

# Dyslexie à l'âge adulte

La dyslexie à l'âge adulte suscite de nombreuses questions :

- Qu'entend-on par dyslexie à l'âge adulte ?
- Quelles difficultés persistent à l'âge adulte ?
- Quels sont les besoins des adultes dyslexiques ?
- Quels sont les freins et les leviers que rencontrent les personnes dyslexiques ?
- Quelles sont les réussites ou les satisfactions qui permettent d'avancer ?



## Pourquoi des projets sur la dyslexie à l'âge adulte ?

Pour répondre à un besoin de la Mission Handicap de l'Université De Lyon :

- mise en place d'un partenariat transdisciplinaire et pluriprofessionnel
- émergence de quatre projets [ETUDYS](#), [DYS'R'ABLE](#), [FLEXIDYS](#) et [ParVieDys](#)

L'accompagnement des étudiants dyslexiques présente un enjeu sociétal et scientifique, avec trois objectifs majeurs :

- préciser les difficultés ressenties par les étudiants dyslexiques, notamment lors de la production textuelle écrite et orale
- confronter les ressentis à des données objectives : bilan orthophonique et neuropsychologique, expérimentations en psychologie cognitive et psycholinguistique
- sensibiliser les acteurs universitaires

Quelles difficultés les étudiants dyslexiques déclarent ressentir dans leur quotidien universitaire ?

- lecture lente et laborieuse
- difficultés en production écrite (orthographe, syntaxe, organisation du texte, relecture)
- prise de notes en cours
- difficultés en anglais
- difficultés de concentration et d'organisation
- fatigabilité importante et manque de temps
- stress

Intérêts des projets sur la dyslexie à l'âge adulte :

- prendre en compte le vécu des adultes dyslexiques et de leur entourage afin de mieux comprendre leur mode de vie et d'adaptation
- mieux comprendre la dyslexie chez l'adulte pour mieux l'appréhender
- contribuer aux débats scientifiques concernant les liens entre diagnostic et pronostic, ou encore à l'apport des technologies numériques dans des apprentissages spécifiques que peut engendrer la dyslexie

## Questions de prévalence

Les chiffres de prévalence sur la dyslexie peuvent varier. Chez l'enfant, sont dyslexiques :

- 7% des enfants (Inserm, 2007)
- entre 5 et 10 % des 8-12 ans (Neurodys, 2013)
- entre 5 et 15 % si l'on admet un recouvrement avec des troubles associés (Habib & Ziegler, 2016)

Chez l'adulte :

- estimation de 4 % (DSM-5, 2013)
- en France, estimation entre 6 et 8 % (Cavalli et al., 2015)



Pourquoi une telle variabilité ? Plusieurs explications peuvent être données :

- des différences méthodologiques entre les études au niveau des définitions des troubles, ou des outils diagnostiques utilisés (Da Fonseca, 2018)
- une intrication de facteurs cognitifs, sociaux et comportementaux pour différencier les conditions offertes par l'environnement (Billard et al., 2009)
- des liens de causalité entre différents troubles (dyslexie, dyscalculie, troubles de la coordination motrice, troubles de l'attention pour ne citer que les plus fréquents) restent encore méconnus
- le rôle de la consistance de la langue maternelle dans les mécanismes cognitifs de transcodage lettres/sons, et inversement.

## Pour une définition élargie de la dyslexie

Selon l'American Psychiatric Association (2013), la dyslexie est définie comme l'une des sept catégories des troubles du neurodéveloppement. Les troubles spécifiques des apprentissages se manifestent par des difficultés à apprendre et à utiliser des compétences académiques depuis au moins 6 mois, et se traduisent par au moins l'un des symptômes suivants :

- lecture de mots inexacte, lente ou laborieuse
- difficultés à comprendre la signification de ce qui est lu
- difficultés d'orthographe
- difficultés dans l'expression écrite
- difficultés à maîtriser le sens des nombres, les faits numériques ou le calcul
- difficultés dans le raisonnement mathématique.

Les compétences scolaires ou universitaires sont perturbées et nettement au-dessous du niveau escompté pour l'âge chronologique du sujet.

La dyslexie est une des manifestations les plus fréquentes des troubles spécifiques des apprentissages, qui se manifeste par des difficultés à reconnaître des mots courants de façon exacte ou fluide, de faibles habiletés de décodage et d'orthographe.

## Pour aller plus loin...

Nécessité de redéfinir le périmètre de la définition de la dyslexie :

- en prenant en compte des critères neuropsychologiques, psycholinguistiques, orthophoniques et sociologiques (pour plus d'informations, Mazur-Palandre & Witko, 2019)
- en prenant en considération la « trajectoire évolutive » de chaque individu (Fournernet, 2018).

En effet :

- les difficultés des personnes dyslexiques se transforment au cours de leur développement et de leur évolution, sans pour autant disparaître
- le contexte environnemental peut impacter, positivement ou négativement, les déterminants génétiques et neurobiologiques
- la dysorthographe apparaît comme un trouble consubstantiel à la dyslexie (Snowling, 2000 ; Lyon, Shaywitz et Shaywitz, 2003) ; elle est un frein à la production d'écrit, autant dans le parcours académique des étudiants que dans la réalisation professionnelle des jeunes adultes.



# DYSLEXIE

## Parcours de vie d'Arthur\*

Arthur a un frère aîné, actuellement en master. Géraldine, sa mère, infirmière de formation, est enseignante à mi-temps. Le père d'Arthur est enseignant-chercheur.

### Les premières années de scolarisation

En maternelle, Arthur connaît une scolarité paisible. Mais en Grande Section, le médecin scolaire alerte Géraldine concernant des difficultés dans les apprentissages. Dès le début du CP, elle avertit l'école des difficultés de son fils. Il passe tout de même en CE1 mais se retrouve face à une maîtresse peu compréhensive.

### Le diagnostic

Au cours de cette même année, Géraldine prend contact auprès de différents professionnels de santé. Après une expérience compliquée avec un médecin psychiatre, ils rencontrent un orthophoniste. Le diagnostic est posé : Arthur est dyslexique ! Un rendez-vous est pris chez un neuropsychologue qui fait sa consultation accompagné de ses étudiants afin de les former, au détriment d'Arthur, recroquevillé dans un coin. Cette consultation se solde par une prescription : la Ritaline®.

### Dyslexie et Ritaline®

Malgré ses doutes, Géraldine administre ce traitement à Arthur, tout en prenant des précautions et en alertant la maîtresse de ses effets potentiels. Un jour, Géraldine apprend par hasard qu'Arthur dort en classe. La Ritaline a finalement comme effet de détourner Arthur des apprentissages.

### Arthur et son orthophoniste

Suite à cet épisode et sur les conseils d'une seconde orthophoniste, Géraldine retire Arthur de l'école ordinaire pour l'inscrire dans une école spécialisée. Elle s'organise pour travailler à mi-temps afin d'aider au mieux son fils, qui a développé une reconnaissance affective pour cette seconde orthophoniste qui le suit depuis 2005.

De 2003 à 2011, Arthur est aussi suivi au CMP par une psychologue. Il a repris les séances depuis 2017.

### De l'école ordinaire à l'école spécialisée

En 2005, Arthur intègre une école spécialisée. Il redouble son CE1 mais sa scolarité se passe bien. En CM2, Géraldine ne parvient pas à lui trouver une place en Unité Localisée pour l'Inclusion Scolaire (ULIS), mais il intègre une classe spécialisée dans un collège privé. Arthur, qui bénéficie d'aménagements, obtient un brevet des collèges. Arthur semble néanmoins avoir assez mal vécu ses années de collège. Il ne souhaite plus la présence de l'Auxiliaire de Vie Scolaire (AVS) qui stigmatise son statut particulier. Par ailleurs, il se fait ponctuellement harceler. En 3ème, Arthur émet le souhait de travailler dans la protection des animaux. Bien que son enseignante principale juge son niveau insuffisant pour un bac professionnel, une Maison Familiale Rurale (MFR) l'accepte. Arthur a passé trois ans dans cet établissement et malgré un cadre serein, ses difficultés ont perduré.

### Le Lycée, le BAC et l'entrée dans le monde professionnel

En 2017, lors de sa terminale, les enseignants d'Arthur indiquent à sa mère qu'il est compliqué d'envisager une orientation future, en mentionnant qu'il n'aurait pas le BAC. Pourtant, Arthur obtient son examen puis est accepté dans une autre MFR, qu'il arrête néanmoins pour consacrer son année à des stages. De janvier à juin 2018, Arthur trouve un stage dans un parc animalier. Cette expérience est douloureuse : à la fin du stage, Arthur se fait humilier. Géraldine et Arthur ont découvert au fil des âges de la vie que sa dyslexie le « rattrape » et même dans le monde professionnel.

### Et depuis...

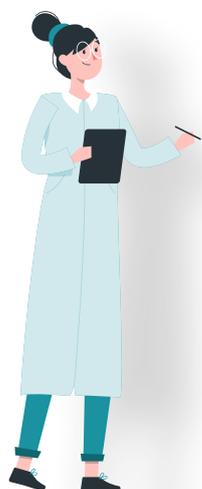
Arthur a pris une pause dans sa scolarité. Il souhaite désormais intégrer une MFR dans l'ouest de la France. Au cours de l'année 2019, il a passé son code et réussi son permis de conduire avec l'aide de son orthophoniste.

\*Extrait de l'entretien d'Arthur (Agnès Witko et Sosthène Touitou), dans le cadre du projet ParVieDys (responsables : Audrey Mazur-Palandre et Agnès Witko). Pour aller plus loin, consultez la présentation d'Agnès Witko sur cette page : <https://bit.ly/2zMIk84L>

## À retenir

Suite aux entretiens réalisés dans le cadre de l'enquête ParVieDys, **plusieurs pistes sont à explorer** :

1. Le diagnostic de dyslexie ne prédétermine pas un seul type de trajectoire médicale. En fonction des familles interrogées, on observe une variabilité du nombre de professionnels de santé consultés ainsi qu'une variabilité des temporalités de soin, ponctuellement ou sur des périodes plus longues allant de 4 à plus de 10 ans parfois.
2. Le diagnostic de dyslexie ne prédétermine pas un seul type de trajectoire scolaire donné, avec des variantes entre école linéaire vs spécialisée, formation académique vs professionnelle, et parcours chaotique vs plus ordinaire.
3. Les différentes orientations scolaires se déterminent entre deux facteurs principaux : les difficultés propres à une dyslexie et les investissements parentaux dans l'accompagnement scolaire.
4. Les activités professionnelles des enquêtés se sont révélées extrêmement diverses : autoentrepreneur, travail en entreprise, y compris en open space, travail artisanal etc.
5. La plupart des personnes interviewées dans nos projets ressent un manque de proposition de soins à l'âge adulte, notamment pour faciliter la reconnaissance du trouble du langage écrit, pour s'adapter et évoluer dans le cadre du travail professionnel, et pour favoriser des aménagements sur les lieux de travail.
6. En fonction des contextes et des temporalités, les trajectoires biographiques des personnes dyslexiques sont extrêmement variées : certains « freins » peuvent devenir des « leviers », et inversement.
7. **Pour conclure**, les dyslexies recouvrent un ensemble de difficultés hétérogènes et plurielles dans les représentations individuelles et collectives de la société qui produit en retour des effets – objectifs et subjectifs – sur les trajectoires biographiques des parents. Certaines mères ont dû réduire, voire arrêter leurs activités professionnelles suite au diagnostic, afin d'accompagner leurs enfants dans leur parcours de soins et dans leur scolarité.



**Comment prendre en considération certaines inégalités** que la dyslexie peut produire au sein des familles, notamment en reconnaissant le travail déployé par les parents dans la gestion des difficultés de leurs enfants ?



## Glossaire des projets sur la dyslexie à l'âge adulte



**AMÉNAGEMENTS :** L'ensemble des dispositifs mis en place dans le cadre scolaire ou professionnel pour aider une personne qui a des difficultés en lecture et écriture.



**DIAGNOSTIC :** Reconnaissance officielle des difficultés en lecture et en écriture décelées dans des bilans sous la responsabilité des professionnels de santé.



**DYSLEXIE :** Trouble durable de l'acquisition du langage écrit d'origine neurobiologique, caractérisé par une altération spécifique de la lecture au niveau de l'identification des mots. Elle est souvent accompagnée de difficultés à orthographier.



**ENTOURAGE :** Ensemble de personnes qui sont en lien avec une personne dyslexique, que ce soit des membres de la famille, des ami.e.s ou autres. En sont exclus : les professionnels de santé et de l'éducation.



**MISSION HANDICAP :** Service compétent en charge de l'inclusion scolaire et professionnelle des personnes en situation de handicap, que ce soit au sein d'une entreprise privée ou d'une administration publique.



**MOYENS DE COMPENSATION :** Outils pour mieux faire face aux difficultés en lecture et en écriture. Ces outils ont pu être mis en place dans différents contextes : scolaire, rééducatif, avec l'entourage pour les devoirs.



**ORTHOPHONISTE :** Professionnel de santé spécialisé notamment dans le diagnostic et la rééducation des troubles du langage écrit (lecture et écriture).



**PARCOURS DE SANTÉ :** Étapes et déroulement d'un plan de soins, d'aide et de suivi, pour soutenir et accompagner un patient et son entourage.



**PARCOURS DE SOIN :** L'ensemble des rencontres avec tous les spécialistes qui ont participé à l'articulation entre les différentes prises en charge et les suivis sur des périodes continues ou discontinues.



**SÉANCES DE TRAVAIL :** L'ensemble des moments passés chez les différents professionnels de santé concernant le traitement des difficultés en lecture et en écriture.



**SPÉCIALISTES :** Professionnels de santé (ex : orthophoniste, ergothérapeute, orthoptiste, etc.) rencontrés lors des bilans pour la pose du diagnostic, et ensuite pour le suivi des difficultés en lecture et en écriture.



**TIERS-TEMPS :** Dispositif accordé aux étudiants dyslexiques durant un examen. Cela consiste à donner un tiers du temps en plus pour sa réalisation de l'examen. Si l'examen dure 2 heures, 40 minutes est ajouté au temps prévu.



© Leah Touitou

« Sur la route, pour atteindre un objectif, il y a les autoroutes et les chemins un peu plus sinueux. On met plus de temps par les chemins, **mais ils sont aussi agréables avec de jolis paysages...** Souvent, c'est plus compliqué, on met plus de temps mais on apprend beaucoup et surtout on arrive à la même chose. **La dyslexie, c'est un peu comme ça**, on emprunte les chemins... »

LA, étudiante dyslexique, mais pas seulement.

► Pour plus d'informations, veuillez contacter :

**Audrey Mazur-Palandre**  
[audrey.mazur\\_palandre@ens-lyon.fr](mailto:audrey.mazur_palandre@ens-lyon.fr)

**Agnès Witko**  
[agnes.witko@univ-lyon1.fr](mailto:agnes.witko@univ-lyon1.fr)

► Aller plus loin



<https://bit.ly/3dteEKz>