



AVERTISSEMENT

Ce document est le fruit d'un long travail approuvé par le jury de soutenance et mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

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

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

Contact : ddoc-memoires-contact@univ-lorraine.fr

LIENS

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 122. 4

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

http://www.cfcopies.com/V2/leg/leg_droi.php

<http://www.culture.gouv.fr/culture/infos-pratiques/droits/protection.htm>



MEMOIRE présenté pour l'obtention du
CERTIFICAT DE CAPACITE D'ORTHOPHONISTE

Par
DUCROCQ Céline
HERVE Lucie

PARCOURS SCOLAIRE DU JEUNE DYSLEXIQUE DE
TROISIEME: UNE TRAJECTOIRE ORIENTEE PAR
LE STIGMATE

Maître de Mémoire
PERDRIX Renaud

Membres du Jury

BLUM Virginie

CRET Benoît

LECLERC Caroline

Date de Soutenance

27 juin 2013

ORGANIGRAMMES

1. Université Claude Bernard Lyon1

Président
Pr. GILLY François-Noël

Vice-président CEVU
M. LALLE Philippe

Vice-président CA
M. BEN HADID Hamda

Vice-président CS
M. GILLET Germain

Directeur Général des Services
M. HELLEU Alain

1.1 Secteur Santé :

U.F.R. de Médecine Lyon Est
Directeur **Pr. ETIENNE Jérôme**

U.F.R d'Odontologie
Directeur **Pr. BOURGEOIS Denis**

U.F.R de Médecine et de
maïeutique - Lyon-Sud Charles
Mérieux
Directeur **Pr. BURILLON Carole**

Institut des Sciences Pharmaceutiques
et Biologiques
Directeur **Pr. VINCIGUERRA Christine**

Institut des Sciences et Techniques de
la Réadaptation
Directeur **Pr. MATILLON Yves**

Comité de Coordination des
Etudes Médicales (C.C.E.M.)
Pr. GILLY François Noël

Département de Formation et Centre
de Recherche en Biologie Humaine
Directeur **Pr. FARGE Pierre**

1.2 Secteur Sciences et Technologies :

U.F.R. de Sciences et Technologies
Directeur **M. DE MARCHI Fabien**

IUFM
Directeur **M. MOUGNIOTTE Alain**

U.F.R. de Sciences et Techniques
des Activités Physiques et
Sportives (S.T.A.P.S.)
Directeur **M. COLLIGNON Claude**

POLYTECH LYON
Directeur **M. FOURNIER Pascal**

Institut des Sciences Financières et
d'Assurance (I.S.F.A.)
Directeur **M. LEBOISNE Nicolas**

Ecole Supérieure de Chimie Physique
Electronique de Lyon (ESCPE)
Directeur **M. PIGANULT Gérard**

IUT LYON 1
Directeur **M. VITON Christophe**

Observatoire Astronomique de
Lyon **M. GUIDERDONI Bruno**

2. Institut Sciences et Techniques de Réadaptation FORMATION ORTHOPHONIE

Directeur ISTR
Pr. MATILLON Yves

Directeur de la formation
Pr. Associé BO Agnès

Directeur de la recherche
Dr. WITKO Agnès

Responsables de la formation clinique
GENTIL Claire
GUILLON Fanny

Chargée du concours d'entrée
PEILLON Anne

Secrétariat de direction et de scolarité
BADIOU Stéphanie
BONNEL Corinne
CLERGET Corinne

REMERCIEMENTS

Nous tenons à remercier Renaud Perdrix pour l'intérêt qu'il a pu manifester pour notre projet, ainsi que pour sa disponibilité, sa réflexion et ses encouragements. La confiance qu'il nous a accordée et ses conseils nous ont aidées à mener ce projet à terme.

Nous remercions également l'équipe de Sciences Sociales pour leurs avis qui ont permis l'enrichissement de notre réflexion.

Merci aux mères, adolescents et orthophonistes que nous avons rencontrés pour le temps et la confiance qu'ils nous ont accordés ainsi que pour les informations qu'ils ont accepté de nous dévoiler.

De la part de Céline, merci à ma famille présente et confiante. Merci à mon compagnon pour ses formidables moelleux, sa patience et sa confiance. A toi ma binôme, mon épouse de deux années, pour ta réflexion, ton investissement, nos délires et cette confiance inébranlable, cette amitié constructive.

De la part de Lucie, je remercie ma famille de m'avoir soutenue et d'avoir eu confiance à ma place à certains moments. Merci à mes amies bretonnes pour m'avoir changé les idées lorsque j'en avais besoin. A Bertrand pour m'avoir supportée et nourrie pendant ces deux années. Enfin, je remercie ma binôme, ma femme, de m'avoir soutenue dans le meilleur et le pire de ces deux années ! Merci pour ta positivité, ton engagement et l'amitié que tu m'as accordés.

SOMMAIRE

ORGANIGRAMMES	2
1. Université Claude Bernard Lyon1	2
1.1 Secteur Santé :	2
1.2 Secteur Sciences et Technologies :	2
2. Institut Sciences et Techniques de Réadaptation FORMATION ORTHOPHONIE	3
REMERCIEMENTS.....	4
SOMMAIRE.....	5
INTRODUCTION.....	7
PARTIE THEORIQUE.....	8
I. LES EFFETS DE LA REPRESENTATION SUR LES PHENOMENES D'ALLIANCE : UNE DYNAMIQUE INTER, INTRA ET EXTRA-PROFESSIONNELLE.....	9
1. <i>Les mondes sociaux, une vision interactive de la société.....</i>	9
2. <i>Questions de légitimité et d'alliance : les enjeux de la dynamique des professions</i>	10
3. <i>Les segments au sein des professions.....</i>	11
II. L'INSERTION SCOLAIRE, L'UN DES OBJECTIFS DE LA TRAJECTOIRE DE SOIN	13
1. <i>La trajectoire de soin, une réalité complexe et imprévisible.....</i>	13
2. <i>Expert et profane, une relation asymétrique</i>	14
3. <i>Les aménagements scolaires, une conséquence de la médicalisation du champ scolaire.....</i>	15
III. UN HANDICAP STIGMATISANT.....	16
1. <i>Des définitions par exclusion</i>	16
2. <i>Vécu d'une différence : la dyslexie</i>	17
3. <i>Possibilités de réponses au handicap : l'insertion par le soin et les aménagements scolaires..</i>	19
PROBLEMATIQUE ET HYPOTHESES.....	21
PARTIE EXPERIMENTALE	23
I. PREPARATION DE L'ENTRETIEN	24
1. <i>Choix de l'outil.....</i>	24
2. <i>Articulation des thèmes</i>	25
3. <i>Population.....</i>	26
II. DEROULEMENT DE L'ENTRETIEN ET ANALYSE	29
1. <i>Paramètres de la situation d'entretien.....</i>	29
2. <i>Analyse des résultats.....</i>	32
PRESENTATION DES RESULTATS.....	33
I. L'ETIQUETTE « DYSLEXIQUE » AU QUOTIDIEN.....	34
1. <i>Quand le stigmatisme modifie le regard de l'autre</i>	34
2. <i>Quand la famille investit la dyslexie</i>	35
3. <i>La dyslexie vue comme un handicap par les professionnels</i>	37
II. L'IMPACT DE LA DYSLEXIE SUR LA SCOLARITE	37
1. <i>Un ordinaire aménagé pour faciliter l'insertion scolaire</i>	37
2. <i>Investissement et parcours scolaire orienté par la dyslexie.....</i>	40
3. <i>Un choix professionnel imminent mais limité</i>	42
III. L'ORTHOPHONIE, UN IMPACT SUR LA TRAJECTOIRE DU JEUNE	43
1. <i>Dépistage et diagnostic, un parcours souvent chaotique</i>	43
2. <i>L'orthophonie, un suivi en dents de scie</i>	44
3. <i>Des liens ténus entre orthophoniste et milieu scolaire.....</i>	45
DISCUSSION DES RESULTATS.....	48
I. LA DYSLEXIE, UN STIGMA MODIFIANT LE REGARD DES AUTRES ET NECESSITANT DES AMENAGEMENTS	49
1. <i>La dyslexie comme handicap, un vécu difficile</i>	49
2. <i>Regards et attitudes orientés de l'entourage.....</i>	50
3. <i>Des démarches proposées en faveur de l'insertion : MDPH et aménagements</i>	51
II. DES TRAJECTOIRES DE SOIN ORIENTEES.....	52

1.	<i>Des trajectoires de soin différenciées</i>	52
2.	<i>La complexité des rôles devant la multiplicité des acteurs</i>	53
3.	<i>Le partenariat, un facteur déterminant du parcours des jeunes dyslexiques</i>	54
III.	BILAN DE NOTRE RECHERCHE	55
1.	<i>Limites</i>	55
2.	<i>Apports</i>	56
3.	<i>Ouverture</i>	57
	CONCLUSION.....	58
	BIBLIOGRAPHIE	59
	ANNEXES.....	62
	ANNEXE I : COURRIER ENVOYE AUX ORTHOPHONISTES	63
	ANNEXE II : GRILLE D'ENTRETIEN DES ADOLESCENTS	64
	ANNEXE III : GRILLE D'ENTRETIEN DES MERES.....	66
	ANNEXE IV : GRILLE D'ENTRETIEN DES ORTHOPHONISTES	68
	TABLE DES ILLUSTRATIONS.....	70
	TABLE DES MATIERES	71

INTRODUCTION

Au cours de nos années d'études, les relations entre les orthophonistes et leurs patients nous ont particulièrement intéressées. En effet, le patient ne se définit pas simplement par son trouble. Il est avant tout une personne pouvant souffrir de ses difficultés au quotidien, devant affronter le regard des autres et s'adapter aux exigences de la société. Au cours de nos stages, nous nous sommes aperçues de la complexité que peut présenter l'insertion scolaire des élèves atteints de dyslexie et des difficultés que ces patients et leur famille pouvaient rencontrer pour faire accepter le trouble auprès des établissements scolaires et des enseignants.

Nous avons alors décidé de mener notre recherche de fin d'étude sur ce sujet et choisis pour cela une approche par les sciences sociales. En effet, nous souhaitons nous intéresser aux représentations que chacun pouvait s'être construites autour de cette question. Pour cela, il nous semblait pertinent de rencontrer les patients et leur famille afin d'obtenir leur version et de se détacher de celle de l'orthophoniste, point de vue que nous avons acquis au cours de ces quatre ans de formation. Au fur et à mesure de nos lectures et de nos rencontres avec notre maître de mémoire et l'équipe de sciences sociales, nous avons pu élargir notre vision et faire évoluer nos questionnements initiaux. Nous nous sommes finalement intéressées aux conséquences du stigmatisme que constitue la dyslexie sur le quotidien du patient ainsi qu'aux interactions entre trois acteurs : l'orthophoniste, l'élève dyslexique et sa mère.

Nous présenterons donc dans une première partie les éléments théoriques sur lesquels nous avons appuyé notre recherche. Nous évoquerons, tout d'abord, les interactions existantes entre des mondes sociaux désireux d'obtenir leur légitimité. Nous établirons ensuite que l'intégration scolaire constitue l'un des objectifs de la trajectoire de soin. Enfin nous définirons la dyslexie comme un handicap stigmatisant dans la vie du jeune.

Après avoir évoqué notre problématique et les hypothèses en découlant, nous expliquerons la démarche méthodologique que nous avons suivie et le choix que nous avons fait de réaliser des entretiens semi-directifs.

Enfin, nous exposerons nos résultats et les discuterons afin de répondre à notre problématique et de vérifier nos hypothèses.

Chapitre I

PARTIE THEORIQUE

I. Les effets de la représentation sur les phénomènes d'alliance : une dynamique inter, intra et extra-professionnelle

1. Les mondes sociaux, une vision interactive de la société

Le courant interactionniste se fonde sur une approche dynamique des faits de société, résultat des interdépendances entre les individus qui la constituent. Selon cette approche, la société est composée et constamment redéfinie par « les mondes sociaux » (Strauss, 1992) qui sont définis par Shibutani (cité par Dubar et Tripier, 1998) comme « *un univers de réponse réciproque régularisée* », soit un milieu organisé de telle façon que l'on puisse y apprécier des mouvements de va-et-vient entre ses composants. Strauss précise qu'il s'agit d'une :

« Aire culturelle dont les frontières ne sont délimitées ni par un territoire, ni par une appartenance formelle mais par les limites d'une communication efficace ». (Strauss, 1992, p. 269).

Chacun de ces mondes sociaux s'illustre par une « activité primaire » qui peut être analysée en tant que processus comme par exemple utiliser des savoir-faire. Or, les mondes sociaux « s'entrecroisent » et se « segmentent ». Ils créent ainsi entre eux un mouvement incessant qui imbrique et complexifie ces procédures. Cette conception interactionniste décrit donc un univers mobile et non déterminé formé de ce que Strauss appelle « les sous-mondes sociaux » qui sont les fruits des multiples fragmentations. Au sein de ces sous-mondes, il décrit des phénomènes d'alliances, d'emprunts ou d'enseignement de savoir-faire... Pour lui, les individus qui les composent entrent en relation afin de débattre, de négocier, de se battre, d'exercer des contraintes et des manipulations. Trois possibilités vont s'offrir à eux : se déplacer d'un monde à l'autre, rester dans les deux ou en abandonner un. Ces choix vont poser la question de l'organisation du monde et de ses frontières.

Cette conception de la société en tant que somme de mondes sociaux prend du sens lorsque l'on souhaite analyser l'impact de l'orthophonie sur la trajectoire scolaire du jeune dyslexique. En effet, au sein des micro-mondes, qui correspondent aux groupes sociaux, certains individus sont considérés comme plus authentiques que d'autres. Cette estimation dépend du jugement qui est porté sur la qualité et l'importance de leur action (Suczek cité par Strauss, 1992). Or les orthophonistes participent, de par leur fonction, aux phénomènes d'alliances décrits par Strauss (1992) - que l'on peut également nommer partenariats - aussi bien avec les familles, les jeunes, les acteurs évoluant dans le milieu scolaire, ou encore les professionnels du monde médical concernés par la dyslexie. En effet, Strauss, à travers l'étude des professions, souligne la dynamique et l'hétérogénéité de ces dernières. Pour cela il décrit un certain nombre de processus, comme la socialisation. Celle-ci va dépendre en partie de l'authenticité qui est accordée aux membres du groupe, ainsi que de la manière dont ils ont été attirés par tel monde social : réseau de connaissance, amis... Ces processus vont influencer la dynamique professionnelle qui aura elle-même un impact sur la trajectoire du jeune dyslexique.

2. Questions de légitimité et d'alliance : les enjeux de la dynamique des professions

Selon les fonctionnalistes, la profession correspond à « *une communauté relativement homogène dont les membres partagent identité, valeurs, définition des rôles et intérêts.* » (Bucher, 1992, p. 68). Cette conception sous-entend que la profession s'articule autour d'un noyau central qui assure sa cohésion. Les codes et les normes règlent le comportement des individus qui la composent par rapport à leurs collègues et par rapport à ceux qui n'appartiennent pas à la profession. Cependant pour Denzin (1998) le champ professionnel n'est pas un concept définitivement fixé et établi. Ainsi les conditions qui permettent à la profession d'être considérée comme légitime par le reste de la société sont sans cesse repensées et les domaines de compétences auxquels elle est associée sont fréquemment remaniés. Les pertes de légitimité qui s'ensuivent sont compensées par la recherche de nouvelles formes. Ainsi dans le domaine médical :

« C'est par rapport à cette structuration du champ thérapeutique que les autres acteurs vont tenter de revendiquer des espaces propres qu'ils vont fonder sur d'autres modalités de légitimation. » (Aïach, Fassin, et Saliba, 1994, p. 40).

Ainsi, plusieurs conditions permettraient à une profession d'être légitime. Il y a celle accordée par l'Etat qui normalise le métier par des lois et la mise à disposition de ressources. On peut également citer la légitimité sociale qui s'exprime à travers la maîtrise d'un savoir ésotérique, c'est-à-dire par l'acquisition d'un territoire de connaissances et d'actions spécifiques. Dubar et Tripier (1998) soulignent que cette légitimité professionnelle met en exergue des questions de pouvoir. Par ailleurs, lorsque l'on s'intéresse plus aux processus interactifs qui vont régir la dynamique des professions qu'à la structure formelle de ces dernières, on se donne la possibilité d'apprécier les mouvements sociaux qui les conditionnent. Dubar et Tripier décrivent ainsi deux types de processus qui sont liés et qui vont s'influencer : les processus d'interaction et les processus biographiques. Les premiers font référence à l'organisation, l'autonomie et le territoire établis par les membres du groupe et le second à l'identité de ses membres, construite de l'entrée dans l'activité à la retraite. Cette dernière procédure comprend l'idée de confraternité qui fait elle-même référence à la notion de « collègue » (Bucher, 1992). Toutefois ce dernier terme a un sens qui peut être utilisé de manière ambiguë, soit parce qu'il désigne ceux qui travaillent ensemble, soit parce qu'il englobe ceux qui appartiennent à un même métier. C'est donc une notion qu'il convient de garder à l'esprit lorsque l'on s'intéresse aux liens existants entre des métiers apparentés. Strauss (1992) utilise le terme « d'alliance » pour parler de ce phénomène. D'autres auteurs emploieront le terme de « partenariat ».

Le métier d'orthophoniste est reconnu officiellement depuis 1964. Ses membres possèdent le Certificat de Capacité d'Orthophoniste et réalisent les actes de rééducation des troubles de la voix, de la parole et du langage oral ou écrit (Art 1^{er}, 1^{er} alinéa de l'article L4341-1 du Code de la Santé publique cité par la Fédération Nationale des Orthophonistes). Concernant l'institutionnalisation de l'orthophonie, Philippe (citée par Tain, 2007) parle « d'orthophonisation » pour décrire une profession dont le territoire est actuellement toujours en extension. Cette situation est à l'origine d'importants phénomènes de concurrence, notamment avec le champ de l'école puisque son domaine

d'intervention peut s'étendre à la notion de l'éducation. Aïach et Fassin (1994) expliquent ces processus par le fait que l'intérêt croissant de notre société pour le domaine de la santé exacerbe les phénomènes de concurrence entre les professions qui s'y réfèrent. Leurs membres craindraient de disparaître au profit d'autres acteurs. La dynamique des professions, mobile et sans cesse en restructuration, engendre des négociations et des renégociations fréquentes. La notion d'ordre social telle que décrite par Strauss (1992), qui parle d'un ordre négocié, soutient cette théorie. Pour lui, il n'y a pas de relation sans négociation. Ces phénomènes suggèrent une certaine tension entre les partenaires et des réorganisations fréquentes. Le but des négociations est la réalisation de la trajectoire imaginée dans l'objectif d'atteindre le but visé. En raison de la médicalisation du champ scolaire, les orthophonistes sont amenés à entrer en relation avec ce milieu. Les acteurs vont travailler ensemble autour d'un même problème, la dyslexie, mais avec des conceptions et des objectifs différents. En effet, Strauss rappelle qu'il existe de grandes différences théoriques et idéologiques dans l'approche d'une même problématique lorsque les individus ont reçu une formation différente. Les phénomènes d'alliance et les processus de négociation et de renégociation sont donc essentiels à la construction d'une trajectoire cohérente.

3. Les segments au sein des professions

Bucher (1992) propose d'analyser la profession en termes de processus. Pour lui, une profession se décline en un certain nombre de « segments » qui correspondent à des groupes partageant une même identité organisée. Les segments se différencient les uns des autres parce qu'ils peuvent avoir une conception différente de leurs activités de travail. Ils vont donc limiter et structurer la confraternité au sein de la profession. Or, bien que cette identité spécifique conduise les membres de chaque camp à argumenter sur leur capacité particulière à répondre à telle ou telle mission, Strauss (1992) montre qu'il y a en revanche bien peu de communication entre les membres d'une même profession autour des méthodes et des techniques pour y répondre. C'est la notion de confraternité qui permet de « souligner l'unité du métier » car les collègues appartenant à une même profession conservent malgré leurs divergences une même certaine vision des objectifs à atteindre.

Au sein de l'orthophonie, les segments peuvent être créés de plusieurs façons. Ainsi, les courants idéologiques, par exemple concernant le rôle de l'orthophoniste dans le parcours scolaire du jeune dyslexique, sont les premiers facteurs influençant les segments. Ce sont surtout les écoles et les formations qui les divulguent :

« Les segments entrent en compétition pour obtenir l'allégeance des étudiants [...] au cours de leur formation professionnelle, les étudiants choisissent leur voie à travers un enchevêtrement de modèles divergents, et par là, ils contractent des engagements provisoires. »
(Bucher, 1992, p. 85)

Le déroulement de la carrière, ses étapes et son contexte vont également influencer la répartition des membres au sein des sections constituant la profession. De par la nature de ces facteurs qui les créent, on s'aperçoit que les segments ne sont pas des entités immuables. Les mouvements qui en résultent sont à l'origine de pratiques différentes, voire de reconnaissances professionnelles plus ou moins spécifiques (Aïach et Fassin,

1994). Pour illustrer ce phénomène, on peut citer le cas de certains orthophonistes qui s'affichent comme étant spécialisés dans des domaines de la profession en particulier, alors que le métier se veut généraliste. Ce concept de section implique qu'il existe plusieurs types de points de vue des professionnels vis-à-vis de la trajectoire scolaire des jeunes dyslexiques. L'analyse de ceux-ci peut être affinée grâce à l'intervention de Strauss (1992) citant Suczek au sujet du concept d'authenticité, ou de représentativité :

« Certains participants sont perçus (ou se perçoivent) comme étant plus authentiques de ce monde, ou plus représentatifs. L'authenticité semble se rapporter à la qualité de l'action aussi bien qu'aux jugements pour définir quels actes sont les plus essentiels. » (p. 275)

En effet, lorsqu'un professionnel représente son patient auprès d'autres professionnels, l'ordre social est influencé par une multitude de phénomènes de négociation, de manipulation, de coercition... (Strauss, 2006). Les compromis, qui sont décrits par Strauss comme des sous-procédés de négociation, sont pensés et réalisés par leurs auteurs en fonction d'aspects pécuniaires et selon les enjeux visés, mais aussi d'après des considérations relationnelles. Ainsi, les comportements peuvent dépendre de l'authenticité que chaque membre d'une profession accorde aux membres d'une autre profession, comme de la valeur que les représentés donnent à la représentation exercée par le professionnel. Pour analyser ce degré d'authenticité, il va falloir répondre à un certain nombre de questions sur qui est représenté par l'orthophoniste : il peut s'agir de la famille, du jeune dyslexique, des deux... De même, on peut s'interroger sur la façon dont s'illustre la relation du professionnel avec celui qu'il représente, notamment en ce qui concerne les aspects financiers. Cette relation entre le patient et le professionnel va jouer sur la représentativité que se donne et qui est donnée à ce dernier. L'authenticité va dépendre d'autres facteurs : les connaissances des personnes qui sont représentées quant à la situation et au problème posé, ainsi que de l'acceptation qu'elles pourront avoir en ce qui concerne les modalités d'intervention et d'action du négociateur. Ce sont les réponses à ce type de questions qui vont permettre d'apprécier les stratégies et les tactiques d'authenticité, ainsi que leurs conséquences. Strauss (1992) avance que la relation que le professionnel entretient avec sa représentativité va également influencer l'alliance qu'il pourra entretenir avec les membres des autres professions.

Malgré l'existence de ces segments, l'unité professionnelle se retrouve à travers une logique d'organisation et une autonomie qui lui est propre. Comme le souligne Freidson (cité par Aïach et Fassin, 1994) :

« Aucun métier ne peut empêcher les usagers, les consommateurs, les clients, les travailleurs des autres métiers de porter un jugement sur le travail ; à la profession seule est reconnue le droit de déclarer illégitime et intolérable un jugement ainsi porté du dehors. » (p. 177)

Bien que le droit de valider ou de condamner certains comportements soit en la possession des membres de la profession, de telles décisions restent dépendantes de la pression exercée par les personnes extérieures. Ce processus de jugement participe à la dynamique et à l'autonomie professionnelle.

II. L'insertion scolaire, l'un des objectifs de la trajectoire de soin

1. La trajectoire de soin, une réalité complexe et imprévisible

L'activité professionnelle est orientée vers un objectif qui détermine les processus de négociation et les productions de l'ordre social. Fagerhaugh, Suczek et Wiener (1992) nomment ce procédé « trajectoire », et le définissent ainsi :

« Le terme de trajectoire a pour les auteurs la vertu de faire référence non seulement au développement physiologique de la maladie de tel patient mais également à toute l'organisation du travail déployée à suivre ce cours, ainsi qu'au retentissement que ce travail et son organisation ne manquent pas d'avoir sur ceux qui s'y trouvent impliqués. » (p. 143)

La trajectoire de soin est l'aboutissement du travail de collaboration et de gestion réalisé par les professionnels pour atteindre le but qu'ils se sont fixés concernant l'orientation du patient en fonction de sa pathologie. Strauss parle de « travail d'articulation ». L'élaboration de la trajectoire est décisive car selon les options qui sont choisies, certaines possibilités deviendront impossibles. On conçoit donc que chaque trajectoire est unique car composée d'événements particuliers, d'acteurs spécifiques, de thérapies différentes... autant d'éléments qui vont la compliquer. Elle ne peut donc être établie à l'avance même si certaines routines sont repérables.

« C'est l'interaction entre les efforts accomplis pour contrôler la maladie et les contingences, qu'elles soient prévisibles ou non, qui est à l'origine des détails particuliers des diverses trajectoires. » (p. 159-p. 160).

En effet, parler de gestion concernant une chose aussi incertaine fait plutôt référence à une sorte de prise en main collective sans cesse revue et réadaptée aux circonstances. Les auteurs parlent de « schéma de trajectoire », soit un modèle de coordination des efforts collectifs. Tant que la maladie n'est pas identifiée, il n'y a pas d'objectif à cibler, pas de travail conjoint à établir. Le diagnostic constitue donc le point de départ de la trajectoire de soin. Par la suite, son déroulement se définira entre deux extrêmes, du plus prévisible au plus problématique. En effet dans certains cas, la gestion de la maladie va se dérouler d'une manière tout à fait attendue, voire stéréotypée. Dans de telles situations, Strauss (1992) estime que les relations entre les différents acteurs sont assez pauvres, chacun ayant acquis une expérience suffisante pour lui permettre d'agir de manière autonome. A l'inverse, d'autres trajectoires peuvent rencontrer de multiples perturbations qui vont gêner le travail d'articulation des professionnels : savoir-faire, techniques, idéologies, coût, temps... Afin de mener à bien leurs projets, ces derniers vont devoir interagir entre eux afin de négocier et de trouver de nouvelles stratégies. Or on peut rencontrer diverses réactions de la part des professionnels. Certains peuvent notamment aggraver l'aspect problématique de la trajectoire : conflits de pouvoirs, désinvestissement... De plus, le patient lui-même, ou sa famille, peut entrer dans l'alliance : parce qu'ils y auront été invités, par devoir, par intérêt... Selon les cas, leur participation sera plus ou moins affirmée et les professionnels devront en tenir compte.

2. Expert et profane, une relation asymétrique

La pertinence du travail d'articulation entre les professionnels dépend de la légitimité qui va leur être accordée par les non-professionnels. Elle résulte d'un ensemble de critères décrits par Aïach, Fassin et Saliba (1994). Le premier correspond à la relation entre le patient et le thérapeute en termes d'investissement personnel. Par exemple, l'orthophoniste pourra s'impliquer plus ou moins dans le choix, voire la mise en place, des aménagements scolaires de son patient dyslexique. Le deuxième critère est l'appartenance sociale et familiale du malade qui doit être prise en compte par le professionnel, qu'il y retrouve ses propres valeurs ou non. En effet, ce dernier va devoir composer avec les représentations de la famille afin de lui proposer une trajectoire de soin qu'elle puisse comprendre et ainsi co-construire avec les professionnels. Enfin, la troisième dimension correspond à l'utilisation de connaissances spécifiques sur la pathologie par l'expert et qui constitue un « *espace symbolique et cognitif propre* » (Aïach, Fassin et Saliba, 1994, p. 37). La notion d'expertise se définit donc par la négative, par l'exclusion d'une part de la collectivité. Une fois sa légitimité d'expert acquise, le professionnel obtient l'autorisation d'exercer, ou « licence », puis une mission, ou « mandat » (Hugues cité par Dubar et Tripier, 1998). Cresson (2000) précise que le patient a tout de même un besoin de confiance que le professionnel pourra satisfaire grâce à ces trois critères décrits par Aïach, Fassin et Saliba (1994) : le relationnel patient/professionnel, l'appartenance familiale et sociale et la maîtrise d'un savoir spécifique. Même si le patient reconnaît une forme de supériorité décisionnelle à l'expert, il participe aux processus de négociation afin d'obtenir des informations sur sa pathologie, aménager le cadre de sa thérapie, etc. D'une façon plus large, il recherche une reconnaissance sociale de ses difficultés, soit une légitimité qui valide son statut de patient. En effet les malades sont progressivement devenus des patients, puis des clients du système de soin (Baumann, 2003) et en tant que tels, ils revendiquent certains avantages.

Laplantine (1992) montre que l'asymétrie dans la relation entre profane et expert résulte du fait que la maladie n'est pas appréciée de la même façon selon qu'elle est considérée du point de vue du patient ou du thérapeute. Ainsi « le champ du malade » comprend les émotions et les ressentis. La pathologie est vécue de manière subjective en dehors de toute rationalité. En revanche, « le champ du médecin » aborde la pathologie comme un objet, source de connaissances scientifiques spécifiques. Ces deux approches correspondent donc à des représentations différentes qui s'analysent sur plusieurs niveaux. Pour Laplantine, les processus d'analyse des émotions et des affects correspondent à une représentation « à la première personne » pour le patient, et à une représentation « à la troisième personne » en ce qui concerne la connaissance plus scientifique du médecin. En général, ces deux approches n'ont pas les mêmes valeurs pour la société. En effet, la vision du malade et de sa famille est souvent considérée comme le résultat de leur ignorance face à celle de l'expert. C'est la confrontation de ces deux niveaux d'authenticité qui aboutit aux processus de négociation, notamment au sujet de la représentation du profane par l'expert, vis-à-vis d'un autre expert, comme ce peut être le cas entre le jeune dyslexique, sa famille, son orthophoniste et certains acteurs du milieu scolaire. D'une situation à l'autre la mission donnée à l'orthophoniste par la famille, indirectement l'insertion sociale, peut se traduire pour le patient et ses proches par une insertion scolaire. Si les représentations de l'expert rejoignent celles de la famille, cette dernière pourra lui accorder sa confiance, suivre ses conseils et négocier avec lui

pour que la trajectoire de soin s'accorde au mieux à ce qu'elle en attend, notamment en termes d'investissement dans la scolarité.

3. Les aménagements scolaires, une conséquence de la médicalisation du champ scolaire

La médicalisation est définie par Aïach et Fassin (1994) comme une construction sociale par laquelle la représentation de certaines pratiques acquiert une nature médicale qu'elle ne possédait pas jusqu'alors. Il s'agit d'une notion qui s'est largement développée ces dernières années. En effet, la santé a pris une place de plus en plus importante dans notre société à mesure que des progrès étaient réalisés dans ce domaine, phénomène qui s'est traduit notamment par la médicalisation du champ scolaire. Or l'institution scolaire a également subi des modifications importantes le siècle dernier, comme le soulignent Pinell et Zafiropoulos (1978) qui tentent d'expliquer le développement du secteur médico-pédagogique :

« C'est dans les transformations internes au système d'enseignement que réside, selon nous, le moteur principal de la croissance des effectifs du secteur médico-pédagogique. » (p. 17)

Sous l'action de multiples facteurs : augmentation de l'importance de la santé dans la société et des progrès dans ce domaine, augmentation démographique, ouverture de l'enseignement aux masses populaires... apparaît la notion du « champ de l'enfance inadaptée ». Cette terminologie désigne tous les jeunes qui ne parviennent pas à suivre une scolarité normale en raison de leur handicap : mental, comportemental, cognitif... comme la dyslexie. Pour ces patients, il n'y a pas de guérison possible. Leur intégration dans la société est devenue l'objectif du secteur médical. Or elle se traduit par l'accès à une voie professionnelle et donc le suivi d'une scolarité au moins jusqu'à seize ans, âge légal à partir duquel cesse l'obligation scolaire. Afin d'éviter les échecs d'insertion sociale, qui conduisent à la délinquance et l'accumulation des redoublements, l'Etat favorise la création d'institutions spécialisées en dehors et au sein de l'école. La loi Jospin de 1989 montre que l'on commence à considérer que l'adaptation de ces enfants « inadaptés » dépend également des conditions d'accueil dans les classes. Par la suite, le rapport Ringard de 2000 proclame que l'institution scolaire doit assurer à chaque élève une égalité des chances et pour ce faire, qu'elle doit s'adapter à chacun. Concernant les élèves dyslexiques, le rapport précise que la gravité des difficultés est à apprécier en fonction des résultats aux épreuves et conditionne l'accès à des aides spécifiques.

La définition de la dyslexie, que ce soit par la DSM-IV ou la CIM-10, fait référence à des troubles des acquisitions scolaires. Le handicap est donc apprécié, entre autre, en fonction de ses effets sur la scolarité du patient. Le rapport de la conférence nationale de Santé de 1997 cité dans le rapport Ringard (2000) conseille que la prise en charge d'un enfant atteint de trouble spécifique d'acquisition du langage écrit soit le fruit d'une collaboration entre les différents professionnels de santé, de l'Education Nationale et la famille. Il y aurait donc une préoccupation commune de la part de l'Education Nationale et de la Santé au sujet de l'intégration scolaire des jeunes ayant des troubles des apprentissages, dont les dyslexiques font partie. Selon l'Education Nationale « *Pour faire valoir ses droits, il est nécessaire de déclarer son handicap.* » (Education Nationale, 2012 mise à jour). Ainsi,

pour bénéficier d'aménagements scolaires, l'élève dyslexique doit prouver qu'il est en situation de handicap. Selon la loi de 2005 pour l'égalité des droits et des chances :

« Art. L. 112-1. - Pour satisfaire aux obligations qui lui incombent en application des articles L. 111-1 et L. 111-2, le service public de l'éducation assure une formation scolaire, professionnelle ou supérieure aux enfants, aux adolescents et aux adultes présentant un handicap ou un trouble de la santé invalidant. Dans ses domaines de compétence, l'Etat met en place les moyens financiers et humains nécessaires à la scolarisation en milieu ordinaire des enfants, adolescents ou adultes handicapés. » (Article 19 du Chapitre 1^{er} du Titre 4 de la Loi du 11 février 2005)

Cette loi définit et institutionnalise la notion de handicap.

III. Un handicap stigmatisant

1. Des définitions par exclusion

Pour Canguilhem, (1999), la pathologie correspond à un écart à la norme. Elle se définit en fonction des limites d'un standard établi par la société et s'exprime lorsqu'elle ne permet pas ce que la norme permet. La pathologie conduit à ce que Goffman (1963) qualifie de stigmat. L'auteur explique que la société répartit les individus en différentes catégories selon les attributs communs qu'ils peuvent posséder. Cette répartition contribue à la construction d'une identité. Lorsque l'un des membres d'une catégorie se différencie des autres, l'attribut à l'origine de cette distinction est appelé « stigmat », voire déficit ou handicap. Selon l'article L.114 de la loi du 11-02-05 pour l'égalité des droits et des chances des personnes handicapées :

« Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant. »

Or, Pannetier (2011), en se basant sur l'étymologie du mot, définit la dyslexie comme étant une difficulté durable dans le temps ayant des répercussions sur l'apprentissage de la lecture et de l'orthographe et par conséquent, sur l'ensemble des acquisitions. Sa persistance à l'âge adulte varie en fonction des compensations que la personne a réussi à mettre en place. L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) a inclus la dyslexie dans sa classification des maladies afin d'en donner une définition la plus précise possible. Elle est classée dans la catégorie des « troubles spécifiques des acquisitions scolaires » de la CIM-10 et correspond au « trouble spécifique de la lecture ». La principale donnée permettant de définir la dyslexie est que ce trouble correspond à « *une altération spécifique et significative de l'acquisition de la lecture* ». Cependant, pour qu'un enfant soit diagnostiqué dyslexique, il doit être vérifié que le trouble ne résulte pas directement d'un déficit sensoriel, d'une déficience intellectuelle ou d'une atteinte cérébrale acquise.

L'enfant doit également suivre une scolarité régulière, adaptée et acceptée par la société. Enfin, l'OMS prend en compte les répercussions sur les résultats scolaires mais également sur le quotidien de la personne, la lecture étant présente dans tous les domaines de la vie.

La définition du handicap provient de ce que la pathologie influence la vie de la personne concernée (Goffman, 1975). Les réponses apportées par la société ont varié : création des hospices, constitution d'institutions de plus en plus spécialisées, ou volonté d'intégrer les personnes porteuses de handicap à la société.... Pour Canguilhem (1999) :

« C'est sans doute au besoin thérapeutique qu'il faut attribuer l'initiative de toute théorie ontologique de la maladie. Voir dans tout malade un homme augmenté ou diminué d'un être c'est déjà en partie se rassurer. Ce que l'homme a perdu peut lui être restitué. » (p. 11)

De la notion de handicap découle donc le désir de rétablir la norme, d'effacer le stigmate pour que l'individu redevienne « l'égal » de ses pairs.

2. Vécu d'une différence : la dyslexie

Chacun réagit différemment face à la maladie. Laplantine (1992), explique que la plupart des personnes attribuent la maladie à une puissance qu'ils ne peuvent contrôler, au « destin », à la « fatalité ». Le malade veut toutefois être reconnu par le reste de la société comme une personne plutôt que comme un sujet porteur de maladie que l'on doit soigner avant d'écouter. Cet état a bien souvent un impact important sur le plan psychologique de la personne. En effet, selon l'auteur, la maladie donne une nouvelle identité. Le malade peut alors la refuser ou l'assumer, son comportement modifiant alors ses relations sociales et sa place dans la société. Bergès-Bouanes (2010) observe ce phénomène social autour de la question des troubles des apprentissages tel que la dyslexie. Au fil du temps, les élèves rencontrant des difficultés scolaires ont vu leur statut évoluer. Ainsi, elle constate une évolution dans l'appellation de ces difficultés : maladie puis trouble et aujourd'hui handicap. Selon elle, ces modifications ont un impact sur la place de l'enfant mais également sur le rôle des professionnels, chargés de prendre en charge l'élève dyslexique, qui « *sont censés devenir des techniciens ou des experts chargés d'évaluer l'importance du handicap dans la nouvelle donne sociale* » (p. 12).

Frisch-Desmarez (2005) explique que les enfants rencontrant des difficultés dans leurs apprentissages peuvent présenter des blessures narcissiques induisant un manque de confiance en soi et un sentiment de dépréciation. Ces enfants peuvent parfois ressentir jusqu'à la honte de ne pas répondre aux exigences scolaires et sociales attendues par l'éducation et leurs parents. Or ces exigences sont aujourd'hui renforcées par la situation économique qui rend l'avenir incertain et fait planer la menace du chômage. Pannetier (2011) évoque également les difficultés psychologiques que peuvent vivre ces élèves dès le primaire.

« L'enfant dyslexique est confronté quotidiennement dans le milieu scolaire à la différence, à l'échec et à l'incompréhension. Plus il travaille, plus il fait d'efforts pour suivre le rythme d'apprentissage des autres, plus il a l'impression de ne pas avancer parce que petit à petit

l'écart grandit avec le reste de la classe. Un sentiment d'injustice apparaît.» (p. 103)

Cette frustration naît des remarques de son enseignant qui peut lui reprocher un manque de travail. Chez lui, ses parents peuvent également augmenter cette pression en lui demandant de fournir encore plus d'efforts le soir. Ce temps des devoirs risque alors de devenir conflictuel entre le parent et l'enfant. Les difficultés de ce dernier sont présentes dans tous les domaines de sa vie, à l'école et à la maison. Elles peuvent également provoquer de la culpabilité chez le parent qui, au vu des résultats et parfois en entendant certaines remarques des enseignants, pense être un mauvais parent. De son côté l'enfant peut avoir le sentiment de décevoir ses parents et ainsi de perdre leur amour. Ne pas récolter de bénéfices, suite aux efforts qu'il produit, peut le décourager et, dans certains cas, le pousser à baisser les bras. Pannetier (2011) évoque aussi les difficultés que peut rencontrer l'enfant dyslexique avec ses camarades. Certains sont confrontés aux moqueries des autres élèves. Etre différent peut parfois nuire à leur intégration. Il est souvent difficile pour eux d'accepter qu'ils travaillent plus que leurs camarades pour de moins bons résultats.

Les difficultés que l'enfant dyslexique peut rencontrer dans ses relations sociales sont expliquées par Goffman (1963). Il constate que le stigmat, qui correspond dans cette situation à la dyslexie, peut desservir la personne stigmatisée dans ses relations avec les « normaux ». En effet, les personnes répondant aux critères attendus par la société peuvent avoir des attitudes vis-à-vis du stigmatisé, qui vont mettre en avant sa différence : discriminations, utilisation de termes plus ou moins péjoratifs, préjugés... Une ambivalence peut alors naître chez la personne stigmatisée. Elle a le sentiment d'appartenir à sa catégorie sociale mais que les individus possédant des caractéristiques semblables aux siennes ne l'acceptent pas vraiment. Le regard des autres lui renvoie sa différence et peut donner à cette personne le sentiment de ne pas être à la hauteur voire provoquer une certaine honte vis-à-vis de cet attribut qui la stigmatise. Ainsi, les individus porteurs de stigmat peuvent réagir de différentes manières face à leur situation. Certains tenteront de l'effacer, de faire oublier leur différence ; d'autres s'isoleront voire manifesteront une crainte vis-à-vis des réactions des « normaux ».

Guilloux (2009) précise que les enfants ne travaillent pas pour eux-mêmes mais pour faire plaisir à l'adulte, que ce soit leurs parents ou leurs professeurs. Echouer comporte donc le risque de perdre l'amour de ces adultes qu'ils veulent contenter. Il est donc naturel que l'enfant dyslexique ressente comme injuste le fait que soient mis en doute les efforts qu'il fait pour réaliser son travail scolaire. L'auteur fait correspondre les difficultés d'un enfant souffrant de troubles spécifiques des apprentissages avec le schéma des dominos. Elle explique que l'échec scolaire peut provoquer la chute de « dominos » correspondant à des domaines de la vie de l'enfant. Ainsi, la dyslexie fait tomber le premier domino qui correspond au dysfonctionnement cérébral puis le domino cognitif qui signifie que l'enfant rencontre des difficultés dans l'acquisition de certaines compétences (ici, la lecture) et enfin le domino comportemental, manière dont se manifeste le trouble. L'importance de l'atteinte des dominos suivants dépend de la manière dont l'enfant et son entourage gèrent le trouble et ce qui l'accompagne : « *La chute des dominos s'arrête ou se trouve limitée en cas de compensation efficace ou d'aide pédagogique (et de soins)* » (p. 6)

3. Possibilités de réponses au handicap : l'insertion par le soin et les aménagements scolaires

Afin de limiter les répercussions de la dyslexie sur le quotidien de l'enfant, Guilloux (2009) aborde la question des aménagements pédagogiques. Elle explique que les troubles spécifiques des apprentissages sont dus à des dysfonctionnements cérébraux empêchant les personnes atteintes de réfléchir comme les autres. Ainsi, les élèves dyslexiques peuvent difficilement réaliser les tâches qui leur sont demandées dans les mêmes conditions que leurs camarades s'ils veulent être efficaces. Guilloux précise également que si aucun aménagements ou moyens de compensation ne sont mis en place, la chute des dominos est inévitable et entraînera un échec et des effets plus ou moins importants sur les plans psychologique et social. Elle émet toutefois une réserve quant à ces aides qui peuvent être difficiles à mettre en place par les professeurs. En effet, ces derniers doivent permettre à chacun de leurs élèves d'acquérir les mêmes compétences que leurs camarades, et ce malgré des différences interindividuelles parfois très marquées en ce qui concerne leurs performances. Le gouvernement a alors établi, dans le bulletin officiel du 7 février 2002, un plan d'action ayant pour objectif d'agir sur le milieu scolaire afin de limiter les conséquences pouvant avoir un impact sur le « développement personnel et scolaire » des élèves atteints d'un trouble spécifique du langage oral ou écrit. Il propose d'informer les enseignants sur ces difficultés pour qu'ils soient à même d'adapter leur pédagogie et de répondre aux capacités de chacun. La plupart des élèves souffrant de Trouble Spécifique des Apprentissages (TSA) serait ainsi capable de suivre une scolarité ordinaire. La loi du 11 février 2005 confirme la direction donnée par ce plan.

Cette loi crée également la Maison Départemental des Personnes Handicapées (MDPH) et la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH) qui décident des degrés de handicaps et apprécient les orientations scolaires telle que la scolarisation en Unité Localisée pour l'Inclusion Scolaire (ULIS). Par leur intermédiaire est élaboré le Programme Personnalisé de Scolarisation (PPS) qui est un dispositif d'adaptations pédagogiques des apprentissages. De plus, tout élève reconnu comme handicapé par la MDPH bénéficie d'un suivi par un enseignant référent chargé du suivi du PPS et des Equipes de Suivi de Scolarisation (ESS). Pour que tous ces éléments soient mis en place, il faut donc non seulement un compte-rendu du bilan orthophonique confirmant les troubles spécifiques d'acquisition du langage écrit, mais également une décision de la CDAPH attestant que ces troubles constituent un handicap. Or le rapport Ringard (2000) rappelle que si les enfants dyslexiques présentent une déficience, celle-ci ne se transforme pas systématiquement en handicap. Ainsi, l'école ayant le devoir d'assurer l'égalité des chances pour tous, les établissements scolaires doivent mettre en place d'eux-mêmes les aménagements scolaires lorsqu'un compte-rendu de bilan orthophonique confirme qu'il y a des troubles d'acquisition du langage écrit, et ce malgré l'absence de reconnaissance de handicap. Bergès-Bounes (2010) critique cette loi en jugeant stigmatisante la nécessité pour les enfants dyslexiques de passer par la MDPH afin que leurs difficultés soient reconnues. Elle considère également que ce statut de handicap enferme ces familles dans une dynamique non plus de soin mais de réparation par les aménagements et aides financières obtenues. Monceau (2001), quant à lui, estime que les lois et réformes régissant le système scolaire permettent de classer les élèves en fonction de leur avenir. Un étiquetage est réalisé lors de la constitution d'un dossier auprès de la MDPH qui permet ensuite une orientation vers un type de scolarisation : Classe d'Intégration Scolaire (CLIS, ULIS dans le secondaire) ou Section

d'Enseignement Général et Professionnel Adapté (SEGPA) par exemple, l'objectif commun étant l'intégration en milieu ordinaire ou au moins un rapprochement.

Par ailleurs, le décret de compétences des orthophonistes atteste que ces derniers sont les professionnels habilités à prendre en charge les troubles du langage écrit et que pour accompagner leur rééducation, ils peuvent être amenés à prodiguer des conseils à l'entourage familial de l'enfant et à réaliser des interventions de préventions. Chaque professionnel peut donc être amené à intervenir auprès du milieu scolaire selon la manière dont il interprète ses attributions.

Chapitre II

PROBLEMATIQUE ET HYPOTHESES

Les concepts de la sociologie que nous venons d'aborder : phénomènes clés de la dynamique des professions, trajectoire de soin, stigmat, médicalisation du champ scolaire... se rencontrent lorsque les différentes personnes concernées par le stigmat entrent en relation.

Au début de notre réflexion, nous nous sommes intéressées aux relations entre orthophonistes et enseignants. En effet, les liens entre ces professionnels nous ont paru parfois conflictuels. Notre attention s'est notamment portée sur le partage des compétences autour de la question de la dyslexie. En effet, les enseignants sont amenés à proposer des aménagements scolaires aux jeunes dyslexiques rencontrant des difficultés qui appartiennent au champ d'expertise de l'orthophoniste. Ces professionnels sont donc amenés à travailler ensemble autour d'un même objectif : l'insertion sociale de ces jeunes.

L'avancée de notre travail et les apports théoriques ont mis en avant le fait que les enseignants ne sont pas les seuls acteurs de la trajectoire de soin de l'enfant dyslexique. Nous avons alors décidé de centrer nos observations sur les interactions entre le milieu scolaire et la famille.

Nous avons également décidé de prendre en compte les familles, en tant qu'acteurs essentiels de la trajectoire de soin. En effet, elles peuvent être représentées par les professionnels et ont la possibilité de se soumettre ou non à leurs directives. De même, le point de vue des orthophonistes sur leur propre place et sur leur rôle d'expert les conduirait à influencer le parcours scolaire du patient par des interventions plus ou moins marquées.

Enfin, l'évolution de notre réflexion a été induite par le fait que la dyslexie peut être, de notre point de vue de futures praticiennes, un handicap et qu'elle peut donc avoir des conséquences sur les parcours de vie des jeunes.

Ce cheminement nous a amenées à nous interroger sur le vécu et les représentations que la dyslexie génère chez le jeune dyslexique, son parent et son orthophoniste, ainsi que sur les effets des interactions entre ces acteurs, en ce qui concerne le parcours scolaire et professionnel de l'adolescent.

Nous avons posé les hypothèses suivantes :

Pour commencer, la dyslexie est ressentie par les acteurs comme un stigmat, une différence, qui modifie leur comportement et celui des personnes entourant le jeune dyslexique.

Ensuite, le parcours scolaire puis professionnel d'un jeune dyslexique dépend du travail d'articulation réalisé entre les différents acteurs concernés. Adolescent, parent et orthophoniste font partie d'un partenariat visant à établir une trajectoire de soin spécifique.

Enfin, si chaque acteur s'implique de manière différente dans le parcours du jeune dyslexique, chacun a tout de même une influence sur ce parcours, quelles que soient les relations entretenues avec le milieu scolaire.

Chapitre III

PARTIE EXPERIMENTALE

I. Préparation de l'entretien

1. Choix de l'outil

Afin de vérifier les hypothèses préalablement établies, plusieurs outils sont à notre disposition dans le cadre d'une recherche en science sociale. Quivy et Van Campenhoudt (2006) en distinguent plusieurs : l'observation directe, l'entretien semi-directif et le questionnaire. Chacune de ces techniques est utilisée dans un objectif précis. Nous nous sommes donc intéressées aux avantages et limites de chacune afin de déterminer celle qui correspondrait le mieux à nos besoins.

L'observation directe est utilisée pour l'étude de ce que les personnes ne disent pas : comportements non-verbaux, conduites... Il en existe plusieurs variantes. L'observation dite « participante » demande au chercheur de s'intégrer à un groupe sur une longue durée, dans le but de s'intéresser à son fonctionnement. En ce qui concerne l'observation « non participante », elle peut se réaliser avec ou sans l'accord des personnes et le chercheur est un observateur extérieur. Cette méthode demande à l'enquêteur d'être accepté par le groupe.

L'utilisation d'un questionnaire est justifiée lorsque l'étude porte sur l'analyse d'un phénomène social impliquant une part importante de population. Il peut être rempli par l'enquêteur ou par les « répondants ». Cet outil est cependant coûteux et lourd. Par ailleurs, les données obtenues restent superficielles ce qui empêche l'analyse fine des représentations.

L'entretien correspond à l'utilisation de procédés de communication et d'interactions. Plusieurs formes existent. L'entretien semi-directif est un échange articulé autour de questions souples. L'entretien centré, ou focused interview, consiste à s'intéresser aux effets d'un événement particuliers sur les personnes qui l'ont vécu. Enfin, l'entretien compréhensif a pour but de recueillir des informations qui aideront à l'élaboration de la problématique et des hypothèses.

Notre recherche s'intéresse aux interactions, représentations et pratiques de chacun des membres d'une triade, constituée d'un adolescent dyslexique, de son orthophoniste et de son parent. Compte tenu de la nature des données à recueillir, une approche qualitative nous a semblé plus pertinente qu'une approche quantitative. Nous avons donc choisi de réaliser des entretiens semi-directifs puisqu'ils utilisent la situation de conversation.

Selon Blanchet (2005), l'entretien consiste à faire produire un discours. L'interviewer a en effet pour objectif d'obtenir des informations sur le vécu, le ressenti, les représentations de la personne interviewée autour du thème de recherche. Il s'agit donc d'une rencontre durant laquelle les interactions vont déterminer le déroulement de l'échange. L'interviewer doit adapter ses interventions en fonction des propos et réactions de l'interviewé, ce qui rend chaque situation d'entretien unique. L'entretien étant une technique de recherche, il se doit de respecter certaines règles afin de répondre aux conditions de validité. De ce fait, un cadre doit être établi par l'interviewer. Ce cadre

structure l'entretien à l'aide d'une consigne initiale, d'un guide thématique et de diverses stratégies d'interventions de la part de l'interviewer.

Dans la construction de ce cadre, l'interviewer peut réaliser des entretiens exploratoires afin de l'aider à développer sa réflexion. Ces entretiens sont menés auprès de personnes concernées par le thème de recherche. Nous avons donc rencontré un médecin de la Maison Départementale des Personnes Handicapées, pour mieux comprendre le processus de pose du statut de handicap, ainsi qu'un enseignant référent, qui peut être un partenaire important dans le parcours scolaire d'un enfant dyslexique.

2. Articulation des thèmes

A l'issue de nos lectures et de nos entretiens exploratoires, nous avons pu établir un état des lieux de notre thème de recherche. Les différents concepts que nous avons perçu ont alors permis l'émergence de sous-thèmes, permettant de conduire l'entretien et regroupés dans un guide thématique, également appelé grille d'entretien. Pour Blanchet et Gotman (2012), la grille d'entretien est :

« Un premier travail de traduction des hypothèses de recherche en indicateurs concrets et de reformulation des questions de recherche (pour soi) en questions d'enquête (pour les interviewés). » (p. 58)

Selon Kaufmann (2011), la grille d'entretien a pour objectif de conduire l'échange selon une dynamique conversationnelle faisant produire à l'interviewé un discours. Elle ne doit pas servir de questionnaire entraînant des réponses succinctes et installant l'informateur dans une position d'attente. Le guide d'entretien est un fil conducteur pour l'interviewer, qui lui permet de ne pas s'écarter de son thème de recherche. Il doit donc structurer l'interrogation sans diriger le discours.

Le guide d'entretien est un système organisé de thèmes. Les sous-thèmes abordés par la grille sont divisés en plusieurs questions ni trop précises, ni trop inductives. L'objectif est de bénéficier du plus large aperçu possible des représentations de l'interviewé, en limitant l'influence de l'interviewer sur son discours. Ce dernier doit donc avoir bien intégré les points qu'il souhaite aborder pour éviter de trop s'appuyer sur sa grille ce qui perturberait la dynamique de l'échange. Nous avons donc choisi de construire une grille relativement succincte, pour éviter de l'utiliser comme questionnaire (Annexes 2 à 4). Ce choix nous a permis de conserver une attitude la plus naturelle possible lors de nos entretiens.

Si les questions apparaissent rédigées dans la grille, elles ne sont pas utilisées telles quelles au cours de l'entretien. En effet, l'interviewer doit adapter ses interventions en fonction du déroulement de l'échange et de la personnalité de l'interviewé. Il s'agit ainsi d'éviter que des questions sans suite logique, ou amenant un changement brusque de thèmes, déstabilisent l'informateur et l'empêchent d'approfondir sa réflexion. Le guide a pour but d'aider l'interviewer à improviser des relances pertinentes sur les différents énoncés de l'interviewé, au moment même où ils sont abordés.

Etant donné que notre recherche porte sur des comparaisons entre des personnes provenant de groupes sociaux différents, nous avons construit une grille d'entretien pour chaque groupe : une pour les adolescents, une pour leur parent et une pour leur

orthophoniste. Dans leurs constructions nous avons suivi la pensée de Kaufman qui préconise :

« Comment rédiger les questions ? En les écrivant les unes après les autres à mesure qu'elles viennent à l'esprit, et en les rangeant par thèmes ! Il n'est pas d'autres manières de procéder, mais le rappel de cette banalité est utile car il permet de comprendre une dérive fréquente, consistant à aligner un maximum de questions, sans trop réfléchir à leur statut. » (p. 44-45)

Il est vrai que nos premières ébauches vérifiaient cette dérive. Nous les avons donc réduites, avant notre premier entretien, à des questions nous paraissant centrales. Nos grilles d'entretien ont également évoluées au fur et à mesure de nos entretiens, en fonction des informations importantes qui ressortaient.

Les entretiens débutent par une consigne, ou question inaugurale, suffisamment ouverte pour inciter l'interviewé à raconter sur le thème ainsi proposé. En ce qui concerne les consignes initiales, nous en avons une différente pour chaque membre de la triade. Nous avons donc demandé aux mères de nous raconter la scolarité de leur enfant. Nous avons débuté les entretiens des adolescents par « est-ce que tu peux nous dire comment s'est passé ta scolarité ? » Quant aux orthophonistes, la discussion s'est ouverte sur ce type d'amorce : « comment vous impliquez-vous dans le parcours scolaire de vos patients dyslexiques ? »

Nous avons choisi de terminer nos entretiens par une question finale qui permet à l'interviewé de prendre conscience de la fin de l'échange et de lui laisser la possibilité d'aborder des points qu'il aurait pu oublier : « Nous pensons avoir fait le tour de la question. Est-ce que vous auriez envie de rajouter quelque chose ? »

3. Population

3.1. Constitution

Dans le cadre de ce type de recherche, il est nécessaire de définir des critères de sélection des personnes à interviewer. Ce choix doit être réalisé en fonction de leur capacité à répondre aux questions que l'on se pose. Nos hypothèses nous ont conduites à sélectionner trois catégories de personnes : des adolescents dyslexiques, un de leur parent, et leur orthophoniste.

La taille d'une population d'enquête en sciences sociales est déterminée, selon Blanchet et Gotman (2012), par le thème de l'enquête et la diversité des attitudes supposées par rapport au thème, du type d'enquête, du type d'analyse projetée et des moyens dont on dispose. Une taille de population minimale est nécessaire dans l'approche qualitative par entretiens semi-directifs pour pouvoir confronter les données recueillies. Cependant, la pertinence du corpus demeure si l'échantillon reste modéré. Le calendrier dans lequel notre recherche s'est inscrite nous a permis de réaliser des entretiens auprès de 5 triades.

Blanchet et Gotman (2012) décrivent plusieurs mode d'accès aux interviewés : mode d'accès direct et mode d'accès indirect.

Pour éviter que le discours des personnes interviewées ne soit influencé, l'accès à la population se doit de posséder un minimum de neutralité. Le mode direct est celui qui respecte le mieux ce principe. Il consiste à prendre directement contact avec l'interviewé, par téléphone, courrier, porte-à-porte... Nous avons alors contacté des orthophonistes du Grand Lyon par courrier (Annexe 1). Nous les avons par la suite relancées par téléphone. Ces prises de contact ont eu pour but de rechercher les orthophonistes prenant en charge des jeunes dyslexiques de troisième.

Les modes d'accès indirects consistent à passer par une tierce personne. Nous avons également utilisé deux de ces méthodes pour constituer notre population :

Avec la méthode de proche en proche, le chercheur trouve de nouvelles personnes à interviewer par l'intermédiaire d'une première. De cette manière et grâce aux orthophonistes contactées, nous avons obtenu des rencontres avec les adolescents et leurs parents.

Par la méthode des informateurs-relais, nous avons constitué nos deux dernières triades. Ces informateurs-relais, issus de nos réseaux de connaissance dans le milieu scolaire et orthophonique, ont pu nous mettre en relation avec des couples parents/adolescents correspondant à nos critères.

Cette dernière méthode a été utilisée à cause de difficultés dans la constitution de notre population. En effet, peu de jeunes poursuivent leur prise en charge orthophonique jusqu'en 3^{ème}. Par ailleurs, le critère triade oblige à l'obtention de l'accord des trois acteurs. Nous n'avons pas eu d'explication des personnes n'ayant pas souhaité participer à notre recherche.

3.2. Description

Notre recherche s'inscrivant dans une démarche interactionniste, elle vise à étudier les relations et les enjeux entre des acteurs ayant des identités sociales et professionnelles différentes. Ainsi, nous avons décidé de réaliser des entretiens auprès de triades afin de percevoir les représentations de chacun de leurs membres. Nous avons souhaité ainsi bénéficier de points de vue différents sur l'objet de notre recherche, chacun des acteurs étant susceptible d'apporter des informations spécifiques. Chacune des sous-catégories de notre population a été constituée selon des critères bien définis.

La classe de troisième a été retenue pour les jeunes dyslexiques. Cette étape de la scolarité nous a semblé être un carrefour stratégique. En effet, à ce stade l'adolescent est capable de revenir sur le déroulement de sa scolarité et de se projeter dans un avenir professionnel. Le sexe de l'adolescent n'a pas été un critère déterminant. Nous avons rencontré trois filles et deux garçons. Il nous a également semblé intéressant de prendre en compte l'avis des adolescents, qui ne sont pas souvent sollicités mais qui ont pourtant des représentations à partager. De plus, en ce qui concerne la scolarité et la prise en charge orthophonique, ils sont les premiers concernés. Ils seraient le point de regroupement de tous les acteurs concernés par la question de la dyslexie.

En ce qui concerne le choix du parent, nous avons décidé de rencontrer le plus impliqué dans la scolarité de son enfant, ainsi que dans sa prise en charge orthophonique. Comme nous en avions l'intuition au départ de notre recherche, il s'est avéré que pour les cinq triades les mères étaient les plus concernées. Même si le niveau socio-culturel n'a pas été un critère de sélection, il s'est révélé différent selon les familles.

Enfin, pour des raisons pratiques, nous avons privilégié les orthophonistes installées en région Rhône-Alpes. Nous avons donc rencontré des orthophonistes en zones urbaines et péri-urbaines. Notre désir d'obtenir une représentativité concernant l'expérience professionnelle a été satisfait. En effet, nous avons rencontré de « jeunes » orthophonistes, mais également des professionnelles plus expérimentées.

Triade	Orthophoniste	Adolescent	Parent
1	Mme H 3 ans d'expérience. Ecole de Lyon. Zone urbaine	An Sexe féminin Troisième ULIS. Redoublante (CE1). Seconde d'une fratrie de 4 enfants. Début PEC : GSM	Mme A Mère de 4 enfants dont 3 dyslexiques. Mari probablement dyslexique.
2	Mme B 3 ans d'expérience. Ecole de Lyon. Zone péri-urbaine	B Sexe féminin Troisième ordinaire. Benjamine d'une fratrie de 3 enfants. Début PEC : CP-CE1	Mme C Mère de 3 enfants dont 2 dyslexiques. Mari probablement dyslexique.
3	Mme R 1 an d'expérience. Ecole de Montpellier. Zone péri-urbaine.	F Sexe masculin Troisième ordinaire. Redoublant (CE2). Fils unique, père non présent. Début PEC : CE2	Mme B Mère d'un enfant. Célibataire.
4	Mme M 28 ans d'expérience. Ecole de Nice. Zone péri-urbaine.	Al Sexe masculin Troisième ordinaire. Aîné de 2 enfants. Début PEC : CM1	Mme V Mère de 2 enfants dyslexiques. Probablement dyslexique elle-même.
5	Mme S 19 ans d'expérience. Zone urbaine.	L Sexe féminin Troisième ordinaire. Benjamine d'une fratrie de 2 enfants Début PEC : CM1	Mme T Mère de 2 enfants dyslexiques, probablement dyslexique elle-même

Tableau 1 : Informations relatives à la population étudiée

II. Déroulement de l'entretien et analyse

1. Paramètres de la situation d'entretien

La complexité de l'entretien réside dans le fait qu'il oscille entre un échange naturel et un cadre de recherche. Cette double dimension impose à l'intervieweur de s'intéresser à différents paramètres qui dictent le fonctionnement de l'entretien. Pour Blanchet et Gotman (2012) :

« Parmi l'ensemble des paramètres qui interviennent dans l'élaboration et le déroulement de la situation d'entretien, trois niveaux hiérarchiques de contexte peuvent être déterminés : l'environnement matériel et social, le cadre contractuel de la communication et les interventions de l'intervieweur. » (p. 67).

Lors de nos entretiens, nous nous sommes attachées à utiliser ces différents paramètres afin de définir notre cadre.

1.1. L'environnement

Dans le cadre de nos entretiens, nous avons laissé à l'interviewé le choix de l'environnement, celui-ci pouvant avoir une influence sur l'informateur et son discours. Nous pouvons distinguer deux éléments essentiels de cet environnement : « la programmation temporelle » et « la scène » (Blanchet et Gotman, 2012).

La programmation temporelle correspond au moment de la rencontre. Selon le moment de la journée, l'interviewé sera plus ou moins disponible pour réfléchir et interagir. Lors de la prise de rendez-vous, nous avons précisé que la durée d'un entretien pouvait varier entre une heure et une heure et demie, ce qui laissait l'interviewé libre de choisir le moment le plus approprié pour lui. Nous nous sommes aperçues que parmi tous nos entretiens seul l'un d'entre eux a été limité à une durée d'une heure. En effet l'orthophoniste rencontrée avait placé notre rendez-vous entre deux de ses patients. Ce genre de situation peut générer un sentiment de frustration chez l'intervieweur qui ne peut conclure lui-même l'entretien.

La scène correspond au lieu de la rencontre et au placement des personnes les unes par rapport aux autres. Elle peut provoquer des comportements et conduites spécifiques chez les acteurs de l'échange. Tout comme pour la programmation temporelle, nous avons laissé le choix du lieu à l'interviewé afin qu'il se sente suffisamment en confiance pour se dévoiler. Les situations ont donc été différentes selon les informateurs. Les adolescents et leurs mères ont tous été rencontrés à leur domicile. En revanche la configuration des places de chacun était variable. Pour quatre des familles, nous étions répartis autour d'une table dans la pièce de vie, alors qu'avec l'une d'entre elles, nous étions installées sur les canapés du salon.

Les entretiens avec les orthophonistes se sont déroulés dans des « scènes » plus diversifiées. Nous avons rencontré deux des orthophonistes à leur cabinet en face à face,

une autour d'une table au domicile de l'une de nous, une autre autour d'une table de salle de classe à la Faculté de Lyon, et enfin, la dernière à son domicile.

Nous n'avons pas remarqué de différences importantes en fonction des diverses configurations pour les entretiens des mères et des adolescents. En revanche les orthophonistes endossaient des rôles différents selon la situation. En effet, selon Blanchet et Gotman (2012) :

« Dans son bureau, l'interviewé s'inscrit davantage dans un rôle professionnel qui facilite la production d'un discours soutenu et maîtrisé sur des thèmes opératoires. A son domicile, la prégnance des lieux favorise un discours centré sur la vie quotidienne et facilite une prise de distance propice à l'évaluation du parcours professionnel. » (p. 68).

Ce principe confirme notre ressenti vis-à-vis de l'attitude des orthophonistes. Celles rencontrées sur leur lieu d'exercice produisaient un discours à visée formatrice. Celles dont l'échange s'est déroulé dans un lieu qui leur était inconnu ont semblé plus pondérées dans leurs propos. Enfin, l'orthophoniste qui nous a accueillies dans sa chambre pour discuter paraissait en confiance tout en ayant un certain recul sur sa pratique professionnelle.

1.2. Le cadre contractuel de la communication

Chaque situation d'entretien nécessite un cadre qui est déterminé par l'intervieweur et qui doit être accepté par l'interviewé pour son bon déroulement. Cet accord implicite est appelé par Blanchet (2010) « le contrat de communication ». Ce contrat est défini par différents paramètres basés sur les objectifs de l'entretien et les connaissances de chacun des interlocuteurs sur celui-ci. Même si la rencontre s'inscrit dans un cadre, celui-ci est sans cesse renégocié. Les paramètres qui constituent le cadre de l'entretien sont décrits par Blanchet et Gotman (2012).

L'intervieweur se doit de transmettre à l'interviewé les raisons de sa recherche et de la réalisation d'entretiens. Cette explication doit permettre à l'intervieweur de comprendre ce que le chercheur attend de lui : produire du discours concernant le thème de recherche. Ainsi, avant de débiter l'entretien, nous rappelions que notre recherche s'effectuait dans le cadre d'un mémoire en orthophonie. Nous précisions ensuite l'objet de la rencontre et réexpliquions notre thématique : « Nous menons une recherche sur les relations entre l'orthophoniste, le parent et l'adolescent dyslexique au cours du parcours scolaire de celui-ci. ».

L'intervieweur doit également expliciter son choix concernant les personnes qu'il rencontre afin que l'interviewé se sente reconnu dans sa position et dans son discours. Nous avons ainsi justifié nos choix auprès des familles en expliquant qu'il nous semblait important de prendre en compte l'avis du patient et de son entourage, en tant que principaux concernés par cette problématique.

Lorsque l'entretien est enregistré, il est nécessaire d'obtenir l'accord de l'interviewé, et de lui assurer l'anonymat. Nous avons justifié l'utilisation d'un magnétophone par notre volonté d'être entièrement disponibles au cours de l'échange, tout en précisant que les

enregistrements resteraient en notre unique possession. Cette modalité a été très bien comprise et acceptée par l'ensemble de notre population.

Dans le cadre de notre étude sur des triades, nous avons inséré un paramètre supplémentaire au contrat de communication. Nous avons choisi de rencontrer les différents acteurs séparément. Lors de la prise de rendez-vous avec les orthophonistes, nous leur avons précisé que nous souhaitions les rencontrer seules, ce qui n'a pas posé de difficultés.

Pour des raisons pratiques nous rencontrions les mères et adolescents le même jour. Cependant, nous leur proposons de les voir l'un après l'autre, dans l'ordre qu'ils préféraient. Cet ordre s'est révélé être à chaque fois le même : adolescent puis mère. Les réactions vis-à-vis de ce paramètre ont été variables allant de l'entretien avec uniquement l'interviewé, à l'entretien avec présence des deux acteurs. Ces situations n'ont pas influé sur l'aisance des informateurs sauf dans un cas où la mère s'est installée au cours de l'entretien à côté de son fils. Ce dernier s'est alors refermé sur lui-même.

1.3. Les modes d'intervention

L'entretien semi-directif se basant sur les conditions d'un échange, les interventions de l'intervieweur vont avoir un impact sur son déroulement et sur le discours de l'interviewé. Le chercheur doit donc connaître et maîtriser les stratégies d'intervention à sa disposition. Il va s'agir des stratégies d'écoute et d'interventions.

Lors de l'entretien, l'intervieweur doit traiter l'information qu'il reçoit de l'interviewé, au moment où elle lui est donnée. Selon Blanchet et Gotman (2012), le chercheur doit se poser trois questions : « *qu'est-ce qu'il me dit des choses dont il parle ?* », « *qu'est-ce qu'il me dit de ce qu'il en pense ?* », « *qu'est-ce qu'il me dit de ce qu'il cherche à accomplir comme acte à mon égard ?* » (p. 76). Ces stratégies d'écoute vont permettre au chercheur d'utiliser les interventions les plus adaptées.

Durant nos entretiens, nous avons utilisé deux types de stratégies définies par ces auteurs : les consignes et les relances. La consigne est une demande du chercheur visant à faire produire du discours sur un thème donné. Elle peut être utilisée lorsque l'interviewé souhaite introduire un nouveau thème. Cependant, elle doit être utilisée avec parcimonie afin que l'échange ne se transforme pas en questionnaire et perde de sa richesse. Les relances s'appuient sur le discours de l'interviewé, qu'elles vont influencer et guider. Le chercheur a à sa disposition plusieurs types de relances que l'on peut regrouper sous trois actes de langage : la déclaration, la réitération et l'interrogation. La déclaration sert à compléter et à interpréter les dires de l'interviewé sous la forme de reformulations. L'enquêteur vérifie ainsi qu'il a bien compris et ne déformera pas la pensée de son interlocuteur. L'intervieweur peut également répéter les propos afin que l'informateur approfondisse son idée. Enfin, les interrogations vont permettre d'apporter des précisions par la demande d'illustrations ou d'opinions. Lors de nos entretiens, nous avons essayé d'utiliser l'ensemble de ces relances de manière adaptée. Nous avons ajouté la technique du silence à ces stratégies. Elle permet à l'interviewé de se sentir écouté, de se sentir libre de réfléchir sur ses dires et de les approfondir.

2. Analyse des résultats

Selon Blanchet et Gotman (2012), les données recueillies par les entretiens peuvent faire l'objet de deux types d'analyse : l'analyse du discours et l'analyse du contenu. Dans le cadre de notre recherche, l'analyse du contenu s'est révélée plus pertinente. Nous avons dans un premier temps retranscrit chacun de nos entretiens afin d'en avoir une trace écrite. Nous avons par la suite traité nos données en résumant les propos de chaque interviewé afin d'obtenir « *une photographie simplifiée du texte* » (p. 90). Le résumé permet de faire émerger les principales idées évoquées. Il se doit donc d'être fidèle au texte de départ et ainsi d'éviter toute subjectivité. Dans un second temps, nous avons découpé chaque entretien de manière à regrouper les données en thèmes et ainsi réaliser l'analyse du contenu. Durant cette étape, le chercheur fait intervenir une part de subjectivité mais également d'interprétation. En effet, il réalise ce découpage selon ses hypothèses et ce qu'il comprend du discours de l'interviewé. Cette analyse a pour but de révéler « *une cohérence thématique inter-entretiens.* » (p. 96). Le chercheur va réunir les informations recueillies dans chaque entretien par thèmes. Les discours des interviewés seront donc croisés afin de faire ressortir les représentations qu'ils peuvent avoir en commun. Nous avons, lors de notre analyse thématique, différencié les thèmes de chaque sous-catégorie de notre population. Il nous a semblé en effet pertinent de faire ressortir les représentations de chaque acteur et de les confronter. Les thèmes sont regroupés et décomposés en sous-thèmes au sein d'une grille d'analyse. Celle-ci constitue un outil de hiérarchisation et ainsi d'explication de l'information.

Chapitre IV

PRESENTATION DES RESULTATS

I. L'étiquette « dyslexique » au quotidien

1. Quand le stigmatisme modifie le regard de l'autre

Les jeunes ont pris conscience de leurs difficultés de manière assez variable. Ainsi, seule une minorité d'entre eux s'est aperçu, avant que le diagnostic ne soit posé, que quelque chose n'allait pas à l'école. En général il s'agit des adolescents dont le dépistage de la dyslexie a été assez tardif.

Les propos des adolescents concernant la manière dont ils ont vécu leur dyslexie contiennent les idées d'injustice et de combat. Même pour ceux qui parviennent à en relativiser l'impact sur leur vie, elle demeure omniprésente dans leur quotidien. En effet, les jeunes en classe de troisième passent, et ont passé, la majorité de leur temps confrontés à la langue écrite. Le poids de leur dyslexie est tel que pour certains elle constitue un véritable handicap. Cette situation concerne ainsi A, qui a monté un dossier auprès de la CDAPH, et L qui a dû renoncer récemment à ses ambitions professionnelles. Cependant les autres adolescents estiment que ce terme est un peu fort. Pour eux, le handicap désigne des pathologies qui nécessitent un réel réaménagement de la vie quotidienne alors que dans leurs cas, la dyslexie correspond plus à un « *problème* », un « *désavantage* » ou des « *difficultés* ».

« Franchement, je vais le dire, c'est pas non plus grave. Enfin, ça se ressent pas pas comme un handicap, ou je ne sais pas quoi. Je le ressens comme un problème que je peux... enfin, je sais qu'on peut m'aider. »
Souligne B.

Le regard que portent leurs camarades de classe sur leur différence a un impact sur le vécu que peuvent avoir les jeunes dyslexiques. Tous ce sont, à un moment donné, sentis nuls et la plupart a dû subir des moqueries de la part de proches, de camarades ou de professionnels au sujet de ses résultats, de ses difficultés ou de ses aménagements. Les remarques concernant leurs aménagements sont particulièrement mal vécues. Seule une minorité des jeunes parvient à relativiser ces réflexions. A l'inverse de ces expériences négatives, plusieurs situations d'entraide entre les jeunes dyslexiques et leurs camarades de classe sont rapportées, dont celle de F :

« Ils ont bien compris. Et du coup je me fais bien aider aussi des fois en classe. Parce qu'il y a les exercices en groupe, je suis tout le temps au milieu quoi. Il y a tout le monde qui m'aide et c'est bien. »

Les propos indiquent que les jeunes ont un sentiment d'appartenance à un groupe. En effet, la grande majorité d'entre eux préfère être en classe avec d'autres élèves ayant les mêmes difficultés qu'eux. Ils ont ainsi le sentiment d'être mieux compris et d'être moins différents.

Pour les jeunes, l'investissement de leurs parents facilite le vécu qu'ils ont de leur différence. Globalement, deux discours peuvent être observés : une partie des jeunes insiste plutôt sur les situations où, contrairement à la leur, les enfants ne sont pas accompagnés par leurs parents pour tout ce qui concerne la dyslexie. Pour eux, de telles

situations conduisent forcément ces enfants à l'échec. Une autre partie des adolescents interrogés met plutôt en avant les démarches réalisées par leurs mères. Quel que soit le discours privilégié, les jeunes considèrent que l'investissement de leurs parents dans leur scolarité est un facteur essentiel de leur réussite scolaire

« C'est vrai que c'est compliqué. Parce qu'on se retrouve toute seule avec nos parents mais ceux qui ont pas leurs parents derrière et qui sont tout seuls, ça doit être horrible ! Ça là-dessus ça doit être vraiment horrible. Moi j'sais que j'ai eu mes parents et heureusement parce que je crois que je n'aurais pas continué. Je n'en serais pas là où j'en suis maintenant. » Remarque An.

Ces propos sont nuancés dans certains cas. Ainsi, La tendance à penser que l'implication de sa mère, notamment dans ses devoirs scolaires, est trop pesante. A l'inverse, Al ne peut bénéficier de l'aide de sa mère, elle-même prise par ses propres études. Il a par ailleurs désinvesti sa scolarité.

L'idée de modèle et d'expérience est présente dans les fratries. De manière systématique, l'existence d'un aîné dyslexique influence la façon dont les jeunes appréhendent leur scolarité. Parfois il incarne le modèle à ne pas suivre. Dans d'autres cas, au contraire, son expérience sert à son frère ou à sa sœur. Les parcours de ces aînés permettent aux jeunes de se projeter plus sereinement, notamment en ce qui concerne la réussite au brevet. De même, ces aînés ayant tous trouvé une voie professionnelle dans laquelle ils réussissent voire s'épanouissent, les adolescents interviewés se projettent plus facilement dans l'avenir. L'une des adolescentes explique que le fait que son frère ait été diagnostiqué dyslexique a permis que des démarches de dépistage soient entreprises pour elle.

2. Quand la famille investit la dyslexie

Une partie des mères reconnaît avoir mis du temps pour comprendre ce qu'est la dyslexie. Même lorsqu'elles pensent avoir acquis une certaine expertise, du fait de leur expérience, elles ne sont pas certaines d'avoir bien identifié le problème. Pour certaines d'entre elles, la dyslexie résulte d'un fonctionnement différent du cerveau. D'autres mettent en avant que cette pathologie nécessite la mise en place de moyens de compensation. Toutefois, si leur compréhension de la dyslexie demeure différente de l'approche orthophonique, comme peut l'attester l'emploi parfois inadéquat de termes spécifiques, elles en identifient bien les conséquences : perte de confiance, décrochage scolaire, violence, coût attentionnel et fatigue, honte...

« Il faut déjà savoir de quoi on parle aussi au départ parce que je vous dis moi la dyslexie j'ai mis un moment avant de comprendre comment l'enfant fonctionnait. Donc pour pouvoir aussi l'aider, pour comprendre comment ça fonctionne. » Relate Mme A.

Afin de limiter les effets délétères de cette pathologie, les mères ont dû s'engager dans un certain nombre de démarches : suivi orthophonique, devoirs, réunions pour les aménagements... Or, il apparaît que les mères ont souvent eu le sentiment que ce qu'elles entreprenaient se transformait en bataille : « *C'est un parcours du combattant.* » souligne Mme L. Certains discours laissent apparaître une fatigue consécutive à toutes ces années

de démarche et d'investissement, et ce, indépendamment du nombre d'enfants dyslexiques dans la fratrie. Quelques mères se sentent parfois impuissantes. D'ailleurs toutes les mères rapportent avoir ressenti, à un moment donné, de la culpabilité. L'une d'elles éprouve, aujourd'hui encore, ce sentiment. D'autres tentent plutôt de dédramatiser la situation. Toutes les mères considèrent que s'investir dans le parcours scolaire de leur jeune fait partie de leur devoir. Certaines précisent que c'est aussi le résultat d'un choix.

Les mères considèrent donc que la dyslexie a compliqué le parcours scolaire de leur enfant dyslexique. Néanmoins, une seule a entrepris la démarche d'établir un dossier auprès de la CDAPH afin que le handicap de sa fille soit reconnu. Cela a permis l'orientation de l'adolescente en classe ULIS. Pour cette mère, reconnaître le handicap de son enfant a été une étape difficile. Les autres mères ne considèrent pas que leur jeune soit handicapé, certaines admettent même que la dyslexie peut devenir un handicap en l'absence d'aides adaptées :

« C'est, comme Al vous a dit c'est un, c'est un, comment dire ça, c'est une difficulté pas un handicap [...] Donc bon c'est vrai qu'après ça dépend, je veux dire que s'il veut faire des grosses études ou des trucs comme ça oui ça peut devenir un handicap. » Mme V.

En effet, ces mères estiment que la notion de handicap est utilisée dans le cas de personnes nettement plus limitées dans leur vie quotidienne que leurs enfants dyslexiques. Face à la différence, certaines mères incitent leur adolescent à s'en servir pour se démarquer des autres, et ainsi en faire une force.

L'expérience que les mères ont de la dyslexie semble participer à l'orientation du jeune. Ainsi, comme le soulignent également les adolescents interrogés, la présence d'un aîné dyslexique au sein de la fratrie facilite les démarches que les mères estiment devoir entreprendre en ce qui concerne le parcours scolaire de leurs enfants dyslexiques plus jeunes. De même, l'impact sur les décisions scolaires n'est pas le même si le parent investi dans le soin est dyslexique ou non. Les propos des mères dyslexiques laissent penser qu'elles ont des exigences scolaires plus importantes. En revanche, lorsque le parent atteint de dyslexie est le père, les mères soulignent plutôt la honte que peuvent ressentir leur mari.

Les familles ont été accompagnées par divers professionnels au sujet du parcours de leur jeune : professeur de primaire, orthophoniste, institutrice, AVS, directrice d'établissement. Certains d'entre eux sont même intervenus auprès de leurs collègues ou du système pour aider la famille à obtenir des changements. Parfois les professionnels sont aussi des proches de la famille. Cependant, le statut de professionnel ne garantit pas toujours de la pertinence de ce qui est apporté ou proposé aux parents et aux jeunes. Ainsi pour les mères, le bouche à oreille avec d'autres parents d'enfants dyslexiques reste le meilleur moyen d'obtenir des renseignements. Elles ont également dû s'informer sur internet, dans des lectures ou auprès de leur cercle relationnel. Concernant le milieu scolaire, les mères ne trouvent pas que les professeurs et les autres acteurs évoluant au sein du collège soient bien formés. L'une d'elle rajoute qu'ils ne font pas non plus cet effort. Globalement, elles se sont senties seules, comme le fait remarquer Mme B :

« Mais c'est vrai qu'on nous laisse avec le problème, j'ai l'impression, et débrouillez-vous quoi. »

3. La dyslexie vue comme un handicap par les professionnels

Les orthophonistes considèrent la dyslexie comme un handicap. En effet, pour elles, cette pathologie se caractérise par un coût cognitif important qui affecte l'efficacité et la rapidité des jeunes et entraîne une plus grande fatigabilité. Le rythme scolaire devient trop intensif et nécessite la mise en place d'aménagements voire d'aides externes, telles que la présence d'une tierce personne (Auxiliaire de Vie Scolaire). Certaines de ces orthophonistes admettent toutefois que l'enfant peut ou non ressentir sa dyslexie comme un handicap. Pour Mme H., l'orthophoniste doit intervenir dans le cas où le dyslexique vit mal ses difficultés et qu'il les considère comme un handicap. « *Une dyslexie a le droit d'être vécue comme un handicap* » explique Mme H., et cela qu'elle que soit sa sévérité.

Parce que cela est en accord avec leur vision de la dyslexie, les orthophonistes accueillent plutôt favorablement le passage par la MDPH. Certaines d'entre elles sont, dans certains cas, amenées à le proposer aux familles. Mme B. explique réaliser un travail en amont afin que la notion de handicap soit mieux acceptée par les parents. Mme S. a effectivement remarqué que ce terme peut les effrayer et les pousser à refuser de passer par cet organisme malgré les aides qu'il pourrait leur apporter. Les parents craindraient surtout qu'une « *étiquette* » soit collée à leur enfant et que les autres les regardent différemment. Plusieurs d'entre elles comparent la dyslexie à un handicap moteur pour justifier le besoin d'aménagements que peuvent manifester les élèves dyslexiques.

« Un handicap pour moi c'est que pour parvenir à la même chose que les camarades, il faut des choses en plus. Le handicapé moteur, il va lui falloir un fauteuil, il va lui falloir ceci cela. Et le dyslexique, lui aussi il lui faudra des aménagements. Pour moi c'est ça le handicap. C'est que pour avoir les mêmes chances que les autres il faut des trucs en plus » explique Mme H.

Malgré leur vision plutôt positive de la MDPH, elles admettent mal connaître le fonctionnement de cet organisme que certaines qualifient de « *machine à gaz* » ou de « *grosse boîte* ». Elles avouent être parfois frustrées face à un refus d'une demande qu'elles jugent justifiée et indispensable au bon déroulement de la scolarité ou de l'examen de leur patient. Mme S. se dit néanmoins que la MDPH doit recevoir chaque jour un nombre de demande très important et comprend alors que certaines puissent passer à la trappe. Mme R. aimerait qu'il existe un genre de protocole afin de savoir ce qu'il est important de mettre dans son compte-rendu et que toutes les demandes soient basées sur le même modèle.

II. L'impact de la dyslexie sur la scolarité

1. Un ordinaire aménagé pour faciliter l'insertion scolaire

L'insertion scolaire et le vécu du handicap sont facilités par plusieurs facteurs. Les propos des jeunes en mettent deux en avant : être plusieurs dyslexiques par classe et

bénéficier d'aménagements scolaires. Lorsque ces deux conditions sont réunies, les adolescents se sentent moins différents et incompetents.

Concernant les aménagements scolaires, plusieurs professionnels du monde scolaire sont cités par les adolescents : médecin scolaire, infirmière scolaire, professeur principal, principal d'établissement... Les mères font également partie des acteurs participant à leur mise en place. En revanche, la participation des jeunes eux-mêmes est assez variable. Certains ont été sollicités afin d'aider les professionnels à choisir les aides qui leur correspondraient le mieux. Seule une minorité a pris l'initiative d'aller demander aux enseignants que la mise en place des aides soit effective. En effet, elle ne serait pas systématique. Ainsi, si les jeunes admettent que certains professeurs sont sérieux dans la mise en œuvre des aménagements, tous seraient confrontés à des enseignants qui ne les appliquent pas correctement.

« Même si je savais que les profs étaient pas avec moi je savais que y avait mes parents donc c'est toujours un soutien de plus, avec l'orthophoniste aussi qui m'a qui nous a beaucoup aidés pour essayer de mettre des aménagements qu'ont été un tout petit peu fait je vais dire mais pas beaucoup. » Raconte An.

Certains professeurs vont même jusqu'à les refuser. Les propos des mères soutiennent ce point de vue. Ainsi, en fonction du professeur, elles estiment que l'application des aides peut être : tout à fait pertinente, parfois limitée à un respect des consignes données par l'établissement à ce sujet, voire même refusée en bloc. D'après les propos recueillis par les jeunes, leurs mères, mais aussi leurs orthophonistes, l'expérience des enseignants en matière de dyslexie influencerait positivement leur action concernant la mise en place des aménagements. De même, le regroupement de plusieurs dyslexiques dans une classe faciliterait la mise en œuvre des aides comme le remarque Mme B :

« Ils les avaient regroupés. Donc les profs faisaient plus d'efforts. Mais je vois, l'année dernière il s'est retrouvé tout seul. Cette année ils sont seulement deux et ça ne suit pas... Disons qu'ils n'ont pas spécialement le temps non plus de... de s'acharner dessus entre guillemets. »

Les mères insistent également sur la qualité de la formation des enseignants concernant la dyslexie. Les orthophonistes interrogées partagent la même vision que les familles. En effet, d'après leurs expériences, une présentation plus aérée des copies de devoirs semblerait difficile pour certains enseignants. Pour elles, les professeurs qui acceptent de fournir des photocopies de leurs cours sont rares. Néanmoins, les orthophonistes reconnaissent que les comportements des enseignants sont très variables d'une personne à l'autre. Certaines ont notamment une vision très paradoxale du système scolaire. Elles reconnaissent avoir rencontré des professeurs ouverts, curieux et dans l'attente de conseils, mais racontent également devoir « *se battre* » pour faire accepter l'idée qu'il est indispensable d'aménager les cours pour les élèves dyslexiques. D'autres professionnelles sont plus mesurées dans leurs interventions auprès des établissements. Ainsi l'une d'elle explique que lorsqu'une famille se plaint d'un enseignant elle propose alors qu'il la contacte. Pour elle, il ne faut pas « *écraser* » les enseignants avec un surplus d'informations et il est parfois nécessaire d'avoir des arguments solides face à des professeurs dubitatifs.

Une partie des orthophonistes trouve que pour les familles d'enfants dyslexiques « *c'est un peu le parcours du combattant* ». Pour elles, mère et enfant doivent affronter les établissements et certains professeurs pour faire valoir leurs droits. Les réactions des professionnelles sont alors variables. Si certaines s'engagent totalement auprès des familles, d'autres choisissent de ne pas prendre part à cette bataille qu'elle juge finalement ne pas être la leur. La majorité des orthophonistes n'intervient auprès des écoles qu'à la demande des familles et lorsqu'elle le juge pertinent.

« Vous prenez votre place qui est la vôtre mais vous n'essayez pas d'interférer sur un terrain qui n'est pas le vôtre. Et la bataille avec les professeurs ça n'est pas votre terrain. Vous devez guider les parents, vous devez rassurer les parents, vous devez aider les parents, mais vous ne devez pas prendre la place du professeur, ou prendre la place du parent. Et en plus vous restez le thérapeute de l'enfant, pas le thérapeute de la maman et pas non plus la personne qui va révolutionner tout le monde, et toutes les institutions. » explique Mme S.

Selon certaines orthophonistes, la difficulté dans la relation qu'elles peuvent avoir avec les professeurs résiderait dans le fait qu'ils n'ont pas les mêmes objectifs pour les enfants. Les contacts semblent globalement assez ténus. En général, elles attendent que les enseignants les contactent.

De nombreux aménagements sont possibles. Les plus courants sont les photocopies de cours et les dictées aménagées, mais les jeunes peuvent aussi, selon leurs difficultés, bénéficier d'un agrandissement de l'écriture ou encore de la réduction du nombre d'exercices. En orthophonie, c'est le tiers-temps qui est le plus souvent évoqué. Ces aides sont vécues par les jeunes comme un bon moyen de compensation. Ces derniers rapportent en retirer des bénéfices scolaires mais aussi psychologiques. Les adolescents se disent rassurés de pouvoir profiter de ces aides pour le brevet et les pensent essentielles à leur réussite scolaire. Les mères estiment elles aussi que les aménagements sont importants. Cependant, certains discours sont ambivalents. En effet, quelques mères craignent que leur enfant s'appuie trop sur les aménagements. Elles ne souhaitent pas qu'ils soient tous mis en place et le justifient en expliquant qu'elles pensent qu'il est important que leur jeune reste en contact avec la réalité de l'écrit. Pour les orthophonistes, les aménagements sont pour les élèves dyslexiques une aide nécessaire à leur intégration scolaire. La majorité d'entre elles pense qu'il est important d'en discuter les raisons avec les patients afin qu'ils ne se sentent pas avantagés. Pour ces professionnelles, les aménagements sont une aide complémentaire au soin orthophonique. De ce fait, plusieurs orthophonistes refusent de réaliser des bilans en vue d'une demande de tiers temps lorsque l'adolescent n'est pas suivi en rééducation. Afin que les aménagements proposés soient les plus bénéfiques possibles, certaines orthophonistes ont choisi d'en construire la liste avec le patient. De cette manière, l'adolescent pourrait plus facilement mettre en lien ses difficultés avec ce qui est mis en place pour faciliter son intégration scolaire.

La politique des établissements au sujet des aides semble être différente de l'un à l'autre. En effet, selon les collèges, les aménagements peuvent être ou non discutés avec la famille, ils peuvent être à l'initiative des acteurs du monde scolaire comme le médecin ou l'infirmière, des réunions peuvent être organisées à leur sujet ou non... L'investissement des orthophonistes auprès des établissements scolaire est souvent lié aux aménagements. L'une d'elles rapporte qu'il est parfois difficile de faire accepter les aménagements par les

établissements. Une orthophoniste explique qu'elle a appris, par l'intermédiaire d'une enseignante, qu'il existait des aménagements pour la dictée en français. En effet, les professeurs pourraient choisir si pour les élèves dyslexiques une dictée aménagée serait adaptée ou non. Elle regrette de ne pas être contactée plus souvent pour participer à cette réflexion. Une autre souligne que pour se faire entendre il est souvent plus intéressant d'utiliser l'aide d'intermédiaires tels que les enseignants référents ou les psychologues scolaires.

S'il suffit que l'élève remette un compte-rendu de bilan, indiquant le diagnostic de dyslexie, à son établissement afin qu'il puisse bénéficier des aménagements, le tiers-temps pour le brevet s'obtient après délibération des membres de la CDAPH. Certaines orthophonistes déplorent le fait que lorsqu'un patient a bien compensé cette aide lui soit refusée. Une orthophoniste raconte s'être « battue », « bagarrée » afin d'obtenir ce temps supplémentaire pour l'une de ses patientes.

2. Investissement et parcours scolaire orienté par la dyslexie

Chaque jeune a un parcours scolaire unique, notamment parce que les établissements ne traitent pas tous la dyslexie de la même manière. Aménagements, composition des classes et sensibilisation des professeurs autour de la dyslexie sont des éléments variables.

La grande majorité des jeunes a redoublé une classe. C'est notamment le cas de F dont la mère, contre l'avis de l'établissement dans lequel il était scolarisé, a décidé de le faire redoubler. Lui-même reconnaît que ce choix a été nécessaire pour lui permettre de se remettre sur les rails. Parmi tous les jeunes interrogés, seule L est parvenue à suivre la voie des élèves n'ayant pas de difficultés scolaires. Paradoxalement, ce parcours lui ferme des orientations plus spécifiques et professionnalisantes en raison de son jeune âge. De même, seule A a été orientée en classe adaptée en raison de ses difficultés. Grâce à son dossier MDPH, elle a pu intégrer à la fois une classe avec une option Découverte Professionnelle de 3 heures (DP3) et une classe ULIS. Si elle se dit très satisfaite de ce dernier système, la découverte professionnelle proposée par la DP3 l'a, à l'inverse, déçue. Ce système est censé permettre à des jeunes de découvrir divers métiers afin qu'ils s'orientent assez rapidement dans une voie professionnelle. Pour sa mère, le passage par la MDPH a été un cap difficile et elle se dit soulagée que sa fille reste dans un cursus normal. Les démarches pour obtenir une place en ULIS semblent avoir été compliquées et avoir requis l'intervention d'un enseignant spécialisé.

Concernant la politique des établissements et son impact sur les trajectoires, les mères ont généralement fait en sorte de scolariser leurs enfants dans des écoles qui les satisfaisaient. Une seule d'entre elle estime que le collège dans lequel était scolarisé son jeune auparavant lui convenait mieux. La majorité a fait le choix d'inscrire son enfant dans un établissement privé. Pour les mères ayant pris cette décision, ces collèges assureraient un meilleur suivi de leurs élèves et seraient plus accessibles à la mise en œuvre des aménagements. Toutefois l'une des mères pense que les exigences dans le privé sont trop élevées. Elle a donc préféré changer sa fille d'établissement afin de la scolariser dans un collège public. Bien qu'elles se disent satisfaites des établissements qui accueillent leurs jeunes, certaines mères se disent obligées d'intervenir pour que leur enfant bénéficie de ce qu'elles jugent nécessaire pour le bon déroulement de leur scolarité.

« Donc c'est vrai que c'est difficile et puis on a l'impression d'être toujours les parents chiants qui appellent ou qui demandent des rendez-vous ou qui vont expliquer ce qui va ce qui ne va pas. Et puis bon quand vous venez pour 3, ils vous voient arriver « bon c'est pour lequel aujourd'hui ? » » ressent Mme A.

Ainsi elles sont souvent à l'origine de demandes d'aménagements même si d'une mère à l'autre les interventions sont plus ou moins fréquentes. Quoiqu'il en soit, elles sont toutes en lien avec divers acteurs du monde scolaire : infirmière scolaire, médecin scolaire, professeur principal et certains professeurs, principal et principal adjoint d'établissement. Si certains de ces acteurs sont assez facilement mobilisés et mobilisables, d'autres semblent difficilement accessibles. Cela semble plus dépendre des personnalités que des fonctions. Les mères sont également en relation avec les professeurs de leur enfant. Les contacts se font par courriers électroniques, par cahier de correspondance et par rendez-vous. Une seule des mères ne ressent pas de difficultés dans son partenariat avec le milieu scolaire. Elle suppose que sa position en tant que délégué de parent d'élève et membre d'une association participe aux bons rapports qu'elle entretient avec le collège. En général les mères sont également très impliquées dans les devoirs à la maison. Certaines se demandent tout de même si leurs interventions, dans l'établissement pour l'une et dans les devoirs pour l'autre, ne sont pas excessives. Elles se justifient en les considérant comme indispensables.

Tous les élèves ont traversé une période scolairement critique et deux reconnaissent baisser les bras à certains moments. La majorité doit faire des efforts considérables pour se maintenir au même niveau que les autres. Les mères corroborent ce vécu de leur enfant en rapportant qu'elles les voient fournir des efforts considérables pour se maintenir à niveau. Plusieurs d'entre elles ont d'ailleurs vu leur jeune traverser une période scolairement critique et pour certaines, la pression scolaire a eu des répercussions négatives sur leurs relations avec leur enfant. Celles-ci semblent encore conflictuelles pour l'une des familles. Le temps que les adolescents doivent passer sur leurs devoirs, notamment en comparaison de leurs camarades, est mal vécu par ces adolescents. Certaines difficultés sont récurrentes : lenteur en lecture et fautes d'orthographe. D'autres sont plus spécifiques à certains jeunes : lenteur pour écrire, difficultés pour apprendre les leçons, la compréhension... La réussite scolaire est variable selon les situations. Al par exemple est en échec scolaire. Il a désinvesti sa scolarité et refuse de faire ses devoirs malgré les relances de sa mère. A l'inverse, L et sa mère passent énormément de temps sur les devoirs. Pour ces deux mères, les mauvaises notes sont soit un manque de méthode, soit un manque de travail. Les autres jeunes semblent assez autonomes concernant leur scolarité. Dans leurs propos, leurs mères expliquent qu'elles ont dû assouplir leurs exigences. Ainsi, l'une des mères a pris la décision de soulager son adolescente en réduisant la quantité des devoirs à faire, en arrêtant les cours de soutien extrascolaires... Pour ces mères, les mauvais résultats scolaires ne reflètent pas le travail fourni par leur enfant. Elles considèrent plutôt que c'est le système qui est mal fait et préfèrent porter leur attention sur d'autres domaines : appréciations, participation...

« Elle est contente parce que des fois elle a des notes meilleures que les autres. Alors je lui dis « tu vois, tu as vachement bossé, et bien tu as gagné. Tu as travaillé et bien tu as récolté de bonnes notes. ». Alors par contre quand elle travaille et qu'elle a une mauvaise note, là c'est moins

bien. Je ne peux plus l'encourager de la même façon. Mais bon je lui dis
« tu vois, c'est bien, tu as bien travaillé. » » remarque Mme B.

Concernant l'orientation professionnelle, plusieurs des parents ont poussé leur jeune à intégrer une classe DP3 ou DP6 mais ils n'en semblent pas très satisfaits. Globalement, les mères trouvent que la scolarité de leur adolescent dyslexique est difficile et deux d'entre elles s'interrogent ouvertement sur la pertinence du dossier scolaire. Une seule se dit satisfaite du système. Dans leurs propos, les mères comparent l'institution scolaire de leur époque à celle d'aujourd'hui. Trois des mères se demandent si les méthodes d'apprentissages n'étaient pas meilleures alors, et si elles trouvent que la dyslexie est bien mieux reconnue et prise en compte à l'heure actuelle, les débouchés professionnels leurs semblent moins accessibles.

3. Un choix professionnel imminent mais limité

L'avenir professionnel est un sujet à la fois vague et présent dans la tête des jeunes. Tous trouvent que c'est une question qui arrive tôt dans leur vie. C'est un sujet qu'ils abordent librement avec leurs parents et ils ne ressentent aucune pression de la part de ces derniers. En revanche, certains ont conscience d'être limités dans leurs choix. Ainsi certains auraient aimé intégrer une voie générale mais ont conscience que ce parcours risque d'être difficile pour eux. A l'inverse, d'autres souhaitent rejoindre rapidement une voie professionnelle. La plupart des familles ont d'ailleurs engagé des démarches pour découvrir des branches professionnelles : stages, Centre d'Information et d'Orientation (CIO), classe DP3 ou DP6, discussions avec des professionnels... Pour les parents, ce sujet de l'orientation professionnelle est une préoccupation. Le brevet notamment peut représenter une étape décisive pour la suite. Pour certaines mères, il est le premier diplôme et la porte de sortie du système scolaire. Pour d'autres en revanche il constitue plutôt un obstacle sans réelle utilité. Globalement, elles essaient d'en dédramatiser la valeur. Elles s'investissent à travers les demandes de tiers-temps et l'une d'elles laisse transparaître une certaine angoisse à l'idée que son jeune puisse ne pas en bénéficier. L'orientation professionnelle en elle-même semble être un sujet d'inquiétude. Comme pour les jeunes, certaines mères trouvent que c'est une décision qui arrive tôt dans le parcours de leur enfant. En général leur but est de trouver une voie dans laquelle leur enfant puisse s'épanouir et s'en sortir.

On remarque une certaine ambiguïté chez certaines mères au sujet des ambitions professionnelles pour leur enfant. En effet, si elles disent pouvoir se satisfaire d'un CAP ou d'un Baccalauréat professionnel, certaines ne cachent pas avoir eu de plus hautes ambitions pour leur enfant. Un seul des jeunes interviewés a une idée précise de ce qu'il veut faire alors que les autres hésitent encore. Or, plusieurs mères regrettent que certains professionnels désillusionnent leurs jeunes quant aux métiers auxquels ils pourraient avoir accès.

« Moi je vois Am [sœur cadette de An] elle adore les enfants elle aimerait bien être maîtresse. Une maîtresse lui a expliqué combien y avait d'années d'études, elle m'a dit « je crois que je vais m'arrêter avant ». C'est vrai on leur coupe un peu l'herbe sous le pied en leur disant mais je pense que peut-être qu'ils y arriveraient, y a pas de raison mais ce serait un parcours difficile. » Note Mme A.

Ainsi, L et sa mère ont renoncé aux ambitions professionnelles de l'adolescente suite à un rendez-vous avec une conseillère d'orientation. L'orthophoniste de L regrette cette situation, d'autant qu'elle ne partage pas cet avis. Pour elle, sa patiente est capable de mener à bien son projet. Toutes les orthophonistes déplorent le fait que les choix de ces enfants soient dévalorisés lorsqu'ils s'orientent vers « *des voies de garage* », ou rabaissés par leurs parents ou par des personnes appartenant au milieu scolaire.

Pour toutes les orthophonistes cette question de l'orientation intervient dans la prise en charge de leurs patients. En revanche, aucune d'elles n'intervient réellement dans cette étape de leur vie. Par conséquent, même lorsque l'enfant a des ambitions qui peuvent sembler importantes, elles ne les découragent pas et choisissent de le prévenir que le parcours sera difficile mais qu'ils vont essayer d'y arriver ensemble. La question de l'orientation est un sujet souvent abordé par les parents lors du diagnostic selon l'une des orthophonistes. Pour elle, l'important est d'écouter les envies de l'enfant et de travailler avec lui sur la conscientisation de ses difficultés pour qu'il perçoive mieux ce qu'il est capable ou non de faire. D'autres précisent qu'il est important de ne pas fermer de portes à ces enfants.

Certaines orthophonistes ont remarqué que même si certains établissements scolaires prennent en compte les difficultés des élèves dyslexiques et mettent en place des aménagements, ils les négligent lorsqu'il s'agit de s'intéresser à l'orientation professionnelle et aux études post-brevet.

III. L'Orthophonie, un impact sur la trajectoire du jeune

1. Dépistage et diagnostic, un parcours souvent chaotique

Une fois le diagnostic établi, les adolescents ont réagi de diverses manières. Si pour certains c'est un soulagement, pour d'autres il est mal vécu. Cependant un seul se souvient vraiment de ce moment, les autres étaient trop jeunes. Pour chaque enfant le dépistage s'est réalisé différemment. La pose du diagnostic a donc été réalisée à des âges et classes différents pour chacun. Ainsi, une seule des adolescentes s'est vu proposer un test de dépistage par l'infirmière scolaire de son établissement. Tous les autres ont reçu des avis contraires de la part des divers professionnels gravitant autour d'eux. Cette inconstance a freiné le dépistage de leur dyslexie. La démarche pour demander un bilan orthophonique a été induite différemment selon les familles. Ainsi, les parents de l'un des jeunes ont attendu que les difficultés soient très importantes pour demander un bilan. D'autres familles ont été confrontées à des orthophonistes qui n'ont pas posé le diagnostic. Enfin, dans une autre situation les instituteurs ont déconseillé à la mère de faire réaliser un bilan. Les propos montrent une certaine souffrance dans ces parcours chaotiques et deux des mères souhaiteraient qu'un dépistage précoce soit proposé à l'école. Une fois le diagnostic posé, deux réactions sont observées : chez certaines mères il a mis en exergue les difficultés à venir, alors que chez les autres il a permis de dédramatiser la situation et a été un soulagement.

« Quand le diagnostic est tombé, j'ai pas plus mal vécu que ça. J'ai juste compris que je partais dans de la galère. C'est la seule chose que je me

suis dite « je pars dans des années de galères. ». Et ça a été ça. » Se souvient Mme B.

Selon les familles, certaines des mères ne se souviennent pas avoir reçu d'explications sur la dyslexie suite au diagnostic et trois d'entre elles n'emploient pas les termes qui y sont relatifs de manière appropriée. Cependant les orthophonistes disent prendre le temps de faire le point avec les familles une fois le diagnostic posé. Certaines le font à la suite du bilan alors que d'autres prévoient un rendez-vous spécifique afin de répondre aux questions que les parents mais aussi l'enfant pourraient se poser. Ces temps de rencontre ont généralement pour but de rassurer tout le monde et de discuter des attentes de chacun. Ils permettent également à l'orthophoniste de donner des conseils quant aux comportements à adopter selon les situations, en particulier en ce qui concerne le temps des devoirs qui est souvent un moment difficile tant pour le parent que pour l'enfant. L'une d'elles raconte que les réactions auxquelles elle a pu être confrontée suite à l'annonce du diagnostic sont variables. Même si cette annonce peut provoquer des pleurs, ils sont le plus souvent la manifestation du soulagement, sentiment le plus fréquemment ressenti selon elle.

2. L'orthophonie, un suivi en dents de scie

Le plus souvent, les jeunes ont connu plusieurs orthophonistes. Ils semblent plutôt satisfaits des relations qu'ils ont pu entretenir avec celles-ci et une seule mauvaise expérience est rapportée. De plus, ils sont tous convaincus de l'importance du soin et même s'ils laissent transparaître parfois une certaine lassitude, ils y participent de leur plein gré. « *Comme j'ai dit ça m'aide. Donc c'est l'importance.* » reconnaît Al. Deux des adolescents ont envisagé de la stopper à un moment donné de leur scolarité : l'un en raison de ses bons résultats scolaires, l'autre sur proposition de l'orthophoniste. Ils ont tous deux redémarré un suivi l'année suivante à cause de leurs résultats scolaires, en chute. Aucun des jeunes ne rejette l'idée d'une poursuite de la prise en charge après le brevet.

L'investissement du soin est variable selon les familles. Il est en lien avec le partenariat entre la mère et l'orthophoniste. Ainsi, la mère de B ne connaît pas la date du début de suivi de sa fille. Pour elle, la thérapie semble répondre à une obligation de soin et être un complément de ce que peuvent apporter les parents.

« Voilà, donc de mon point de vue c'est très bien, c'est une bonne aide. Heureusement qu'il y a l'orthophoniste. Ça fait passer des choses que moi je ne peux pas faire passer. » Estime Mme C.

Ses relations avec l'orthophoniste se limitent à des rencontres lorsqu'il s'agit de payer les séances. Une autre mère a connu un certain nombre de professionnelles dont une avec qui la prise en charge ne s'est pas bien déroulée. Son jeune connaît une nouvelle orthophoniste depuis le début de l'année. Les autres mères ont des relations avec les orthophonistes de leur enfant, qui sont plus basées sur la confiance et la discussion, ce qui semble favoriser le partenariat. L'une d'elles fait état d'une relation d'amitié, les autres de soutien et de lieu d'écoute. Elles sont globalement satisfaites et confiantes dans le travail des orthophonistes. La majorité des mères s'implique dans la prise en charge en soumettant aux orthophonistes des idées de choses à travailler. Certaines d'entre elles

apprécient également de savoir ce qui a été travaillé lors des séances. Les contacts entre les mères et les orthophonistes ont lieu en face à face, soit lors de rendez-vous, soit au début ou à la fin d'une séance. Ils peuvent également être réalisés par téléphone.

Les manières d'envisager la prise en charge d'un patient dyslexique varient selon les orthophonistes interrogées. L'une d'elles explique ne pas travailler en fonction des exigences scolaires et normes attendues. Son objectif est d'aider son patient à devenir un adulte autonome et épanoui. A contrario, une autre oriente sa prise en charge vers un entraînement au brevet durant le dernier trimestre de la classe de troisième. D'autres disent travailler avec leurs patients sur la manière dont ils fonctionnent, réfléchissent afin de trouver ce qui pourrait les aider au mieux dans leur scolarité et de mettre en place des moyens de compensation efficaces. Certaines orthophonistes organisent leur prise en charge autour d'objectifs précis à atteindre rapidement. Ce système permet au patient mais aussi à l'orthophoniste de garder une motivation suffisante. Le patient perçoit ainsi mieux l'intérêt de la rééducation et s'implique alors pour lui et non pour ses parents.

En ce qui concerne l'arrêt de la prise en charge, la question semble difficile puisque la dyslexie ne disparaît pas. Pour la plupart des orthophonistes, en discuter avec leur patient est nécessaire. L'une d'elle raconte avoir proposé à sa patiente une pause au vu des résultats obtenus au cours d'un bilan mais la famille l'a recontactée rapidement car l'adolescente avait encore besoin du soutien de l'orthophoniste pour gérer la pression qu'elle ressentait. Une autre explique que lorsqu'elle envisage l'arrêt d'une prise en charge, elle propose un rendez-vous pour faire le point dans les trois à six mois afin de rassurer le patient, ainsi que sa famille, qui pourrait se sentir seul. Une autre réalise un bilan lorsque l'objectif fixé avec son patient est atteint. Elle lui propose ensuite de poursuivre la rééducation, en décidant ensemble d'un nouvel objectif, ou de l'interrompre. Le patient est libre de la recontacter ou non par la suite. Cette orthophoniste s'assure ainsi de la motivation de ses patients. Une résistance peut cependant subsister lors de l'arrêt de la prise en charge orthophonique, du côté des parents voire des professeurs qui peuvent parfois ne pas comprendre que la rééducation s'achève alors que l'enfant rencontre encore des difficultés dans certains domaines de sa scolarité.

3. Des liens ténus entre orthophoniste et milieu scolaire

Les liens entre les orthophonistes et le milieu scolaire se font surtout au moyen des comptes-rendus de bilans et de courriers concernant les aménagements. Les comptes-rendus sont demandés par les établissements puis fournis par les familles. Les courriers sont soit à l'initiative des orthophonistes, soit à la demande des collèges. En ce qui concerne leurs relations avec les professeurs, la plupart des orthophonistes ont un contact papier. L'une d'entre elles transmet en début d'année, par l'intermédiaire de ses patients, un courrier au professeur principal afin de donner ses coordonnées pour un éventuel contact téléphonique. Elle trouve que ce procédé lui permet d'avoir un meilleur relationnel avec les enseignants qui savent qu'elle est disponible et n'hésitent pas à l'appeler pour obtenir des conseils. D'autres orthophonistes expliquent faire parvenir aux enseignants un compte-rendu des difficultés de leur patient et une liste d'aménagements à mettre en place tout en leur laissant la possibilité de les joindre s'ils en ressentent le besoin. Quelques-unes racontent avoir été contactées par des professeurs désireux d'obtenir des conseils. La plupart disent assister autant que possible aux équipes

éducatives qui est un moyen de rencontre avec les professeurs. Seule l'une d'entre elles n'assiste que rarement à ces réunions mais elle transmet tout de même un compte-rendu par l'intermédiaire des parents en guise de présence aux réunions. Dans une seule situation rencontrée, l'orthophoniste est invitée à la fois par la famille et par l'établissement à participer aux réunions concernant l'adolescente. Une autre a parfois dû « s'inviter » à ces réunions car personne ne l'avait prévenue. Dans les cas où un dossier MDPH a été rempli, un enseignant référent anime ces réunions et réalise un compte-rendu. Pour l'une des orthophonistes, il constitue un médiateur intéressant et ayant plus de poids qu'elle. Même si la plupart des orthophonistes interrogées participent autant que possible à ces réunions, certaines évoquent avoir parfois le sentiment de perdre leur temps. Elles disent sacrifier les rendez-vous de certains de leurs patients pour « lire le bilan » et s'indignent de l'absence d'enseignants de disciplines importantes telles que l'anglais ou le français à ces réunions. L'une d'elles pense tout de même que ces réunions peuvent s'avérer intéressantes pour faire le point et apprécier l'évolution de l'enfant. Cependant, il lui arrive de discuter avec les parents de la nécessité de sa présence à certaines de ces équipes et de transmettre un compte-rendu par leur intermédiaire. D'autres vont à ces réunions en fonction de la réaction de leur patient. En effet, si certains sont ravis de leur intervention, d'autres la refuse.

Pour les orthophonistes, le manque de connaissances des professeurs sur la dyslexie est indéniable. Pour l'une d'elles, ils ne sont pas assez formés sur ce sujet et certains peuvent se retrouver dépassés par les individualités de chacun. Pour une autre, ils méconnaissent les aménagements et orientations pouvant être proposés à ces élèves. Elle pense que ce devrait être du ressort de l'orthophoniste d'assurer une prévention de ce trouble auprès du milieu scolaire. Toutefois, toutes ces orthophonistes ont rencontré des professeurs « curieux » et en attente de conseils de la part des professionnels afin de comprendre les difficultés liées à la dyslexie et d'adapter leur manière d'enseigner auprès de ces élèves.

L'impact de l'orthophonie sur la scolarité des adolescents se ressentirait plutôt par le fait que le soin a des effets positifs sur les résultats scolaires. Les jeunes rapportent que les techniques apprises en séance d'orthophonie leur sont utiles en cours, tels que les réflexes et la méthodologie :

« Je fais déjà moins de fautes d'orthographe. Et j'ai plus de réflexes, de mémo-technique, ou comment retenir mieux, ou mieux comprendre les leçons... » Relate L, rejoint par F : « Ca donne confiance quand même. Parce qu'avant, déjà, dans les fautes d'orthographe, tout ça, quand j'écrivais tout ça, j'arrêtais pas de faire des fautes d'orthographe, du coup... pour écrire une phrase c'était super long. Parce que je réfléchissais et même en réfléchissant, j'avais peur de faire des fautes. Et depuis que je suis chez les orthophonistes, et ba, je fais moins de fautes, et du coup j'écris plus vite, et j'ai moins peur de faire de fautes. Et ça se passe mieux. »

De plus, ils évoquent l'impact psychologique positif de la rééducation sur la façon dont ils vivent l'école. Ces effets positifs, à la fois scolaires et psychologiques, sont également ressentis par les mères.

La plupart des jeunes font des liens entre les séances et les cours. Ces liens se font soit sur proposition de l'orthophoniste, soit sur proposition des adolescents. Dans une seule prise

en charge, le jeune et l'orthophoniste n'établissent pas de liens entre le soin à la scolarité. La distinction entre cours et séances thérapeutiques semble assez claire dans les têtes des jeunes. En revanche les mères ont tendance à faire des confusions. Certaines demandent ainsi que certains domaines scolaires soient travaillés avec l'orthophoniste. L'une parle même de « *cours d'orthophonie* ». Or les orthophonistes précisent qu'il est important de détacher l'orthophonie du soutien scolaire. L'amalgame est encore trop souvent présent dans l'esprit des professeurs mais aussi des parents. Elles insistent sur le fait qu'elles ne travaillent pas pour l'Education Nationale. Elles reconnaissent toutefois prendre en compte le domaine scolaire dans leur prise en charge. Une orthophoniste reprécisant sans cesse son rôle au cours de l'entretien admet s'intéresser tout de même aux résultats scolaires de ses patients car, selon elle, le bien-être de l'enfant passe également par « *une bonne insertion dans sa classe* ». D'autres expliquent s'intéresser à la scolarité de leurs patients afin de les aider à répondre au mieux aux exigences scolaires. Une orthophoniste avoue même proposer un entraînement aux examens du brevet ou du baccalauréat. Enfin, une autre explique demander à ses patients de lui apporter leurs devoirs qu'ils soient bons ou mauvais afin de réajuster sa rééducation mais également de se féliciter des réussites.

Chapitre V

DISCUSSION DES RESULTATS

I. La dyslexie, un stigmate modifiant le regard des autres et nécessitant des aménagements

1. La dyslexie comme handicap, un vécu difficile

Les jeunes rencontrés admettent tous subir les répercussions de la dyslexie au quotidien. Certains racontent la vivre comme une injustice et d'autre avoue qu'elle les oblige à se battre. Ces ressentis peuvent être mis en lien avec ce que décrit Pannetier (2011) en ce qui concerne le fait que ces enfants travaillent beaucoup mais que leurs efforts ne sont pas toujours récompensés et remarqués par les adultes autour d'eux. Si les difficultés liées au trouble les embarrassent tous dans leur quotidien, chacun n'accepte pas le terme de « handicap » de la même manière. Ceux ayant été confronté à la MDPH ou ayant dû renoncé à un projet leur tenant à cœur utilise ce mot et reconnaissent la dyslexie comme décrite par les textes de loi. Les autres estiment néanmoins l'usage de ce terme comme trop fort et emploient spontanément des mots tels que « problème » ou « désavantage », ce dernier étant toutefois utilisé pour définir le mot « handicap » par Le Petit Robert (2008).

En ce qui concerne les mères, elles semblent avoir bien saisi les répercussions possibles de la dyslexie et l'effet domino évoqué par Guilloux (2009). Elles évoquent effectivement les effets que cette pathologie peut avoir sur la réussite scolaire de leur enfant et par conséquent sur le domino psychologique voire sur le comportement. Le cas d'Al, qui a manifesté des troubles du comportement plus jeune et a aujourd'hui baissé les bras, en témoigne. Certaines parlent également de la honte que peut ressentir leur enfant, sentiment rappelant les blessures narcissiques décrites par Frisch-Desmarez (2005), en particulier face aux autres élèves. Malgré ces prises de conscience des mères, seule l'une d'entre elle a accepté le statut de « handicap » pour qualifier la dyslexie de son enfant, en passant par l'organisme MDPH même si cette étape fut difficile. Les autres admettent cependant que sans les aides pouvant être mises en place par les établissements, les difficultés de leurs enfants pourrait devenir un handicap.

Les descriptions de la dyslexie réalisées par les adolescents et les mères se rapprochent de celles énoncées par les auteurs et les lois au sujet du handicap. Néanmoins, le refus d'utiliser ce terme pour qualifier la dyslexie concorde avec ce que Laplantine (1992) décrit lorsqu'il évoque l'acceptation que le malade peut ou non avoir de sa nouvelle identité. Accepter ce nouveau statut dans la société peut effrayer tant les parents que les adolescents à cause des représentations que cela implique. Ils décrivent le plus souvent leur vision du handicap par le handicap moteur et leur représentation de la personne en fauteuil roulant. Ces représentations peuvent expliquer leur refus d'utiliser ce terme pour qualifier la dyslexie. En revanche, la notion de stigmate décrite par Goffman (1963) est retrouvée dans les discours. En effet, l'idée que la dyslexie puisse gêner l'intégration scolaire est présente dans les discours des adolescents comme des mères. Dans chacun des parcours relatés, une période scolairement difficile est évoquée et atteste des difficultés que peuvent rencontrer ces jeunes et leur famille, et des efforts qu'ils doivent réaliser pour rattraper le niveau de la classe. Les mères rapportent d'ailleurs que ces périodes de forte pression ont souvent eu un impact négatif sur les relations parent-enfant ce qui corrobore les influences de dominos décrites par Guilloux (2009).

Malgré tout ce qu'il implique, le diagnostic est généralement vécu comme un soulagement pour les mères mais également pour certains jeunes. En revanche, d'autres peuvent avoir du mal à l'accepter, comme a pu l'expliquer Laplantine (1992). Certains avouent ne pas avoir de souvenirs de cette étape, pourtant importante, de leur vie.

2. Regards et attitudes orientés de l'entourage

Le vécu de la dyslexie passe également par le regard que peut avoir l'entourage sur les difficultés et par la manière dont celui-ci l'accepte. Selon les jeunes, les acteurs les plus importants dans leur parcours scolaire sont leurs parents. En effet, les adolescents expliquent que ces derniers ont eu un rôle essentiel que ce soit par le soutien qu'ils peuvent en avoir reçu ou les démarches que leurs mères ont pu réaliser auprès des établissements pour faire accepter la dyslexie par des professeurs réticents. Cette idée peut être mise en lien avec la notion d'« initié » décrite par Goffman (1963). Cet auteur explique que les individus stigmatisés peuvent rencontrer des personnes à même d'aider à leur intégration. Les « initiés » en font partie et peuvent parfois même se sentir investi du devoir d'aider le stigmatisé à affronter certaines situations sociales. Ainsi, les parents du jeune dyslexique peuvent être considérés comme « initiés » et assumer les rôles de soutien et de défense afin de faciliter l'insertion scolaire de l'enfant. Il est par ailleurs possible de relever que le seul jeune, parmi ceux que nous avons rencontrés, qui a décroché scolairement est celui qui, sans dénoncer un manque de soutien de la part de sa mère, explique ne pas pouvoir lui demander d'aide pour son travail personnel. Les mères expliquent s'investir dans toutes les démarches pouvant aider leur enfant dans sa vie scolaire. Elles interviennent donc auprès des enseignants et participent aux équipes éducatives afin de le défendre. Elles évoquent tout de même la fatigue ainsi que le combat qu'elles doivent parfois mener contre les institutions.

La plupart des jeunes dyslexiques interrogés ayant des membres de leur fratrie voire l'un de leur parent, atteint du même trouble qu'eux, montre que l'identification à quelqu'un peut aider à surmonter un vécu parfois difficile et à ne pas se décourager. Selon Pannetier (2011), la situation dans laquelle l'un des parents est dyslexique est « quasi idéale » puisqu'il est à même de comprendre les difficultés et les ressentis de son enfant. Ainsi, certaines des mères rencontrées ont avoué s'être reconnues dans les comportements de leur enfant. Les autres n'étant pas dyslexiques ont admis avoir eu des difficultés à comprendre les difficultés et donc à s'adapter, en particulier au moment des devoirs, temps qui pouvait devenir conflictuel. Elles racontent avoir alors dû se renseigner dans des ouvrages et auprès de professionnels tels que l'orthophoniste pour mieux concevoir les troubles liés à la dyslexie et ainsi adapter leurs exigences. Par ailleurs, Pannetier décrit plusieurs attitudes de parents face à la dyslexie de leur enfant, certaines ayant été retrouvées dans nos entretiens. Ainsi, certains parents peuvent avoir envie de surprotéger leur enfant. D'autres exigent plutôt de lui des efforts plus importants afin de surmonter sa dyslexie pour réussir scolairement. Ce comportement est d'autant plus important que le parent, dyslexique lui-même, a réussi à le faire. Les jeunes ayant des aînés dyslexiques admettent que ceux-ci ont « essuyé les pots cassés » et que le fait que leurs parents soient déjà passé par ces étapes de diagnostic, d'acceptation, de démarches auprès de l'établissement scolaire ... a certainement facilité leur propre parcours. Certains apprécient le réconfort et l'exemple que leur aîné leur apporte dans le vécu de leur dyslexie alors que pour d'autres le parcours du plus vieux est un modèle à éviter. Ainsi, la présence de frère et de sœurs dyslexiques au sein de la fratrie, et le parcours qu'ils ont

suivi, participe à influencer la trajectoire des jeunes dyslexiques et l'estime qu'ils ont d'eux-mêmes.

Le regard de l'autre est également celui de personnes étrangères au cercle familial. Pour ces jeunes dyslexiques, le milieu scolaire peut être source de contrariétés et de frustrations dues à certaines attitudes d'enseignants et de camarades. Les adolescents rencontrés racontent avoir déjà subi les moqueries d'élèves et parfois de professeurs. Ces réflexions leur renvoient l'image de leur différence et jouent sur l'estime qu'ils peuvent avoir d'eux-mêmes. Ces attitudes peuvent alors influencer sur leur intégration. Certains sont toutefois capables de relativiser et de prendre ses remarques avec plus de détachement. Ils racontent alors que leurs camarades comprennent et acceptent plutôt bien leurs difficultés, en leur proposant parfois même leur aide.

Les mères comme les jeunes évoquent les difficultés que peuvent rencontrer certains professeurs à accepter la dyslexie et surtout à la comprendre. Ce regard de l'adulte est vécu comme très stigmatisant par certains jeunes, qui cherchent à l'éviter à tout prix. Les mères pensent que les enseignants manquent de connaissances sur ce sujet, avis partagé par les orthophonistes rencontrées. Comme l'évoque Goffman (1963), la personne stigmatisée peut être amenée à être en relation avec des « initiés ». Autres que les membres de la famille, des professionnels peuvent être décrits comme tel. L'auteur explique que les personnes ayant été en contact avec des personnes porteuses d'un même stigmate dans leur exercice professionnel et ayant des connaissances sur le stigmate peuvent être admises dans le groupe des « initiés ». Ainsi, certains professeurs pourront être considérés comme tel et apporter un soutien aux jeunes dyslexiques alors que d'autres n'auront pas les connaissances leur permettant de s'adapter aux difficultés dues à la dyslexie. C'est d'ailleurs afin d'éviter ce genre de situation que le gouvernement a élaboré des lois et plans d'action visant à aménager la scolarité de ces élèves.

3. Des démarches proposées en faveur de l'insertion : MDPH et aménagements

Pour Guilloux (2009), afin d'éviter la chute de tous les dominos présents dans la vie de l'enfant dyslexique, il est nécessaire de mettre en place des aménagements scolaires. Les parcours, racontés par les adolescents et leurs mères, démontrent qu'il n'est pas toujours simple de faire accepter ces aides par les établissements. Comme le prévoit la loi de 2005, il est parfois nécessaire pour les familles d'établir un dossier auprès de la MDPH afin que l'élève dyslexique puisse bénéficier d'aménagements et de compensations adaptés. Cependant, parmi les cinq triades rencontrées, seule l'une d'entre elles a été confrontée à cet organisme pour des questions d'orientation spécialisée. Pour les autres, un compte-rendu orthophonique a suffi pour faire accepter l'idée d'aménagements auprès des établissements. Le rapport Ringard (2000) précise en effet que si la dyslexie constitue un désavantage, elle ne devient pas toujours un handicap. Il conseille, en dehors de tout texte législatif, que ce désavantage soit pris en compte par les établissements qu'il y ait ou non reconnaissance du handicap par la MDPH. Or si en théorie les établissements proposent des aides, leur mise en place dépend principalement des professeurs. Ainsi, tous les jeunes ont été confrontés à deux types d'enseignants : certains acceptent et comprennent les aménagements proposés alors que d'autres n'envisagent pas de différencier leur pédagogie selon les élèves.

Concernant ces aménagements, certains témoignages corroborent les inquiétudes de Bergès-Bounes (2010) qui considère ces aides comme stigmatisantes. En effet, elles peuvent avoir tendance à renforcer le sentiment de différence que ressentent ces jeunes et parfois provoquer des moqueries de la part de leurs camarades qui les considèrent comme favorisés. Néanmoins, la majorité de ces jeunes explique que ces aménagements les rassurent et les aident à compenser leurs difficultés. Les avis des mères rejoignent ceux de leurs enfants. Elles racontent que les démarches pour l'obtention de ces aides se font auprès d'intermédiaires tels que le médecin ou l'infirmière scolaire. Lorsqu'un dossier MDPH est constitué, des équipes éducatives sont organisées et un enseignant référent joue ce rôle d'intermédiaire entre les familles et les enseignants. Il y a donc tout un panel de choses qui sont mises en place par la société pour que le désavantage causé par la dyslexie soit atténué, et par la même, le stigmatisé.

II. Des trajectoires de soin orientées

1. Des trajectoires de soin différenciées

Comme le soulignent Fagerhaugh, Suczek et Wiener (1992), chaque trajectoire est unique. Cette affirmation est confirmée par la description de celles des jeunes dyslexiques rencontrés. Avant même la pose du diagnostic, les rencontres et les contextes ont influencé le dépistage de la dyslexie. Dans certains cas, la demande de bilan orthophonique est réalisée précocement alors que dans d'autres, elle est largement retardée. Ces divergences de situations sont liées aux rencontres entre les familles, leurs proches, les professionnels, et les représentations de chacun de ces acteurs concernant les objectifs de la trajectoire de soin de l'enfant dyslexique. Dans tous les cas, il appartient à la famille de prendre l'initiative de cette démarche, et de l'une à l'autre, la réactivité peut être très différente. Certaines ont ainsi un grand besoin d'accompagnement quand d'autres se révèlent bien plus autonomes. Or le diagnostic constitue un point important de la trajectoire de soin. Selon ce qui s'est déjà passé au préalable, cette dernière va donc, dès le début, être plus ou moins complexifiée par les acteurs. Par la suite, elle se construit autour d'événements particuliers et d'acteurs spécifiques dont le travail de gestion va participer à affirmer sa spécificité par rapport à d'autres.

A partir du moment où le diagnostic est posé, la trajectoire de soin est initiée. La médicalisation scolaire telle que décrite par Pinell et Zafiropoulos (1978), va influencer le déroulement de la scolarité. Les aménagements, qui font partie des réponses proposées par l'Etat pour répondre au handicap, doivent notamment être mis en place. Cependant et malgré les efforts pour l'insertion scolaire, les parcours des élèves dyslexiques demeurent le plus souvent uniques et spécifiques, avec des passages par des classes professionnalisantes telles que les DP3 et DP6, des redoublements, voire une orientation en classe spécialisée. De plus, malgré des directives communes à l'ensemble du territoire, les familles observent qu'il existe des différences en fonction des établissements. Ces divergences concernant la prise en compte de la dyslexie semblent avoir un impact assez important sur le parcours des jeunes. Or ce sont les professionnels au sein des collèges qui participent aux décisions concernant les dispositions à prendre pour chaque élève. La question de l'orientation professionnelle permet de faire les mêmes observations. Dans le cas des jeunes dyslexiques, c'est une question qui arrive assez tôt dans le parcours scolaire. Or les décisions qui sont prises semblent résulter de multiples facteurs : avis des

professionnels, connaissances personnelles, représentations des parents... De plus, du fait du handicap, les jeunes sont souvent limités dans leurs choix. Cette constatation, ajoutée à des discours parfois contradictoires de la part des professionnels, pousse les familles à mener elles-mêmes les recherches.

2. La complexité des rôles devant la multiplicité des acteurs

La trajectoire de soin est donc une réalité qui complexifie le parcours scolaire des jeunes. Les réponses apportées par le milieu scolaire ne semblent pas suffire à la faciliter. Ces limites sont liées en partie au fait que les aides sont un outil mis à la disposition des jeunes par les professionnels de l'établissement. Or les situations rencontrées mettent en évidence une grande hétérogénéité dans les comportements des nombreux acteurs concernés : médecin scolaire, infirmière scolaire, directeurs d'établissement, enseignants référents, enseignants spécialisés, enseignants... Aux limites liées aux aménagements en eux-mêmes peuvent donc s'ajouter l'absence de conciliation de la part des professionnels du milieu scolaire. Pour certaines familles, il s'agit d'un manque d'information, voire d'effort. Les orthophonistes considèrent plutôt que la dyslexie ne relève pas du domaine de compétence des enseignants. Un partenariat entre les différents professionnels devient nécessaire pour que la trajectoire de soin puisse se dérouler de manière cohérente. Strauss (1992) traduit ces processus à travers l'idée d'ordre négocié qui, parfois, et du fait des phénomènes de concurrence entre professions décrit par Dubar et Tripier (1998), implique des tensions entre les acteurs. Un grand nombre d'entre eux va donc entrer dans l'alliance pour gérer cette trajectoire de soin : professionnels du milieu scolaire, orthophonistes... mais aussi les familles. En général, les parents s'investissent auprès des partenaires afin d'obtenir ce qu'ils estiment que leur enfant est en droit de recevoir en tant que patient. Leurs démarches concernent souvent les devoirs, mais parfois certains d'entre eux s'engagent dans une véritable bataille afin d'obtenir les aides et les informations de la part du collège. Ils sont aussi à l'initiative de la prise en charge en orthophonie et s'engagent à respecter le cadre thérapeutique. Les jeunes sont également des partenaires de la construction de la trajectoire de soin, notamment en donnant leur avis concernant les orientations scolaire et professionnelle. Toutefois, les décisions finales reviennent à leurs parents. On remarque également que lorsque le besoin de confiance décrit par Cresson (2000) est suffisamment comblé par les professionnels, les adolescents participent au partenariat.

Les orthophonistes contribuent à l'élaboration de la trajectoire de soin en intervenant en tant qu'experts de la dyslexie. A l'instar des parcours scolaires, les parcours thérapeutiques sont uniques et dépendent de nombreux facteurs qui peuvent les complexifier. Ainsi, le changement d'orthophoniste, les représentations divergentes et les techniques thérapeutiques différentes sont autant d'éléments qui vont participer à la spécificité de la trajectoire de soin. On constate d'ailleurs que dans la plupart des situations rencontrées, les jeunes ont connu plusieurs professionnels dont les modalités d'intervention ont pu être parfois très distinctes. En effet, Bucher (1992) explique qu'en fonction des idéologies et des carrières, des segments sont créés au sein d'une même profession. Selon ce principe, on observe que les orthophonistes n'envisagent pas le soin de la même façon. Ainsi, du soin détaché de la scolarité à la préparation aux examens, on observe tout un panel de prises de position de la part des orthophonistes. En revanche, aucune n'intervient dans les questions d'orientation professionnelle car elles ne les considèrent pas comme étant de leur ressort. D'autres limites sont notables, comme leur

refus de faire passer un bilan pour justifier un tiers-temps sans prise en charge. Néanmoins, les orthophonistes ne se basent pas sur les résultats scolaires pour accepter de prendre en charge des patients, mais plus sur le besoin exprimé par ces derniers. De même, le choix de l'arrêt ou de la poursuite du soin est laissé à l'appréciation du patient.

3. Le partenariat, un facteur déterminant du parcours des jeunes dyslexiques

Les orthophonistes considèrent que la dyslexie est un handicap. De leur point de vue, elle représente une gêne ayant un impact important sur la vie scolaire des jeunes dyslexiques qui prend une part majoritaire de leur vie. En tant qu'expertes de la dyslexie, elles interviennent pour en limiter les effets. Ainsi, dans tous les cas, les orthophonistes sont amenées à entrer en contact avec l'établissement de leur patient. Cela se traduit de deux façons : à travers la remise du compte-rendu de bilan ou d'un courrier en début d'année informant les professionnels sur les aménagements à favoriser pour cet élève. Là encore, la politique de l'établissement va fortement influencer l'efficacité du partenariat entre orthophoniste et acteurs scolaires. Ainsi, on observe que l'efficacité des aides n'est pas la même lorsque l'établissement demande à l'orthophoniste de remplir une grille expliquant quels sont les aménagements qu'elle préconise pour son patient, et lorsque l'établissement ne souhaite pas impliquer l'orthophoniste dans ces questions. En général, les partenaires échangent leurs coordonnées, et parfois des rendez-vous sont pris, mais le plus souvent les contacts entre acteurs du milieu scolaire et les orthophonistes semblent ténus. En fonction des idéologies, les invitations aux équipes pédagogiques ne sont pas non plus les mêmes. Certaines orthophonistes s'y invitent, quand d'autres cherchent à les éviter. Dans un cas comme dans l'autre, elles n'ont pas le sentiment d'être très utiles. En effet, les négociations sont effacées par d'autres phénomènes décrit par Strauss (2006) et qui traduisent des rapports de force. Dans de telles situations, des intermédiaires se révéleraient utiles car peut-être plus authentiques dans les représentations que se sont construits les enseignants. Ainsi, l'une des orthophonistes rapporte que l'enseignant référent lui paraît être un meilleur médiateur.

Cette notion d'authenticité est définie par Suczek, cité par Strauss (1992), comme dépendante du regard des autres professionnels ainsi que du soutien donné par ceux qui sont représentés. La représentation détermine donc l'authenticité et dépend du « mandat » (Hughes cité par Dubar et Tripier, 1998). Selon les orthophonistes, cette mission qui leur est donnée par le patient et sa famille est définie par des demandes explicites de ces derniers. Certains agissent d'eux-mêmes en supposant que c'est ce qui est attendu d'eux. Ainsi, plusieurs orthophonistes n'interviennent dans les écoles qu'à la demande des familles. On observe par ailleurs que familles et orthophonistes ont tendance à partager les mêmes représentations concernant le devoir de ces derniers à intervenir auprès du milieu scolaire. Concernant l'authenticité du professionnel de santé, les résultats scolaires semblent être, pour le patient et sa famille, un élément qui garantit de la qualité du soin. Ils font d'eux-mêmes des liens entre le soin et la scolarité, voire expriment des attentes dans ce sens. Pourtant les orthophonistes tiennent à ce que leurs actions ne soient pas confondues avec du soutien scolaire. Il y a donc une certaine différence entre les représentations qu'ont les orthophonistes de leur champ d'action et celles qu'en ont la famille et le patient.

On note que ces professionnels considèrent agir pour leur patient, plus que pour la famille. Ainsi s'ils répondent aux attentes des parents quand ils le peuvent, ils n'hésitent pas à aller contre leur avis s'ils estiment que c'est pour le bien du jeune. Du coup les jeunes, qui sont les vrais représentés par les thérapeutes, sont demandeurs pour la poursuite ou la reprise d'une prise en charge. Les résistances, par exemple à l'annonce de l'arrêt d'une prise en charge, s'observent plutôt chez le parent ou les autres professionnels. La relation de confiance qui est à la base de ce partenariat expert/profane paraît être une priorité pour les orthophonistes, d'où des temps de rencontre et de discussion avec leurs patients. Le deuxième critère décrit par Aïach, Fassin et Saliba (1994), se vérifie également car il y a une cohérence dans les appartenances sociales des familles et du thérapeute qui facilite le partage de représentations communes. Or pour Laplantine (1994), lorsque les représentations entre expert et profane sont proches, la « soumission » de la famille est plus aisée. En effet, l'investissement du soin par les familles semble être lié à la relation qu'ils entretiennent avec leur thérapeute. Les mères interviewées qui ne rencontrent que très peu les orthophonistes connaissent moins bien les modalités de prise en charge. Dans d'autres cas, il s'agit de relations d'amitié qui font du cabinet un lieu de conseil et d'écoute.

L'intensité des relations entre mères et professionnels semble avoir moins d'impact sur l'action de l'orthophoniste que les représentations que celui-ci a de sa mission en tant qu'expert. C'est au nom de cette qualité qu'il va se permettre d'intervenir auprès du milieu scolaire et que les familles peuvent le lui demander. C'est grâce à son expertise qu'il peut prétendre influencer la trajectoire de son patient en apportant soin et conseil. Plus que les interventions auprès des acteurs scolaires, c'est le soin apporté par les orthophonistes qui paraît influencer le plus le parcours scolaire. En effet, les jeunes pensent qu'ils n'auraient pu s'en sortir dans leur scolarité sans l'aide de l'orthophoniste qui les suit et les techniques et méthodes apprises à son contact. En revanche ils ne mentionnent pas l'intervention des orthophonistes auprès de leurs enseignants comme ayant une action quelconque sur le déroulement de leur scolarité. Les familles sont d'ailleurs peu en demande.

III. Bilan de notre recherche

1. Limites

Durant les différentes étapes de notre étude, nos émotions, impressions et ressentis ont pris part à notre travail ce qui ne nous permet pas de faire un état des lieux totalement objectif malgré notre désir de mettre de côté nos préjugés et avis tout au long de cette recherche. En effet, au cours de nos entretiens, nous avons parfois pu avoir des ressentis plus liés à des sous-entendus, des attitudes... qu'aux propos des personnes interviewées. Nous avons dû, à certains moments, nous appuyer dessus pour construire notre pensée. De plus, l'utilisation de l'entretien semi-directif comme technique pour recueillir nos données a pu manquer d'efficacité lors de nos premières rencontres, le temps que nous apprenions à maîtriser cette technique. A mesure de nos entretiens, nous nous sommes adaptées et avons appris à orienter le discours sans induire les propos.

Concernant la taille de notre échantillon, nous avons conscience que les cinq triades sur lesquelles nous avons basé notre étude ne nous permettent pas d'obtenir une typologie ni

de généraliser les résultats obtenus. Les représentations rencontrées ne sont pas exhaustives et ne permettent pas une représentativité de la population. Toutefois, il nous semble que notre échantillon est riche et diversifié en ce qui concerne le sexe des adolescents, le milieu socioculturel et l'expérience professionnelle des orthophonistes, ce qui permet d'obtenir des résultats qui restent pertinents. Nous pouvons également souligner que nous avons interrogé les orthophonistes dans des lieux différents ce qui a probablement influencé leur discours. Enfin, nous n'avons obtenu d'entretiens qu'avec des adolescents ayant accepté de participer à notre étude et nous nous interrogeons sur les raisons qui ont pu conduire certains à la refuser.

Nous avons décidé de réaliser tous nos entretiens en binôme. Ainsi, le recueil de données a été conduit d'une manière complémentaire avec une alternance des techniques de relance qui ont pu enrichir l'entretien. Toutefois, il est possible que ce choix ait pu intimider certains participants qui se sont retrouvés face à deux intervieweurs, et ce malgré nos efforts pour instaurer un climat de confiance.

2. Apports

Notre recherche nous a permis de découvrir la technique de l'entretien semi-directif. Elle permet d'obtenir un discours informatif en laissant de côté nos préjugés et représentations. Par ce moyen, il est possible d'accéder à des données que l'interlocuteur ne dévoilerait pas lors d'un interrogatoire. Nous percevons l'utilité d'une telle technique dans notre future pratique et désirons l'utiliser au cours de nos entretiens anamnestiques. Nous avons donc appris à utiliser l'écoute active de manière à rebondir sur les propos de l'interlocuteur et à intervenir au moment le plus approprié afin de ne pas interrompre son discours.

De plus, le thème de notre étude nous a conduites à rencontrer différents acteurs pouvant intervenir auprès de l'enfant dyslexique. Nous avons alors pu approfondir notre connaissance de ce terrain et mieux connaître les partenaires avec qui nous pourrions être amenées à collaborer. S'intéresser à l'adolescent dyslexique nous a permis de déplacer notre regard sur ce trouble et d'en comprendre les conséquences du point de vue de la famille et du patient. Le fait de rencontrer les adolescents chez eux plutôt qu'au cabinet de l'orthophoniste nous a permis de les envisager autrement qu'en tant que simples patients. L'orthophonie n'est pas au centre de leur vie. Ils sont confrontés à leurs difficultés au quotidien et doivent apprendre à vivre avec. Par ailleurs, ces rencontres nous ont permis de mieux comprendre les difficultés que peuvent éprouver ces jeunes ce qui nous servira au cours de nos rééducations afin qu'elles soient plus écologiques et fonctionnelles. Nous pensons également que cette prise de conscience sur la différence de point de vue entre le patient et l'orthophoniste peut être généralisable à tous les troubles rencontrés dans la pratique.

Enfin, travailler dans le domaine des sciences sociales nous a permis de prendre du recul par rapport aux connaissances orthophoniques reçues durant notre formation. Nous avons pu réfléchir non pas en tant que futures orthophonistes mais en tant que chercheurs en sociologie qui s'intéressent aux relations entre un orthophoniste, son patient et son entourage. Nous avons dû écarter nos jugements et avis afin de recevoir et analyser les informations transmises par les enquêtés de la manière la plus bienveillante et neutre possible.

3. Ouverture

Au cours de notre recherche de nouveaux questionnements ont émergé. Le rôle de médiateur entre le patient et l'établissement scolaire, que nous pensions être, dans certains cas, attribué à l'orthophoniste s'est révélé pouvoir être attribué à différents acteurs. Ainsi, certaines orthophonistes ont évoqué l'enseignant référent comme interlocuteur important pouvant intervenir auprès des directeurs et professeurs afin d'aider les élèves suivis. L'enseignant référent que nous avons rencontré nous a d'ailleurs confirmé pouvoir intervenir en tant que tel. Cependant, ces professionnels ne peuvent jouer un rôle dans la scolarité d'un enfant que si la famille de celui-ci a constitué un dossier auprès de la MDPH. Certaines familles ont donc parfois eu comme interlocuteur les médecins et infirmiers scolaires. Nous nous interrogeons donc sur le rôle de ces acteurs mais aussi sur la légitimité qui leur est attribuée par les parents et les professeurs en tant qu'intermédiaires.

Nous avons également constaté que des aménagements pouvaient être proposés sans qu'il existe forcément un dossier MDPH, ce qui soulève plusieurs questions. Sous quelles conditions un élève peut-il bénéficier d'aides en classes ? Par ailleurs, nous pensons que ces aides sont généralement mises en place pour des enfants suivis, en orthophonie par exemple. Qu'en est-il alors pour ceux ayant des difficultés mais ne bénéficiant pas d'un suivi ? Pourraient-ils avoir des aides et quels médiateurs en seraient les instigateurs ? Un dernier point a attiré notre attention. En effet, nous nous sommes aperçues que l'hétérogénéité entre les élèves au sein des classes rend difficile le travail des professeurs ce qui peut nuire à l'efficacité des aides proposées.

Enfin, notre recherche nous a fait prendre en compte le point de vue des mères, qui étaient les plus impliquées au cours de la scolarité des adolescents rencontrés. Néanmoins, au cours de certains entretiens le père fut évoqué. Nous avons alors constaté que les avis des deux parents divergeaient. Une recherche prenant en compte la parole du parent le moins investi ainsi que sa place dans le parcours de son enfant nous semble intéressante. De plus, quels effets la dynamique du couple de parents peut-elle avoir sur le trajet de vie d'un enfant porteur de handicap ?

CONCLUSION

Notre étude nous a permis d'appréhender la dyslexie d'un autre point de vue que celui de l'orthophoniste. En effet, en adoptant un regard sociologique nous avons pu analyser les représentations des acteurs concernés par ce trouble : le patient, sa mère et son orthophoniste. Nous avons alors pu apprécier les interactions et différents enjeux présents entre ces différents groupes.

Pour cela, nous nous sommes appuyées sur des entretiens semi-directifs réalisés auprès de cinq triades comprenant ces trois acteurs. Nous avons ciblé des élèves dyslexiques en classe de troisième afin de nous intéresser aux enjeux présents à ce stade du parcours de l'adolescent.

Après analyse des résultats nous avons pu constater que les jeunes dyslexiques scolarisés en classe de troisième se sentent stigmatisés par leur trouble. En effet, leurs différences influencent les attitudes des personnes avec lesquelles ils sont en contact. Elles ont également un impact sur l'implication de leur entourage sur leur vie scolaire.

Pour autant, peu d'entre eux considèrent la dyslexie comme constituant un handicap. En effet, les aménagements proposés par les établissements peuvent leur permettre de compenser leurs difficultés, donc de limiter leur souffrance et ainsi faciliter leur insertion scolaire.

Même lorsqu'elle n'est pas handicapante, la dyslexie demeure un désavantage dont les aides sont une réponse possible. Cependant, ces dernières ne sont qu'un outil mis à la disposition des acteurs scolaires pour faciliter la scolarité des élèves dyslexiques, leur efficacité dépendant en partie de leur utilisation par les professionnels.

Les orthophonistes, en tant que spécialistes des troubles du langage écrit, font partie des professionnels aptes à aider les jeunes dyslexiques à compenser leurs difficultés. Cependant, selon leurs représentations, ils ne vont pas tous intervenir de la même façon. D'un professionnel à l'autre, le partenariat avec le monde scolaire sera plus ou moins direct et réalisé sur demande des familles ou non.

Cependant, le soin en lui-même constitue déjà, pour ces trois groupes d'acteurs, une réponse au désavantage ressenti par les élèves dyslexiques. Les orthophonistes ont ainsi une certaine influence sur le parcours scolaire de leurs patients. Certains ne ressentent alors pas la nécessité de jouer le rôle d'intermédiaire, ou d'avocat, entre les familles et les enseignants.

Ces observations sont le résultat d'une étude menée sur un nombre limité de triades, ce qui ne nous permet pas de les généraliser à l'ensemble des situations pouvant être rencontrées dans notre société. Toutefois, ce nombre limité nous permet d'observer qu'au sein de chaque groupe d'acteur il y a de grandes tendances concernant les représentations et le vécu de la situation.

Cette étude nous permet également de penser la dyslexie d'un point de vue différent et de nous interroger sur celui d'autres acteurs intervenant autour de cette question, tels que la MDPH, le médecin scolaire ou l'enseignant référent.

BIBLIOGRAPHIE

Abbott, A. (2001). *Chaos of disciplines*. Chicago : University of Chicago Press.

Aïach, P. Fassin, D. Saliba, J. (1994). Crise, pouvoir et légitimité. Dans dir. Aïach, P. et Fassin, D. *Les métiers de la santé : Enjeux de pouvoir et quête de légitimité*, (p. 9-p. 42). Paris : Anthropos.

Bergès-Bouanes, M. (2010). Du cancre à l'handicapé : quoi de neuf au pays des difficultés scolaires ? Dans dir. Bergès-Bouanes, M. et Forget, J. *L'enfant et les apprentissages malmenés : Quand lire, écrire, compter est un problème*, (p.11-p.19). Toulouse : Erès

Blanchet, A. Ghiglione, R. Massonnat, J. & Trognon, A. (2005). *Les techniques d'enquête en sciences sociales*. Paris : Dunod.

Blanchet, A. et Gotman, A. (2012). *L'enquête et ses méthodes : L'entretien*. Paris : Armand Colin.

Broclain, D. (1994). La médecine générale en crise ?. Dans dir. Aïach, P. et Fassin, D. *Les métiers de la santé : Enjeux de pouvoir et quête de légitimité*, (p. 121-P. 160). Paris : Anthropos.

Bucher, R. (1992). La dynamique des professions. Dans dir Strauss, A. *La trame de la négociation : Sociologie qualitative et interactionnisme*, (p. 67- p. 86). Paris : L'Harmattan. (ouvrage original publié en 1961, trad. Chapoulie, J-M.).

Canguilhem, C. (2003). *Le normal et le pathologique*, (partie 2). Paris : Quadrige PUF. (ouvrage publié en 1966 sous le titre de *Le normal et le pathologique*, Paris Quadrige PUF).

Cresson, G., Drulhe, M. et Schweyer, F-X. (2003). La satisfaction des usagers à l'égard de leur praticien : de la coopération à l'engagement mutuel. Dans dir. Baumann, M. *Coopérations, conflits et concurrences dans le système de santé*. Rennes : Editions ENSP.

Cresson, G. et Schweyer, F-X (2000). La confiance dans la relation médecin-patient. Dans dir. Cresson, G. *Les usagers du système de soin*. Rennes : ENSP.

Décret de compétence des orthophonistes. Dans Brin, F. Courrier, C. Lederlé, E et Masy,V. (2004). *Dictionnaire d'orthophonie*, (p.50). Isbergues : Ortho Edition.

Denzin, N. (1992). Une perspective en termes de monde social. In Strauss, A. (1992). *La trame de la négociation*. Paris : L'Harmattan.

Dubar, C. et Tripier, P. (1998). La sociologie interactionniste des groupes professionnels. Dans dir. Dubar, C. et Tripier, P. *Sociologie des professions*. Paris : Armand Colin.

Education Nationale (2012, mis à jour). Récupéré le 5 avril 2013 sur le site du Ministère de l'Education Nationale : education.gouv.fr/cid3919/connaitre-ses-droits-et-se-declarer.html).

Fagerhaugh, S. Suczek, B. Wiener, C. (1992). Le travail d'articulation. Dans dir. Strauss, A. (1992). *La trame de la négociation. Sociologie qualitative et interactionnisme*, (p. 191-p. 244). Paris : L'Harmattan. (ouvrage publié en 1985, trad. Baszanger, I.).

Fagerhaugh, S. Suczek, B. Wiener, C. (1992). Maladie et trajectoires. Dans dir. Strauss, A. (1992). *La trame de la négociation. Sociologie qualitative et interactionnisme*, (p. 143-p. 190). Paris : L'Harmattan. (ouvrage original publié en 1985, trad. Gaudillat, Y, revu par Baszanger, I.).

Fédération Nationale des Orthophonistes (2012 mis à jour). *Livret Réglementaire*. Récupéré la 5 avril 2013 du site de la Fédération Nationale des Orthophonistes, section *L'orthophonie*, sous-section *L'orthophonie en Europe*, sous-section *Reconnaissance des diplômes* : <http://www.fno.fr/lorthophonie/orthophonie-europe/reglementation-europeenne-reconnaissance-des-diplomes/>.

Frisch-Desmarez, C. (mars 2005). Troubles narcissiques liés aux difficultés d'apprentissage chez l'enfant. *Enfances & Psy*, no28, p. 87-97. DOI : 10.3917/ep.028.0087

Guilloux, R. (2009). *L'effet domino « dys »*. Montréal : Chenelière Education

Goffman, E. (1963). *Stigma : Notes on the management of a spoiled identity*. New-York : Simon and Schuster.

Kaufmann, J-C. (2011). *L'entretien compréhensif*. Paris : Armand Colin.

Laplatine, F. (1992). *Anthropologie de la maladie*, (partie 1). Paris : Bibliothèque scientifique Payot.

Laplatine, F. (1992). *Anthropologie de la maladie*, (partie 4). Paris : Bibliothèque scientifique Payot.

Le Robert (2008). *Le nouveau petit Robert de la langue française*. Dans dir. . Rey-Debove, J. et Rey, A. Paris : LR.

Loi Jospin (10 juillet 1989). *Loi d'orientation sur l'éducation* (n° 89-486). Récupérée le 5 avril 2013 sur le site du service public de la diffusion du droit, section Les autres textes législatifs et réglementaires : <http://www.legifrance.gouv.fr/>.

Loi du 11 février 2005 (11 février 2005). *Loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées* (n° 2005-102, titre 4, chapitre 1^{er}, article 19). Récupérée le avril 2013 sur le site du service public de la diffusion du droit, section Les autres textes législatifs et réglementaires : <http://www.legifrance.gouv.fr/>.

Monceau, G. (janvier 2001). De la classification des individus à celle de leurs devenir dans l'institution scolaire. *La lettre de l'enfance et de l'adolescence*, no 43, p. 27-36. DOI : 10.3917/lett.043.36

Pannetier, E. (2011). *Comprendre la dyslexie : Un guide pour les parents et les intervenants*. Genève : Editions Ambre

Philippe, C. (2007). L'institutionnalisation de l'orthophonie : vers l'autonomie (1940-2005) ? Dans dir. Tain, L. *Le métier d'orthophoniste : langage, genre et profession*. Rennes : ENSP

Pinell, P. et Zafiroopoulos, M. La médicalisation de l'échec scolaire. Dans *Actes de la recherche en sciences sociales*. (Vol 24, novembre 1978). Récupéré du site de la revue : Persee : http://www.persee.fr/web/revues/home/prescript/article/arss_0335-5322_1978_num_24_1_2614

Quivy, R. et van Campenhoudt, L. (2006). *Manuel de recherche en sciences sociales*. Paris : Dunod.

Ringard, J-C (2007, mis à jour). *A propos de l'enfant dysphasique et de l'enfant dyslexique : Besoins spécifiques (handicap, précocité, élève en difficulté, etc.)*. Récupéré le 5 avril 2013 sur le site du Ministère de l'Education Nationale : [education.gouv.fr/cid1944/a-propos-de-l-enfant-dysphasique-et-de-l-enfant-dyslexique](http://education.gouv.fr/cid1944/a-propos-de-l-enfant-dysphasique-et-de-l-enfant-dyslexique.html). Html.

Saliba, J. (1994). Les paradigmes des professions de santé. Dans dir. Aïach, P. et Fassin, D. *Les métiers de la santé : Enjeux de pouvoir et quête de légitimité*, (p. 43-p. 86). Paris : Anthropos.

Strauss, A. & al. (1963). The hospital audits negotiated order, in Friedson, E. (Ed), *The hospital in modern society*. New-York : The Free Press.

Strauss, A. (1978). Negotiating Compromises within Social Orders in *Negotiations. Varieties, processes, contexts, and social order*. San Francisco : Jossey-Bass.

Strauss, A (1992). Négociations. Introduction à la question. Dans dir. Strauss, A. *La trame de la négociation. Sociologie qualitative et interactionnisme*, (p. 245-p. 268). Paris : L'Harmattan, (ouvrage original publié en 1978, trad. Baszanger, I.).

Strauss, A. (1992). Une perspective en termes de monde social. Dans dir. Strauss, A. *La trame de la négociation. Sociologie qualitative et interactionnisme*, (p. 269-p. 282). Paris : L'Harmattan. (ouvrage original publié en 1978, trad. Baszanger, I.).

ANNEXES

Annexe I : Courrier envoyé aux orthophonistes

Objet : recherche de population pour notre mémoire de recherche en orthophonie.

Madame,

Dans le cadre de notre Mémoire de Recherche en Orthophonie, nous recherchons des orthophonistes, ainsi que des parents d'élèves dyslexiques-dysorthographiques de 3^{ème}. Nous souhaitons réaliser des entretiens avec l'orthophoniste, les parents et l'élève, afin de discuter du parcours scolaire de l'adolescent et du rôle de chacun.

Les conditions dans lesquelles nous souhaitons mener ces discussions sont à établir en fonction des disponibilités et préférences des interlocuteurs qui accepteront de participer à notre projet.

Nous prenons contact avec vous par le biais de ce courrier, mais nous pouvons être jointes par mail et par téléphone.

Nous sommes à votre disposition pour toutes informations complémentaires.

Cordialement

Ducrocq Céline et Hervé Lucie

Annexe II : Grille d'entretien des adolescents

Question inaugurale : Est-ce que tu peux nous raconter comment s'est passé ta scolarité ?

Handicap	Vécu des difficultés	-Quand as-tu pris conscience de tes difficultés ? -Comment les as-tu vécues ?
	Vécu du diagnostic	-Te souviens-tu du moment et des circonstances dans lesquelles le diagnostic a été posé? Ressenti ? -L'hypothèse de dyslexie avait-elle déjà été évoquée auparavant ?
	Vécu du terme « dyslexie »	-Pour toi, que veut dire « être dyslexique » ? -Que penses-tu du terme de handicap pour la dyslexie ?
Scolarité	Vécu de sa scolarité	-Aimes-tu l'école ? -Quel est ton ressenti face au brevet ?
	Aménagements scolaires	-Y a-t-il des demandes d'aménagements scolaires pour toi ? Si oui lesquelles ? -Qui les a demandées ? -As-tu donné ton avis ? - En ressens-tu le besoin ? -Comment sont-elles acceptées par les professeurs ? par tes camarades ?
	Avenir	-Comment envisages-tu ton avenir professionnel ? -As-tu des idées pour ton orientation après le brevet ?
Orthophonie	Vécu de l'orthophonie	-Motivation vis-à-vis de l'orthophonie ? -Est-ce que ça t'es utile ?
	Relation avec l'orthophoniste	-As-tu été suivi par plusieurs orthophonistes ? -Comment te sens-tu avec ton orthophoniste ?
	Prise en charge	-As-tu eu des interruptions dans ton suivi orthophonique ? - As-tu des attentes par rapport à l'orthophonie ?

	Orthophonie et orientation scolaire et professionnelle	-Parlez-vous de ta scolarité, de tes projets professionnels... ?
	Orthophonie et médiation	-Demandes-tu parfois à ton orthophoniste d'intervenir auprès de tes parents, de tes professeurs... ?
Ses parents	Relation avec ses parents autour de la dyslexie	-Est-ce qu'ils t'aident ? - Interviennent-ils auprès de tes professeurs ? -Parlez-vous de ta scolarité et de tes difficultés ? -Parlez-vous de ton orientation ?

Annexe III : Grille d'entretien des mères

Question inaugurale : Pouvez-vous nous raconter le parcours scolaire de votre enfant ?

Handicap	Vécu des difficultés d'apprentissage	-Quand et comment vous êtes-vous aperçu des difficultés de votre enfant ? -Quelles étaient-elles ? -Comment les avez-vous vécues ?
	Diagnostic	- Vous a-t-on conseillé de faire un bilan orthophonique ? -Quand et dans quelles circonstances a été posé le diagnostic de dyslexie ? - Comment l'avez-vous vécu ? -L'hypothèse de dyslexie avait-elle déjà été soulevée ? Par qui ?
	Vécu du terme « dyslexie »	-Pour vous, qu'est-ce que la « dyslexie » ? -Que pensez-vous du terme handicap ?
	MDPH	-Avez-vous entendu parler de la MDPH ? -Avez-vous dû constituer un dossier MDPH ?
Scolarité	Scolarité de l'adolescent	-Les professeurs ont-ils discuté avec vous des difficultés de votre enfant ? -Quelles relations avez-vous avec eux ?
	Aménagements	-Avez-vous fait des demandes d'aménagement ? -Qui est à l'origine des démarches ? -Ont-ils été mis en place ?
	Avenir de l'adolescent	-Avez-vous dû renoncer à des projets professionnels pour votre enfant ? -Parlez-vous avec votre enfant de ces questions ? -Parlez-vous avec des professionnels de ces questions ? -Comment envisagez-vous

		l'avenir de votre enfant ? -En parlez-vous avec lui ?
Orthophonie	Vécu de l'orthophonie	-Pour vous, à quoi sert l'orthophonie pour votre enfant dyslexique ?
	Relations avec l'orthophoniste	-Votre enfant a-t-il été suivi par plusieurs orthophonistes ? -Quelles relations avez-vous avec l'orthophoniste de votre enfant ?
	Orthophonie et orientation	-Discutez-vous avec l'orthophoniste de ces questions d'orientation ?
	Orthophonie et médiation	-Lui avez-vous demandé d'intervenir auprès du corps enseignant pour l'orientation scolaire ou les aménagements ?

Annexe IV : Grille d'entretien des orthophonistes

Question inaugurale : « Pouvez-vous nous raconter comment vous vous impliquez dans le parcours scolaire de vos patients dyslexiques. »

Thèmes	Sous-thèmes	Questions
Prise en charge	Objectifs	-Comment envisagez-vous la rééducation d'un enfant dyslexique ? -Comment gérez-vous la question de l'arrêt de la prise en charge ?
Handicap	MDPH	-Considérez-vous la dyslexie comme un « handicap » -Conseillez-vous de poser le terme de « handicap » ? -Que pensez-vous de la MDPH ?
Scolarité	Contacts avec les professeurs	-Quelles relations avez-vous avec les professeurs de vos patients ? -Quelles formes prennent-elles (téléphone, courrier...) ? -Participez-vous aux équipes éducatives ? -Pouvez-vous nous raconter le déroulement d'une réunion d'équipe éducative ? -Proposez-vous des aménagements scolaires ? -Proposez-vous ou vous demande-t-on d'intervenir auprès des enseignants ? -Les enseignants sont-ils demandeurs ?
	Aménagements	-Proposez-vous des aménagements scolaires ? -En discutez-vous avec l'adolescent ? -Sont-ils acceptés par les enseignants ? -D'où pensez-vous que viennent les difficultés de certains professeurs à aménager leurs cours ?

Famille	Contact avec les parents	-Etes-vous en contact avec les parents des adolescents dyslexiques ? -Si oui, comment ? -Comment ont-ils réagi suite au diagnostic ? -Ont-ils des exigences particulières ? -Vous a-t-on demandé votre avis sur l'orientation scolaire et/ou professionnelle de l'adolescent ? -Vous a-t-on demandé votre avis sur les aménagements scolaires ou l'avez-vous donné de vous-même ? -Sont-ils demandeurs ? -Vous demandent-ils d'intervenir auprès du milieu scolaire ?
	Relation avec l'adolescent	-A-t-il des demandes particulières en ce qui concerne la prise en charge ? -Vous demande-t-il d'intervenir auprès de ses professeurs ? -Discutez-vous avec eux de leur avenir et de leurs envies professionnelles ?

TABLE DES ILLUSTRATIONS

Tableau 1 : Informations relatives à la population étudiée	28
--	----

TABLE DES MATIERES

ORGANIGRAMMES	2
1. Université Claude Bernard Lyon1	2
1.1 Secteur Santé :	2
1.2 Secteur Sciences et Technologies :	2
2. Institut Sciences et Techniques de Réadaptation FORMATION ORTHOPHONIE	3
REMERCIEMENTS.....	4
SOMMAIRE.....	5
INTRODUCTION.....	7
PARTIE THEORIQUE.....	8
I. LES EFFETS DE LA REPRESENTATION SUR LES PHENOMENES D'ALLIANCE : UNE DYNAMIQUE INTER, INTRA ET EXTRA-PROFESSIONNELLE.....	9
1. <i>Les mondes sociaux, une vision interactive de la société.....</i>	9
2. <i>Questions de légitimité et d'alliance : les enjeux de la dynamique des professions</i>	10
3. <i>Les segments au sein des professions.....</i>	11
II. L'INSERTION SCOLAIRE, L'UN DES OBJECTIFS DE LA TRAJECTOIRE DE SOIN	13
1. <i>La trajectoire de soin, une réalité complexe et imprévisible.....</i>	13
2. <i>Expert et profane, une relation asymétrique</i>	14
3. <i>Les aménagements scolaires, une conséquence de la médicalisation du champ scolaire.....</i>	15
III. UN HANDICAP STIGMATISANT.....	16
1. <i>Des définitions par exclusion</i>	16
2. <i>Vécu d'une différence : la dyslexie</i>	17
3. <i>Possibilités de réponses au handicap : l'insertion par le soin et les aménagements scolaires..</i>	19
PROBLEMATIQUE ET HYPOTHESES.....	21
PARTIE EXPERIMENTALE	23
I. PREPARATION DE L'ENTRETIEN	24
1. <i>Choix de l'outil.....</i>	24
2. <i>Articulation des thèmes</i>	25
3. <i>Population.....</i>	26
3.1. <i>Constitution.....</i>	26
3.2. <i>Description.....</i>	27
II. DEROULEMENT DE L'ENTRETIEN ET ANALYSE	29
1. <i>Paramètres de la situation d'entretien.....</i>	29
1.1. <i>L'environnement.....</i>	29
1.2. <i>Le cadre contractuel de la communication</i>	30
1.3. <i>Les modes d'intervention.....</i>	31
2. <i>Analyse des résultats.....</i>	32
PRESENTATION DES RESULTATS.....	33
I. L'ETIQUETTE « DYSLEXIQUE » AU QUOTIDIEN.....	34
1. <i>Quand le stigmatisme modifie le regard de l'autre</i>	34
2. <i>Quand la famille investit la dyslexie</i>	35
3. <i>La dyslexie vue comme un handicap par les professionnels</i>	37
II. L'IMPACT DE LA DYSLEXIE SUR LA SCOLARITE	37
1. <i>Un ordinaire aménagé pour faciliter l'insertion scolaire</i>	37
2. <i>Investissement et parcours scolaire orienté par la dyslexie.....</i>	40
3. <i>Un choix professionnel imminent mais limité</i>	42
III. L'ORTHOPHONIE, UN IMPACT SUR LA TRAJECTOIRE DU JEUNE	43
1. <i>Dépistage et diagnostic, un parcours souvent chaotique</i>	43
2. <i>L'orthophonie, un suivi en dents de scie</i>	44
3. <i>Des liens ténus entre orthophoniste et milieu scolaire.....</i>	45
DISCUSSION DES RESULTATS.....	48

I.	LA DYSLEXIE, UN STIGMATE MODIFIANT LE REGARD DES AUTRES ET NECESSITANT DES AMENAGEMENTS	49
1.	<i>La dyslexie comme handicap, un vécu difficile</i>	49
2.	<i>Regards et attitudes orientés de l'entourage</i>	50
3.	<i>Des démarches proposées en faveurs de l'insertion : MDPH et aménagements</i>	51
II.	DES TRAJECTOIRES DE SOIN ORIENTEES	52
1.	<i>Des trajectoires de soin différenciées</i>	52
2.	<i>La complexité des rôles devant la multiplicité des acteurs</i>	53
3.	<i>Le partenariat, un facteur déterminant du parcours des jeunes dyslexiques</i>	54
III.	BILAN DE NOTRE RECHERCHE	55
1.	<i>Limites</i>	55
2.	<i>Apports</i>	56
3.	<i>Ouverture</i>	57
	CONCLUSION	58
	BIBLIOGRAPHIE	59
	ANNEXES	62
	ANNEXE I : COURRIER ENVOYE AUX ORTHOPHONISTES	63
	ANNEXE II : GRILLE D'ENTRETIEN DES ADOLESCENTS	64
	ANNEXE III : GRILLE D'ENTRETIEN DES MERES	66
	ANNEXE IV : GRILLE D'ENTRETIEN DES ORTHOPHONISTES	68
	TABLE DES ILLUSTRATIONS	70
	TABLE DES MATIERES	71

Céline DUCROCQ

Lucie HERVE

PARCOURS SCOLAIRE DU JEUNE DYSLEXIQUE DE 3EME : UNE TRAJECTOIRE ORIENTEE PAR LE STIGMATE

72 Pages

Mémoire d'orthophonie -UCBL-ISTR- Lyon 2013

RESUME

Dans une approche inscrite en sciences sociales, nous nous sommes intéressées aux interactions pouvant exister autour de l'élève dyslexique. Notre étude s'est orientée autour des notions de trajectoire de soin, stigmatisme et de réponse au handicap. Nous nous sommes alors interrogées sur le rôle que peut avoir la dyslexie sur la trajectoire scolaire des jeunes dyslexiques, ainsi que sur l'influence de l'orthophoniste sur ce parcours. Nous avons mené des entretiens semi-directifs auprès de cinq triades constituées de jeunes dyslexiques de 3^{ème}, de leurs mères et de l'orthophoniste qui les suit. Les propos que nous avons ainsi recueillis nous ont permis d'observer que la dyslexie est vécue par les jeunes comme un trouble stigmatisant, sans pour autant qu'ils la considèrent systématiquement comme un handicap. L'efficacité des aménagements qui peuvent être proposés par les établissements au cours de la scolarité dépend partiellement des professionnels. La dyslexie appartenant au domaine d'expertise de l'orthophonie, certains de ces professionnels choisissent d'intervenir auprès des collègues pour faciliter et adapter les aides. D'autres estiment que cela ne fait pas partie de leurs attributions. Toutefois, nous remarquons que peu importe le degré d'investissement de l'orthophoniste dans la scolarité de son patient, son action aura un impact sur le parcours scolaire de ce dernier.

MOTS-CLES

Dyslexie – trajectoire de soin – stigmatisme – interaction - représentations

MEMBRES DU JURY

BLUM Virginie – CRET Benoît – LECLERC Caroline

MAITRE DE MEMOIRE

Renaud PERDRIX

DATE DE SOUTENANCE

27 juin 2013
