



HAL
open science

Devenir des adultes dysphasiques : étude d'une population âgée de 18 à 35 ans

Aude Formicula

► **To cite this version:**

Aude Formicula. Devenir des adultes dysphasiques : étude d'une population âgée de 18 à 35 ans. Sciences cognitives. 2021. dumas-03283268

HAL Id: dumas-03283268

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03283268>

Submitted on 9 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.

Année universitaire 2020-2021

COLLEGE SCIENCES DE LA SANTE
Centre de Formation Universitaire d'Orthophonie

Mémoire (U.E. 7.5) pour l'obtention du

CERTIFICAT DE CAPACITE D'ORTHOPHONISTE
Grade Master

Présenté et soutenu publiquement le 08/06/2021

par Aude FORMICULA

née le 19/09/1989 à Moissac

**Devenir des adultes dysphasiques.
Etude d'une population âgée de 18 à 35 ans.**

Sous la direction de :

**Elisabeth LONGERE-TROLLET, orthophoniste, enseignante associée à l'Université de
Bordeaux, coordonnatrice pédagogique**

Membres du jury :

Christine MAFAYOU, orthophoniste, Floirac

Candice BLONDEAU, psychiatre, Bordeaux

Année universitaire 2020-2021

COLLEGE SCIENCES DE LA SANTE
Centre de Formation Universitaire d'Orthophonie

Mémoire (U.E. 7.5) pour l'obtention du

CERTIFICAT DE CAPACITE D'ORTHOPHONISTE
Grade Master

Présenté et soutenu publiquement le 08/06/2021

par Aude FORMICULA

née le 19/09/1989 à Moissac

**Devenir des adultes dysphasiques.
Etude d'une population âgée de 18 à 35 ans.**

Sous la direction de :

**Elisabeth LONGERE-TROLLET, orthophoniste, enseignante associée à l'Université de
Bordeaux, coordonnatrice pédagogique**

Membres du jury :

Christine MAFAYOU, orthophoniste, Floirac

Candice BLONDEAU, psychiatre, Bordeaux

Titre : Devenir des adultes dysphasiques. Etude d'une population âgée de 18 à 35 ans.

Résumé : La dysphasie ou trouble développemental du langage est un trouble structurel, persistant et durable du langage oral. Elle entraîne de nombreuses répercussions sur la vie quotidienne dans l'enfance, l'adolescence mais aussi à l'âge adulte. La recherche sur les impacts du trouble sur la qualité de vie des adultes dysphasiques est encore rare et peu d'études francophones ont été publiées. Ainsi, nous avons évalué les répercussions de la dysphasie sur les différents domaines de qualité de vie des adultes dysphasiques français âgés de 18 à 35 ans et retracé leur parcours scolaire. Pour cela, nous avons créé un questionnaire qui a été auto-administré à 75 participants. Nos résultats montrent un parcours scolaire et un niveau d'études impactés par les troubles du patient mais aussi une évolution remarquable de cette dynamique au regard de la loi sur le handicap de 2005. Les catégories socio-professionnelles ouvrières et employées sont sur-représentées. La qualité de vie socio-professionnelle, la dépendance, l'autonomie et la vie quotidienne, les aspects psychologiques et cognitifs semblent aussi altérés par le trouble. De plus, des associations significatives ont été démontrées entre le niveau d'études et le recours à une aide pour la gestion des tâches administratives ou de l'argent ainsi qu'entre la conséquence du trouble au quotidien et l'estime de soi. Ces résultats devraient permettre d'améliorer l'accompagnement et le suivi des patients dysphasiques dans les différentes étapes de leur vie, jusqu'à l'âge adulte.

Mots clés : Dysphasie, Trouble spécifique du langage oral, Trouble développemental du langage, Qualité de vie, adulte

Title : The future of adults with dysphasia. Study of a population aged from 18 to 35 years old.

Abstract : Dysphasia or developmental language disorder (DLD) is a structural, persistent and long-lasting disorder of oral language. It has many repercussions on daily life in childhood, adolescence and adulthood. Research on the disorder's impact on the quality of life of adults with dysphasia is still scarce and few french-language studies have been published. Thus, we evaluated the impact of dysphasia on the different domains of quality of life of French dysphasic adults aged from 18 to 35 and traced their school career. For this purpose, we created a questionnaire that was self-administered to 75 participants. Our results show an impact of the disorder on the school career and the level of study but also an evolution of this dynamic since the law on the handicap of 2005. The socio-professional categories of workers and employees are over-represented. The quality of professional and social life, dependence, autonomy and daily life, cognitive and psychological aspects also seem to be altered by the disorder. In addition, significant links were demonstrated, firstly between the level of education and the use of assistance for administrative tasks or money management and also between the consequence of the disorder in daily life and self-esteem. These results should allow an improvement of the guidance and follow-up of dysphasic patients in the various stages of their lives, up to adulthood.

Keywords : Dysphasia, Specific language impairment, Developmental language disorder, Quality of life, Adult

REMERCIEMENTS

J'adresse mes sincères remerciements à ma directrice de mémoire, Elisabeth Longère-Trollet, pour sa disponibilité, sa confiance et ses nombreux conseils et partages de connaissances.

Je remercie Candice Blondeau, psychiatre, et Christine Mafayou, orthophoniste, pour avoir accepté de faire partie de mon jury de soutenance.

Je remercie l'ensemble de l'équipe pédagogique du Centre de Formation Universitaire en Orthophonie de Bordeaux pour ces cinq années de formation ainsi que tous les orthophonistes qui m'ont accueillie en stage et ont accepté de partager leurs connaissances et leur expérience avec moi.

Je remercie tous les orthophonistes, les institutions, les associations et les professionnels de santé qui m'ont aidée dans mon étude. Je remercie les étudiants en statistiques de l'Institut de Santé Publique d'Epidémiologie et de Développement de l'Université de Bordeaux, pour leur aide.

Je remercie grandement tous les adultes dysphasiques qui ont participé à ce travail.

Enfin, je remercie mes amis et ma famille, qui m'ont encouragée pendant toutes ces années. Un grand merci à Marie pour son aide, son soutien et sa présence pendant ce projet et ces cinq années d'études. Merci tout particulièrement à Jean-Baptiste pour m'avoir soutenue pendant ces nombreux derniers mois.

TABLE DES MATIERES

INTRODUCTION	8
PARTIE THEORIQUE	9
I. LA DYSPHASIE DEVELOPPEMENTALE	9
II. LA QUALITE DE VIE.....	16
III. ETUDES PORTANT SUR L'ÉVOLUTION DES INDIVIDUS DYSPHASIQUES.....	19
IV. OBJECTIFS DE L'ÉTUDE	23
METHODOLOGIE	24
I. LA POPULATION	24
II. LE MATERIEL UTILISE : L'ENQUETE PAR QUESTIONNAIRE	25
III. LA PROCEDURE	27
RESULTATS	28
I. PRESENTATION DE L'ÉCHANTILLON	28
II. ANALYSE DESCRIPTIVE DES RESULTATS : RESTITUTION PAR DOMAINE.....	29
III. RESULTATS : RECHERCHE DE LIENS SIGNIFICATIFS	45
DISCUSSION	46
I. PRINCIPAUX RESULTATS ET DISCUSSION EN LIEN AVEC NOS OBJECTIFS D'ÉTUDE	46
II. LIMITES ET BIAS DE L'ÉTUDE.....	57
III. PERSPECTIVES	58
CONCLUSION	59
BIBLIOGRAPHIE	61
ANNEXES	70

TABLE DES FIGURES

<u>FIGURE 1</u> : METHODOLOGIE : NOMBRE TOTAL DE REPONSES INCLUES DANS L'ETUDE.	28
<u>FIGURE 2</u> : POURCENTAGES DE PARTICIPANTS SELON L'ACTEUR A L'ORIGINE DU DIAGNOSTIC (N=75).	29
<u>FIGURE 3</u> : PENDANT L'ENFANCE, L'ADOLESCENCE ET AUJOURD'HUI : POURCENTAGES DE PARTICIPANTS BENEFICIANT D'UNE PEC ORTHOPHONIQUE (N=75).	29
<u>FIGURE 4</u> : PENDANT L'ENFANCE, L'ADOLESCENCE ET AUJOURD'HUI : POURCENTAGES DE PARTICIPANTS SELON LA FREQUENCE DE LA PEC ORTHOPHONIQUE.	29
<u>FIGURE 5</u> : NOMBRE D'ANNEES DE SUIVI ORTHOPHONIQUE : MEDIANE, QUARTILES ET MINIMUM/MAXIMUM (N=73).	30
<u>FIGURE 6</u> : PENDANT L'ENFANCE, L'ADOLESCENCE ET AUJOURD'HUI : POURCENTAGES DE PARTICIPANTS PRESENTANT UN OU PLUSIEURS AUTRE(S) TROUBLE(S) (N=75).....	31
<u>FIGURE 7</u> : ECOLE ELEMENTAIRE ET COLLEGE : PARCOURS SCOLAIRE DES PARTICIPANTS (N=75).....	32
<u>FIGURE 8</u> : ECOLE ELEMENTAIRE ET COLLEGE : DETAILS DES TYPES DE SCOLARISATION (N=72).....	33
<u>FIGURE 9</u> : PARCOURS DES PARTICIPANTS DU COLLEGE A LA FIN DE LEURS ETUDES (N=69)	34
<u>FIGURE 10</u> : POURCENTAGES DE PARTICIPANTS SELON LE NIVEAU D'ETUDES (N=75).....	36
<u>FIGURE 11</u> : POURCENTAGES DE PARTICIPANTS SELON LA CSP (N=56)	37
<u>FIGURE 12</u> : POURCENTAGES DE PARTICIPANTS PRESENTANT DES DIFFICULTES AU TRAVAIL : DETAILS DES DIFFICULTES RENCONTREES (N=38).....	38
<u>FIGURE 13</u> : POURCENTAGES DE PARTICIPANTS DONT LES SUPERIEURS ET/OU LES COLLEGUES SONT INFORMES DU TROUBLE (N=52).....	38
<u>FIGURE 14</u> : POURCENTAGES DE PARTICIPANTS EPROUVANT UNE GENE AVEC LES COLLEGUES ET UN SENTIMENT D'EXCLUSION AU TRAVAIL (N=52).....	39
<u>FIGURE 15</u> : POURCENTAGES DE PARTICIPANTS EXERÇANT UN EMPLOI QUI LEUR PLAÎT (N=52)	39
<u>FIGURE 16</u> : POURCENTAGES DE PARTICIPANTS EPROUVANT UNE GENE AVEC LEURS AMIS (N=62)	39
<u>FIGURE 17</u> : POURCENTAGES DE PARTICIPANTS EPROUVANT DES DIFFICULTES POUR S'INTEGRER DANS UN GROUPE ET LIER DES AMITIES (N=75).....	40
<u>FIGURE 18</u> : POURCENTAGES DE PARTICIPANTS EPROUVANT UNE GENE : DETAILS DES TYPES DE GENES (N=72)	40
<u>FIGURE 19</u> : POURCENTAGES DE PARTICIPANTS EN COUPLE ET CELIBATAIRES (75).....	40
<u>FIGURE 20</u> : POURCENTAGES DE PARTICIPANTS AYANT OU AYANT EU DES DIFFICULTES POUR AVOIR DES RELATIONS AMOUREUSES (N=75)	40
<u>FIGURE 21</u> : POURCENTAGES DE PARTICIPANTS EPROUVANT UNE GENE DANS CERTAINES SITUATIONS DE VIE SOCIALE : DETAILS DE CES GENES (N=55)	41
<u>FIGURE 22</u> : POURCENTAGES DE PARTICIPANTS NECESSITANT DE L'AIDE POUR LA GESTION DE LA VIE QUOTIDIENNE, DE L'ADMINISTRATIF ET DE L'ARGENT ; POURCENTAGES DE PARTICIPANTS EN FONCTION DES CONSEQUENCES DU TROUBLE SUR LE QUOTIDIEN (N=75)	42
<u>FIGURE 23</u> : POURCENTAGES DE PARTICIPANTS EPROUVANT DES DIFFICULTES EN LECTURE : DETAILS DE CES DIFFICULTES (N=44).....	43
<u>FIGURE 24</u> : POURCENTAGES DE PARTICIPANTS PRESENTANT DES DIFFICULTES COGNITIVES : TYPES DE DIFFICULTES COGNITIVES (N=75). 43	
<u>FIGURE 25</u> : POURCENTAGES DE PARTICIPANTS EN FONCTION DU SCORE DE COMPETENCES COGNITIVES (N=75)	44
<u>FIGURE 26</u> : NOMBRES ET POURCENTAGES DE PARTICIPANTS EN FONCTION DE L'ESTIME DE SOI (ECHELLE DE ROSENBERG) (N=75)	44

TABLE DES TABLEAUX

<u>TABLEAU 1</u> : ÂGE DE DEBUT DE PEC ORTHOPHONIQUE : MOYENNE, MEDIANE ET REPARTITION EN CLASSES D'AGE (N=75)	30
<u>TABLEAU 2</u> : PARTICIPANTS NE BENEFICIANT PAS D'UNE PEC ORTHOPHONIQUE AUJOURD'HUI : AGE D'ARRET (ANNEES) (N=60).	30
<u>TABLEAU 3</u> : PARTICIPANTS BENEFICIANT D'UNE PEC ORTHOPHONIQUE AUJOURD'HUI : NOMBRES ET POURCENTAGES L'AYANT INTERROMPUE (N=15).....	30
<u>TABLEAU 4</u> : NOMBRES ET POURCENTAGES DE PARTICIPANTS EN FONCTION DU TYPE DE TROUBLE(S) (N=37)	31
<u>TABLEAU 5</u> : PARMIS LES PARTICIPANTS PRESENTANT UN TDA/H : NOMBRES ET POURCENTAGES AYANT BENEFICIE OU BENEFICIANT D'UN TRAITEMENT MEDICAMENTEUX (N=10).....	32
<u>TABLEAU 6</u> : DIPLOMES PASSES PAR LES PARTICIPANTS : NOMBRES ET POURCENTAGES DE REUSSITE ET D'ECHEC A L'OBTENTION DU DIPLOME.....	35
<u>TABLEAU 7</u> : NOMBRES ET POURCENTAGES DE PARTICIPANTS QUI TRAVAILLENT EN FONCTION DU TYPE D'ENTREPRISE (N=52)	37
<u>TABLEAU 8</u> : NOMBRES ET POURCENTAGES DE PARTICIPANTS QUI TRAVAILLENT EN FONCTION DU TEMPS DE TRAVAIL (N=52)	37
<u>TABLEAU 9</u> : NOMBRES ET POURCENTAGES DE PARTICIPANTS AYANT DES AMIS (N=75)	39
<u>TABLEAU 10</u> : NOMBRES ET POURCENTAGES DE PARTICIPANTS SELON LE LIEU DE VIE, LES RESSOURCES FINANCIERES ET L'OBTENTION OU NON DU PERMIS DE CONDUIRE (N=75).....	41
<u>TABLEAU 11</u> : NOMBRES ET POURCENTAGES DE PARTICIPANTS EN FONCTION DU TYPE D'AIDE(S) DONT ILS ONT BESOIN	42
<u>TABLEAU 12</u> : NOMBRES ET POURCENTAGES DE PARTICIPANTS EPROUVANT DES DIFFICULTES EN LECTURE (N=75)	43
<u>TABLEAU 13</u> : NOMBRES ET POURCENTAGES DE PARTICIPANTS AYANT DES DIFFICULTES EN LECTURE S'EMPECHANT DE LIRE OU REDUISANT LEUR LECTURE EN CONSEQUENCE (N=44)	43

TABLE DES ANNEXES

<u>ANNEXE A</u> : PRESENTATION DE LA POPULATION.....	70
<u>ANNEXE B</u> : ECOLE ELEMENTAIRE ET COLLEGE : INFORMATION DES PROFESSEURS ET AMENAGEMENTS.....	71
<u>ANNEXE C</u> : DETAIL DES DIPLOMES EQUIVALENTS AUX CAP/BEP, BAC ET BAC +2.....	72
<u>ANNEXE D</u> : ETUDES POST-COLLEGE : REDOUBLEMENTS, INFORMATION DES PROFESSEURS ET AMENAGEMENTS	73
<u>ANNEXE E</u> : PRESENTATION DES RESULTATS AU TEST EXACT DE FISHER	74
<u>ANNEXE F</u> : ECHELLE DE ROSENBERG – ESTIME DE SOI	75

LISTE DES SIGLES ET DES ABREVIATIONS

- AAH : Allocation aux Adultes Handicapés
- AESH : Accompagnant des Elèves en Situation de Handicap
- AVS : Auxiliaire de Vie Scolaire
- BEP : Brevet d'Etudes Professionnelles
- BEPA : Brevet d'Etudes Professionnelles Agricoles
- BNC : Brevet National des Collèges
- BTS : Brevet de Technicien Supérieur
- BTSA : Brevet de Technicien Supérieur Agricole
- CAF : Caisse d'Allocations Familiales
- CAP : Certificat d'Aptitude Professionnelle
- CAPA : Certificat d'Aptitude Professionnelle Agricole
- CFG : Certificat de Formation Générale
- CIM 10 : Classification Internationale des Maladies, 10^{ème} édition
- CLIS : Classe pour L'Inclusion Scolaire
- CRTL : Centre Référent des Troubles du Langage et des Apprentissages
- CSP : Catégorie Socio-Professionnelle
- DL : Developmental Language Disorder
- DSM 5 : Manuel Diagnostique et Statistique des troubles mentaux, 5^{ème} édition
- DUT : Diplôme Universitaire de Technologie
- ESAT : Etablissement et Service d'Aide par le Travail
- GSM : Grande Section de Maternelle
- HAS : Haute Autorité de Santé
- MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées
- NGAP : Nomenclature Générale des Actes Professionnels
- OMS : Organisation Mondiale de la Santé
- PEC : Prise En Charge
- QI : Quotient Intellectuel
- RSA : Revenu de Solidarité Active
- SEGPA : Section d'Enseignement Général et Professionnel Adapté
- SLI : Specific Language Impairment
- TDA/H : Trouble Déficitaire de l'Attention avec ou sans Hyperactivité
- TDC : Trouble Développementnel de la Coordination
- TDL : Trouble Développementnel Du Langage
- TED : Trouble Envahissant du Développement
- TPL : Trouble Primaire du Langage
- TSDL : Trouble Spécifique de Développement du Langage
- TSL : Trouble Spécifique du Langage
- TSLE : Trouble Spécifique du Langage Ecrit
- TSLO : Trouble Spécifique du Langage Oral
- ULIS : Unité Localisée pour l'Inclusion Scolaire
- UPI : Unité Pédagogique d'Intégration

INTRODUCTION

La dysphasie, ou trouble développemental du langage (TDL), est encore peu connue du public aujourd'hui. Pourtant, selon Breault et al. (2019), la prévalence des TDL serait de 7 %, avec une certaine variabilité en fonction de l'âge ou de la définition employée.

Ce trouble, dont la cause est encore inconnue, peut affecter différentes composantes du langage, qui peuvent être : l'expression ou la compréhension des sons, des phrases ou du discours ; le vocabulaire et l'accès lexical ; le traitement et la mémoire verbale ; la pragmatique et l'ajustement au contexte de communication (Breault et al., 2019). C'est un trouble structurel persistant aux retentissements possibles multiples : efficacité de la communication, participation sociale, réussite scolaire, activité professionnelle et développement personnel (DSM 5, cité dans Avenet et al., 2016a).

La plupart des travaux menés portent sur l'enfance des individus dysphasiques. Ces dernières années, les études sur les conséquences de la dysphasie chez les personnes adultes ont commencé à se développer, mais très peu ont été réalisées dans les pays francophones. Pourtant, le trouble a d'importantes répercussions à l'âge adulte.

C'est pourquoi nous avons entrepris cette étude et nous nous sommes demandé : quelles répercussions la dysphasie a-t-elle sur le parcours scolaire et la qualité de vie de l'adulte dysphasique français âgé de 18 à 35 ans ?

L'objectif principal de notre travail est de reconstituer le parcours scolaire de l'adulte dysphasique français âgé de 18 à 35 ans, puis d'évaluer les domaines : professionnel et social, de vie quotidienne, d'autonomie et de dépendance, cognitif et psychologique. Notre objectif secondaire est de rechercher l'existence de liens entre le niveau d'études, le recours à des aides, l'estime de soi et les conséquences du trouble au quotidien.

Afin de répondre au mieux à nos questionnements, nous commencerons par définir la dysphasie (ou TDL) et la qualité de vie. Puis, nous présenterons les études qui se sont intéressées à l'évolution des individus dysphasiques, en France et dans les pays anglophones. Ensuite, nous exposerons notre méthodologie et nous détaillerons les résultats obtenus les plus pertinents. Enfin, ces résultats seront discutés et les limites, biais et perspectives de ce travail seront exposés.

PARTIE THEORIQUE

I. La dysphasie développementale

1. Point sur la terminologie actuelle

Différents termes sont employés pour désigner les difficultés de développement du langage oral sans cause identifiable. Ils ne recouvrent pas tous la même réalité clinique (Macchi & Schelstraete, 2012).

Les pays anglophones utilisent le terme « Specific Language Impairment » (SLI), traduit en français par « Trouble Spécifique du Langage » (TSL) (Léonard, 1998, cité dans Macchi & Schelstraete, 2012). En France, selon Le Normand (2003) et Piérart (2004) (cités dans Macchi & Schelstraete, 2012), le TSL recouvre deux tableaux cliniques distincts : le retard simple de parole et/ou de langage et la dysphasie. Cette dernière correspond au trouble du langage sévère, spécifique et persistant.

Pour Chevrie-Muller (citée dans Soares-Boucaud et al., 2009), le terme « Trouble Spécifique du Développement du Langage » (TSDL) correspond au terme anglophone SLI. Le terme de « dysphasies » qualifie les troubles spécifiques du langage oral graves.

L'appellation « dysphasies » reste la plus utilisée par les cliniciens des pays francophones (Soares-Boucaud et al., 2009). C'est ce terme que l'on retrouve dans la Nomenclature Générale des Actes Professionnels (NGAP) des orthophonistes en France (www.ameli.fr, 2020).

Le peu de consensus entre professionnels et à l'intérieur même d'une discipline a conduit un groupe de chercheurs britanniques, à la tête duquel se trouvent Bishop et Snowling, à la publication d'un numéro spécial en 2014 de l'« International Journal Of Language and Communication Disorders » (Bishop, 2014 ; Reilly et al., 2014 ; Reilly et al., 2014 ; cités dans Breault et al., 2019). Il a donné lieu au projet CATALISE. Il s'agit d'un regroupement d'experts multidisciplinaires de six pays anglophones. De ce projet est née une proposition de consensus d'une terminologie unique : le Trouble Développementale du Langage (TDL) (Bishop et al., 2017). D'après Maillart (2018), cette terminologie n'est pas directement transférable aux pays francophones mais il est primordial de s'en inspirer et de s'y référer. Son utilisation doit être systématique en clinique et en formation mais elle nécessite une mise à jour des nomenclatures orthophoniques.

2. La dysphasie développementale : définitions

2.1. Définitions

Gérard, en 1991, en synthétisant les données de la littérature, donne la définition suivante de la dysphasie. C'est un déficit durable des performances verbales, significatif en regard des normes établies pour l'âge du patient. Elle repose sur un diagnostic exclusif, parfois compliqué à réaliser. En effet, elle ne

doit pas être en lien avec : un déficit auditif, une malformation des organes phonatoires, une insuffisance intellectuelle, une lésion cérébrale acquise au cours de l'enfance, un trouble envahissant du développement (TED) ou une carence grave affective ou éducative. Il la définit également comme un trouble structurel à différencier des troubles fonctionnels (retards simples de parole et de langage), touchant le langage de façon hétérogène. Il insiste sur le caractère dynamique de la dysphasie : c'est une déviance accompagnant le patient tout au long de sa vie et s'exprimant de manière différente en fonction de l'âge.

Cette définition de la dysphasie en tant que trouble spécifique, persistant et sévère a été reprise plus récemment par différents auteurs comme Leclercq et Leroy (2012).

2.2. La remise en question des définitions

Selon Leclercq et Leroy (2012), les notions de sévérité et de persistance du trouble renvoient à une définition et à un diagnostic par inclusion, et la notion de spécificité à une définition et à un diagnostic par exclusion. Mais des données et recherches récentes remettent en cause ces critères, en regard d'une notion développementale plus complexe (Leclercq & Leroy, 2012).

Concernant la notion de spécificité, Leclercq et Leroy (2012) citent la revue d'études de Campbell et Skarakis-Doyle (2007) qui montre une forte co-occurrence de troubles attentionnels, moteurs et langagiers. Breault et al. (2019) remettent également en question cette notion en raison d'un taux élevé de comorbidité ou de chevauchement avec d'autres troubles neurodéveloppementaux – comme les Troubles Déficitaires de l'Attention avec ou sans Hyperactivité (TDA/H), les troubles du spectre de l'autisme, les troubles spécifiques d'apprentissage, le Trouble Développementale de la Coordination (TDC) – et d'une variabilité développementale. De plus, Leclercq et Leroy (2012) s'intéressent au critère de niveau de raisonnement non langagier qui, généralement, doit être dans la norme pour poser un diagnostic de dysphasie. Elles soulèvent que l'utilisation de ce critère est à relativiser, que les critères d'exclusion ne permettent pas de définir des groupes cliniques homogènes et que le quotient intellectuel (QI) des enfants avec troubles du langage évolue de manière différente par rapport aux enfants tout-venant. Elles concluent en montrant l'importance de la prise en considération du développement cognitif du patient dans sa globalité, ce qui amène certains auteurs à préférer le terme de « primary language impairment » (trouble primaire du langage) au terme de SLI (TSL). En effet, comme le soulignent Avenet et al. (2016a), le terme « spécifique » est connoté par la dissociation entre QI non verbal et QI verbal et l'absence de troubles associés. C'est pourquoi la conférence du consensus du projet CATALISE (Breault et al., 2019) préconise l'arrêt de l'utilisation des critères d'exclusion pour définir les troubles du langage. Elle affirme que la présence de troubles concomitants et de facteurs de risque n'exclue pas un diagnostic de TDL. En cas de condition biomédicale connue, elle préconise l'utilisation

des termes « trouble du langage associé à X ». Alors, le TDL s'inscrit dans un ensemble plus large de difficultés touchant la communication, la parole et le langage.

Concernant la notion de sévérité, les critères de déficit langagier diffèrent d'une source à l'autre (Leclercq & Leroy, 2012). Breault et al. (2019) soulèvent le manque de consensus quant au score langagier déficitaire nécessaire pour établir un diagnostic de TDL. Généralement, des résultats inférieurs au percentile 10 ou 16 démontrent une atteinte langagière significative. De plus, selon Breault et al. (2019), pour le projet CATALISE, la pose du diagnostic se base plutôt sur l'importance des impacts fonctionnels que sur l'obtention de scores déficitaires à des tests de langage. Campbell et Skarakis (2007) (cités dans Leclercq & Leroy, 2012) proposent une définition portant sur les situations de handicap engendrées afin de prendre en compte les répercussions du trouble sur la vie quotidienne, y compris les difficultés scolaires et sociales.

Enfin, la notion de persistance est une caractéristique fondamentale permettant de différencier dysphasie et retard simple de langage (Leclercq & Leroy, 2012). Associée à une évolution lente et difficile malgré une prise en charge (PEC) adaptée, elle permet de poser le diagnostic de dysphasie aux alentours de 5-6 ans. Leclercq et Leroy (2012) insistent sur la dynamique développementale de cette pathologie. Grâce à des facteurs tels que le temps et les différentes PEC, le profil langagier évolue et les compétences et les déficits des patients également.

Ainsi, la terminologie « trouble développemental du langage » met en évidence, par l'emploi du terme « trouble », le caractère persistant des difficultés et des impacts fonctionnels observables, et par l'emploi du terme « développemental », le caractère inconnu de l'étiologie (Breault et al., 2019).

3. Sémiologie

Selon Gérard (1991), il est nécessaire de rechercher les signes positifs de la dysphasie, aussi appelés marqueurs de déviance. Au nombre de six, ils sont les témoins de structures cérébrales défaillantes et recouvrent des anomalies spécifiques au langage des enfants dysphasiques :

- Les troubles d'évocation lexicale.
- Les troubles d'encodage syntaxique : dyssyntaxie ou agrammatisme alors que la conscience syntaxique est préservée.
- Les troubles de la compréhension verbale.
- L'hypo-spontanéité verbale : réduction de l'incitation verbale.
- Les troubles de l'informativité, alors que la motivation communicationnelle reste bonne.
- La dissociation automatico-volontaire.

Trois signes seulement sont nécessaires pour confirmer le diagnostic, lesquels n'ont de valeur qu'après confirmation du déficit verbal significatif et après réalisation du diagnostic différentiel.

George (2007) propose d'autres signes associés évocateurs d'un diagnostic positif :

- Des troubles phonologiques massifs, se traduisant par un jargon accompagné de formes déviantes, mal systématisées et non reproductibles, qui ne sont pas de simples simplifications.
- Une apraxie ou une dyspraxie bucco-faciale.

Soares-Boucaud et al. (2009) ajoutent aux marqueurs de déviance les « dissociations intralinguistiques » comme signes positifs d'une dysphasie. Il s'agit de l'atteinte ou au contraire de la préservation, à des degrés divers, des trois principaux secteurs linguistiques : phonologie, lexique et syntaxe. Selon Desmottes et al. (2004), les domaines phonologiques et morphosyntaxiques seraient les plus touchés.

Des troubles non langagiers tels que des difficultés de mémoire de travail, des difficultés motrices et d'attention sont aussi fréquemment associés à la dysphasie (Desmottes et al., 2004).

4. Les classifications

4.1. Les classifications internationales

La CIM-10 (Classification statistique Internationale des Maladies, de l'Organisation Mondiale de la Santé, 10^{ème} édition) distingue : trouble de l'acquisition du langage de type expressif, trouble de l'acquisition du langage de type réceptif et trouble spécifique de l'articulation. Ces troubles font partie des « troubles spécifiques du développement de la parole et du langage », lesquels sont inclus dans les « troubles du développement psychologique ».

Les troubles spécifiques du langage oral (TSLO) y sont définis en tant que troubles spécifiques et développementaux. Des critères diagnostics stricts en recherche y sont présentés mais, en clinique, le diagnostic additionnel est possible (Avenet et al., 2016b).

Dans le DSM-5 (Manuel Statistique et Diagnostic des Troubles Mentaux, 5^{ème} édition, 2015, de l'Association Américaine de Psychiatrie), les troubles du langage, les troubles phonético-phonologiques et les troubles de la pragmatique et de la communication font partie de la catégorie des « troubles de la communication », inclus dans les troubles du neurodéveloppement.

Comme le soulignent Avenet et al. (2016a), la définition intègre les dimensions : « neurologique, développementale, à début précoce et à retentissements multiples au cours de la vie » (p.82). Les critères d'exclusion applicables sont listés mais le trouble n'est pas pour autant étiqueté comme spécifique, en raison de sa connotation avec le critère de dissociation du QI non verbal. La possibilité

d'un diagnostic additionnel n'est pas exclue, sous certaines conditions, ainsi qu'un chevauchement avec les troubles du spectre autistique. Les troubles du langage y sont décrits selon une triade symptomatique : un vocabulaire réduit (usage ou connaissance), une limitation dans la structuration phrastique (morphosyntaxe) et un trouble de l'élaboration du discours s'exprimant dans toutes les modalités de la langue (oral, écrit, langue des signes, etc.).

4.2. Les classifications des dysphasies

Avenet et al. (2016b) présentent la classification de Rapin et Allen (1983), régulièrement citée. Elle se base sur un niveau d'analyse purement symptomatique et découle d'observations cliniques auprès d'enfants présentant des formes non « pures ». Six profils ont été extraits et répartis en trois groupes :

- Le groupe des troubles mixtes, qui réunit le déficit phonologico-syntaxique et l'agnosie auditivo-verbale.
- Le groupe des troubles expressifs, qui réunit la dyspraxie verbale et le trouble de la programmation ou de la production phonologique.
- Le groupe des troubles du processus de traitement central et de la formulation, qui réunit le trouble sémantico-pragmatique et le désordre lexical-syntaxique.

La classification de Gérard (1991) – la plus répandue – s'appuie sur la classification de Rapin et al. ainsi que sur le modèle de Crosson (1985). Ce dernier est issu de l'étude des aphasies de l'adulte et décrit les relations réciproques entre les trois groupes localisés dans l'hémisphère cérébrale gauche. Gérard (1991) utilise les connaissances anatomo-cliniques et tente de mettre en relation les déficits avec le dysfonctionnement de l'un des centres ou systèmes de contrôle définis par le modèle de Crosson. De cette manière, il identifie cinq types de syndromes dysphasiques :

- Le syndrome phonologique-syntaxique, qui est le plus fréquent.
- Le syndrome de production phonologique (dont la dysphasie kinesthésique afférente est une variante).
- La dysphasie réceptive.
- La dysphasie mnésique ou lexicale-syntaxique.
- La dysphasie sémantique-pragmatique.

George (2007) cite également la classification de Mazeau (1999), laquelle est inspirée de Rapin et du modèle de Crosson mais aussi des trois modules des fonctions langagières que sont la fonction linguistique, la compréhension et l'expression. Mazeau distingue :

- Les dysphasies réceptives : parmi lesquelles la surdit  verbale et le trouble de discrimination phonologique.

- Les dysphasies expressives : parmi lesquelles la dysphasie phonologique-syntaxique avec ou sans manque du mot, le trouble de production (programmation) phonologique.
- Les dysphasies globales (ou mixtes) qui touchent l'ensemble des voies langagières.

En 2008, Mazeau (citée dans Avenet et al., 2016b) précise que l'anomie peut être un symptôme alourdissant le pronostic de n'importe quelle dysphasie.

Selon Leclercq et Leroy (2012), les études récentes remettent en cause l'existence et l'intérêt de ces classifications étanches, en raison de l'aspect dynamique de ce trouble développemental. L'avancée en âge mais également la PEC et les moyens de compensation mis en place par l'enfant contribuent à cette évolution. Conti-Ramsden et Botting, en 1999 (cités par Leclercq & Leroy, 2012), ont montré que 45 % des enfants changent de sous-groupe de dysphasie entre 7 et 8 ans. Ainsi, selon Leclercq et Leroy (2012), l'utilisation de ces classifications peut être utilisée pour dessiner le profil de l'enfant mais elle doit être relativisée et ne doit pas l'enfermer dans une représentation définitive de ses difficultés. Avenet et al. (2016b) soulèvent également cette incompatibilité des classifications avec la dynamique développementale des troubles et précisent que le niveau symptomatique seul ne peut être considéré. Ce sont, pour eux, des outils transitoires intéressants qui doivent évoluer et intégrer les recherches récentes.

5. Les troubles associés

Le taux de comorbidité ou de chevauchement du trouble du langage avec d'autres troubles neurodéveloppementaux est élevé (Breault et al., 2019).

5.1. Les troubles d'acquisition du langage écrit

Soares-Boucaud et al. (2009) relèvent que la moitié des enfants ayant un TSDL présenteront des troubles du langage écrit. Ils rapportent des études longitudinales ayant montré que l'apparition d'un trouble secondaire du langage écrit représente un risque important. Ce trouble secondaire est à l'origine de conséquences au long terme telles que l'apparition de difficultés de lecture fonctionnelle (par exemple : lecture d'un programme de télévision, de règles du jeu, d'un plan, etc.).

Des études (Mc Arthur et al., 2000, cités dans Macchi et al., 2004) évaluent la prévalence des troubles de la lecture de 12,5 à 85 %. D'autres recherches montrent que plus le TDSL est sévère, étendu et persistant, plus le trouble de lecture est susceptible d'exister et d'être sévère (Bishop, 2001 ; Catts et al., 2002 ; Snowling et al., 2000 ; cités dans Macchi et al., 2004).

[5.2. Les troubles du calcul](#)

Selon Mazeau (2005), chez les enfants dysphasiques, la dyscalculie peut interférer avec deux aspects des apprentissages mathématiques : la numération et la résolution de problèmes.

En ce qui concerne la numération, les activités consistant à dénommer ou à désigner les mots-nombres peuvent se révéler compliquées, ainsi que le transcodage et toute activité nécessitant le recours aux aspects syntaxiques du nombre (Mazeau, 2005).

Pour la résolution de problèmes, la compréhension des énoncés et de la syntaxe peut être impactée (Mazeau, 2005).

[5.3. Les troubles moteurs ou troubles développementaux de la coordination \(TDC\)](#)

D'après Soares-Boucaud et al. (2009), une revue de la littérature portant sur 28 études (Hill EL, 2001) montre qu'entre 40 et 90 % des enfants avec TSDL présentent des difficultés importantes de motricité fine et globale et des troubles praxiques. Des études génétiques (Bishop, 2002) vont également dans ce sens.

[5.4. Le trouble déficitaire de l'attention avec ou sans hyperactivité \(TDA/H\)](#)

Soares-Boucaud et al. (2009) relèvent la présence de troubles de l'attention chez les enfants TSDL mais modèrent leurs propos en précisant qu'il est compliqué de savoir si ces troubles attentionnels sont à l'origine du trouble langagier ou en sont une conséquence. Près de la moitié des TSDL présenterait un TDA/H (Gillberg et al., 2004, cités dans Breault et al., 2019).

Selon eux, certains auteurs supposent également l'atteinte des fonctions exécutives chez les enfants TSDL.

[5.5. Les difficultés neuropsychologiques et cognitives](#)

Différentes études montrent des limitations de la mémoire à court terme verbale chez les enfants avec TSDL. Celles-ci seraient persistantes dans le temps malgré la résorption possible des troubles du langage (Archibald & Gathercole, 2006 ; Gathercole & Baddeley, 1990 ; Gillam et al., 1998 ; Majerus et al., 2009 ; Majerus et al., 2003 ; Montgomery, 2004 ; cités dans Majerus, 2012).

[5.6. L'épilepsie](#)

Selon Soares-Boucaud et al. (2009), la présence d'anomalies paroxystiques chez certains enfants TSDL, sans antécédents de convulsion ou neurologique, irait dans le sens d'anomalies électroencéphalographiques responsables de troubles du langage. Cependant, les résultats restent inconsistants et variables selon les études (Chéliout et al., 1999 ; Echenne et al., 1992 ; cités dans Soares-Boucaud et al., 2009).

5.7. Autres pathologies associées ou diagnostic différentiel ?

Mazeau (2005) cite d'autres pathologies dont l'association est plus controversée.

Dysphasie et déficit intellectuel ou « dysphasie relative » : le déficit langagier observé doit être beaucoup plus sévère que celui attendu du fait de la déficience intellectuelle du sujet. Il est important de dissocier les symptômes relevant de la déficience mentale de ceux relevant du trouble structurel du langage et d'identifier les déviations caractéristiques et les performances spécifiquement langagières chutées (Mazeau, 2005).

Dysphasie et surdité : il s'agit là aussi de dissocier les performances attendues selon le degré de surdité et le niveau langagier. Seront aussi recherchées les caractéristiques déviantes de la dysphasie afin d'établir un diagnostic positif (Mazeau, 2005).

Dysphasie et troubles du comportement et de la relation : il est établi que de nombreux enfants dysphasiques présentent des troubles variés du comportement, des anomalies dans la construction de leur relation avec autrui et des difficultés de structuration de leur personnalité. Il s'agit donc de déterminer si ces troubles sont à l'origine des déficits langagiers ou si, au contraire, la dysphasie prive l'enfant de ses outils de communication et l'empêche de construire des relations dites « normales » avec son entourage (Mazeau, 2005).

II. La qualité de vie

1. Historique du concept de la qualité de vie

En 1948, l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) définit la santé comme « un état de complet bien-être physique, mental et social », laissant derrière elle l'ancienne définition restrictive d'« absence de maladie ou de handicap » (Brousse & Boisaubert, 2007, p.458).

Le concept de qualité de vie est apparu dans les années 1970, aux Etats-Unis. Il a pris naissance dans les domaines de l'urbanisme et de l'écologie puis a rapidement atteint le domaine de la santé. C'est suite à l'évolution des trois fondements de la médecine – la maladie, le malade et le médecin – qu'il est intervenu (Brousse & Boisaubert, 2007).

Ainsi, Brousse et Boisaubert (2007) rapportent l'évolution des maladies : la médecine a connu un véritable essor pendant la première moitié du XXème siècle et, en Europe, l'espérance de vie a presque triplé sur les deux derniers siècles. A la fin du XXème siècle, ce sont les maladies chroniques qui prédominent. On ne recherche plus seulement un gain de survie mais également une amélioration des retentissements psychiques, psychologiques et sociaux de la maladie, soit de la qualité de vie.

Les attentes du malade ont changé : ce dernier s'étant emparé de sa maladie et de son traitement, il est demandeur d'informations. Il souhaite pouvoir juger de sa santé personnellement (Brousse & Boisaubert, 2007).

Enfin, la PEC médicale a subi des modifications importantes : à la fin du XXème siècle, la relation malade-médecin s'est vu changer radicalement, passant du médecin paternaliste et seul décideur à l'autonomie et à la participation du patient à ses propres décisions thérapeutiques. C'est ainsi que les médecins se sont de plus en plus intéressés à la qualité de vie du patient (Brousse & Boisaubert, 2007).

Alors que l'évaluation des pratiques médicales devient capitale, la qualité de vie va venir s'ajouter aux taux de guérison et de mortalité afin de rendre compte de bénéfices jusqu'alors jamais pris en compte (Brousse & Boisaubert, 2007).

2. Définitions de la qualité de vie

Mercier et Schraub (2005) mettent en évidence les caractères subjectif, multidimensionnel et socioculturel de la qualité de vie, affirmant que chaque individu en a sa propre vision, qu'il concilie « avec ses désirs, ses souhaits, sa satisfaction et le but à atteindre » (p.418).

Brousse et Boisaubert (2007) citent diverses définitions de la qualité de vie, mettant en avant sa complexité. Selon certains, il s'agit de « ce qui permet de quantifier les répercussions de la maladie sur la vie », selon d'autres « l'ensemble des satisfactions et des insatisfactions éprouvées par un sujet à propos de sa vie » ou encore « ce qui reflète l'impact des maladies, des traitements et des décisions de santé sur la vie quotidienne, en essayant d'approcher le point de vue du patient » (p.459).

L'OMS, quant à elle, fournit une définition consensuelle de la qualité de vie, en 1993.

La qualité de vie est définie comme la perception qu'un individu a de sa place dans la vie, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lequel il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. C'est un concept très large qui peut être influencé de manière complexe par la santé physique du sujet, son état psychologique et son niveau d'indépendance, ses relations sociales et sa relation aux éléments essentiels de son environnement. (OMS, 1993 ; citée dans Mercier & Schraub, 2005, p.418)

[3. Mesures de la qualité de vie](#)

[3.1. Difficultés de mesure](#)

Il est difficile de mesurer la qualité de vie, qui, par sa définition, est un concept subjectif et labile puisque changeant avec le temps. De plus, l'aspect qualitatif de ce concept est à l'opposé même de ce qui peut se prêter à des mesures, comme les échelles et les scores. Pourtant, le besoin d'évaluation de cette qualité de vie est essentiel (Amarenco et al., 2000).

[3.2. Les différents outils de mesure](#)

Pour mesurer la qualité de vie, il est possible d'utiliser plusieurs échelles, qui peuvent être soit générales, soit spécifiques. Les premières sont capables de renseigner des informations sur l'état de santé et la qualité de vie, quelle que soit la pathologie. Cela permet de comparer des groupes de patients présentant des pathologies différentes ou des patients atteints d'une pathologie à une population de référence saine. Les deuxièmes sont particulières à une maladie ou à un symptôme et se révèlent ainsi plus sensibles aux variations cliniques et plus aptes à détecter une variation de qualité de vie significative (Amarenco et al., 2000).

Quel que soit le type d'échelle, l'utilisation de questionnaires permet de mesurer cette qualité de vie. Leur élaboration nécessite un long travail multidisciplinaire ainsi qu'un test de leur validité (la capacité à mesurer ce qu'il est censé mesurer), de leur fiabilité (reproductibilité, la capacité à donner des résultats comparables dans des situations comparables) et de leur sensibilité (Brousse & Boisaubert, 2007).

Ces échelles peuvent être remplies par le patient lui-même, par un médecin ou par un membre de l'entourage (Amarenco et al., 2000). En outre, selon Brousse et Boisaubert (2007), les questions doivent réunir diverses qualités : être simples à comprendre et pertinentes.

[3.3. Les différents domaines à explorer](#)

Dans le but d'investiguer diverses dimensions, les questions sont généralement regroupées par thème. Selon Brousse et Boisaubert (2007), les quatre dimensions les plus communément admises sont les suivantes :

- La dimension physique : les capacités physiques, l'autonomie et la gestion de la vie quotidienne (courses, soins corporels, cuisine, tâches ménagères, etc.).
- La dimension psychique/psychologue : l'état émotionnel.
- La dimension sociale : les environnements familial, professionnel et amical ainsi que la participation à des activités de loisirs, etc..
- La dimension somatique : douleur, sommeil, asthénie, etc..

Ces dimensions correspondent à la fois à des éléments subjectifs et objectifs.

III. Etudes portant sur l'évolution des individus dysphasiques

Comme le soulignent Avenet et al. (2016a), dans le DSM 5, la persistance du trouble au long terme et le retentissement – autrement dit les limitations fonctionnelles dans tout ou partie des dimensions sociale, communicationnelle, scolaire, professionnelle et du développement personnel – font partie intégrante de la définition des troubles. G. de Weck et P. Marro, en 2010, soulignent également les conséquences de ce trouble sur d'autres domaines que le langage, que ce soit chez l'enfant ou chez l'adulte. Selon ces mêmes auteurs, ces répercussions peuvent être « affectives, relationnelles, scolaires ou professionnelles, et sociales » (p.25). Enfin, Breault et al. (2019) soulignent la persistance à long terme de ce trouble, ainsi que ses conséquences sur la vie quotidienne, sociale et scolaire.

Dans la littérature, comme le soulèvent Franc et Gérard (2003), l'amalgame est souvent fait entre les sujets dysphasiques et les sujets atteints d'un trouble fonctionnel, les deux étant souvent réunis sous le terme SLI. Il a donc été jugé préférable de séparer les études françaises des études en langue anglaise.

1. Les études françaises

1.1. Etude de Franc & Gérard, 2003

L'objectif principal de cette étude était de déterminer le cursus scolaire et le devenir socio-professionnel des enfants dysphasiques. Cette étude portait sur une population totale de 240 patients, suivis en ambulatoire et recrutés de 1990 à 2001. Les participants étaient âgés de 3 ans et demi à 31 ans.

Afin de pouvoir analyser leur cursus scolaire, ils ont été répartis en trois groupes de 3 ans et demi à 16 ans, auxquels s'ajoute un groupe de plus de 16 ans, cela afin d'étudier le devenir des adolescents et des jeunes adultes.

Franc et Gérard ont tenté de dégager de cette étude « une idée du cursus probable de l'enfant dysphasique » (p.135), qui ne correspond évidemment pas au parcours de tous leurs sujets. Elle est la suivante. L'enfant dysphasique intègre le CP à l'âge classique. En raison de ses difficultés en langage écrit, il pourra redoubler son CP ou son CE1. Après de nombreuses difficultés en langage écrit et en mathématiques, il entre en 6^{ème}, où il dispose d'aides. Il quitte la 3^{ème} en ayant obtenu son Brevet National des Collèges (BNC) à l'aide d'un tiers-temps. Alors, il choisit une orientation vers une filière courte et professionnalisante afin d'obtenir un Certificat d'Aptitude Professionnelle (CAP) ou un Brevet d'Etudes Professionnelles (BEP) en deux ou trois ans. A 19 ans, il entre déjà dans la vie active dans

laquelle il se retrouve fréquemment en difficultés. Ces dernières concernent ses prises de parole, avec une tendance à l'économie de mots, l'utilisation de formules « passe-partout », un manque d'entrain pour la communication et une informativité réduite. L'élaboration des récits pose également problème. L'intégration sociale est souvent faible. Des difficultés dans les dimensions sociale et professionnelle sont également rapportées par de jeunes adultes qui reviennent au centre de diagnostic de façon ponctuelle alors qu'ils ne sont plus suivis.

1.2. Etude de Piquard-Kipffer & Leonova, 2017

Cette étude de Piquard-Kipffer et Leonova (2017) porte sur 170 jeunes dysphasiques ou dyslexiques-dysorthographiques âgés de 6 à 20 ans. Les participants ont été divisés en deux groupes : un groupe avec TSLO (73 participants) et un groupe avec Trouble Spécifique du Langage Ecrit (TSLE) (97 participants).

En ce qui concerne l'école primaire, les résultats ont montré des redoublements chez les patients atteints de TSLO, et ce très tôt, dès la maternelle (contrairement aux TSLE). Les patients atteints de TSLO redoublent davantage que ceux atteints de TSLE et ceux redoublant deux fois sont majoritairement des enfants atteints de TSLO. En ce qui concerne le collège, la voie majoritaire est la voie ordinaire (70 %) quel que soit le trouble. La proportion de redoublants est quatre fois plus grande chez les TSLO que chez les TSLE. Concernant la suite du parcours scolaire, les patients dysphasiques choisissent une orientation de nature plutôt professionnelle. Ainsi, Piquard-Kipffer et Leonova montrent une inégalité de parcours scolaire entre les « dys » (incluant les patients dysphasiques) et la population générale.

1.3. Etude de Rabaud et al., 2017

Il s'agit d'une étude menée au centre référent de Nancy, portant sur le devenir psychosocial des enfants souffrants de TSLO. Rabaud et al. y ont abordé deux dimensions : psychiatrique et socio-professionnelle.

Pour ce qui est de l'aspect psychiatrique, plus de la moitié des participants a été suivie pendant l'enfance par un psychologue ou un psychiatre et trois étaient encore suivis au moment de l'étude. Les résultats ont démontré un taux plus élevé de symptômes psychiatriques dans la population atteinte de TSLO par rapport à la population de référence. Il s'agit plus précisément de symptômes obsessionnels, de traits paranoïaques, d'hostilité et de sensibilité interpersonnelle.

Pour ce qui est de l'aspect socio-professionnel, la majorité des participants jugeait leur intégration sociale « plutôt bonne » et pratiquait des loisirs. Tous les participants étaient soit scolarisés, soit employés. Quelques échecs professionnels ont été déclarés. Les résultats positifs sont à nuancer, selon les auteurs, car le recrutement via un centre référent peut induire une PEC particulièrement étayée. Plus de la moitié des patients provenait d'une classe spécialisée et avait redoublé au moins une

fois. Le niveau d'études restait faible, avec pour plus haut diplôme obtenu un CAP ou un BEP. Aucun baccalauréat général n'a été relevé.

2. Les études anglo-saxonnes

2.1. Dimension psychologique

Une étude (Beitchman et al., 2001) a été réalisée au Canada, de 1982 à 1997, sur 244 patients divisés en 3 groupes : un groupe contrôle, un groupe avec SLI et un groupe avec troubles de la parole. Celle-ci a mis en évidence, à l'âge de 19 ans, un taux significativement plus élevé de troubles anxieux et de troubles de la personnalité antisociale dans le groupe d'individus atteints de SLI par rapport au groupe contrôle. Parmi les participants présentant des troubles anxieux, les troubles de phobie sociale étaient le diagnostic le plus commun.

L'étude de Clegg et al., publiée en 2005 et réalisée au Royaume Uni, va dans le même sens que l'étude précédente. Elle montre un taux plus élevé de troubles psychiatriques dans la population avec SLI. En effet, les auteurs relèvent un taux accru de traits schizophréniques dans le groupe présentant un TDL et mettent en évidence la présence de deux participants avec troubles schizophréniques et deux autres avec des problèmes de santé mentale. Aucun trouble émotionnel n'est relevé. Cependant, ce résultat est à nuancer en raison de la faible taille de leur échantillon (17 hommes adultes avec TDL).

Les résultats de l'étude de Beitchman et al. (2014), au contraire, ne montrent pas de différence significative, à 31 ans, entre le groupe contrôle et le groupe présentant des troubles de la parole ou du langage, concernant la présence de troubles psychiatriques. Toutefois, comme l'affirment les auteurs, ces résultats sont à relativiser en raison des troubles des participants jugés moins sévères.

Quant à l'étude prospective longitudinale canadienne (Brownlie et al., 2015), elle montre que les participants avec une histoire de troubles du langage ont un taux significativement plus élevé de phobie sociale à 19 ans et à 25 ans. A 31 ans, ils présentent des symptômes d'anxiété liés aux interactions sociales, avec des difficultés particulières à parler aux autres et à affirmer leur propre point de vue.

2.2. Dimension socio-professionnelle

Records et al. (1992), dans leur étude réalisée aux Etats-Unis, mettent en évidence un statut professionnel et un statut éducatif significativement différents entre les groupes contrôle et avec SLI. Effectivement, en ce qui concerne l'emploi, il y a plus d'individus avec SLI qui travaillent à temps complet. Néanmoins, les revenus sont similaires dans les deux groupes.

Dans leur étude, Clegg et al., en 2005, mettent en évidence plusieurs éléments. D'une part, l'adaptation et les relations sociales sont très altérées dans le groupe présentant un DLD. Environ la

moitié d'entre eux ont des difficultés pour établir des relations. D'autre part, les participants du groupe présentant un DLD rencontrent des difficultés majeures concernant l'emploi : seuls 3 participants ont conservé leur emploi depuis leurs 16 ans. En outre, ils occupent des emplois en grande partie non qualifiés et manuels.

Whitehouse et al, en 2009, au Royaume-Uni, obtiennent des résultats similaires. Le groupe de participants présentant un SLI n'avait pas suivi d'études universitaires supérieures mais la plupart avait tout de même acquis une forme de qualification professionnalisante. Ils éprouvaient également des difficultés concernant l'acquisition d'un emploi stable et, ceux qui en possédaient un, travaillaient généralement dans des professions n'exigeant pas des niveaux élevés de langue et d'alphabétisation (plutôt des emplois manuels). Une minorité significative de patients avec SLI avait des difficultés à établir et à maintenir des relations amicales et à avoir des relations amoureuses.

Johnson et al, en 2010, dans leur étude, au Canada, retrouvent des résultats moins favorables pour le groupe présentant un SLI. En effet, leurs participants ont de moins bons résultats dans les domaines éducatif, scolaire et professionnel, avec un niveau d'éducation formel et un statut professionnel jugés inférieurs. Ils sont associés à une parentalité précoce.

L'étude de Conti-Ramsden, en 2012, au Royaume-Uni, pointe également les difficultés rencontrées par cette population avec SLI. Immédiatement après l'enseignement secondaire, elle semble moins bien s'en sortir que ses pairs sans SLI, pour l'éducation et l'emploi. Les auteurs relèvent moins de qualifications en termes de niveaux d'étude, des emplois moins qualifiés et un risque plus élevé d'exposition au chômage. Néanmoins, les auteurs restent positifs en mettant en exergue le fait qu'ils obtiennent tout de même des qualifications (professionnelles uniquement), que beaucoup poursuivent leurs études après le secondaire et que certains obtiennent un emploi à temps plein. Cela représente, selon eux, une véritable évolution par rapport aux décennies précédentes.

Carroll et Dockrell (2012), au Royaume-Uni, nuancent toutes ces données en affirmant qu'une histoire de troubles du langage peut influencer les résultats obtenus après 16 ans mais qu'elle ne les détermine pas.

Enfin, une étude de Conti-Ramsden et al. (2016), réalisée au Royaume-Uni, met en évidence une différence significative entre le groupe avec SLI et le groupe contrôle en ce qui concerne l'emploi et les relations. Une grande proportion de participants avec SLI n'a jamais eu d'emploi ni fait d'études et n'est pas en couple.

2.3. Dimension de bien-être et de satisfaction de vie

Dans leur étude, Records et al. (1992) ne relèvent pas de différence significative entre le groupe contrôle et le groupe avec SLI quant aux rapports personnels au bonheur, à leur satisfaction de vie et à

leur satisfaction dans divers domaines (emploi, famille, vie sociale, situation). Le groupe des participants avec SLI ne se perçoit pas comme moins heureux ou moins aisé et ne voit pas sa vie plus négativement.

Les résultats de l'étude de Johnson et al., en 2010, mettent en évidence une évaluation similaire de la qualité de vie par les participants avec et sans troubles du langage.

Conti-Ramsden et al. (2016) mettent en évidence des similarités entre le groupe de patients avec SLI et le groupe contrôle quant à l'évaluation de leur bien être personnel. Néanmoins, ils soulignent que les individus avec SLI sont plus susceptibles de faire face à des défis pouvant empiéter sur leur qualité de vie.

IV. Objectifs de l'étude

La littérature française évaluant les conséquences du trouble dysphasique à l'âge adulte étant peu développée, nous avons décidé de mener ce travail.

L'objectif principal est de reconstituer le parcours scolaire puis d'évaluer la qualité de vie de l'adulte dysphasique français âgé de 18 à 35 ans dans les domaines professionnel et social, de dépendance, d'autonomie et de vie quotidienne, cognitif et psychologique.

Notre objectif secondaire est de rechercher l'existence de liens entre le niveau d'études, le recours à des aides, l'estime de soi et les conséquences du trouble sur le quotidien.

METHODOLOGIE

I. La population

1. Critères d'inclusion

Les critères d'inclusion retenus sont les suivants :

- Avoir un diagnostic de dysphasie posé pendant l'enfance.
- Être âgé de 18 à 35 ans.
- Vivre en France.
- Être dans la vie professionnelle. Les étudiants ont été inclus uniquement s'ils travaillaient (en alternance, en apprentissage ou pour financer leurs études).

La présence de facteurs associés ne constitue pas un critère d'exclusion.

La tranche d'âge de 18-35 ans a été choisie afin d'obtenir un échantillon qui soit représentatif de la population diagnostiquée à partir des années 1985, en accord avec les définitions de Rapin (1983) et de Gérard (1991).

2. Modalités de recrutement

L'objectif était de recruter une cinquantaine de participants. Ceux-ci ont été contactés en sollicitant les réseaux de professionnels de santé et différentes associations.

Parmi les professionnels de santé, nous pouvons citer :

- Les orthophonistes exerçant en libéral et/ou en institution.
- Les centres de référence des troubles du langage et des apprentissages (CRTLA).

Parmi les associations, nous pouvons citer :

- L'Association Avenir Dysphasie (AAD) France et ses différentes antennes régionales.
- DYStinguons-Nous, APEDYS, CORIDYS, Réseau DYS, etc..

Nous avons également utilisé les réseaux sociaux, via les groupes Facebook rassemblant des personnes présentant des troubles dysphasiques et/ou d'autres troubles dys.

Chaque participant volontaire a ensuite été contacté soit par téléphone, soit par mail, soit sous les deux modalités.

II. Le matériel utilisé : l'enquête par questionnaire

1. Choix de la méthode

Pour répondre à la problématique posée, l'utilisation d'une enquête par questionnaire s'est avérée être la méthode la plus appropriée. Il s'agit d'un questionnaire spécifique puisqu'il est destiné à un seul groupe présentant la même pathologie : la dysphasie.

La modalité d'administration en ligne nous a semblé être la plus adéquate car notre enquête était d'envergure nationale. Le participant pouvait s'y atteler quand il le souhaitait.

Le logiciel d'administration d'enquêtes Google Forms, proposé gratuitement par Google, a été utilisé en raison de ses multiples possibilités techniques et de sa facilité d'accès.

Le questionnaire a été auto-administré par les participants, de manière anonyme. En raison de leurs troubles résiduels, ils avaient la possibilité de se faire aider par un proche.

2. Préalables à l'élaboration du questionnaire

Afin de réaliser le questionnaire le plus précis et le plus pertinent possible, une étude préliminaire de la littérature concernant l'évolution de l'adulte dysphasique et la qualité de vie a été réalisée. La lecture de deux ouvrages concernant la méthodologie de l'élaboration des questionnaires a également été indispensable.

3. Elaboration du questionnaire

3.1. Qualités des questions

Pour que ce questionnaire soit le plus adapté possible aux troubles résiduels des participants, un vocabulaire accessible, d'usage courant et sans ambiguïté a été utilisé. La syntaxe était simple et les phrases courtes et précises.

Les questions fermées ont été privilégiées. Il s'agissait de questions à réponse unique, de questions à réponses multiples et de questions impliquant l'utilisation d'une échelle afin d'éviter des réponses binaires. Peu de questions ouvertes ont été proposées, et les quelques-unes qui l'ont été nécessitaient de courtes réponses, avec peu de rédaction. L'échelle de Rosenberg (Nathalie Crépin et Florence Delerue, s.d. ; annexe F) a été utilisée pour évaluer l'estime de soi des participants.

3.2. Description du questionnaire

Le questionnaire se décompose en plusieurs parties :

- Une note d'information : présente brièvement l'étude et ses objectifs et garantit au participant son anonymat.
- Le corps du questionnaire.
- Les remerciements.

Le corps du questionnaire

Il peut être découpé en plusieurs sous-parties :

- Trois questions générales : sexe, âge et lieu de résidence actuel.
- Treize sections de questions.
- Une question finale : concerne le recours à une aide pour remplir le questionnaire.

Les sections du questionnaire

Précédemment, la littérature a montré que les quatre dimensions les plus communément admises dans la qualité de vie sont les dimensions physique, psychique/psychologique, sociale et somatique. Elles ont été adaptées à notre sujet. Les trois premières ont été conservées alors que la dernière a été supprimée car elle n'était pas appropriée. Les domaines médical et scolaire-professionnel ont été ajoutés.

Afin d'évaluer ces cinq domaines – physique, psychique/psychologique, social, médical, scolaire-professionnel – 52 questions ont été soumises à tous les participants. D'autres questions ont été proposées en fonction des réponses aux questions principales.

Afin de garantir une meilleure lisibilité aux participants et de faciliter leur compréhension, les cinq domaines ont été fractionnés en treize sections. Le nombre de questions indiqué ci-dessous correspond aux questions principales proposées à la totalité des participants.

<u>DOMAINE</u>	<u>SECTION</u>
<u>Médical</u>	1. Diagnostic de votre dysphasie (4 questions) 2. PEC de votre dysphasie (4 questions) 3. Autres troubles (1 question)
<u>Scolaire-professionnel</u>	4. Parcours scolaire – diplômes (5 questions) 5. Vie professionnelle (4 questions)
<u>Social</u>	6. Relations amicales (3 questions) 7. Relations amoureuses (3 questions) 8. Loisirs (2 questions) 9. Autres aspects de la vie sociale (2 questions)
<u>Autonomie et dépendance (= physique)</u>	10. Autonomie et dépendance (8 questions)
<u>Psychologique/psychique</u>	11. Compétences cognitives (5 questions) 12. Estime de soi (Echelle de Rosenberg : 10 questions) 13. Suivi psychologique actuel (1 question)

III. La procédure

1. Déroulement chronologique de l'étude

Dans un premier temps, plusieurs versions successives du questionnaire ont été élaborées. Après validation par le directeur de mémoire, sa version définitive a été saisie sur le logiciel Google Forms. Son bon déroulement et la clarté des questions ont été testés à de multiples reprises.

Dans un second temps, le questionnaire a été diffusé. Les premiers résultats ont été vérifiés afin de s'assurer de la bonne compréhension des participants et de l'absence d'éventuel(s) dysfonctionnement(s). La diffusion a été limitée à deux mois et demi.

2. Recueil des données

Les données ont été automatiquement recueillies grâce au logiciel Google Forms et ont également été extraits dans un fichier Excel. Elles ont ensuite été recodées afin de permettre leur analyse descriptive et statistique.

3. Analyse des données

L'analyse des données a été réalisée à l'aide d'une équipe d'étudiants en statistiques de l'Université de Bordeaux de l'Institut de Santé Publique d'Epidémiologie et de Développement.

Il s'agit d'une analyse descriptive dans un premier temps, puis d'une analyse statistique, toutes deux réalisées à l'aide du logiciel R et de la suite bureautique Excel. Le test exact de Fisher a été mis en œuvre pour les tests statistiques.

RESULTATS

Nous allons exposer les résultats les plus pertinents issus de notre questionnaire. Après avoir présenté notre échantillon de population, nous les reprendrons par domaine et nous restituerons nos tests statistiques.

I. Présentation de l'échantillon

1. Méthodologie : nombre de réponses obtenu

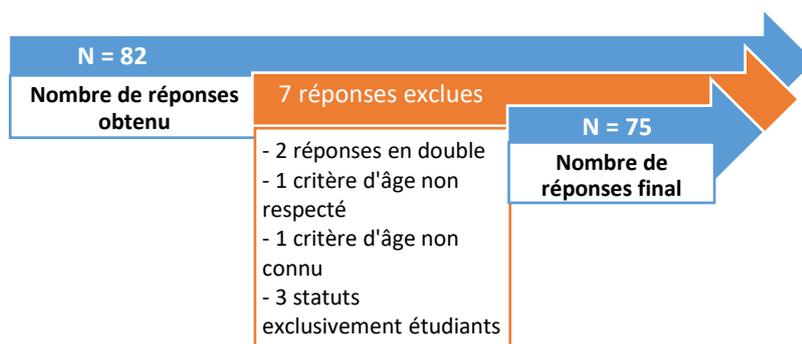


Figure 1: Méthodologie : nombre total de réponses incluses dans l'étude.

Sur 82 réponses obtenues au départ et après exclusion de deux réponses en double et de cinq réponses ne respectant pas nos critères d'inclusion, 75 réponses ont été traitées.

2. Présentation de la population

L'échantillon se compose de 44 % de femmes (N=33) et de 56 % d'hommes (N=42). L'âge moyen des participants est de 25,3 ans ; presque la moitié (48 %, N=36) a entre 19 et 24 ans.

Les régions les plus représentées sont la Nouvelle Aquitaine avec 38,7 % de participants, puis Grand Est avec 12 % (N=9), Auvergne-Rhône-Alpes et Île-de-France avec chacune 10,7 % (N=8) et Provence-Alpes-Côte d'Azur avec 9,3 % (N=7).

L'âge moyen de diagnostic de la dysphasie est de 6,4 ans. Le diagnostic le plus précoce a été posé à 2 ans et le plus tardif à 16 ans. Presque la moitié d'entre eux (46,6 % des participants, N=34) ont un diagnostic de dysphasie posé entre 5 et 7 ans.

Le détail des données concernant la population est consultable en annexe A.

II. Analyse descriptive des résultats : restitution par domaine

1. Données médicales

1.1. Dysphasie : diagnostic et suivi

Diagnostic de dysphasie

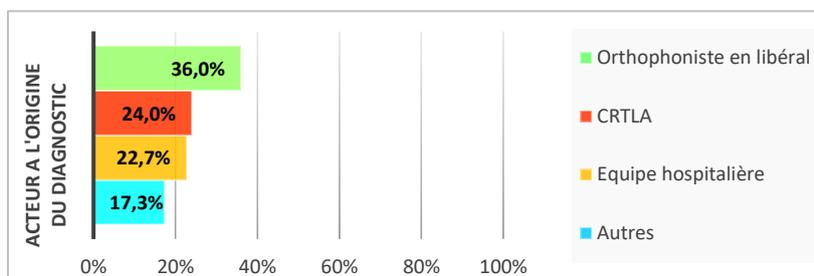


Figure 2: Pourcentages de participants selon l'acteur à l'origine du diagnostic (N=75).

Le diagnostic de dysphasie a été posé par un orthophoniste exerçant en libéral pour 36 % des participants (N=27), par une équipe hospitalière pour 22,7 % (N=17), par un CRTLA pour 24 % (N=18) et par d'autres acteurs pour 17,3 % (N=13). Dans cette dernière catégorie, ont été cités des institutions (N=4), un neurologue (N=2), un médecin libéral (N=2), un phoniatre (N=2), un neuropsychologue (N=1), un spécialiste en rééducation et réadaptation fonctionnelle (N=1) et un neurologue associé à un orthophoniste (N=1).

56 % des participants (N=42) connaissent leur type de dysphasie mais leurs réponses concernant ce dernier ne sont pas interprétables.

Prise en charge orthophonique

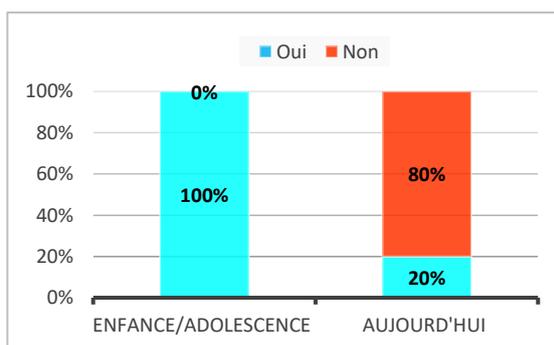


Figure 3: Pendant l'enfance, l'adolescence et aujourd'hui : pourcentages de participants bénéficiant d'une PEC orthophonique (N=75).

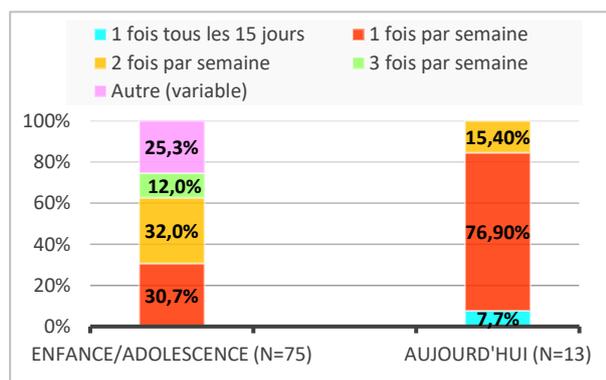


Figure 4: Pendant l'enfance, l'adolescence et aujourd'hui : pourcentages de participants selon la fréquence de la PEC orthophonique.

Durant l'enfance et l'adolescence, 100 % des participants (N=75) ont bénéficié d'une PEC orthophonique alors que seulement 20 % en bénéficient aujourd'hui (N=15).

32 % des participants avaient un suivi orthophonique à raison de deux fois par semaine (N=24), 30,7 % des participants (N=23) à raison d'une fois par semaine et 25,3 % (N=19) à des fréquences très variables. Seul 12 % (N=9) en bénéficiaient trois fois par semaine.

Sur les 15 participants bénéficiant encore d'une PEC orthophonique, les données étaient manquantes pour deux d'entre eux. Ainsi, sur les 13 répondants, 76,9 % (N=10) ont un suivi orthophonique 1 fois par semaine, 15,4 % (N=2) deux fois par semaine, 7,7 % (N=1) une fois tous les quinze jours.

Tableau 1: Âge de début de PEC orthophonique : moyenne, médiane et répartition en classes d'âge (N=75)

Variable				
Âge de début de PEC orthophonique (années) (N=75)				
N (manquant) : 74 (1)		Répartition en classes d'âge	N	%
Moyenne (ET)	5,0 (2,27)	4 ans et moins	37	50,0 %
Médiane (IIQ)	4,25 (4 ; 6)	5 à 6 ans	27	36,5 %
[Min ; Max]	[2 ; 16]	7 ans et plus	10	13,5 %

En moyenne, la PEC orthophonique débute à 5 ans. Pour 50 % des participants (N=37), elle a débuté à 4 ans ou moins et pour 36,5 % (N=27) entre 5 et 6 ans. La PEC la plus précoce a débuté à 2 ans et la plus tardive à 16 ans.

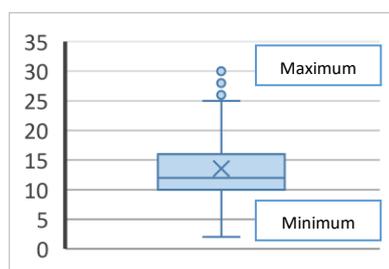


Figure 5 : Nombre d'années de suivi orthophonique : médiane, quartiles et minimum/maximum (N=73).

La médiane du nombre d'années de suivi en orthophonie est de 12. Le nombre maximum d'années de suivi est de 30, considéré sur cette figure comme une donnée « inhabituellement élevée ». Le nombre minimum d'années de suivi orthophonique est de 2 ans.

Tableau 2: Participants ne bénéficiant pas d'une PEC orthophonique aujourd'hui : âge d'arrêt (années) (N=60).

Variable	
Âge d'arrêt de la PEC orthophonique (ans) (N=60)	
N (manquant) : 59 (1)	
Moyenne (ET)	17,7 (4,63)
Médiane (IIQ)	17 (15 ; 19)
[Min ; Max]	[9 ; 33]

Tableau 3: Participants bénéficiant d'une PEC orthophonique aujourd'hui : nombres et pourcentages l'ayant interrompue (N=15).

Variable		
Participants ayant déjà interrompu leur PEC orthophonique depuis le début (N=15)		
N (manquant) : 14 (1)		
Oui	2	14,3 %
Non	12	85,7 %

L'âge d'arrêt moyen du suivi orthophonique est de 17,7 ans. Ce suivi s'est arrêté à 9 ans au plus tôt et à 33 ans au plus tard.

Parmi les participants bénéficiant d'un suivi orthophonique aujourd'hui, 85,7 % (N=12) ne l'ont jamais interrompu.

1.2. Troubles associés

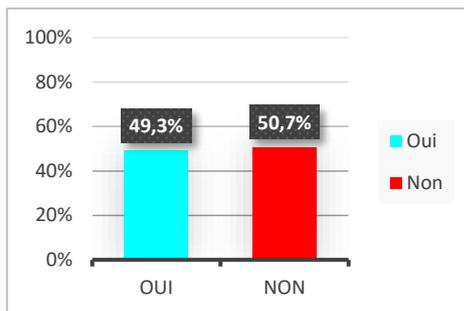


Figure 6: Pendant l'enfance, l'adolescence et aujourd'hui : pourcentages de participants présentant un ou plusieurs autre(s) trouble(s) (N=75)

Tableau 4: Nombres et pourcentages de participants en fonction du type de trouble(s) (N=37)

Variable	N	%
Type de trouble(s) (N=37)		
N (manquant) : 35 (2)		
Troubles du spectre de l'autisme	3	8,6 %
TDA/H	10	28,6 %
Troubles des apprentissages	25	71,4 %
TDC et autres troubles moteurs	16	45,7 %
Troubles épileptiques	2	5,7 %
Troubles psychiatriques	12	34,3 %

49,3 % des participants (N=37) présentent ou ont présenté, dans leur enfance, leur adolescence et aujourd'hui, un ou plusieurs autre(s) trouble(s), ce qui représente presque la moitié de notre échantillon. Les troubles des apprentissages sont les plus prégnants avec 71,4 % des participants qui en présentent un ou plusieurs, puis viennent les TDC et autres troubles moteurs (45,7 % des participants), les troubles psychiatriques (34,3 %) et, enfin, le TDA/H (28,6 %).

1.3. Autres prises en charge et traitements

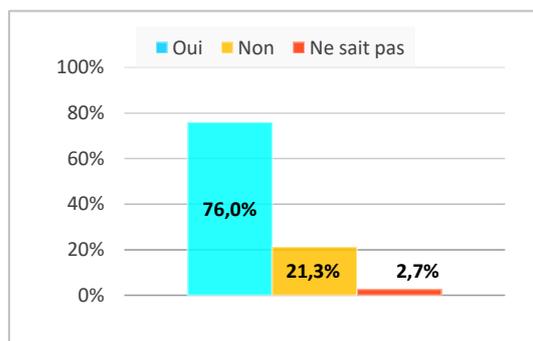


Figure 7 : Pendant l'enfance et l'adolescence : pourcentages de participants bénéficiant ou non d'autre(s) PEC liée(s) à la dysphasie

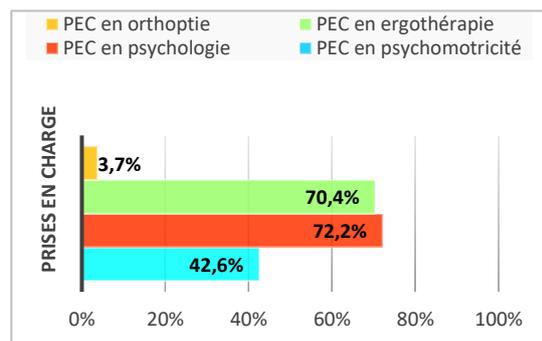


Figure 8 : Pendant l'enfance et l'adolescence : pourcentages de participants en fonction des autres PEC liées à la dysphasie (N=54)

Pendant l'enfance et l'adolescence, 76 % des participants (N=57) bénéficiaient d'une ou de plusieurs autre(s) PEC. 72,2 % (N=39) bénéficiaient d'une PEC en psychologie et 70,4 % (N=38) d'une PEC en ergothérapie. 42,6 % (N=31) bénéficiaient d'une PEC en psychomotricité et seulement 3,7 % (N=2)

bénéficiaient d'une PEC en orthoptie. Trois participants n'ont pas su préciser les PEC dont ils ont bénéficié.

Tableau 5: Parmi les participants présentant un TDA/H : nombres et pourcentages ayant bénéficié ou bénéficiant d'un traitement médicamenteux (N=10)

Variable	N	%		N	%
TDA/H : traitement médicamenteux					
N (manquant) : 10 (0)					
Enfance et adolescence			Aujourd'hui		
Oui	4	40 %	Oui	2	20 %
Non	6	60 %	Non	8	80 %

40 % (N=4) des participants présentant un TDA/H ont bénéficié d'un traitement médicamenteux dans l'enfance et dans l'adolescence et 20% (N=2) en bénéficiant aujourd'hui.

2. Parcours scolaire

2.1. Ecole élémentaire et collège

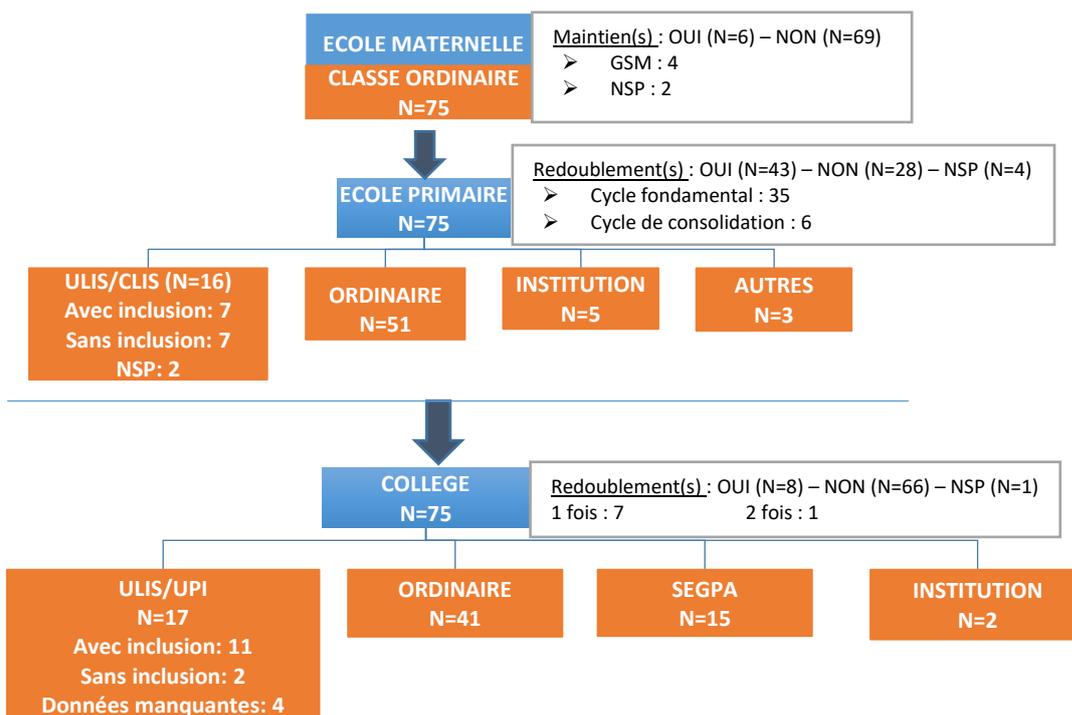


Figure 7: Ecole élémentaire et collège : parcours scolaire des participants (N=75) (NSP : ne sait pas)

Types de scolarisation

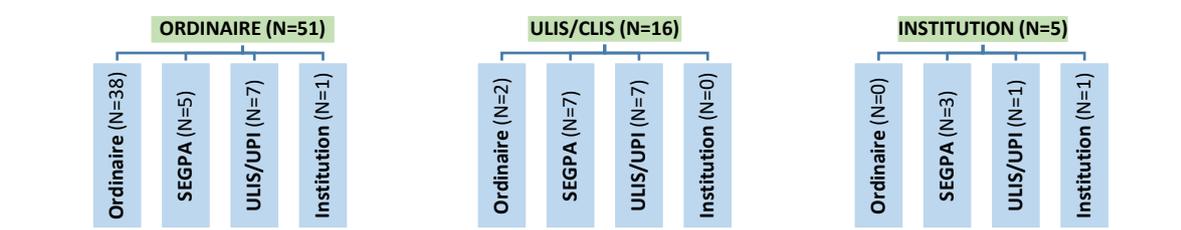
A l'école primaire, 51 participants ont été scolarisés en classe ordinaire, 16 en Unité Localisée pour l'Inclusion Scolaire (ULIS) ou en Classe pour l'Inclusion Scolaire (CLIS) et 5 en institution. Les 3 participants de la catégorie « autres » ont connu des changements multiples de scolarisation. En dispositif ULIS/CLIS, 7 ont été inclus en classe ordinaire et 7 ne l'ont pas été. Au collège, 41 participants

ont été scolarisés en classe ordinaire, 17 en dispositif ULIS ou en Unité Pédagogique d'Insertion (UPI), 15 en Section d'Enseignement Général et Professionnel Adapté (SEGPA) et 2 en institution. En dispositif ULIS/UPI, 11 participants ont été inclus en classe ordinaire et un ne l'a pas été.

Maintiens/redoublements

A l'école maternelle, 6 participants ont été maintenus, dont 4 en Grande Section de Maternelle (GSM). A l'école primaire, 43 participants ont redoublé : 35 ont redoublé le cycle fondamental (dont 3 deux fois) et six le cycle de consolidation (une seule fois). Au collège, huit participants ont redoublé, dont 1 deux fois.

Parcours en fonction des types de scolarisation



*Figure 8: Ecole élémentaire et collège : détails des types de scolarisation (N=72)
(vert : école primaire // bleu : collège)*

- Les 3 participants de la catégorie « autres » de la figure n°7 ont été retirés pour plus de clarté.
- Parmi les 51 participants scolarisés en classe ordinaire à l'école primaire, 38 ont continué leur cursus scolaire en classe ordinaire au collège, 7 en dispositif ULIS/UPI, 5 en SEGPA et 1 en institution.
- Parmi les 16 participants scolarisés en dispositif ULIS/CLIS primaire, 7 ont été scolarisés au collège en SEGPA et 7 en dispositif ULIS/UPI, 2 en classe ordinaire et aucun en institution.
- Parmi les 5 participants scolarisés en institution à l'école primaire, 3 ont été scolarisés en SEGPA au collège, 1 en dispositif ULIS/UPI et 1 en institution.

Information des professeurs et aménagements

A l'école primaire et au collège, pour la grande majorité, respectivement 89,4 % (N=67) et 92 % (N=69), les professeurs étaient informés de leur trouble.

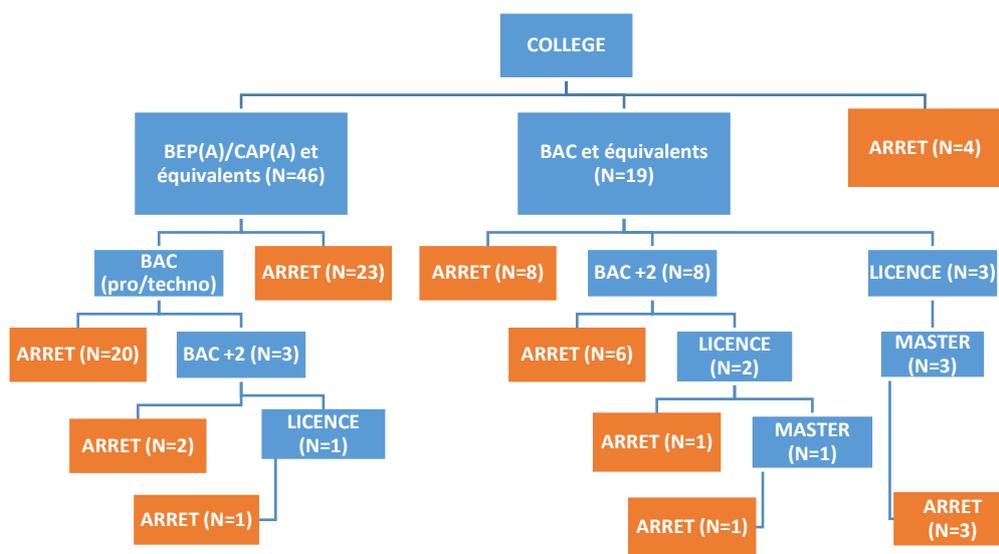
En ce qui concerne les aménagements, en classe ordinaire, 34,7 % (N=17) en primaire et 55 % (N=22) au collège en bénéficiaient. En primaire : 52,9 % bénéficient d'une Auxiliaire de Vie Scolaire (AVS) et 52,9 % d'autres aménagements. Au collège : 50 % bénéficient d'une AVS, et 45,4 % d'autres aménagements. Notons que 59,2 % au primaire et 45 % au collège n'avaient aucun aménagement.

Parmi les autres aménagements cités à l'école primaire, nous pouvons relever du temps supplémentaire pour les évaluations (N=3), une pédagogie différenciée (N=2), des évaluations/exercices aménagés (N=2), une aide extérieure (N=2), des photocopies de cours (N=1) et des horaires aménagés (N=1). Au

collège, nous retrouvons du temps supplémentaire (N=7), un aménagement des exercices et des évaluations de cours (N=2), des photocopies de cours (N=1), une dispense de l'enseignement d'une deuxième langue (N=1), un aménagement de la scolarité (N=1), et des cours avec un enseignant spécialisé (N=1). Le détail de ces informations est consultable en annexe B.

2.2. Poursuite des études après le collège

Parcours post-collège



*Figure 9: Parcours des participants du collège à la fin de leurs études (N=69)
BAC : toutes filières confondues (professionnel, technologique, général)*

Ont été exclus les participants actuellement encore en étude/formation (N=6). Plusieurs participants ont passé plusieurs diplômes appartenant au même niveau de qualification. L'obtention ou non du diplôme n'est pas prise en compte ici.

Après le collège, trois parcours se dessinent :

- Un petit nombre, 4 participants, n'a pas poursuivi ses études. Aucun n'a passé le BNC.
- La grande majorité, 46 participants, s'est dirigée vers la filière BEP/CAP et équivalents. La moitié (N=23) n'a pas poursuivi ses études et l'autre moitié s'est dirigée vers un BAC. Puis, deux adultes se sont arrêtés à BAC +2 et un en licence.
- Dix-neuf se sont dirigés vers un BAC ou équivalents. Parmi eux : 8 participants se sont arrêtés à ce stade et 8 participants se sont dirigés vers un BAC +2. Six n'ont pas poursuivi leurs études, un s'est arrêté au niveau licence et un au niveau master. Trois participants ont passé une licence puis un master.

Nature des diplômes – taux de réussite et d'échec

Tableau 6: Diplômes passés par les participants : nombres et pourcentages de réussite et d'échec à l'obtention du diplôme

Variable	BNC-Brevet SEGPA - CFG	BEP(A)	CAP(A)	Diplômes équivalents CAP/BEP	BAC professionnel	BAC technologique	Bac général	Diplômes équivalents BAC	Diplômes BAC +2	Licence	Master
N (manquant)	56(0)	19(0)	35(0)	7(0)	36(0)	6(0)	6(0)	5(0)	14(0)	6(0)	4(0)
Réussite											
N	51	19	28	7	31	4	5	3	7	5	4
%	91,1 %	100 %	80 %	100 %	86,1 %	66,7 %	83,3 %	60 %	50 %	83,3 %	100 %
Echec											
N	5	0	7	0	5	2	1	2	7	1	0
%	8,9 %	0 %	20 %	0 %	13,9 %	33,3 %	16,7 %	40 %	50 %	16,7 %	0 %

Dans le tableau ci-dessus, sont répertoriés les différents niveaux de diplômes obtenus par les participants. Ont été exclus les diplômes des étudiants encore en formation et un diplôme n'a pu être déduit en raison d'un manque d'informations. Les détails concernant les diplômes équivalents au BEP/CAP, au BAC et au BAC +2 sont fournis en annexe C.

Tous les diplômes connaissent plus de 50 % de réussite. A la sortie du collège, les BNC-brevets SEGPA et Certificats de Formation Générale (CFG) sont obtenus à 91,1 % (N=51). Le BNC seul est obtenu à 92,6 %.

Les masters, les BEP(Agricoles) (BEP(A)) et diplômes équivalents BEP/CAP sont réussis à 100 % ; les BAC professionnels à 86,1 % ; les CAP(Agricole) (CAP(A)) à 80 % ; les BACS généraux et licences à 83,3 %. Viennent ensuite les BAC technologiques avec 66,7 % de réussite, les diplômes équivalents au BAC avec 60 % de réussite et, enfin, les diplômes BAC +2 avec 50 % de réussite.

Redoublements et diplômes

Le taux de redoublement, pour chaque formation suivie (excepté le BNC, non concerné) est faible : il n'excède pas 20 %. Le tableau détaillé est consultable en annexe D.

Aménagements et diplômes

Pour tous les diplômes, excepté pour la licence et le master, le taux d'information des professeurs au sujet des troubles des participants est élevé, il est toujours supérieur à 70 %. Pour la licence et le master, la tendance s'inverse, il est inférieur à 35 %.

Pour tous les diplômes, à l'exception des masters, licences et équivalents BEP/CAP, le taux d'aménagements est élevé : il est supérieur à 75 %. Pour les diplômes équivalents CAP/BEP, la tendance est à la quasi-égalité avec 4 diplômes pour lesquels les participants n'en ont pas bénéficié et 3 pour

lesquels ils en ont bénéficié. Pour la licence et le master (N=10), les tendances s'inversent encore : aucun adulte dysphasique n'a disposé d'aménagements en master et un seul en a disposé en licence.

Pour ce qui est des types d'aménagements, le taux de tiers-temps est élevé : au moins 75 % des participants, dans chaque type de diplôme, ont disposé d'un tiers-temps. Pour le BNC, le BEP, les équivalents BEP/CAP et les trois différents baccalauréats, 100% des participants ont disposé d'un tiers-temps. La mise à disposition de l'aide humaine est également notable pour tous les diplômes sauf pour les équivalents CAP/BEP, les licences et les masters.

Niveau d'études des participants

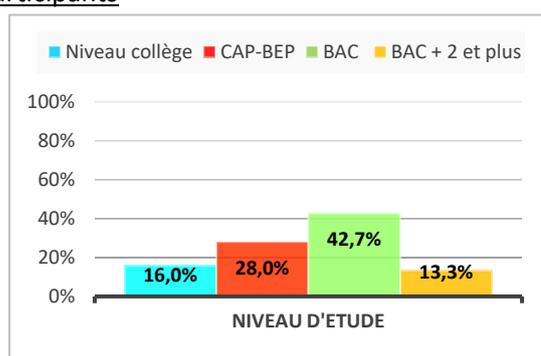


Figure 10: Pourcentages de participants selon le niveau d'études (N=75)

Le « niveau collège » concerne les participants qui n'ont obtenu aucun diplôme après le collège, excepté le BNC que nous n'avons pas pris en compte ici.

16 % (N=12) des participants ont un niveau collège, 28 % (N=21) ont un niveau CAP/BEP ou équivalent, 42,7 % (N=32) ont un niveau BAC ou équivalent et 3,3 % (N=10) ont un niveau BAC + 2 et plus. Parmi les 10 participants ayant un BAC + 2 et plus, cinq ont un BAC + 2, un a une licence et quatre ont un master.

Impact du trouble sur le choix des études

66,7 % des participants (N=50) affirment que leur dysphasie a eu un impact sur le choix de leur orientation. La majorité des explications fournies est en faveur d'un choix précoce d'orientation professionnelle en raison des difficultés scolaires occasionnées par leur trouble.

3. Devenir professionnel

3.1. Catégories socio-professionnelles

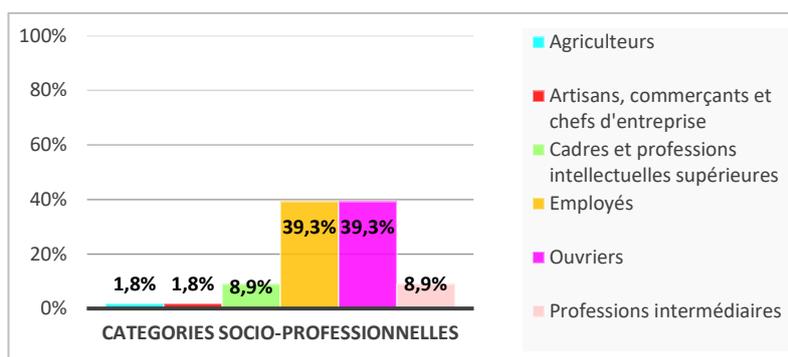


Figure 11: Pourcentages de participants selon la CSP (N=56)

Nous avons relevé les catégories socio-professionnelles (CSP) de 56 participants. Les étudiants et les personnes en service civique n'ont pas été prises en compte. Deux participants ont été exclus car leurs données ne permettaient pas de déduire leur CSP.

39,3 % des participants (N=22) font partie des employés et 39,3 % (N=22) des ouvriers. 8,9 % (N=5) font partie des professions intermédiaires et 8,9 % également des cadres et des professions intellectuelles supérieures. Enfin, un participant est agriculteur (1,8 %) et un autre artisan, commerçant ou chef d'entreprise.

3.2. Statut de travailleur handicapé

61,3 % des participants (N=46) déclarent bénéficier d'un statut de travailleur handicapé.

3.3. Accès à l'emploi

69,3 % (N= 52) des participants travaillent, 18,7 % (N=14) ne travaillent pas mais ont déjà travaillé et 12 % (N=9) ne travaillent pas et n'ont jamais travaillé.

3.4. Milieu professionnel et aménagements

Tableau 7: Nombres et pourcentages de participants qui travaillent en fonction du type d'entreprise (N=52)

Variable	N	%
Type d'entreprise		
N (manquant) : 52 (0)		
Entreprise ordinaire	45	86,5 %
Milieu protégé (ESAT)	4	7,7 %
Entreprise adaptée	3	5,8 %

Tableau 8: Nombres et pourcentages de participants qui travaillent en fonction du temps de travail (N=52)

Variable	N	%
Temps de travail		
N (manquant) : 52 (0)		
Temps complet	35	67,3 %
Temps partiel	11	21,2 %
Temps variable	1	1,9 %
Etudiants	5	9,6 %

86,5 % des participants travaillant (N=45) sont en entreprise ordinaire, 7,7 % (N=4) en milieu protégé et 5,8 % (N=3) en entreprise adaptée.

67,3 % (N=35) travaillent à temps complet, 21,2 % (N=11) à temps partiel et un participant à temps variable, en fonction de son état et de ses préférences. Les 9,6 % restants travaillent à temps partiel en raison de leur statut étudiant (un travail étudiant et quatre emplois en alternance/apprentissage).

Les 7 participants qui ne sont pas dans un milieu professionnel ordinaire bénéficient d'aménagements du temps de travail (temps partiel) et trois d'entre eux bénéficient d'un aménagement de leur poste de travail (équipements adaptés, tâches adaptées aux difficultés, formations supplémentaires). La totalité des 7 participants bénéficiant d'aménagements professionnels les jugent bénéfiques. Un participant les juge « un peu » bénéfiques, trois « beaucoup » et trois « énormément ».

Ressenti au travail et types de difficultés

76,9 % (N=40) des participants possédant un emploi déclarent éprouver des difficultés au travail.

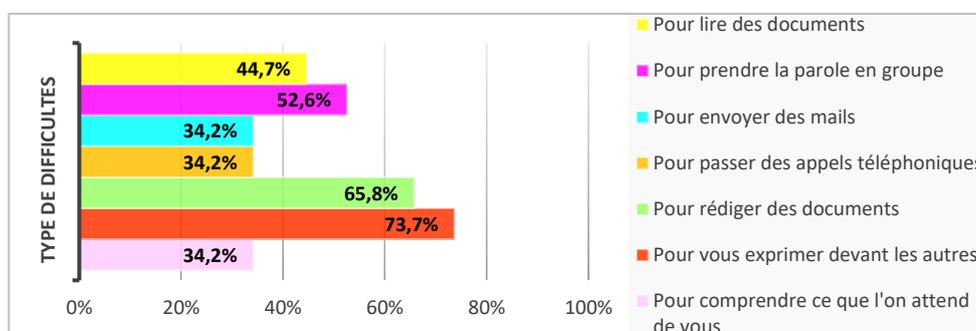


Figure 12: Pourcentages de participants présentant des difficultés au travail : détails des difficultés rencontrées (N=38)

Deux participants ayant déclaré avoir des difficultés à la question précédente n'ont pas précisé lesquelles. 73,7 % des participants (N=28) déclarent éprouver des difficultés pour s'exprimer devant les autres et 52,6 % (N=20) pour prendre la parole en groupe. 65,8 % (N=25) déclarent être en difficultés pour rédiger des documents, 44,7 % (N=17) pour lire des documents. 34,2 % des participants (N=13) présentent des difficultés pour envoyer des mails, passer des appels téléphoniques et comprendre ce que l'on attend d'eux.

Information de l'entourage professionnel

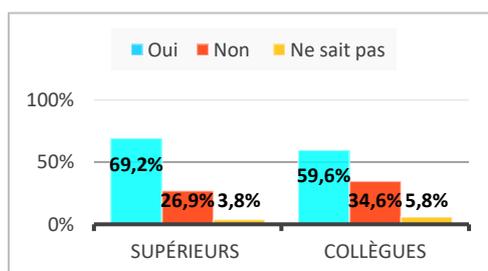


Figure 13: Pourcentages de participants dont les supérieurs et/ou les collègues sont informés du trouble (N=52)

69,2 % des participants (N=36) déclarent que leurs supérieurs sont informés de leur trouble et 59,6% (N=31) que leurs collègues le sont.

Relations professionnelles

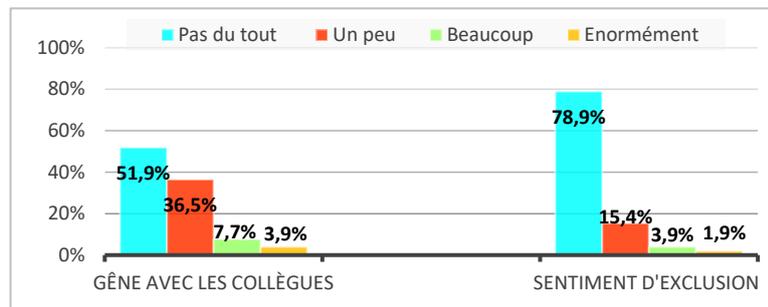


Figure 14: Pourcentages de participants éprouvant une gêne avec les collègues et un sentiment d'exclusion au travail (N=52)

51,9 % des participants (N= 27) disent n'éprouver aucune gêne avec leurs collègues de travail, 36,5 % (N=19) disent en éprouver « un peu », 7,7 % (N=4) « beaucoup » et 3,9 % (N=2) « énormément ».

78,9 % des participants (N=41) n'éprouvent aucun sentiment d'exclusion au travail, 15,4 % (N=8) disent en éprouver « un peu », 3,9 % (N=2) « beaucoup » et 1,9 % « énormément » (N=1).

Satisfaction du choix professionnel

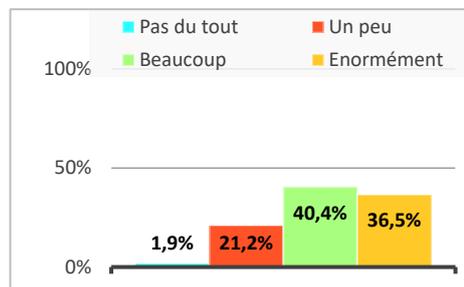


Figure 15: Pourcentages de participants exerçant un emploi qui leur plaît (N=52)

Seul un participant déclare avoir un travail qui ne lui plaît pas du tout (1,9 %). La majorité déclare avoir un emploi qui lui plaît « beaucoup » (40,4 %, N=21) et « énormément » (36,5 %, N=19).

4. Devenir social

4.1. Relations amicales

Tableau 9: Nombres et pourcentages de participants ayant des amis (N=75)

Variable	N	%
Amis		
N (manquant) : 75 (0)		
Oui	62	82,7 %
Non	13	17,3 %

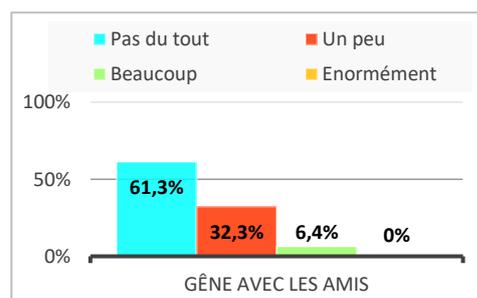


Figure 16: Pourcentages de participants éprouvant une gêne avec leurs amis (N=62)

82,7 % des participants (N=62) déclarent avoir des amis. Parmi eux, 61,3 % (N=38) déclarent n'éprouver aucune gêne avec eux, 32,3 % (N=20) déclarent être « un peu » gênés, 6,4% (N=4) « beaucoup » et aucun « énormément ».

4.2. Intégration sociale

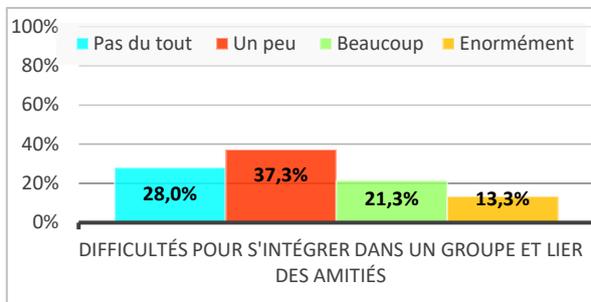


Figure 17: Pourcentages de participants éprouvant des difficultés pour s'intégrer dans un groupe et lier des amitiés (N=75)

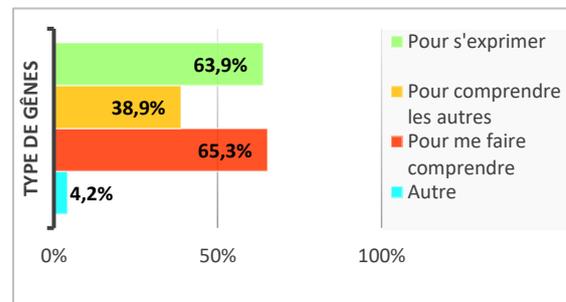


Figure 18: Pourcentages de participants éprouvant une gêne : détails des types de gênes (N=72)

Parmi les participants, 28 % (N=21) seulement déclarent n'avoir aucune difficulté pour s'intégrer dans un groupe et lier des amitiés. 37,3 % (N=28) ont « peu » de difficultés, 21,3 % (N=16) « beaucoup » et 13,3 % (N=10) « énormément ».

Comme trois participants ont répondu n'éprouver aucune gêne, nous avons seulement gardé les réponses des participants en éprouvant une (N=72). 65,3 % des participants (N=37) éprouvent des difficultés pour se faire comprendre et 63,9 % (N=37) pour s'exprimer. 38,9 % (N=21) présentent des difficultés pour comprendre les autres. 4,2 % des participants (N=3) ont cité des problèmes de communication, d'interaction et de solitude.

4.3. Relations amoureuses

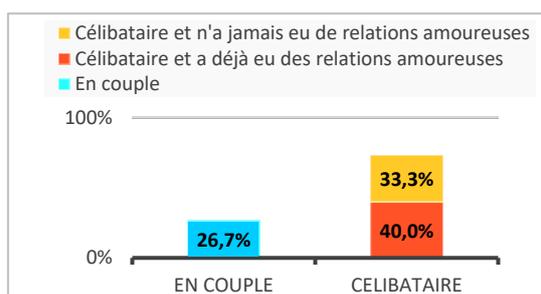


Figure 19: Pourcentages de participants en couple et célibataires (75)

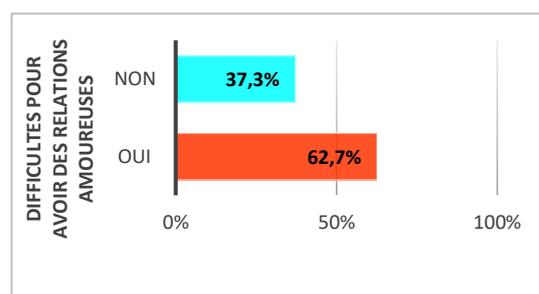


Figure 20: Pourcentages de participants ayant ou ayant eu des difficultés pour avoir des relations amoureuses (N=75)

26,7 % des participants (N=20) sont en couple, 40 % (N=30) sont célibataires et ont déjà eu des relations amoureuses et 33,3 % (N=25) sont célibataires et n'ont jamais eu de relations amoureuses.

62,7 % des participants (N=47) déclarent avoir des difficultés à avoir des relations amoureuses, difficultés qu'ils évaluent tous à « un peu ».

4.4. Autres situations de vie sociale

73,3 % des participants (N=55) éprouvent au moins une gêne dans diverses situations de vie sociale.

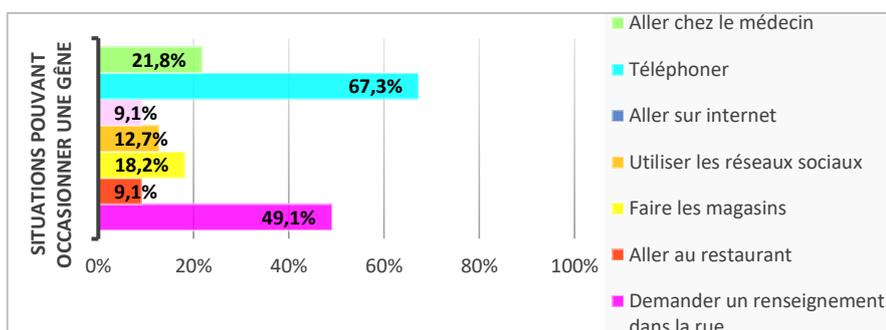


Figure 21: Pourcentages de participants éprouvant une gêne dans certaines situations de vie sociale : détails de ces gênes (N=55)

67,3 % des participants (N=37) qui éprouvent au moins une gêne dans des situations de vie sociale ressentent des difficultés pour téléphoner et 49,1 % pour demander un renseignement dans la rue. Puis, nous retrouvons des gênes pour aller chez le médecin (21,8 %, N=12), pour faire les magasins (18,2 %, N=10), pour utiliser les réseaux sociaux (12,7 %, N=7), pour aller sur internet et pour aller au restaurant (9,1 %, N=5).

5. Dépendance – Autonomie – Vie quotidienne

5.1. Lieu de vie, ressources financières et permis de conduire

Tableau 10: Nombres et pourcentages de participants selon le lieu de vie, les ressources financières et l'obtention ou non du permis de conduire (N=75)

Variable	N	%	Variable	N	%
Lieu de vie			Ressources financières		
N (manquant) : 75 (0)			N (manquant) : 75 (0)		
Seul(e)	15	20,0 %	Salaire/chômage	57	76,0 %
Avec le/la conjoint(e)	16	21,3 %	Aide(s) familiale(s)	15	20,0 %
Chez les parents	41	54,7 %	AAH	14	18,7 %
Autres (foyer, colocation)	3	4,0 %	Autres	6	8,0 %
Permis de conduire					
N (manquant) : 75 (0)					
Oui	47	62,7 %			
Non	22	29,3 %			
En train de le passer	6	8,0 %			

- La majorité des participants, 54,7 % (N=41) vivent chez leurs parents. 20 % vivent seuls (N=15), 21,3 % (N=16) avec leur conjoint(e) et 4 % (N=3) dans un autre lieu de vie (foyer, colocation).
- 76 % (N=57) reçoivent un salaire ou une allocation chômage, 20 % (N=15) une ou des aide(s) familiale(s) et 18,7 % (N=14) une Allocation aux Adultes Handicapés (AAH). Pour les 8 % restants

(N=6), 2 participants perçoivent le Revenu de Solidarité Active (RSA), 2 des ressources de la mission locale, 1 perçoit une aide de la Caisse d'Allocations Familiales (CAF) et 1 a reçu un héritage.

- 62,7 % (N=47) ont obtenu leur permis de conduire et 8 % (N=6) sont en train de le passer.

5.2. Gestion de la vie quotidienne

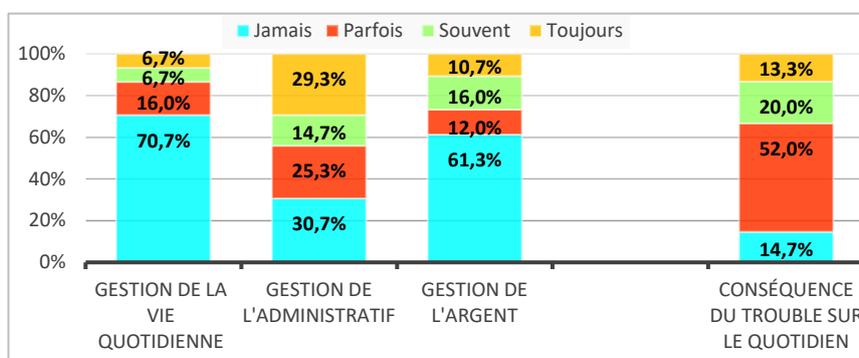


Figure 22: Pourcentages de participants nécessitant de l'aide pour la gestion de la vie quotidienne, de l'administratif et de l'argent ; pourcentages de participants en fonction des conséquences du trouble sur le quotidien (N=75)

En ce qui concerne la gestion de la vie quotidienne (faire les courses, le ménage, etc.) et la gestion de l'argent, la majorité des participants, respectivement 70,7 % (N=53) et 61,3 % (N=46), n'a pas besoin d'aide. Au contraire, la plupart des participants ont recours à une aide pour la gestion de l'administratif (69,3 %, N=52).

En ce qui concerne la conséquence du trouble au quotidien, plus de la moitié des participants (52 %, N=39) considère que son trouble a « parfois » des conséquences sur le quotidien, 20 % (N=15) qu'il en a « souvent », 13,3 % (N=10) qu'il en a « toujours ». Seulement 14,7 % (N=11) déclarent que la dysphasie n'a « jamais » d'impact sur leur quotidien.

5.3. Aides au quotidien

Tableau 11: Nombres et pourcentages de participants en fonction du type d'aide(s) dont ils ont besoin

Types d'aide	Gestion de la vie quotidienne		Gestion de l'administratif		Gestion de l'argent	
	N	%	N	%	N	%
N (manquant)	22 (0)		52 (0)		29 (1)	
Proche(s)	19	86,4 %	48	92,3 %	27	93,1 %
Aide à domicile	2	9,1 %	0	0 %	0	0 %
Curatelle	0	0 %	2	3,85 %	2	6,9 %
Association/organisme	1	4,5 %	2	3,85 %	0	0 %

Que ce soit pour la gestion de la vie quotidienne, de l'administratif ou de l'argent, lorsqu'elle est nécessaire, l'aide est fournie par un proche, respectivement à 86,4 %, 92,3 % et 93,1 %.

Il est également à noter que deux participants sont sous curatelle.

5.4. Lecture

Tableau 12: Nombres et pourcentages de participants éprouvant des difficultés en lecture (N=75)

Variable	N	%
Difficultés pour lire		
N (manquant) : 75 (0)		
Pas du tout	31	41,3 %
Un peu	26	34,7 %
Beaucoup	10	13,3 %
Enormément	8	10,7 %

Si 41,3 % des adultes dysphasiques (N=31) n'éprouvent aucune difficulté en lecture, les 58,7 % (N=44) restants éprouvent des difficultés quantifiées à « un peu » pour la majorité (34,7 %, N=26) et à « beaucoup » ou « énormément » pour 24 % (N=18).

Tableau 13: Nombres et pourcentages de participants ayant des difficultés en lecture s'empêchant de lire ou réduisant leur lecture en conséquence (N=44)

Variable	N	%
Difficultés empêchent/réduisent la lecture		
N (manquant) : 44 (0)		
Oui	24	54,5 %
Non	20	45,5 %

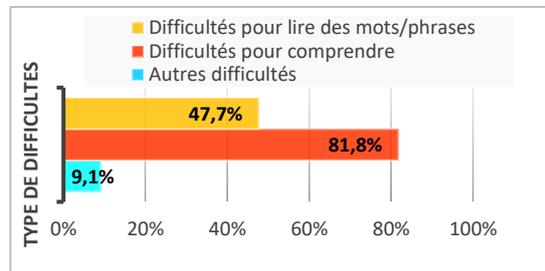


Figure 23: Pourcentages de participants éprouvant des difficultés en lecture : détails de ces difficultés (N=44)

Pour les 44 participants éprouvant ces difficultés de lecture, celles-ci concernent la compréhension pour 81,8 % d'entre eux (N=36), le déchiffrement des mots et/ou des phrases pour 47,7 % (N=21) et d'autres problématiques pour 9,1 % (N=4). Parmi les difficultés autres, les participants relèvent des problèmes de vocabulaire, de compréhension du second degré et de lecture à voix haute.

54,5 % (N=24) déclarent réduire ou éviter la lecture en conséquence.

5.5. Compétences cognitives

Ressenti des participants

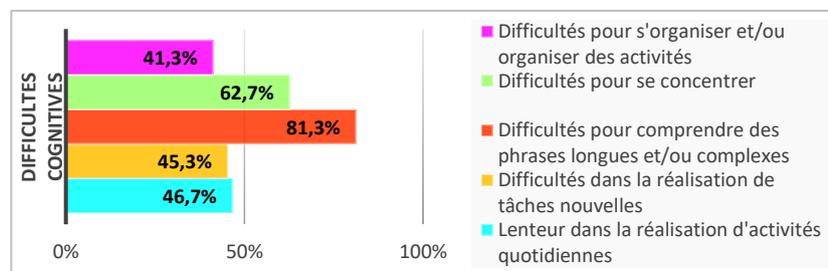


Figure 24: Pourcentages de participants présentant des difficultés cognitives : types de difficultés cognitives (N=75)

81,3 % (N=61) des adultes dysphasiques ressentent des difficultés pour comprendre des phrases longues et/ou complexes, 62,7 % (N=47) pour se concentrer, 45,3 % (N=34) pour réaliser des tâches

nouvelles, 41,3 % (N=31) pour s'organiser et/ou organiser des activités et 46,7 % (N=35) éprouvent une lenteur dans la réalisation d'activités quotidiennes.

Evaluation globale

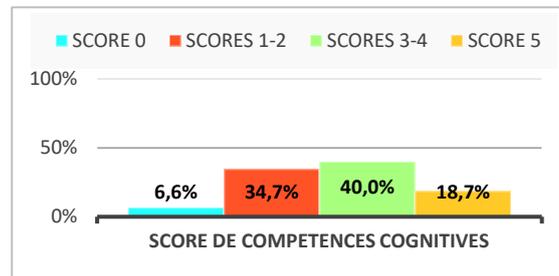


Figure 25: Pourcentages de participants en fonction du score de compétences cognitives (N=75)

Un score de compétences cognitives a été créé en fonction de la réponse aux 5 questions présentes sur la figure n°24. Plus le score est élevé, plus les compétences cognitives sont faibles.

Les résultats montrent que 93,3 % des participants ressentent une gêne ; 40 % (N=30) obtiennent un score de 3-4 et 34,7 % (N=26) obtiennent un score de 1-2.

6. Devenir psychique

6.1. Estime de soi

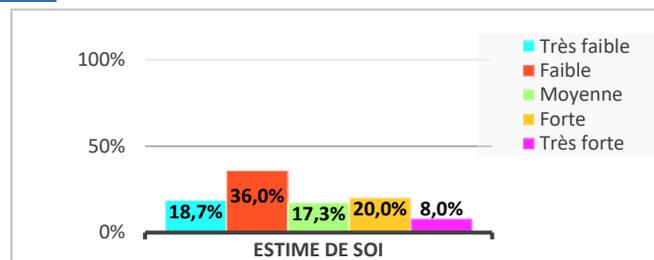


Figure 26: Nombres et pourcentages de participants en fonction de l'estime de soi (échelle de Rosenberg) (N=75)

Seulement 17,3 % des adultes dysphasiques (N=13) sont dans la moyenne, 36 % (N=27) ont une estime de soi faible et 18,7 % (N=14) très faible.

6.2. Suivi psychologique

Actuellement, 26,7 % des participants (N=20) bénéficient d'un suivi psychologique : 12 sont suivis par un psychologue et 9 par un psychiatre, l'un d'entre eux étant suivi par les deux.

III. Résultats : recherche de liens significatifs

A l'aide du test exact de Fisher, nous avons vérifié les hypothèses selon lesquelles il existe un lien entre le niveau d'études et le recours à des aides ainsi qu'une association entre la conséquence du trouble au quotidien et l'estime de soi. Les tableaux de résultats sont présentés en annexe E.

1. Lien entre le niveau d'études et le recours aux aides

Les résultats à ce test nous permettent de conclure qu'il existe un lien significatif entre le niveau d'études et le recours à une aide pour gérer l'argent ($p=0,0001$) et le niveau d'études et le recours à une aide pour gérer l'administratif ($p=0,0039$). En effet, si 83,3 % des participants n'ayant pas de diplôme ont recours à une aide pour gérer leur argent, aucun ayant un BAC+2 ou plus n'y a recours. Tous les participants sans diplôme ont recours à une aide pour gérer l'administratif alors que 30 % seulement des BAC +2 et plus y ont recours.

2. Lien entre estime de soi et conséquence du trouble sur le quotidien

Pour ce test et au vu de notre effectif, les différents niveaux d'estime de soi ont été rassemblés en : faible, moyen et fort.

Les résultats montrent qu'il existe une association statistiquement significative entre la conséquence du trouble au quotidien et l'estime de soi ($p=0,02$). Effectivement, 60,9 % des participants jugeant que leur trouble a des conséquences au quotidien ont une faible estime d'eux-mêmes.

DISCUSSION

Cette étude avait pour objectif principal de reconstituer le parcours scolaire et d'évaluer différents domaines de qualité de vie de l'adulte dysphasique français âgé de 18 à 35 ans. Notre objectif secondaire consistait à rechercher des liens entre le niveau d'études, le recours aux aides, l'estime de soi et la conséquence du trouble au quotidien. Pour cela, nous avons créé un questionnaire qui a été auto-administré à nos 75 participants.

I. Principaux résultats et discussion en lien avec nos objectifs d'étude

1. La population : données démographiques et médicales

Nous allons commencer par commenter les données démographiques et médicales de notre échantillon car elles font partie intégrante du parcours de la personne dysphasique.

1.1. Données démographiques

Selon le rapport Ringard (2000), la prévalence de la dysphasie est de deux hommes pour une femme. Celle-ci n'est pas atteinte dans notre échantillon mais tend vers cette proportion avec une supériorité des hommes (56 %) par rapport aux femmes (44 %).

La moyenne d'âge de notre échantillon est de 25,3 ans et presque la moitié de nos participants (48 %) a entre 19 et 24 ans. Cela est à prendre en considération et pourrait s'expliquer par les moyens de recrutement. En effet, les orthophonistes ayant recontacté leurs anciens patients pour leur proposer le questionnaire devaient avoir arrêté leur PEC il y a peu pour être encore en contact avec eux. De plus, le passage par les réseaux sociaux, beaucoup utilisés par les jeunes, peut aussi l'expliquer.

Douze régions de France métropolitaine sur treize sont représentées : aucun adulte dysphasique n'ayant répondu à notre questionnaire ne vit en Corse. Nous n'avons pas non plus de participants vivant dans les DOM-TOM. Parmi les régions métropolitaines, la Nouvelle Aquitaine arrive en tête puisque 38,7 % des adultes dysphasiques proviennent de cette région. Cette sur-représentation s'explique par le fait qu'il s'agisse de la région dans laquelle a eu lieu la présente étude.

1.2. Données médicales

Diagnostic et type de dysphasie

L'âge moyen de diagnostic de la dysphasie chez nos participants est de 6,4 ans. Pratiquement la moitié (46,6 %) de notre échantillon a vu son diagnostic posé entre 5 et 7 ans. Cela est en adéquation avec les données de la littérature actuelles et les préconisations (Billard, 2004 ; Leclercq & Leroy, 2012 ; Maillart, 2018). Toutefois, l'âge de diagnostic le plus précoce (2 ans) nous a paru assez inhabituel. En

effet, Franc et Gérard (2003) expliquent qu'il est difficile de poser un diagnostic avant 3 ans et demi en raison du manque d'éléments positifs avant cet âge-là. Quant à l'âge le plus tardif, il n'est pas surprenant car certaines dysphasies peuvent passer inaperçues et se révéler lorsque les exigences scolaires augmentent.

Le diagnostic de dysphasie a été posé par des orthophonistes en libéral pour 36 % des participants, par des CRTLA pour 24 % et par des équipes hospitalières pour 17,3 %. Les CRTLA ont été créés grâce à la circulaire du 4 février 2002, et ce, dans le but d'améliorer le diagnostic des enfants présentant des troubles du langage et des apprentissages. Aujourd'hui, chaque région en est dotée (www.translad.org, s.d.). C'est pourquoi certains dysphasiques ont répondu avoir été diagnostiqués par une équipe hospitalière, les CRTLA n'existant pas alors ou peut-être pas encore dans leur région. Ainsi, nous pouvons conclure que le diagnostic des participants de l'étude a majoritairement été posé par des équipes spécialisées pluridisciplinaires et non pas par des orthophonistes exerçant en libéral. Aujourd'hui, le diagnostic tend de plus en plus à être posé par des professionnels libéraux, les CRTLA étant plutôt destinés, comme le préconise la Haute Autorité de Santé (HAS), à des situations plus complexes.

56 % des participants de notre échantillon répondent connaître leur type de dysphasie. Néanmoins, lorsqu'il s'agit de le restituer, les réponses ne sont pas interprétables. Tous ne se réfèrent pas aux mêmes classifications et ces dernières sont difficilement reconnaissables. Ces éléments vont dans le même sens que les débats que nous avons cités précédemment au sujet de l'utilisation des classifications. Le manque d'unité et de clarté ressort clairement dans les réponses à cette question (Avenet et al., 2016b ; Leclercq & Leroy, 2012).

Prise en charge orthophonique

Dans leur enfance et leur adolescence, 100 % de nos adultes dysphasiques bénéficiaient d'une PEC orthophonique. Cela était également le cas de tous les enfants âgés de 6 à 12 ans (groupe 2) de l'étude de Franc et Gérard (2003) et des participants de l'étude de Rabaud et al. (2017). De plus, nos résultats montrent que nos participants bénéficiaient de ce suivi le plus fréquemment 1 ou 2 fois par semaine alors que les enfants du groupe 2 de l'étude de Franc et Gérard (2003) en bénéficiaient 2 à 3 fois par semaine. Aujourd'hui, 20 % de nos participants bénéficient d'une PEC orthophonique et seulement deux d'entre eux l'ont interrompue dans le passé. Ces résultats vont également dans le sens de ceux de Rabaud et al. (2017) pour lesquels 25 % des participants bénéficiaient d'une PEC au moment de l'étude. Nos participants bénéficient de cette PEC majoritairement (pour 76,9 % d'entre eux) une fois par semaine et pour certains (15,4 %) deux fois par semaine. Tous ces éléments montrent, non seulement le caractère persistant des troubles, mais aussi la place centrale qu'occupe la PEC orthophonique chez le patient dysphasique.

En moyenne, le suivi orthophonique débute à l'âge de 5 ans mais à 4 ans et moins pour 50 % de nos participants. Cela va dans le sens d'une PEC à début précoce, que l'on sait primordiale et de meilleur pronostic aujourd'hui.

L'âge moyen d'arrêt du suivi est de 17,7 ans et la durée de suivi entre l'âge moyen de début et l'âge d'arrêt est de 12 ans. Cela met en exergue la persistance des troubles et la durée des prises en charge entreprises.

Autres prises en charge et troubles associés

La présence de troubles associés, à hauteur de 49,3 % dans notre population, est en accord avec la littérature qui stipule que peu de dysphasies sont « pures » (Breault et al., 2019 ; Leclercq et Leroy, 2012). Les troubles fréquents sont ceux décrits dans les études : troubles des apprentissages, TDC, TDA/H et troubles psychiatriques. Ces comorbidités justifient les PEC complémentaires dont bénéficient les personnes dysphasiques. Notre étude montre que 76 % des participants ont eu, dans leur enfance et leur adolescence, une ou plusieurs PEC en plus de l'orthophonie. Pour celles-ci, le suivi psychologique est particulièrement présent (72,2 %). Cela va de pair avec des études ayant montré que les enfants avec TDL peuvent développer des problèmes sociaux, émotionnels et comportementaux (Botting & Conti-Ramsden, 2000 ; Cantwell et al., 1989 ; Howlin et al., 2000 ; cités par Clegg et al., 2005). Cela va également dans le sens d'autres études ayant mis en évidence une plus haute prévalence des troubles psychiatriques dans l'enfance chez les enfants avec troubles du langage et de la parole par rapport aux enfants sans trouble (Baker & Cantwell, 1987 ; Beitchman et al., 1996 ; Cantwell & Baker, 1977 ; cités dans Clegg et al., 2005). L'occurrence de TDC ou autres troubles moteurs à des degrés de sévérité variables va de pair avec la PEC en psychomotricité et en ergothérapie. Cette dernière est nécessaire, notamment lorsqu'un outil informatique est préconisé. La PEC en orthoptie ne nous semble pas directement en lien avec la dysphasie : nombre d'enfants tout-venant bénéficient de ce type d'intervention. De plus, nous manquons d'éléments médicaux pour connaître la nature des troubles, neurovisuels et/ou oculomoteurs. Quant à la dyslexie-dysorthographe (troubles des apprentissages), il nous paraît important de préciser que, bien que nous l'ayons répertoriée comme un trouble à part entière, elle est généralement secondaire à la dysphasie et entre dans le champ de la PEC orthophonique.

Enfin, parmi ceux qui ont un TDA/H, seulement 40 % bénéficiaient d'une médication pendant l'enfance et l'adolescence. Le taux diminue à l'âge adulte pour atteindre 20 %. Nous pouvons supposer que le TDA/H impacte les apprentissages et qu'une fois dans la vie active, les tâches sont peut-être moins coûteuses en attention. Cependant, lorsque nous regardons le ressenti des capacités cognitives, nos participants expriment des difficultés de concentration à hauteur de 62,7 %. Au regard des comorbidités

dysphasie-TDA/H connues actuellement, nous pouvons nous interroger sur un sous-diagnostic de TDA/H dans cet échantillon (en rapport avec l'âge) (Gillberg et al., 2004, cités dans Breault et al., 2019).

2. Devenir scolaire

Afin de répondre à notre objectif principal, nous avons procédé à une analyse détaillée du parcours scolaire des participants.

2.1. Ecole élémentaire et collège

La grande majorité (51 sur 75) ont une scolarité primaire en milieu ordinaire et 43 la prolongent au collège (dont 5 en SEGPA). Cette majorité de collégiens scolarisés en cursus ordinaire se retrouve dans l'étude de Piquard-Kipffer et Leonova (2017). Quant à l'étude de Franc et Gérard (2003), la plupart de leurs enfants dysphasiques âgés de 6 à 12 ans étaient scolarisés en classe ordinaire, mais légèrement moins de la moitié (49%) de leurs jeunes dysphasiques de 12 à 16 ans l'étaient au collège. Cette évolution de la scolarisation au collège va dans le sens d'une démarche gouvernementale d'école inclusive des enfants avec handicap et d'une hausse des aides proposées permettant de rester en cursus ordinaire (www.fcpe75.org, 2016).

Le fait d'être en ULIS/CLIS avec inclusion en classe ordinaire au primaire ne semble pas permettre de sortir de la filière aménagée au collège. Cela favorise une sortie vers la SEGPA, un seul participant accède à la classe ordinaire. Les enfants qui ne bénéficiaient pas d'inclusion en primaire sont majoritairement scolarisés ensuite en ULIS/UPI et quelques-uns accèdent à un cursus SEGPA. Le choix de type de scolarisation initial semble donc conditionner l'ensemble de la scolarité.

A l'école maternelle, peu d'enfants dysphasiques sont maintenus et ce maintien concerne surtout la GSM. L'étude de Piquard-Kipffer et Leonova (2017) montre également des maintiens chez les patients TSLO, dès la maternelle. Cela pourrait s'expliquer par le fait qu'il s'agisse d'une classe charnière marquant le passage de la maternelle au primaire et abordant les prérequis au langage écrit. L'importance des difficultés d'expression et de compréhension pourrait être un frein à ce passage. Pourtant, l'apprentissage du langage écrit est recommandé précocement.

A l'école primaire, les redoublements sont plus fréquents (43 participants, soit 57 %), avec une prédominance des classes du cycle fondamental (CP, CE1, CE2) durant lequel l'apprentissage du langage écrit (lecture, écriture) et les premiers apprentissages mathématiques (connaissance et compréhension des nombres, calcul de petites quantités) sont abordés. L'étude de Franc et Gérard (2003) va dans le même sens : ils relèvent également un fort taux de redoublement à l'école primaire, pour les apprentissages fondamentaux, et observent très peu de redoublements en CM1 et en CM2.

Au collège, les redoublements sont moins nombreux (8 participants, soit 10,6 %). Pour les enfants dysphasiques, l'entrée au collège est généralement préparée depuis l'école primaire et des démarches d'aide(s), d'aménagement(s) et de scolarisation ont été entreprises en vue du collège. Ainsi, les jeunes y arrivent avec des aides adaptées à leur trouble. De plus, les apprentissages fondamentaux ont déjà été redoublés. Dans l'étude de Franc et Gérard (2003), 10 participants sur 47 ont redoublé, soit 21 %, et seulement 23 de leurs participants sont scolarisés en classe ordinaire.

Nos résultats mettent en évidence une véritable évolution de la scolarisation des enfants dysphasiques en pratiquement 20 ans. Cela va de pair avec la loi de 2005 sur les droits des personnes en situation de handicap, dont l'article 11 prévoit que « la personne handicapée a droit à la compensation des conséquences de son handicap quels que soient l'origine et la nature de sa déficience, son âge ou son mode de vie » (www.fcpe75.org, 2016). En facilitant la mise en place d'aménagements à l'école, la scolarisation peut s'effectuer préférentiellement en milieu ordinaire et les redoublements peuvent ainsi être évités.

En termes d'accompagnement, nous pouvons constater que la majorité des enseignants étaient informés du trouble des participants, que ce soit au primaire ou au collège.

Si la majorité (59,2 %) des participants ne disposent pas d'aménagements au primaire, ils en bénéficient au collège (55 %). Cette différence peut s'expliquer par le temps nécessaire à l'évaluation des besoins et à la mise en place de ces aides. En effet, les démarches pour obtenir ces dernières auprès de l'établissement ou de la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH) peuvent se révéler longues et compliquées. De plus, au primaire, la nécessité est moindre dans la mesure où l'enseignant unique adapte plus facilement sa pédagogie à l'élève. L'augmentation de la prise de notes, la diversité des cours et des enseignants justifient la nécessité des aménagements, notamment en termes d'accompagnement humain. C'est d'ailleurs la mise à disposition d'un Accompagnant d'Elèves en Situation de Handicap (AESH), autrefois appelé AVS, qui reste l'aménagement le plus fréquent, quelle que soit la classe.

Ainsi, nos résultats montrent une véritable évolution en termes de scolarisation des enfants dysphasiques à l'école primaire et au collège. Ils sont désormais pour la plupart scolarisés en milieu ordinaire et sont de mieux en mieux accompagnés grâce à la mise en place d'aménagements, majoritairement humains (AESH), et à l'information des enseignants, contribuant ainsi à la diminution des redoublements au collège.

[2.2. Poursuite des études après le collège](#)

A la sortie du collège, plusieurs voies sont possibles :

- Quelques participants (N=4) s'arrêtent directement après le collège.
- La majorité (N=46) se dirige vers des CAP(A)/BEP(A) ou des diplômes de niveau équivalent. Une première moitié s'arrête ici et l'autre moitié continue ses études et obtient majoritairement un niveau BAC, quelques-uns un niveau BAC+2/licence.
- Une proportion moindre (N=19) se dirige directement vers un baccalauréat ou un diplôme équivalent. Une minorité (N=8) s'arrête à ce niveau et la majorité (N=11) continue ses études jusqu'à un BAC +2 (N=6), une licence (N=1) ou un master (N=4).

Ainsi, très peu quittent le système scolaire à la sortie du collège. Les adultes dysphasiques poursuivent plus leurs études qu'auparavant et ne suivent pas seulement des formations professionnalisantes mais aussi des études supérieures universitaires, bien que ce ne soit pas le cas de la majorité. Cela contrebalance les résultats de l'étude de Whitehouse et al., en 2009, au Royaume-Uni, dont le groupe de participants avec SLI ne suivait pas d'études universitaires supérieures. Piquard-Kipffer et Leonova (2017), dans leur étude, avaient aussi montré une orientation des patients dysphasiques vers des formations de nature plutôt professionnelle. Ces résultats sont donc très encourageants pour l'évolution des personnes dysphasiques.

Lorsque nous nous intéressons aux diplômes, nous constatons que le taux de réussite au BNC, qui est le premier diplôme du système scolaire français, est très élevé. Il est similaire au taux de réussite des jeunes sans troubles (91 % de réussite) (etudiant.aujourd'hui.fr, s.d.). De nombreux participants ont disposé pour cela d'un ou de plusieurs aménagement(s). Le plus fréquent reste le tiers-temps, à l'identique de l'étude de Franc et Gérard (2003).

Le taux de réussite des autres diplômes apparaît élevé. Les BEP(A) et diplômes au niveau équivalent sont mieux réussis (100 %) que les CAP(A) (80 %). Pourtant, les BEP sont des formations plus générales et se destinent habituellement aux étudiants souhaitant poursuivre leurs études (www.L4m.fr, 2011). De plus, le taux de réussite au BEP de nos participants est plus élevé que celui des jeunes sans trouble en 2018 (83,9 %), et celui du CAP de nos participants est légèrement inférieur à celui des jeunes sans trouble, la même année (84,7 %) (education.gouv.fr, s.d.). La réussite aux différents baccalauréats et diplômes de niveau équivalent reste élevée. Néanmoins, nous constatons que le bac professionnel, visant plutôt une entrée directe dans la vie active, est mieux réussi (86,1 %) que les bacs technologique (66,7 %) et général (83,3 %) et diplômes de niveau équivalent (60 %). Les baccalauréats technologique et général impliquent plutôt une poursuite des études (education.gouv.fr, 2020). Pour les diplômes universitaires suivants, il semble que plus ils soient élevés, plus ils soient réussis. En effet, tous les masters sont obtenus, les diplômes de niveau BAC +2 le sont à 50 % et les licences à 83,3 %.

Ces résultats sont très encourageants : bien que l'effectif des diplômés de niveau baccalauréat et plus soit encore faible, leur taux de réussite est excellent. Néanmoins, nous n'avons pas d'éléments précis sur la sévérité du trouble des participants concernés, qui pourrait en partie expliquer ces résultats.

Quel que soit le diplôme, le taux de redoublement est faible et le taux d'information des professeurs est élevé, excepté pour la licence et le master, pour lesquels il est quasiment nul. Cela s'explique par le fait que les professeurs, à l'université, n'ont pas accès à ces informations.

De manière générale et excepté pour les licences et masters où il est quasi nul, le recours aux aménagements reste élevé. L'aménagement le plus fréquent est le tiers-temps et le moins fréquent est l'outil informatique. Le recours élevé aux aménagements peut s'expliquer par la démocratisation de services dédiés aux personnes en situation de handicap dans les différents lieux de formation. Le recours à des aides est ainsi facilité, bien que des efforts soient encore nécessaires dans ce sens, surtout pour les études universitaires.

Dans notre étude, la majorité des participants ont un niveau bac (42,7 %), puis un niveau CAP-BEP (28 %). Peu d'entre eux (13,3 %) possèdent un niveau BAC +2 et plus. Cela contraste avec l'étude de Franc et Gérard (2003), dans laquelle les participants choisissaient des filières courtes et professionnalisantes, obtenaient des CAP/BEP et entraient ensuite très rapidement dans la vie active. Cela va également à l'encontre de celle de Conti-Ramsden et al. (2016), dans laquelle les participants ne faisaient pas d'étude, et de celle de Rabaud et al. (2017) qui rapporte un niveau d'études faible, avec pour plus haut diplôme un BEP ou un CAP, sans aucun baccalauréat général. Nos résultats montrent donc, au cours de ces dernières années, une évolution très positive de l'accès à des formations diversifiées, permettant d'obtenir des niveaux de qualification plus élevés.

Cependant, une ombre au tableau persiste. 66,7 % des participants indiquent que leur trouble a eu un impact sur le choix de leur orientation. Nombre d'entre eux expliquent qu'ils n'ont pas pu choisir ce qu'ils désiraient parce qu'ils n'en avaient pas les capacités. Cela va en faveur de conséquences à moyen et à long terme du trouble résiduel du langage sur la vie quotidienne des dysphasiques.

Nos résultats montrent qu'une grande majorité de participants suivent une formation après le collège. Un plus grand nombre, bien qu'il reste encore faible, se dirige vers des études universitaires. Le taux de réussite à ces formations est très élevé et le taux de redoublement très faible. Le recours aux aménagements et l'information des professeurs reste élevés, excepté pour les licences et les masters. Enfin, si la majorité possède un niveau bac, la plupart indique que leur trouble a un impact sur le choix de leurs études.

3. Devenir professionnel

Deux particularités ressortent de notre étude. En effet, la majorité de nos participants sont des employés et des ouvriers. Les professions intermédiaires et les cadres et professions intellectuelles supérieures sont peu représentés, tout comme les agriculteurs et artisans, commerçants ou chefs d'entreprise. Cela va dans le sens de plusieurs études comme celle de Johnson et al. (2010), au Canada, qui met en exergue un statut professionnel jugé « inférieur » ; celle de Clegg et al. (2005) qui met en évidence des emplois en grande partie non qualifiés et manuels ; et celle de Conti-Ramsden (2012), au Royaume-Uni, qui témoigne d'emplois moins qualifiés chez les adultes avec SLI. Whitehouse et al. (2009), au Royaume-Uni, relèvent des emplois ne nécessitant pas de niveaux élevés de langue et d'alphabétisation (des métiers plutôt manuels). De plus, une proportion importante d'adultes dysphasiques (61,3 %) a un statut de travailleur handicapé. Ce statut confère certains avantages afin d'obtenir et de conserver un emploi (www.Service-Public.fr, 2020).

En ce qui concerne le statut professionnel, 69,3 % des adultes dysphasiques travaillent. Cela se rapproche fortement du taux de population active des Français de 15 à 64 ans, en 2019, qui est de 71,7 % (www.insee.fr, 2020). Si nous considérons, comme nous l'avons dit précédemment, la moitié de nos participants (48 %) qui a entre 19 et 24 ans, le taux d'activité de nos adultes dysphasiques est beaucoup plus élevé que celui des Français de 15 à 24 ans, en 2019, qui est de 36,9 %. Les adultes dysphasiques étant pour la majorité peu qualifiés (ouvriers et employés), ils semblent entrer plus rapidement dans la vie active. De plus, ces données viennent contrebalancer celles de l'étude de Conti-Ramsden et al. (2016) dans laquelle les participants n'ont jamais eu d'emploi. Elles témoignent d'une évolution positive de la place de cette population sur le marché de l'emploi.

Nous constatons également que 18,7 % de nos participants ne travaillent pas mais ont déjà travaillé et que 12 % ne travaillent pas et n'ont jamais travaillé. Ces données sont à relativiser en raison du jeune âge d'une partie de nos participants. De plus, la période sanitaire actuelle liée à la Covid-19 est également à prendre en compte puisqu'elle n'est pas propice à la recherche et à l'exercice d'un emploi.

La grande majorité des participants (86,5 %) travaille en entreprise ordinaire et très peu relèvent d'un milieu protégé (7,7 %) ou d'une entreprise adaptée (5,8 %). Le travail en Etablissement et Service d'Aide par le Travail (ESAT) s'adresse aux individus dont la capacité de travail est inférieure au tiers de celle d'un travailleur valide. Ainsi, sont surtout concernées des personnes avec handicap mental et/ou troubles psychiques, ce qui ne reflète pas la population dysphasique et ne concerne que des cas particuliers (MONPARCOURSHANDICAP.gouv.fr, s.d.). Les 7 participants travaillant en milieu protégé sont les seuls à bénéficier d'aménagements, qu'ils jugent bénéfiques. Les étudiants mis à part, la majorité des adultes dysphasiques (67,3 %) travaillent à temps complet.

Pourtant, la majorité des participants (76,9 %) se sent en difficultés dans son travail. Les difficultés éprouvées par 73,7 % concernent la faculté à s'exprimer devant les autres et par 52,6 % la prise de parole en groupe. 34,2 % éprouvent des difficultés pour comprendre ce que l'on attend d'eux. Ces difficultés semblent être l'expression du trouble résiduel du langage oral. Les difficultés pour passer des appels téléphoniques, relevées par 34,2 % des participants, vont également dans ce sens : lorsque l'on présente des troubles du langage oral, la modalité téléphonique complique les choses tant en réception qu'en expression. Les difficultés pour rédiger des documents (65,8 % des participants), pour lire des documents (44,7 % des participants) et pour envoyer des mails (34,2 % des participants) concernent le langage écrit, très fréquemment atteint dans la dysphasie, comme nous l'avons vu précédemment. Des aménagements professionnels pourraient être mis en place afin de pallier les difficultés relevées par nos participants.

En ce qui concerne les relations autour du travail, 69,2 % des participants déclarent que leurs supérieurs sont informés de leur trouble et 59,6 % que leurs collègues le sont. Etant donné la nature des troubles des adultes dysphasiques, il semble primordial d'en informer l'entourage professionnel afin que les tâches et/ou les exigences puissent être adaptées. Néanmoins, nous ne savons pas pourquoi certains ne sont pas informés : le trouble n'est peut-être pas visible, l'adulte dysphasique peut être embarrassé d'en parler ou peut avoir peur d'être exclu, stigmatisé.

En outre, à peine 51,9 % de nos participants disent n'éprouver aucune gêne avec les collègues au travail et la majorité (78,9 %) ne se sent pas exclue au travail, malgré les difficultés rencontrées. Ces résultats sont très subjectifs et sont à nuancer en fonction des contextes professionnels, certains interlocuteurs étant plus compréhensifs et adaptés que d'autres, des fragilités et sentiments personnels de chacun ainsi que des conséquences que le trouble peut avoir sur la relation avec les pairs.

Enfin, tous les participants à l'exception d'un seul se déclarent satisfaits de leur travail. Cela est positif et contraste avec le fait que 66,7 % d'entre eux ont déclaré que leur trouble avait eu un impact négatif sur le choix de leur orientation.

4. Devenir social

En ce qui concerne les relations amicales, 82,7 % des participants déclarent en avoir et 61,33 % n'éprouvent aucune gêne avec leurs amis.

En revanche, l'intégration dans un groupe et la capacité à créer des liens d'amitié semblent plus limitées. En effet, seulement 28 % des participants n'éprouvent aucune gêne pour s'intégrer dans un groupe et lier des amitiés. 37,3 % éprouvent « peu » de gêne, 21,3 % « beaucoup » et 13,3 % « énormément ». Ces résultats témoignent des conséquences sociales du trouble à l'âge adulte et

peuvent en partie expliquer que 17,3 % des participants n'aient pas d'amis. De plus, ils vont dans le même sens que l'étude de Clegg et al. (2005) dont la moitié des participants éprouve des difficultés pour établir des relations, et que l'étude de Whitehouse et al. (2009) qui montre qu'une minorité significative de cette population a des difficultés à établir et à maintenir des relations amicales.

Lorsqu'ils sont questionnés sur la nature de leur gêne sociale, seulement 3 adultes dysphasiques déclarent n'en avoir aucune. Les gênes recensées – pour s'exprimer, comprendre et se faire comprendre – rejoignent celles constatées au travail et confirment l'impact social des troubles du langage oral à l'âge adulte.

En ce qui concerne les relations amoureuses, seulement 26,7 % des participants (N=20) sont en couple, 40 % (N=30) sont célibataires et ont déjà eu des relations amoureuses mais 33,3 % (N=25) sont célibataires et n'ont jamais eu de relations amoureuses. Ces résultats concordent avec l'étude de Conti-Ramsden et al. (2016) dans laquelle une grande proportion de patients avec SLI n'est pas en couple. Ces données sont à mettre en relation avec le fait que 62,7 % des participants déclarent avoir des difficultés à avoir des relations amoureuses. Whitehouse et al., en 2009, parlent d'une « minorité significative » de leur échantillon qui présente des difficultés à avoir des relations amoureuses.

Enfin, lorsque l'on questionne l'impact du trouble sur la vie quotidienne, 73,3 % déclarent éprouver au moins une gêne dans diverses situations de vie sociale : téléphoner, demander un renseignement dans la rue, aller chez le médecin et faire les magasins. Nous retrouvons aussi des difficultés pour aller sur internet, utiliser les réseaux sociaux et aller au restaurant. Ces éléments témoignent de l'impact fonctionnel et social du trouble du langage à long terme, à l'âge adulte.

5. Autonomie – Dépendance – Vie quotidienne

En ce qui concerne le lieu de vie des participants et leurs ressources financières, la majorité vit encore au domicile familial, ce qui peut s'expliquer par le jeune âge d'une partie d'entre eux. La plupart perçoivent un salaire ou une allocation chômage, leur donnant une indépendance financière. Le taux d'AAH (18,7 % des participants) est relativement faible alors que 61,3 % des participants ont un statut de travailleur handicapé.

Il est remarquable que la majorité (62,7 %) obtienne le permis de conduire et accède ainsi à une indépendance de déplacement. Les 9,3 % qui ne l'ont pas l'expliquent par les difficultés de compréhension et de lecture, qui représentent un véritable obstacle à l'obtention du code de la route.

En ce qui concerne la dépendance, seule la gestion des tâches administratives oblige les participants à avoir recours à des aides, essentiellement familiales. Ceci est lié aux difficultés de maîtrise du langage écrit et plus particulièrement à la lecture qui est jugée difficile par 58,7 % des participants.

Bien que cela représente la majorité, nous nous attendions à une gêne beaucoup plus marquée mais le ressenti reste subjectif et tributaire des situations rencontrées.

Néanmoins, pour les participants éprouvant ces difficultés, cela concerne la compréhension de ce qui est lu pour 81,8 % et la lecture même de mots et de phrases pour 47,7 %. Une majorité indique réduire ses lectures en conséquence (54,5 %), ce qui montre, tout de même, une persistance des troubles du langage écrit et un impact fonctionnel au quotidien, à l'âge adulte, en accord avec les données de la littérature (Soares-Boucaud et al., 2009). En outre, nous aurions pu interroger sur le nombre de livres et de revues lus à l'année pour comparer avec la population tout-venant.

Pour finir, une grande majorité (85,3 %) des participants confirment l'impact de leur trouble sur leur quotidien. En effet, lorsque l'on évalue leur ressenti par rapport aux compétences cognitives, 40 % déclarent ressentir une gêne importante (score de 3-4 sur 5). Les difficultés évoquées touchent surtout la compréhension de phrases longues et/ou complexes et la concentration mais toutes les compétences cognitives présentées sont impactées par le trouble dysphasique. Ces résultats témoignent de l'impact fonctionnel du trouble à l'âge adulte.

6. Devenir psychique

Concernant l'estime de soi, 36 % des participants présentent une estime de soi faible et 18,7 % une estime de soi très faible. Seulement 17,3 % ont une estime de soi dans la moyenne. Ces résultats traduisent les conséquences du trouble du langage sur la construction psychique de la personne dysphasique.

A l'âge adulte, 26,7 % de nos participants bénéficient d'un suivi psychothérapeutique. Parmi eux, 10 déclarent avoir un trouble anxieux. Ces éléments sont à mettre en lien avec une étude de Beitchman et al. (2001) qui montre un taux plus élevé de troubles anxieux dans la population de SLI, et avec l'étude de Clegg et al. (2005) qui corrobore ces résultats. Une étude de Beitchman et al., en 2014, ne montre pas de différence significative en ce qui concerne la présence de troubles psychiatriques, à 31 ans, entre un groupe contrôle et un groupe de troubles de la parole et du langage mais les auteurs ont nuancé en raison d'un échantillon susceptible de présenter des troubles moins sévères. Nous pouvons supposer que ces troubles anxieux sont reliés à la faible estime de soi que nous observons chez nos participants ainsi qu'à tous les domaines de qualité de vie impactés que nous avons vus auparavant (professionnel, social, autonomie – dépendance – vie quotidienne).

7. Tests statistiques : recherche de liens significatifs

Nous avons montré que plus le niveau d'études est bas, plus les participants recourent à une aide pour gérer leur argent ou leurs tâches administratives. Ainsi, nous avons relié la dépendance des participants à leur niveau d'études. Cela suggère que le trouble dysphasique, en impactant le niveau d'études des participants, a des répercussions sur la dépendance des adultes dysphasiques. Nous avons également montré que plus le trouble impacte la vie quotidienne, plus l'estime de soi est altérée. Cela confirme que le ressenti des conséquences du trouble dysphasique au quotidien a un impact sur l'estime de soi des participants.

II. Limites et biais de l'étude

Cette étude a été réalisée dans un contexte sanitaire particulier : celui de la Covid-19, ce qui a pu compliquer le recrutement des participants. Les orthophonistes, associations et professionnels de santé ainsi que les potentiels participants étant confrontés à d'autres problématiques, ils pouvaient ne pas être disponibles pour ce projet.

La longueur du questionnaire pouvait représenter un frein à la participation des adultes dysphasiques. La partie scolaire pouvait s'avérer laborieuse à remplir mais les possibilités pratiques de Google Forms restreignaient les possibilités de présentation.

Le trouble dysphasique ayant de forts impacts sur le langage oral, le langage écrit et la compréhension, la modalité écrite du questionnaire a pu représenter une difficulté pour certains participants. Les réponses à certaines questions fermées, qui ont été par la suite écartées, suggèrent une mauvaise compréhension. Celles à certaines questions ouvertes se sont également révélées très complexes, voire impossibles pour certaines, à interpréter.

Pour pallier cette difficulté, il était possible pour les adultes dysphasiques de se faire aider par un proche. Cependant, cela a pu influencer de manière subjective les réponses des participants, notamment sur les questions de ressenti personnel. Il ne nous a pas été possible de maîtriser ce biais.

L'utilisation des échelles de Likert a aussi pu représenter un biais en raison de leur caractère subjectif. Les termes « jamais », « parfois », « souvent », « toujours » ne renvoient pas aux mêmes réalités en fonction des individus. Néanmoins, l'utilisation d'échelles de fréquence n'avait pas de sens pour nos questions.

La majorité des participants recrutés, comme nous l'avons vu précédemment, avait entre 19 et 24 ans, ce qui représente une limite car le jeune âge peut induire certaines situations de vie comme vivre encore au foyer familial ou ne pas avoir de relation amoureuse sérieuse. Une majorité d'entre eux

présentait des troubles associés : il peut être difficile pour certains de dissocier les conséquences de la dysphasie de celles d'autres troubles. De plus, nous n'avions pas accès au dossier médical ni au dossier scolaire des adultes dysphasiques de notre étude. Les informations nous ont été fournies par le patient lui-même.

III. Perspectives

Notre objectif était de recruter 50 participants : nous avons obtenu 82 réponses dont 75 étaient exploitables. Cela nous permet d'obtenir des résultats significatifs. Néanmoins, cette étude pourrait être étendue à un plus grand nombre de participants afin d'obtenir une meilleure représentativité sur l'ensemble du territoire français. En outre, un travail confrontant les résultats des adultes dysphasiques à ceux d'un groupe contrôle sans trouble du langage serait également intéressant. La réalisation d'entretiens dirigés oraux pourrait pallier la problématique de compréhension du langage écrit mais nécessiterait une grande vigilance afin d'éviter tout biais lié à l'interviewer. Cette évaluation subjective pourrait également être complétée par une évaluation objective quantitative des troubles résiduels afin de mesurer l'évolution ainsi que les spécificités du langage oral et du langage écrit à l'âge adulte.

Peu de questionnaires de qualité de vie existants sont adaptés aux troubles du langage oral tels que la dysphasie, rencontrés en orthophonie. Il serait intéressant de réutiliser ce questionnaire, en l'adaptant pour certains items si nécessaire, pour d'autres populations présentant des troubles tels que les troubles de la fluence ou la dyslexie. De manière générale, il serait pertinent de réfléchir à la création d'un outil d'évaluation de la qualité de vie spécifique, adapté aux patients avec troubles du langage, afin d'en étudier l'impact au quotidien, à long terme.

Les résultats obtenus grâce à notre étude devraient faciliter l'anticipation du parcours scolaire et professionnel des individus dysphasiques et améliorer l'accompagnement de l'adolescent et l'adulte dysphasique dans ce parcours. Ils devraient permettre aux différents acteurs de favoriser une meilleure intégration sociale, scolaire et professionnelle ainsi qu'un meilleur suivi médical et paramédical tout au long de la vie. Pour ceux qui en bénéficient ou souhaitent en bénéficier, nos résultats pourraient contribuer à une meilleure PEC orthophonique à l'âge adulte, basée sur les besoins du patient. Les éléments de notre travail mettent en évidence l'impact de la dysphasie sur la gestion administrative et financière, domaines qui pourraient être des objectifs de soin dans un souci de développer l'indépendance du patient.

Enfin, ces résultats devraient contribuer à une meilleure reconnaissance du handicap des adultes dysphasiques, des conséquences de leur trouble au quotidien mais aussi du trouble dysphasique auprès du grand public.

CONCLUSION

A travers cette étude, nous souhaitons retracer le parcours scolaire de l'adulte dysphasique français âgé de 18 à 35 ans et évaluer les répercussions de sa dysphasie dans plusieurs domaines de qualité de vie. Nous voulions aussi rechercher de possibles liens entre le niveau d'études, le recours à des aides, l'estime de soi et les conséquences du trouble au quotidien. Pour cela, nous avons élaboré un questionnaire constitué de cinq domaines – médical, scolaire et professionnel, social, dépendance-autonomie et vie quotidienne, cognitif et psychologique – qui a été auto-administré à 75 participants.

Nos résultats montrent une évolution remarquable du parcours scolaire, grâce à la loi de 2005 permettant un meilleur accompagnement des personnes en situation de handicap. A l'école primaire et au collège, la plupart de nos participants sont scolarisés en milieu ordinaire. Par la suite, les formations tendent de plus en plus à être universitaires et leur taux de réussite est remarquable. Pour ces formations et au collège, les redoublements sont rares. Les aménagements, essentiellement humains, sont nombreux et les enseignants sont généralement informés du trouble, excepté pour les plus hauts diplômés. La majorité possède un niveau BAC et les métiers d'ouvriers et d'employés prédominent. La plupart ont un emploi, dans une entreprise ordinaire, à temps complet. Bien que la majorité ressente des difficultés au travail, seuls les participants en ESAT disposent d'aménagements professionnels. L'entourage professionnel est généralement informé du trouble. Malgré l'impact de la dysphasie sur le choix de leur orientation, pratiquement tous les participants se disent satisfaits de leur travail. Ils se sentent peu exclus et n'éprouvent pas de gêne avec leurs collègues. Si les relations amicales semblent préservées, les relations amoureuses, l'intégration sociale et autres situations sociales ne le sont pas. L'impact du trouble sur l'indépendance, l'autonomie et la vie quotidienne semble évident. Alors que la plupart sont indépendants financièrement, la majorité a recours à des aides, surtout familiales, pour gérer les tâches administratives. La lecture, qui peut expliquer ces difficultés, est altérée, tout comme les compétences cognitives. L'impact du trouble au quotidien est marqué. L'estime de soi n'échappe pas non plus aux répercussions de la dysphasie et certains participants bénéficient d'une psychothérapie, en partie pour des troubles anxieux qui semblent liés à cette pathologie. Enfin, un lien significatif a été mis en évidence entre le niveau d'études et le recours à une aide pour la gestion de l'administratif ou de l'argent, montrant la relation entre dysphasie et dépendance. Une autre association, entre l'estime de soi et les conséquences du trouble au quotidien, a été démontrée.

Nous espérons que cette étude contribuera à une meilleure reconnaissance du handicap lié à la dysphasie mais aussi de ses conséquences sur le quotidien des personnes adultes dysphasiques. Notre travail devrait leur apporter un meilleur accompagnement et un meilleur suivi tout au long de la vie.

Pour aller plus loin, il serait intéressant de reproduire ce travail avec un échantillon de plus grande envergure. Nous pourrions compléter l'évaluation subjective de la qualité de vie par une évaluation objective quantitative des troubles du langage.

BIBLIOGRAPHIE

- Amarenco, G., Bayle, B., Lagauche, D., Lapeyre, E., & Sheikh Ismael, S. (2000). Construction et validation des échelles de qualité de vie. *Annales de Réadaptation et de Médecine Physique*, 43, 263-269.
[https://doi.org/10.1016/s0168-6054\(00\)80001-x](https://doi.org/10.1016/s0168-6054(00)80001-x)
- American Psychiatric Association. (2015). DSM-5. *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* (5^e édition.ed.). Elsevier Masson.
- APEDYS 66. (2017, août 20). *Rapport Jean-Charles Ringard*.
<https://www.apedys66.fr/ressources/rapport-jean-charles-ringard/>
- Archibald, L. M., & Gathercole, S. E. (2006). Visuospatial Immediate Memory in Specific Language Impairment. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 49, 265-277.
[https://doi.org/10.1044/1092-4388\(2006\)022](https://doi.org/10.1044/1092-4388(2006)022)
- Avenet, S., Lemaître, M. P., & Vallée, L. (2016a). DSM5 : quels changements pour les troubles spécifiques du langage oral ? *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*, 64(2), 81-92.
<https://doi.org/10.1016/j.neurenf.2015.12.002>
- Avenet, S., Lemaître, M. P., & Vallée, L. (2016b). Les classifications des troubles spécifiques du langage oral : qu'en penser en 2016 ? *Archives de Pédiatrie*, 23(10), 1-9.
<https://doi.org/10.1016/j.arcped.2016.07.009>
- Baker, L., & Cantwell, D. P. (1987). Factors associated with the development of psychiatric illness in children with early speech/language problems. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 17, 499-510. <https://doi.org/10.1007/bf01486966>
- Beitchman, J. H., Brownlie, E. B., & Bao, L. (2014). Age 31 Mental Health Outcomes of Childhood Language and Speech Disorders. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 53(10), 1102–1110.e8. <https://doi.org/10.1016/j.jaac.2014.07.006>
- Beitchman, J. H., Brownlie, E. B., Inglis, A., Wild, J., Ferguson, B., Schachter, D., Lancee, W., Wilson, B., & Mathews, R. (1996). Seven-Year Follow-Up of Speech/Language Impaired and Control Children :

- Psychiatric Outcome. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 37, 961-970.
<https://doi.org/10.1111/j.1469-7610.1996.tb01493.x>
- Beitchman, J.-H., Wilson, B., Johnson, C.-J., Atkinson, L., Young, A., Adlaf, E., Escobar, M., & Douglas, L. (2001). Fourteen-year follow-up of speech/language-impaired and control children : Psychiatric outcome. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 40, 75-82.
<https://doi.org/10.1097/00004703-200106000-00028>
- Billard, C. (2004). Définition des dysphasies de développement : de quoi s'agit-il ? *A.N.A.E.*, 76-77, 23-25.
- Bishop, D. V. M. (2001). Genetic Influences on Language Impairment and Literacy Problems in Children : Same or Different ? *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 42(2), 189-198.
<https://doi.org/10.1111/1469-7610.00710>
- Bishop, D. V. M. (2002). Motor immaturity and specific speech and language impairment : Evidence for a common genetic basis. *American Journal of Medical Genetics*, 114, 56-63.
<https://doi.org/10.1002/ajmg.1630>
- Bishop, D. V. M. (2014). Ten questions about terminology for children with unexplained language problems. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 49(4), 381-415.
<https://doi.org/10.1111/1460-6984.12101>
- Bishop, D. V. M., Snowling, M. J., Thompson, P. A., Greenhalgh, T., & CATALISE-consortium. (2017). Phase 2 of CATALISE : a multinational and multidisciplinary Delphi consensus study of problems with language development : Terminology. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 58(10), 1068-1080. <https://doi.org/10.1111/jcpp.12721>
- Botting, N., & Conti-Ramsden, G. (2000). Social and behavioural difficulties in children with language impairment. *Child Language Teaching and Therapy*, 16, 10-21.
<https://doi.org/10.1177/026565900001600201>
- Breault, C., Béliveau, M. J., Labelle, F., Valade, F., & Trudeau, N. (2019). Le trouble développemental du langage (TDL) : mise à jour interdisciplinaire. *Neuropsychologie clinique et appliquée*, 3(Fall 2019), 46-63. <https://doi.org/10.46278/j.ncacn.20190717>

- Brousse, C., & Boisaubert, B. (2007). La qualité de vie et ses mesures. *La Revue de Médecine Interne*, 28, 458-462. <https://doi.org/10.1016/j.revmed.2007.02.010>
- Brownlie, E. B., Bao, L., & Beitchman, J. (2015). Childhood Language Disorder and Social Anxiety in Early Adulthood. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 1061-1070. <https://doi.org/10.1007/s10802-015-0097-5>
- Campbell, W. N., & Skarakis-Doyle, E. (2007). School-aged children with SLI : The ICF as a framework for collaborative service delivery. *Journal of Communication Disorders*, 40(6), 513-535. <https://doi.org/10.1016/j.jcomdis.2007.01.001>
- Cantwell, D., Baker, L., Rutter, M., & Mawhood, L. (1989). Infantile autism and developmental receptive dysphasia : A comparative follow-up into middle childhood. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 19, 19-32. <https://doi.org/10.1007/bf02212715>
- Cantwell, D. P., & Baker, L. (1977). Psychiatric Disorder in Children With Speech and Language Retardation. *Archives of General Psychiatry*, 34, 583-591. <https://doi.org/10.1001/archpsyc.1977.01770170093009>
- Carroll, C., & Dockrell, J. (2012). Enablers and challenges of post-16 education and employment outcomes : the perspectives of young adults with a history of SLI. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 47(5), 567-577. <https://doi.org/10.1111/j.1460-6984.2012.00166.x>
- Catts, H. W., Fey, M., Tomblin, J. B., & Zhang, X. (2002). A Longitudinal Investigation of Reading Outcomes in Children With Language Impairments. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 45(6), 1142-1157. [https://doi.org/10.1044/1092-4388\(2002/093\)](https://doi.org/10.1044/1092-4388(2002/093))
- Chéliout-Hérait, F., Picard, A., Bouskraoui, M., & Lacert, P. (1999). Anomalies EEG, modifications du sommeil et dysphasies de développement. *Clinical Neurophysiology*, 29, 277-289. [https://doi.org/10.1016/s0987-7053\(99\)80064-1](https://doi.org/10.1016/s0987-7053(99)80064-1)

- Chevrie-Muller, C., & Narbona, J. (2000). Troubles spécifiques du développement du langage. Dysphasies de développement. Dans *Le langage de l'enfant. Aspects normaux et pathologiques* (p. 262-291). Paris : Masson.
- Clegg, J., Hollis, C., Mawhood, L., & Rutter, M. (2005). Developmental language disorders - a follow-up in later adult life. Cognitive, language and psychosocial outcomes. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 46(2), 128-149. <https://doi.org/10.1111/j.1469-7610.2004.00342.x>
- Comment être reconnu travailleur handicapé (RQTH) ?* (s. d.). service-public.fr. Consulté le 8 mai 2021, à l'adresse <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F1650>
- Conti-Ramsden, G., & Botting, N. (1999). Classification of Children With Specific Language Impairment : Longitudinal considerations. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 42, 1195-1204. <https://doi.org/10.1044/jslhr.4205.1195>
- Conti-Ramsden, G., & Durkin, K. (2012). Postschool Educational and Employment Experiences of Young People With Specific Language Impairment. *Language, Speech, and Hearing Services in Schools*, 43, 507-520. [https://doi.org/10.1044/0161-1461\(2012/11-0067\)](https://doi.org/10.1044/0161-1461(2012/11-0067))
- Conti-Ramsden, G., Durkin, K., Mok, P. L. H., Toseeb, U., & Botting, N. (2016). Health, employment and relationships : Correlates of personal wellbeing in young adults with and without a history of childhood language impairment. *Social Science & Medicine*, 160, 20-28. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2016.05.014>
- Dabis, F., Drucker, J., & Moren, A. (1992). Choix et conception d'un protocole. Réalisation d'une enquête de terrain. Dans *Epidémiologie d'intervention* (p. 147-235). Arnette.
- Desmottes, L., Meulemans, T., & Maillart, C. (2014). Les difficultés d'apprentissage procédural chez les enfants dysphasiques. *A.N.A.E.*, 131, 1-8.
- Dossier CAP, BEP et Bac pro, offres d'emploi Nord Pas-de-Calais.* (2011, 16 novembre). L4m.fr. <https://www.l4m.fr/emag/dossier/orientation-formation-stage-4/cap-bep-bac-pro-6124#:~:text=Le%20BEP%20est%20une%20formation,plus%20large%20que%20le%20CAP.>

&text=L%27autre%20diff%C3%A9rence%20avec%20le,pro%20ou%20un%20bac%20technologi
que

Echenne, B., Cheminal, R., Rivier, F., Negre, C., Touchon, J., & Billiard, M. (1992). Epileptic electroencephalographic abnormalities and developmental dysphasias : A study of 32 patients. *Brain and Development*, *14*, 216-225. [https://doi.org/10.1016/s0387-7604\(12\)80233-6](https://doi.org/10.1016/s0387-7604(12)80233-6)

Fcpe75. (2016, 20 novembre). *École inclusive, les dates incontournables*. fcpe Paris. <https://www.fcpe75.org/ecole-inclusive-les-dates-incontournables/>

Franc, S. (2003). Le devenir scolaire des dysphasiques. Dans C.-L. Gérard (Éd.), *Les dysphasies* (p. 123-140). Masson.

Gathercole, S. E., & Baddeley, A. D. (1990). Phonological memory deficits in language disordered children : Is there a causal connection ? *Journal of Memory and Language*, *29*, 336-360. [https://doi.org/10.1016/0749-596x\(90\)90004-j](https://doi.org/10.1016/0749-596x(90)90004-j)

George, F. (2007). Les dysphasies. *Rééducation orthophonique*, *230*, 8-23.

Gérard, C.-L. (1991). *Aspects cliniques des dysphasies de développement*. Editions universitaires.

Gillam, R. B., Cowan, N., & Marler, J. A. (1998). Information Processing by School-Age Children With Specific Language Impairment : Evidence from a modality effect paradigm. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, *41*, 913-926. <https://doi.org/10.1044/jslhr.4104.913>

Gillberg, C., Gillberg, I., Rasmussen, P., Kadesjö, B., Söderström, H., Rastam, M., Johnson, M., Rothenberger, A., & Niklasson, L. (2004). Co-existing disorders in ADHD - implications for diagnosis and intervention. *European Child & Adolescent Psychiatry*, *13*, 80-92. <https://doi.org/10.1007/s00787-004-1008-4>

Haute Autorité de Santé. (2017). *Comment améliorer le parcours de santé d'un enfant avec troubles spécifiques du langage et des apprentissages?* https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-01/guide_tsla_vf.pdf

- Hill, E. L. (2001). Non-specific nature of specific language impairment : a review of the literature with regard to concomitant motor impairments. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 36, 149-171. <https://doi.org/10.1080/13682820010019874>
- Howlin, P., Mawhood, L., & Rutter, M. (2000). Autism and Developmental Receptive Language Disorder—a Follow-up Comparison in Early Adult Life. II : Social, Behavioural, and Psychiatric Outcomes. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 41, 561-578. <https://doi.org/10.1111/1469-7610.00643>
- INSEE. (2020, juillet). *Évolution de la population active – Emploi, chômage, revenus du travail | Insee*. <https://www.insee.fr/fr/statistiques/4501603?sommaire=4504425>
- Johnson, C. J., Beitchman, J. H., & Brownlie, E. B. (2010). Twenty-Year Follow-Up of Children With and Without Speech-Language Impairments : Family, Educational, Occupational, and Quality of Life Outcomes. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 19, 51-65. [https://doi.org/10.1044/1058-0360\(2009/08-0083\)](https://doi.org/10.1044/1058-0360(2009/08-0083))
- La nomenclature générale des actes professionnels - NGAP*. (2020). Ameli.fr. <https://www.ameli.fr/orthophoniste/exercice-liberal/facturation-remuneration/ngap/ngap>
- La réussite au CAP et au BEP, session 2018*. (s. d.). Ministère de l'Éducation Nationale de la Jeunesse et des Sports. Consulté le 8 mai 2021, à l'adresse <https://www.education.gouv.fr/la-reussite-au-cap-et-au-bep-session-2018-7613#:~:text=Les%20taux%20de%20r%C3%A9ussite%20aux,3%20et%20%2B%201%20point>
- Le baccalauréat, premier grade universitaire*. (2020). Ministère de l'Éducation Nationale de la Jeunesse et des Sports. <https://www.education.gouv.fr/le-baccalaureat-premier-grade-universitaire-12020>
- Leclercq, A.-L., & Leroy, S. (2012). Introduction générale à la dysphasie : caractéristiques linguistiques et approches théoriques. Dans *Les dysphasies* (p. 6-33). Elsevier Masson.

- Les stats du Brevet 2019 : les chiffres clés, prénoms, académies qui réussissent.* (s. d.). Le Parisien étudiant. Consulté le 8 mai 2021, à l'adresse <http://etudiant.aujourd'hui.fr/etudiant/resultats/brevet/diplome/admis/2019.html>
- Macchi, L., Casalis, S., & Schelstraete, M.-A. (2014). La lecture à voix haute chez les enfants dysphasiques. *A.N.A.E.*, 131.
- Macchi, L., & Schelstraete, M.-A. (2012). Troubles morphosyntaxiques des enfants dysphasiques et leur PEC logopédique. Dans *Les dysphasies* (p. 107-128). Elsevier Masson.
- Maillart, C. (2018, avril). Le projet CATALISE, phase 2 « Terminologie ». Impacts sur la nomenclature des prestations de logopédie en Belgique. *UPLF-Info*. <https://www.uplf.be/wp-content/uploads/2018/04/EBP-2-2018P-2.pdf>
- Majerus, S. (2012). Interprétation et évaluation des déficits de la mémoire à court terme verbal dans les troubles spécifiques du développement du langage. Dans *Les dysphasies* (p. 57-70). Elsevier Masson.
- Majerus, S., Leclercq, A. L., Grossmann, A., Poncelet, M., & Van der Linden, M. (2009). Serial order short-term memory capacities and specific language impairment : No evidence for a causal association. *Cortex*, 45, 708-720. <https://doi.org/10.1016/j.cortex.2008.10.006>
- Majerus, S., Vrancken, G., & Van der Linden, M. (2003). Perception and short-term memory for verbal information in children with specific language impairment : Further evidence for impaired short-term memory capacities. *Brain and Language*, 87, 160-161. [https://doi.org/10.1016/s0093-934x\(03\)00249-9](https://doi.org/10.1016/s0093-934x(03)00249-9)
- Mazeau, M. (2005). Troubles du langage - dysphasies. Dans *Neuropsychologie et troubles des apprentissages* (p. 101-166). Masson.
- McArthur, G., Hogben, J. H., Edwards, V. T., Heath, S. M., & Mengler, E. D. (2000). On the « Specifics » of Specific Reading Disability and Specific Language Impairment. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 41(7), 869-874. <https://doi.org/10.1111/1469-7610.00674>

- Mercier, M., & Schraub, S. (2005). *Qualité de vie : quels outils de mesure?*
http://documents.irevues.inist.fr/bitstream/handle/2042/9760/SFSPM_2005_14_418.pdf
- Montgomery, J. (2004). Sentence comprehension in children with specific language impairment : effects of input rate and phonological working memory. *International Journal of Language & Communication Disorders, 39*, 115-133. <https://doi.org/10.1080/13682820310001616985>
- MPT. (s. d.). Mon Parcours Handicap. Consulté le 8 mai 2021, à l'adresse
<https://www.monparcourshandicap.gouv.fr/glossaire/mpt#:~:text=Le%20milieu%20prot%C3%A9g%C3%A9%20de%20travail,professionnelle%20adapt%C3%A9e%20%C3%A0%20leurs%20possibilit%C3%A9s.>
- Organisation Mondiale de la Santé (2000). CIM-10. *Classification internationale des maladies. 10^e révision. Chapitre V (F) : troubles mentaux et troubles du comportement. Descriptions cliniques et directives pour le diagnostic.* Issy-les-Moulineaux. Masson.
- Organisation Mondiale de la Santé (1994). CIM-10. *Classification internationale des maladies. 10^e révision. Chapitre V (F) : troubles mentaux et troubles du comportement. Critères diagnostiques pour la recherche.* Issy-les-Moulineaux. Masson.
- Piérart, B. (2004). Introduction. Les dysphasies chez l'enfant : un développement en délai ou une construction langagière différente ? *Enfance, 56*(1), 5-19. <https://doi.org/10.3917/enf.561.0005>
- Piquard-Kipffer, A., & Leonova, T. (2017). Scolarité et handicap : parcours de 170 jeunes dysphasiques ou dyslexiques-dysorthographiques âgés de 6 à 20 ans. *A.N.A.E., 147*, 139-147.
- Rabaud, S., Le Duigou, N., Raffo, E., & Kabuth, B. (2017). EDETLO, une étude sur le devenir psychosocial des enfants souffrant de troubles spécifiques du langage oral (TSLO). *A.N.A.E., 147*, 183-190.
- Records, N. L., Tomblin, J. B., & Freese, P. R. (1992). The Quality of Life of Young Adults With Histories of Specific Language Impairment. *American Journal of Speech-Language Pathology, 44*-53.
<https://doi.org/10.1044/1058-0360.0102.44>

- Reilly, S., Bishop, D. V. M., & Tomblin, B. (2014). Terminological debate over language impairment in children : forward movement and sticking points. *International Journal of Language & Communication Disorders, 49*(4), 452-462. <https://doi.org/10.1111/1460-6984.12111>
- Reilly, S., Tomblin, B., Law, J., McKean, C., Mensah, F. K., Morgan, A., Goldfeld, S., Nicholson, J. M., & Wake, M. (2014). Specific language impairment : a convenient label for whom ? *International Journal of Language & Communication Disorders, 49*(4), 416-451. <https://doi.org/10.1111/1460-6984.12102>
- Rôles et missions - Translad.* (s. d.). Translad. Consulté le 3 mai 2021, à l'adresse <http://www.translad.org/axes-fondateurs/soigner/crtla/roles-et-missions.html>
- Rondal, J.-A., & Seron, X. (2003). Retards de langage et dysphasies. Dans *Troubles du langage. Bases théorique, diagnostic et rééducation* (p. 727-747). Sprimont : Mardaga.
- Snowling, M., Bishop, D. V. M., & Stothard, S. E. (2000). Is Preschool Language Impairment a Risk Factor for Dyslexia in Adolescence ? *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 41*(5), 587-600. <https://doi.org/10.1111/1469-7610.00651>
- Soares-Boucaud, I., Labruyère, N., Jery, S., & Georgieff, N. (2009). Dysphasies développementales ou troubles spécifiques du développement du langage. *EMC - Psychiatrie, 6*(1), 1-19. [https://doi.org/10.1016/s0246-1072\(09\)48131-8](https://doi.org/10.1016/s0246-1072(09)48131-8)
- Vilatte, J.-C. (2007). *Méthodologie de l'enquête par questionnaire*. <https://docplayer.fr/1087684-Methodologie-de-l-enquete-par-questionnaire.html>
- Weck, G., & Marro, P. (2010). Délimitation du champ de l'orthophonie-logopédie. Dans *Les troubles du langage chez l'enfant. Description et évaluation* (p. 7-26). Masson.
- Whitehouse, A. J. O., Watt, H. J., Line, E. A., & Bishop, D. V. M. (2009). Adult psychosocial outcomes of children with specific language impairment, pragmatic language impairment and autism. *International Journal of Language & Communication Disorders, 44*(4), 511-528. <https://doi.org/10.1080/13682820802708098>

ANNEXES

Annexe A: présentation de la population

Nombre et pourcentages de participants en fonction du sexe, de l'âge, de la région actuelle et de l'âge de diagnostic de la dysphasie (N=75).

Variable	N	%	Variable		
Sexe (N=75)			Âge (années) (N=75)		
N (manquant) : 75 (0)			N (manquant) : 75 (0)		
Femme	33	44,0 %	Moyenne (ET)	25,3 (4,31)	
Homme	42	56,0 %	Médiane (IIQ)	25,0 (22 ; 28)	
			[Min ; Max]	[19 ; 35]	
Région actuelle (N=75)			Répartition en classes d'âge	N	%
N (manquant) : 75 (0)			19-24 ans	36	48,0 %
Auvergne-Rhône-Alpes	8	10,7 %	25-30 ans	28	37,3 %
Bourgogne Franche Comté	2	2,7 %	31-35 ans	11	14,7 %
Bretagne	3	4,0 %	Âge de diagnostic de la dysphasie (années) (N=75)		
Centre Val de Loire	1	1,3 %	N (manquant) : 73 (2)		
Grand Est	9	12,0 %	Moyenne (ET)	6,4 (3,07)	
Hauts-de-France	3	4,0 %	Médiane (IIQ)	6,0 (4 ; 7,5)	
Île-de-France	8	10,7 %	[Min ; Max]	[2 ; 16]	
Normandie	2	2,7 %	Répartition en classes d'âge	N	%
Nouvelle Aquitaine	29	38,7 %	2 à 4 ans	21	28,8 %
Occitanie	1	1,3 %	5 à 7 ans	34	46,6 %
Pays de la Loire	2	2,7 %	8 à 12 ans	13	17,8 %
Provence-Alpes-Côte d'Azur	7	9,3 %	13 à 16 ans	5	6,9 %

Annexe B: école élémentaire et collège : information des professeurs et aménagements

Nombres et pourcentages de participants dont les professeurs étaient informés du trouble (N=75) ; nombres et pourcentages de participants ayant bénéficié d'aménagements (N=75) et types d'aménagements (N=51)

Variable	Professeurs informés du trouble (tous ou en partie)			Classe ordinaire : aménagement(s)			Classe ordinaire : types d'aménagements		
	Oui	Non	Ne sait pas	Oui	Non	Ne sait pas	AVS	Outil info	Autre(s)
PRIMAIRE									
	N (manquant) : 75 (0)			N (manquant) : 49 (2)			N (manquant) : 17 (0)		
N	67	7	1	17	29	3	9	2	9
%	89,4 %	9,3 %	1,3 %	34,7%	59,2 %	6,1%	52,9 %	11,8 %	52,9 %
COLLEGE									
	N (manquant) : 75 (0)			N (manquant) : 40 (1)			N (manquant) : (22)		
N	69	5	1	22	18	0	11	6	10
%	92,0 %	6,7 %	1,3 %	55,0 %	45,0 %	0 %	50,0 %	27,3 %	45,4 %

Outil info : outil informatique

Annexe C: détail des diplômes équivalents aux CAP/BEP, BAC et BAC +2

- Parmi les diplômes équivalents au BEP/CAP :
 - Auxiliaire de puériculture : N=2.
 - Aide-soignant : N=3.
 - Auxiliaire de vie sociale : N=1.
 - Mention Complémentaire d'Aide à Domicile : N=1.
- Parmi les diplômes équivalents au BAC :
 - Brevet professionnel (N=2)
 - Formation au centre de Formation Professionnelle et de Promotion Agricole (CFPPA) : N=1.
 - Moniteur éducateur : N=1
 - Secrétaire médicale : N=1
- Parmi les diplômes BAC + 2 :
 - Brevet de Technicien Supérieur (BTS) : N=10.
 - Diplôme Universitaire de Technologie (DUT) : N=3.
 - Brevet de Technicien Supérieur Agricole (BTSA) : N=1.

Annexe D: études post-collège : redoublements, information des professeurs et aménagements

Nombres et pourcentages de redoublements, d'information des professeurs et d'aménagements selon le diplôme

	Redoublement (s)		Professeurs informés du trouble (tous ou en partie)		Aménagement (s)		Types d'aménagements			
	Oui	Non	Oui	Non	Oui	Non	Aide humaine	Outil info	1/3 temps	Autre(s)
BNC										
N (manquant)					N : 54 (0)		N : 42(0)			
N					42	12	18	3	42	0
%					77,8%	22,2%	42,9%	7,1%	100%	0%
BEP(A)										
N (manquant)	19 (0)						N : 18(0)			
N	3	16	18	1	18	1	6	3	18	0
%	15,8%	84,2%	94,7%	5,3%	94,7%	5,3%	33,3%	16,7%	100%	0%
CAP(A)										
N (manquant)	N : 35 (0)				N : 33(2)		N : 26(0)			
N	4	31	31	4	26	7	16	0	23	1
%	11,4%	88,6%	88,6%	11,4%	78,8%	21,2%	61,5%	0 %	88,5%	3,4%
Equivalents CAP/BEP										
N (manquant)	N : 7(0)						N : 3(0)			
N	1	6	5	2	3	4	0	1	3	0
%	14,3%	85,7%	71,4%	28,6%	42,9%	57,1%	0%	33,3%	100%	0%
BAC pro										
N (manquant)	N : 36(0)						N : 33(0)			
N	7	29	33	3	33	3	14	6	33	0
%	19,4%	80,6%	91,7%	8,3%	91,7%	8,3%	42,4%	18,2%	100%	0%
BAC techno										
N (manquant)	N : 6(0)						N : 5(0)			
N	1	5	6	0	5	1	3	2	5	0
%	16,7%	83,3%	100%	0%	83,3%	16,7%	60%	40%	100%	0%
BAC général										
N (manquant)	N :6(0)						N : 5(0)			
N	1	5	5	1	5	1	2	1	5	0
%	16,7%	83,3%	83,3%	16,7%	83,3%	16,7%	40%	20%	100%	0%
Equivalents BAC										
N (manquant)	N : 5(0)						N : 4(0)			
N	0	5	5	0	4	1	3	2	3	0
%	0%	100%	100%	0%	80%	20%	75%	50%	75%	0%
BAC +2										
N (manquant)	N : 14(0)						N : 12 (0)			
N	4	10	10	4	12	2	8	3	10	0
%	28,6%	71,4%	71,4%	28,6%	85,7%	14,3%	66,7%	25%	83,3%	0%
Licence										
N (manquant)	N=6(0)						N : 1(0)			
N	1	5	2	4	1	5	0	0	1	0
%	16,7%	83,3%	33,3%	66,7%	16,7%	83,3%	0%	0%	100%	0%
Master										
N (manquant)	N : 4(0)									
N	0	4	1	3	0	4				
%	0%	100%	25%	75%	0%	100%				

Par manque d'information, le CFG et le brevet SEGPA ont été exclus de ce tableau ainsi que les diplômes que passent actuellement les adultes dysphasiques encore étudiants.

Annexe E: présentation des résultats au test exact de Fisher

Résultats au test exact de Fisher : recherche de liens entre niveau d'études et aide pour gérer l'argent/aide pour gérer l'administratif

Niveau d'études	Aide pour gérer l'argent		Aide pour gérer l'administratif	
	Non	Oui	Non	Oui
Sans diplôme/BNC	2 (16,7 %)	10 (83,3 %)	0 (0 %)	12 (100 %)
CAP/BEP	12 (52,2 %)	11 (47,8 %)	7 (30,4 %)	16 (69,6 %)
BAC	22 (73,3 %)	8 (26,7 %)	9 (30 %)	21 (70 %)
BAC+2 et plus	10 (100 %)	0 (0 %)	7 (70 %)	3 (30 %)
P-value	0,0001		0,0039	

Résultats au test exact de Fisher : recherche de liens entre conséquence du trouble au quotidien et estime de soi

Conséquence du trouble au quotidien	Estime de soi		
	Faible (N=41)	Moyen (N=13)	Forte (N=21)
Oui	2 (18,2 %)	3 (27,3 %)	6 (54,5 %)
Non	39 (60,9 %)	10 (15,6 %)	15 (23,4 %)
P-value	0,02		

Annexe F : Echelle de Rosenberg – Estime de soi

Pour chacune des caractéristiques ou descriptions suivantes, indiquez à quel point chacune est vraie pour vous en encerclant le chiffre approprié.

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

Comment évaluer votre estime de soi ?

- Pour ce faire, il vous suffit d'additionner vos scores aux questions **1, 2, 4, 6 et 7**.
- Pour les questions **3, 5, 8, 9 et 10**, la cotation est inversée, c'est-à-dire qu'il faut compter 4 si vous entourez le chiffre 1, 3 si vous entourez le 2, 2 si vous entourez le 3 et 1 si vous entourez le 4.

Faites le total de vos points. Vous obtenez alors un score entre 10 et 40.

- L'interprétation des résultats est identique pour un homme ou une femme.
- Si vous obtenez un **score inférieur à 25**, votre estime de soi est très faible. Un travail dans ce domaine semble souhaitable.
- Si vous obtenez un **score entre 25 et 31**, votre estime de soi est faible. Un travail dans ce domaine serait bénéfique.
- Si vous obtenez un **score entre 31 et 34**, votre estime de soi est dans la moyenne.
- Si vous obtenez un **score compris entre 34 et 39**, votre estime de soi est forte.
- Si vous obtenez un **score supérieur à 39**, votre estime de soi est très forte et vous avez tendance à être fortement affirmé.

Titre : Devenir des adultes dysphasiques. Etude d'une population âgée de 18 à 35 ans.

Résumé : La dysphasie ou trouble développemental du langage est un trouble structurel, persistant et durable du langage oral. Elle entraîne de nombreuses répercussions sur la vie quotidienne dans l'enfance, l'adolescence mais aussi à l'âge adulte. La recherche sur les impacts du trouble sur la qualité de vie des adultes dysphasiques est encore rare et peu d'études francophones ont été publiées. Ainsi, nous avons évalué les répercussions de la dysphasie sur les différents domaines de qualité de vie des adultes dysphasiques français âgés de 18 à 35 ans et retracé leur parcours scolaire. Pour cela, nous avons créé un questionnaire qui a été auto-administré à 75 participants. Nos résultats montrent un parcours scolaire et un niveau d'études impactés par les troubles du patient mais aussi une évolution remarquable de cette dynamique au regard de la loi sur le handicap de 2005. Les catégories socio-professionnelles ouvrières et employées sont sur-représentées. La qualité de vie socio-professionnelle, la dépendance, l'autonomie et la vie quotidienne, les aspects psychologiques et cognitifs semblent aussi altérés par le trouble. De plus, des associations significatives ont été démontrées entre le niveau d'études et le recours à une aide pour la gestion des tâches administratives ou de l'argent ainsi qu'entre la conséquence du trouble au quotidien et l'estime de soi. Ces résultats devraient permettre d'améliorer l'accompagnement et le suivi des patients dysphasiques dans les différentes étapes de leur vie, jusqu'à l'âge adulte.

Mots clés : Dysphasie, Trouble spécifique du langage oral, Trouble développemental du langage, Qualité de vie, adulte

Title: The future of adults with dysphasia. Study of a population aged from 18 to 35 years old.

Abstract: Dysphasia or developmental language disorder (DLD) is a structural, persistent and long-lasting disorder of oral language. It has many repercussions on daily life in childhood, adolescence and adulthood. Research on the disorder's impact on the quality of life of adults with dysphasia is still scarce and few french-language studies have been published. Thus, we evaluated the impact of dysphasia on the different domains of quality of life of French dysphasic adults aged from 18 to 35 and traced their school career. For this purpose, we created a questionnaire that was self-administered to 75 participants. Our results show an impact of the disorder on the school career and the level of study but also an evolution of this dynamic since the law on the handicap of 2005. The socio-professional categories of workers and employees are over-represented. The quality of professional and social life, dependence, autonomy and daily life, cognitive and psychological aspects also seem to be altered by the disorder. In addition, significant links were demonstrated, firstly between the level of education and the use of assistance for administrative tasks or money management and also between the consequence of the disorder in daily life and self-esteem. These results should allow an improvement of the guidance and follow-up of dysphasic patients in the various stages of their lives, up to adulthood.

Keywords: Dysphasia, Specific language impairment, Developmental language disorder, Quality of life, Adult
