjectives. D'abord parce que des données

subjectives sont scientifiquement moins solides que des données objectives, bien que celles-ci ne soient pas moins intéressantes. Et ensuite car nous avons recueillis de nombreux témoignages subjectifs, qui ont ensuite été retranscrits et interprétés par notre personne pour permettre une analyse qualitative des éléments de réponse. Notre méthode d'analyse qualitative était standardisée mais il serait irréaliste d'estimer que les données traitées n'ont à aucun moment été légèrement biaisées par notre compréhension, notre analyse ou notre jugement. A plus forte raison que nous ne partageons pas les difficultés de notre sujet d'étude. Ainsi nous n'avons pas pu influencer nos données avec notre vécu personnel mais nous avons pu les influencer avec notre interprétation, inévitablement incomplète, des données subjectives recueillies. Il n'aurait pas pu en être autrement, du fait de l'essence même de notre objet d'étude, mais il convient de reconnaître cette limite dans la lecture de notre travail et de nos résultats.

En ce qui concerne notre questionnaire à proprement parler, nous lui reconnaissons une visée limitée puisqu'il concerne un public plutôt rare encore aujourd'hui en orthophonie. Cependant nous estimons que la rareté ne doit pas entraîner une absence d'intérêt et ainsi une absence de travaux sur le sujet.

Il présente également une visée limitée du fait qu'il constitue un complément à une évaluation complète et non une évaluation en lui-même. Il est vrai que cela n'était pas notre intention de départ mais ce paramètre constitue une limite de fait. Ainsi, notre questionnaire ne se suffit pas à lui-même et donc entraîne une augmentation de temps de passation d'un bilan et une augmentation du nombre d'épreuves à faire passer. Cela implique donc que le clinicien soit persuadé de son utilité et de son bien-fondé.

Les témoignages recueillis lors des entretiens ont achevé de nous convaincre qu'il est fondamental de s'intéresser au ressenti des patients mais également à leurs attentes et à leurs objectifs personnels, et ce, quel que soit leur âge. Nous pouvons d'ailleurs le constater dans la proportion importante de participants qui déclarent désirer, même à l'âge adulte, travailler sur leurs difficultés (64% de nos 11 passations finales) mais qui, pour la plupart, n'envisageraient pas de reprendre un suivi orthophonique. Les raisons évoquées sont multiples. Une part indique ne pas avoir de temps ou d'énergie à consacrer au suivi, ce qui est tout à fait understandable. Une autre déclare ne pas être convaincus par l'efficacité de l'orthophonie (45% de nos 11 passations finales), du fait de suivis multiples et longs, d'un manque de mise en évidence des progrès atteints, d'un manque de communication sur les objectifs et sur la finalité des exercices effectués en séance, et du fait de relations complexes

avec leurs thérapeutes précédents. Ces paramètres sont également entendables et nous ajouterons même qu'ils doivent être entendus par la profession.

Enfin, nous reconnaitrons que notre questionnaire présente une finalité de dépistage et non de réelle évaluation. Notre but étant de proposer un complément à l'évaluation langagière notre questionnaire ne présente pas d'étalonnage à proprement parlé. Il repose sur une analyse qualitative de données subjectives, il permet d'aborder les difficultés et le suivi avec le patient et il propose une visualisation de la gêne ressentie mais pas une mesure fiable et étalonnée, ainsi les données qu'il dépiste sont à manipuler en connaissance de cause. Il nous apparaît que cette limite est légèrement atténuée par la nature subjective des paramètres que notre outil cherche à dépister mais nous reconnaissons que la limite demeure toutefois.

En ce qui concerne maintenant les perspectives de travaux supplémentaires sur le sujet et les perspectives d'ouverture sur la profession, nous pensons, en premier lieu, qu'un mémoire pourrait être réalisé dans le but d'offrir une visée évaluative à ce questionnaire. Un étalonnage pourrait être réalisé sur un échantillon important et une validation interne pourrait être réalisée à l'issue des passations.

En second lieu, nous avons pu constater lors des entretiens préalables que la gêne ressentie par les participants était particulièrement importante lors de l'adolescence. A notre connaissance, il existe des échelles marquant l'anxiété ou l'estime de soi mais pas d'outil s'intéressant au ressenti subjectif des adolescents vis-à-vis de leurs troubles en orthophonie. Ainsi nous pensons que, du fait de cette absence et aux vues des capacités d'analyse et de réflexion que possèdent les adolescents sur leurs difficultés, il pourrait être intéressant d'adapter ce questionnaire à une population adolescente lors d'un futur mémoire.

En dernier lieu, nous pensons qu'il serait intéressant d'étudier les appréciations d'individus ayant bénéficié d'une remédiation orthophonique dans leur enfance au sujet de leurs suivis et, plus largement, de l'orthophonie en général. Quelle est leur vision de l'orthophonie maintenant qu'ils sont adultes ? Lui reconnaissent-ils une utilité et une efficacité ? Feraient-ils suivre une remédiation orthophonique à leur enfant s'il en avait la nécessité ? Après la constatation d'une satisfaction mitigée dans les témoignages collectés, comme expliqué précédemment dans nos limites, nous nous interrogeons sur ce sujet.

Cette constatation nous amène, par ailleurs, à faire un lien avec notre pratique. Nous observons ainsi l'émergence de certains courants comme *l'Evaluation des Pratiques Professionnelles* ou comme la notion d'*Evidence Based Practice* en orthophonie, qui favorisent

le développement d'une communication plus horizontale et plus explicative, qui incitent à formuler un questionnement scientifique clair, qui amènent à fixer des objectifs atteignables et précis et qui engagent à évaluer régulièrement et donc à révéler davantage les progrès obtenus. Ces courants nous apparaissent comme particulièrement intéressants à assimiler à notre pratique. En nous en inspirant nous pourrions alors marquer davantage la progression de nos patients, mieux cibler leurs attentes et leurs besoins et réduire la longueur de nos suivis.

Enfin, nous avons pu observer que, comme évoqué dans notre partie théorique, la dyslexie véhicule une image plutôt négative en France. Nous l'avons remarqué particulièrement dans la sphère professionnelle, ce qui indique qu'à l'heure actuelle la pathologie constitue encore clairement un désavantage, en comparaison des études anglosaxonnes et américaines que nous avons pu examiner. Nous l'avons observé également lors de nos entretiens préalables avec la question « Quelle est l'émotion/l'idée que vous reliez à votre dyslexie ? ». Les réponses obtenues sont les suivantes : « Négatif », « La peur de ne pas y arriver », « Réfléchir différemment », « Lenteur », « Souvenir », « Différent », « Lenteur », « Problèmes », « Tristesse et Détermination », « Originalité », « Enfer et Fierté », « Difficulté », « Ténacité », « Dégoût, Tristesse, Malheur et Pourquoi moi ? ». On pourra constater que ces réponses traduisent un sentiment très négatif vis-à-vis de la dyslexie. Par ailleurs, on pourra également observer que ces termes négatifs sont parfois contrebalancés par des termes très positifs, comme « fierté » ou « détermination », donnant ainsi des réponses relativement antinomiques. Nous estimons qu'un réel travail doit être fait pour amener nos patients à vivre leurs dyslexies davantage comme une « différence » ou une « originalité », voire pourquoi pas un atout dans certains domaines, et non comme un « malheur » ou une fatalité invalidante. Nous pensons qu'il serait profitable de faire évoluer la vision de cette pathologie, chez nos patients et dans la société en général et nous pensons qu'un bon moyen d'y parvenir serait d'intégrer une revalorisation systématique, un contrôle de l'estime de soi et une sensibilisation des parents et du patient au développement de points forts non scolaires dans nos suivis.

CONCLUSIONS

Ainsi, nous avons pour but d'élaborer un questionnaire subjectif permettant de révéler la gêne ressentie au quotidien par les adultes dyslexiques. Nous nous étions fixé comme objectifs de formuler cet outil de sorte qu'il puisse dépister cette gêne rapidement, à travers différentes dimensions, en permettant de cibler les attentes et les besoins du patient, en servant de base à une discussion clinicien-patient et ce questionnaire devait également participer à l'élaboration des axes thérapeutiques. Nous estimons, à travers nos résultats, que la majorité de nos objectifs sont atteints et que le dernier objectif, la participation à la définition des axes thérapeutiques, est partiellement atteint. Cette constatation appelle à la redéfinition de cette finalité et à la réduction de notre ambition sur ce point, en visant la formulation d'objectifs personnels et écologiques qui pourront alors préciser les axes thérapeutiques déterminés au moment du bilan langagier.

Au-delà des apports théoriques et méthodologiques que ce mémoire nous a apportés, nous retiendrons, sur un plan personnel, grâce à l'ensemble du travail fourni sur notre méthode, qu'il est fondamental de garder à l'esprit que l'inter-individualité prédomine à la pathologie. Nous avons eu la chance de nous entretenir avec des personnes très différentes et nous avons pu observer à quel point il est réducteur de s'en tenir seulement à des profils générés par l'analyse des manifestations pathologiques.

Nous estimons qu'il est également important d'intégrer à notre pratique une évaluation régulière du ressenti et des attentes des patients. D'une part, car nous avons eu la preuve que les difficultés rencontrées sont souvent à l'origine d'un retentissement important mais invisible, qui impacte les patient dans de nombreux domaines. Et de l'autre, car nous avons pu constater que les modalités des suivis orthophoniques ne sont pas toujours correctement expliquées au patient, pas toujours convenablement ciblées et parfois pas suffisamment démonstratrices des progrès effectués par les patients.

Enfin, nous tâcherons de nous souvenir qu'une vision positive de la dyslexie est possible, qu'une mise en valeur des atouts des personnes dyslexiques est tout à fait envisageable et qu'à travers nos prises en soin nous pouvons contribuer au développement de cette vision positive chez nos patients.

BIBLIOGRAPHIE

- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th Ed.). <https://doi.org/10.1176/appi.books.9780890425596>
- Andreassen, R., Skibsted Jensen, M. et Bråten, I. (2017). Investigating self-regulated study strategies among postsecondary students with and without dyslexia: a diary method study. *Reading and Writing*, 30. <https://doi.org/10.1007/s11145-017-9758-9>
- Ans, B., Carbonnel, S. et Valdois, S. (1998). A Connectionist Multiple-Trace Memory Model for Polysyllabic Word Reading. *Psychological review*, 105, 678-723. <https://doi.org/10.1037//0033-295X.105.4.678-723>
- Atkinson, R. C. et Shiffrin, R. M. (1971). The control of short-term memory. *Scientific American*, 225(2), 82-90. <https://doi.org/10.1038/scientificamerican0871-82>
- Baddeley, A. (2007). *Working memory, thought, and action* (vol. 45, p. xviii, 412). Oxford University Press. <https://doi.org/10.1093/acprof:oso/9780198528012.001.0001>
- Bedoin, N. (2015). Troubles visuo-attentionnels troubles de l'orientation spatiale et de l'attention temporelle dans les dyslexies développementales. *Rééducation Orthophonique*, (262), 27-52.
- Bonnelle, M. (2002). *La dyslexie en médecine de l'enfant*. Solal.
- Boulerie, L. (2014). *Enquête sur le cheminement et la prise en charge orthophonique des adultes dyslexiques en Aquitaine* [mémoire, Université de Bordeaux].
- Brin-Henry, F., Courier, C., Lederle, E. et Masy, V. (2018). *Dictionnaire d'Orthophonie* (4ème Ed.). Ortho-Edition.
- Burns, R. B. (1979). *The Self Concept in Theory, Measurement, Development, and Behaviour*. Longman.
- California Department of Education. (2017). California Dyslexia Guidelines. California Department of Education. <https://www.cde.ca.gov/sp/se/ac/documents/cadyslexiaguidelines.pdf>

- Carawan, L. W., Nalavany, B. A. et Jenkins, C. (2016). Emotional experience with dyslexia and self-esteem: the protective role of perceived family support in late adulthood. *Aging & Mental Health*, 20(3), 284-294. <https://doi.org/10.1080/13607863.2015.1008984>
- Colé, P., Cavalli, E. et Duncan, L. G. (2020). *La dyslexie à l'âge adulte, Approche neuropsychologique*. De Boeck Supérieur.
- Collette, E., Frenay, M. et Schelstraete, M.-A. (2020). Comment aider au mieux les étudiants dyslexiques à l'université ? Dans *La dyslexie à l'âge adulte Approche neuropsychologique*. De Boeck Supérieur. <https://dial.uclouvain.be/pr/boreal/object/boreal:222358>
- Davis, R. D. (s. d.). *Le don de dyslexie*. Desclée de Brouwer.
- Dehaene, S. (2007). *Les neurones de la lecture*. Editions odile Jacob.
- Demeuse, M. et Henry, G. (2004). Validité des mesures. Dans *Méthodes psychométriques et éducatives - Mesure et évaluation en psychologie et en sciences de l'éducation* (p. 163-172). IREDU Université de Bourgogne. https://iredu.u-bourgogne.fr/images/stories/Documents/Cours_disponibles/Demeuse/Cours/p4.4.pdf
- Diamond, A. (2013). Executive Functions. *Annual Review of Psychology*, 64, 135-168. <https://doi.org/10.1146/annurev-psych-113011-143750>
- Doyle, N. et McDowall, A. (2015). Is coaching an effective adjustment for dyslexic adults? *Coaching An International Journal of Theory Research and Practice*, 8, 154-168. <https://doi.org/10.1080/17521882.2015.1065894>
- Dyslexia International. (2014). *Dyslexia International : better training, better teaching*. Dyslexia International. <https://www.dyslexia-and-literacy.international/wp-content/uploads/2016/04/DI-Duke-Report-final-4-29-14.pdf>
- Falissard, B. (2003). Valeur scientifique des mesures subjectives. *PSN*, 1(4), 36-40. <https://doi.org/10.1007/BF03027613>
- Fawcett, A. et Nicolson, R. (1999). Performance of Dyslexic Children on Cerebellar and Cognitive Tests. *Journal of motor behavior*, 31, 68-78. <https://doi.org/10.1080/00222899909601892>

- FFDYS. (2009, 20 avril). *Faire-valoir ses droits quand on est travailleur handicapé*. Fédération Française des DYS. <https://www.ffdys.com/se-preparer-a-entrer-dans-la-vie-active/faire-valoir-ses-droits>
- Fisk, J. E. et Sharp, C. A. (2004). Age-related impairment in executive functioning: updating, inhibition, shifting, and access. *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology*, 26(7), 874-890. <https://doi.org/10.1080/13803390490510680>
- Gagné, C. et Godin, G. (1999). *Les théories sociales cognitives : guide pour la mesure des variables et le développement de questionnaire*. Groupe de recherche sur les aspects psychosociaux de la santé, Université Laval.
- Gallé-Tessonneau, M., Grondin, O., Koleck, M. et Doron, J. (2018). Considérations méthodologiques pour la construction de questionnaires : l'exemple de la School Refusal Evaluation (SCREEN). *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*, 176(9), 863-869. <https://doi.org/10.1016/j.amp.2017.03.029>
- Gatignol, P., Oudry, M. et Robert-Jahier, A.-M. (2008). Phonolec Adolescents, Adultes. Adeprio.
- Gola-Amussen, C., Lequette, G., Pouget, C., Rouyer-Nicolas, C. et Zorman, M. (2011). ECLA 16+ Evaluation des compétences de lecture chez l'adulte de plus de 16 ans. Cognisciences.
- Goldberg, R., Higgins, E., Raskind, M. et Herman, K. (2003). Predictors of Success in Individuals with Learning Disabilities: A Qualitative Analysis of a 20-Year Longitudinal Study. *Learning Disabilities Research & Practice*, 18, 222-236. <https://doi.org/10.1111/1540-5826.00077>
- Goswami, U., Power, A., Lallier, M. et Facoetti, A. (2014). Oscillatory 'Temporal Sampling' and Developmental Dyslexia: Towards an Over-Arching Theoretical Framework. *Frontiers in human neuroscience*, 8(904). <https://doi.org/10.3389/fnhum.2014.00904>
- Grabisch, M. (2006). Evaluation subjective. Concepts et Méthodes pour l'Aide à la Décision, Hermès. <https://halshs.archives-ouvertes.fr/file/index/docid/179068/filename/evaluation.pdf>
- Inizan, A. (1998). ANALEC - Analyse du savoir lire de 8 ans à l'âge adulte. ECPA.

- Inserm (dir.). (2007). *Dyslexie, dysorthographe, dyscalculie : Bilan des données scientifiques*.
Collection Expertise collective Inserm (vol. XV). Les éditions Inserm.
<https://www.ipubli.inserm.fr/handle/10608/110>
- Jacobson, B., Johnson, A., Grywalski, C., Silbergleit, A., Jacobson, G. et Benninger, M. (1997).
The Voice Handicap Index (VHI): Development and Validation. *American Journal of Speech-
Language Pathology*, 6, 66-70.
- Larousse. (2020). Subjectivité. Dans *Le Grand Larousse Illustré 2020*.
- Lauga-Mandon, C. (2016). *Création d'un test de lecture pour l'évaluation des adultes porteurs
d'une pathologie développementale du langage écrit* [mémoire]. Université de Nice.
- Launay, L. (2018). Du DSM-5 au diagnostic orthophonique : élaboration d'un arbre décisionnel.
Rééducation Orthophonique, (273), 71-92.
- Lefavrais, P. (2005). ALOUETTE-R Test d'analyse de la lecture et de la dyslexie. ECPA.
- Lefly, D. et Pennington, B. (1991). Spelling errors and reading fluency in compensated adult
dyslexics. *Annals of dyslexia*, 41, 141-162. <https://doi.org/10.1007/BF02648083>
- Lefly, D. et Pennington, B. (2000). Reliability and Validity of the Adult Reading History
Questionnaire. *Journal of learning disabilities*, 33, 286-296.
<https://doi.org/10.1177/002221940003300306>
- Leloup, G. (2012). Étudiants : déficits et compensations. *Ortho Magazine*, 18(100), 21-24.
- Leonova, T. et Grilo, G. (2009). La faible estime de soi des élèves dyslexiques : mythe ou réalité ?
L'année psychologique, Vol. 109(3), 431-462.
- Lewandowska, M., Milner, R., Ganc, M., Włodarczyk, E. et Skarżyński, H. (2014). Attention
Dysfunction Subtypes of Developmental Dyslexia. *Medical Science Monitor : International
Medical Journal of Experimental and Clinical Research*, 20, 2256-2268.
<https://doi.org/10.12659/MSM.890969>
- Logan, J. (2009). Dyslexic entrepreneurs: the incidence; their coping strategies and their business
skills. *Dyslexia*, 15(4), 328-346. <https://doi.org/10.1002/dys.388>

- Lyon, G. R., Shaywitz, S. E. et Shaywitz, B. A. (2003). A definition of dyslexia. *Annals of Dyslexia*, 53(1), 1-14. <https://doi.org/10.1007/s11881-003-0001-9>
- Maeder, C. (2012). Troubles dyslexiques et troubles de la compréhension écrite : quels liens, quelles différences, quelles évaluations ? *Developpements*, 13(4), 29-37.
- Malié, L. (2016). *Quand la dyslexie devient un point fort : témoignages d'adultes dyslexiques sur les atouts de leur trouble des apprentissages au sein du monde professionnel* [mémoire, Université de Nice].
- McLoughlin, D., Fitzgibbon, G. et Young, V. (2008). *Adult Dyslexia: Assessment, Counselling and Training* (2ème éd., vol. 44). Wiley.
- McLoughlin, D. et Leather, C. (2013). Academic and Professional Learning Skills. Dans *The Dyslexic Adult* (p. 162-202). John Wiley & Sons, Ltd.
<https://doi.org/10.1002/9781118323373.ch7>
- Miyake, A., Friedman, N. P., Emerson, M. J., Witzki, A. H., Howerter, A. et Wager, T. D. (2000). The unity and diversity of executive functions and their contributions to complex « Frontal Lobe » tasks: a latent variable analysis. *Cognitive Psychology*, 41(1), 49-100.
<https://doi.org/10.1006/cogp.1999.0734>
- Mucchielli, R. et Mucchielli-Bourcier, A. (1984). *La dyslexie maladie du siècle*. LES EDITIONS ESF - 8° EDITION.
- Myre-Bisaillon, J. (2009). Identification des mots écrits chez les dyslexiques phonologiques : mise à l'essai d'un programme d'intervention compensatoire. *Revue des sciences de l'éducation*, 35(3), 65-84. <https://doi.org/10.7202/039856ar>
- Observatoire National de la Lecture. (2005). *Les troubles de l'apprentissage de la lecture*.
<http://onl.inrp.fr/ONL/publications/publi2005/lestroubles/>
- Parizot, I. (2012). L'enquête par questionnaire. Dans *L'enquête sociologique* (p. 93-113). Presses Universitaires de France.

- Parrila, R., Bergey, B. W. et Deacon, S. H. (2020). Les stratégies d'apprentissage et la métacognition chez les adultes dyslexiques. Dans *La dyslexie à l'âge adulte: Approche neuropsychologique*. De Boeck Supérieur.
- Pech-Georgel, C. et Georges, F. (2011). EVALAD Évaluation du langage écrit et des compétences transversales - Adolescents de 1re et de terminale ou adultes. De Boeck Supérieur.
- Ramus, F. (2003). La dyslexie développementale : déficit phonologique spécifique ou trouble sensori-moteur global ? *Med Enfance*, 23, 83-87.
- Rello, L. et Baeza-Yates, R. (2013). *Good fonts for dyslexia*. Proceedings of the 15th International ACM SIGACCESS Conference on Computers and Accessibility, ASSETS 2013, Bellevue, Washington, USA. <https://doi.org/10.1145/2513383.2513447>
- Riddick, B., Farmer, M. et Sterling, C. M. (1997). *Students and Dyslexia: Growing Up with a Specific Learning Difficulty*. Wiley.
- Riddick, B., Sterling, C., Farmer, M. et Morgan, S. (1999). Self-esteem and anxiety in the educational histories of adult dyslexic students. *Dyslexia*, 5(4), 227-248.
[https://doi.org/10.1002/\(SICI\)1099-0909\(199912\)5:4<227::AID-DYS146>3.0.CO;2-6](https://doi.org/10.1002/(SICI)1099-0909(199912)5:4<227::AID-DYS146>3.0.CO;2-6)
- Roussel, P. (2005). Méthodes de développement d'échelles pour questionnaires d'enquête. Dans *Management des ressources humaines* (p. 245-276). De Boeck Supérieur.
- Seymour, P., Aro, M. et Erskine, J. (2003). Foundation literacy acquisition in European orthographies. *British Journal of Psychology*, 94, 143-174.
<https://doi.org/10.1348/000712603321661859>
- Smith-Spark, J. et Gordon, R. (2020). La mémoire des adultes avec une dyslexie. Dans *La dyslexie à l'âge adulte Approche neuropsychologique*. De Boeck Supérieur.
- Smith-Spark, J. H., Fisk, J. E., Fawcett, A. J. et Nicolson, R. I. (2003). Investigating the central executive in adult dyslexics: Evidence from phonological and visuospatial working memory performance. *European Journal of Cognitive Psychology*, 15(4), 567-587.
<https://doi.org/10.1080/09541440340000024>

- Smith-Spark, J. H., Henry, L. A., Messer, D. J., Edvardsdottir, E. et Zięcik, A. P. (2016). Executive functions in adults with developmental dyslexia. *Research in Developmental Disabilities*, 53-54, 323-341. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2016.03.001>
- Sprenger-Charolles, L. et Colé, P. (2013). Les déficits en lecture chez les dyslexiques. Dans *Lecture et dyslexie* (Dunod, p. 137-178). Dunod.
- Stein, J. (2001). The Magnocellular Theory of Developmental Dyslexia. *Dyslexia*, 7, 12-36. <https://doi.org/10.1002/dys.186>
- Stein, J. F. et Fowler, S. (1984). A physiologic theory of visual dyslexia. *Advances in Neurology*, 42, 233-246.
- Stein, J. et Walsh, V. (1997). To see but not to read; the magnocellular theory of dyslexia. *Trends in neurosciences*, 20, 147-52. [https://doi.org/10.1016/S0166-2236\(96\)01005-3](https://doi.org/10.1016/S0166-2236(96)01005-3)
- Tallal, P. (1980). Auditory temporal perception, phonics, and reading disabilities in children. *Brain and Language*, 9(2), 182-198. [https://doi.org/10.1016/0093-934X\(80\)90139-X](https://doi.org/10.1016/0093-934X(80)90139-X)
- Thibault, M.-P. et Lenfant, M. (2014). EXALANG LYFAC Examen du langage oral et écrit et de la mémoire chez le jeune adulte. Happyneuron.
- Tops, W. et Brysbaert, M. (2020). Le dépistage et diagnostic de la dyslexie à l'université. Dans *La dyslexie à l'âge adulte: Approche neuropsychologique*. De Boeck Supérieur.
- Tunmer, W. et Greaney, K. (2010). Defining dyslexia. *Journal of Learning Disabilities*, 43(3), 229-243. <https://doi.org/10.1177/0022219409345009>
- Valdois, S. (s. d.). *Quand la dyslexie est d'origine visuelle: Déficit de l'empan Visuo-attentionnel* [diapositives]. https://www.college-de-france.fr/media/stanislas-dehaene/UPL7375988221236730794_UPL5612_2106s_mininaireSValdois.pdf
- Vilatte, J.-C. (2007). Méthodologie de l'enquête par questionnaire. Laboratoire Culture & Communication Université d'Avignon.
- World Health Organization. (2018). *International classification of diseases for mortality and morbidity statistics* (11th Revision). <https://icd.who.int/browse11/l-m/en>

TABLE DES ANNEXES

ANNEXE A – Questionnaire entretiens préalables.....	63
ANNEXE B – Extraits des témoignages retranscrits.....	65
ANNEXE C – Questionnaire ESRA-DYS initial version révisée.....	79
ANNEXE D – Questionnaire ESRA-DYS final.....	84

Questionnaire préalable d'investigation des difficultés de langage écrit chez l'adulte

Identité : Diag/PEC ortho ?

Âge : Métier/Études :

→ À quelle fréquence estimez-vous être gêné(e) par vos difficultés liées à votre dyslexie ?

Plusieurs fois par jour - Tous les jours - Plusieurs fois par semaine - Une fois par semaine - Plusieurs fois par mois - Une fois par mois - Quelques fois par an - Rarement - Presque jamais

→ Sur une échelle de 0 à 10, où 0 représente le niveau minimum et le 10 le niveau maximum, à combien estimez-vous la gêne provoquée par vos difficultés en général ?

→ Pensez-vous que vos difficultés ont des répercussions sur votre vie sociale ? (prises de paroles, communication écrite : sms, mails...)

→ Avez-vous déjà eu le sentiment que les difficultés liées à votre dyslexie ont déterminé votre choix d'études/ de profession ?

→ Avez-vous déjà eu le sentiment que vos difficultés vous gênaient professionnellement ? (ambitions, avancement...)

→ Avez-vous mis en place des stratégies pour contourner vos difficultés ? Si oui lesquelles ?

→ Avez-vous le sentiment de « perdre du temps » à cause de vos difficultés ?

→ Devez-vous modifier voire penser votre organisation en fonction de vos difficultés ?

→ Avez-vous le sentiment d'avoir une logique différente de la plupart des gens ? Si oui, reliez-vous cette logique différente à votre dyslexie ?

→ Estimez-vous avoir plus de mal à vous concentrer que la plupart des gens ? (Pendant un long moment, sur plusieurs tâches à la suite...)

→ Estimez-vous avoir plus de mal à mémoriser des choses que la plupart des gens ? (cours, liste de choses à faire, liste de choses à acheter etc...)

→ Eprenez-vous des difficultés à comprendre des textes plus ou moins longs à l'écrit ?

→ Avez-vous peur que vos amis, vos proches puissent remarquer vos difficultés ?

→ Avez-vous peur que des personnes que vous venez de rencontrer puissent remarquer vos difficultés ?

→ Avez-vous peur que vos collègues/votre patron puissent remarquer vos difficultés ?

→ Éprouvez-vous de la gêne à expliquer votre trouble aux autres, dans la sphère privée/sociale ? Ou au contraire, éprouvez-vous un soulagement ?

→ Même question dans la sphère professionnelle ?

→ Éprouvez-vous des moments de stress/d'angoisse, intenses ou modérés avant de réaliser certaines tâches qui impliquent le langage écrit ? Si oui, pouvez-vous donner des exemples ?

→ Y a-t-il des tâches que vous évitez dès que possible à cause de vos difficultés ? (ex : rédaction de lettre, de mail, tâches administratives...)

→ Avez-vous en tête des exemples de moments où vous vous êtes sentis particulièrement en difficulté ? (ex : études, code de la route...)

→ Comment diriez-vous que s'est passée votre scolarité ?

→ Y a-t-il selon vous des répercussions sur votre vie actuelle ?

→ Quelle est l'émotion/l'idée que vous reliez à votre dyslexie ?

→ Pensez-vous que vos difficultés ont abimé l'image que vous avez de vous/votre confiance en vos capacités ?

→ Avez-vous parfois le sentiment d'être moins intelligent que les autres ou moins cultivé ?

→ Avez-vous parfois le sentiment d'être moins cultivé que les autres ?

→ Vous arrive-t-il de lire ou d'écrire par plaisir ?

→ Avez-vous la sensation de fournir plus d'efforts dans votre journée à cause de vos difficultés ?

→ Avez-vous une sensation de fatigue plus ou moins forte à la fin de votre journée ?

→ Résumé des difficultés (puis demander s'il y en a d'autres qui auraient été oubliées) :

→ Éprouvez-vous l'envie de travailler ces difficultés ? (Via une prise en charge, des exercices...etc)

→ Après toute cette discussion estimez-vous toujours la fréquence de gêne à ?

→ Estimez-vous toujours être à ... sur une échelle de 0 à 10 ?

Entretiens préalables – Extraits choisis

Ces extraits sont issus des entretiens préalables, réalisés en septembre-octobre-novembre 2020 afin de répertorier les difficultés quotidiennes des adultes dyslexiques et ainsi nous permettre de construire notre questionnaire. Nous avons trouvé intéressant de présenter, en annexe à ce mémoire, des extraits de ces témoignages instructifs.

Les réponses des participants sont transcrites en noir, les interventions de l'enquêteur sont transcrites en gris.

→ Pensez-vous que vos difficultés en lecture/écriture ont abimé l'image que vous avez de vous ?

Non. Après la dyslexie c'est pas que l'écriture et la lecture, tu le sais ça quand même ?

Oui je le sais, il y a aussi la mémoire par exemple...

Oui et plein d'autres trucs !

Quoi d'autre ?

La compréhension des choses par exemple. On te dit va chercher un truc bleu et si le machin il est vert bah je ne le trouverai pas. Faut que ce soit comme ça, enfin c'est une façon de voir les choses quoi c'est.... Le nombre de fois où je me suis pris la tête avec des proches pour ça... (Rires)

T'as une vision différente des choses, voilà.

Extrait 1 – P1, « compréhension et logique »

→ Eprouvez-vous l'envie de travailler ces difficultés ? (Via une prise en charge, des exercices...etc)

Encore une fois, comme j'ai vu Béatrice, les exercices je les connais donc il faut juste les pratiquer. Après non je trouve pas le besoin de le faire. Mais après oui ça m'arrive de temps en temps de faire bêtement les exercices que Béatrice me donnait. Ou des fois je vais les faire inconsciemment. Déjà juste le point zéro. Tu te mets debout, tu regardes loin et tu fais rien. Tu te relâches. Ton regard est au loin, et c'est comme si tu arrivais à dépasser les murs. Et puis tu réfléchis à rien, juste tu sens tout ton corps, du petit orteil au doigt, à la tête, aux cheveux tout ça. Tu ressens tout ça, tout ton corps.

Et une fois que tu as fait ça tu es concentré ?

Oui

Et donc tu fais ça des fois avant un examen ou d'autre chose ?

On va dire que je le fais, enfin c'est peut-être inconsciemment, je ne le fais plus vraiment après ça se trouve je le fais peut-être inconsciemment. Des fois quand je suis au garde-à-vous parfois où quand je fais un autre truc je vais peut-être le faire inconsciemment. Regarder au loin, ne pas bouger, ne rien faire. Après ça peut prendre 10 minutes comme ça peut prendre 2 secondes. Ça dépend de la concentration que tu mets dedans.

Et ça ça t'aide à quoi ?

À te reconcentrer bien comme il faut point par exemple si je veux bien lire ou bien faire les choses un petit point zéro et ça me reconcentre bien comme il faut.

Extrait 2 – P1, « point 0 »

Il y a un sentiment particulier qui va avec ta dyslexie ? De la tristesse ? De la colère ? Ou de l'indifférence ?

Quand j'étais petit, souvent ils prenaient ça pour de la paresse mais non. Souvent c'est pris pour de la paresse... La dyslexie est souvent prise pour de la paresse.

Et ça ça t'énerve ?

Ouais ça me saoule. Parce qu'on est loin d'être paresseux quoi.

Est-ce que ça arrive encore aujourd'hui ?

Non. Mais c'est surtout à l'école quand tu sais bien répondre à un truc et que 2 secondes après tu ne sais plus parce que t'es plus concentré bah ouais les profs pensent que tu te fous de leur gueule ou que t'es paresseux parce que t'as plus envie de répondre.

Extrait 3 – P1, « paresseux »

Quand tu sais que t'as ça comme problème ton humour fait partie de ta défense. On va tourner notre dyslexie, ou le fait d'avoir fait une erreur on va essayer de le tourner en faisant une petite blague, ou faire en sorte de faire rire les gens pour pas qu'ils voient le côté problématique. On fait comme dans les films d'action, tu vois, on fait une diversion. Aller question numéro 2. (Rires) « Pendant ce temps-là à Veracruz » (Rires)

Extrait 4 – P2, « humour »

→ Pensez-vous que vos difficultés ont des répercussions sur votre vie sociale ? (prises de paroles, communication écrite : sms, mails...)

Oui. Et sur une échelle de un à dix : huit. (Rires)

Pourquoi ?

Parce que c'est très embêtant surtout à l'heure actuelle des choses... euh bon je dis ça parce que ça me concerne moi et que tu me connais un peu hein mais bon je vais répondre pour moi., pas pour les gens en général.

Oui c'est très bien c'est ce qui m'intéresse.

On sait jamais si je fais de l'humour dans mes phrases, ou si c'est ma dyslexie, ou mon manque de compréhension. Tu vois ce que je veux dire?

Oui.

Je fais des blagues sans le vouloir et donc du coup ça fait rire.

Parce que tu confonds des mots ?

Oui voilà par exemple. Et comme tu dis, souvent je n'ai pas envie d'écrire parce que voilà...

Parce que c'est difficile ?

Parce que c'est difficile, ou alors quand je dois exprimer une émotion ou ce genre de choses-là bah là y a même plus un mot qui sort. Ou pas du tout les bons.

Donc en fait tes difficultés ça réduit le nombre de messages que tu vas envoyer ou ce genre de choses ?

Oui, ou alors je vais l'envoyer très basiquement. Style comme un ordre militaire.

D'accord tu fais le strict minimum dans la communication ?

Voilà, pour qu'il soit compréhensible mais je n'exprime pas plus. Je vais réduire la quantité et essayer de trouver plus de qualité dans le mot trouvé.

Mais du coup tu me disais que ça fait des choses parfois peut-être un peu trop réduites au niveau des réactions?

Oui et ça c'est très fort en ce moment : « comment ça s'est passé ? » Et bah je vais répondre « bien » ou « pas bien ».

D'accord, tu n'étoffes pas plus ?

Non.

Et tu n'étoffes pas plus à cause de la dyslexie, pas parce que tu n'as pas envie de le dire?

Euh... je crois que c'est peut-être un peu des 2 tu vois. T'as pas envie de le dire parce que tu sais peut-être pas comment tu vas le dire non plus tu vois, alors tu fais un résumé de : « alors c'était comment ? Ben c'était bien quoi » mais mon bien à moi veut dire peut-être « ah c'était super cool et on a fait ci et on a fait ça et avec ça et ça et ça... » donc c'était « bien ». « Positif ».

Oui on n'a pas tous les mêmes concepts derrière les mêmes mots.

Voilà exact donc pour moi « bien » c'est positif.

Extrait 5 – P2, « le choix des mots »

Tout à l'heure tu parlais de...quand quelqu'un te demande d'écrire quelque chose. Tu ne vas pas savoir comment écrire les mots ou tu as peur d'oublier ce que tu dois écrire ?

Il y a plusieurs choses donc je ne sais pas si tout a à voir avec la dyslexie. Peut-être que c'est la base de ça qui fait que... Mais voilà par exemple prendre des notes euh à l'école : je ne sais pas écrire et écouter en même temps parce que je n'écris pas aussi vite que ce que j'ai envie d'écrire.

Alors je ne sais pas si c'est parce que moi je suis plus auditif, ou visuel, ou pratique mais est-ce que c'est parce que depuis tout petit j'ai eu du mal à écrire ? Dès que je prenais un crayon en main quand j'étais petit et bah ma main elle transpirait tu vois. Est-ce qu'il n'y a pas un blocage qui s'est fait là-dessus ? Et que du coup ça devient difficile et que je n'arrive pas à remonter pour défaire ce nœud-là et avancer.

Parce que je sais que maintenant la dyslexie on arrive quand même euh à faire pas mal de chouettes choses pour faire avancer les gens.

C'est quelque chose que je n'ai jamais traité avec ma logopède, on fait plus mes problèmes de positionnement de langue mais on n'a jamais traité le problème de la dyslexie.

Extrait 6 – P2, « blocage ? »

→ Devez-vous modifier voire penser votre organisation en fonction de vos difficultés ?

Oui bien sûr. C'est comme quand tu es handicapé, en chaise roulante, tu as 2 possibilités. Ou tu descends par les escaliers, ou tu prends la rampe qui est à côté. Au début tu vas prendre les escaliers parce que t'es fun et c'est cool mais à la fin je crois que tu vas quand même finir par prendre la rampe. Parce que c'est plus facile, parce que c'est plus simple.

Est-ce que tu as des exemples concrets ? Vu que tu me dis oui tout de suite.

Oh là là c'est difficile à dire ça ... Parce que c'est devenu des automatismes tu vois. Je ne sais plus vraiment dans quel cas je le fais mais je sais que d'office, je ne suis pas bête, donc je vais aller vers quelque chose de plus facile pour essayer d'éviter les difficultés. C'est sûr que je vais préférer appeler plutôt que d'envoyer un mail ou un message par exemple ... À l'époque des chèques en France et bien je ne payais jamais en chèque. Je payais toujours en liquide ou par carte à l'époque. Ou par chèque quand il y avait des imprimantes qui imprimaient les chèques. Après ça devient des automatismes, moi j'ai eu un carnet de chèques dans ma vie, j'en n'ai jamais demandé d'autre.

Je prends une autre direction sauf si c'est pas possible. Mais du coup je sais pas si c'est bien ou pas hein. Parce que c'est vrai que tu te mets dans une zone de confort aussi pour t'éviter tout ça là mais ça ne te fait pas avancer non plus tu vois. Peut-être que si j'avais rempli 3 carnets de chèques à la suite j'aurais plus le problème après tu vois.

Peut-être que tu ne l'as pas fait parce que ce n'était pas important pour toi à ce moment-là. On choisit où on met nos énergies et ce sur quoi on veut travailler en priorité.

Du coup tu dépenses de l'énergie pour contourner le problème mais du coup quelque chose de compliqué tu vas essayer de le rendre simple mais en passant par un truc qui n'est pas vraiment simple non plus... Peut-être que de dépenser autant d'énergie pour contourner le problème n'est pas la meilleure solution. Peut-être le fait de braver la montagne... et ben après tu vas tomber sur un beau paysage... mais non, nous on se contente juste de faire un petit effort pour pas le faire, à la place de faire un grand effort et d'être beaucoup plus cool après quoi. Donc oui voilà je ne sais pas.

C'est peut-être une affaire de choix et de moment ?

Oui voilà peut-être. Mais du coup moi j'ai envie de te dire que j'ai tellement de trucs à régler que pour l'instant je ne sais pas par où régler les choses. Est-ce que c'est parce que j'ai mis à chaque fois de côté les choses en me disant « tiens je vais faire juste le minimum et ça va passer » et que du coup aujourd'hui quand je vois la liste de toutes les choses que je dois faire et ben j'ai tellement de trucs à faire moi... que du coup tu sais plus par où commencer.

Est-ce que c'est une mauvaise idée de mettre de côté les choses juste pour que ça aille et qu'on te laisse en paix ou vaut mieux vraiment s'affirmer et essayer de foncer dedans et de passer outre le truc quoi mais ça je sais pas.

C'est une bonne question (Rires) je ne sais pas non plus.

On la posera Google (Rires) aller question numéro 6 (Rires)

Extrait 7 – P2, « persévérer ou contourner ? »

→ Pensez-vous que vos difficultés en lecture/écriture ont des répercussions sur votre vie sociale ? (prises de paroles, communication écrite : sms, mails...)

Oui ça oui.

Est-ce que tu peux développer ?

Comme tu dis pour faire des courriers ou des mails, des choses de la vie courante que tout le monde doit faire ou voilà.

Même dans des SMS personnels ?

Oui mais bon entre guillemets avec les téléphones il y a l'auto correction donc si je me trompe ça corrige et voilà.

Donc je retiens pas forcément après, mais si c'est moi qui veut aller chercher un mot bien spécifique là je vais avoir plus de facilité à retenir.

Est-ce que des fois tu t'en empêche d'envoyer des choses ? Ou de prendre la parole parce que tu as à l'impression que tu as des difficultés ?

Bah aller tout ce qui est pour écrire non parce que je fais mes recherches ou des choses comme ça mais pour prendre la parole après est-ce que comme je suis, quoi comme je savais pas trop lire et écrire, est-ce que c'est à cause de ça entre guillemets que je suis devenu timide car je savais pas m'exprimer donc à la parole c'est plus difficile ? Même si on voit pas les fautes à l'oral, si j'oublie un S ou un truc... sachant que j'ai des difficultés est-ce que ça vient de là la timidité ? Donc euh ... La parole c'est plus difficile que l'écrit, l'écrit je peux aller chercher je peux prendre mon temps entre guillemets.

Est-ce que tu as l'impression que tes problèmes à l'oral, puisque tu dis que tu as moins le temps de réfléchir à l'oral qu'à l'écrit, viennent aussi de ta dyslexie ou que c'est 2 choses différentes ?

Bah je pense. Euh je sais pas. Mais je pense que ça peut venir de là, ayant du mal à communiquer à l'oral ou à l'écrit Ben tu peux te renfermer peut-être aussi pour ne pas avoir le jugement des autres et cetera. Donc je pense que ça peut en faire partie.

Extrait 8 – P3, « oral-écrit »

→ Avez-vous peur que vos amis, vos proches puissent remarquer vos difficultés ?

Non pas spécialement mais oui... non... j'ai pas peur, ça me dérange, c'est bizarre. Ça me dérange pas de le dire que je suis dyslexique, ça me dérange vraiment pas mais par exemple pour faire ma lettre de motivation avec ma tante ça m'aurait dérangé de galérer ou d'aller chercher un mot devant elle. C'est pas par peur de jugement parce qu'elle m'aurait dit « oui ça s'écrit pas comme ça », je l'aurais pas mal pris mais ça m'aurait dérangé en fait mais personnellement.

→ Avez-vous peur que des personnes que vous venez de rencontrer puissent remarquer vos difficultés ?

Non pareil, après je fais une faute je fais une faute, ça me dérange pas de leur dire bah voilà je suis dyslexique ou... c'est pas le regard des autres qui me dérange c'est moi qui me fais du mal tout seul façon de parler. Parce que qu'on me dise oui t'as fait une faute c'est pas ça qui me dérange mais moi dans mon truc ça me dérange de faire une faute... je sais pas si tu comprends, c'est pas le regard des autres qui me dérange c'est moi qui me...

Est-ce que ça te dérange quand t'es tout seul de faire des fautes ? Dans ton cahier par exemple.

Non.

Alors je me dis que peut être ce que tu veux m'expliquer c'est que ça te dérange quand même que quelqu'un puisse remarquer que tu aies fait une faute mais t'as pas peur qu'il se moque mais qu'en fait ça t'énerve...

Oui c'est vouloir faire bien. Que je sois tout seul ça me dérange pas ou que quelqu'un le voit ça me dérange pas mais je vais me rabaisser tout seul je vais me dire : « Oh putain j'ai fait ça, je bégaye sur un mot à la con ». Je vais pas dire je me punis mais je, ça va m'embêter moi-même tout seul.

Oui mais c'est quand même parce que quelqu'un l'aura vu ?

Ouais, ouais même si la personne ne va pas juger ne va pas réagir.

En fait je pense que c'est pas tellement une histoire de regard des autres mais plus une histoire de toi être faillible devant les autres ?

Ouais, ouais voilà c'est plus un truc comme ça ! Mais c'est pas le jugement ou le regard des autres ouais c'est moi. C'est de moi montrer que j'ai des faiblesses devant les autres quoi.

N'hésite pas à dire si je me trompe.

Non là tu l'as tourné un peu comme j'essayais de l'expliquer. Donc c'est... voilà.

Extrait 9 – P3, « montrer ses faiblesses »

→ À quelle fréquence estimez-vous être gêné(e) par vos difficultés liées à votre dyslexie ?

Plusieurs fois par jour - **Tous les jours** - Plusieurs fois par semaine - Une fois par semaine - Plusieurs fois par mois - Une fois par mois - Quelques fois par an - Rarement - Presque jamais

Tous les jours (réponse spontanée)

Ok, c'était dans mes propositions. Est-ce que c'est plusieurs fois par jour ? Ou c'est juste tous les jours ?

Écoute moi ce qui m'angoisse, enfin « ce qui m'angoisse » c'est un grand mot, en fait je vais te dire que : en flamand ça va parce que c'est plus facile mais dès que j'ai un mail en français, heureusement que j'ai pas beaucoup de clients français, et bien c'est ma femme qui intervient pour me corriger, toujours. Les WhatsApp en français si je réponds tellement peu sur WhatsApp et je fais tellement peu pareil à l'écrit c'est toujours à cause de la dyslexie. Je suis vraiment très embêté de ne pas pouvoir écrire convenablement. C'est vraiment problématique, enfin non... mais je l'ai un peu enfui... si je réponds pas toujours sur WhatsApp, si je réponds pas toujours par mail c'est surtout en français.

En flamand tu as moins de problèmes à l'écrit ?

Oui parce que je pense que c'est une langue plus facile et parce que, aussi tout simplement, le métier que je fais aujourd'hui c'est aussi par rapport à ma dyslexie. C'est que je dois pas écrire des mails très compliqués. Voilà ça a sûrement joué un gros jeu. J'ai déjà souvent refusé des postes parce que j'avais tellement peur du nombre de mails à écrire et en flamand ça va mais en français c'est vraiment horrible.

Extrait 10 – P4, « le français c'est plus compliqué »

→ Avez-vous mis en place des stratégies pour contourner vos difficultés ? Si oui lesquelles ?

Dès qu'il y a un mail important qui doit partir vers mes supérieurs, ou un mail important, il y a toujours ma femme qui est assez gentille de bien vouloir corriger mes fautes.

OK il y a d'autres choses qui te viennent en tête ou non ?

Non, après j'ai quand même beaucoup de chance que ma femme veuille bien m'aider là-dessus et après comme je t'ai dit j'ai vraiment fait en sorte, dans mes choix de travail, d'éviter au maximum la confrontation à l'écrit quoi.

Extrait 11 – P4, « stratégies »

→ Avez-vous le sentiment d'avoir une logique différente de la plupart des gens ? Si oui, reliez-vous cette logique différente à votre dyslexie ?

Moi j'ai envie de te dire non mais ma femme me dit que j'ai une logique différente oui. Donc oui je pense.

Donc toi tu le ressens pas spécialement mais les autres oui ?

Je le ressens pas spécialement mais ma femme me le dit vraiment donc je pense penser différemment parce que j'interprète... j'ai une fois lu dans un livre que nous on interprète par images et que les gens comme ma femme ou comme toi vous interprétez par mots. Donc c'est vrai parfois que ma femme me dit que j'ai des drôles... enfin c'est peut-être ma femme qui est drôle aussi (Rires) ça sera probablement ça...

(Rires) Oui c'est possible aussi, on est peut être tous un peu drôles pour les autres...

Extrait 12 – P4, « drôles »*

* En Belgique le mot « drôle » est souvent employé dans le sens de « bizarre ».

→ Avez-vous en tête des exemples de moments où vous vous êtes sentis particulièrement en difficulté ? (ex : études, code de la route...)

Euh... Les études ça a été très difficile pour moi. Les 2 premières années de scolarité je comprenais vraiment rien et après on m'a mis dans une école spéciale et ça allait mieux et après ma mère m'a remis dans une école normale. Ça a été, mais ça a été très difficile. J'ai beaucoup pleuré.

Une école spéciale c'est à dire ?

Une école... parce que j'étais assez fort en maths mais très nul en lecture donc c'est une école qui te met selon ton niveau. T'as 3 ou 4 groupes de niveaux donc dans la lecture j'étais dans le premier niveau et dans les maths j'étais dans le 4e niveau. Et quand t'étais dans la moyenne tu restais dans la classe. Donc tu changeais de classe par rapport aux cours qu'il y avait. C'était assez bien pensé d'ailleurs.

Extrait 13 – P4, « école spéciale »

→ Y a-t-il selon vous des répercussions sur votre vie actuelle ?

Oui. Comme je t'ai dit ma dyslexie a vraiment défini ce que j'allais faire... j'étais pas bon en langue, j'étais pas bon en truc ... il fallait vraiment que je sois dans une école manuelle pour réussir. J'aurais pu très bien travailler le bois ou autre mais j'avais un rêve en tant que boulanger et donc ma mère m'a mis dans cette section-là.

Et tu es content ou avec le recul tu regrettes ?

Oui et non parce que quelque part je pense être assez carriériste... et je dois avoir une très grande peur de pas y arriver dans ma vie donc... c'est peut-être une de mes plus grandes peurs ... Et donc je suis toujours au taquet quoi, comme ma mère (Rires) on n'est jamais au calme parce qu'on a peur de pas y arriver vis-à-vis d'autres gens. J'avais un peu aussi la réputation : « il est gentil mais il a pas toute sa tête » quoi. Donc maintenant aussi je compense en faisant d'autres choses.

Extrait 14 – P4, « peurs »

→ Estimez-vous avoir plus de mal à mémoriser des choses que la plupart des gens ? (cours, liste de choses à faire, liste de choses à acheter etc...)

Oui (rires) je ne mémorise rien du tout quoi. J'avais fait un test de QI par rapport à ma dyslexie et ils disaient qu'au-dessus de 3 consignes j'arrivais pas à me rappeler quoi.

Est-ce que c'est plutôt pour les choses qui requièrent beaucoup de mémorisation comme les cours ou même les choses du style une liste de choses à faire ou une liste de courses ça va être difficile aussi ?

Une liste de courses si c'est des choses dont c'est pas moi qui ai besoin il faut oublier quoi... si je note pas je vais oublier des choses à faire... pareil... même au boulot, du coup là ça peut me poser des soucis au boulot si je dois faire des choses dans la journée des fois je m'en rappelle pas, ou je vais pas savoir où il faut mettre la chose et tout. Et pour ce genre de problème là est-ce que tu as des stratégies du coup ? ou est-ce que tu fais avec et puis c'est comme ça ?

Du coup je passe beaucoup via un WhatsApp du boulot qu'on a entre nous et je fais beaucoup de WhatsApp et pas beaucoup d'oral pour avoir une trace écrite.

Extrait 15 – P5, « mémoire »

→ Avez-vous peur que vos collègues/votre patron puissent remarquer vos difficultés ?
Pareil je leur ai expliqué, ils sont au courant. du coup même il y a des choses qu'ils ont changé. Par exemple je dois faire des livraisons au boulot et du coup ils ont des abréviations... des fois... et il m'arrive souvent de mélanger les abréviations du coup ils ont un peu changé leur système.
D'accord ils se sont adaptés un peu à toi ?
Du coup pareil j'ai aucune gêne à leur dire et à en parler après
Du coup c'était mes 2 prochaines questions si tu as de la gêne à expliquer que tu es dyslexique à tes amis ou à tes collègues et donc la réponse est non ?
Oui, j'en ai pas du tout.

Extrait 16 – P5, « adaptations professionnelles »

→ Éprouvez-vous des moments de stress/d'angoisse, intenses ou modérés avant de réaliser certaines tâches qui impliquent le langage écrit ? Si oui, pouvez-vous donner des exemples ?
Euh oui. Tout ce qui est paperasse de la vie en général quoi.
Les tâches administratives ?
Oui, tout ce qui est en rapport avec ça c'est vrai que j'ai beaucoup de mal quoi.
Oui donc ça c'est une stress très fort ?
Oui je vais commencer à mettre de côté et à repousser la date à le faire. J'ai plein de choses en retard à faire.

Extrait 17 – P5, « stress administratif »

→ Comment diriez-vous que s'est passée votre scolarité ?
Ah c'est compliqué quand même. C'était assez compliqué.
Tu m'as dit que tu t'étais fait diagnostiquer en 5^e, comment ça s'est passé avant parce que tu devais avoir des difficultés quand même ?
Oui j'avais beaucoup de difficultés, j'ai même certains profs qui se sont un peu acharnés parce qu'ils pensaient que je me foutais de leur gueule et j'ai d'autres profs qui au contraire m'ont vraiment accompagné, qui me donnaient des petits cours du soir, qui me donnaient des dictées adaptées à moi... je choisisais le thème de la dictée et tout... vraiment des bons profs...comme des profs vraiment nuls quoi.
Et comment ça se fait que tu as été diagnostiqué relativement tard ?
Parce que mes parents connaissaient pas du tout et c'est une prof du collège que j'avais et son fils qui avait mon âge était dyslexique aussi et du coup elle a reconnu un peu des similitudes entre moi et lui et elle a commencé à en parler à mes parents quoi. Et du coup j'ai commencé à aller voir un orthophoniste.
D'accord et tout le primaire il y a eu aucune alerte ?
J'ai même failli redoubler plusieurs fois en primaire parce que j'avais du retard en lecture en écriture. Apparemment j'ai commencé à vraiment savoir lire à partir du moment où j'ai compris ce que c'était, quand on a commencé à lire des histoires et pas que des mots.
D'accord donc quand il y a eu du sens sur la lecture ?
Voilà.

Extrait 18 – P5, « professeurs et sens de la lecture »

→ Quelle est l'émotion/l'idée que vous reliez à votre dyslexie ?
C'est que t'es un peu différent des autres... mais après ça a pas que des désavantages. Par exemple avec la logique ça m'aide pas mal. Je dirais « réfléchir différemment ».

Extrait 19 – P5, « l'avantage de réfléchir différemment »

Est-ce qu'il y a quelque chose qu'on n'a pas abordé ou que j'ai oublié ?
Euh j'ai un problème aussi avec les chiffres, je confonds pas trop de lettres mais je vais plus confondre les chiffres. J'ai beaucoup de mal avec l'heure, 15h-19h je mélange un peu... ma notion du temps... j'ai aucune notion du temps.
D'accord, et ça tu le relie vraiment avec ta dyslexie ou non ?
Je sais pas si c'est moi, ma personne ou si c'est ça mais je sais que j'ai des problèmes avec ça.
OK je note.

Extrait 20 – P5, « notion du temps »

→ Estimez-vous avoir plus de mal à mémoriser des choses que la plupart des gens ? (cours, liste de choses à faire, liste de choses à acheter etc...)

Oui je note tout... j'ai des post-it partout. (Rires) Enfin au boulot. Je note ce que j'ai à faire dans la journée, juste ce qu'il faut pas que j'oublie quoi : répondre à telle personne par exemple ou faire tel dossier pour telle heure, tu vois des trucs comme ça...

OK et si mettons un de tes supérieurs débarque en te donnant une liste de choses à faire...

Là je note.

Et si tu peux pas noter est-ce que tu arriveras à te rappeler de toutes les choses à faire ?

Beh non, parce qu'en fait j'ai pas mal de boulot, je suis toujours en train de courir partout et c'est vrai que si on me choppe dans un élan et qu'on me dit « il faut faire ça », 10 minutes après c'est sûr que j'ai oublié.

Extrait 21 – P6, « post-it »

→ Avez-vous peur que vos collègues/votre patron puissent remarquer vos difficultés ?

Non pas du tout au contraire j'en ai déjà parlé... parce que c'est mon premier job en fait... mes collègues ils étaient plus âgés, ils avaient 30 35 ans, donc au contraire je leur en ai parlé pour qu'ils me donnent des astuces des trucs comme ça...

OK donc tu leur as dit que tu étais dyslexique ?

Non je leur ai pas dit comme ça mais je leur ai dit que j'ai des problèmes de compréhension, que des fois je retenais pas tout, des trucs comme ça quoi. Et que du coup ils me donnent des astuces et des trucs comme ça.

Extrait 22 – P6, « en parler »

→ Avez-vous déjà eu le sentiment que les difficultés liées à votre dyslexie ont déterminé votre choix d'études/ de profession ?

Ben... Indirectement oui, en fait, parce que dans mon année d'étude qui s'est très mal passée, entre autres dans les choses qui se sont mal passées, ça a été la non-reconnaissance de ma dyslexie pour les examens quoi. Et ça ça a été un gros combat que j'ai vraiment perdu et c'est pas facile.

Est-ce que tu as redoublé ou est-ce que ça t'a carrément fermé des portes ?

Il y a ça et d'autres choses qui ont fait que j'ai pas continué dans ces études là et qui ont fait que je me suis réorientée. J'ai fait une année de PACES et donc du coup dans cette année de PACES-là j'ai eu aucun droit de tiers temps et donc voilà ça m'a un peu cassé les jambes. C'est des années qui sont pas faciles déjà de base et se retrouver cassée et dire qu'on part encore plus à l'arrière du peloton, c'est pas facile quoi. J'espère qu'à la faculté de Rouen c'est pas la même personne qui gère les tiers-temps parce que c'était une personne qui a quand même tenu des propos du genre que j'avais jamais été dyslexique de ma vie, alors qu'il y a un moment donné où j'ai eu un diagnostic et un suivi donc je pense que ça vaut le coup de dire que cette personne-là est incompétente. C'est dommage que ça se passe comme ça dans les universités françaises...

C'est vrai que... autant dans tout ce qui va être scolaire, collège, lycée on l'admet beaucoup plus et c'est très fréquent autant à l'université j'ai l'impression qu'il y a vraiment des manquements sur tout ce qui est tiers temps...

Bah c'est pas vraiment des manquements, c'est-à-dire que ça existait, mais que la personne qui le faisait était quelqu'un qui développait un logiciel à côté et qui avait sa façon de faire ses tests. Et il fallait payer pour faire son test à elle, ce qui est pas très honnête quoi déjà, et que en plus il fallait que ça rentre dans certains critères parce que cette personne-là devait avoir une certaine vision de la dyslexie...

...mais pour répondre à la question je pense que oui effectivement ça m'a fermé des portes... C'est pas la seule chose qui a fait que la porte était fermée mais en tout cas c'est pas des choses qui mettent en confiance quoi.

Et aujourd'hui c'est quelque chose que tu regrettes ou c'est quelque chose que tu as accepté au final ?

J'ai accepté, j'ai fait autrement, j'ai trouvé un autre moyen de faire des études, j'ai fait d'autres études et c'est très bien aussi.

Extrait 23 – P7, « enjeux des aménagements »

→ Y a-t-il selon vous des répercussions sur votre vie actuelle ?

Ben écoute j'ai toujours été bonne élève, très studieuse donc les répercussions de ça c'est que je suis travailleuse... parce que j'étais prête à travailler beaucoup pour voir les résultats arriver. C'est vrai que pendant mes études je voyais bien que certains n'avaient pas besoin de travailler, ils pouvaient juste venir s'asseoir en cours, comprendre et repartir chez eux sans avoir à faire les exercices et revenir en cours le lendemain et faire les exercices au tableau et ceux qui ne pouvaient pas le faire et qui avaient l'habitude de beaucoup travailler : la répercussion c'est que le jour où il faut beaucoup travailler beh t'as pas peur de beaucoup travailler... et une certaine confiance en soi aussi.

Dès qu'on est passé sur mes études supérieures, en classe préparatoire, j'ai eu un peu plus de mal parce que il y avait beaucoup plus de choses qui passaient par tout ce qui était écrit et par la suite on sait qu'ingénieur les 3 dernières années c'était principalement de la pratique et appliquer de la pratique et ça j'avais aucun problème à le faire donc c'était équilibré quoi.

Extrait 24 – P7, « développer des qualités »

Alors et bien... en fait ma copine est orthophoniste, et elle m'a diagnostiqué l'année dernière en fait. Donc c'est tout récent que je suis officiellement dyslexique. (Rires)

D'accord, et alors ça va la vie avec ce diagnostic ?

Eh bien oui parce que du coup toutes les difficultés que j'avais quand j'étais jeune... Eh bien maintenant je sais qu'il y avait une cause. Honnêtement depuis que je le sais, je me sens mieux.

Extrait 25 – P8, « diagnostic tardif »

Et est-ce que c'est quelque chose que tu regrettes aujourd'hui ou pas du tout ?

Non pas du tout. On peut pas vraiment regretter quelque chose qu'on n'aimait pas de toute façon à l'époque. Après je vais être pharmacien donc on ne peut pas dire que j'ai raté ma vie (Rires) donc non je ne peux pas dire que j'ai des regrets... après c'est sûr j'aurais pas pu faire orthophoniste et ça c'est un très grand regret (Rires)...

(Rires) C'est sûr je comprends ! (Rires)

(Rires) Honnêtement j'ai découvert le métier d'orthophoniste, parce que du coup j'ai fait des stages comme ça pour voir, chez ma copine... et c'est vraiment un métier qui est génial, qui est vraiment sous-côté et qu'on prend pas assez au sérieux, et qui change vraiment la vie des gens... et je pense que les gens ne se rendent vraiment pas compte.

Oui j'ai tendance à penser ça aussi mais j'avoue que je ne suis pas très objective, forcément. (Rires) Mais ça fait plaisir d'entendre ça c'est sûr.

Honnêtement tu peux être très fière d'être orthophoniste. (Rires)

Extrait 26 – P8, « compliments »

→ Avez-vous en tête des exemples de moments où vous vous êtes sentis particulièrement en difficulté ? (ex : études, code de la route...)

Bah clairement oui les études, j'ai quand même fait 4 P1, donc j'ai été clairement en difficulté. Et je pense que si j'avais eu le diagnostic plus tôt et si j'avais eu par exemple un tiers-temps je pense que ça aurait changé les choses au niveau du concours, rien que ça. Sur les exercices de rédaction ou de lecture, sur des épreuves où il y a plein de questions et un minimum de temps je pense que quand t'es dyslexique t'es clairement défavorisés par rapport aux autres...

Extrait 27 – P8, « enjeux des aménagements 2 »

Si tu avais eu le diagnostic plus jeune est-ce que tu penses que ça aurait changé des choses ?

Je pense que ça aurait changé des choses oui. Parce que c'est quand même bien de savoir pourquoi en tant qu'enfant tu as ces difficultés et pas les autres. Savoir pourquoi tu galères à prendre des notes pendant que ton voisin lui y arrive parfaitement... après au niveau des concours pour avoir plus de temps, j'aurai eu une égalité des chances. Ça m'aurait peut-être permis d'être médecin par exemple ou je sais pas... ça aurait pu jouer quoi.

Extrait 28 – P8, « diagnostiqué plus tôt »

→ Eprouvez-vous l'envie de travailler ces difficultés ? (Via une prise en charge, des exercices...etc)

Oui carrément. Parce que rien que le fait que je me dise le soir que je vais lire parce que ça va améliorer la vitesse de lecture ça montre que oui.

Via des exercices ou une prise en charge ortho ?

Euh bonne question...

Tu as le droit de me dire non (Rires)

En fait ce qui est compliqué c'est que je garde l'idée que la prise en charge ortho que j'ai eue je ne suis pas sûr qu'elle a été super efficace, dans la mesure où j'ai l'impression de pas être guéri... mais si je ne l'avais pas fait je suis bien conscient que ça aurait été carrément pire aujourd'hui. J'ai pas eu une impression nette d'avoir progressé vraiment comme on peut la voir dans le sport ou dans la musique et du coup c'est un peu ingrat parce que j'ai l'impression de travailler et de ne pas pouvoir apprécier vraiment les résultats de ce que j'ai fait. Du coup c'est vrai que je ne sais pas si je voudrais reprendre... et passer une demie heure ou 1h par semaine sans avoir de résultats tangibles... mais c'est une bonne question. Est-ce que je serais prêt à vouloir reprendre une prise en charge ortho ?... Si j'avais l'assurance que ça peut servir à quelque chose clairement oui. Après je dis pas que ça sert à rien et je veux pas paraître ingrat vis-à-vis de mon ancienne orthophoniste (Rires).

Non mais ça s'entend tout à fait ce que tu dis, je comprends.

Extrait 29 – P9, « redémarrer un suivi ? »

Mais ça se fait pour les adultes ? Parce que moi dans ma tête c'est un truc que j'ai fait quand j'étais petit mais je ne sais même pas euh si s'il y a des choses qui se font à cet âge-là.

Eh bien ça se fait de plus en plus, souvent des gens qui n'ont jamais été diagnostiqués et qui se posent des questions, ça peut être des gens qui se rendent compte que pendant leurs études ils ont un peu de mal et que la compensation devient un peu compliquée... Il y a des gens qui reviennent aussi euh juste pour un objectif et qui ont besoin d'une prise en charge un peu éclair sur l'obtention d'un concours, du code de la route etc...

Okay alors du coup on peut travailler quoi à ce moment-là ? En fait j'ai du mal à voir ce qu'on peut faire.

Alors bonne question (Rires) euh on peut travailler sur la vitesse de lecture, on peut travailler sur le développement du langage élaboré, sur l'élaboration des traits sémantiques, sur des techniques de compréhension de texte écrit, les techniques de gestion, des techniques d'apprentissage... pleins de choses... en fait ce que je trouve sympa dans les prises en charge chez l'adulte c'est qu'on peut vraiment partir de la demande du patient et que c'est souvent des choses qui sont très, très spécifiques et on va vraiment travailler sur ce que le patient veut qu'on travaille et moins sur un développement assez global du langage parce qu'on est dans un contexte scolaire et qu'il faut que le patient continue à pouvoir suivre... après en terme concrètement d'exercices et de mise en application c'est un peu plus compliqué on va dire parce que je n'y suis pas encore et donc honnêtement euh je vais m'arrêter là dans cette réponse. (Rires)

(Rires) Ok.

Et après il faudrait aussi pouvoir trouver une ortho qui serait à l'aise dans ce genre de prise en charge et qui pourrait proposer des choses intéressantes à faire.

OK bah c'est vrai qu'il faudrait peut-être que je me pose la question.

Extrait 30 – P9, « un adulte chez l'orthophoniste ? »

Et dans le milieu professionnel est-ce que tu peux essayer de m'expliquer pourquoi tu ne dis pas que tu es dyslexique ? J'ai l'impression que ça t'embêterait quand même qu'au boulot ça se sache ou est-ce que je fais fausse route ?

Si en fait j'aimerais pas qu'on sache pour pas être tout le temps... de dire bah elle est dyslexique, elle est dyslexique, elle est dyslexique... parce que par exemple à l'école je voulais pas trop que ça se sache non plus parce que j'avais des aides et voilà c'était récurrent un peu les profs disaient « Ah bah voilà elle a fait des fautes parce qu'elle est dyslexique » et c'était récurrent, tout était ramené à la dyslexie donc ça me dérangerait qu'ils le sachent juste pour ça. Ça me dérangerait qu'ils disent « Ah bah elle fait des fautes parce qu'elle est dyslexique » alors que des fois non ça peut être juste de la fatigue parce que en soi je suis comme tout le monde et je peux faire des fautes parce que je suis fatiguée ou parce que je fais pas attention tout simplement donc c'est vrai que ça m'embêterait oui.

D'accord donc ça t'embêterait plutôt pour le côté étiquette collée ?

C'est ça voilà. C'est plus pour ça que ça m'embêterait.

Extrait 31 – P10, « étiquetée »

→ Y a-t-il selon vous des répercussions sur votre vie actuelle ?

Je sais pas trop je dirais que non après quand on est petit c'est pas forcément facile à gérer et après des fois je les remercie aussi parce que quand j'étais un peu plus grande au lycée ça m'a... j'avais tellement envie de leur montrer que j'étais capable que je me suis dit « vas-y dis-moi que je suis nulle et je vais te montrer que je suis pas nulle quoi ».

Oui ça t'a mis une motivation en fait.

Oui. Donc je pense pas que ça a eu une répercussion... du moins négative. Plus positive du coup. Au final je pense que je suis un peu là grâce à eux et si je les croiserais dans la rue et bah je leur dirais « merci parce que grâce à toi je suis là » (Rires)

Merci de n'avoir pas cru en moi (Rires).

(Rires) Oui c'est ça.

Extrait 32 – P10, « répercussions positives »

→ Avez-vous déjà eu le sentiment que les difficultés liées à votre dyslexie ont déterminé votre choix d'études/ de profession ?

Alors pas du tout. Au contraire, j'ai choisi un truc où il faut que je me serve pas mal de ma mémoire alors que c'est un de mes points faibles. On va dire qu'au contraire je me bats complètement contre ça parce que je voulais vraiment réaliser mon rêve de faire ça donc après voilà je suis quand même très... déterminé.

Extrait 33 – P11, « réaliser son rêve »

→ Pensez-vous que vos difficultés ont abîmé l'image que vous avez de vous/votre confiance en vos capacités ?
En fait au contraire je dirais pas abîmé parce que maintenant je sais que j'y arrive en fait. C'était impossible soi-disant pour moi d'aller en licence et en fait je l'ai fait et j'ai réussi. Franchement je me dis que c'est fou et que j'ai des capacités que je vois pas quoi. Après ça reste super long et super dur et il faut que je passe par d'autres techniques pour faire la même chose que les autres mais voilà j'y arrive quoi, c'est faisable.

Extrait 34 – P11, « j'y arrive »

→ Avez-vous parfois le sentiment d'être moins intelligent que les autres ou moins cultivé ?
Un peu ouais. En fait c'est pas toujours... en fait j'ai un peu l'impression qu'avec les dyslexiques il y a des choses qu'on sait faire que les autres savent pas trop, des trucs qu'on s'est super bien à faire... par exemple moi je bricole beaucoup chez moi, je vais très vite comprendre comment marchent les choses, j'ai beaucoup rénové la maison de ma mère etc en mécanique auto-moto aussi par exemple je me débrouille super bien... Je me dis que je suis peut être mauvais dans tout ce qui est les langues et dans tout ce qui est apprentissage mais par contre au niveau du raisonnement et de la réflexion sur quelque chose ben là j'y arrive super bien. Et donc je me dis que peut être dans mon cerveau, tout ce qui est lecture-écriture ça prend moins de place et tout ce qui est réflexion ça prend beaucoup plus de place et du coup je suis bien meilleur là-dessus.
Donc on va dire que sur certains domaines oui et dans d'autres domaines tu vois très bien que tu as des points forts donc ça s'équilibre, c'est ça ?
Ouais.

Extrait 35 – P11, « points forts »

→ Eprouvez-vous l'envie de travailler ces difficultés ? (Via une prise en charge, des exercices...etc)
Alors le truc d'avoir fait l'école de dyslexie puis après d'avoir fait la prise en charge au collège, et du coup d'avoir fait tout ce parcours là avec des ergothérapeutes, des orthophonistes etc... d'avoir vu énormément de monde... déjà au collège j'en avais marre... après j'en ai refait rapidement en BTS et j'ai remarqué qu'en fait pendant l'année j'en avais marre quoi. J'en ai eu marre parce que j'en ai fait beaucoup. Ça a évolué mais pas dans mes attentes... en fait moi je pensais que j'allais réussir à lire normalement, que j'allais pouvoir lire un bouquin en le comprenant, je pensais que j'allais pas faire autant de fautes que ce que je fais encore maintenant et le fait de voir que ça évolue pas tant que ça ou très lentement en fait ça décourage de ouf... et je sais que maintenant moi j'ai pas envie quoi. C'est pas du tout méchant hein.
Non, non tu as tout le fait le droit de ne pas avoir envie (Rires)
En vrai je pense que j'en aurais pas fait autant oui mais j'en ai tellement fait que j'en peux plus quoi. Et puis il y a aussi le fait que souvent en orthophonie... enfin là je le vois quand j'ai repris en BTS... et ben dès qu'on redémarre et ben on reprend tous les trucs du début. Par exemple moi comme ils se rendent compte que j'arrive pas à conjuguer et ben je suis sûr qu'on va essayer de me refaire apprendre toutes les conjugaisons et moi j'ai envie de leur dire, pas que ça sert à rien, mais que c'est compliqué quoi et que je pense que ça va pas donner de résultats. Mais à chaque fois je me retape tous les ans tout ça, à chaque fois que j'allais chez une nouvelle orthophoniste je refaisais la même chose, les mêmes exercices. Et surtout revoir les mêmes difficultés à chaque fois et que tu essayes de régler et que ça marche pas bah au bout d'un moment tu te dis que t'as beau le faire et travailler bah ça veut pas quoi. Donc faudrait peut-être essayer de travailler d'autres trucs quoi.
Oui d'accord je vois, d'attaquer sous un nouvel angle, d'avoir d'autres objectifs ?
Ouais. Quand je venais faire les séances bah je faisais les exercices qu'on me demandait de faire mais on m'a jamais demandé ce que j'aimerais travailler en fait ou ce que j'aimerais réussir à faire.

Extrait 36 – P11, « long parcours thérapeutique et objectifs de prise en soin »

→ Y a-t-il des tâches que vous évitez dès que possible à cause de vos difficultés ? (ex : rédaction de lettre, de mail, tâches administratives...)
Non... alors moi le truc que j'essaye d'éviter ça va être la lecture orale... ça c'est vraiment un truc si je peux éviter je l'évite.
Et là du coup il y aura un gros stress ?
Ah oui si je dois lire à haute voix devant tout le monde presque là on me perd presque...
Même quand c'est des amis ?
Ouais là c'est vraiment un truc où je suis pas à l'aise quoi.

Extrait 37 – P12, « lecture à l'oral et stress »

Pourquoi as-tu souhaité redémarrer une prise en charge ?

Parce qu'en fait je souhaite devenir enseignante et donc j'ai eu un petit coup de flip entre guillemets on va dire avant mon entrée en master : « est-ce que je suis vraiment capable d'être enseignante ? ». Donc je me suis dit qu'un petit rappel chez l'ortho ça me ferait pas de mal. Et puis j'avais besoin d'un nouveau bilan, parce que j'avais pas refait de bilan depuis la première et donc j'avais besoin d'un nouveau bilan... et je me suis bien entendue avec l'ortho alors je me suis dit : « bon bah allez ! Je suis motivée, j'ai envie ! ». Histoire de prendre quelques séances pour reprendre les bases et me remettre en confiance surtout.

Vous travaillez davantage la lecture, l'orthographe...

On est plutôt sur l'orthographe j'ai des difficultés de ce côté-là.

OK ça marche, et ça se passe bien ?

Ça se passe super bien, j'ai encore eu ma séance ce matin (Rires).

La prise en charge que tu as actuellement elle est très différente de ce que tu pouvais faire quand tu étais enfant ?

Pas tant que ça. C'est peut-être une approche un peu différente parce que on va dire que je suis adulte maintenant mais sinon non c'est quasiment la même chose... quand j'étais plus petite et que je savais pas comment écrire un mot on me le montrait avec un dessin et aujourd'hui je fais pareil (Rires).

Extrait 38 – P12, « retour en orthophonie »

→ Estimez-vous avoir plus de mal à vous concentrer que la plupart des gens ? (Pendant un long moment, sur plusieurs tâches à la suite...)

Alors c'est vrai que j'ai un peu de mal à me concentrer mais est-ce que j'ai plus de mal que d'autres personnes ? je ne saurais pas dire... en fait moi j'ai un peu plus de mal à me concentrer, il me faut du temps.

Il te faut du temps pour te préparer à travailler ?

Oui voilà c'est ça et après une fois que je suis lancée c'est bon... la machine est lancée ça va. Mais la mise en travail on va dire elle est souvent assez longue quoi.

Et tu fais quelque chose de particulier pour te mettre au travail ?

Bah j'essaie de me mettre dans une bulle oui, on essaie de ne plus entendre tous les bruits autour de nous, on essaie de se focaliser vraiment sur un seul truc, de couper son téléphone... j'essaie vraiment de me mettre en situation de travail quoi.

Extrait 39 – P12, « concentration et mise en route »

→ Quelle est l'émotion/l'idée que vous reliez à votre dyslexie ?

Je dirais « originalité ». on m'a toujours dit ça, c'est impressionnant... je saurais pas trop l'expliquer. Après c'est peut-être aussi lié à ma personnalité qui est comme ça mais j'essaie de penser différemment, de faire plein de choses d'une manière complètement différente des autres. Oui c'est vrai que je vois toujours quelque chose d'original, de différent, qui change de l'ordinaire.

Extrait 40 – P12, « originalité »

→ Avez-vous déjà eu le sentiment que les difficultés liées à votre dyslexie ont déterminé votre choix d'études/ de profession ?

Moi ça m'a complètement orienté et d'ailleurs c'est ce qui m'a bouffé psychologiquement derrière. Tu sais au lycée on réorientait un peu tous les élèves qui avaient des difficultés, on les mettait un peu dans des cases. Donc moi on m'a vendu du rêve sur une école et en fait c'était l'école dans laquelle on envoyait un peu toutes les causes perdues de la région quoi. Effectivement l'école est très belle mais les profs entre guillemets c'est le reflet des élèves donc tout ceux à qui il manque une case on les envoie là-bas aussi (Rires) et je me suis retrouvé un peu au milieu des gens qui n'avait pas cédé à la filière pro mais dont on ne voulait pas. Ils ont essayé de me réorienter en pro. Ils m'ont dit que moi j'étais un manuel et que les filières pro c'était absolument pas moins bien etc et j'ai rien contre mais c'est juste que moi c'est pas ce que je voulais faire. Et donc on m'a envoyé en STI2D et moi je pensais que c'était une S avec un aspect un peu plus technique et en fait non c'était vraiment comme un bac pro au final. Et ça m'a fermé des portes, et on m'a mis au milieu de gens qui en avaient rien à faire des cours. Ça m'a pas plu du tout, ça m'a impacté psychologiquement et j'ai même pensé à arrêter les études tout court. J'ai pensé à me mettre directement à travailler. Ma mère m'a poussé à continuer et j'ai fini par trouver une école dans laquelle je me sentais bien. Mais ça m'a fermé beaucoup de portes.

Et c'est quelque chose qui te gêne encore aujourd'hui ?

Bah ça m'impacte encore aujourd'hui parce que j'ai été refusé d'une école d'ingé parce que j'avais pas le bon cursus. Et pour y arriver j'aurais dû passer par une prépa mais j'avais pas les moyens. Ça fait partie des choses qui font qu'aujourd'hui je suis dans le monde du travail mais j'aurais adoré faire une école d'ingé quoi. Après je me dis que je pourrais toujours reprendre des études un jour.

Donc oui ça a été très déterminant.

Traumatisant même.

Extrait 41 – P13, « orientation traumatisante »

→ Avez-vous le sentiment d'avoir une logique différente de la plupart des gens ? Si oui, reliez-vous cette logique différente à votre dyslexie ?

Ah oui alors complètement... on en fait une blague mais clairement mon cerveau il marche différemment. Par exemple avec ma copine on a du mal à se comprendre au quotidien. Et c'était assez chiant en maths, tu sais il faut respecter une logique, il faut respecter un chemin de pensée. Moi je faisais que ça passer mon temps à comprimer des étapes, à en sauter... J'y arrivais tu vois mais j'avais jamais la totalité des points parce que je faisais pas comme on m'avait dit.

Et ça tu le relie vraiment à tout tes dys ?

Bah tu sais ça a toujours été assez flou pour moi la limite entre l'erreur et la dyslexie... Et certains profs avaient tendance à dire que je me cachais derrière. Après j'en connais qui en jouent hein moi des fois j'en joue aussi mais bon ça je vais pas le dire (Rires). Mais c'est vrai que c'est difficile de savoir où s'arrête là dyslexie et où commence juste les fautes ou la fatigue ou l'inattention etc. Tu vois l'organisation par exemple je suis une vraie bille et je vais toujours me demander si c'est à cause de la dyslexie ou si c'est moi qui suis comme ça, et donc ça fait naître un peu un syndrome de l'imposteur. quand t'es plus vieux c'est moins grave, plus je vieillis et plus j'ai du caractère, j'arrive à m'affirmer... mais quand t'es plus jeune c'est vraiment plus difficile, de se trouver, de se faire une place. Ça m'a beaucoup affecté.

Extrait 42 – P13, « où s'arrête la dyslexie ? »

→ Avez-vous peur que vos amis, vos proches puissent remarquer vos difficultés ?

Euh non... mais après moi je suis particulier parce que finalement j'ai toujours été fier d'être dyslexique. et d'ailleurs ça on a libéré certains de mon entourage qu'il étaient aussi. Ça a libéré un petit peu la parole tu vois. Donc aucun soucis, aucun tabou. Et ma mère elle était tellement investie dans la dyslexie et tout c'est elle qui venait faire des formations à l'école pour les profs (Rires).

Extrait 43 – P13, « fierté »

→ Même question dans la sphère professionnelle ?

Dans la sphère professionnelle un peu plus. C'est un peu la peur que le mec en face de toi il soit dans une totale incompréhension ou qu'il en ai rien à foutre. De passer pour un mec qui cherche des excuses... alors que je devrais pas parce que j'ai des bilans et j'ai le dossier MDPH qui arrive... Mais en fait tant que t'as pas le MDPH moi je suis un peu sur un pied dansant tu vois... dans la question « êtes-vous reconnu travailleur handicapé ? » je mets toujours non parce que tant que je n'ai pas le papier je mets non. Et du coup syndrome de l'imposteur. Par exemple dans la société dans laquelle je suis actuellement j'ai toujours pas fait part à mon employeur de mes difficultés.

Extrait 44 – P13, « MDPH et monde professionnel »

→ Quelle est l'émotion/l'idée que vous reliez à votre dyslexie ?

Pour moi la dyslexie c'est l'enfer... mais c'est aussi ce qui a fait ce que je suis aujourd'hui... donc j'en suis un peu fier. D'accord, donc c'est assez antinomique.

Ouais... et j'ai surtout une grande frustration au fond de moi. Je vais vivre toute ma vie tu vois avec la question « qu'est-ce que j'aurais fait si j'avais pas été dyslexique ? » ou plutôt « qu'est-ce que j'aurais été capable de faire ? ». Mais ça après c'est une autre philosophie de vie moi maintenant je suis plus dans l'optique de me fabriquer des souvenirs aujourd'hui. Pendant longtemps, aujourd'hui c'est plus le cas, mais pendant longtemps ça m'a laissé un goût amer. Et moi dans l'association de dyslexiques dans laquelle j'étais on m'a dit à un moment que quand on était dyslexique aussi fort que moi il fallait absolument adjoindre aux séances de rééducation orthophonique des séances de psy pour pouvoir apprendre à vivre avec. Ça a un impact psychologique qu'on néglige et je pense aujourd'hui aller consulter une psychologue parce que cette frustration tu vois elle reste en toi et il y a des comportements qui naissent de cette frustration. Pendant longtemps dans ma jeunesse j'ai été contre la psychologie et maintenant je pense que c'est une bonne chose. C'est un peu l'image qu'on se fait de la psychologie tu vois, c'est un peu une faiblesse alors que pas du tout. Et franchement avec le recul ça m'aurait vachement aidé.

Après c'est vrai que la psychologie ça fonctionne quand on y est ouvert. Et peut-être que si on t'avait forcé à y aller à l'époque ça t'aurait peut-être pas autant aidé qu'aujourd'hui, quand tu iras et que tu y seras en ayant envie d'y être.

Ouais sûrement que j'y serais allé et que je me serais dit que c'était de la merde et que ça marchait pas. Et pareil je voulais pas aller passer le QI. Déjà parce que je trouvais ça très cher, et aussi parce que j'avais pas envie de risquer d'être surdoué et du coup de devenir feignant. De perdre un peu ça et du coup de plus bosser et au final d'accumuler du retard et de redevenir dans la moyenne. Comme j'étais dans une optique de combat tu vois j'avais pas envie que ça s'arrête. Et puis maintenant je suis plus vieux tu vois, j'ai envie de dire on s'en fiche.

Je comprends, ce qui est important c'est de faire ce dont on a besoin et ce qui est bon pour soi.

Extrait 45 – P13, « sentiments contraires »

→ Eprouvez-vous l'envie de travailler ces difficultés ? (Via une prise en charge, des exercices...etc)

Bah tu sais moi travailler sur mes difficultés ça a été un fiasco total. J'ai travaillé avec des orthophonistes pour avoir une évolution quasiment nulle au niveau des bilans. Et apparemment 2 ans de suivi où il n'y a aucune évolution c'est pas super en termes de résultats. Donc à ce niveau ça m'a un petit peu refroidi. Donc je ne sais pas si je verrais une utilité maintenant... si je refais des études derrière pourquoi pas mais sinon... Par contre sur la base d'un soutien psychologique comme je t'ai expliqué tout à l'heure ça je l'envisage fortement.

Extrait 46 – P13, « refroidi »

→ Devez-vous modifier voire penser votre organisation en fonction de vos difficultés ?

Oui. Dans mon poste je suis souvent dans la réflexion de comment changer les choses, comment je peux faire pour palier à ce moment-là... Parce que mon métier c'est aussi... Il faut avoir beaucoup de choses en tête. Il faut retenir énormément de choses, et actuellement je suis en train de me demander s'il faudrait pas que je me fasse des fiches où je me remets les éléments clés, toutes les structures que j'ai pour tel ou tel public, les grandes lignes... Parce que parfois je me dis mince comment je peux faire ça, et j'oublie. Et donc je pense qu'il faudrait que je me fasse ça, je me suis déjà construit énormément de tableaux pour les gens dont je m'occupe, où j'ai repris tous les éléments, parce que c'est aussi là où moi ça bloque. C'est que du coup je sélectionne les infos, mais quand il y a trop d'infos j'y arrive plus. Mon cerveau sature et il vient écraser les premières données que j'ai intégrées. Donc par rapport à ça oui et après au niveau de l'organisation du travail il faudrait que je revoie aussi pour être moins pénalisée, que je perde moins de temps sur d'autres trucs... Là je suis en train de réfléchir en ce moment comment je peux faire, c'est un peu compliqué.

Je comprends, enfin c'est surtout que ça doit être long de se créer plein de pense-bête comme ça...

C'est une horreur, et puis je mets 20 ans parce que je me dis : « Ah j'ai oublié d'écrire ça, T'aurais peut-être dû faire comme ça... » c'est une catastrophe. Donc je le fais sur mon temps personnel du coup. (Rire) C'est plus pratique.

Après au moins une fois qu'elles seront créées ce sera bon.

Mais par contre oui c'est ça c'est que pour le coup une fois que c'est fait ça m'aide tellement je me dis « ouh là il faut que je le fasse » mais encore faut-il avoir le temps pour pouvoir le faire .

Extrait 47 – P14, « compensation »

→ Y a-t-il selon vous des répercussions sur votre vie actuelle ?

Je peux être très surprenante parce que je pense que c'est aussi ma force de caractère mais effectivement intérieurement ça m'a détruite... Oui peut-être toujours rabaissée parce que je comprends pas, parce que je mets plus de temps, parce que parfois on me disait « tu le fais exprès de toute façon ». J'aimerais bien être un peu plus comme tout le monde mais c'est pas le cas donc oui ça impacte vraiment enfin moi du moins ça m'a beaucoup impactée.

Extrait 48 – P14, « scolarité difficile et résilience »

→ Quelle est l'émotion/l'idée que vous reliez à votre dyslexie ?

C'est compliqué... « Ténacité ».

Extrait 49 – P15, « ténacité »

→ Pensez-vous que vos difficultés ont abimé l'image que vous avez de vous/votre confiance en vos capacités ?

Je suis déjà quelqu'un qui n'a pas confiance en lui, donc ça a mis en avant mon manque de confiance en moi, oui ça c'est sûr. Ben en fait comme je t'ai dit, vu que sur mes bulletins je m'en souviens j'avais toujours manque de confiance en soi et je pense que c'est dû peut-être à ça et en fait en maternelle vu que j'avais ces difficultés à tenir un ciseau à découper et cetera en fait je pense que tout ça c'est relié. Mon manque de confiance en moi il était peut-être déjà là mais je pense que ça l'a mis beaucoup en avant .

Extrait 50 – P15, « confiance en soi »

→ Éprouvez-vous de la gêne à expliquer votre trouble aux autres, dans la sphère privée/sociale ? Ou au contraire, éprouvez-vous un soulagement ?

J'ai une gêne car dès que j'en parle le mauvais souvenir remonte à la surface et je suis quelqu'un d'assez émotif du coup j'ai tendance à craquer voilà pourquoi je vous ai pas appelé au téléphone je préfère me cacher derrière mon clavier 😊

Extrait 51 – Passation à distance, hors échantillon, « explications »

→ Pensez-vous que vos difficultés ont des répercussions sur votre vie sociale ? (prises de paroles, communication écrite : sms, mails...)

Bien sûr que oui ça a des répercussions .

Jamais personne ne m'entendra lire un texte à voix haute devant lui, si on me le demande je dirais non et si on me demande pourquoi j'expliquerais et si on me force je m'ennuierais ...
Les mails je dis à tout le monde que j'ai pas de boîte mail parce que si il me faut répondre par écrit je dois me faire aider pour me corriger ou je dois y passer 3 fois plus de temps en me corrigeant avec internet et encore ça ne fait pas tout ...

Sms la plus part du temps c'est à des amis qui savent mes difficultés ...

La prise de parole, comment dire ... je suis à l'aise mais tout juste, dison que j'ai pas grand vocabulaire .

Mais la lecture reste le plus contraignant tout bête et qui fait très mal j'ai pas osé lire un texte au mariage de ma sœur et à l'enterrement de plusieurs proches la peur de bégayer et de me bloquer de plus pouvoir lire ...

Extrait 52 – Passation à distance, hors échantillon, « répercussions »

→ Quelle est l'émotion/l'idée que vous reliez à votre dyslexie ?

Une question qui me revient souvent c'est pourquoi ça tombe sur moi .

Sais du dégoût parce que tu sais que ça va à vie et qui faut arriver à vivre avec mais que même si tu y pense pas de 2 ou 3 jours ça te rattrape toujours .

Alors aujourd'hui je tien mais je dis pas que j'y arriverais tout le temps .

Du coup dégoût, tristesse, malheur ... faut essayer de penser à d'autres choses pour avancer .

Et on le souhaite à personne

Extrait 53 – Passation à distance, hors échantillon, « pourquoi moi ? »

→ Avez-vous parfois le sentiment d'être moins intelligent que les autres ou moins cultivé ?

Moins intelligent non je vais même paraître idiot mais parfois je pense être bien plus réfléchi que beaucoup de personnes même si je le fais pas du tout paraître sur moi par mes expressions ...

Moins cultivé ça c'est une certitude ...

→ Vous arrive-t-il de lire ou d'écrire par plaisir ?

Lire par plaisir non pas du tout

Écrire j'adore ça !

Extrait 54 – Passation à distance, hors échantillon, « du positif »

Répondre en fonction du ressenti **actuel** et non passé.
Répondre en cochant une seule case pour chaque item.

Les scores des dimension se calculent selon l'échelle suivante :

Pas du tout d'accord (+0) *Pas d'accord* (+1) *Ni d'accord ni pas d'accord* (+2) *D'accord* (+3) *Tout à fait d'accord* (+4)
Ainsi plus un score est élevé plus la gêne ressentie par le patient est forte.

Les scores totaux de chaque dimension sont ensuite à reporter sur les continuums pour permettre une interprétation qualitative du clinicien. La couleur jaune indique une gêne légère, la couleur orange une gêne modérée et la couleur rouge une gêne sévère.

Attention ! La *Dimension Motivationnelle* dispose d'un système de cotation inversé. Plus le score est élevé plus la motivation est grande. Cette dimension a été conçue, en premier lieu, pour permettre au clinicien d'engager une discussion avec le patient autour d'une éventuelle prise en soin.

Dimension Générale		Pas du tout d'accord Pas d'accord Ni d'accord ni pas d'accord D'accord Tout à fait d'accord				
G1	Je me sens gêné par mes difficultés régulièrement (1x/sem et +)					
G2	La gêne que je ressens a un impact important sur ma vie					
G3	Je dois organiser mon emploi du temps en fonction de mes difficultés					
G4	J'ai le sentiment que mes difficultés me font perdre du temps					
G5	Ça me gêne d'avoir une façon de réfléchir/comprendre différente des autres					
G6	J'ai l'impression de ne pas être compris par les autres					
G7	Ça me gêne de devoir faire relire mes écrits					
G8	J'ai le sentiment de devoir fournir plus d'efforts que les autres à cause de mes difficultés					
G9	J'ai le sentiment d'être plus fatigué que les autres, en fin de journée, à cause de mes difficultés					
G10	Il y a des tâches impliquant le langage écrit que j'évite systématiquement (lecture à l'oral, tâches administratives...)					
Total Dimension Générale :		/40				



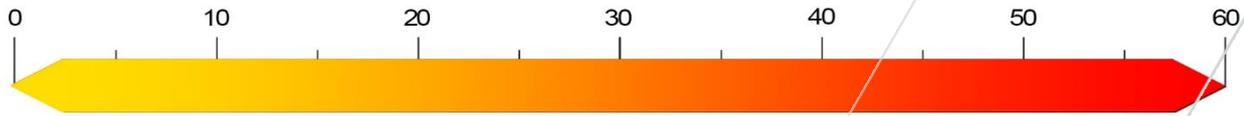
Dimension Sociale		Pas du tout d'accord	Pas d'accord	Ni d'accord ni pas d'accord	D'accord	Tout à fait d'accord
S1	Je ne me sens pas à l'aise à l'oral à cause de mes difficultés					
S2	Je n'ose pas prendre la parole dans certaines situations					
S3	Je n'ose pas répondre aux messages de mes proches de peur de faire des fautes					
S4	Je me sens jugé par certains de mes proches vis-à-vis de mes difficultés					
S5	Je réduis la quantité des informations que je donne à l'écrit (sms, mails...)					
S6	Je n'aime pas parler de mes difficultés à mes proches					
S7	Je ne veux pas que mes proches apprennent que je suis dyslexique/que je puisse être dyslexique					
S8	J'ai la sensation d'être « étiqueté »					
S9	J'ai peur qu'on me traite différemment à cause de mes difficultés					
Total Dimension Sociale :		/36				



Dimension Professionnelle/Etudiante		Pas du tout d'accord	Pas d'accord	Ni d'accord ni pas d'accord	D'accord	Tout à fait d'accord
P1	Mes difficultés ont eu une influence négative sur mon choix d'études/de profession					
P2	Je regrette l'orientation professionnelle/étudiante que j'ai prise suite à mes difficultés					
P3	Je me sens limité dans mes choix professionnels/d'études à cause de mes difficultés					
P4	Je me sens limité dans mon avancement professionnel/dans mes perspectives de poursuite d'études					
P5	Je réduis au maximum mes écrits dans mon travail/mes études					
P6	Je suis gêné de devoir faire relire mes écrits par des collègues/camarades					
P7	Je suis gêné quand mes difficultés sont remarquées dans un contexte professionnel/académique					
P8	J'ai peur que mes difficultés soient remarquées dans un contexte professionnel/académique					
P9	Je n'aime pas parler de mes difficultés à mes camarades/collègues					
P10	Je n'aime pas parler de mes difficultés à mes supérieurs/enseignants					

P11	Je ne veux pas que mes collègues/camarades apprennent que je suis dyslexique/que je puisse être dyslexique						
P12	Je ne veux pas que mes supérieurs/enseignants apprennent que je suis dyslexique/que je puisse être dyslexique						
P13	J'ai le sentiment que mes difficultés diminuent la qualité de mon travail						
P14	Je me sens jugé par mes collègues/camarades sur mes difficultés						
P15	Je me sens jugé par mes supérieurs/enseignants sur mes difficultés						

Total Dimension Professionnelle/Etudiante : /60



Dimension Langagière

L1	Je suis gêné par ma lenteur en lecture						
L2	Je suis gêné par mes difficultés en orthographe						
L3	J'ai du mal à comprendre les textes longs						
L4	J'ai du mal à comprendre tout type de textes						
L5	J'ai du mal à formuler mes phrases à cause de mes difficultés en grammaire						
L6	Je déteste écrire						
L7	Je déteste lire						
L8	Je trouve que je manque de vocabulaire						

Total Dimension Langagière : /32

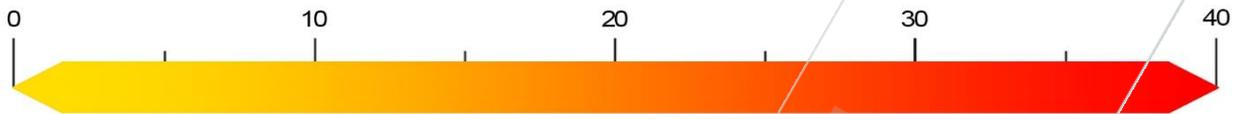


Dimension Transversale

T1	J'ai des difficultés à me concentrer lorsque je dois me mettre au travail						
T2	J'ai des difficultés à maintenir mon attention						
T3	J'ai des difficultés à mémoriser des choses sur le long terme (cours, savoirs...)						

T4	J'ai des difficultés à mémoriser une liste de choses à faire					
T5	J'ai des difficultés à planifier mon emploi du temps					
T6	J'ai des difficultés à mémoriser des informations données à l'oral					
T7	J'ai des difficultés à être en double tâche (prendre des notes par exemple)					
T8	Je vis mal la pression de la vitesse					
T9	J'ai des difficultés avec la notion de temps					
T10	J'ai des difficultés avec l'écriture des chiffres					

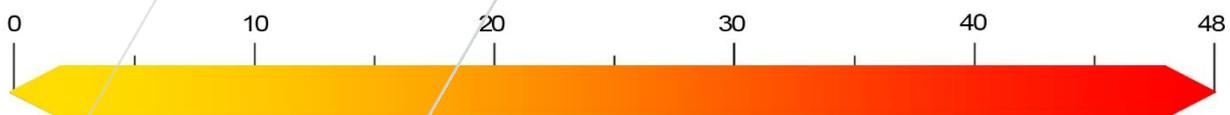
Total Dimension Transversale : /40



Dimension Emotionnelle

E1	Il m'arrive de ressentir un stress important avant de réaliser certaines tâches qui impliquent la lecture ou l'écriture					
E2	J'ai le sentiment de montrer mes faiblesses quand je fais des fautes					
E3	J'ai le sentiment que mes difficultés ont altéré ma confiance en moi					
E4	J'ai le sentiment que mes difficultés ont altéré l'image que j'ai de moi					
E5	J'ai le sentiment que mes difficultés ont altéré l'image que les autres ont de moi					
E6	Je me sens moins intelligent que les autres					
E7	Je me sens moins cultivé que les autres					
E8	Mes difficultés me mettent en colère					
E9	Mes difficultés me rendent triste					
E10	Mes difficultés me font ressentir un sentiment de découragement					
E11	Ma scolarité a été difficile à vivre					
E12	Ma scolarité difficile a des répercussions négatives sur ma vie actuelle					

Total Dimension Emotionnelle : /48

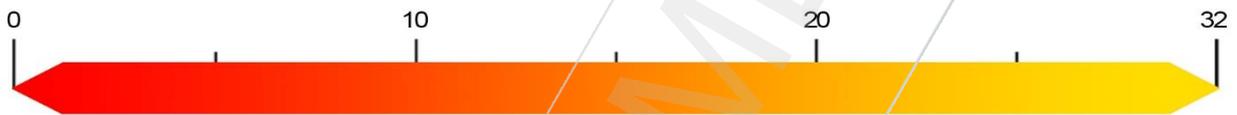


Pas du tout d'accord
 Pas d'accord
 Ni d'accord ni pas d'accord
 D'accord
 Tout à fait d'accord

Dimension Motivationnelle

		Pas du tout d'accord	Pas d'accord	Ni d'accord ni pas d'accord	D'accord	Tout à fait d'accord
M1	J'ai l'envie de travailler sur mes difficultés					
M2	Démarrer un suivi régulier ne me fait pas peur					
M3	J'ai le sentiment qu'une prise en soin orthophonique peut m'aider					
M4	J'ai du temps à consacrer à ma prise en soin					
M5	Je suis disposé à continuer le travail chez moi si ça m'est proposé					
M6	J'attends du suivi qu'on travaille directement sur mes difficultés					
M7	J'attends du suivi qu'on m'aide à compenser mes difficultés					
M8	J'attends de cet entretien d'avoir des réponses à mes questions					

Total Dimension Motivationnelle : /32



Répondre en fonction du ressenti **actuel** et non passé.
 Répondre en cochant une seule case pour chaque item.
 Dans le cas où le patient ne serait pas concerné par l'item, coter « Pas du tout d'accord ».
 La passation s'effectue en **situation duelle** orthophoniste-patient.

Il est préférable de prévenir le patient que certaines questions peuvent être pénibles ou intimes avant de démarrer une passation. Ce questionnaire permettant de dépister les difficultés ressenties, il présente par essence une vision négative des troubles, il peut être utile de préciser au patient qu'un ressenti positif est tout à fait envisageable.

Les scores des dimensions se calculent selon l'échelle suivante :
Pas du tout d'accord (+0) *Plutôt pas d'accord* (+1) *Ni d'accord ni pas d'accord* (+2) *Plutôt d'accord* (+3) *Tout à fait d'accord* (+4)

Ainsi plus un score est élevé plus la gêne ressentie par le patient est forte.

Les scores totaux de chaque dimension sont ensuite à reporter sur les continuums, en dernière page, pour permettre une interprétation qualitative du clinicien et une visualisation globale du profil du patient. La couleur verte indique une absence de gêne, la couleur jaune une gêne légère, la couleur orange une gêne modérée et la couleur rouge une gêne sévère.

Attention ! La *Dimension Motivationnelle* dispose d'un système de cotation inversé. Plus le score est élevé plus la motivation est grande. Cette dimension a été conçue, en premier lieu, pour permettre au clinicien d'engager une discussion avec le patient autour d'une éventuelle prise en soin.

Dimension Générale						
G1	Je suis régulièrement gêné par mes difficultés (1x/sem et +)					
G2	La gêne que je ressens a un impact important sur ma vie					
G3	Je dois organiser mon emploi du temps en fonction de mes difficultés (tâches importantes le matin, prévision de créneaux de préparation...)					
G4	J'ai le sentiment que mes difficultés me font perdre du temps					
G5	Ça me gêne d'avoir une façon de réfléchir ou de comprendre différente des autres					
G6	J'ai l'impression de ne pas être compris par les autres					
G7	J'ai la sensation d'être défini par ma dyslexie					
G8	J'ai le sentiment de devoir fournir plus d'efforts que les autres à cause de mes difficultés					
G9	J'ai le sentiment d'être plus fatigué que les autres, en fin de journée, à cause de mes difficultés					
G10	Il y a des tâches impliquant le langage écrit que j'évite systématiquement (lecture à l'oral, tâches administratives...)					
Total des colonnes :						
Total Dimension Générale :		/40				

Dimension Personnelle		Pas du tout d'accord Plutôt pas d'accord Ni d'accord ni pas d'accord Plutôt d'accord Tout à fait d'accord				
Pe1	Je ne me sens pas à l'aise dans ma communication à cause de mes difficultés					
Pe2	Je n'ose pas prendre la parole dans certaines situations					
Pe3	Je n'ose pas répondre aux messages de mes proches de peur de faire des fautes					
Pe4	Je me sens jugé par certains de mes proches vis-à-vis de mes difficultés					
Pe5	Je réduis la quantité des informations que je donne à l'écrit (sms, mails...)					
Pe6	Je n'aime pas parler de mes difficultés à mes proches					
Pe7	Ça me gêne de devoir faire relire mes écrits par mes proches					
Pe8	Je ne veux pas que mes proches apprennent que je suis dyslexique ou que je puisse être dyslexique					
Pe9	J'ai l'impression qu'on me traite différemment à cause de mes difficultés					
Total des colonnes :						
Total Dimension Personnelle : /36						

Dimension Professionnelle/Etudiante		Pas du tout d'accord Plutôt pas d'accord Ni d'accord ni pas d'accord Plutôt d'accord Tout à fait d'accord				
P1	Je regrette l'orientation professionnelle et/ou étudiante que j'ai prise suite à mes difficultés					
P2	Je me sens limité dans mes choix professionnels et/ou d'études à cause de mes difficultés					
P3	Je me sens limité dans mon avancement professionnel ou dans mes perspectives de poursuite d'études					
P4	Je réduis au maximum mes écrits dans mon travail ou dans mes études					
P5	Je suis gêné de devoir faire relire mes écrits par des collègues ou des camarades					
P6	Je suis gêné quand mes difficultés sont remarquées dans un contexte professionnel ou académique					
P7	J'ai peur que mes difficultés soient remarquées dans un contexte professionnel ou académique					
P8	Je n'aime pas parler de mes difficultés à mes collègues ou à mes camarades					
P9	Je n'aime pas parler de mes difficultés à mes supérieurs ou à mes enseignants					
P10	Je ne veux pas que mes collègues ou mes camarades apprennent que je suis dyslexique (ou que je puisse être dyslexique)					
P11	Je ne veux pas que mes supérieurs ou mes enseignants apprennent que je suis dyslexique (ou que je puisse être dyslexique)					

P12	J'ai le sentiment que mes difficultés diminuent la qualité de mon travail					
P13	Je me sens jugé par mes collègues ou mes camarades sur mes difficultés					
P14	Je me sens jugé par mes supérieurs ou mes enseignants sur mes difficultés					
Total des colonnes :						
Total Dimension Professionnelle/Etudiante :		/56				

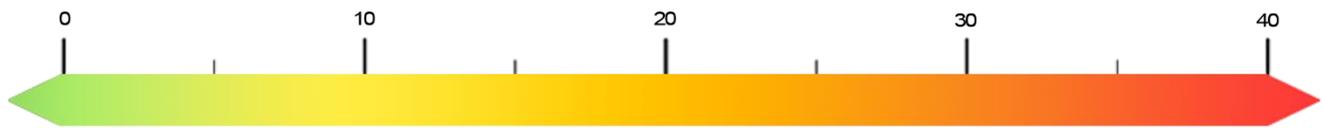
Dimension Langagière		Pas du tout d'accord	Plutôt pas d'accord	Ni d'accord ni pas d'accord	Plutôt d'accord	Tout à fait d'accord
L1	Je suis gêné par ma lenteur en lecture					
L2	Je suis gêné par mes difficultés en orthographe					
L3	J'ai du mal à comprendre les textes longs					
L4	J'ai du mal à comprendre tout type de textes					
L5	J'ai du mal à formuler mes phrases à cause de mes difficultés en grammaire					
L6	Je déteste écrire					
L7	Je déteste lire					
L8	Je trouve que je manque de vocabulaire					
Total des colonnes :						
Total Dimension Langagière :		/32				

Dimension Transversale		Pas du tout d'accord	Plutôt pas d'accord	Ni d'accord ni pas d'accord	Plutôt d'accord	Tout à fait d'accord
T1	J'ai des difficultés à me concentrer lorsque je dois me mettre au travail					
T2	J'ai des difficultés à maintenir mon attention					
T3	J'ai des difficultés à mémoriser des choses sur le long terme (cours, savoirs...)					
T4	J'ai des difficultés à mémoriser une liste de choses à faire					
T5	J'ai des difficultés à planifier mon emploi du temps					
T6	J'ai des difficultés à mémoriser des informations données à l'oral					
T7	J'ai des difficultés à être en double tâche (prendre des notes, discuter au volant, travailler et répondre au téléphone...)					
T8	Je vis mal la pression de la vitesse (délais, rythme de travail soutenu, tâches devant être effectuées rapidement...)					
T9	J'ai des difficultés avec la notion de temps (repérage spatio-temporel, lecture de l'heure...)					
T10	J'ai des difficultés avec l'écriture des chiffres					
Total des colonnes :						
Total Dimension Transversale :		/40				

Dimension Emotionnelle		Pas du tout d'accord	Plutôt pas d'accord	Ni d'accord ni pas d'accord	Plutôt d'accord	Tout à fait d'accord
E1	Il m'arrive de ressentir un stress important avant de réaliser certaines tâches de lecture et/ou d'écriture					
E2	J'ai le sentiment de montrer mes faiblesses quand je fais des fautes					
E3	Mes difficultés ont dégradé ma confiance en moi					
E4	Mes difficultés ont impacté l'image que les autres ont de moi					
E5	Je me sens moins intelligent que les autres					
E6	Je me sens moins cultivé que les autres					
E7	Mes difficultés me mettent en colère					
E8	Mes difficultés me rendent triste					
E9	Mes difficultés me font ressentir du découragement					
E10	Ma scolarité a été difficile à vivre					
E11	Ma scolarité difficile a des répercussions négatives sur ma vie actuelle					
Total des colonnes :						
Total Dimension Emotionnelle :		/44				

Dimension Motivationnelle		Pas du tout d'accord	Plutôt pas d'accord	Ni d'accord ni pas d'accord	Plutôt d'accord	Tout à fait d'accord
M1	J'ai l'envie de travailler sur mes difficultés					
M2	Je me sens prêt à démarrer un suivi régulier					
M3	J'ai le sentiment qu'une prise en soin orthophonique peut m'aider					
M4	J'ai du temps à consacrer à ma prise en soin					
M5	Je suis disposé à continuer le travail chez moi si ça m'est proposé					
M6	J'attends du suivi qu'on travaille directement sur mes difficultés					
M7	J'attends du suivi qu'on m'aide à compenser mes difficultés					
M8	J'attends de cette consultation orthophonique d'avoir des réponses à mes questions					
Total des colonnes :						
Total Dimension Motivationnelle :		/32				

Dimension Générale



Dimension Personnelle



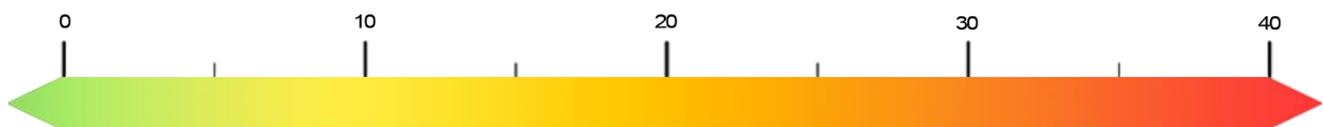
Dimension Professionnelle/Etudiante



Dimension Langagière



Dimension Transversale



Dimension Emotionnelle



Dimension Motivationnelle





Normandie Université

Trouble du langage écrit chez l'adulte : Elaboration d'un questionnaire subjectif permettant d'évaluer le retentissement des difficultés

Présenté et soutenu par

Camille BODOUX

Résumé

Devant l'émergence de demandes de bilans de langage oral et écrit ou d'une reprise de remédiation orthophonique à l'âge adulte et face au manque d'outils sur le sujet, nous avons entrepris de créer un questionnaire subjectif visant à dépister la gêne quotidienne ressentie par les adultes dyslexiques. Cet outil, conçu pour une passation duelle orthophoniste-patient, propose, en complément des bilans langagiers, de révéler rapidement les dimensions de la vie des patients les plus impactées par les difficultés et permet par conséquent de déterminer des objectifs fonctionnels en ciblant les besoins et les attentes du patient. Ce mémoire présente ainsi les étapes nécessaires à l'élaboration de ce questionnaire. Il retrace le processus de validation effectué et s'achève sur une réflexion critique autour de notre outil.

Mots clés : Dyslexie, Adulte, Evaluation subjective, Questionnaire, Retentissement, Difficultés, Orthophonie

Adults with dyslexia : Development of a subjective questionnaire to evaluate the impact of difficulties

Faced with the emergence of requests for oral and written language assessments or for a resumption of speech therapy in adulthood, and faced with the lack of tools on the subject, we undertook to create a subjective questionnaire aimed at detecting the daily discomfort felt by adults with dyslexia. This tool, designed to be administered by both the speech therapist and the patient, proposes, in addition to language assessments, to quickly reveal the dimensions of the patient's life that are most affected by the difficulties, and consequently to determine functional objectives by targeting the patient's needs and expectations. This essay presents the steps necessary to develop this questionnaire. It retraces the validation process and ends with a critical reflection on our tool.

Key words: Dyslexia, Adult, Subjective assessment, Questionnaire, Outcomes, Difficulties, Speech and language therapy

Mémoire dirigé par Marie DAUSSAT-GUENARD, orthophoniste

