

# Le devenir des enfants, adolescents et jeunes adultes dysphasiques: perceptions des parents

France Beauregard, professeure  
Université de Sherbrooke  
Chercheure CRIR-IRD  
Tieu-Binh Huynh, orthophoniste  
Institut Raymond Dewar  
Diane Melnitzky, directrice  
Dysphasie +

# Équipe de recherche

- Collaboration étroite avec Dysphasie +
- Autres collaborateurs:
  - Tony Leroux
  - Louise Comtois
  - Jean-Luc Dupuis
  - Liliane Girard
  - Martine Gendron
  - Fritz Poulard
  - Étudiantes

# Historique

- Questions fréquentes des parents sur le devenir de leur enfant auxquelles les intervenants n'avaient pas de réponses
- Préoccupations des intervenants sur l'offre de services
- Budget de IRD

# Objectifs de recherche

- Documenter le devenir des personnes dysphasiques de façon à en dresser un portrait actuel
- Identifier les perceptions des parents envers ce devenir

# Dimensions documentées

- ⌘ Autonomie:
  - ⌘ soins personnels, gérer son argent, etc.
- ⌘ Communication:
  - ⌘ expression/compréhension
- ⌘ Scolarisation et travail:
  - ⌘ motivation, matières scolaires, planification, etc.
- ⌘ Socialisation et loisirs:
  - ⌘ amitié, amour, etc.
- ⌘ Bien-être affectif:
  - ⌘ état émotif

# Participants

- Critères d'exclusion:
  - TED ou hypothèse de TED, Syndrome de Tourette, Déficience intellectuelle, Dysphasie de type sémantique-pragmatique
- Groupe A: Parents d'enfants de 8 à 12 ans (27)
- Groupe B: Parents d'adolescents de 13 à 17 ans (24)
- Groupe C: Parents de jeunes adultes de 18-25 ans (12)

# Procédure de recrutement

- Lettre de sollicitation aux membres de Dysphasie +, AQEA
- Site Internet Dysphasie +
- Journal interne Les Échos de Dysphasie +
- Lettre de sollicitation aux bénéficiaires inscrits au programme Langage-TTA de l'IRD

# Questionnaire

- Élaboration des questionnaires
  - Consultation équipe Langage-TTA
  - Consultation Dysphasie +
  - Consultation statisticien du CRIR
- 2 Questions ouvertes
- Autres questions à choix fermé

# Cueillette de données

- Par un assistant de recherche
- Contact téléphonique
- Réponses compilées dans une banque de données informatisée

# Portrait des personnes dysphasiques

- Enfants : 28
  - 16 enfants 8-9 ans
  - 12 enfants 10-12 ans
- Adolescents: 27
  - 16 adolescents 13-15 ans
  - 11 adolescents 16-17 ans
- Jeunes adultes: 12
  - 7 jeunes adultes 18-19 ans
  - 5 jeunes adultes 21-25 ans

# Portrait des personnes dysphasiques (suite)

- Genre
  - 3 masculin / 1 féminin
- Sphères atteintes
  - 1 / 10 dyspraxie/dysphasie mixte
- Niveau de sévérité
  - 1/3 léger à léger-moderé, 1/3 moderé à moderé sévère, 1/3 sévère
- Autres diagnostics
  - 7 TTA (4 enfants, 3 jeunes adultes)
  - 29 TDA/H (16 enfants, 12 adolescents, 1 jeune adulte)

# Dimensions

# Autonomie

- Selon les parents, le jeune dysphasique est de plus en plus autonome en vieillissant
- Plus de 80 % des parents d'enfants dysphasiques considèrent que leur enfant a de la difficulté à gérer leur argent. Cette tendance s'inverse à l'adolescence.
- 50 % des parents laissent leur adolescent seul 24-48 heures, 1 jeune adulte vit en appartement
- 8 jeunes adultes ont un permis de conduire

# Communication (expression)

- Il y a une amélioration :
  - qu'il s'agisse de raconter une histoire, un évènement, une explication
  - il est compris par une personne de sa famille, enseignante, inconnue, collègue, employeur
  - il a de moins en moins besoin d'utiliser les gestes et les mimes pour être compris ou comprendre

# Expression (suite)

- 1 enfant et 1 adolescent sur 2 utilise des phrases complètes
- 1 enfant et 3 adolescents sur 10 utilisent des phrases longues
- Même s'ils peuvent retenir leur numéro de téléphone, la communication au téléphone reste difficile pour 1 dysphasique sur 2
- 7 adolescents et 7 jeunes adultes sur 10 font des blagues, expriment des émotions, écrivent des cartes de souhaits, courriel, clavarder

# Communication (compréhension)

- Il y a une amélioration:
  - qu'il s'agisse de comprendre une personne de sa famille, personne de son âge, enseignante, inconnue, collègue, employeur
  - des phrases complètes
  - il a une meilleur compréhension des mots reliés au temps et à l'espace
  - jour, semaine, mois, saison
  - histoire, évènement, explication

# Compréhension (suite)

- Il y a une meilleure lecture et compréhension des Bd, menus de restaurant, journaux, revues
- La compréhension des blagues, de l'humour, des proverbes et des expressions populaires s'améliore
- Les phrases longues restent difficiles à comprendre pour environ 50 % des adolescents et des jeunes adultes
- S'il y a amélioration des concepts temporels, certaines notions restent difficiles. Par exemple, ils peuvent mêler date/jour, 10h et demi/7h moins quart.

# Scolarisation et travail (enfants et adolescents)

- Plus de 80 % des enfants et 90 % des adolescents aiment aller à l'école et sont motivés à apprendre
- Les enseignants comprennent de plus en plus le langage des dysphasiques
- Peu importe le type de classe, plus de la moitié des jeunes dysphasiques obtiennent la note de passage
- Capacité de lire et de comprendre les lectures scolaires s'améliore tout comme les productions écrites
- 65 % des adolescents étudient sans aide et 50 % planifient eux-mêmes la préparation d'un examen

# Scolarisation et travail (jeunes adultes)

- 9 jeunes adultes sur 10 étaient aux études:
  - 6 au secondaire, 3 au collégial ou à l'université
- 6/10 s'inscrivent et font leur choix de cours eux-mêmes
- 7/10 suivent le contenu sans aide et comprennent la matière scolaire
- 5/10 prennent leurs notes de cours eux-mêmes, comprennent les volumes scolaires en mathématiques et en français
- À l'exception d'un dysphasique, tous travaillent ou ont déjà travaillé

# Socialisation

- Les enfants dysphasiques:
  - se font facilement des amis et les gardent (86 %)
  - ont des amis de leur âge, à l'école (80%)
  - certains amis sont plus importants que d'autres (67 %)
- Les adolescents dysphasiques:
  - semblent plus seuls que les autres ados de leur âge (67 %)
  - réussissent à garder leurs amis (67 %)
  - ont des amis plus importants (78 %)
  - Ont des sorties avec des amis (70 %)

# Socialisation (suite)

- Pour les jeunes adultes, les parents ne savent pas toujours ce qui se passe sur le plan social
  - 9 jeunes adultes sur 12 auraient autant sinon plus d'amis que la moyenne
  - 7 auraient un meilleur ami
  - 3 auraient une relation amoureuse

# Loisir

- Plus de 80 % des enfants, adolescents et jeunes adultes ont un autre passe-temps que l'ordinateur et jeux vidéo
- Plus de 80 % font du sport (vélo, course, soccer, etc.)

# Bien-être affectif

- 75 % des parents d'enfants, d'adolescents et de jeunes adultes disent que leur enfant est **heureux comme ou plus** que la plupart des jeunes de son âge.
- 90 % des enfants et des jeunes adultes et 78 % des ados font **confiance aux autres comme ou plus** que la plupart des jeunes de son âge
- 31 % des enfants, 56 % des adolescents et des jeunes adultes **ont confiance en eux**
- 50 % des enfants, 74 % des ados, 66 % des jeunes adultes **persévèrent malgré leur difficulté**

# Bien-être affectif (suite)

- Par rapport à **la tristesse**, les jeunes dysphasiques sont **comme** les autres jeunes
- Par rapport à **l'état dépressif**, les jeunes dysphasiques sont **comme** les autres jeunes
- Quelque soit l'âge, plus de 50 % des jeunes dysphasiques **sont plus anxieux que les autres**
- Plus de 50 % des enfants **se fâchent plus que les autres**
- 54 % des parents d'enfants, 41 % des parents d'adolescents et 90 % des parents de jeunes adultes trouvent que **leur enfant est «facile à vivre»**

# Inquiétudes des parents

- Les inquiétudes des parents au moment du diagnostic et lors du questionnaire
  - Autonomie
  - Scolarisation
  - Amitié
  - Emploi
  - Ressources
- Les parents ont, avec le temps, de moins en moins d'inquiétudes

# Conclusion sur le devenir

- La situation s'améliore pour toutes les dimensions (autonomie, communication, scolaire et travail, socialisation et loisirs, bien-être affectif)
- Il reste cependant des points où l'on doit porter une attention particulière (notions temporels: heures, date/jour; langage inférant :conversation au téléphone, blague; anxiété, gestion de la colère)
- Inquiétudes des parents