



La Dyslexie dans l'enseignement supérieur :
Une catégorie ajustable
Entre révélation et invisibilisation

Master Sociologie : Sociétés Contemporaines à l'Ère Numérique

Année 2023/2024

THERY Maïté

Sous la direction de :

BILLAUD Solène Maîtresse de conférences - Université Grenoble Alpes Laboratoire Pacte

MERCKLE Pierre Professeur des universités - Université Grenoble Alpes Laboratoire Pacte

REMERCIEMENTS

Je tiens à remercier mes directeurs de mémoire : Pierre Mercklé, qui m'a suivi tout au long de ces deux années de master, et Solène Billaud, qui a accompagné mon mémoire cette dernière année. Leurs précieux conseils m'ont guidé dans mon travail et leur bienveillance m'a été d'une grande aide.

Je souhaite également remercier les étudiants qui ont participé aux entretiens et qui, par le partage de leur expérience, ont rendu ce mémoire possible.

Remerciements spéciaux pour la guidance de Pierre Mercklé et Manon Baheu dans mon utilisation du logiciel R, ainsi qu'à Enzo Villalta pour ses conseils dans la mise en forme des données.

Je tiens également à remercier mon compagnon, ma mère, Lara et Gladys, qui ont patiemment corrigé l'orthographe.

Table des matières

Introduction :	5
Première partie : La dyslexie un trouble inexpliqué victime de son succès	6
I Les causes biomédicales de la dyslexie	6
I.1. Causes visuelles	6
I.2. Causes génétiques	7
I.3. Causes phonologiques.....	8
II Reconnaissance de la catégorie dyslexie ou naturalisation de l'échec scolaire	8
II.1. La dyslexie : une découverte d'après-guerre dans un nouveau contexte d'enseignement obligatoire.....	9
II.2. Prise en charge de la dyslexie et émergence du concept de besoin éducatif	10
III Qu'est-ce qui fait de la dyslexie un handicap ?.....	15
III .1. Brève histoire du handicap : De ses origines à nos jours	15
III.2. Institutionnalisation et politiques publique du handicap en France	17
III.3. Histoire du handicap dans le système éducatif et universitaire.....	21
Deuxième partie : Comprendre les mécanismes et enjeux de la révélation d'une dyslexie à l'université	23
I Dyslexie et études supérieures : Révéler ou non une dyslexie, là est la question	24
II Une démarche au croisement méthodologique entre entretien semi-directif, enquête quantitative et réseaux des acteurs	28
II .1 Enquête par entretiens	28
II .2. Quantification des socialisations	31
II .3. Données nationales de seconde main	32
Troisième partie : Que-ce qu'être dyslexique ?	37
I Lecture et écriture : Les deux piliers d'une même difficulté.....	37
I .1. Lecture en milieux hostile ou l'art de garder la face	37
I .2. Sentiments contradictoires : Entre lecture loisir et lecture évaluationnelle.....	38
I .3. La dyslexie ne vient jamais seule : Ecriture phonétique et insécurité linguistique...	39
I .4.« Dyslexie [...] oblige : J'ai toujours dû fournir [...] deux fois plus d'efforts »	41

II La dyslexie une histoire de famille	43
II .1.« Tout le monde est dys- »	43
II .2. Des mères investies	44
III Processus de diagnostic	45
III .1. Des enseignants instigateurs de diagnostics	45
III .2.Diagnostiquer : «C’est mettre un mot dessus »	47
III .3. Une définition pour des diagnostics multiples dans la galaxie des dys-	50
Quatrième partie : Révélation légale et interpersonnelle.....	51
I Révélation légale : Demande de reconnaissance de situation de handicap à l’université..	52
I. 1. Obstacles à l’université	52
I .2. Des demandes de reconnaissance de situation de handicap non automatiques	55
I .3. La dyslexie n’implique pas une situation de handicap	59
I .4. Quand faire valoir ses droits se heurte au refus d'aménagements.....	62
I .5. Le spectre de l'aménagement standardisé : « Je crois qu'ils proposent que le tiers temps. »	64
II Révélation interpersonnelle : Quand révéler ne rime pas avec montrer	65
II .1. Les professeurs « c'est pas [leur] problème »	65
II .2. Mettre en scène la dyslexie : C’est le dire, la donner à voir ou la partager	69
III Contre-exemple : Quand des difficultés dissimulées deviennent la revendication d'une dyslexie non diagnostiquée	77
III .1. « En fait [si] c'est pas ça, du coup quoi ? je suis juste nulle ».....	77
III .2. Hiérarchisation et légitimation des difficultés perçues au travers du processus de reconnaissance institutionnelle du diagnostic : « Quand on pose le terme handicap ça impacte toute une vie derrière »	81
Conclusion :	84
Bibliographies	86
Annexe :	92

Introduction :

La dyslexie, qui concerne 3 % à 5 %¹ des enfants en France, est reconnue comme un trouble de l'apprentissage catégorisé lui-même comme un handicap invisible. Le DSM-5 présente la dyslexie comme « un ensemble de problèmes d'apprentissage caractérisés par des difficultés dans la reconnaissance exacte et fluide des mots, un mauvais décodage et des difficultés en orthographe » [Crocq et Guelfi, 2015, p.77].

La loi de 2005, qui favorise l'égalité des droits et des chances, permet aux étudiants dyslexiques de bénéficier d'une reconnaissance de situation de handicap et d'accompagnements dans le but de compenser les difficultés rencontrées. Bien que cette reconnaissance permette la mise en place d'aménagements, elle implique en contrepartie l'assignation d'un stigmaté.

En parallèle de la possibilité d'une révélation légale de la dyslexie – impliquant des démarches administratives et permettant des aménagements – les personnes dyslexiques peuvent faire une révélation interpersonnelle – en informant leur entourage. Cependant, qu'elle soit légale ou interpersonnelle, une révélation rend soudainement visible une situation jusque-là *a priori* invisible. Toutefois, le handicap invisible, comme le théorise Goffman – qui divise les stigmates en deux grandes catégories : les discrédités et les discréditables [Goffman, 1975] – permet *a priori* aux porteurs de handicap invisible de contrôler la divulgation de leurs stigmates dans une majorité des espaces sociaux. Ce travail de mémoire s'interroge au sujet de la révélation, interpersonnelle et/ou légale, des étudiants dyslexiques au vu du stigmaté qu'elle peut engendrer.

Afin de se familiariser avec l'objet d'étude, une première partie est consacrée à exposer les résultats pluridisciplinaires sur la dyslexie et l'évolution historique dès la création de la catégorie ainsi que son association à la catégorie du handicap.

Dans un deuxième temps, et aux vues des éléments présents dans la première partie, découlera le questionnement qui orientera ce travail de mémoire suivie de l'exposition de la méthodologie permettant d'y répondre.

Dans un troisième temps, et afin de saisir ce qu'implique la dyslexie pour les individus, le processus de diagnostic et les implications de la dyslexie dans le quotidien universitaire seront présentés.

Dans une quatrième partie, seront abordées les différentes formes de révélations légales et interpersonnelles pour finir sur les frontières entre difficultés ressenties et difficultés reconnues par les institutions mais aussi par les pairs.

Finalement, une conclusion permettra de revenir sur les résultats principaux.

¹ Selon l'estimation de l'expertise collective de l'INSERM de 2007

Première partie : La dyslexie un trouble inexpliqué victime de son succès

Cette partie permettra la présentation de l'état des recherches sur les causes biomédicales de la dyslexie [ex : Goswami, 2015 ; Schumacher et al. ; 2007 ; etc.]. Par la suite les découvertes et les conditions politiques qui ont permis l'émergence de la catégorie seront présentées de manière chronologique afin de pouvoir mieux saisir ensuite les enjeux du diagnostic tant à l'échelle institutionnelle qu'individuelle. Enfin, et toujours dans une perspective de mieux saisir l'écosystème de la catégorie dyslexique, celle du handicap, auquel la dyslexie appartient, fera l'objet d'une présentation non seulement historique, notamment au travers des politiques publiques scolaires et universitaires, mais aussi des différents courants de la sociologie du handicap.

I Les causes biomédicales de la dyslexie

Dans un premier temps, un rapide état des recherches sur les causes biologiques de la dyslexie permettra, par la suite, de mieux saisir les débats en sciences sociales autour de cette catégorie.

I. 1. Causes visuelles

En 1928, l'une des premières pistes explicatives postule que la vision est l'élément explicatif primordial pour permettre l'activité de lecture, et *in fine* l'origine de la dyslexie. Cette hypothèse est évoquée pour la première fois à travers les travaux de Orton [Goswami, 2015] – ophtalmologiste comme la plupart des chercheurs qui se sont en premier saisis de la dyslexie – après avoir observé que les personnes dyslexiques ont tendance à confondre les lettres p et q, ainsi que b et d. Les difficultés de lecture, catégorisées aujourd'hui comme dyslexiques, étaient alors qualifiées de cécité verbale congénitale. Par la suite, plusieurs hypothèses explicatives impliquant la vision émergent : une difficulté d'orientation de l'attention spatiale [Gabrieli et Norton, 2012], un dysfonctionnement des voies magnocellulaires [Stein et Walsh, 1997], un déficit de l'empan visio-attentionnel [Valdois, Bosse et Tainturier, 2004], ou encore un trouble du déplacement de l'attention visuelle [Bosse, Tainturier et Valdois, 2007].

Toutefois, l'origine visuelle de la dyslexie est encore aujourd'hui amplement discutée. Les études les plus récentes ont rencontré des critiques quant à leur méthodologie ou à la fiabilité des résultats, nous pouvons notamment citer celle de Le Floch et Repars [Le Floch et Ropars, 2017]. En effet, un certain nombre d'auteurs ont mis en avant que les difficultés principales des dyslexiques concerneraient le traitement du langage et non pas une déficience visuelle. L'expertise collective INSERM écrit, qu'alors même qu'un certain nombre de dyslexiques ont des troubles visuels, « les recherches empiriques dans ce domaine sont pour l'instant insuffisantes et n'ont pas conduit à des théories suffisamment abouties et valides » [INSERM,

2007, p. 530]. Goswami – chercheuse en neurosciences cognitives du développement – [Goswami, 2015] argumente que si la lecture est considérée quelquefois, à tort, comme une activité visuelle, elle est en vérité un processus phonologique. L'équipe de Galaburda [Galaburda et al., 1985] [Humphreys, Kaufmann et Galaburda, 1990] a avancé des arguments quant à une potentielle altération de l'organisation cérébrale à l'origine de la dyslexie. Cette étude a montré une asymétrie du planum temporale ainsi qu'un positionnement neuronal anormal dans les régions péri-sylviennes gauche – c'est deux zones étant impliquées dans le langage.

I .2. Causes génétiques

Toutefois en 1950, avant même que l'origine phonologique soit évoquée, les travaux de Hallgren [Hallgren, 1950] ouvraient la piste d'un potentiel rôle des facteurs génétiques dans la cause de la dyslexie. C'est tout d'abord la constatation d'une agrégation familiale de la dyslexie qui alimente ses recherches. C'est à dire que, à partir du moment où une personne est dyslexique dans une famille, la probabilité qu'une autre personne – parenté au premier et 2nd degré – le soit aussi, est plus importante que dans la population générale.

Cette observation engendre, au travers des yeux de la sociologie, une tout autre approche quant à l'environnement et la reproduction sociale. Néanmoins, l'héritabilité² – qui permet d'estimer l'importance de la génétique d'un trouble dans une population générale [Schumacher et al., 2007] – a pu être déterminée. La probabilité de développer une dyslexie dans une famille comportant déjà une personne dyslexique est estimée entre 40 et 60 % [Scerri et Schulte-Körne, 2010].

Il est supposé que l'hérédité soit polygénique, c'est-à-dire que deux gènes ou plus participent au phénotype clinique. Prise individuellement, chaque variable aurait un taux d'influence faible, mais c'est leur combinaison associée à d'autres facteurs environnementaux qui déboucherait sur le développement d'une dyslexie.

En conséquence, il n'est pas possible de poser un diagnostic de dyslexie uniquement d'après l'étude des gènes étant donné qu'il n'existe pas de lien direct entre gènes et maladie, contrairement à la loi de transmission de Mendel. De plus, la tâche des chercheurs est complexifiée par la comorbidité d'autres pathologies neurodéveloppementales, fréquentes chez les dyslexiques. En effet, le pourcentage de comorbidité des dyslexiques – associé à des syndromes d'hyperactivité ou de déficit attentionnel – serait entre 15 et 40% [Scerri et Schulte-Körne, 2010].

² Définition du Larousse : Ressemblance d'individus apparentés, pour un caractère donné, due à des causes génétiques ou environnementales.

I.3. Causes phonologiques

Mais revenons en 1978, quand l'équipe de Fischer [Fischer, Liberman et Shankweiler, 1978], faisait alors l'hypothèse que la dyslexie pouvait avoir une origine phonologique.

En effet, pour que la dyslexie soit visuelle, il aurait fallu que les difficultés de lecture soient limitées à la confusion des lettres b et d, p et q, sans que la confusion concerne aussi leur semblable phonologique³. Il existe, en effet, une prévalence dans la population dyslexique d'une difficulté à lire phonologiquement – c'est-à-dire sans se référer à leur connaissance lexicale, autrement dit à la lecture de mots qui leur sont inconnus. Cependant, l'origine de cette difficulté reste débattue. L'explication qui rencontre le plus de partisans est celle d'un déficit phonologique dépassant l'activité de lecture. Plus spécifiquement les personnes dyslexiques rencontreraient des difficultés dans la segmentation et la mémoire phonémique à court terme [Melby-Lervåg, Lyster et Hulme, 2012]. Autrement dit, une personne dans l'incapacité de segmenter les mots en phonèmes et par ailleurs ayant des difficultés à mémoriser, ne pourrait que rencontrer des difficultés concernant l'activité de lecture.

Toutefois, une alternative à l'explication phonologique a été proposée, elle postule que le déficit phonologique ne serait pas spécifique au langage mais serait dû à une déficience auditive non spécifique à la parole qui impacterait la rapidité du traitement des sons [Tallal, Miller et Fitch, 1993]. L'hypothèse étant que les dyslexiques mettraient plus de temps à traiter l'information. Dans l'étude à l'origine de ce postulat [Tallal, 1980], les sons étaient uniquement non langagiers. Afin de dissocier le traitement des sons parole et des sons non-parole d'autres études ont été menées [Serniclaes et al., 2001]. Ces dernières ont montré que les enfants dyslexiques avaient un déficit plus marqué pour le traitement des sons parole que pour les sons non parole. Mais ces résultats n'ont pas été systématiquement retrouvés [White et al., 2006] De plus, seul un sous-ensemble de la population expérimente des troubles auditifs, la proportion des dyslexiques avec ces troubles ne dépasse pas 50% [Tallal, 1980].

Malgré les multiples travaux et disciplines qui se sont saisis de la dyslexie comme objet, les résultats n'ont pas débouché sur un consensus quant à l'origine de la dyslexie, au-delà d'un déficit phonologique dont l'origine reste inexpliquée. Comment, alors même que nous ne savons pas ce qui fait la dyslexie, expliquer l'apparition de cette dernière ?

II Reconnaissance de la catégorie dyslexie ou naturalisation de l'échec scolaire

Comment expliquer l'émergence de la catégorie dyslexie, alors même qu'il n'existe pas de consensus sur une origine biomédicale de celle-ci ? De l'apparition des premiers travaux, qui ont mené à la construction de la catégorie de dyslexie, à l'apparition du concept de besoin

³ Il arrive régulièrement que les dyslexiques fassent des erreurs entre p et b, t et d ou encore v et f.

éducatif – qui a permis la mise en place de politiques publiques –, cette partie permettra de contextualiser ce qui est aujourd’hui considéré comme un trouble de l’apprentissage.

II.1. La dyslexie : une découverte d'après-guerre dans un nouveau contexte d'enseignement obligatoire

C’est à la fin du XIXe et au début du XXe siècle que les premières recherches sur des personnes ayant des « difficultés en lecture à priori inexplicables » [Woollven, 2021a, p. 286] débute. L’intérêt porte sur les adultes ayant perdu la capacité de lire, suite à des lésions cérébrales [Sprenger-Charolles, 2003]. Ce n’est qu’au milieu du XXe siècle que l’attention commence à se tourner vers les enfants, dans un contexte où l’enseignement était nouvellement rendu obligatoire.

C’est en 1896 que le médecin anglais W. Pringle-Morgan écrit à propos de ce qui est considéré comme le premier cas de dyslexie. Dans cet écrit, W. Pringle-Morgan décrit un enfant qui a 14 ans et qui, « aux dires de son instituteur, [...] aurait été le meilleur élève de la classe si l’enseignement avait été seulement oral » [Sprenger-Charolles, 2003, p. 22].

En 1982, l’ouvrage du médecin français Étienne Boltanski, *Dyslexie et Dyslatéralité*, [Boltanski Étienne, 1982] dresse un inventaire des recherches et des différentes hypothèses explicatives avancées quant à la dyslexie. Cette dernière est associée aux difficultés scolaires dans leur ensemble, dont elle aurait représenté le tiers, à l’époque.

Après l’utilisation de différentes nominations⁴, le terme de dyslexie sera finalement celui retenu et sera sacralisé par l’ouvrage de classification des maladies de l’Organisation Mondiale de la Santé (OMS) en 1957, suite à la définition proposée par la Fédération Mondiale de Neurologie [Woollven, 2021a]. La dyslexie est présentée comme étant « la conséquence de certaines déficiences cognitives fondamentales qui ont fréquemment une origine constitutionnelle »⁵. Cette définition exclut des possibles éléments de réponse, qui ne sont pourtant toujours pas démentis, quant à l’origine de la dyslexie.

Par la suite, le terme de dyslexie trouve son chemin dans la CIM et dans le DSM-5. Dans ce dernier, et comme il est toujours convenu aujourd’hui, la dyslexie est associée aux troubles de l’apprentissage.

En France, la reconnaissance étatique de la dyslexie est relativement récente. Le 25 janvier 1990, la note de service n° 90-023 de l’Éducation Nationale reconnaît l’existence de la dyslexie. Puis, « les termes de dyslexie, dysorthographe et dysphasie sont cités dans le cadre de

⁴ Le terme de *Cécité verbale congénitale*, puis les termes de *strephosymbolie* seront utilisés pour désigner ce que nous nommons la dyslexie aujourd’hui.

⁵ Définition de 1957 de l’Organisation Mondiale de la Santé (OMS)

l'attribution de prestations aux personnes handicapées dans le décret n° 93-1216 du 4 novembre 1993 » [Woollven, 2018. p, 145].

Finalement, la loi de 2015 favorisant l'égalité des droits et des chances des écoliers et des étudiants, notamment dyslexiques, permet de bénéficier d'une reconnaissance et d'accompagnements permettant de compenser les difficultés rencontrées – tiers-temps, utilisation d'ordinateur, secrétaire-scripteur/lecteur, etc. – Faut-il encore que la demande en soit faite.

II.2. Prise en charge de la dyslexie et émergence du concept de besoin éducatif

Bien que la dyslexie ait été reconnue pour la première fois par l'éducation nationale en 1990, le début de sa prise en compte au sein du système éducatif date de la fin du XIX^e siècle. A cette époque le médecin Désiré Magloire Bourneville avait pour but de sortir des enfants, alors catégorisés comme *idiots*, des asiles. Pour ce faire, il proposait que l'école dépiste les enfants *recupérables*, [Gateaux-Mennecier, 1989], établissant ainsi une collaboration entre la médecine et la pédagogie [Gateaux-Mennecier, 1989].

Au travers des deux ouvrages, Jacqueline Gateaux-Mennecier montre comment, aux débuts des années 60, le discours savant concernant la *débilité légère* s'est construit en réponse à un problème social [Gateaux-Mennecier, 1990]. Toutefois cette catégorie ignorait les inégalités sociales [Bourdieu, 1979] : « ce dispositif répond aux mécanismes de distanciation sociale consécutifs à la démocratisation de l'enseignement et contribue à résoudre les problèmes d'une société productiviste en pleine expansion » [Gateaux-Mennecier, 2005. p, 43].

Durant les années 1950 et 1960, le nombre d'élèves catégorisés d'*idiots* et orienté vers l'enseignement spécialisé, augmente doucement : « En 1957-1958, ils représentent 1,13 % des élèves de l'enseignement primaire, 1,82 en 1963-64, mais 3,03 % en 1968-69 et 4,60 % en 1976-1977, date à partir de laquelle le nombre commence à décroître. » [Dorison, 2015. p. 91] Ce n'est que dans les années 1968-1975 que s'est développé la critique de la *débilité* ou *idiotie* comme notion non scientifique, construite sur des fondements idéologiques. C'est à cette période que s'effectue une distinction entre les enfants jusque-là catégorisés comme *débiles* ou *idiots* et ceux nouvellement reconnus comme dyslexiques, sous l'impulsion de travaux de psychologie débutant dans les années 1950 [Dorison, 2015].

Cette période voit aussi naître des équipes mixtes de médecins, psychologues et rééducateurs dans divers hôpitaux et centres médico-psychopédagogiques. Nous pouvons citer Nadine Galifret-Granjon, Mira Stambak et Hélène Santucci qui ont mené une recherche sur les critères permettant de distinguer, parmi les élèves qui échouent dans l'apprentissage de la lecture, ceux qui échouent parce qu'ils sont *débiles* de ceux qui échouent parce qu'ils sont dyslexiques [Dorison, 2015] –. Le psychologue René Zazzo explique, dans un article de 1964 dans la revue *Réadaptation* consacré à la dyslexie, qu'un dyslexique peut bénéficier d'une rééducation :

« Le mérite de la notion de dyslexie fut, il y a quelques années, d'établir une distinction radicale entre la débilité et le retard dû au déficit spécifique de la lecture [...] Quand en 1940 je commençai à m'intéresser aux problèmes de l'enseignement spécial, je constatais qu'une proportion importante des écoliers catalogués comme " débiles " dans les classes de perfectionnement n'était rien de plus que des dyslexiques. [...] L'étiquette de dyslexique vaut mieux que celle de débile qu'on appliquait naguère aux enfants rebelles à la lecture : on les crédite d'un trouble spécifique, qu'un bon rééducateur va s'employer à supprimer, au lieu de les accabler d'un déficit général et irrécupérable » [Dorison, 2015, p. 91]

Dans cet effort de distinction, des journées d'étude organisées par l'association des rééducateurs en 1966 [Dorison, 2015], marquent un tournant dans la formation des rééducateurs, mettant en avant une approche globale de la rééducation. Et ce à la période où le concept, qui se transformera en politique publique, du besoin éducatif particulier émerge. Dans ce sens, les enseignants spécialisés se sont appropriés les premiers travaux des psychologues sur la dyslexie, dans la période 1950-1970.

Par la suite, un écart s'établit entre les savoirs médicaux et psychologiques quant aux techniques rééducatives [Fauche, 1993]. Le médecin français Pierre Debray-Ritzen rejette l'approche psychanalytique concernant l'étiologie et se dissocie du facteur affectif alors mis en avant par le psychologue. Quant à la rééducation, le débat concerne un désaccord sur la place à accorder à la rééducation fonctionnelle par rapport aux thérapies psychanalytiques. A l'opposé Georges Mauco, qui se définit comme un psychanalyste non-médecin, fondateur du Centre Psychopédagogique Claude Bernard argumente que si un suivi orthophoniste est nécessaire, une thérapie est tout autant essentielle [Dorison, 2015].

La psychologie entre approche biomédicale et psychologique de la dyslexie

L'écart entre les approches médicales et psychologiques de la dyslexie a pris forme au sein même de la discipline de la psychologie. Quand une partie de cette dernière embrasse la possibilité d'une origine biologique, notamment à travers la neuropsychologie et la psychologie cognitive, toutes deux nées dans les années 50, une autre poursuit l'explication psychologisante.

À la suite du rapport *Plan d'action pour les enfants atteints d'un trouble spécifique du langage* du ministère de l'Éducation Nationale et de la Santé de 2001, une crainte est exprimée au sein de la communauté scientifique : celle d'une prise en charge à deux vitesses pour les enfants présentant des difficultés de lecture, en faveur de ceux perçus comme étant abusivement catégorisés dyslexiques [Fijalkow, 2003].

La reconnaissance d'une telle catégorie par l'État est alors interprétée comme l'un des multiples signes d'une politique éducative libérale [Carle, 2002] désarmée face à l'échec scolaire et capitulant devant le pouvoir symbolique de la médecine [Fijalkow, 2003], qui paradoxalement n'apporte pas de preuve définitive pour prouver l'origine biologique de la dyslexie.

Pour Jacques Fijalkow, professeur émérite de l'université de Toulouse en psychologie, l'échec de la médecine fait renaître « l'espoir [...] de pouvoir enfin mettre en évidence les bases psychologiques de la dyslexie » [Fijalkow, 2003, p. 125]. Ce positionnement illustre une caractérisation assumée et bipolarisante de l'origine possible de la dyslexie, que Fijalkow perçoit comme une guerre : elle opposerait un corps médical défendant la dyslexie, revendiquant une origine purement biologique, et les disciplines SHS – Sciences Humaines et Sociales – qui ne reconnaîtraient pas la dyslexie, arguant une origine uniquement sociale [Fijalkow, 2003] [Fijalkow, 2000]. Ce à quoi Franck Ramus, docteur d'État en psychologie, chercheur en sciences cognitives et directeur de recherche au CNRS ainsi que membre du comité scientifique de la FFDys⁶, répond que l'approche dichotomique de la dyslexie serait contreproductive. La rencontre des deux explications permettrait à l'inverse de répondre aux difficultés complexes posées par cette catégorie [Ramus, 2005] [Ramus, 2020].

L'un des points qui illustre ces différentes approches concerne la répartition des enfants dyslexiques dans les différentes classes sociales. Cette observation fait l'objet d'hypothèses antinomiques.

Fijalkow explique que les dyslexiques sont de mauvais lecteurs comme les autres, l'origine sociale modeste d'un grand nombre d'entre eux en est la preuve. La présence de dyslexiques dans des familles de classe favorisée serait, d'après lui, une « causalité [...] toute différente » [Fijalkow, 2003, p.134] puisque l'enfant « se refuse "à apprendre" pour livrer bataille » à ses parents, ayant compris « quel sens [la lecture] revêt [à leurs] yeux ». Quant à Ramus, il explique la surreprésentation des enfants dyslexiques dans les classes moins favorisées par la génétique : leurs parents eux-mêmes dyslexiques auraient eu une trajectoire limitée par les difficultés rencontrées dans le cursus scolaire, ce qui perpétue et favorise le fait que les dyslexiques soient généralement de classe moyenne ou populaire [Ramus, 2005].

Parallèlement, un autre auteur, Laurent Carle, psychologue scolaire, pour qui la dyslexie est « un ensemble de symptômes significatifs d'indigestion grave due à un excès de déchiffrages par gavage » [Carle, 2002, p.41], met en cause la méthode et la pédagogie de l'apprentissage de la lecture qui fabriquent des enfants démotivés. En effet, avant de devenir « mauvais lecteur, l'enfant a été sanctionné très tôt » [Carle, 2002, p.36]. Cette méprise serait consentie par la branche de la psychologie scolaire qui minimise « l'action pédagogique » [Carle, 2002, p.34], adhérant ainsi à la recatégorisation en handicaps individuels des « troubles mentaux » au détriment de l'illettrisme qui touche « un quart de la population du pays » [Carle, 2002, p.35].

Pour répondre à cette hypothèse, Ramus argue que la méthode d'apprentissage ne peut être retenue comme origine de la dyslexie puisque « les causes pédagogiques sont exclues du champ de sa définition » [Ramus, 2005, p.6], sans préciser toutefois à quelle définition il fait référence, alors même qu'il en existe de nombreuses. Il revient aussi sur l'assimilation des mauvais lecteurs

⁶ Fédération Française des DYS : <https://www.ffdys.com/>

et des dyslexiques en rappelant le large consensus sur l'origine d'un déficit phonologique retrouvé chez les dyslexiques, à l'inverse de l'ensemble des mauvais lecteurs.

La notion de besoin éducatif, qui permet de fonder la reconnaissance de la dyslexie comme situation de handicap, trouve ses origines de l'autre côté de la Manche, en Angleterre, dans les années 1960. C'est dans le champ de la pédagogie que cette notion est formulée, dans un contexte de réflexion sur l'existence des enseignants spécialisés en Angleterre. Le terme de *special need*, alors utilisé, n'est pas clairement défini et regroupe tout enfant « qui pose problème aux enseignants, en termes de discipline, d'apprentissage ou d'interaction sociale » [Woollven, 2021b. p, 52].

Le premier ouvrage qui théorise le concept est écrit en 1960 par Ronald Gulliford, et est destiné aux enseignants. Il conteste alors l'approche de l'enseignement spécifique, qui se concentre sur les déficiences, et suggère une approche plurifactorielle qui prenne en compte les aspects personnels ainsi que environnementaux. Enfin, il préconise de ne plus distinguer enseignement ordinaire et spécialisé et de répondre individuellement aux différents besoins dans des écoles ouvertes à tous. En réaction au contexte de l'époque, il propose de diminuer le contrôle médical dans le processus d'orientation des élèves en faveur d'une approche plus psychologisante et, contrairement à l'intention, délaisse les facteurs sociaux qui pourraient impacter les processus d'apprentissage.

Cette approche pédagogique se matérialisera dans les années 1980 en Angleterre. C'est dans ce contexte que la dyslexie sera, dans un premier temps, reconnue. En France, le concept de besoins éducatifs sera reconnu après l'avoir été par les institutions internationales. En effet, l'UNESCO tiendra une conférence mondiale sur l'éducation et les besoins éducatifs en 1984⁷. L'inclusion scolaire est alors perçue comme une façon de lutter contre les discriminations et de rendre le système éducatif plus efficace d'un point de vue économique. Le système éducatif spécialisé ayant tendance à coûter plus cher par élève. L'efficacité économique de cette nouvelle approche est aussi visible dans la recherche du développement du potentiel de chaque étudiant.

Deux ans après la conférence mondiale de l'UNESCO, c'est la charte du Luxembourg sur l'intégration scolaire des enfants et des adolescents handicapés qui reprendra la notion de besoin éducatif comme étant la plus à même de permettre une éducation inclusive rentable, et permettant la formation de citoyens compétents pour une société plus juste.

Nous pouvons donc constater un glissement progressif entre la première formulation de la notion de besoin éducatif particulier de Ronald Gulliford, qui regroupait tous les enfants problématiques pour les enseignants, et la catégorie des personnes en situation de handicap.

La catégorie des besoins éducatifs est reprise en France dans les années 2000, l'État exerçant ce que Rogers Brubaker et Frederick Cooper qualifient de « puissant identifieur [...] [parce qu'il]

⁷ « C'est là que la déclaration de Salamanque sur les principes, les politiques et les pratiques en matière d'éducation et de besoins éducatifs spéciaux ont été signés par 92 gouvernements et 25 organismes internationaux » (Woollven, 2021b)

dispose des ressources matérielles et symboliques qui lui permettent d'imposer les catégories, les types de classement et les manières de compter avec lesquels fonctionnaires, juges, professeurs et médecins doivent travailler, et auxquels les acteurs non étatiques doivent se référer » [Brubaker et Cooper, 2000, p, 16].

Néanmoins, elle ne constitue pas une catégorie d'action publique en soi mais se rapporte à celle du handicap déjà existant, en accord avec l'approche européenne. Malgré sa reconnaissance par le code de l'éducation, cette catégorie administrative ne s'est pas matérialisée en politique éducative. De plus, elle s'applique en contradiction avec la proposition anglaise initiale, la catégorie du handicap restant prédominée par le corps et le verdict médical.

Cette nouvelle approche du besoin éducatif a favorisé la reconnaissance institutionnelle de la dyslexie par l'état Français. Cette reconnaissance est simultanément le résultat d'une rencontre entre : le besoin de solution de la part de l'État face à l'échec scolaire, le militantisme de parents d'élèves d'enfants dyslexiques [Morel, 2012] et la construction de la légitimité de la discipline encore nouvelle des neurosciences cognitives [Morel, 2016]. En effet, la neuroscience cognitive est à l'origine une rencontre de disciplines – psychologie cognitive et neurosciences – qui ont pour objectif d'étudier les liens et mécanismes cognitifs. La pratique de cette discipline se fait dans la mise à distance de la question du poids que l'on peut accorder au biologique, à la psychologie, ou au social⁸. Ce positionnement mène à une activité descriptive et interventionniste ayant pour base des expériences fondamentales sans pour autant chercher à expliquer les difficultés rencontrées. L'émergence de cette discipline coïncide avec le déclin de l'interprétation psychologique et sociale de la dyslexie dans les années 1980. Cette mouvance est parallèlement accompagnée d'une prise en charge croissante par les hôpitaux *des troubles de l'apprentissage*. De plus, et ce toujours depuis les années 1990, l'objectif de l'accès au bac pour 80% d'élèves et les conséquences de la massification scolaire, se transforme en « constats alarmistes sur les performances du système éducatif » [Morel, 2016. p, 8].

Toujours dans ce sens, en 2003 L'OCDE décrète à l'égard du système éducatif français que ce dernier « devrait appréhender l'échec scolaire comme la somme de défaillances individuelles d'élèves "à besoins éducatifs particuliers" » [Morel, 2016, p. 11]. Nous pouvons interpréter cette individualisation des difficultés à travers la notion du santéisme qui trouve son origine dans le concept de biopouvoir de Michelle Foucault, appliqué au champ de la santé. En effet, le santéisme renvoie à « la *médicalisation* croissante de l'existence. Il s'agit par l'utilisation de cette expression d'indiquer que l'action, le langage et la catégorisation en termes médicaux se sont étendus à de nombreux aspects de la vie individuelle ou collective qui en étaient jusque-là exemptés. » [Ducournau, 2020. p, 48]. La démarche de la neuroscience cognitive, parvient à dépasser les « clivages qui structuraient l'espace de prise de position sur les difficultés d'apprentissages » [Morel, 2016. p,7]. Et ce par la proposition de solution s'inscrivant dans des méthodes pédagogiques déjà existantes – telles que les pédagogies nouvelles – avec comme

⁸ « Il ne serait ni possible ni souhaitable de chercher à isoler leurs poids respectifs et leur hiérarchie » [Morel, 2016. p,4]

nouveauté de se baser sur une vérification de ses dernières par des expérimentations fondamentales.

La preuve scientifique des bienfaits des différentes pédagogies parallèles permet d'apporter une réponse aux difficultés de l'Education Nationale, d'assurer une bonne maîtrise des savoirs fondamentaux et construit les troubles de l'apprentissage comme problème de santé publique⁹. Dans les travaux de Morel, ce dernier constate des mouvements de parents, principalement de classe moyenne et supérieure qui « se mobilisent pour la reconnaissance des diagnostics les moins stigmatisants [...] et les plus compatibles avec la poursuite d'une scolarité "normale" » [Morel, 2016, p.12]. Cette mobilisation se formalise sous forme d'associations dont la neuroscience cognitive n'est pas absente. Nous pouvons citer LEEDys¹⁰, dont le comité scientifique est présidé par Jean-Charles Ringard « l'inspecteur académique ayant rédigé le rapport pour les enfants dysphasiques et dyslexiques, et compte dans ses rangs Franck Ramus, un des chercheurs français les plus impliqués dans la recherche » [Morel, 2016, p. 14] en neuroscience cognitive. Le positionnement de la nouvelle discipline, semble au travers de l'objet de la dyslexie, asseoir sa légitimité. Ce travail de légitimation de la neuroscience cognitive est devenu par extension la légitimation de la dyslexie qui est aujourd'hui inscrite comme situation de handicap invisible.

III Qu'est-ce qui fait de la dyslexie un handicap ?

Cependant, que recouvre la notion de handicap ? Qu'est-ce que faire partie de cette catégorie plus large implique pour celle de la dyslexie ? Afin de comprendre les implications de l'association de la dyslexie au champ du handicap, les différents courants théoriques en sciences sociales seront présentés brièvement. Par la suite, les différentes étapes de l'institutionnalisation, particulièrement dans le champ de la scolarité et de l'université, seront abordées. Pour finir, un panorama de l'accueil des étudiants en situation de handicap dans le supérieur sera présenté.

III .1. Brève histoire du handicap : De ses origines à nos jours

Afin d'aborder les différentes théories qui entourent le handicap, nous pouvons schématiser les approches en deux blocs : un modèle individualiste et un modèle social. Le premier tend à expliquer le handicap comme le résultat d'interactions sans prendre en compte les rapports de pouvoir, tandis que le deuxième envisage le handicap comme résultant d'un environnement inadapté et d'un rapport de domination systémique.

⁹ Dans cet environnement les recommandations des neurosciences cognitives sont « reprises [...] par beaucoup de hauts fonctionnaires et hommes politiques [...] Jack Lang, Ségolène Royal et Bernard Kouchner » [Morel, 2016]

¹⁰ Fédération française des « dys » : <https://www.ffdys.com/>

Le courant de l'interactionnisme, né à la fin des années 1930 à Chicago, aux États-Unis, a consacré plusieurs travaux à la question, qui ont notamment donné naissance à la théorie de l'étiquetage. Cette dernière, utilisée par Erving Goffman et Fred Davis, s'est développée dans les années 1960. L'étiquetage est le résultat d'un jugement social produit dans un environnement où le handicap est perçu comme anormal.

Il existe, dans cette approche, une forte dichotomie entre normalité et handicap, ce qui l'inscrit dans une approche individualiste du handicap. Dans l'ouvrage de Goffman développant la théorie du stigmat, attenante à celle de l'étiquetage, le handicap est envisagé comme une déviance qui engendre le stigmat : « le mot stigma servira donc à désigner un attribut qui jette un discrédit profond » [Goffman, 1975] sur une personne. Ce dernier n'est pas inhérent au handicap lui-même mais résulte d'une interaction sociale qui catégorise et assigne un rôle social à la personne perçue en situation de handicap. Les travaux de Goffman, bien que pionniers, comportent une vision négative du handicap.

Toujours dans l'optique de rendre compte de quelques travaux fondateurs de la sociologie du handicap, bien que cette courte présentation ne soit pas exhaustive, les travaux de Robert Murphy, anthropologue américain, sont tout aussi incontournables. Ce dernier écrit un ouvrage sur son expérience. Atteint d'une maladie qui le paralyse progressivement, il associe la situation de handicap à la liminalité. Ce concept anthropologique désigne les étapes intermédiaires entre deux statuts sociaux. Robert Murphy utilise ce concept pour qualifier la situation de handicap, à la différence que les personnes en situation de handicap restent dans cet entre-deux. Elles ne sont pas tout à fait exclues mais ne font pas non plus partie intégrante de la société.

En opposition au modèle individualiste, un modèle social se construit, ayant pour racine le mouvement des *disability studies*. Ce dernier émergea tout d'abord dans les pays scandinaves, puis en Grande-Bretagne et aux États-Unis. Ce mouvement est étroitement lié aux mobilisations de mouvements sociaux, jugeant que le handicap est utilisé comme forme d'oppression sociale. Les *disability studies* ont su obtenir un statut de courant académique, caractérisé par un fort degré de pluridisciplinarité des sciences humaines et sociales, dû à l'objet lui-même [Escuriat, 2022].

À leurs débuts, les premiers travaux des *disability studies* s'inscrivent dans une vision matérialiste qui envisage le handicap comme le résultat des limitations imposées par la société et non comme une source biologique. En ce sens, elles contestent l'approche de Goffman, reprochant une vision passive des personnes en situation de handicap, ayant pour seule action l'intégration de leur rôle social prédéterminé [Ville, Fillion et Ravaud, 2020]. Les racines du handicap sont anticipées comme étant extérieures à l'individu et débouchant sur des solutions externes d'action sur l'environnement, et non sur l'individu. Cependant, dans les années 1980, cette vision sera débattue. En effet, elle implique l'invisibilisation de réalités directement découlant du handicap, qu'elle relègue à la sphère privée. Des courants féministes ont mis en lumière les limites de cette approche en montrant notamment l'effet de ce que nous appelons

aujourd'hui l'intersectionnalité et les désagréments cumulés pour les femmes en situation de handicap [Ville, Fillion et Ravaud, 2020].

Par la suite, des travaux rendent compte du quotidien de personnes en situation de handicap, ce qui débouchera sur les *critical realist disability studies* qui prennent simultanément en compte l'origine somatique du handicap et ses conséquences sociales en « accordant une grande importance à la subjectivité individuelle et au vécu des personnes. » [Escuriet, 2022, p.3].

III.2. Institutionnalisation et politiques publique du handicap en France

Bien qu'il ne semble pas exister de courant *disability studies* français identifiable [Ville, Fillion et Ravaud, 2020], nous pouvons citer la revue ALTER – Revue européenne de sciences sociales sur le handicap, comme espace qui structure ce domaine d'étude. La prise en compte de cette double facette du handicap, mise en avant au travers des travaux influencés par les *disability studies*, est saisissable à travers la définition du handicap inscrite en 2005¹¹ : « toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société » (LOI n° 2005- 102).

Cependant, la reconnaissance institutionnelle de la catégorie du handicap n'a commencé qu'au début du XXe siècle et a progressivement engendré des politiques sociales, l'approche médicale du handicap dominant jusqu'aux années 1950. À partir de cette période, la psychologie sociale puis la sociologie se sont emparées du sujet.

En 1948, dans un numéro du *Journal of Social Issues* sur le handicap qui rendait compte des travaux en sociologie, psychologie et anthropologie sur le sujet, l'article du sociologue Lee Meyerson déplore le manque de diversité des études des sciences sociales sur le sujet [Meyerson, 1948].

Il faudra attendre la fin des années 1970 pour observer une diversification des travaux et des approches de la sociologie du handicap, qui accompagne une période d'importantes législations sur le sujet. En effet, le rapport *Étude du problème général de l'inadaptation des personnes handicapées*, remis en 1967 au Premier ministre français de l'époque, ouvre la voie au texte d'orientation de 1975¹², qui débute le mouvement de légifération du handicap. Ce sera la base

¹¹ « 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 » (LOI n° 2005-102).

¹² Loi n° 75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées

La loi « fixe le cadre juridique de l'action des pouvoirs publics :

- Importance de la prévention et du dépistage des handicaps
- Obligation éducative pour les enfants et adolescents handicapés
- Accès des personnes handicapées aux institutions ouvertes à l'ensemble de la population
- Et maintien des personnes handicapées chaque fois que possible dans un cadre ordinaire de travail et de vie

législative¹³ qui paramètrera la réponse à la question des enfants handicapés à l'école, davantage posée dans les années 1980.

Toutefois, la loi de 1975 ne définit pas le handicap, alors même qu'elle met en place une procédure institutionnelle destinée à repérer les populations catégorisées comme telles ; la loi « laisse le soin aux commissions ad hoc créées à cet effet, d'apprécier si les situations qui lui sont présentées relèvent du handicap et peuvent donner accès à des droits et à des orientations vers des dispositifs d'aide et de prise en charge » [Berrat, 2011, p. 6].

Simultanément, la loi de 1975 crée un espace « de pratiques et d'activités professionnelles mais aussi d'interrogations et de débats scientifiques » [Bodin et Douat, 2019, p. 9] par le vide qu'elle laisse quant aux frontières de cet espace.

Alors qu'en 1989, la loi n° 89-486 d'orientation sur l'éducation cherche à favoriser l'intégration scolaire des jeunes personnes en situation de handicap, ce n'est qu'en 2003 qu'une loi relative aux assistants d'éducation est promulguée afin que ces derniers puissent accueillir et permettre l'intégration scolaire des élèves en ayant besoin.

Enfin, la loi pour l'égalité des droits et des chances de 2005, en plus de développer l'accueil des personnes en situation de handicap et d'ouvrir la catégorie à de nouvelles situations de handicap, sera également le premier texte de loi à définir ce qu'est le handicap. Ce dernier est alors défini en ces termes : « 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 » (LOI n° 2005-102).

Dans cette définition, la notion de limitation est essentielle, la loi « renonce à une approche strictement médicale du handicap » (LOI n° 2005-102). À cette occasion, les Maisons Départementales des Personnes Handicapées deviennent le guichet unique pour les personnes en situation de handicap dans une perspective de rendre accessibles divers milieux de vie.

Ainsi défini par Alain Blanc, la notion d'accessibilité « revient à éliminer tout obstacle présent dans un environnement restant pourtant encore inhospitalier car valido-centré » [Blanc, 2015, p. 52], y compris à l'école, ce qui implique le développement d'une logique d'éducation inclusive.

La loi confie la reconnaissance du handicap à des commissions départementales, distinctes : pour les jeunes de 0 à 20 ans (commission départementale de l'éducation spécialisée) et pour les adultes (commission technique d'orientation et de reclassement professionnel à partir de 20 ans, les Cotorep). La loi crée, enfin, l'allocation aux adultes handicapés (AAH). » Source : www.vie-publique.fr « Chronologie : évolution du regard sur les personnes handicapées » <https://www.vie-publique.fr/eclairage/19409-chronologie-evolution-du-regard-sur-les-personnes-handicapees>

¹³ « Le lancement de la politique d'intégration scolaire [...] s'appuie sur la loi de 1975 en faveur des personnes handicapées qui pose le principe de "l'obligation éducative" » [Plaisance, 2010, p.2]

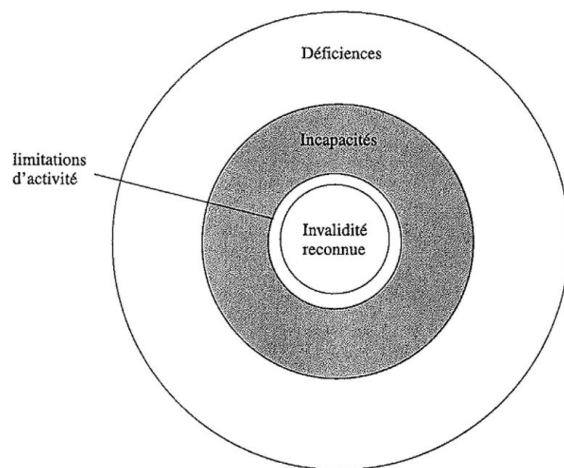
En ce sens, la loi de 2013 poursuit la mission de scolarisation en milieux ordinaires, en introduisant dans le code de l'éducation la notion d'élèves en situation de handicap (loi n° 2013-595).

Enfin, en 2022, une loi contre la précarité des accompagnants d'élèves en situation de handicap et des assistants d'éducation a été promulguée, permettant à ces derniers d'obtenir des contrats à durée indéterminée (loi n° 2022-1574).

Malgré ces progrès, le handicap en France reste la deuxième cause de discrimination après celle de l'origine, et les personnes en situation de handicap sont souvent stigmatisées [Meidani, 2023]. Cette situation alimente le sentiment d'oppression vécu par les personnes handicapées, parfois désignées par le terme *validisme*¹⁴, qui décrit la domination et la discrimination exercées par les personnes valides sur celles en situation de handicap.

De plus, et malgré l'éclaircissement de la catégorie du handicap à travers la loi de 2005, avec la notion de limitations, la définition du handicap peine à saisir la population à laquelle la loi est destinée. Le schéma ci-dessous représente l'hypothèse tacite qu'implique la définition légale, elle-même découlant du modèle conceptuel de la CIH (Classification Internationale des Handicaps de l'OMS, 1980). C'est-à-dire, une graduation supposant qu'une déficience soit à l'origine d'une incapacité, cette dernière pouvant engendrer une limitation d'activité. Cette approche permet ainsi une sélection dans la reconnaissance des difficultés éprouvées.

Figure 1 : Hypothèse d'inclusion des populations en situation de handicap

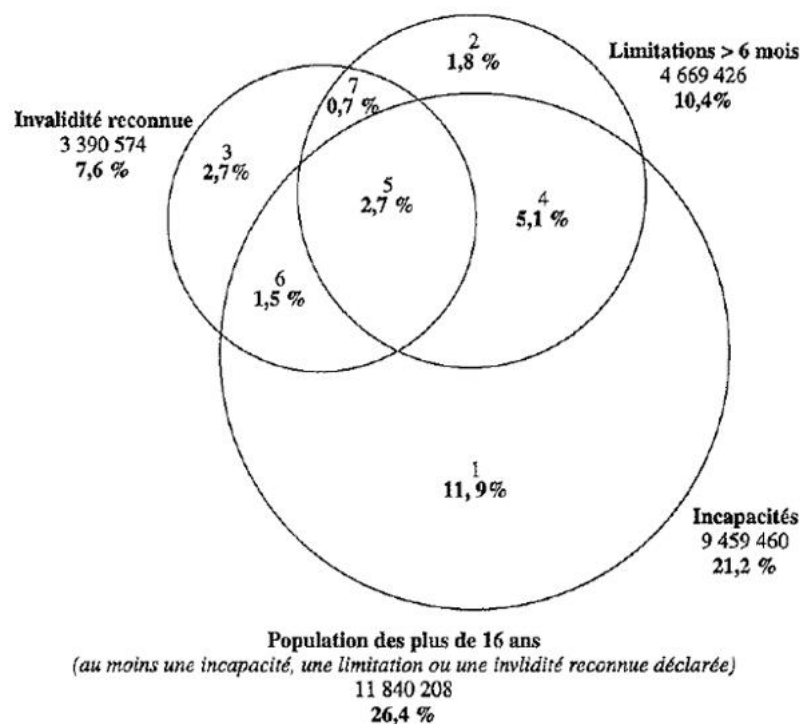


Source : [Ville, Ravaud et Letourmy, 2003]

¹⁴ Notion de "validisme" défini en 2001 par Fiona Campbell Kumari comme un « réseau de croyances, de processus et de pratiques qui contribuent à produire une norme corporelle, correspondant à des caractéristiques spécifiques mais qui se trouvent projetées comme la manière d'être parfaite, typique de l'espèce et finalement la seule pleinement humaine. Le handicap est alors présenté comme une forme altérée d'humanité. » [Campbell, 2001, p. 46]

Toutefois, le schéma ci-dessous, réalisé par Isabelle Ville, Jean-François Ravaud et Alain Letourmy, met en avant l'écart entre les résultats empiriques et l'hypothèse d'inclusion soutenue par la loi. En effet, à l'aide des résultats de l'enquête HID (Handicap, Incapacité, Dépendance) et de son enquête de filtrage VQS (Vie Quotidienne et Santé de 1999), qui inclut deux niveaux d'expérience – limitation d'activité et l'incapacité (selon la classification internationale des handicaps de 1980) –, ainsi que de la population dont l'invalidité est reconnue, les auteurs ont pu représenter la répartition de la population dans ces différentes catégories.

Figure 2 : Les sept populations de personnes en situation de handicap obtenues par des approches en termes d'incapacité, de limitation et de reconnaissance sociale d'une incapacité ou invalidité et leurs intersections



Lecture : 11,9 % de la population ayant une incapacité ou limitation ou invalidité reconnue ou déclarée a exprimé ressentir une incapacité.

Champs : Population de plus de 16 ans avec au moins une incapacité ou limitation ou invalidité reconnue ou déclarée (11 840 208 individus soit 26,4 de l'ensemble des répondants)

Source : A partir de l'enquête Vie Quotidienne et Santé de 1999 [Ville, Ravaud et Letourmy, 2003]

Une personne sur quatre, soit 26,4 % de la population générale (soit 11 840 208 individus), avait déclaré avoir expérimenté au moins une incapacité, une limitation ou une reconnaissance sociale. Parmi cette population, 21 % déclarent avoir une ou plusieurs incapacités. Tandis que 5,1 % déclarent une ou plusieurs incapacités ainsi que des limitations. Parmi cette population, seulement 2,7 % ont une invalidité reconnue. Autrement dit, le modèle conceptuel progressif

n'est pas totalement effectif, étant donné que certains individus expérimentent des limitations sans incapacité et des invalidités reconnues sans limitations et/ou incapacités.

Au regard des 4,9 % (zones 3, 6 et 7 du schéma) qui bénéficient d'une invalidité reconnue sans déclarer d'incapacité, ainsi que des 6,9 % (zones 2 et 4 du schéma) ayant des limitations sans reconnaissance d'invalidité, il est possible de percevoir les limites et obstacles dans le processus de reconnaissance des situations de handicap, approfondis dans la suite du mémoire.

III.3. Histoire du handicap dans le système éducatif et universitaire

Cependant, la prise en compte de la notion de limitations, rendue possible par la définition de la loi de 2005 (Art. L.114-1-1), a permis l'ouverture des catégories de handicap reconnues, autorisant une prise en charge de plus en plus large. Dans les années 1990, seules trois catégories de déficiences étaient reconnues dans l'enseignement supérieur : le handicap visuel, auditif et moteur. Avec l'évolution des concepts de handicap et des propositions d'accompagnement, de nouvelles catégories ont émergé. Les troubles psychiques ont été reconnus vers les années 2000, suivis des troubles du langage et de la parole en 2005, puis des troubles intellectuels, cognitifs et viscéraux à partir de 2009 [Vérétout, 2019].

À travers l'ouverture des populations reconnues comme étant potentiellement en situation de handicap, on observe un déplacement du modèle biomédical vers un modèle social du handicap. Les populations nouvellement reconnues, de par la nature de leurs difficultés, impliquent une vision du handicap découlant d'une approche interactionniste selon Patrick Fougeyrollas [Fougeyrollas, 2002]. Cette approche considère la situation de handicap comme étant le résultat d'une rencontre entre la personne et son environnement.

Dans ce sens, la loi de 2005 crée le droit à la compensation pour les personnes en situation de handicap à toutes les étapes de leur scolarité, incluant les établissements d'enseignement supérieur. Ces derniers doivent « inscrire leurs étudiants handicapés » au même titre que les autres étudiants « et la responsabilité leur revient de mettre en œuvre des aménagements garantissant l'égalité des chances » (article L. 123-4-1) [Milon, 2022, p.53].

Par la suite, les politiques publiques d'éducation en France se sont orientées vers l'*inclusion scolaire* au travers de la loi du 8 juillet 2013. Ce concept sera reformulé en 2019 sous le terme de *scolarisation inclusive*. Ce changement s'inscrit déjà dans les objectifs affichés par le gouvernement, le 5 décembre 2017, pour transformer durablement le système éducatif et médico-social, avec pour but de rendre l'école pleinement inclusive et d'assurer une scolarisation de qualité pour tous les élèves en situation de handicap, répondant ainsi à leurs besoins éducatifs particuliers [Benoit, 2019]. En juillet 2019, un comité national consacré à la mise en place de l'école inclusive a vu le jour, instaurant un service dédié dans chaque académie

et département pour organiser, suivre et évaluer les politiques de scolarisation des élèves à besoins éducatifs particuliers.

Malgré l'accueil inscrit dans la loi, il existe une « diversité [de] degré d'engagement des établissements d'enseignement supérieur, l'hétérogénéité des dispositifs et l'existence d'inégalités territoriales [...], ainsi que la variabilité de l'accompagnement proposé aux étudiants selon les possibilités offertes par les établissements » [Milon, 2022, p. 53]. En effet, les établissements du supérieur doivent ainsi faire face à une exigence d'adaptation, qui s'est traduite en France par une définition « restrictive » de l'accessibilité, envisagée principalement dans sa dimension physique.

Les résultats de l'analyse de Martile Meziani, de l'enquête des Conditions de vie de 2016 de l'observatoire des étudiants, montrent que parmi les étudiants en situation de handicap dans le secondaire, « les troubles moteurs semblent les mieux pris en compte (47,1 %), tandis que les moins bien pris en compte sont les troubles moins visibles et les moins soutenus sur le plan institutionnel, tels que les troubles du développement (18,4 %) et de santé mentale (21,2 %) » [Meziani, 2019, p. 59] (Annexe 1).

Cette disparité dans la prise en charge est accentuée par un manque de connaissance concernant les étudiants ayant une situation de handicap ne faisant pas l'objet de reconnaissance institutionnelle et, *in fine*, n'ayant pas de compensation. La majorité des travaux ne concernent que les personnes ayant une reconnaissance de situation de handicap [Meziani, 2019].

Parallèlement, pour permettre cette « université inclusive », Cédric Frégné met en avant tout un travail de « négociation » de « nouvelles catégorisations » menant à un « étiquetage » des nouvelles catégories de handicap [Frégné, 2017]. Dans ce sens, la démocratisation de l'enseignement supérieur, bien qu'égalitariste en apparence, a – comme vu ci-dessus – ses limites. Elle tend à démarquer et uniformiser des écarts entre étudiants, rendant la poursuite d'études supérieures ségrégative en créant des différenciations dans les parcours scolaires [Vérétout, 2019 ; Merle, 2000].

Reconnaissance de handicap à l'université :

Le processus d'accueil des personnes en situation de handicap varie selon les établissements, nous vous présenterons donc ci-dessous la procédure du SAH¹⁵ de l'université de Grenoble, où l'enquête s'est déroulée tout en sachant que ces démarches peuvent varier d'un établissement à un autre.

¹⁵ Service Accueil Handicap

Dans un premier temps, il s'agit de saisir une demande numérique. Par la suite, il faut obtenir un rendez-vous avec un médecin universitaire agréé – la rencontre avec un médecin est une étape non spécifique à Grenoble –. Lors de cette rencontre il faut fournir tous les documents qui peuvent attester de besoins d'aménagements. Dans le cas de la dyslexie : une possible reconnaissance auprès de la MDPH, un bilan orthophonique récent, les précédents aménagements mis en place, etc.

Si le médecin universitaire atteste des besoins d'aménagement, un rendez-vous avec le SAH est pris afin de mettre en place le PAEH – Plan d'Accompagnement de l'Etudiant en situation de Handicap –. Ce dernier après avoir été signé par toutes les parties doit être renvoyé à la scolarité pour que les aménagements soient pris en compte.

Enfin, il est conseillé aux étudiants de l'envoyer à chaque professeur à chaque début de semestre. Cette inscription est ensuite renouvelée chaque année par une demande numérique et fait l'objet d'un suivi semestriel ponctué de rendez-vous ou de nouvelles selon les besoins de chaque étudiant.

Selon les besoins des différents étudiants, plusieurs aménagements peuvent être mis en place. Dans le quotidien les étudiants peuvent avoir accès à des prises de notes pour toutes les matières dans lesquelles cela leur semble nécessaire. Dans le cas des TD et TP il est possible de demander que les fautes d'orthographe ne soient pas prises en compte dans la correction, ces travaux n'étant pas anonymisés. Lors des examens un tiers temps peut être mis en place, ainsi que le recours à un secrétaire scripteur, ou encore les consignes des examens eux-mêmes peuvent être adaptées (par exemple écriture plus grande que d'ordinaire pour faciliter l'étape de la lecture). Dans certains cas l'utilisation d'un ordinateur pour la composition est autorisée, ce dernier peut être employé aussi pour une reconnaissance vocale. Enfin, il est possible d'avoir recours à des logiciels poussés de corrections.

Il est nécessaire de noter que des ordinateurs ou des logiciels, selon les UFR, sont prêtés ou à la charge des étudiants. Dans le cas d'un tiers temps, les examens finaux se font généralement dans des salles à petits effectifs.

Deuxième partie : comprendre les mécanismes et enjeux de la révélation d'une dyslexie à l'université

Dans cette deuxième partie, et au vu de l'état des recherches effectuées précédemment, le questionnement qui orientera l'approche du sujet sera présenté. Par la suite, les outils méthodologiques qui ont permis la collecte des données dans la perspective de répondre à la problématique seront exposés, pour finir sur une autoanalyse et le lien qui me lie à l'objet d'étude.

I Dyslexie et études supérieures : Révéler ou non une dyslexie, là est la question

Les différents auteurs ayant traité de la dyslexie partagent une approche constructiviste de cette catégorie. Bien qu'ils aient emprunté des chemins variés, ils démontrent une naturalisation de l'échec scolaire. Cependant, aucun n'a remis en cause la définition légale du handicap, ce qui les pousse à examiner la catégorie dyslexique à travers les critères médicaux et légaux de la conception du handicap.

L'implication de cette impensée, dans un contexte où seule l'explication du déficit phonologique rencontre un large consensus comme élément explicatif de la dyslexie, n'est pas sans effet : l'intérêt de l'objet d'étude gravite principalement autour de la construction sociale de l'objet et de l'implication sociale et politique de cette catégorie, parfois considérée comme abusive [Garcia et Oller, 2021]. Cela implique automatiquement un débat en sciences sociales autour de la pertinence de cette catégorie. Bien que ces travaux de réflexion soient essentiels, l'absence de définition sociologique du handicap contraint les perspectives avec lesquelles il est possible de saisir l'objet [Bodin, 2019].

Pour cette raison, il est nécessaire de questionner momentanément la définition du handicap et la construction de cette dernière. Romuald Bodin interroge le fait que le handicap puisse être le résultat d'un écart à la norme produit par un contexte particulier, sans être nécessairement le résultat d'une cause biomédicale ou d'une déficience.

Cette remise en question découle de la constatation qu'une partie des individus, pourtant reconnue comme étant en situation de handicap, ne présente pas de cause biomédicale ou ne déclare pas de déficience, contrairement à ce que la définition légale du handicap prévoit [Bodin, 2019].

En effet, en France, comme vu précédemment, le handicap est défini par la loi en termes de « 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 ». C'est l'interaction avec l'institution et les normes qui la constituent, et que certains individus ne peuvent atteindre, qui conduit ces derniers à être catégorisés comme étant en situation de handicap [Bodin, 2019].

À la suite d'une enquête au sein d'une maison départementale des personnes handicapées (MDPH) par observation et questionnaire, Romuald Bodin propose une catégorisation des handicaps en « cinq familles » : mental, psychique, physique, auditif et visuel. Nous nous intéressons au handicap dit mental, qui, selon Romuald Bodin, serait lié à l'institution scolaire.

En effet, les vagues de demandes de reconnaissance de certains handicaps correspondent à l'entrée dans de nouveaux cycles et niveaux scolaires [Bodin, 2019]. Paradoxalement, les « médecins semblent souvent incapables d'identifier les signes d'un handicap mental en dehors du contexte scolaire s'il n'y a pas de répercussion physique visible » [Bodin, 2018a, p. 57]. Romuald Bodin souligne que la population bénéficiant de reconnaissance de handicap au sein du système scolaire n'est pas répartie au hasard. En effet, les personnes issues de classes

populaires « ont 1,3 fois plus de chances d'être concernées par une reconnaissance du handicap au cours de leur vie que le groupe des cadres et des professions intermédiaires » [Bodin, 2018a, p. 71].

Cette analyse rejoint les travaux des *disability studies* dans l'analyse des rapports de pouvoir et de domination qui découlent de la catégorie handicap, prenant en compte non seulement un contexte particulier, ici l'institution scolaire, mais en le replaçant dans un contexte plus large de rapports de classe. Cependant, contrairement aux *disability studies*, Romuald Bodin, par son approche issue de la sociologie des organisations, se concentre sur le handicap dans les institutions et néglige les conséquences possibles de ce dernier à l'extérieur des institutions.

Il se concentre, dans une perspective interactionniste, sur le cadre imposé par les « grandes institutions qui organisent le monde social » [Bodin, 2018a, p. 55], ce qui l'amène à définir le handicap comme une « anormalité d'institution ». En effet, les institutions « désignent certaines manières d'être, de paraître ou de se comporter comme autant d'anormalités dans la mesure où elles ne répondent pas aux normes établies » (Bodin, 2018, p. 91). Cette catégorisation de l'anormalité en handicap signifie que le handicap « renvoie à une différence individuelle réelle, à une singularité objective qui, dans certaines conditions particulières, pourra devenir dévalorisante ou problématique » [Bodin, 2018a, p. 41].

Dans ce sens, ce mémoire adopte une approche interactionniste du handicap, en particulier à travers les travaux de Goffman. En effet, la dyslexie semble particulièrement bien adaptée à une approche définissant les situations de handicap comme des résultats d'une interaction, « c'est-à-dire liées aux institutions qui gèrent les relations et interactions ordinaires de face-à-face, ce que Goffman appelle l'ordre de l'interaction » [Bodin, 2019, p. 20].

Cette approche permet de dissocier les difficultés rencontrées par les étudiants dyslexiques de la réponse sociale à ces difficultés. Erving Goffman, en théorisant la notion de *stigmat*, évoque « un attribut qui jette un discrédit profond » et précise que « c'est en termes de relations et non d'attributs » que le discrédit est attribué [Goffman, 1975, p. 13]. Autrement dit, le stigmat résulte de l'interaction entre un individu et les normes d'un milieu, et non de l'attribut en soi.

La spécificité de la dyslexie réside dans le fait que ces situations de handicap sont souvent définies comme invisibles. Le stigmat [Goffman, 1975] qui accompagne les troubles de l'apprentissage est donc en partie contrôlé par les personnes concernées. En effet, les handicaps invisibles n'apportent pas la preuve visuelle de leurs difficultés. Cette spécificité, comme le théorise Goffman – qui divise les stigmates en deux grandes catégories : les discrédités et les discréditables – permet aux porteurs de handicaps invisibles de contrôler la divulgation de leurs stigmates dans la plupart des espaces sociaux.

La révélation d'un stigmat peut être vue comme « la communication d'une information verbale d'une personne A à une personne B » [Richard et Barth, 2017, p.49]. Cette révélation peut avoir un impact simultané sur la perception de soi et sur la projection sociale qu'elle implique.

En plus de pouvoir choisir de révéler légalement leur dyslexie – ce qui implique des démarches administratives qui peuvent déboucher sur des aménagements – les personnes dyslexiques peuvent faire une révélation interpersonnelle, c'est-à-dire informer tout ou une partie de leur entourage de leur dyslexie. Selon la nature de la révélation, la situation de handicap peut donc être dévoilée ou rester invisible de deux manières différentes, selon les travaux de Sarah Richard, professeur en ressources humaines [Richard, 2016].

Bien que ces travaux ne soient pas exclusivement sociologiques, l'auteur a collaboré avec des sociologues sur le sujet de la révélation [Richard et Barth, 2017], cette théorisation permet de saisir la complexité du processus de divulgation d'une information potentiellement stigmatisante, en introduisant l'existence de différentes formes de révélation. De plus, l'étymologie latine du terme révélation permet de poursuivre cette pluralité de révélations, encore binaire chez Richard. En effet, la révélation, action de laisser voir, suppose plusieurs possibilités : permettre à l'autre d'être témoin, révéler à travers le discours, ou encore donner à voir.

Qu'elle soit légale ou interpersonnelle, une révélation rend soudainement visible une situation jusque-là *a priori* invisible. Dans le contexte spécifique de l'université, qui est l'objet de notre étude, « on pourra considérer qu'un étudiant est dans une situation de handicap invisible si la relation problématique et de désavantage pour lui, entre les exigences de la situation universitaire et ses limitations de capacités, n'est pas visible en tant que telle, par exemple pour l'enseignant » [Marcellini, 2017, p. 135], et nous pourrions ajouter, pour ses camarades et collègues, qui font entièrement partie de l'environnement.

Les possibilités de révélations légales, autrement dit de recours, impliquent la notion de non-recours. Historiquement, les situations de non-recours ont été envisagées comme résultant de trois causes : « le manque d'information liée à la prestation » [Berrat, 2011, p. 9], « des erreurs de la part des services chargés de contrôler la validité des demandes », et « la complexité des dispositifs d'accès ou de prestation, ainsi que des coûts d'ordre psychologique ». L'essentiel étant la volonté des individus de faire valoir leurs droits.

En tenant compte des représentations sociales que les individus ont de leur légitimité face aux prestations et services, Philippe Warin a élargi les possibilités d'analyse (typologie Odénore Annexe 6). La notion de non-recours est passée d'un questionnement uniquement gestionnaire à une perspective politique, permettant d'analyser le non-recours comme un désintérêt ou un désaccord avec l'offre ou la catégorie à l'origine de l'offre [Berrat, 2011].

En effet, Philippe Warin, au sein d'Odenore, a élargi la notion de non-recours à l'ensemble des administrations et des services publics [Warin, 2016], jusque-là exclusivement utilisée pour traiter des cas de nonaccès aux droits, ouvrant ainsi l'application de la notion de non-recours à de nouveaux champs, y compris ceux de la reconnaissance du handicap : « ainsi, le non-recours renvoie à toute personne qui – en tout état de cause – ne bénéficie pas d'une offre publique, de droits et de services auxquels elle pourrait prétendre » [Warin, 2010, p. 3].

Comme nous l'avons vu précédemment, la loi de 2005, qui favorise l'égalité des droits et des chances, permet aux étudiants dyslexiques de bénéficier d'une reconnaissance de situation de handicap et d'accompagnements pour compenser les difficultés rencontrées. Afin de pouvoir bénéficier de ces aménagements, il faut toutefois en faire la demande. Car, « contrairement à la révélation interpersonnelle, la révélation légale permet d'être bénéficiaire de la loi et d'obtenir les dispositifs associés (aménagements, obligation d'emploi) » [Richard et Barth, 2017, p.17].

Nous pouvons donc nous demander si la révélation interpersonnelle et, a fortiori, administrative des individus porteurs de troubles de l'apprentissage leur semble favorable ou handicapante. La question du choix de la révélation légale, largement facilitée par la loi de 2005, bien qu'elle permette des aménagements, implique en contrepartie l'assignation d'un stigmate qui, *a priori*, pourrait paraître mieux contrôlé s'il n'était pas révélé officiellement.

La question des stratégies des acteurs et du calcul coût-bénéfice [Richard & Barth, 2017] de la révélation pose question. Cette révélation peut avoir un impact simultané sur la perception de soi et sur la projection sociale qu'elle implique. En effet, la révélation légale rend soudainement visible une situation jusque-là invisible, recatégorisant l'étudiant non plus comme porteur de trouble mais comme étant en situation de handicap.

Dans ce sens, nous pouvons nous interroger : alors que le statut de handicap invisible permet *a priori* de se soustraire au stigmate qui accompagne la révélation d'un handicap, comment expliquer que des personnes dyslexiques choisissent de révéler – légalement et/ou interpersonnellement – leur situation de handicap ? Ce questionnement implique d'interroger la pertinence et les conséquences du système de catégorisation pour les personnes concernées.

En plus de s'adresser uniquement aux difficultés matérielles, rencontrées par les étudiants ayant un trouble de l'apprentissage [Meziani, 2019], la reconnaissance administrative associée à la situation de handicap peut métamorphoser potentiellement le stigmate expérimenté. Tout comme la catégorie dyslexie, celle de handicap est sujette à débat, tant dans le domaine de l'action publique qu'au niveau de sa définition fondamentale. Mais qu'en est-il des acteurs eux-mêmes et de leur relation à ces deux catégories qui leur sont attribuées ? C'est là un des aspects qui sculptera notre approche.

Le *paradoxe du discréditable* se trouve à l'intersection du choix de révéler ou non un stigmate, au risque de l'isoler [Goffman, 1975]. C'est à cette intersection, et face à l'implication des différentes possibilités de révélation, que pourra être interrogé le rapport des étudiants dyslexiques avec leur trouble et leur association au handicap, et *in fine* la pertinence de ces deux catégories pour les acteurs concernés.

II Une démarche au croisement méthodologique entre entretien semi-directif, enquête quantitative et réseaux des acteurs

Cette partie présentera la méthodologie utilisée pour la recherche effectuée dans le cadre de ce mémoire. Elle sera l'occasion d'exposer en détail les difficultés rencontrées ainsi que les avantages et limites associés à chaque outil méthodologique employé. De plus, cette partie permettra d'évoquer ma relation avec l'objet d'étude.

II .1 Enquête par entretiens

Pour mener à bien cette réflexion, le profil d'étudiant dyslexique plutôt que celui d'écopier, semble plus pertinent pour diverses raisons. La première, étant que la période des études supérieures rime *a priori* avec émancipation, ce qui offre aux étudiants dyslexiques une plus grande latitude individuelle sur le choix de révéler ou non leur difficulté d'apprentissage. La question du choix d'être associé à un statut d'étudiant en situation de handicap permet de questionner le rapport non seulement au statut social de la reconnaissance administrative d'une situation de handicap, mais aussi à l'impact social de la dyslexie. De plus, s'adresser aux étudiants permet le recul nécessaire pour questionner l'ensemble du parcours scolaire et les facteurs qui l'accompagnent : l'environnement familial, l'âge du diagnostic, les demandes d'aménagement si cela a été fait, etc. Et ce, afin de potentiellement pouvoir dégager des trajectoires récurrentes.

Les entretiens de la première année de master ont pu être réalisés grâce à la collaboration des responsables pédagogique de 22 formations proposées à l'université de la ville de Grenoble. Les formateurs contactés étaient dans des disciplines variées, en licence et en master : psychologie, biologie, chimie, STAPS, et sociologie – pour cette dernière discipline, mon interlocuteur était monsieur Mercklé, mon directeur de mémoire de master. La démarche leur a été présentée et une dizaine ont répondu. Un mail à transmettre aux étudiants leur a ensuite été communiqué. C'est par ce biais que 6 étudiants ont pris contact, ce qui a abouti sur 4 entretiens. Bien que le taux de réponses soit relativement faible, cela reste statistiquement cohérent. Afin de contourner cette difficulté préalablement perçue, le SAH a d'abord été contacté. Toutefois, la liste des étudiants bénéficiant des services proposés par le SAH tombe sous le secret médical. Le contact direct avec les étudiants ayant une reconnaissance de handicap n'a donc pas été possible. De plus, bien que cette approche aurait donné accès à l'ensemble de la population de l'université grenobloise des étudiants dyslexiques reconnus, elle n'aurait pas permis de contacter les étudiants n'ayant pas fait l'objet de demande ou dont la demande n'aurait pas abouti. C'est pourquoi l'approche en population générale a été celle utilisée au cours de la deuxième année. Néanmoins, à l'exception d'une enquêtée – qui n'a pas fait de demande – sur les quatre rencontrés au cours de la première année, trois ont bénéficié d'aménagements.

Au commencement de la deuxième année, il semble nécessaire d'élargir l'intérêt de la révélation légale à celle de la révélation interpersonnelle dans les différents espaces sociaux afin d'obtenir une vue d'ensemble quant aux stratégies de révélation des étudiants dyslexiques. En effet, durant la première année du master, l'intérêt a uniquement porté sur la révélation légale. C'est-à-dire, les potentiels éléments qui mènent à la révélation ou non, les difficultés rencontrées par les étudiants, l'adéquation des aménagements face à aux difficultés, etc. Bien que cette thématique ait été poursuivie sur la base d'un plus grand nombre d'entretiens, l'élargissement de l'analyse semblait approprié. Dans ce sens, l'enquête par entretiens a été retenue et permet une analyse fine de l'environnement social. Cependant, malgré l'ouverture de la question de recherche, la même grille d'entretien a été utilisée (Annexe 2) – moyennant l'ajout d'une nouvelle méthodologie (voire : Quantification des socialisations) – cette dernière ayant été créée pour balayer de larges thématiques concernant les étudiants dyslexiques. Alors que l'ensemble des données fournies par les entretiens de la première année n'avait pas été traité, la continuité méthodologique permet l'homogénéité des thématiques abordées en entretien et la possibilité d'une comparaison systématique.

Forte de l'expérience de la première année de master, une approche différente a été choisie pour trouver des entretiens. En s'appuyant sur le fait établi d'une surreprésentation des personnes en situation de handicap dans les formations de lettres, langues et sciences humaines et sociales [Milon, 2022], il a été décidé de cibler en priorité ces derniers afin de maximiser les chances de trouver des entretiens. Il en résulte que l'ensemble des participants (excepté Jeanne qui effectue un BUT orienté vers l'application des sciences dures), étudient dans les formations ci-dessous. Dans ce sens, aux vues de la proximité du terrain – ce dernier se déroulant à l'Université Grenoble-Alpes –, et par souci d'anonymisation, le codage des formations ne sera pas plus précis que les formations préalablement citées.

Toujours afin de s'adapter aux profils des enquêtés et à leurs spécificités en tant qu'étudiants (Annexe 3)¹⁶ et dyslexiques (Garcia, 2013)¹⁷ – ce qui implique qu'ils soient principalement issus de la classe moyenne et populaire –, la typologie des groupes sociaux d'Agnès Van Zanten, déjà utilisée par Sandrine Garcia [2013], a été retenue. Cette typologie permet une approche plus fine de la classe moyenne dans lequel on trouve deux catégories : les Techniciens (cadres d'entreprises, ingénieurs, chefs d'entreprises, professions libérales), et les Médiateurs culturels (« professions intermédiaires de l'enseignement, de la santé, de la fonction publique et assimilées, employés de la fonction publique ») [Garcia, 2013].

Afin de trouver des enquêtés, des affiches présentant succinctement la démarche et le cadre de la recherche ont été mises sur les tableaux d'affichage de bâtiments du campus universitaire, tels que les bibliothèques, ainsi que dans les toilettes (tous genres confondus). Cette démarche a été plus fructueuse que celle de la première année de master. En effet, 11 entretiens ont pu être

¹⁶ 34,8 % des étudiants intégrés par l'OVE en 2020 ont des parents cadres et de professions intellectuelles, 20,6 % ont des parents avec un profil intermédiaire.

¹⁷ Les travaux de Sandrine Garcia montrent que les enfants diagnostiqués dyslexiques sont majoritairement de classe moyenne.

effectués, dont un par le relai d'une connaissance. Alors qu'au cours de la première année un homme faisait partie des 4 entretiens, les 11 participants de la deuxième année n'étaient que des femmes¹⁸. Il est important de noter que moins de personnes du genre féminin, que du genre masculin sont diagnostiquées dyslexiques [INSERM, 2007].

Malgré la surreprésentation des femmes parmi les enquêtées, deux éléments ont pourtant participé à la décision d'arrêter les entretiens, bien que la représentativité du genre ne fût pas atteinte. La première a été imposée par la temporalité de l'année universitaire. Bien que triviale, elle n'en est pas moins réelle. La retranscription et l'analyse de l'ensemble des entretiens a été contrainte par le temps imparti restant. De plus, la perspective d'une proportion sous-représentée d'hommes nécessite de doubler le nombre d'entretiens. Deuxièmement, et en plus d'avoir dépassé le nombre nécessaire d'entretiens menés pour un mémoire de master avec une méthodologie mixte, une certaine redondance –sur les aspects centraux des entretiens– a commencé à être perçue. Enfin, la représentativité du point de vue des parcours de révélation légale, contrairement à l'année précédente, est présente dans les 15 entretiens (Annexe 5). En effet, alors qu'en 2013 (selon les résultats de l'enquête OVE, 2013) un peu plus d'un étudiant sur deux avait demandé un aménagement à l'entrée dans l'enseignement supérieur (62 %) [Segon, Brisset et Le Roux, 2017], sur les 15 enquêtes, 6 ont fait des demandes et ont obtenu des aménagements, et 8 n'ont pas eu d'aménagements (dont une demande qui n'a pas été acceptée). S'ajoute à ces 14 une enquêtée non diagnostiquée, en incapacité de faire des démarches administratives de demande d'aménagement.

Cette situation d'entretien avec des personnes non diagnostiquées a été rendue possible par la caractéristique mise en avant lors de la recherche de participants. Ayant rencontré des difficultés dès la première année pour trouver des enquêtées, la seule condition de recrutement requise était d'être un étudiant dyslexique. L'enjeu étant de ne pas prendre le risque d'ajouter un frein potentiel, en demandant aux étudiants de justifier leur diagnostic en fournissant une preuve matérielle, ce qui pourrait de plus sembler intrusif.

Cette absence de requête, de pièces justificatives, a permis d'ouvrir l'enquête à des étudiants se retrouvant dans la catégorie de dyslexie sans avoir de diagnostic. C'est le cas de Sophie qui, dès le début de notre rencontre, a dit qu'elle était « dyslexique [mais que] l'orthophoniste n'a pas voulu » (Sophie 20 ans, L3 lettres et langues, sans diagnostic, origines : populaires) la diagnostiquer. L'inattendu d'un tel profil a pourtant été bénéfique, car elle permet de mettre en lumière la frontière et les disparités que provoque le mécanisme de catégorisation des personnes dyslexiques face à ceux qui se reconnaissent dans cette catégorie, sans être diagnostiqués. Dans

¹⁸ Aux vues de l'écrasante majorité de femmes au sein des enquêtés, et dans une perspective d'écriture inclusive – l'utilisation du point médian étant par ailleurs laborieuse en tant que rédactrice dyslexique –, la décision de se référer aux enquêtées dans leur ensemble au féminin a été retenue.

ce sens, ces éléments mis en évidence par son entretien feront l'objet d'une analyse spécifique permettant de mettre en miroir ces réalités.

II .2. Quantification des socialisations

Afin de se donner les moyens d'une analyse prenant en compte l'intérêt de la révélation légale et la gestion de la révélation interpersonnelle dans les différents espaces sociaux, une nouvelle partie a été rajoutée à l'entretien. Un générateur de noms a été mis en place sous forme graphique égocentrique, afin de représenter la sociabilité des personnes interrogées (Annexe 4 et question Annexe 2). Cette méthodologie a été inspirée par les travaux de Ryan, Mulholland et Agostin [2014]. Dans cette forme de générateur graphique, l'enquêté est au centre du cercle concentrique qui délimite la force du lien. Le graphique est organisé en quatre pôles : la famille, les camarades, les amis et le personnel universitaire. La première étape consiste à demander à l'enquêté de placer les personnes connues dans ces quatre espaces sur le graphique, afin de procéder à une sorte de photographie de leurs réseaux personnels. Le positionnement dans ces quatre catégories dépend du degré de proximité que l'enquêté attribue à la relation : plus la personne est placée proche du centre du cercle, plus le lien est fort ; plus elle est éloignée du centre, moins le lien est fort. Toutefois, la variable de la force du lien est peu présente dans le mémoire, et ce en raison du fait que ce dernier n'avait que peu d'intérêt analytique au regard de celles des quatre pôles. À la suite du positionnement des personnes faisant partie du réseau social de l'enquêtée, huit questions (Annexe 2) ont été posées dans le but d'informer sur la gestion de l'information et le possible conditionnement de la révélation interpersonnelle.

Cette nouvelle méthodologie a été choisie, car en plus d'être facile à mettre en place, le générateur de noms sous forme graphique permet une visualisation globale de la gestion, non seulement de la révélation, mais aussi des personnes ressources, des confidents, des potentielles interactions blessantes, ou encore des personnes auxquelles les étudiantes ne souhaitaient pas se confier. Toutefois, cette méthodologie comporte des limites impliquant des failles potentielles. Les informations partagées par les enquêtées ne sont pas recoupées avec des informations contradictoires provenant d'autres acteurs cités par ceux-ci. Si les enquêtées décrivent leur environnement relationnel, il n'est pas possible de recouper les informations par d'autres sources, alors même qu'une relation est le fruit d'une réciprocité [Elias, 1993]. De plus, « les réseaux personnels [...] ne tiennent compte que des relations directes, ce qui suppose que les relations indirectes, en dehors du réseau personnel, sont sans effet, donc que l'ensemble des déterminations se joue à l'intérieur du réseau personnel, ce qui est largement discutable. » [Mercklé, 2016, p.33]. Cependant, il sera possible de se rendre compte de la manière dont l'enquêtée se représente la façon dont elle s'expose elle-même à son entourage et les choix de gestion de l'information qu'elle peut effectuer en fonction de ses relations [Bidart, Degenne et Grossetti, 2011]. Cette analyse est aussi rendue possible par les questions qui informent sur la nature des liens et permettent de rendre visible différentes formes de révélation. De plus, au vu de l'ensemble du corpus des entretiens du master (15), une part non négligeable (10) a bénéficié

de la méthodologie de générateur de noms, ce qui permettra de rendre le profil relativement varié. En effet, selon la nature de la révélation, la situation de handicap peut être dévoilée ou rester invisible de deux manières différentes : « le handicap pouvant être déclaré officiellement d'un point de vue interpersonnel, mais officieusement au regard de la loi. » [Richard, 2016, p. 71]. Il a été observé qu'il existe bien d'autres configurations ou degrés de dévoilement uniquement au regard des relations interpersonnelles.

Parmi les 10 enquêtées ayant utilisé le générateur de noms, deux bénéficient d'une reconnaissance de handicap. On peut dénombrer 7 cas deux non-recours : l'un d'eux en raison d'un refus de la part de la MDPH, ce qui amène l'étudiante à cesser toute autre forme de démarche. Dans un l'autre cas, l'étudiante a été discriminée à l'accueil du service universitaire chargé de la prise en charge des personnes en situation de handicap, et cela par un conseiller ne considérant pas sa dyslexie comme un handicap. Les autres étudiantes n'ont pas fait de demande, dont Sophie sans diagnostic qui sera analysée séparément et comparativement au reste du corpus.

Afin d'objectiver les résultats du générateur de noms, une analyse à l'aide du logiciel R a été réalisée. Bien que le nombre de participantes ne permette pas de créer des idéaux-types de réseaux sociaux des enquêtées, de la forme de leurs réseaux ou encore de la gestion de l'information, il s'agit de montrer des tendances. Toujours en accord avec le faible nombre de participantes au générateur de noms, les résultats n'ont pas été présentés sous forme de pourcentage, n'étant pas représentatifs d'une population plus large. Et bien que quantifiés, ils ont fait l'objet d'une analyse qualitative. Dans ce sens, en plus des résultats présentés sous forme de tableaux, une représentation graphique du réseau personnel de chaque enquêtée a été générée par R afin de donner à voir, dans des cas représentatifs et ou des situations particulières, la gestion de la révélation.

II .3. Données nationales de seconde main

Afin de répondre au questionnement de ce travail, il a semblé pertinent d'associer aux entretiens une analyse de données quantitatives de seconde main. L'étude quantitative effectuée par l'Observatoire de la Vie Étudiante, qui a été mobilisée pour ce travail, a été rééditée à plusieurs reprises, huit enquêtes ont été réalisées de 1994 à 2016. Celle de 2016 a été utilisée pour ce travail, car étant la dernière édition au moment de l'analyse des résultats. Cette enquête, menée à l'échelle nationale et représentative des étudiants et des élèves inscrits dans l'enseignement supérieur en 2015-2016, couvre 84 % de l'ensemble des inscrits dans l'enseignement supérieur. Plus de 220 000 étudiants ont été contactés en mars et mai 2016 par courrier pour répondre à un questionnaire en ligne. 46 340 étudiants ont répondu à ce questionnaire, soit un taux de réponse net corrigé de 20,3 %. L'enquête a pour ambition de connaître et comprendre les conditions et difficultés de la vie étudiante en France. Pour ce faire, elle traite d'un ensemble

varié de thématiques organisées en cinq catégories : les études, le parcours étudiant, l'organisation des études, les conditions économiques et financières, et le bien-être étudiant. La question du handicap, catégorie à laquelle la dyslexie est associée, est également traitée dans cette étude. C'est pourquoi cette dernière a été choisie.

Néanmoins, bien que cette étude soit la plus adaptée pour traiter de notre sujet, elle n'a pas permis de se concentrer uniquement sur la dyslexie, contrairement au projet de mémoire, pour deux raisons. La première raison, spécifique à la construction de l'enquête, est que la dyslexie (difficulté au décodage du langage écrit) est regroupée avec la dyspraxie (dysfonctionnement de la zone cérébrale qui commande la motricité), la dyscalculie (trouble spécifique des activités numériques) et la dysphasie (trouble du développement du langage oral) dans une même catégorie : les Dys. Cette classification ne permet pas de distinguer les dyslexiques des autres troubles Dys dans notre analyse. La deuxième raison est que, bien que l'étude soit statistiquement représentative, la sous-population des étudiants Dys – qui concerne 742 des répondants – est trop petite pour permettre un traitement statistiquement significatif dans la majorité des cas. Dans ce sens, et afin de produire des résultats de qualité permettant une analyse satisfaisante, la catégorie des troubles de l'apprentissage sera traitée ; elle concerne 919 des répondants. Cette catégorie regroupe les Dys et les TDAH – Troubles Déficitaires de l'Attention avec ou sans Hyperactivité. Au vu du projet de master, l'analyse de cette classification prend en compte des troubles périphériques. Ces derniers sont en résonance avec la prise en charge institutionnelle des difficultés spécifiques à l'apprentissage rencontrées par les étudiants et permettront, dans le cadre de la recherche de master, d'informer sur cette réalité.

Enquête entre familiarisation d'un objet savant inconnu et distanciation d'un objet vécu

Ma position d'apprenti sociologue est, par rapport à mon sujet de recherche de master, mise à l'épreuve par le travail de distanciation nécessaire. En effet, je suis moi-même étudiante et dyslexique. Le diagnostic de ma dyslexie a eu lieu durant l'année scolaire du CP.

La dyslexie, c'est un mot qui cristallise mon rapport conflictuel aux limites que j'ai expérimentées avec le langage écrit, que ce soit pour le lire ou l'écrire. J'ai amalgamé jusqu'à réduire mon diagnostic pluriel (dyslexie, dysorthographe et dysgraphie) à un seul : dyslexique. Je ne veux céder que la plus petite unité possible qui explique, justifie, contextualise tout ce que je ne peux pas faire, afin de diminuer l'inconfort de le cacher, en réduisant le pouvoir que je cède à l'autre, contre mon gré, de juger l'entièreté de ma valeur à travers un élément de forme. Du même coup, je limite la fenêtre à travers laquelle il lui serait possible de voir mon propre doute quant à mes capacités.

Comme toute norme, celle qui régit la langue française est par essence un outil de domination. La notion de *marché linguistique* théorisée par Bourdieu [Bourdieu, 1977] fait état de

l'économie de ces biens symboliques et du prestige attribué aux acteurs maîtrisant les usages considérés comme standards.

Face à cela, ma dyslexie permet de rendre acceptable un écart à la norme, et de bénéficier d'une dérogation sur un sujet qui galvanise. Il faut savoir que les critiques aguerries, ou de convenance, de la langue française peuvent être plus insidieuses et offensives que des hooligans un soir de défaite. Sans compter l'omniprésence de l'écrit, qui décuple leur pouvoir, étant donné qu'« il y a marché linguistique chaque fois qu'il y a interaction linguistique » [Encrevé, 1982, p. 100]. Les incessants rappels à l'ordre alimentent mon *insécurité linguistique* [Labov, 1978], car pour moi, la norme, c'est de la transgresser quotidiennement. Et si handicap il y a, ce n'est que le résultat de cette transgression.

Pourtant, me voilà, moi qui ne veux pas faire de ma dyslexie toute mon identité, en faire tout un mémoire. Ce n'est qu'a posteriori, après un long détour motivé par l'intention de traiter de l'altérité et du processus de construction de frontières entre un nous et un eux, que je suis revenue en terrain connu. Quoi de mieux qu'une situation de handicap invisible, catégorie capable d'être ou de ne pas être, pour traiter ces frontières sociales poreuses ? Quoi de mieux, pour s'exercer, que de muscler le réflexe de la bonne distance face à l'objet de recherche, en cherchant, par l'expérience, ce juste intervalle avec un sujet proche de soi ?

Cependant, l'idée ne m'a plus semblé si bonne quand les lectures, pour effectuer l'état d'art, ont commencé. Je n'avais pas anticipé l'étendue du débat concernant le bien-fondé de cette catégorie. Construction sociale, vous dites ? Que me reste-t-il si ce n'est que le résultat d'un contexte social ? Moi, fille de père de profession libérale (détenteur d'un DUT) et mère employée (détentrice d'un DEUG). Pas de trace d'origine cognitive, vous dites ? Que faire de ma (littérale) impossibilité de transformer des sons en lettres ? Des Bescherelle et de la bonne volonté ? Déjà fait. Comme le dit une enquêtée : « En fait [si] ce n'est pas ça, du coup quoi ? Je suis juste nulle ? » (Sophie 20 ans, L3 lettres et langues, sans diagnostic, origine populaire). Pensant arriver en terrain connu, me voilà en train de me familiariser avec ce que la dyslexie signifie dans le monde des sciences.

La dyslexie était devenue, au fil des années, et par la place qu'elle avait pu prendre dans mon quotidien scolaire mais aussi au-delà, indéniable et faisant pleinement partie de mon identité. Elle donne sens. Elle m'excuse poliment, autrement je n'en aurais pas, d'excuses. Je suis devenue dyslexique puisque j'ai été diagnostiquée comme telle par une personne considérée comme une autorité en la matière. Le contact avec la littérature sur le sujet a mis en lumière mes prénotions de néophyte, paradoxalement accumulées et façonnées par ma propre expérience, qui m'empêchaient jusqu'alors d'observer la dyslexie comme le résultat d'une longue construction sociale.

Mon vécu a fait irruption dans le processus d'élaboration de ma grille d'entretien. Ma propre expérience de la dyslexie étant indissociable de ma dysorthographe et dysgraphie, j'ai, sans m'en rendre compte, organisé ma grille d'entretien avec des questions sur, non seulement le décodage de la langue écrite – lecture –, mais aussi le codage de cette dernière – écriture. J'ai

fait le choix de ne pas enlever ces questions, et de les garder dans le cas où la situation de l'étudiant coïnciderait avec ses difficultés. Ce qui s'est avéré utile étant donné que chaque enquêteur a rencontré des difficultés à ce sujet, et que des définitions associent directement la dyslexie à la dysorthographe.

Dans l'ouvrage de la collection *Que sais-je* sur les orthophonistes, la dyslexie est directement présentée comme : dyslexies-dysorthographies – « employée pour désigner l'existence de troubles durables dans l'acquisition du langage écrit (lecture et production écrite, orthographe) par l'apprenant » [Kremer et Lederlé, 2009, p. 45]. De plus, Sandrine Garcia relève la régularité du co-diagnostic de dyslexie et dysorthographe [Garcia, 2013].

Mais, au-delà de l'approche théorique, il a fallu anticiper la rencontre avec les enquêtées et le positionnement à adopter. Je suis partie pour mon premier entretien avec la ferme intention de ne pas dire que j'étais moi-même dyslexique, pour deux raisons : premièrement, pour ne pas favoriser les non-dits – sous-entendus non formulés, ne permettant pas d'analyser par la suite. Et deuxièmement comme garde-fou, pour éviter de m'exposer trop ouvertement à des élans d'empathie de ma part.

Au cours de mon premier entretien, durant lequel j'avais le sentiment que l'enquêtée cherchait trop à faire bonne figure – me donnant l'impression d'être ambassadrice des dyslexiques en minimisant les effets potentiels de cette dernière – j'ai saisi une occasion au vol et lui ai dit que j'étais moi-même dyslexique. A la suite de cela, elle a abandonné son positionnement d'émissaire pour faire part d'anecdotes plus intimes. Il m'a donc semblé que partager mon diagnostic avec le reste des enquêtées, dès le début des entretiens, permettrait – si je restais vigilante – d'avoir plus facilement accès à des informations sensibles.

Vigilante, il a fallu le rester. Lors d'un entretien, une enquêtée (Sophie) m'a dit qu'elle était dyslexique, bien qu'elle ne soit pas diagnostiquée. Prise de court, j'ai expliqué que j'avais des questions qui ne seraient pas adaptées, mais que cela ne nous empêchait pas de faire l'entretien. Avant même de prendre place (dans une salle de travail à la bibliothèque), elle a anticipé les questions et partagé ses difficultés, au point de se justifier pour prouver sa dyslexie.

La dyslexie fait partie de son quotidien. Elle l'excuse poliment. Je ne suis pas là pour juger ; l'entretien se déroule comme les autres. De nouveau, j'ai côtoyé mes prénotions : et si la dyslexie n'était pas uniquement une histoire qui débute par un diagnostic ? Pourtant, je ne suis pas sortie d'affaire. Comment l'analyser ? Ce n'est que plus tard que je réalise que cette frontière poreuse que je cherche est là, entre nous : entre mon diagnostic et l'absence du sien. Je l'ai senti ; mon premier élan perplexe n'était que l'expression de la protection de mon territoire. En effet, le handicap n'est pas un sol qu'on foule impunément, l'excuse que procure la dyslexie vient à ce prix.

La tradition sociologique a longtemps voulu que seuls les discours d'experts *valides* [Lavigne, 2007] soient considérés, bien que cela soit en cours d'évoluer vers une reconnaissance des experts de *l'intérieur*.

Dans ce sens, mes questionnements quant à ma démarche sont parfaitement mis en mots par Lavigne : les personnes en situation de handicap « sont-elles considérées en tant qu'experts du handicap, ou bien plutôt cantonnées dans un rôle limité de fournisseurs d'informations – leur parole faisant l'objet d'un discours interprétatif en surplomb qui parle d'eux, pour eux, et qui a le dernier mot sur l'objet handicap ? La parole des personnes handicapées et de leurs proches est-elle réellement prise au sérieux ou bien est-elle reléguée dans les sphères de la subjectivité souffrante, de l'irrationalité et du trop d'implication, contrairement à celle des experts valides, situés dans l'objectivité, la connaissance et la raison censées être garanties par leur rapport de distanciation ? » [Lavigne, 2007, p. 5].

Cet environnement rend mon positionnement conflictuel dans l'exercice de ma socio-analyse. Il me semble passer de l'attendu académique à l'injonction de prouver que je suis en position de pouvoir saisir un objet si proche de moi et, *a priori*, nécessairement douloureux. Cela me laisse dubitative quant au degré d'intimité que je dois partager, que j'accepte de montrer et de commenter.

Toujours est-il que, bien que je sois dyslexique depuis le CP, c'est lorsque ma mère m'a proposé – au collège – de faire une demande de PAP¹⁹ auprès de la MDPH que j'ai pris conscience de mon affiliation au champ du handicap. Le problème était donc bien plus grave que ce que je pensais. J'ai refusé, ne souhaitant pas rendre publique plus que de nécessaire mes difficultés, préférant les garder pour moi, dans la sphère privée [Berrat, 2011]. Il n'a plus jamais été question de PAP.

Ce ne sera qu'à mon entrée à l'université que, en remplissant mon dossier d'accueil handicap, je serais officiellement rappelée à l'appartenance à la dyslexie et au handicap. En l'absence de PAP durant ma scolarité, je ne bénéficie alors que d'aménagements négociés au cas par cas dans le quotidien de ma scolarité. Parallèlement, j'ai fait des demandes d'aménagement pour chaque examen, d'abord avec ma mère, puis seule une fois indépendante : n'imaginant pas pouvoir prétendre passer des examens sans ces aménagements.

Emmanuel Renault, suggérerai peut-être que j'ai perçu la reconnaissance de situation de handicap comme une reconnaissance dépréciative : « Ne pas y recourir semble [...] la meilleure stratégie pour assurer le " respect de soi ", voir "l'estime de soi" » [Renault, 2004, p. 36]

Trop tard. Le mal est fait. Qui a-t-il de pire : ne pas savoir écrire ou douter de savoir penser ? Le processus d'*auto-élimination* est activé [Bourdieu et Passeron, 1970], option parcours atypique comprenant : un collège privé, tentative de protection de mes parents quant au traitement qui m'attendait dans le public, sur la base des expériences de mon frère et ma sœur

¹⁹ Le PAP (Plan d'Accompagnement Personnalisé) est destiné aux enfants dont les besoins se résument à un accompagnement pédagogique, principalement pour ceux présentant un trouble de l'apprentissage. La demande se fait sur dossier auprès de la MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapées), qui a pour mission de déterminer les besoins d'accompagnement. Si celui-ci est accordé, l'accompagnement sera mis en place tout au long de la scolarité et dans le quotidien. Des aides telles que des cours par écrit ou un tiers temps peuvent être proposées.

[Lignier, 2015]. Une fin de collège en éducation à la maison, antidote au mal-être scolaire et période inattendue de rattrapage des retards pédagogiques accumulés.

Puis deux CAP, et un CV conséquent dans l'industrie de l'accueil et de la restauration plus tard, me voilà en reprise d'études tardive après un bac en candidat libre à l'âge de 25 ans. Cependant, ma reprise d'études n'a été que peu motivée par un projet professionnel, au-delà de celle d'ouvrir des portes par l'obtention d'un diplôme.

Ces positions, au regard de la typification de Milon, cherchent le sens « principal ou dominant, en termes de valeur et de signification, que l'étudiant accorde à son entrée dans l'enseignement supérieur et à ses études » [Milon, 2022, p. 57].

Ma démarche sincère dans un projet intellectuel, qui ne cherche qu'à satisfaire mon goût pour la discipline, est lucide quant à ma volonté de déconstruire le doute que l'affable catégorie du handicap a insufflé en moi.

Troisième partie : que-ce qu'être dyslexique ?

Dans cette première partie, qui fait état des résultats, une présentation des différents aspects de la dyslexie dans la sphère scolaire et universitaire sera effectuée, ainsi que des éléments transversaux observés dans l'environnement familial, pour finir sur le processus de diagnostic et l'appropriation de cet élément par les enquêtées.

I Lecture et écriture : Les deux piliers d'une même difficulté

I.1. Lecture en milieux hostile ou l'art de garder la face

Il semble nécessaire de débiter la présentation des résultats en relatant l'élément central de la dyslexie : l'activité de lecture et la manière dont cette dernière se manifeste pour les enquêtées, ainsi que les difficultés qu'elle implique. En effet, la lecture à voix haute a été majoritairement décrite comme vulnérabilisante. Cette activité est source d'« appréhension. » Keira se demande « Est-ce que je vais me tromper ? À quel point je vais [...] me ridiculiser devant les autres ? » (Keira, 18 ans, L1 SHS, non-recours, origines : populaire). L'exposition des difficultés de déchiffrage représente un risque, celui du dévoilement et, *in fine*, le risque de perdre la face aux yeux d'autrui [Goffman, 1973]. Cette sensation de risque semble, pour beaucoup, être le résultat d'une socialisation difficile à la lecture au cours de leur scolarité. Pour Lara, la « hantise » de la lecture, qui s'apparente à du déchiffrage au collège, a été le théâtre de commentaires douloureux. Les professeurs l'« enfonçaient : Mais tu ne sais pas lire ? T'es en 4^e, tu ne sais pas lire ? » (Lara, 20 ans, L1 SHS, recours, origines : populaire).

Pour éviter l'inconfort de l'exercice, plusieurs enquêtées (Lara, mais aussi Adèle, Élia, Keira, Jeanne, et encore Clairine) expliquent apprendre par cœur leurs textes pour les exposer afin de ne pas avoir à lire devant une audience, et ce toujours à l'université. Dans le cas où il est demandé de lire des textes en classe, il existe une stratégie régulièrement sollicitée par les enquêtées. Elle consiste à calculer la probabilité de la zone du texte qui sera à lire en fonction du nombre de personnes devant lire préalablement, afin de se familiariser avec la partie du texte potentiellement assignée. Elsa, (21 ans, M1 SHS, recours, origines : Médiateurs culturels) quant à elle, partage une méthode originale consistant à prétendre ne pas réussir à ouvrir le fichier quand le document est sur ordinateur. Ces techniques, de *faux semblants* [Goffman, 1975], s'apparentent à des stratégies mises en place par les porteurs de stigmates, avec pour objectif d'invisibiliser ce dernier aux yeux des *normaux*.

I.2. Sentiments contradictoires : entre lecture loisir et lecture évaluationnelle

Toutefois, Floria, qui a pratiqué dans le passé le théâtre, explique comment cette pratique lui a permis d'être à l'aise dans l'exercice de la lecture à voix haute : « j'ai toujours adoré lire donc ce n'est pas un problème » (Floria 32 ans, M2 SHS, non-recours, origines : Techniciens). Cet aspect ludique lui a permis de forger une relation plaisante à la lecture, transférée dans le cadre scolaire.

En effet, comme le dit Lara, bien qu'il existe une peur autour du « fait d'être évaluée », plusieurs enquêtées ont relaté un rapport positif à la lecture dans un cadre récréatif (Lara, 20 ans, L1 SHS, recours, origines : populaire). Clara explique que malgré le fait qu'elle ait du « mal », elle « aime beaucoup lire » et précise que ses « parents ont fait des efforts quand [elle était] petite pour [...] lire des trucs qu [elle aimait] bien ». Lara partage cette expérience et explique que ses parents, qui « lisent beaucoup », cherchaient à l'inciter à lire en lui donnant des livres. Clara relate aimer lire « maintenant », même si plus jeune, elle n'aimait pas l'insistance de ses parents (Clara, 21 ans, L3 SHS, non-recours, origines : Techniciens). Il en va de même pour Adèle, dont la mère bibliothécaire la « nourrissait tous les soirs de livres », ce qui faisait d'elle une enfant qui « lisait beaucoup », principalement des BD (Adèle, 20 ans, L3 SHS, non-recours par discrimination, origine Techniciens). Dorothée partage une socialisation à la lecture similaire, qui l'a amenée à « lire tous les soirs » durant le lycée (Dorothée, 19 ans, L2 SHS, non-recours, origines : Médiateurs culturels). Il en va de même pour Éléonore, qui vient d'une famille où ils « lisent énormément » (Éléonore, 19 ans, L2 SHS, recours, origines : Médiateurs culturels). Élise, quant à elle, raconte avoir été « sauvée » grâce à un lien positif avec la lecture d'Harry Potter : « j'étais entourée de personnes [camarades de classe] très intelligentes et qui réussissent très bien les cours », dont l'une d'entre elles lisait Harry Potter (Elise, 21 ans, M1 SHS, recours, origines : Médiateurs culturels). C'est par le mimétisme de ses amis qu'Élise a appris à aimer la lecture. Ces enquêtées, qui parlent d'une pratique régulière durant leur enfance ou adolescence,

ont en commun une origine Technicienne ou Médiateurs culturels, cet environnement pouvant avoir eu un impact positif dans la socialisation ludique à la lecture.

Ce rapport à la lecture, des personnes dyslexiques, est aussi façonné par l'événement du diagnostic. En effet, l'utilisation de tests dont le résultat est quantifié positionne les performances selon des âges donnés et expose frontalement la personne diagnostiquée à l'évaluation du niveau de lecture. Ces résultats situent les individus par rapport à une performance attendue et participent à la perception que les étudiants ont d'eux-mêmes. L'expérience d'Alexandra est similaire à celle de Baptiste, qui explique que, selon les résultats de son bilan, il aurait 10 ans de retard sur son âge de lecture : « Quand on dit ça et que t'as 20 ans, tu fais : "bon"... » Il poursuit en expliquant : « Là, de mon plein gré, je n'ai pas lu de livre, je pense, depuis 3, 4 ans. » (Baptiste, 20 ans, L2 SHS, recours, origines : Techniciens). Ayant peu d'attentes face à ses aptitudes, les connaissances détaillées du diagnostic semblent avoir eu un effet d'*auto-élimination* quant à l'activité de lecture, et plus largement sur son rapport au cours de français²⁰ durant toute sa scolarité [Bourdieu et Passeron, 1970].

I.3. La dyslexie ne vient jamais seule : écriture phonétique et insécurité linguistique

De plus, alors que la dyslexie est principalement l'expression d'une difficulté de lecture – difficulté à décoder l'écrit –, les enquêtées ont exprimé rencontrer des difficultés à l'écrit y, compris les 4 étudiantes n'ayant pas de dysorthographe – difficulté à coder l'écrit – (Flora, Eléonore, Adèle, Morgane). Adèle, pour illustrer cette difficulté, revient sur les réponses qu'elle reçoit souvent quand elle demande comment s'écrit un mot : On lui dit « Bah comme ça s'entend ». Elle explique : « Mais moi je ne l'entends pas. Est-ce que vous pouvez me l'épeler ? ». Dans les situations où elle ne peut se débrouiller seule, en cours par exemple, elle « copie sur sa copine » (Adèle, 20 ans, L3 SHS, non-recours par discrimination, origines : Techniciens). Toutefois, les difficultés ne sont pas toujours mal vécues. En effet, Jeanne, qui est dans une discipline qui nécessite peu d'écrit, ne relate pas d'inconfort au quotidien. Tout comme Clairine qui « n'avait pas beaucoup à écrire » et ce d'autant plus que ses examens sont principalement des QCM (Clairine, 18 ans, L1 SHS, recours, origines : populaire). De plus, Clairine et Dorothée expliquent qu'elles « ne voi[ent] pas » (Clairine, 18 ans, L1 SHS, recours, origines : populaires) leurs fautes d'orthographe et « comprenne[nt] ce que [elles] disent » (Dorothée, 19 ans, L2 SHS, non-recours, origines : Médiateurs culturels), malgré leur dysorthographe qui ne leur pose pas de soucis face à elles-mêmes.

²⁰ « J'aime pas lire. J'ai jamais aimé lire. [...] la lecture, ça a toujours été long. Parce que vitesse d'enfant de 10 ans, quand on dit ça et que t'as 20 ans, tu fais : bon. [Rire] Pas ouf quoi. Donc c'est après... j'ai jamais aimé la lecture à cause du français [référence au cours de français]. Le français, ça m'a toujours dégoûté des livres, mais le peu de livres que j'ai lu de moi-même, je les ai bien aimés. Ça arrivait très rarement que je me dise : Ah, je vais lire. Là, de mon plein gré, j'ai pas lu de livre, je pense depuis 3, 4 ans. » (Baptiste, 20 ans, L2, SHS)

Toutefois, toutes les enquêtées expérimentent un stress quant à la production écrite pour autrui, plus particulièrement face à des personnes qui ne connaissent pas leur dyslexie ou représentent une autorité. Alexandra raconte qu'avant d'envoyer un mail :

« Je le relis, je le relis, je le relis, je l'envoie, je stresse parce que je me dis : "Ah, il y a peut-être une faute", mais après, étant donné qu'il y a beaucoup d'études qui nous disent que maintenant les Français n'écrivent pas bien [...] ils vont comprendre ». (Alexandra, 20 ans, M1 SHS, non-recours, origines : populaires)

Lara partage un procédé similaire à la différence qu'elle fait appel à quelqu'un d'extérieur pour être sûre du rendu : « Bah, déjà je stresse, et je me dis bon, j'essaie après je me relis, [et] je fais voir à d'autres personnes » (Lara, 20 ans, L1 SHS, recours, origines : populaires). Ces phases de relecture par une personne extérieure rendent les enquêtées dépendantes, là où les difficultés de lecture impliquent plus de trouver des stratégies individuelles. Au quotidien, l'écrit implique une aide extérieure soit à un ou plusieurs individus de l'entourage (voire : Mettre en scène la dyslexie : c'est le dire, la donner à voir ou la partager) soit à des outils de correction numérique, et bien souvent une cumulation des deux. Dans ce sens, quand Clairine est tout de même amenée à écrire, elle fait « corriger ses mails avec un correcteur d'orthographe (numérique) et demande de l'aide (à sa mère) pour les choses officielles comme les lettres de motivation » (Clairine, 18 ans, L1 SHS, recours, origines : populaire).

Les écrits dont la finalité recouvre un enjeu particulier, tels que des démarches officielles ou des travaux universitaires, sont systématiquement corrigés. Morgane raconte que pour un stage sa lettre de motivation « a été corrigée parce que j'imagine qu'une faute dans un mail pour un recrutement de stage, quand ils en reçoivent à mon avis des dizaines, une faute ça se joue direct quoi, et c'est normal » (Morgane 22 ans, M2 SHS, non-recours, origines : Techniciens). Dans ce sens, la valeur symbolique d'une bonne maniabilité de la langue écrite est intégrée par tous, et implique, au-delà du stress, des stratégies pour cacher leur difficulté. En effet, « le dispositif qui porte à se [...] "corriger" [...] n'est pas autre chose que le produit de l'introjction d'une surveillance et de correction qui inculquent sinon la connaissance, du moins la reconnaissance de la norme linguistique [...] qui, dans certains cas, est au principe d'une sorte d'insécurité linguistique permanente » [Bourdieu, 1977, p. 77].

Une interaction lors d'un entretien illustre, à son paroxysme, l'assimilation de la valeur symbolique de l'écrit et l'étendu de l'insécurité linguistique qui peut découler d'un pauvre maniement de la langue. En effet, Dorothée, mise au courant de ma dyslexie, revient sur nos échanges par mail en vue de la préparation de notre rencontre : « Vous avez peut-être dû le remarquer [parlant de ses fautes d'orthographe] quand j'ai envoyé le mail. Je suis désolée » (Dorothée, 19 ans, L2 SHS, non-recours, origines : Médiateurs culturels). Consciente de la valeur de l'écrit, Dorothée prend des précautions et s'excuse face à un individu perçu comme dominant – elle me vouvoie malgré ma proposition de se tutoyer en début d'entretien – et ce alors même qu'elle connaît met propre difficulté.

I.4. « Dyslexie [...] oblige : j'ai toujours dû fournir [...] deux fois plus d'efforts »

Dans le cas de la lecture à voix haute ou de la production écrite, ces deux activités exposent l'enquêtée au risque de *perdre la face*. La potentielle visibilité des difficultés des étudiants constitue un risque de *fausses notes* [Goffman, 1973], qui peut mettre en péril le masque social des étudiants. La vigilance qu'implique ce risque, ainsi que la difficulté que représentent les tâches de lecture et d'écriture, ne semble pas sans conséquence :

« Parce que [...] dyslexie, dysorthographe obligent. J'ai toujours dû fournir plus ou moins deux fois plus d'efforts que les autres pour arriver à des résultats bons, heu... mitigés ! [...] C'est un effort qui est, qui est tout au long de la journée en fait. Ouais, en cours pour la prise de notes, le retard que tu prends sur ta prise de notes, heu... la compréhension des exercices, tu mets plus longtemps à les faire. Du coup, il faut se dépêcher, du coup tu intègres moins bien. C'est aussi un travail du coup de..., après. Le soir, tu reprends tes notes qui sont incomplètes et tu les revois, tu les retravailles, tu les croises avec les notes de ta camarade. Et puis après il y a un travail de rattrapage : ce que t'as pas pu faire tout au long de la journée, puis après tu fais tes devoirs qui prennent aussi deux fois plus de temps ! [rires] » (Keira, 18 ans, L1 SHS, non-recours, origines : populaires)

Alors que Keira parle de l'accumulation de l'effort à fournir tout au long de la journée, Élise raconte qu'elle a toujours « pensé qu'['elle] était juste une personne qui était plus fatiguée que la moyenne. » Avant de lire dans une étude que « la fatigue pouvait être due à un lien de la dyslexie et de la dysorthographe » (Elise, 21 ans, M1 SHS, recours, origines : Médiateurs culturels). L'enquête statistique de Michaël Segon, Lucie Brisset, et Nathalie Le Roux, qui a traité les résultats de l'enquête OVE, 2013 relate cette tendance ressentie : « Ainsi, 39 % des enquêtées [en situation de handicap] ont des difficultés importantes dans l'enseignement supérieur à "maintenir une activité ou un rythme sans être fatigué[s]" [...] L'ancienneté du handicap et le type d'aménagement proposé dans l'enseignement supérieur n'ont pas de liens significatifs avec cette limitation liée à la fatigue – » [Segon, Brisset et Le Roux, 2017. p, 124]. La fatigue et la chronophagie des tâches demandées dans le cadre de leurs études ont été un thème récurrent chez les enquêtées, qui estiment qu'ils prennent plus de temps et que cela leur demande plus d'énergie que pour leurs autres camarades.

L'habitus de genre ne reconnaît pas la dyslexique

Bien que les enquêtées déclarent rencontrer des difficultés à l'écrit et que l'un des aménagements possibles à l'université inclut la prise de notes des cours par des camarades de classe, certains partagent leurs notes avec leurs amis et camarades. En réponse à une question sur le fait de bénéficier des cours de ses camarades, Alexandra explique : « C'est un peu surprenant, mais

c'est plutôt l'inverse [...] j'ai plus tendance à passer mes cours aux autres qu'à recevoir des cours. » Cependant, la mise en forme de ses notes lui prend du temps, comme elle l'illustre : « 4 h pour reprendre un cours de 03h00. » Concernant les fautes d'orthographe, elle mentionne : « J'ai deux amis qui me disent que leur passe-temps quand ils relisent mes cours, c'est juste de corriger mes fautes [...] ça les éclate les fautes » (Alexandra, 20 ans, M1 SHS, non-recours, origines : populaires). Contrairement aux stéréotypes associés à une situation de handicap, qui sont étroitement liés à l'idée d'assistance [Berrat, 2011], Alexandra montre qu'elle apporte son aide à ses camarades pour la prise de notes.

De manière similaire, Lara remet en question l'idée que sa dyslexie entraîne uniquement des difficultés dans le cadre du travail scolaire. Elle explique qu'elle a demandé à intégrer un lycée privé pour être « cadrée » et a mis en place une « méthode de travail » qui l'a, selon elle, préparée pour l'université : « Je travaillais le weekend, la semaine et tout, mais après, comme j'aimais bien... Enfin c'est bizarre mais même si j'avais des difficultés, j'aimais bien, j'avais un peu envie de montrer que non. » (Lara, 20 ans, L1 SHS, recours, origines : populaires)

Bien qu'une comparaison directe ne puisse être faite ici entre les femmes et les hommes dyslexiques, plusieurs enquêtées, comme Alexandra et Clara, ont manifesté des hexis de bons élèves, indépendamment de leurs résultats. Cette attitude correspond aux attentes parentales différenciées selon les genres quant au travail scolaire à domicile [Gouyon et Guérin, 2006]. Comme le relève Lignier Wilfried, les parents, forts de l'attribution d'attitudes sérieuses aux petites filles, ont plus tendance à les laisser travailler en autonomie, indépendamment de l'efficacité de cette méthode [Lignier, 2015]. De plus, Lara exprime son « envie de montrer que non » et ainsi de contredire les pronostics de ses professeurs qui « l'enfonçaient » (voir : lecture et écriture : deux piliers d'une même difficulté).

Elsa manifeste cette même exigence au travers de sa détermination dans son parcours académique. Bien qu'elle n'ait pas obtenu de reconnaissance à la MDPH pour avoir un PAP, ce qui l'a dissuadée de faire une demande à l'université, elle a envisagé de devenir journaliste, même si c'est « paradoxal avec [son] niveau d'orthographe ». Pour cela, elle avait envisagé d'aller à Sciences Po et de faire une prépa, encouragée par ses professeurs qui lui ont également conseillé de faire une double licence, ce qu'elle a finalement choisi. Elle raconte s'être « battue corps et âme » l'année précédente : « C'est un sacrifice, mais on sait que par la suite ça sera... c'est notre rêve, c'est ça qu'on veut et on se bat coûte que coûte. » (Elsa, 20 ans, L 2/3 double licence lettres, langues et SHS, non-recours, origines : populaires). Le profil du projet intellectuel – tel que l'a typifié Anaëlle Milon – qui cherche à comprendre le sens que les étudiants attribuent à leur parcours dans l'enseignement supérieur [Milon, 2022] –, semblerait adapté au positionnement d'Elsa, qui fait fi de ses difficultés et choisit son orientation en fonction de sa passion.

Cette dévotion aux études, et l'expression visible de comportements de bons élèves, loin de correspondre aux difficultés attendues, s'apparentent davantage à celles de bons élèves que d'élèves en difficulté. Paradoxalement, cela peut masquer les difficultés réelles aux yeux des

enseignants (voir : Quand "faire valoir" ses droits se heurte au refus d'aménagements), particulièrement dans les cas de non-recours, perpétuant ainsi une façade lisse et sans fautes qui tente d'être projetée.

II La dyslexie une histoire de famille

II .1. « Tout le monde est dys- »

Comme vu précédemment, il existe une grande probabilité qu'au sein d'une même famille, il y ait plusieurs individus dyslexiques. Sur l'ensemble des 15 enquêtées, seulement trois (Clairine, origines : populaires, Morgane origines : techniciennes, Jeanne, origines : Médiateurs culturels) n'ont pas déclaré avoir des membres de leur famille dyslexiques. Le reste des enquêtées déclare avoir de un à sept membres de leur famille dyslexiques (moyenne de 2,5), qu'il s'agisse de membres de leur fratrie, de parents, de cousins ou de grands-parents. Pour Élise (21 ans, M1 SHS, recours, origines : Médiateurs culturels), c'est l'ensemble de sa famille qui serait dyslexique :

« Tout le monde l'est, tout le monde est dys-, alors mes parents n'ont pas été diagnostiqués parce que c'était l'époque. C'était très..., de ce qu'ils m'ont expliqué, c'est pas quelque chose qui se faisait particulièrement. Mais c'est fortement possible vu leur parcours et leur scolarité. Et mon frère a été diagnostiqué aussi dyslexique et dysorthographique, pour la dyspraxie il n'a pas été diagnostiqué parce que du coup, c'est compliqué, mais voilà. Mais c'est possible qu'il le soit aussi, mais on n'a jamais fait le diagnostic. » (Élise)

Ces mécanismes d'auto-diagnostic a posteriori de la part des parents ont été relevés dans les travaux de Stanislas Morel [Morel, 2012]. Cette pratique de l'auto-diagnostic ne semble donc pas isolée. Tout comme pour les parents d'Élise, il explique un parcours scolaire difficile.

Éléonore témoigne de cette tendance en adoptant le même discours qu'Élise : « Ma mère s'en est doutée [qu'elle était dyslexique] parce que... c'est du côté de mon père mais lui à son époque c'était "t'es idiot et va au coin." et que ma sœur est sans doute dyslexique sauf qu'elle a tout le temps fait du masking²¹, donc en fait elle n'a jamais été considérée comme telle. Donc, ça m'a... Ce n'était pas étonnant en fait que moi je sois dyslexique. » (Éléonore, 19 ans, L2 SHS, recours, origines : Médiateurs culturels)

²¹ Définition de masking par l'enquêté : « C'est en fait un moyen de... quand on est dyslexique ou quand on a un trouble mais qu'on n'a jamais su qu'on avait ça c'est qu'on trouve des moyens détournés pour que l'on ne voie pas en fait qui a la dyslexie. » (Éléonore 19 ans, L2 SHS, recours, origines : Médiateurs culturels)

Parmi les 15 enquêtées, 8 ont relaté avoir des parents ou grands-parents dyslexiques (Dorothée, Éléonore, Élise : Médiateurs culturels / Floria, Carla, Adèle, Bastien : Techniciens / Alexandra : Populaires). Au vu de l'unique enquêtée issue d'un milieu populaire ayant des parents ou grands-parents auto-déclarés dyslexiques, il est possible de formuler l'hypothèse – qu'il serait nécessaire de vérifier – que, tout comme pour le processus de diagnostic impliquant un orthophoniste (voir : Processus de diagnostic), un capital social élevé [Garcia, 2013] procure la légitimité et les outils nécessaires à la saisie indépendante de la catégorie dyslexie, afin de donner du sens, a posteriori, au parcours scolaire.

II .2. Des mères investies

L'investissement maternel est un élément constant tout au long du parcours des enquêtées. Aussi observé dans l'ouvrage *À l'école de la dyslexie* [Garcia, 2013], cet investissement se manifeste à travers les processus de diagnostic ou le suivi orthophonique. Dans le cas de Bastien, sa mère, ayant identifié les premiers signes de sa dyslexie, a initié le diagnostic. Par la suite, elle a veillé à ce que sa scolarité se déroule dans les meilleures conditions :

« Ben, la chance que j'ai eu c'est qu'au collège ma mère avait travaillé là-bas en tant qu'AVS, du coup, et donc elle connaissait les profs, donc elle pouvait leur parler directement en tant qu'amie, donc ça arrangeait vachement les choses, j'ai eu beaucoup de chance. » (Bastien, 20 ans, L2 SHS, recours, origines : Techniciens)

Tout comme la mère de Bastien, celle d'Élise s'est mobilisée face aux obstacles que rencontrait sa fille dans la sphère scolaire en intervenant auprès des professeurs si besoin : « Je sais que certains profs ne comprenaient pas forcément, et il fallait que ma mère explique. » (Élise, 21 ans, M1 SHS, recours, origines : Médiateurs culturels)

En dehors de l'école, l'accompagnement pour les devoirs a largement été effectué par les mères, comme en témoigne Carla : « Ma mère a toujours été derrière moi [...] pour me pousser » (Carla, 21 ans, L3 SHS, non-recours, origines : Techniciens). Il en va de même pour Jeanne qui raconte qu'elle « essayait toute seule et après [elle] demandait à sa mère. » (Jeanne, 19 ans, première année BUT, recours, origines : Médiateurs culturels)

De plus, ce sont sémantiquement les mères qui ont pris en charge les démarches administratives pour faire des demandes de PAP ou d'aménagement pour les examens. Dans le cas d'Élise, Jeanne et de Clairine, leurs mères les ont assistées dans les démarches jusqu'à l'université : Élise raconte que « en [première année de] licence c'est ma mère qui a fait les démarches et à partir de la licence 2, alors c'était pas grand-chose à faire mais du coup c'était à partir de la licence 2. C'est moi qui ai commencé à m'en occuper. » (Élise, 21 ans, M1 SHS, recours, origines : Médiateurs culturels). Jeanne, quant à elle, a « cherché [avec sa mère] sur le site de

l'UGA parce qu'il y a un lien exprès pour ça et du coup, je savais que... *bah* du coup fallait que je fasse un dossier. » (Jeanne, 19 ans, première année BUT, recours, origines : Médiateurs culturels)

III Processus de diagnostic

III .1. Des enseignants instigateurs de diagnostics

Dans son ouvrage sur la dyslexie, Sandrine Garcia [Garcia, 2013] dresse un portrait social de l'environnement des enfants dyslexiques²². Les parents, membres de l'association sur laquelle porte l'enquête, sont représentatifs d'un capital social élevé, permettant selon l'autrice d'accompagner leurs enfants dans leurs difficultés par *l'attribution d'un handicap*²³, tout en maintenant leurs enfants dans une scolarité normale. Ils mobilisent leurs ressources et leurs connaissances de l'environnement scolaire pour tirer profit du diagnostic de dyslexie. L'appropriation de la catégorie dyslexique « accroît le contrôle des parents sur les conditions d'éducation des enfants, dans un contexte marqué par la domination symbolique et matérielle de l'école » [Lignier, 2015, p. 179]. Reste à savoir par qui et comment ces tests sont mobilisés. En effet, le diagnostic est une étape centrale, conditionnant l'accès au traitement ainsi que la reconnaissance par le professionnel, et permet par la suite de prétendre à la mise en place d'aménagements.

En France, le diagnostic se fait principalement sous l'impulsion de deux acteurs différents : les enseignants qui conseillent aux parents de consulter un orthophoniste, ou les parents eux-mêmes qui décident de se référer à un professionnel [Garcia, 2013]. Les enfants dont les parents sont plus favorisés économiquement ont tendance, selon Garcia Sandrine, à aller d'eux-mêmes faire un diagnostic, allant parfois à l'encontre du corps enseignant [Morel, 2012]. En revanche, les familles ayant moins de capital social et culturel auraient tendance à suivre les recommandations des enseignants. Cependant, cette tendance ne se retrouve pas totalement à travers les entretiens de cette enquête. Seulement 3 étudiantes sur les 14 enquêtées diagnostiquées ont rapporté avoir été diagnostiquées à l'initiative d'un parent (Lara : Populaire ; Alexandra, Bastien : Techniciens).

En effet, Bastien, d'origine technicienne, raconte que sa mère est devenue « AVS et du coup elle avait déjà les notions, et mon père est dyslexique, et du coup en fait elle s'est rendue compte que moi je faisais pareil [...] déjà en maternelle, j'allais voir une orthophoniste » (Bastien, 20 ans, L2 SHS, recours, origines : Techniciens). Bien que ses parents soient peu qualifiés, la mère de Bastien est en position de légitimité pour deux raisons : La première est qu'elle travaille elle-

²² Sandrine Garcia indique avoir reçu 630 réponses qui correspondent à 603 familles dans lesquelles il y a pu avoir plusieurs enfants dyslexiques, et ce sur les 3000 familles d'adhérents que revendique l'association APEDYS – la fédération milite pour la représentation des enfants dys- ainsi que TDAH : <https://www.apedys.org/> –.

²³ « Représentatif de parents susceptibles de trouver une solution à des difficultés persistantes de leurs enfants en lecture par l'attribution d'un handicap, ce qui exclut sans doute une partie des classes populaires, peu enclines à s'engager dans les associations et pourtant susceptibles d'investir la catégorie de dyslexie. » [Garcia, 2013].

même au sein de l'Éducation nationale, ce qui a un effet sur la prise en charge de son fils. De plus, elle est familière avec la dyslexie par celle du père de Bastien.

Il en va de même pour Alexandra, qui raconte : « c'est simplement ma mère qui m'a dit "Je suis dyslexique, ta sœur est dyslexique, ta grand-mère est dyslexique" [...] elle m'a dit en fait que là c'est sûr que j'étais dyslexique. » (Alexandra, 20 ans, M1 SHS, non-recours, origines : Populaires)

Parallèlement, le diagnostic d'Élise s'est fait dans un premier temps – pour le diagnostic de dyslexie – sur la recommandation du corps enseignant :

« C'est une maîtresse qui est allée la voir [la mère d'Élise] en primaire [...] et vu que ma mère est psychologue, tout de suite ça lui a parlé. Elle a pu comprendre que... Tout de suite elle a fait les démarches administratives pour essayer de voir, et j'ai été diagnostiquée [...] Et la dyspraxie et la dysgraphie ont été diagnostiquées beaucoup plus tard [...] et par hasard [...]. En fait, à la base, ma mère pensait que c'était mon frère qui était dyspraxique, et mon frère a fait un caprice incroyable pour ne pas y aller. Donc, pour éviter de perdre de l'argent, ma mère m'y a amenée, et en fait les résultats ont montré que finalement je l'étais, donc voilà. » (Élise, 21 ans, M1 SHS, recours, origines : Médiateurs culturels)

Si la première partie du diagnostic a été faite suite à la recommandation de l'enseignant, la deuxième partie du diagnostic d'Élise est le résultat d'une initiative personnelle et s'inscrit dans un rapport libéral (le parent payeur). Cette relation a été travaillée par Marianne Woollven, qui montre l'ambiguïté d'un parent client et d'un professionnel qui, *in fine*, cherche à satisfaire les attentes du client [Woollven, 2015].

Si dans certains cas les pluri-diagnostic se font en plusieurs étapes chez des spécialistes différents, un suivi orthophoniste n'aboutit pas automatiquement en un diagnostic. En témoigne le parcours de Lara, dont le diagnostic s'est fait après un premier suivi orthophoniste :

« En primaire, les profs [...] disaient à mes parents que j'étais en retard, que j'avais des difficultés et que je devais aller voir une orthophoniste. Alors du coup, ma mère m'a amenée voir une orthophoniste et elle m'a dit qu'il n'y avait rien. » Toutefois, elle a eu un suivi jusqu'en CM2. « Et arrivée au collège, là, on m'a redit, "non mais moi je pense que vous êtes dyslexique". Voilà, les profs me disaient ça et en fait mon frère aussi on lui disait ça [...] et là ils ont vu qu'il était dys- et comme on avait des difficultés qui se ressemblaient [...] Du coup, ils [ses parents] se sont dit : "bon, on va retourner voir une orthophoniste, une autre, et on va voir". On a fait des bilans et j'étais multi-dys. » (Lara, 20 ans, L1 SHS, recours, origines : Populaires)

Ces parcours de diagnostics de dyslexie, après un premier suivi orthophoniste, ne semblent pas inhabituels, 4 enquêtées sur les 14 diagnostiquées ont été dans cette situation (voir : Contre-

exemple : Quand des difficultés dissimulées deviennent la revendication d'une dyslexie non diagnostiquée).

III .2. Diagnostiquer : « C'est mettre un mot dessus »

Le moment du diagnostic est central ; les enfants doivent alors réécrire leur statut social avec cette nouvelle identité. Keira explique que le diagnostic a été une expérience positive, puisque « ça a totalement changé [...] une fois qu'on a mis un mot dessus [elle s'est sentie] comprise, écoutée » (Keira, 18 ans, L1 SHS, non-recours, origines : Populaires). Le fait d'être reconnue par un acteur du paramédical semble permettre la conception des difficultés dans un cadre acceptable et reconnu de tous, rendant normal ce qui était considéré comme anormal. L'orthophoniste permet donc le passage entre l'identité de l'élève en difficulté et celle de l'élève dyslexique [Glaser et Strauss, 2012]. Ce geste de nommer a aussi été salvateur pour Elsa, Adèle et Élise, et leur a permis de se déculpabiliser : « En fait, c'est pas moi qui suis bête, c'est juste que j'ai un handicap qui fait que c'est comme ça » (Élise, 21 ans, M1 SHS, recours, origines : Médiateurs culturels). Pour Jeanne le changement principal qu'elle rapporte a été matériel et non symbolique : « *Bah*, ça a beaucoup changé parce que du coup j'ai eu des tiers-temps, enfin j'ai des trucs aménagés et aussi *bah* on m'a plus aidée sur le travail. » (Jeanne, 19 ans, première année BUT, recours, origines : Médiateurs culturels).

À l'inverse, il n'a pas eu d'effet positif pour Bastien, qui lui a « toujours su, mais [a eu] du mal à l'accepter aussi [...] parce que du coup [...] quand t'es petit, tu ne veux pas penser différemment » (Bastien, 20 ans, L2 SHS, recours, origines : Techniciens). Tout comme Bastien, Alexandra n'a pas trouvé le processus du diagnostic positif ; elle explique que quand l'orthophoniste lui a dit son niveau de lecture, « Ça faisait un peu mal à l'ego. » (Alexandra, 20 ans, M1 SHS, non-recours, origines : Populaire). Clarine, quant à elle, relate une évolution qu'elle trouve positive malgré le diagnostic : « J'aime vraiment pas ce mot quand on me dit ça. [...] j'avais un retard de 3 à 4 ans en arrière, *ben*... Le retard là, je l'ai vite rattrapé. Parce que... Avec du travail, je pense qu'on peut vraiment tout surmonter. » (Clairine, 18 ans, L1 SHS, recours, origines : Populaires).

À l'exception de Floria, qui pense que « quand même [l'orthophoniste l'a] pas mal aidée » (Floria, 32 ans, M2 SHS, non-recours, origines : Techniciens) en revenant sur l'évolution de ses écrits, et Keira qui « avait une super orthophoniste » qui lui a « donné vraiment des clés, des moyens mnémotechniques pour mieux retenir » (Keira, 18 ans, L1 SHS, non-recours, origines : Populaires), le reste des enquêtées n'ont pas gardé de souvenirs de leur passage chez l'orthophoniste, malgré de longs suivis, comme dans le cas d'Alexandra : « Je me rappelle même pas de ce qu'on faisait en fait, mais je suis allée, je suis chez une orthophoniste du CE2, je crois à la 6^e » (Alexandra, 20 ans, M1 SHS, non-recours, origines : Populaires). Morgane relate une autre tendance : étant allée pendant le collège, elle a trouvé le suivi orthophonique « enfantin

[...] Quand tu as 14 ans, tu es au collège, ça va, j'ai autre chose à faire le mercredi après-midi.
» (Morgane, 22 ans, M2 SHS, non-recours, origines : Techniciens).

Il semble qu'au-delà de l'assignation du diagnostic, dont l'impact symbolique positif ou négatif a son importance, les orthophonistes ne jouent pas un rôle central dans la trajectoire des enquêtées dyslexiques. Ces dernières gardent peu de souvenirs de leur suivi, et ce, même lorsque les suivis n'ont eu lieu que dans la petite enfance.

Les Orthophonistes

Les orthophonistes, acteurs libéraux du corps paramédical, qui ont une « triple mission d'information, de dépistage, de soins et de réhabilitation, pour laquelle ils sont reconnus compétents par la loi » (Kremer et Lederlé, 2009, p. 87) – voir Décret no 2002-721 du 2 mai 2002 –, prennent en charge de manière remboursée « les troubles de la communication orale et écrite » (Kremer et Lederlé, 2009, p. 37), dont les dyslexiques font partie. Toutefois, les orthophonistes préfèrent utiliser l'expression troubles du langage écrit plutôt que la dénomination « dyslexie », considérée comme « très générale » [Kremer et Lederlé, 2009, p. 45].

Par ailleurs, la définition de la catégorie dyslexie, dans l'ouvrage *Que sais-je ?* sur les orthophonistes, est directement associée aux difficultés d'orthographe – les dyslexies-dysorthographies – « employée pour désigner l'existence de troubles durables dans l'acquisition du langage écrit (lecture et production écrite, orthographe) par l'apprenant » [Kremer et Lederlé, 2009, p. 45], et convient, sans s'appesantir, que de nombreuses recherches n'ont pas abouti à une certitude quant à une cause. Cependant, les explications possibles rapidement évoquées font exclusivement référence à des travaux des disciplines dites dures ou en sciences sociales expérimentales, telles que la psychologie cognitive. Le *Dictionnaire d'Orthophonie*, quant à lui, définit la dyslexie comme des difficultés touchant « l'ensemble des activités de traitement perceptif, linguistique et cognitif de l'information visuelle écrite », et précise que « les troubles spécifiques d'apprentissage de la lecture ont été communément regroupés sous le terme de dyslexie » [Brin et al., 2004, p. 80].

Parallèlement, l'auteur de l'ouvrage *Que sais-je ?* revient sur l'évolution d'une « conception unitaire de la dyslexie » vers « une approche plurielle » dans les années 1970, expliquant cette diversification par le fait qu'« il n'existe pas, en effet, une forme unique de dyslexie, mais des formes diverses » [Kremer et Lederlé, 2009, p. 44], justifiées par l'avancement des recherches quant aux processus impliqués dans la lecture. Cette diversification semble confirmer l'observation selon laquelle la définition d'un problème public est précise dans la première phase de sa construction sociale, mais évolue ensuite vers des classifications multiples et moins graves [Bernard, 2005]. En effet, la catégorie inclut des sous-classifications : les dyslexies phonologiques et les dyslexies de surface, aussi appelées lexicales.

Toutefois, il semble que ces sous-classifications soient difficiles à différencier : « En réalité, les difficultés sont telles parfois que ces deux tableaux sont mêlés » [Kremer et Lederlé, 2009, p.48], ce que l'on désigne comme dyslexie mixte. De plus, la pertinence de ces sous-catégories ne fait pas consensus dans la littérature [Wokuri et Marec-Breton, 2018, p.207].

Afin de poser un diagnostic, des tests étalonnés sont effectués. Ces derniers sont basés sur les normes scolaires attendues à un âge donné. Autrement dit, c'est par l'écart à la norme scolaire que la dyslexie est identifiée. Bien que les orthophonistes français adoptent majoritairement une approche clinique [Woollven, 2021a], qui consiste à prendre en compte des éléments environnementaux en plus des résultats de tests pour poser leur diagnostic – tenant compte du « contexte d'apparition du trouble, son écologie, son évolution, son retentissement, la motivation du sujet ainsi que la coopération de la famille » [Kremer et Lederlé, 2009, p. 38] –, l'utilisation exclusive de tests étalonnés prend de plus en plus d'importance. Ainsi, un score trop éloigné des performances attendues à un certain âge – l'âge lexical attendu – est immédiatement considéré comme pathologique au sens statistique, justifiant ainsi l'intervention des orthophonistes [Woollven, 2021a].

Nonobstant une prise en compte extensive d'informations, l'orthophoniste H. Radiguer indique qu'« il est toujours difficile de placer le curseur entre un pur souci scolaire et un problème médical [...] Alors dans le doute, on "ratisse large" pour faire des bilans. Le but étant toujours d'apporter une solution à un enfant en situation de blocage, il serait dommage de s'en priver » [Viguier-Vinson, 2015, p. 25].

À la plasticité de la catégorie et du diagnostic s'ajoute un filtrage des profils des patientèles qui s'orientent ou sont orientées vers les orthophonistes. Là où Sandrine Garcia [Garcia, 2013] distingue l'aiguillage des enfants – auprès des orthophonistes – par les parents ou les professeurs selon l'origine sociale, les orthophonistes reconnaissent et opèrent une distinction du processus d'orientation, non pas selon l'origine sociale, mais en situant l'ensemble des acteurs susceptibles d'orienter les enfants vers eux : « le médecin de famille ou le spécialiste (oto-rhino-laryngologue, neurologue ou pédiatre), parfois après l'incitation de l'enseignant ou du psychologue scolaire, recommande à la famille d'avoir recours à l'orthophoniste et prescrit le "bilan orthophonique avec rééducation si nécessaire" » [Kremer et Lederlé, 2009, p.93].

Par la suite, le suivi permet de « s'adapter spécifiquement au trouble de chaque enfant, mais aussi à son niveau cognitif, à ses compétences préservées, à sa personnalité, à ses stratégies » [Touzin et Rousseau, 2008, p.72]. Dans ce sens, la rééducation est adaptée à chaque enfant et « ne peut se limiter à l'application d'une méthode » [Touzin et Rousseau, 2008, p.72]. La régularité du suivi, quant à elle, est variable. En effet, il n'existe pas « d'étude permettant de proposer un nombre et une fréquence de séances fondées sur un niveau de preuve » [ANAES, 1998, p. 7]. Toutefois, le groupe de travail de l'ANAES²⁴ recommande une fréquence de 2 à 3 séances par semaine, du moins en début de traitement. L'accompagnement dure généralement plusieurs années, jusqu'à ce que l'enfant soit autonome et fonctionnel. C'est une fois ces objectifs atteints que le suivi s'arrête [Billard et Touzin, 2009, p.272].

²⁴ Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé.

Néanmoins, on remarque une constante : celle de l'implication – par les orthophonistes – des parents. En effet, Jean-Marc Kremer et Emmanuelle Lederlé – dans *L'orthophonie en France* – indiquent que « la part d'entretien, de suivi, de soutien accordé aux parents tout au long d'une rééducation [...] est souvent aussi importante, bien que située à un autre niveau, que le travail de rééducation réalisé avec l'enfant » [Kremer et Lederlé, 2009, p.99]. En effet, les parents sont considérés par les orthophonistes comme des acteurs essentiels de la rééducation des enfants : « Ce sont avant tout les parents qui demeurent ou qui devront être les agents principaux de la stimulation du langage de l'enfant. [...] Les parents peuvent être amenés à prendre conscience de leur propre attitude ». Il est, entre autres choses, préconisé d'« éteindre la radio, la télévision et tout écran (smartphone) à table pour laisser la place à la conversation » [Kremer and Lederlé, 2009, p.101]. La question de l'impact des écrans semble un sujet de préoccupation et directement associée aux difficultés langagières [Kremer and Lederlé, 2009, p.101].

De manière globale, le discours qui entoure les troubles du langage écrit rejoint en partie les effets attribués à l'illettrisme, notamment celui de la marginalisation de l'individu. Expliquant que ces difficultés peuvent impacter « toute perspective de promotion scolaire, professionnelle, sociale et culturelle » [Kremer and Lederlé, 2009, p. 85]. Là où, dans l'ouvrage la construction de l'illettrisme, Bernard Lahire [Bernard, 2005] souligne le lien à peine caché entre pauvreté et illettrisme dans le discours qui l'entoure, les orthophonistes relèvent occasionnellement certaines caractéristiques socialement situées – tel que l'utilisation des écrans –. Toutefois, la potentielle association de la dyslexie à un espace social n'est pas évoquée.

III .3. Une définition pour des diagnostics multiples dans la galaxie des dys-

Chacune des enquêtées a mentionné des diagnostics multiples, allant au-delà de l'association entre dyslexie et dysorthographe, qui sont généralement co-diagnostiquées [Garcia, 2013]. Toutefois, trois enquêtées (Éléonore, Morgane, et Adèle) n'ont reçu qu'un diagnostic unique de dyslexie. Si certains distinguent clairement leurs différents diagnostics, d'autres les regroupent en une seule entité, qu'ils qualifient globalement de Dys-. Cependant, une constante apparaît dans la manière dont ils définissent leur diagnostic de dyslexie.

Élise, qui se décrit comme « dyslexique, dysorthographique, dyspraxique et dysgraphique » (Élise, 21 ans, M1 SHS, recours, origines : Médiateurs culturels), explique que la simultanéité des diagnostics a fini par lui faire confondre ces derniers. Keira partage une expérience similaire, affirmant que sa dyslexie et sa dysorthographe ont « fusionné » (Keira 18 ans, L1 SHS, non-recours, origines : Populaires). Cependant, cette confusion des diagnostics n'est pas systématique, et plusieurs enquêtées distinguent clairement leurs différents diagnostics. C'est en faisant ces distinctions que, comme Elsa, une diversité des niveaux de difficulté est mise en avant : « J'ai plus tendance à dire que je suis dysorthographique que dyslexique » étant donné qu'elle rencontre plus de difficultés au niveau des « fautes d'orthographe » que concernant la « compréhension ». Toutefois, elle précise que, en « général, aux gens [avec qui elle n'entre] pas

trop dans le sujet, [elle] dit [qu'elle est] dys-. » (Elsa, 20 ans, dyslexique, dyscalculique, dysorthographique, L2/3 double licence lettres-langues et SHS, non-recours, origines : Populaires).

Baptiste, en revanche, ne fait pas de distinction et parle de « difficultés [...] de compréhension, de lecture, de locution et de réflexion » qui impliquent un « biais quotidien » lui demandant de s'« adapter pour être compris de la majorité » (Baptiste, 20 ans, dyslexique, dyscalculique, dysorthographique, L2 SHS, recours, origines : Techniciens). Le terme de cerveau – ou de logique – différent revient régulièrement. Keira explique que, pour elle, la dyslexie est « un fonctionnement du cerveau différent, une logique et une manière de réfléchir différente » (Keira, 18 ans, dyslexique, dysorthographique, L1 SHS, non-recours, origines : Populaires)

Avec des mots similaires, Dorothée propose une définition comparable : « Je sais, ou du moins je pense savoir, que la dyslexie est due à un fonctionnement du cerveau qui est complètement différent. » (Dorothée, 19 ans, dyslexique, dysorthographique, dyspraxique, L2 SHS, non-recours, origines : Médiateurs culturels) Cette constante du terme *différence*, peut soulever des questions sur une possible période d'apprentissage de ce qu'est la dyslexie. On peut émettre l'hypothèse que l'orthophoniste joue un rôle de passeur [Glaser et Strauss, 2012], initiant les enfants dyslexiques – les passants – à leur nouveau statut. Les orthophonistes, qui apprennent aux enfants ce qu'est la dyslexie et quels symptômes y sont associés, délimitent par ce geste des pratiques *comme* relevant du trouble, alors que celles-ci n'étaient pas catégorisées ainsi auparavant.

Bien qu'il existe ici une constante dans la définition de la dyslexie comme une manière de penser différemment, Michaël Segon, Lucie Brisset, et Nathalie Le Roux ont relevé que les répondants dyslexiques, dans des enquêtes quantitatives, catégorisaient leur propre diagnostic de manière diverse : soit comme un « trouble du langage et de la parole », soit comme un « trouble intellectuel et cognitif » [Segon, Brisset et Le Roux, 2017, p. 121]. Cette ambivalence entre ces deux catégories savantes ne se retrouve pas ici – potentiellement en raison d'un manque de connaissance ou par rejet d'une catégorie pathologisante qui peut sembler peu enviable –, protégée par l'utilisation d'un terme euphémique de cerveau différent, par opposition à des termes plus médicaux comme cognition ou trouble. Ce choix de langage implique davantage une notion de variation par rapport à une majorité plutôt que celle d'anormalité.

Quatrième partie : Révélation légale et interpersonnelle

Dans cette quatrième partie, les deux formes de révélation et leur implication dans la sphère universitaire seront présentées. La révélation légale et, par extension, les situations de non-recours ainsi que les effets sur le ressenti des obstacles à l'université seront examinés. Ensuite, les différentes situations de révélation interpersonnelle seront abordées, en montrant comment

l'aide reçue par l'entourage contribue à invisibiliser les difficultés auprès du corps enseignant. Enfin, à travers la trajectoire de Sophie, qui n'a pas de diagnostic, nous pourrions observer l'impact du diagnostic sur la perception des difficultés des personnes considérées comme dyslexiques, ainsi que les rivalités qui peuvent exister au sein des fratries en ce qui concerne la distribution des diagnostics et la reconnaissance de situation de handicap.

I Révélation légale : Demande de reconnaissance de situation de handicap à l'université

I. 1. Obstacles à l'université

Malgré la reconnaissance de la dyslexie comme handicap, le diagnostic ne suffit pas pour mettre en place des aménagements dans l'environnement universitaire. Pour cela, il est nécessaire de faire une demande de reconnaissance de situation de handicap, dont l'objectif est d'agir sur l'environnement afin d'intervenir sur les éléments qui posent des difficultés. Cet aménagement, *a priori*, ne semble pas répondre pleinement aux besoins de tous ceux qui rencontrent des obstacles liés à leurs troubles de l'apprentissage. En effet, tandis que 98 % des étudiants reconnus par les administrations compétentes déclarent expérimenter des obstacles, 87 % des étudiants ayant des troubles – mais ne les ayant pas fait reconnaître – déclarent également rencontrer des obstacles, soit un écart de onze points entre les étudiants reconnus et non reconnus.

Figure 3 : Ressenti d'obstacles dans les études en fonction de la révélation légale ou non de troubles de l'apprentissage

En %	<u>Aucun obstacle</u>	<u>Obstacles</u>	<u>Total</u>	<u>Effectifs</u>
Révélation légale	2	98	100,0	145
Non révélation légale	13	87	100,0	770
Ensemble	11	89	100,0	915

Lecture : 98 % de l'ensemble des étudiants ayant effectué une Révélation légale d'un trouble de l'apprentissage ont estimé que leur handicap est un obstacle dans le déroulement de leurs études.

Khi-2 = 13 488 ; d.d.l. = 1 ; $p < 0,001$ *** ; V de Cramer = 0.0002401

Champs : étudiants en France ayant déclaré un trouble de l'apprentissage 2016 (N = 915)

Source : OVE enquête conditions de vie 2016.

Néanmoins, pour expliquer ces résultats, il est nécessaire de questionner l'origine et la nature des obstacles ainsi que les motivations des demandes de reconnaissance. En effet, les résultats ci-dessus ne nous permettent pas de déterminer quel élément précède l'autre. Le ressenti d'obstacle peut à la fois être à l'origine de la demande d'aménagement ou en être le résultat. Nous pouvons néanmoins apporter un élément de réponse, bien qu'il soit nécessaire de différencier deux interprétations possibles de la notion d'obstacle : celle strictement et

directement liée au handicap lui-même, et à ses répercussions dans un environnement, et celle découlant du statut social du handicap, c'est-à-dire du stigmate [Goffman, 1975] qui entoure le handicap lui-même.

Dans ce sens, les aménagements semblent permettre la prise en charge des difficultés résultant du handicap, ce qui semble être à l'origine de la demande même de reconnaissance. Au cours de ses études au lycée, Baptiste (20 ans, L2 SHS, recours, origines : Techniciens) dit que les aménagements dont il avait pu bénéficier lui avaient « sauvé la vie ». Keira, qui revient sur les aménagements qu'elle a eu au collège, nous dit : « si on veut que je sois considérée comme les autres [...] c'est nécessaire de faire ces aménagements-là. » (Keira, 18 ans, L1 SHS, non-recours, origines : Populaires). Keira semble vivre les aménagements comme un « rééquilibrage ». Toutefois, les travaux de Michaël Segon, Lucie Brisset et Nathalie Le Roux montrent que le ressenti d'obstacles, pour l'ensemble des personnes en situation de handicap ayant fait l'objet d'une reconnaissance légale, n'est pas exprimé de manière égale. En effet, 66 % des répondants bénéficiant uniquement d'un tiers-temps déclarent ne rencontrer aucune limitation. À l'inverse, parmi ceux ayant plusieurs types d'aménagements associés au tiers-temps, seulement 34 % déclarent ne rencontrer aucune limitation [Segon, Brisset et Le Roux, 2017].

Paralelement, les stigmates qui entourent le handicap peuvent être une source d'obstacles pour les étudiants bénéficiant d'aménagements. Nous savons que les non-recours sont bien souvent motivés par la crainte de la stigmatisation [Vaillancourt, 2017]. Dans ce sens, le stigmate semble être plus présent dans le parcours des étudiants ayant un trouble de l'apprentissage reconnu. En effet, alors que seulement 21 % de l'ensemble des étudiants ayant un trouble de l'apprentissage ont déclaré avoir eu le sentiment d'être stigmatisés, plus de la moitié des étudiants ayant effectué une déclaration légale ont dit avoir subi un traitement différencié défavorable (55 %), contre seulement un peu plus d'un sixième (15 %) de ceux non-déclarés.

Figure 4 : Sentiment de traitements différenciés et défavorables dus au trouble de l'apprentissage selon que celui-ci soit déclaré ou non

En %	<u>Non</u>	<u>Oui</u>	<u>Total</u>	<u>Effectifs</u>
Révélation légale	45	55	100,0	67
Non révélation légale	85	15	100,0	375
Ensemble	79	21	100,0	442

Lecture : 55 % de l'ensemble des étudiants ayant un trouble de l'apprentissage ayant effectué une déclaration légale disent avoir été traité différemment dans le parcours de leurs études en raison de leur situation de handicap.

Khi-2 = 53 144; d.d.l. = 1; $p < 3,1e-13^{***}$; V de Cramer = 0.3544884

Champs : étudiants en France ayant déclaré un trouble de l'apprentissage 2016 (N = 442)

Source : OVE enquête Conditions de vie 2016

Encore une fois, nous ne pouvons pas exclure que les étudiants ayant fait des demandes soient ceux qui rencontrent le plus de difficultés – et de ce fait, ceux étant les plus visibles –, ce qui engendrerait potentiellement des traitements différenciés. Néanmoins, deux enquêtées ont partagé des expériences similaires de remise en question de la véracité de leurs besoins d'aménagements durant leur scolarité. Keira s'est vue « plus ou moins reprocher [par la CPE de son collège] de ne pas du tout utiliser mon tiers temps pour les dissertations » (Keira 18 ans, L1 SHS, non-recours, origines : Populaires).

De la même manière, Elise raconte que « plusieurs fois, le personnel de l'établissement [...] ont remis en question ces aménagements. [...] en [lui] disant : "mais en fait ce n'est possible, elle a de trop bons résultats", [et qu'il lui a] fallu se battre pour continuer à avoir ces aménagements parce que [si elle avait] ces résultats-là c'est grâce à ces aménagements » (Elise 21 ans, M1 SHS, recours, origines : Médiateurs culturels).

Selon le témoignage d'Elise, la suspicion quant à sa performance est double. Dans les deux cas, un soupçon plane sur ses capacités que l'on juge soit trop élevées – et qui nécessitent une justification [Bodin, 2018] – par rapport aux attentes ou, à l'inverse, trop limitées. Il semble donc exister le risque d'une sanction malgré, ou à cause, du dévoilement d'un trouble de l'apprentissage, ici en particulier la dyslexie.

Élise raconte qu'elle a rencontré de « grosses difficultés [sous forme de] remarques indélicates de professeurs [au sujet de ses fautes d'orthographe jugées] impossibles [ou] dégueulasses [suivies de l'injonction :] "d'apprendre à [se] relire [et à] écrire." » (Élise 21 ans, M1 SHS, recours, origines : Médiateurs culturels) Les récits de ces interactions négatives ne sont pas anecdotiques chez les étudiants rencontrés. Adèle raconte : « Toute ma scolarité, j'ai toujours galéré [...] j'écrivais super mal, vraiment plein de fautes et tout, mais juste on disait que je ne travaillais pas assez, voilà quoi : "Tu abuses, concentre-toi, fais moins de fautes, écris mieux, va plus vite." » (Adèle 20 ans, L3 SHS, non-recours par discrimination, origines : Techniciens) La suspicion d'un effort insuffisant est induite, associé à celle de limitation potentielle. Lara raconte que les professeurs lui disaient qu'elle « ne travaillait pas » et « étais bête. » et ce, jusqu'à la fac : « Un prof m'avait dit d'apprendre à parler français avant de revenir dans son cours. » (Lara, 20 ans, L1 SHS, recours, origines : Populaires). Ces récits concordent avec les déclarations des enquêtés dans les travaux de Michaël Segon, Lucie Brisset et Nathalie Le Roux. Ces enquêtés, au-delà de leur sentiment de satisfaction face aux aménagements, mentionnent devoir « *sans arrêt justifier* » et « *faire comprendre* » leur handicap. Cela est particulièrement vrai dans les cas de handicaps invisibles, notamment pour ceux déclarant avoir « un trouble du langage et de la parole ou psychique, dont ils précisent qu'il "n'est pas visible", et ayant obtenu le *tiers-temps* supplémentaire aux examens » [Segon, Brisset et Le Roux, 2017, p. 126].

Anaëlle Milon parle alors d'effets impensés d'un dispositif de compensation qui se focalisent sur « les processus de cognition » sans prendre en compte le « processus de socialisation »

[Milon, 2022, p. 67]. Cependant l'accès à l'université comprend ces deux aspects et non uniquement l'accès au savoir [Plaisance, 2013].

I.2. Des demandes de reconnaissance de situation de handicap non automatiques

Sur les 14 enquêtés²⁵ éligibles à une demande d'aménagement à l'université, moins de la moitié (6) ont obtenu une reconnaissance de situation de handicap. Autrement dit, sur les 14 personnes interrogées, 8 n'ont pas d'aménagement. Cette proportion semble correspondre à la tendance nationale, bien que celle-ci soit calculée sur l'ensemble des étudiants en situation de handicap²⁶. En effet, en 2013 un peu plus d'un étudiant sur deux avait demandé un aménagement à l'entrée dans l'enseignement supérieur (62 %) [Segon, Brisset et Le Roux, 2017].

Le capital culturel induit un habitus face au recours administratif [Warin, 2016], qui a été observé dans le cas de la dyslexie à travers le processus de diagnostic [Garcia, 2013]. La répartition des 8 enquêtées sans reconnaissance de situation de handicap s'inscrit dans ce rapport social : parmi les 4 étudiantes d'origine Médiateurs culturels, il n'y a qu'un seul cas de non-recours (Dorothée). À l'inverse, parmi les 5 étudiantes d'origine Technicienne, on dénombre 4 cas de non-recours (Floria, Carla, Morgane, Adèle). Cette tendance est toujours visible pour les 5 étudiantes d'origine Populaire, dont 3 sont en situation de non-recours (Elsa, Alexandra, Keira).

Pour les étudiantes d'origine Technicienne et Populaire n'ayant pas fait de démarches, deux d'entre elles ont été conseillées de ne pas les effectuer. L'orthophoniste de Morgane, lors du diagnostic, lui a dit « il n'y en avait pas besoin ». Elle n'a donc jamais fait de démarche. Parallèlement, elle raconte qu'au moment de passer les examens du bac, elle a réalisé qu'il « n'y a pas de porte de sortie, t'as pas de dictionnaire, t'as pas d'ordinateur, tu ne peux pas y revenir après dessus ». À une autre occasion, elle se demande si, dans le cas où sa prise en charge orthophonique avait été plus suivie, « aujourd'hui je ferais moins d'erreurs et du coup il y aurait moins d'impact dans la vie » (Morgane, 22 ans, M2 SHS, non-recours, origines : Techniciens).

Clara a bénéficié d'un aménagement tout au long de sa scolarité, mis en place par sa mère, qui souhaite qu'elle continue à en bénéficier à l'université. En effet, à l'université, les démarches semblent être le résultat d'un processus individuel, contrairement au reste du parcours scolaire. Cette tendance se vérifie au niveau national²⁷, ce qui permet de penser que les demandes

²⁵ Nous excluons Sophie dont la situation de non diagnostique ne la rend pas éligible à la demande d'aménagement.

²⁶ Plus d'un étudiant sur deux a demandé et obtenu un aménagement dès son entrée dans l'enseignement supérieur (62 %). Ceux-ci étaient déjà familiers des aménagements puisque 81 % d'entre eux en avaient au lycée. [Segon, Brisset et Le Roux, 2017]

²⁷ La demande d'aménagement apparaît comme une étape menée plutôt individuellement. Moins d'un enquêté sur trois (29 %) signale avoir été accompagné par ses parents. Les enquêtés mentionnent plus rarement l'accompagnement d'enseignants (11 %), d'associations de personnes handicapées (7 %) ou d'amis (5 %). [Segon, Brisset et Le Roux, 2017]

résultent d'un choix indépendant de l'influence maternelle, jusque-là prégnante. Toutefois, son père, également dyslexique, l'a incitée à « s'habituer » à ne pas demander d'aménagement à l'université en vue du monde du travail. Conjointement, Clara a poursuivi, de son initiative, une démarche de diagnostic de TDAH auprès d'un psychologue durant les grandes vacances précédant la rentrée. Le psychologue lui a conseillé de ne pas partager son diagnostic, qui serait « comme une étiquette qu'on colle » (Carla 21 ans, L3 SHS, non-recours, origines : Techniciens). Clara s'est dit que cela serait probablement pareil pour les troubles dys, particulièrement dans la perspective de l'entrée dans le monde professionnel.

Si la notion de stigmatisme de Goffman a été mobilisée jusqu'ici, l'utilisation spontanée de ce concept par Clara à travers les paroles du psychologue ne permet pas d'ignorer la notion de déviance de Becker, similaire à celle de stigmatisme chez Goffman. Pour Becker, comme pour Goffman, l'action n'est pas intrinsèquement déviante mais est la conséquence du jugement social de l'acte (Becker, 1963). Ainsi, le déviant est « celui à qui l'étiquette du déviant a été appliquée avec succès ». Cependant, leurs concepts convergent sur l'association de stéréotypes qui impacteraient l'individu désigné comme *déviant* ou *stigmatisé*. Ce sont les conséquences de ces stéréotypes auxquelles Clara fait référence lorsqu'elle évoque les paroles dont elle se souvient, dénonçant le collage d'étiquettes comme une catégorisation susceptible de la poursuivre et de l'enfermer.

Ces deux étudiantes ont reçu des conseils défavorables de la part d'individus symboliquement importants. La parole du père de Clara, lui aussi dyslexique, fondée sur son expérience, semble faire effet de mise en garde. Par ailleurs, les paroles de professionnels ont un statut d'autorité. Morgane explique que si elle avait eu besoin d'aménagement, « on le lui aurait donné ». Suivant l'avis de l'orthophoniste, elle a conclu qu'elle n'était pas légitime, disqualifiant par avance l'expression d'un besoin qu'elle aurait pu potentiellement exprimer autrement. Ces situations s'apparentent à des non-recours par *non-orientation*, désignant la situation de destinataires potentiels qui, connaissant ou non l'offre en question, ne sont pas sollicités ou accompagnés pour demander l'ouverture ou le renouvellement d'un droit (Morgane 22 ans, M2 SHS, non-recours, origines : Techniciens). Cette proposition d'extension de la catégorisation du non-recours s'inscrit dans la typologie explicative²⁸ proposée précédemment par Odenore. Dans le cas de non-recours par non-orientation d'un trouble de l'apprentissage, la MDPH ou le service d'accueil handicap ne sont pas les acteurs qui orientent les étudiants dyslexiques à faire une

²⁸ « Pour essayer de dépasser les limites de typologies ou de modèles d'analyse largement inspirés d'une théorie du choix rationnel, l'Observatoire des non-recours aux droits et services a présenté une typologie explicative qui comprend aujourd'hui quatre principales formes de non-recours :

- La non-connaissance, lorsque l'offre n'est pas connue,
- La non-demande, quand elle est connue mais pas demandée,
- La non-réception, lorsqu'elle est connue, demandée mais pas obtenue.
- La non-proposition, lorsque l'offre n'est pas activée par les agents prestataires malgré l'éligibilité du demandeur, que celui-ci connaisse ou pas l'offre. » [Warin, 2010]

demande de reconnaissance, mais ce sont les proches, le corps enseignant et les professionnels médicaux et paramédicaux impliqués dans le suivi et le diagnostic²⁹ qui peuvent solliciter, accompagner et conseiller une demande d'aménagement. En effet, dans de nombreux cas, comme celui de Jeanne, c'est l'orthophoniste qui a insisté pour la mise en place d'aménagements.

Pour deux autres étudiantes d'origines Techniciens et Populaires, n'ayant pas fait de demande de reconnaissance de handicap, des doutes quant à la nécessité de mettre en place des aménagements ont été formulés durant leur parcours scolaire. Floria, qui a fait une demande d'aménagement pour la première fois au lycée, a rencontré des résistances de la part des professeurs, qui n'ont pas cru dans le bien-fondé de sa démarche (voire : Hiérarchisation et légitimation des difficultés perçues au travers du processus de reconnaissance institutionnelle du diagnostic). Keira, comme nous l'avons vu précédemment, a dû réaffirmer le bien-fondé des aménagements après que la nécessité de ces derniers ait été mise en doute, n'ayant pas utilisé l'entièreté du temps accordé. Par ailleurs, Éléonore, ayant elle-même vécu une situation similaire, a cependant fait une demande d'aménagement à la fac. Toutefois, contrairement à Keira et Floria, Éléonore, issue d'un milieu social plus favorisé, a vu les corps enseignants douter de sa dyslexie en raison de ses bons résultats scolaires, ce qui diffère des situations rencontrées par les deux étudiantes précédentes.

Enfin, dans le cas de Dorothée et d'Alexandra, qui n'ont pas apporté d'éléments négatifs concernant la mise en place d'aménagements, ce sont les deux seules étudiantes à avoir spécifié ne pas connaître la possibilité d'aménagement à la fac avant d'en avoir été informées après la rentrée. Alexandra s'est cependant demandé si elle allait faire une demande après le premier semestre, mais elle déplore la longueur des démarches. Keira évoque également ne pas avoir su qu'il existait des aménagements : « J'ai plus ou moins reçu un mail du secrétariat, disant qu'il ne restait plus qu'une semaine pour rendre [les] dossiers et moi, je n'avais pas eu d'information » (Keira, 18 ans, L1 SHS, non-recours, origines : Populaires). C'est par méconnaissance que ces trois étudiantes n'ont pas fait de demande d'aménagement dans un premier temps. Une fois le dispositif connu, Alexandra s'est cependant demandé si elle devait faire une demande après le premier semestre, mais elle déplore la longueur des démarches et ne souhaite pas « embêter les gens » en faisant un dossier alors que certains en ont « vraiment besoin » (Alexandra, 20 ans, M1 SHS, non-recours, origines : Populaires). Selon le modèle séquentiel de Kerr sur la décision de demande par l'utilisateur, la connaissance d'un droit ne suffit pas à entraîner une demande. Pour cela, en plus de devoir ressentir un besoin, la personne doit se sentir éligible. La

²⁹ Dans le cas de l'article qui sert ici d'exemple théorique, le sujet porte sur les handicaps psychiques : « Une analyse institutionnelle prend pour point de départ les interactions entre les acteurs individuels ou collectifs. C'est le cas ici avec les MDPH et "les porteurs de causes et d'intérêts" qui interviennent auprès des personnes vivant avec des troubles psychiques et/ou de leurs proches aidants : structures professionnelles d'intervention sociale et médico-sociale, réseaux d'expertise-conseil, associations de familles de personnes en handicap psychique. » [Warin, Rode et Chauveaud, 2018] Dans le cas des étudiants en situation de dyslexie il existe aussi un microcosme qui les accompagne : famille, amis, orthophoniste, secrétaire universitaire, professeur, etc.

question n'est pas seulement de savoir si elle a le droit, mais si elle se sent légitime à avoir accès à ce droit, comme c'est le cas d'Alexandra.

De plus, Alexandra, dont la connaissance tardive de la politique d'accueil des personnes en situation de handicap la rend particulièrement sensible à la longueur des démarches, met en lumière un retour exprimé par les étudiantes ayant fait des demandes. En effet, celles ayant fait une demande parlent d'un processus long et déplorent la contrainte d'un bilan orthophonique récent, ce qui complique les démarches. Le bilan orthophonique s'apparente aux tests utilisés pour le diagnostic, permettant de donner à voir une potentielle évolution dans les performances testées. La passation des tests est chronophage pour les orthophonistes, ce qui rend difficile la prise de rendez-vous, notamment dans les cas où les étudiantes ne sont plus en suivi ou ne peuvent pas retourner vers leur ancien orthophoniste, comme dans le cadre de déménagements. Cette observation fait écho aux travaux d'Arthur Ringeling, qui constate que l'administration ne cherche pas à faciliter les démarches [Ringeling, 1981].

Enfin, Adèle – durant les démarches de demande d'aménagement – a reçu comme retour que son profil ne correspondait pas, ce qui a interrompu toute autre démarche ou tentative. Elsa, quant à elle, fait des demandes de reconnaissance de handicap durant son parcours scolaire, qui lui ont été refusées. Depuis, elle n'a pas pu entreprendre de nouvelles démarches (voir : Quand "faire valoir" ses droits se heurte au refus d'aménagements).

À partir de ces différentes situations de non-recours, il semble possible d'émettre l'hypothèse que l'origine sociale, cumulée à des éléments de parcours négatifs, contribue à la situation de non-recours. Toutefois, le nombre limité d'entretiens et la pluralité des parcours ne permettent pas de dégager des types idéaux de non-recours. De plus, les situations de non-recours ne sont pas uniquement le résultat d'éléments de parcours tangibles, mais aussi du rapport que l'étudiant entretient avec la catégorie de handicap, dont l'association stigmatisante peut freiner la mise en place d'aménagements.

Nationalité et révélation légale

Alors que le traitement des données de l'OVE n'ont pas permis d'obtenir des résultats concernant l'origine sociale des étudiants dyslexiques, il serait trop hâtif d'en tirer la conclusion que ces variables n'ont pas de place explicative. Dans ce sens, il a été possible d'observer que la reconnaissance des troubles – comme situation de handicap qui donne accès à des aménagements d'études – est prédéfinie par la nationalité des parents. En effet, alors que seulement 16 % de l'ensemble des étudiants ayant un trouble de l'apprentissage sont déclarés, 17 % des étudiants ayant des parents français ont fait les démarches de reconnaissance de leur trouble, c'est deux fois plus (8 %) que les étudiants qui ont au moins un des deux parents non français.

Figure 5 : Révélation légale ou non révélation en fonction de la nationalité des parents

En %	<u>Non révélation légale</u>	<u>Révélation légale</u>	<u>Total</u>	<u>Effectifs</u>
Parents Français	83	17	100,0	800
1 à 2 parent non Français	92	8	100,0	119
Ensemble	84	16	100,0	919

Lecture : Seulement 16% de l'ensemble des étudiants ayant un trouble de l'apprentissage ayant effectué une révélation légale.

Khi-2 = 4.9754; d.d.l. = 1; $p < 3.1e-13^{***}$; V de Cramer = 0.02571

Champs : Étudiants en France ayant déclaré un trouble de l'apprentissage 2016 (N = 919)

Source : OVE enquête conditions de vie 2016

En effet, nous savons que l'origine sociale implique une connaissance et un rapport au recours administratif qui varie selon le capital culturel [Warin, 2016]. Ce dernier crée de facto une inégalité dans l'accès à la prise en charge des troubles. Nous pouvons faire l'hypothèse que les enfants de parents n'étant pas de nationalité française ont moins de connaissance quant aux possibilités et conditions de prise en charge de leurs enfants et, *in fine*, n'en font pas la demande. Cette observation s'inscrit dans les travaux de Garcia Sandrine (Garcia, 2013), qui relève dans sa population de parents une surreprésentation des parents de classes supérieures. Ces profils de parents d'élèves bénéficient, eux aussi, d'un capital culturel leur permettant de faire reconnaître et de militer pour leurs enfants Dys-.

I.3. La dyslexie n'implique pas une situation de handicap

Bastien exprime l'ambivalence face à la demande d'aménagements, associée à la reconnaissance de la situation de handicap et à cette appellation qu'il n'avait pas rencontré avant son entrée à l'université :

« En fait, demander une reconnaissance de handicap, c'est avouer que t'es handicapé. Et ok, la dyslexie c'est un handicap, parce qu'on est au Service Accueil Handicap. Ça, c'est un truc qui m'a choqué d'ailleurs, parce qu'en arrivant à la fac, tu vas au SAH, enfin, c'est pas rien, c'est admettre que t'es handicapé [...] c'est un mot fort quand même, c'est pas un mot banal. »
 (Bastien, 20 ans, L2 SHS, recours, origines : Techniciens)

Les situations de recours et de non-recours ne peuvent être dissociées de la catégorie de handicap invisible, à laquelle la dyslexie est associée. Comme pour Bastien, il semble exister –

pour certains étudiants – un coût à être défini et à se définir en situation de handicap. Dans un premier temps, il s'agit d'adapter la vision de soi puis d'accepter le nouveau statut social qui en découle, ce que Glaser et Strauss théorisent comme une transition statutaire (Glaser & Strauss, 2012). Néanmoins, ce rejet de la catégorie de handicap n'est pas partagé par toutes nos enquêtées. Pour Élise « ça n'a jamais été quelque chose de négatif [...] ça a permis de mettre des mots [...] je comprends certaines choses. » (Élise, 21 ans, M1 SHS, recours, origines : Médiateurs culturels). Vision qui est partagée aussi par Keira.

Entre ces positions, radicalement acceptantes de la catégorisation de handicap, et celles du rejet, une sorte de compromis semble se nouer entre les enquêtées et cette catégorisation, qui – indépendamment de leur réaction – fait état d'une certaine autorité.

Dans ce sens, Alexandra, qui n'a pas fait de démarche à l'université, tout en disant qu'elle ne se reconnaît pas dans l'appellation de handicap, déclare : « Pour les personnes qui ont vraiment une dyslexie énorme, je pense que ça peut toujours aider. » Elle poursuit en disant que sa dyslexie est « assez cool » et, en conséquence, elle ne se sent « pas légitime ». Elle donne l'exemple d'une amie « dysorthographique, dyslexique, dyspraxique et dyscalculique » pour qui c'est « violent [...] on n'arrive pas à la relire. [...] les maths, c'était absolument horrible, et là je comprends. » (Alexandra, dyslexique et dysorthographique, 20 ans, M1 SHS, non-recours, origines : Populaires). Cette conciliation de l'association de la catégorie de handicap à la dyslexie semble se trouver, pour certains, dans la reconnaissance d'une gradation des difficultés.

Clara, qui n'a pas fait de demande d'aménagements universitaires, est en harmonie avec la vision d'Alexandra. Clara confirme percevoir une différence entre son fonctionnement et celui de son entourage non dyslexique. Bien qu'elle ait eu des aménagements durant sa scolarité, qui ont été questionnés par ses camarades, elle ne les a pas trouvés adaptés pour elle. En effet, sa mère lui a « toujours dit qu'[elle] arrivait toujours bien à compenser et [...] qu'il y a des gens qui n'arrivent peut-être pas bien à compenser. » (Clara dyslexique, dyscalculique, dysorthographique, TDAH, 21 ans, L3 SHS, non-recours, origines : Techniciens). Clara conclut en disant : « C'est une bonne chose, c'est un handicap, et c'est une bonne chose de faire la démarche si on en a besoin. » (Clara, 21 ans, L3 SHS, non-recours, origines : Techniciens). Tout comme Alexandra, Clara – malgré un profil de diagnostic très différent – approuve consensuellement la reconnaissance de handicap au bénéfice d'un autre qui pourrait en profiter, tout en gardant ses distances avec cette appellation.

Comme le soulignent Anne Fronteau et Pierre Le Quéau, « Ces approches du handicap [...] ont toutes en commun de reposer [...] sur la perception [que les personnes] ont [d'elles] mais aussi leur représentation globale du handicap. Pour qu'elles se considèrent comme handicapées, il faut que la manière dont elles ressentent leur état [...] coïncide avec la représentation qu'elles se font de la personne handicapée. » [Le Quéau et Fronteau, 2003, p. 2]

Dorothée relate une situation en miroir de celle d'Alexandra, vécue au collège. Une camarade dyslexique, qui s'était vu proposer des aménagements, était venue en parler à Dorothée, qui en avait déjà. Sa camarade, qui avait « 11 de moyenne, donc au collège c'est pas forcément très élevé », conclut l'échange en disant « qu'elle préfère ne pas être aidée parce qu'elle n'a pas envie d'être différente comme moi » et ne veut pas « être jugée », exposant ainsi sa propre perception de la stigmatisation potentielle qui accompagne les aménagements et la mise en lumière qu'ils impliquent (Dorothée, dyslexique, dysgraphique, dysorthographique, 19 ans, L2 SHS, non-recours, origines : Médiateurs culturels)

En effet, la situation de non-recours est souvent motivée par la crainte de la stigmatisation [Vaillancourt, 2017]. De plus, la demande d'aménagements marque la différence ; au-delà d'une éventuelle stigmatisation, la démarche valide le bien-fondé de l'association à la catégorie, si ce n'est pour soi, pour les autres. Cela implique de prendre le risque non seulement d'être catégorisé, mais aussi d'être enfermé dans un rôle social.

Toutefois, la demande d'aménagements n'est pas toujours, comme le dit Bastien, un aveu d'un handicap. Jeanne, qui n'est pas exposée à une grande pratique de la lecture et de la rédaction dans son cursus, ne « considère pas vraiment la dyslexie comme un gros handicap » et explique que les difficultés se révèlent en fonction des situations. « Par exemple, [...] en ce moment, on est en train de rédiger des trucs, des lettres de motivation et des CV, et [...] on voit très bien que quand on fait les lettres de motivation, les fautes d'orthographe, [...] c'est un problème [...] mais je ne considère pas vraiment ça comme un handicap. » (Jeanne, dyslexique, dysorthographique et dysphasique, 19 ans, première année BUT, recours, origines : Médiateurs culturels).

La notion de situation de handicap prend tout son relief dans le parcours de Jeanne. Bien qu'elle bénéficie d'aménagements, sa situation quotidienne ne la met pas en difficulté. Les inconvénients passagers et circonstanciels qu'elle identifie ne sont pas vraiment considérés comme un handicap majeur. Une certaine distance, inversement proportionnelle aux contraintes qu'elle rencontre, est ainsi maintenue vis-à-vis de la catégorie du handicap à laquelle elle est associée par la demande d'aménagements.

Dans ce sens, Morgane, tout comme Alexandra, explique qu'elles préfèrent parler de leur dyslexie uniquement si nécessaire dans leur vie professionnelle. Morgane mentionne qu'en stage, bien qu'elle ait eu « le temps » pendant les heures de stage, elle a fini de « corriger depuis chez elle », aidée par son copain qui « corrige tout » (Morgane, dyslexique, 22 ans, M2 SHS, non-recours, origines : Techniciens). Alexandra, pour son prochain stage partiellement à distance, pense que travailler depuis chez elle sera bénéfique et « minimisera le risque que ça se voit, donc pas besoin d'avertir et de *crier au loup* » (Alexandra, dyslexique et dysorthographique, 20 ans, M1 SHS, non-recours, origines : Populaires). Leur expérience professionnelle leur permet de compenser seules, sans être directement mises en difficulté. Ces mêmes raisons sont évoquées par Floria lorsqu'elle parle de son non-recours. En effet, elle « ne se sentirait pas du tout légitime de [faire une demande d'aménagement], j'ai aussi la sensation

de pouvoir pallier mes difficultés seule » (Floria, dyslexique et dyscalculique, 32 ans, M2 SHS, non-recours, origines : Techniciens).

La situation de handicap est « le produit de deux facteurs, d'une part une personne dite "handicapée" en raison de sa déficience, et d'autre part, des barrières environnementales, culturelles, sociales, voire réglementaires créant un obstacle que la personne ne peut franchir en raison de sa ou ses particularités » [Assente, 2000, p. 5]. Cependant, Floria, Alexandra et Morgane, qui ne se définissent pas comme étant en situation de handicap, ne sont pas mises en difficulté par leur environnement dans la mesure où ce dernier leur permet de « pallier [leurs] difficultés seules » (Morgane, 22 ans, M2 SHS, non-recours, origines : Techniciens). C'est là toute la marge de manœuvre qu'offre la dyslexie. Dans les situations où les spécificités de leur dyslexie, et autres diagnostics, ne sont pas impérativement contraignantes, elle peut disparaître entièrement : « Si je ne dis pas que je suis dyslexique et dysorthographique, je peux le cacher, ce n'est pas comme un handicap physique » (Elsa, dyslexique, dysorthographique et dyscalculique, 20 ans, L2/3 double licence lettres langues et SHS, non-recours, origines : Populaires).

I.4. Quand faire valoir ses droits se heurte au refus d'aménagements

Sur les 14 enquêtées éligible à l'aménagement, trois ont expérimenté des refus de nature différente dans leur parcours de demande d'aménagements.

Suite à son bilan Lara a eu des aménagements qui ont été mis en place : tiers temps et cours partagés par les professeurs. Toutefois, ces aménagements étant à la discrétion de chaque enseignant, Lara a « essayé une demande officielle, [...] mais ils ont refusé, estimant que je n'avais pas besoin de ces aménagements. » Ce refus lui a « fait un petit peu chier » car elle n'a pas eu les aménagements que ses frères et sœurs ont pu obtenir par la suite. « Des fois, j'aurais bien aimé que ce soit un peu plus reconnu [...] parce que des fois c'est quand même handicapant. » (Lara, 20 ans, L1 SHS, recours, origines : Populaires). À son arrivée à l'université, ayant déjà connaissance des possibilités d'aménagements, elle a pris rendez-vous avec l'orthophoniste dès son acceptation et a validé son dossier dès l'ouverture du centre d'accueil handicap pour assurer la possibilité d'avoir des aménagements.

Face à ce parcours la citation de Axel Honneth : « l'expérience de la reconnaissance est un facteur constitutif de l'être humain : pour parvenir à une relation réussie à soi, celui-ci a besoin d'une reconnaissance intersubjective de ses capacités et de ses prestations » [Honneth, 2010, p. 166] semble adaptée pour rendre compte du besoin de reconnaissance exprimée par Lara, qui malgré le refus de la MDPH a poursuivi les demandes durant sa scolarité pour obtenir des aménagements à l'université.

Diagnostiquée au collège, quant à elle, Elsa s'est vu refuser tout accord d'aménagements avec ses professeurs : « Ils m'ont toujours refusé. Parce que je travaillais énormément, ce qui a

l'avantage d'avoir de bonnes notes. Ils ne comprenaient pas pourquoi j'avais de bonnes notes et j'étais déclarée dys. » En arrivant au lycée, la même situation s'est reproduite, avec quelques exceptions près. Elle a fait une demande de PAP, auprès de la MDPH, qui a été refusée. Elle a fait appel de la décision sans réponse positive : « Ils m'ont dit que le dossier était trop daté (bilan orthophoniste), qu'il fallait encore... En gros, ils m'ont dit que ça ne fonctionnait pas, puisque rien n'avait été mis en place au collège et au lycée. Du coup, ils ne comprenaient pas pourquoi ils devaient le faire maintenant. » Cette situation a créé de la « colère » chez Elsa et ce d'autant plus que son frère, plus jeune, également dyslexique mais avec un « profil très différent scolairement » (Elsa 20 ans, L 2/3 double licence lettres langues et SHS, non-recours, origines : Populaire) – sous entendant des résultats scolaires moins élevés –, avait eu des aménagements mis en place contrairement à elle.

Sur la base des souvenirs d'Elsa, il semble que le refus a été, du moins partiellement, dû à un bilan orthophoniste obsolète. Comme vu précédemment, la nécessité de fournir un bilan récent pour un trouble non évolutif, a été régulièrement déploré par les enquêtées comme un des points de complexification des démarches [Ringeling, 1981], et peut être perçue comme une *justification* [Bodin, 2018] à fournir. De plus, le profil de bonne élève d'Elsa ne correspond pas à l'attente du « schéma de perception » [Bodin, 2018] de ce qu'est la dyslexie. Ces deux échecs de traduction schématique, nécessaires au formatage administratif, sont à l'origine d'un sentiment d'injustice. Cette situation est d'autant plus coûteuse qu'Elsa ne partage pas son diagnostic auprès de ses camarades de collège puis durant la majorité de son lycée. Ce contexte de contrôle de l'information va à l'encontre du mouvement nécessaire à une demande de reconnaissance de handicap, pour lequel il est nécessaire de « "faire valoir", c'est-à-dire rendre publiques ses difficultés – celles-ci quittent alors la sphère privée voire intime de l'identité "pour soi" - et accomplir les démarches exigées, auprès des administrations et des institutions spécialisées. » [Berrat, 2011, p. 37]. Quant à Adèle, qui a eu un PAP au lycée, elle a fait une demande à son arrivée à l'université :

« Un des premiers trucs que tu dois faire, c'est d'aller donner ton dossier [...] et puis ils vont le traiter et ensuite tu auras ta réponse, et en fait il n'y a même pas eu de latence. Il a vu mon dossier, il a l'a parcouru, a dit non et voilà. [...] Il a dit que je n'étais pas assez dyslexique pour pouvoir bénéficier de quelque chose à la fac et qu'il fallait être normal si on voulait aller à la fac » (Adèle 20 ans, L3 SHS, non-recours par discrimination, origines : Techniciens).

Selon Jérôme Bas il existe un risque pour les agents administratifs, qui ne perçoivent pas toujours le handicap des demandeurs [Bas, 2017]. Face à l'invisibilité de certains handicaps ils mettent en place ce que Bas appelle une « clinique improvisée », ou l'agent évalue la situation et les besoins en fonction de Jérôme l'écart qu'il perçoit avec les « stéréotypes valides ». Pour Adèle, ce refus, qui prend place à un moment charnière à l'entrée dans une nouvelle institution, a stoppé toute autre démarche. Les premières années portèrent principalement des QCM comme

mode d'évaluation, ce qui a été bénéfique pour Adèle. Cependant, les examens nécessitant des rédactions sont devenus plus fréquents. En revenant sur son dernier travail sur table, elle a déclaré : « C'est dommage qu'on m'ait refusé parce que là, pour le coup, même une demi-heure de plus, j'aurais pu faire quelque chose de mieux. » Malgré cela, elle n'a pas envisagé de faire une nouvelle demande : « Il m'a dégoûtée, ce monsieur. [...] Je me suis juste dit : "bon bah il va falloir s'améliorer", je ne sais pas. » (Adèle 20 ans, L3 SHS, non-recours par discrimination, origines : Techniciens).

I .5. Le spectre de l'aménagement standardisé : « Je crois qu'ils proposent que le tiers temps. »

S'ajoute aux potentielles péripéties du parcours de diagnostic et d'accueil en milieu scolaire, qui peuvent influencer le parcours parfois sinueux du recours à des aménagements, la perception d'aménagements qui ne sont pas toujours adaptés aux besoins.

Dans ce sens, Dorothée, qui n'a pas fait de demande d'aménagements à l'université, bien qu'elle ait eu des aménagements durant sa scolarité, qu'elle n'a pas jugés convaincants, explique qu'« au fil du temps, ce n'est pas forcément les choses que les autres ont mises en place pour moi qui m'ont aidée, mais c'est plutôt ce que j'ai mis en place [...] Parce que c'est rare que les autres s'adaptent autour. » Elle pense que les aides proposées par les aménagements sont « des choses qu'on peut se procurer nous-mêmes ». De plus, elle déplore « un protocole » qui attribue « les mêmes aides » alors que les personnes « ne fonctionnent pas forcément de la même manière ». Elle poursuit en disant que la demande de PAP qu'elle avait faite était « comme un QCM [...] on] coche des cases [mais] admettons que deux personnes cochent exactement les mêmes choses. Ce n'est pas forcément qu'elles ont besoin de la même chose, même s'il y a les mêmes problèmes qui ressortent en soi » (Dorothée, 19 ans, L2 SHS, non-recours, origines : Médiateurs culturels).

Floria partage la même opinion sur les aménagements et explique que « les dispositifs qui vont [...] être proposés ne vont pas être en accord avec [ses] besoins. » Cela est en contradiction avec le fait qu'elle bénéficie de prises de notes des cours, par le biais d'autres personnes qui ont demandé à avoir des preneurs de notes dans sa promotion. Bénéficiant indirectement d'aménagements qui, explique-t-elle, lui ont « sauvé la vie ». Cette dissonance est à mettre en résonance avec l'accueil difficile de sa demande d'aménagements au lycée, où des professeurs lui ont dit qu'elle « mentait » pour avoir des aménagements et que si elle était « vraiment dyslexique », elle les aurait eus avant (Floria, 32 ans, M2 SHS, non-recours, origines : Techniciens). Cette première expérience de demande d'aménagement peut influencer le bénéfice perçu à l'aménagement [Richard et Barth, 2017].

À travers les différentes socialisations, que ce soit dans le cadre scolaire ou auprès des orthophonistes, un lien direct semble avoir été établi entre les aménagements et le tiers temps. C'est notamment le cas de Morgane, qui n'a jamais fait de demande et dont l'orthophoniste lui avait dit que si elle faisait une demande d'aménagement, « elle proposerait du temps en plus », ce qui n'a pas convaincu Morgane qui explique qu'elle « n'a pas besoin de temps [mais] d'un dictionnaire » (Morgane, 22 ans, M2 SHS, non-recours, origines : Techniciens).

En effet, associés ou non à d'autres aménagements, 92 % des enquêtées en situation de handicap dans l'étude de l'OVE de 2013 ont obtenu du tiers temps [Segon, Brisset et Le Roux, 2017]. Pour 56 % d'entre eux, c'est le seul aménagement dont ils bénéficient. À travers ces chiffres il est possible de comprendre la représentation selon laquelle ce seraient les seuls aménagements existants, ces derniers étant fortement visibles lors des examens. Cependant, 29 % déclarent avoir eu des aides humaines et 24 % des aides techniques. Ces données résultent d'une enquête nationale, couvrant l'ensemble des handicaps, il n'est donc pas possible de connaître la proportion et la nature des aménagements attribués aux personnes dyslexiques.

Dorothée, quant à elle, ne savait pas qu'il existait des aménagements avant de voir les calendriers des examens en première année, mais elle n'a pas souhaité faire « toute la démarche », bien qu'en début de licence elle ait principalement eu des QCM, même si la situation a évolué. En effet, elle explique : « Je crois qu'ils proposent que le tiers temps. Je crois qu'on n'a pas d'autres choses. Donc pour moi, ça ne vaut pas le coup de refaire un bilan. Donc ça ne m'intéressait pas de faire toute une démarche, de refaire un bilan [...] tout ça juste pour du tiers temps quoi. » (Dorothée, 19 ans, L2 SHS, non-recours, origines : Médiateurs culturels).

Toujours selon les travaux de Segon, Brisset et Le Roux, les aménagements, une fois mis en place, ne semblent pas toujours éliminer les limitations ressenties. En effet, 15 % des étudiants ayant des aménagements déclarent toujours rencontrer « des difficultés à transmettre ou recevoir une information à l'écrit ou à l'oral » [Segon, Brisset et Le Roux, 2017. p.123], ce qui peut correspondre à des difficultés rencontrées par les personnes dyslexiques, bien que ce résultat ne soit pas directement associé à des catégories de troubles précises. Ce résultat, tout comme le retour des étudiantes n'ayant pas fait de demande d'aménagements, « révèle la manière dont la reconnaissance de handicap consiste aussi en la traduction administrative de problèmes "personnels" et toujours singuliers en un nombre réduit de catégories bureaucratiques préconstruites » [Bodin, 2018, p.66].

II Révélation interpersonnelle : Quand révéler ne rime pas avec montrer

II.1. Les professeurs « c'est pas [leur] problème »

Avant de commencer toute analyse, il est essentiel de prendre connaissance de la composition des réseaux personnels des enquêtées. Nous pouvons voir dans la Figure 6 que, sur l'ensemble des 10 entretiens qui ont participé au générateur de noms, le nombre moyen de personnes dans

les réseaux personnels est de 20,9 avec une étendue de 14 personnes. Les réseaux familiaux et amicaux sont les plus conséquents avec respectivement 7,8 et 7,2 personnes. Toutefois, les réseaux d'amis sont ceux rencontrant le plus fort taux de variation selon les enquêtées, avec une étendue de 12 points, bien que l'origine sociale ne semble pas être un facteur explicatif. Dans le cas des réseaux de camarades, il existe également de fortes variations. En effet, alors que le nombre moyen de ces réseaux est de 4,1 personnes, l'étendue est de 9. Le contexte des entretiens, majoritairement réalisés en début d'année universitaire, est particulièrement à prendre en compte ici. Ce dernier a impacté le nombre de liens pour toutes les enquêtées arrivant dans de nouvelles formations.

Figure 6 : Les réseaux personnels et leur composition

Individus	Origines sociale	Recours reconnaissance dyslexie	Ensemble des réseaux	Réseau Famille	Réseau d'amis	Réseau camarades	Réseau Personnel universitaire
Alexandra	Populaire	Non	26	10	13	2	1
<i>Sophie</i>	<i>Populaire</i>	<i>Pas de diagnostic</i>	<i>16</i>	<i>6</i>	<i>8</i>	<i>0</i>	<i>2</i>
Clarine	Populaire	Oui	24	13	8	1	2
Elsa	Populaire	Non (refusé)	20	6	8	3	3
Floria	Techniciens	Non	20	7	6	4	3
Carla	Techniciens	Non	29	8	17	2	2
Morgane	Techniciens	Non	23	11	7	3	2
Adèle	Techniciens	Non (discriminée)	21	8	8	2	3
Dorothée	Médiateurs culturels	Non	20	6	6	7	1
<i>Eléonore</i>	<i>Médiateurs culturels</i>	<i>Oui</i>	<i>15</i>	<i>5</i>	<i>7</i>	<i>2</i>	<i>1</i>
Moyenne			21,4	8	8,8	2,6	2
Étendue			14	8	11	9	2

Lecture : Alexandra, d'origine Populaire est sans reconnaissance de situation de handicap, a un réseau de 26 personnes dont 13 sont des amis et 1 est un personnel universitaire.

Source : générateur de noms dans le cadre d'entretiens du M2 SCEN 2023/2024.

Légende : calibri light = reconnaissance de situation de handicap/ en gras et italique = enquêtée qui n'a pas de diagnostic

Toutefois, les enquêtées ont déclaré environ 2 personnels universitaires. Il est contre-intuitif de constater que les enquêtées faisant partie de l'origine Populaire, et faisant partie de la classe

moyenne technicienne, soient celles ayant le plus cité de personnels universitaires. À l'inverse, les étudiantes d'origine Médiateurs culturels sont deux des trois étudiantes ayant cité le moins de personnels universitaires.

Figure 7 : Révélation interpersonnelle ou souhaite ne pas parler de la dyslexie selon les réseaux

	<u>Famille</u>	<u>Amis</u>	<u>Camarades</u>	<u>Personnel Universitaire</u>	<u>TOTAL</u>
Tendance à ne pas vouloir faire de révélation interpersonnelle	7	1	1	5	14
Révélation interpersonnelle	57	70	10	4	141
Total individu par réseaux	80	88	26	20	

Lecture : 57 membres de la famille de 80 de l'ensemble des réseaux familiaux ont été informés par les enquêtées de leur dyslexie.

Source : Générateur de noms dans le cadre d'entretiens du M2 SCEN 2023/2024.

Plusieurs enquêtées ont déclaré que certains membres de leur famille n'étaient pas au courant de leur dyslexie. Sauf dans des cas particuliers, qui seront abordés plus loin, les raisons avancées étaient dues à un effet générationnel. Il semble que les grands-parents ne comprennent pas la nature de tel diagnostic. À l'inverse, les personnes trop jeunes étaient perçues comme n'ayant pas conscience de la signification du diagnostic.

Il semble que les sphères sociales qui encadrent les relations soient des éléments déterminants pour la révélation interpersonnelle [Simmel, 1999]. Cette notion permet une catégorisation des relations. Alors qu'un individu débute sa vie au sein de la sphère familiale, période conceptualisée par Bourdieu comme la socialisation primaire, il évolue ensuite, au cours de sa socialisation secondaire, dans une multitude de sphères sociales, dont la sphère universitaire est l'une d'entre elles.

Les personnels universitaires, groupe d'individus de la sphère universitaire dans laquelle le moins d'enquêtées ont été cités, sont aussi ceux vers qui les enquêtées ont le plus souvent tendance à ne pas vouloir révéler leur dyslexie. Sur l'ensemble des 19 membres du personnel universitaire, 4 ont été informés par 3 enquêtées différentes. Il semble donc que la révélation interpersonnelle au personnel universitaire soit inhabituelle (annexe 5 : Floria, Morgane, Elsa).

Floria raconte les conditions de la révélation de sa dyslexie auprès de son encadrant de mémoire : « Au sujet de mon dossier final, elle m'avait dit : "par contre là il y a beaucoup de

fautes", et donc là, je l'ai..., je lui ai dit à ma directrice de mémoire que j'étais dyslexique, et je me suis... j'ai justifié en disant ça, et j'ai dit que mon mémoire final n'aura aucune faute d'orthographe. » (Floria, 32 ans, M2 SHS, non-recours, origines : Techniciens)

Floria, l'une des trois étudiantes à avoir informé un membre du personnel universitaire, a fait cette démarche dans le cadre de la rédaction de son mémoire, suite à des retours sur les fautes de rédaction après l'envoi d'une partie. Cette révélation est à contextualiser : Floria n'a pas informé ses camarades. C'est donc uniquement en réponse à un retour sur ses écrits qu'elle a justifié ses difficultés et parlé de sa dyslexie dans la sphère universitaire.

Dans la même démarche, Morgane avait mis au courant son directeur de mémoire de sa dyslexie. Toutefois, elle relate des réflexions qui l'ont blessée lors du retour sur l'évaluation. Elle revient sur ces échanges en racontant que le professeur lui aurait demandé si elle n'avait « pas honte de rendre un travail comme ça avec plein de fautes » (Morgane, 22 ans, M2 SHS, non-recours, origines : technicien). Tout comme le soulignent les travaux de Vaillancourt Manon, qui examine la situation de l'accueil des étudiants en situation de handicap au Québec, les acteurs du terrain manquent de « sensibilisation » et de « formation » concernant l'existence et l'implication des aménagements dans la sphère pédagogique [Vaillancourt, 2017]. Ce manque de connaissance sur les aménagements universitaires semble s'étendre à l'implication des différentes situations de handicap. Bien que le terme de la dyslexie soit aujourd'hui largement connu, la portée de ce qu'il recouvre n'est pas toujours entièrement comprise.

Elsa, quant à elle, en arrivant à la faculté, et après une expérience positive de révélation à la fin du lycée à ses camarades, malgré l'absence de reconnaissance officielle, elle a décidé de partager son diagnostic avec ses professeurs de TD. Ceux-ci ont été bienveillants, bien qu'ils n'aient « jamais accordé 15 minutes de plus ou été compréhensifs sur les fautes d'orthographe, mais au moins ils le savent et m'incitent beaucoup plus à participer à l'oral, ce qui remonte mes notes. » (Elsa, 20 ans, L2/3 double licence lettres, langues et SHS, non-recours, origines : Populaires)

Les trois enquêtées ayant prévenu leurs enseignants n'ont pas d'aménagements. Il semble que pour chacune, indépendamment de cette révélation, l'intention était de permettre la prise en compte de leur situation, sous une forme ou une autre, et de ménager l'appréciation de leur travail. Dans un sens, la démarche d'informer les enseignants s'apparente à une sorte de demande d'aménagements non explicite.

Bien que les étudiants ayant un aménagement n'aient pas informé leurs professeurs, le cas des étudiants en situation de non-recours n'ayant pas informé leurs enseignants est d'autant plus significatif que le handicap invisible fait que le corps enseignant ne connaît pas les difficultés rencontrées [Marcellini, 2017]. Les enquêtées partagent globalement le sentiment qu'il n'y a pas de « proximité avec les profs, [car] ils ont 500 élèves » (Adèle, 20 ans, L3 SHS, non-recours par discrimination, origines : Techniciens). Dans ce contexte, ils ont peur de « déranger » puisque « nous sommes trop » d'étudiants (Alexandra, 20 ans, M1 SHS, non-recours, origines

: Populaires). Cet état d'esprit renvoie l'entière responsabilité des difficultés sur l'étudiante, qui suppose que le professeur « s'en fout [cherche ses mots] [...] c'est juste que : *bah* c'est un prof [...], il a d'autres choses à faire, enfin, ce n'est pas son problème ». De plus, elle argumente que « les copies sont anonymes donc ça ne changera rien » (Alexandra, 20 ans, M1 SHS, non-recours, origines : Populaires). Alexandra, ayant déjà traversé une période de sa scolarité sans aménagements avant son diagnostic, se sent capable de poursuivre sans aide : « Comme j'avais fait sans aménagement jusque-là, je continuais parce que j'avais assez de capacités pour compenser ».

II .2. Mettre en scène la dyslexie : c'est le dire, la donner à voir ou la partager

Si les étudiants, selon leur situation, ont choisi de parler de leur dyslexie ou non, dire ne rime pas avec montrer. Si l'entourage apporte de l'aide – principalement pour la correction de l'écrit : devoirs, e-mails, lettres de motivation, etc. – la moyenne des personnes qui aident les enquêtées représente 1/4 (4,8 personnes en moyenne) des personnes du réseau (Annexe 8). Tout d'abord, les personnes qui aident sont principalement issues de la sphère familiale (16) et amicale (21). Le nombre de personnes qui aident est plus restreint que celui des personnes informées (voir Figure 7 et 8). De plus, la sphère sociale des personnes ressources est plus intime que celle de l'information. En effet, alors que 70 amis sont au courant de la dyslexie, seulement 21 aident pour la dyslexie. Tandis que dans la sphère familiale, deuxième cercle où l'on observe le plus de révélations (57), 16 membres de la famille fournissent une aide. Bien que peu de camarades soient au courant (10), le nombre de ceux qui apportent une aide reste élevé (7) en comparaison. Alexandra (20 ans, M1 SHS, non-recours, origines : Populaires) explique comment cette aide se concrétise dans son groupe de TP : « Tout le monde doit écrire [et fait] attention aux fautes d'orthographe [...] tout le monde le sait (qu'elle est dyslexique), il n'y a pas de souci. Voilà, j'ai ce petit passe-droit en TP. » (Alexandra 20 ans, M1 SHS, non-recours, origines : Populaires)

Figure 8 : Individus apportant leur aide pour des difficultés spécifiques à la dyslexie, qu'ils soient au courant ou non de la dyslexie selon les réseaux

	<u>Famille</u>	<u>Amis</u>	<u>Camarades</u>	<u>Personnel Universitaire</u>	<u>TOTAL</u>
Aident et connaissent la dyslexie	1	2	4	0	7
Aident et ne connaissent pas la dyslexie	15	19	3	0	37
Total Aident	16	21	7	0	44
Total individu par réseaux	80	88	26	20	

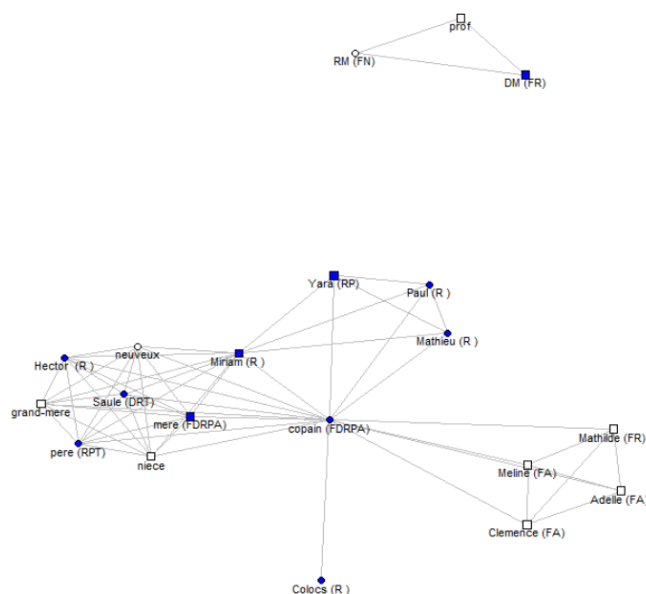
Lecture : 19 amis apportent leur aide pour des difficultés rencontrées dues à la dyslexie sans que les enquêtées ne leur aient parlé de leur dyslexie.

Source : Générateur de noms dans le cadre d'entretiens du M2 SCEN 2023/2024.

Toutefois, savoir qu'une personne est dyslexique ne rime pas toujours avec aide, puisque seulement 3 des camarades qui aident savent que leur collègue est dyslexique. À l'inverse, certains camarades qui ne connaissent pas la dyslexie aident aussi (4). Cette situation se retrouve dans une moindre mesure chez les amis, où deux amis sont considérés comme des ressources pour aider face au problème de dyslexie sans pour autant avoir été mis au courant de celle-ci. On observe aussi un cas similaire dans la famille.

Bien que ces résultats restent à prendre avec précaution, au vu du nombre restreint de profils d'étudiants étudiés, il est contre-intuitif de constater que des personnes aidantes de ce corpus ne savent pas qu'elles aident pour des difficultés liées à la dyslexie.

Figure 9 : Réseau personnel de Floria



Source : Générateur de noms dans le cadre d'entretiens du M2 SCEN 2023/2024.

Légende :

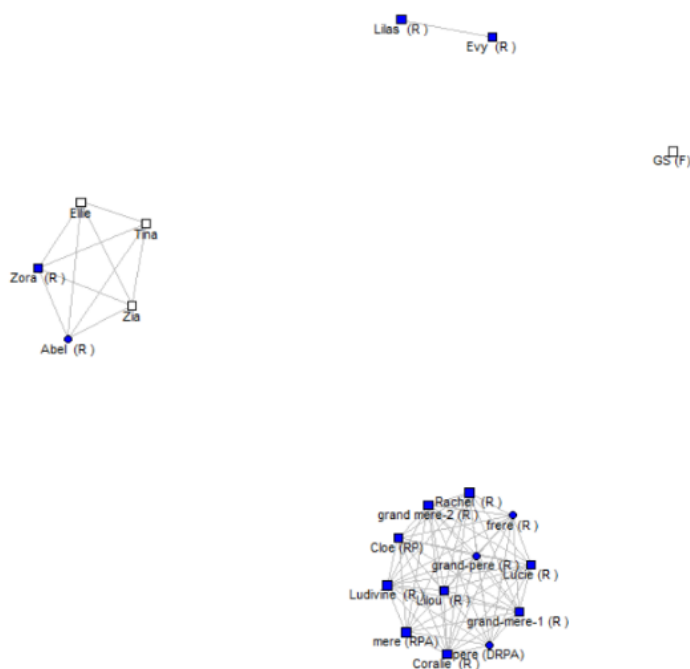
—	Lien	■	Révélation dys-	F	Aide pour les discussions directement liées à la faculté (orientations, administratif, etc.)
○	Homme	□	Non-révélation dys-	D	Autre personne dys-
□	Femme			P	Parle de sa dyslexie sans filtre
				A	Reçoit de l'aide pour des difficultés directement liées à la dyslexie
				N	Aurait tendance à ne pas vouloir dire qu'elle est dyslexique
				T	A été touché(e) par une réflexion au sujet de sa dyslexie
DM	Directeur Mémoire				
RM	Référent Master				
RL	Référent Licence				

Le cas de Floria est particulièrement marquant, car si 4 camarades de classe l'aident pour des corrections et l'orthographe (Mathilde, Meline, Adèle et Clémence), que ce soit dans le cadre de travaux de groupe ou en situation de classe, Floria ne « dit pas clairement » qu'elle est dyslexique. Comme pour la révélation légale, elle a « l'impression que ça allait [la] pénaliser [...] de dire que [elle] avait des problèmes d'écriture, etc. » (Floria). Malgré qu'il n'existe pas de trous structuraux, isolant ainsi la sphère universitaire du reste de son réseau personnel [Burt, 1992], Floria parvient à garder cette sphère comme une zone où elle ne diffuse pas l'information de sa dyslexie, à l'exception de sa directrice de mémoire, à qui elle l'a révélée pour justifier ses fautes.

Cet effort de rétention de l'information dans le cas de Floria contraste par le fait que ses camarades l'aident sans le savoir, ce qui implique de penser la révélation comme pouvant prendre plusieurs formes plutôt que comme une situation binaire. Alors que révéler revient à «

porter à la connaissance quelque chose de caché, d'inconnu »³⁰, il existe plusieurs manières d'y parvenir. Jusqu'ici, il a été possible de voir que révéler peut se faire par l'action de *dire*, mais aussi par le fait de *donner à voir*, c'est-à-dire que les éléments visibles de la dyslexie soient perceptibles par autrui. Ces deux formes de révélation ne dépendent pas l'une de l'autre.

Figure 10 : Réseau personnel de Dorothée



Source : Générateur de noms dans le cadre d'entretiens du M2 SCEN 2023/2024.

Légende :

—	Lien	■	Révélation dys-	F	Aide pour les discussions directement liées à la faculté (orientations, administratif, etc.)
○	Homme			D	Autre personne dys-
□	Femme	□	Non-révélation dys-	P	Parle de sa dyslexie sans filtre
				A	Reçoit de l'aide pour des difficultés directement liées à la dyslexie
				N	Aurait tendance à ne pas vouloir dire qu'elle est dyslexique
				T	A été touché(e) par une réflexion au sujet de sa dyslexie
DM	Directeur Mémoire				
RM	Référent Master				
RL	Référent Licence				

Dorothée (19 ans, L2 SHS, non-recours, origines : Médiateurs culturels), contrairement à Floria, a dit à une partie de ses camarades qu'elle était dyslexique, informant ainsi une partie de la

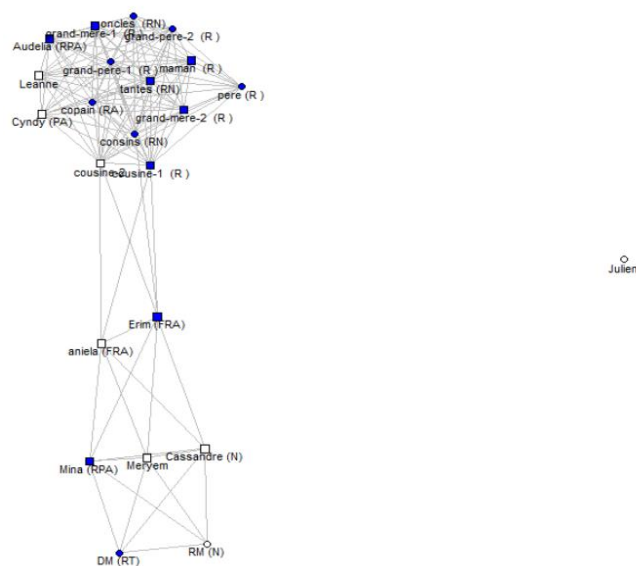
³⁰ <https://www.cnrtl.fr/definition/r%C3%A9v%C3%A9lation>

sphère universitaire. En effet, l'information a été divulguée dans les deux cliques [Mercklé, 2016] universitaires (Zora, Adel, Zia, Tina, Elie, Lias et Evy) avec l'éventualité qu'elle circule, vu le fort degré d'interconnexions au sein de ces deux groupes. L'aide pour la dyslexie, quant à elle, est l'œuvre unique de son père et de sa mère, au sein de la sphère la plus intime.

D'autres individus sont au courant de la dyslexie sans pour autant avoir accès directement à une production écrite ou à l'étendue des difficultés rencontrées. À l'inverse, on peut supposer que des personnes sont exposées aux difficultés, bien que dans certains cas amoindris par les corrections, mais ne sont pas tenues au courant du diagnostic. On peut penser notamment aux correcteurs de copies, qui corrigent des travaux sans être informés de la dyslexie de l'étudiant dans les cas de non-recours et sans révélation interpersonnelle par l'action de *dire*. Dans ce sens, *donner à voir* n'est pas une forme de révélation qui est toujours contrôlée par l'étudiant dyslexique ; et nous pouvons supposer que les signes qui sont donnés à voir ne sont pas toujours interprétés comme de la dyslexie par celui qui en est témoin.

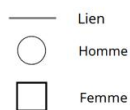
Toutefois, les personnes aidantes – au courant des difficultés – deviennent souvent des habituées de la correction. Elsa quant à elle, évoque une amie : « qui [l]'aide. [...] elle a dû passer au moins 3 heures à tout décortiquer parce que 5 pages, c'est assez conséquent [...]. Heureusement qu'elle était là [...], je lui tire mon chapeau puisque sans elle je pense que je me serais pris des sacrés coups. » (Elsa, 20 ans, L2/3 double licence lettres, langues et SHS, non-recours, origines : Populaires). Pour Morgane, son copain est l'une de ces personnes et « c'est systématique. Il lira tout. » (Morgane, 22 ans, M2 SHS, non-recours, origines : Techniciens)

Figure 11 : Réseau personnel de Morgane



Source : Générateur de noms dans le cadre d'entretiens du M2 SCEN 2023/2024.

Légende :



- F Aide pour les discussions directement liées à la faculté (orientations, administratif, etc.)
- D Autre personne dys-
- P Parle de sa dyslexie sans filtre
- A Reçoit de l'aide pour des difficultés directement liées à la dyslexie
- N Aurait tendance à ne pas vouloir dire qu'elle est dyslexique
- T A été touché(e) par une réflexion au sujet de sa dyslexie

DM Directeur Mémoire
RM Référent Master
RL Référent Licence

Le mode de révélations déstructuré de Dorothée se retrouve chez Morgane. Ces configurations sont les plus communes. Toutes les personnes de la famille de Morgane, à l'exception de sa cousine, sont au courant de sa dyslexie. À l'inverse, dans sa sphère amicale, Leanne, Cyndy et Aniela ne sont pas au courant. Et cela, même si Aniela connaît directement Erim, qui, elle, est au courant. Toutes les deux font le lien entre les collègues universitaires, où seule Mina est au courant. Enfin, tout comme Floria, Morgane a informé son directeur de mémoire pour justifier ses fautes d'orthographe. Ce sont donc les circonstances qui expliquent qu'une des deux personnes de l'université soit au courant. Tout comme pour le personnel universitaire, les révélations dans la sphère des collègues universitaires sont généralement le résultat de raisons circonstanciées, ce qui explique l'irrégularité des révélations interpersonnelles. En effet, Morgane raconte qu'avec « Mélyem, on a déjà bossé ensemble, donc forcément, elle l'a su » (Morgane, 22 ans, M2 SHS, non-recours, origines : Techniciens).

L'approche qui consiste à envisager la révélation comme pouvant prendre différentes formes s'enrichit avec l'idée de *partage* des difficultés rencontrées par les étudiants. En effet, lors du générateur de noms, il a été demandé aux enquêtées de spécifier avec quelles personnes ils parlaient librement et sans filtre de leur dyslexie, que ce soit en positif ou en négatif. Bien que dans le cercle amical 70 personnes soient au courant que les enquêtées sont dyslexiques, et que 21 amis apportent une aide pour les corrections, 38 personnes sont des confidentes pour la dyslexie.

Dans ce sens, et alors que – comme cela a été vu précédemment – la révélation peut prendre plusieurs formes, le partage de l'expérience dyslexique peut être envisagé comme la forme de révélation la plus intentionnelle, étant donné que la personne contrôle ce qu'elle partage et choisit de raconter sa dyslexie au-delà de son simple diagnostic, sans chercher à provoquer, en contrepartie, de l'indulgence dans le cadre d'une évaluation.

Figure 12 : Révélation, aide et partage de l'expérience de la dyslexique selon les sphères sociales

	<u>Famille</u>	<u>Amis</u>	<u>Camarades</u>	<u>Personnel Universitaire</u>	<u>TOTAL</u>
Révélation	57	70	10	4	141
Aides pour la dyslexie	16	21	7	0	44
Partage d'expérience de dyslexie	16	38	3	0	57

Lecture : 57 membres de la famille ont été prévenus par les enquêtées de leur dyslexie, 16 leur viennent en aide et 16 sont le réceptacle de confidences et de l'expérience de la dyslexie.

Source : Générateur de noms dans le cadre d'entretiens du M2 SCEN 2023/2024.

Comme nous l'avons vu précédemment, le cercle des camarades est moins propice à l'aide, mais aussi aux confidences. En ce qui concerne le cercle familial, autant d'individus apportent une aide qu'il y a de personnes à qui l'on confie des informations. À l'inverse, les personnels universitaires ne correspondent à aucune des deux autres formes de révélation, qui consistent à partager ou à donner à voir. La révélation qui tend à *partager* l'expérience de la dyslexie est ainsi la forme la plus exclusive des révélations.

Dans le cas d'Adèle (L3 SHS, non-recours par discrimination, origines : Techniciens), ses trois amies qui l'aident sont également des confidentes de sa dyslexie, tout comme sa mère. En revanche, bien que son père soit un confident, il n'apporte pas d'aide, étant lui-même dyslexique. L'un de ses frères est également un confident mais n'apporte pas d'aide, bien qu'il ne soit pas dyslexique. Les trois rôles ne sont donc pas systématiquement cumulables.

Au regard de la répartition des différentes formes de révélation interpersonnelle – *dire, donner à voir et partager* – au sein des différentes sphères, il est possible de penser, que la sphère universitaire, ou du moins la relation professeur-étudiant fonctionne comme une scène de théâtre où la dyslexie peut être dissimulée ou minimisée grâce au soutien discret des proches, qui œuvrent en coulisses, permettant ainsi à l'étudiant dyslexique de garder la face. Le concept de Goffman des *régions antérieures* et *régions postérieures*, toutes deux définies comme des « lieux bornés par des obstacles à la perception » [Goffman, 1973, p. 105], semble pertinent pour comprendre les enjeux des différentes révélations. La *région antérieure* est le lieu où se déroule la représentation, soumise au respect de normes face au public. En revanche, la *région postérieure*, la zone de coulisses, est un lieu où l'acteur peut « abandonner sa façade, cesser de réciter un rôle, et dépouiller son personnage » [Goffman, 1973]. Dans le cas des étudiants dyslexiques, la *région antérieure* inclut au moins une partie de la sphère universitaire. Dans l'effort de suivre les normes, les étudiants dyslexiques mettent en place des méthodes pour présenter des travaux sans fautes. Afin de maintenir cette représentation, les individus des *régions antérieures* sont sollicités pour effectuer des corrections ou pour apporter une aide ponctuelle.

Révélation interpersonnelle en miroir entre le secondaire et le supérieur :

Au cours de la scolarité, une évolution semble s'opérer dans le profil des destinataires des révélations interpersonnelles concernant le diagnostic de dyslexie. En effet, à l'université, les professeurs ne sont pas, ou rarement, informés de la situation de dyslexie des étudiants concernés. En revanche, au collège puis au lycée, les enquêtées rapportent dans de nombreux cas avoir prévenu leurs professeurs de leur dyslexie, souvent lors d'un rituel de début d'année qui consiste à se présenter à la fin des premiers cours. Si ce rituel n'était pas accompli par l'élève lui-même, les mères se chargeaient d'informer le corps enseignant, ou bien cela nécessitait un effort conjoint de la part de la mère et de l'élève.

À l'inverse, les camarades, particulièrement durant la période du collège, n'étaient pas mis au courant, bien que dans les cas d'aménagements comme le tiers temps ou d'autres modalités de passation d'examen, la situation de dyslexie des enquêtées devenait visible. Clairine explique : « En fait, ils l'ont su parce qu'on me laisse plus de temps et qu'on m'enlève des exercices. Du coup, je n'étais pas la seule, mais oui, ils l'ont su. Ce n'est pas moi qui leur ai dit. » (Clairine, 18 ans, L1 SHS, recours, origines : Populaires).

La période du lycée semble marquer la transition vers une révélation auprès des pairs. Elsa raconte : « Non, mes camarades n'ont jamais su. Après, j'ai dit à mes amies en terminale... parce qu'en fait, je ne savais pas comment aborder ça, mes amies savaient qu'il y avait un problème avec les fautes d'orthographe. » Si Elsa ne l'a pas dit plus tôt, c'est parce qu'au lycée « c'était la fin, [...] je me suis dit que de toute façon, je ne serai plus avec elles l'année suivante, donc au moins ça reste au lycée et ça restera au lycée » (20 ans, L2/L3 double licence lettres et langues

et SHS, non-recours, origines : Populaires). C'est donc parce que le risque semblait contrôlé qu'Elsa a commencé à partager sa dyslexie auprès de ses camarades les plus proches. La sphère dans laquelle les étudiants parlent de sa dyslexie semble s'inverser entre le secondaire et le supérieur. Les camarades deviennent des aides possibles, tandis que les liens avec les professeurs s'estompent, participant à une invisibilisation de la situation.

Dans ce sens, on observe un renversement des espaces perçus comme à risque. Dans la théorie de la révélation d'un stigmaté, par exemple dans le cas des personnes LGBTQI+, développée dans le cadre des *coming out*, la théorie de Judith Clair, Tammy Maclean et Joy Beatty prend notamment en compte (Annexe 7) la norme du milieu, c'est-à-dire l'ouverture affichée du groupe ou de l'institution dans lequel la personne évolue face à la dépénalisation sociale du stigmaté [Maclean, Clair et Beatty, 2005]. Bien que des aménagements soient possibles, la valeur symbolique de la maîtrise de l'écrit ne semble pas permettre à l'étudiant dyslexique de prendre le risque de révéler ou de montrer ses difficultés. Cependant, pourquoi ce risque serait-il plus présent dans le milieu scolaire qu'à l'université ? La distance de la figure de l'enseignant à l'université, évoqué précédemment à travers les paroles d'Alexandre, est –du moins en partie– un élément qui ne favorise pas les révélations.

III Contre-exemple : Quand des difficultés dissimulées deviennent la revendication d'une dyslexie non diagnostiquée

III .1. « En fait [si] c'est pas ça, du coup quoi ? je suis juste nulle »

Alors que les autres participants de cette étude avaient tous un diagnostic établi par un orthophoniste, Sophie, qui n'a pas de diagnostic formel, s'identifie tout de même comme dyslexique. Son parcours permet de mettre en lumière les enjeux du processus social de catégorisation de la dyslexie.

Sophie raconte qu'elle a « compris quand [son] petit frère a été diagnostiqué. » À cette époque, elle explique que sa mère, qui n'a « pas cette difficulté-là, [...] a vraiment compris tous les problèmes que [Sophie] avait eus [...] elle s'est dit : mais en fait, Sophie c'était la même chose [...] les mêmes problèmes, juste un peu moins forts. » C'est donc à la suite du diagnostic de son petit frère que Sophie a été amenée chez l'orthophoniste, vers l'âge de 9 à 12 ans, selon ses souvenirs.

Cette reconnaissance de difficultés, catégorisées comme dyslexie à travers le diagnostic d'un membre de la fratrie, ne semble pas être un cas isolé. Dans le cas d'Elsa, malgré un suivi orthophonique dès ses « 4-5 ans jusqu'à [...] 10 ans pour un retard de langage », elle n'avait pas été diagnostiquée comme dyslexique à ce moment-là. C'est au collège, sur le conseil d'un professeur et après le diagnostic de son frère, qu'elle est retournée chez l'orthophoniste pour

obtenir un diagnostic. Elle raconte que, comme elle avait « un niveau à peu près correct scolairement, [son entourage] ne s'en est pas rendu compte tout de suite » (Elsa, 20 ans, L2/3 double licence lettres-langues et SHS, non-recours, origines : Populaires).

Une trajectoire similaire est visible chez Lara (20 ans, L1 SHS, recours, origines : Populaires), qui avait également un premier suivi orthophonique sans diagnostic, initié à l'école primaire à la suggestion de ses professeurs, qui « disaient à [ses] parents qu'[elle] était en retard, qu'[elle] avait des difficultés » (Lara). Plus tard, elle est retournée chez l'orthophoniste à l'initiative de sa mère, après que son petit frère a été diagnostiqué. Et comme pour Sophie, c'est en voyant le fonctionnement de son frère qu'il a été décidé de faire diagnostiquer Lara.

Au regard de ces parcours, on peut s'interroger sur l'hypothèse d'une tendance au sous-diagnostic de la dyslexie chez les filles, similaire à ce qui est observé pour d'autres diagnostics, comme l'autisme [Courcy, 2021]. En effet, dans le cas de l'autisme il existe une forte tendance au diagnostic plus tardif des femmes. Dans le cas de la dyslexie, il existe une prévalence plus forte de diagnostics chez les garçons que chez les filles. De plus, à la lumière des parcours évoqués précédemment, et bien que cela doive être pris avec précaution étant donné le nombre limité d'enquêtes et l'absence de comparaison de genre possible, il semble que des diagnostics tardifs soient provoqués, totalement ou partiellement, par le diagnostic préalable de l'un de leurs frères.

Dans le cas de Sophie, elle raconte que ses « parents se sont dit : on va en profiter pour essayer de [la] faire diagnostiquer » et l'ont amenée voir l'orthophoniste de son frère :

« ...Son motif de refus, c'était que je lisais trop vite. Donc du coup, je ne pouvais pas être dyslexique et je ne pouvais pas être dysorthographique parce que je lisais trop vite et c'est très frustrant. Enfin, sur le coup, je me suis vraiment dit, mais du coup, ça veut dire quoi ? Juste que je suis nulle à l'école et qu'en fait on m'a dit que peut-être j'avais ça qui pouvait expliquer toutes les difficultés que j'avais, et en fait, ce n'est pas ça. Du coup, quoi ? Je suis juste nulle. Et j'ai vraiment gardé ça très longtemps » (Sophie, 20 ans, L3 lettres et langues, sans diagnostic, origines : Populaires).

À travers son questionnement « en fait [si] ce n'est pas ça, du coup quoi ? Je suis juste nulle », Sophie exprime l'ambivalence peu flatteuse qu'elle associe à la dyslexie. Toutefois, Sophie n'est pas la seule à avoir évoqué cette alternative. L'enseignant qui a orienté Alexandra vers l'orthophonie a exprimé cette dualité en lui disant : « soit c'est la dyslexie, soit t'es vraiment bête. » (Alexandra, 20 ans, M1 SHS, non-recours, origines : Populaires). Cette remarque a « surpris » Alexandra, mais ne l'a pas « vexée parce qu'on m'a dit que j'étais dyslexique. » Le stéréotype qui accompagne les signes extérieurs de ce qui est catégorisé comme dyslexie, lorsqu'ils ne sont pas reconnus comme tels, peut éventuellement être le résidu de la genèse de

la formation de la catégorie dyslexique. Historiquement, la catégorie de dyslexie a offert une échappatoire à la stigmatisation scolaire, désignée par le terme *débilité*. Là ou d'autres enquêtées diagnostiquées ont pu « mettre un mot dessus [et être] comprises, écoutées » (Keira, 18 ans, L1 SHS, non-recours, origines : Populaire) par un acteur du paramédical, Sophie pour expliquer cette difficulté a procédé à l'autodiagnostic.

Jusqu'ici, le diagnostic a été perçu comme une opportunité d'accompagnement pour les enfants en difficulté grâce à la reconnaissance d'un handicap. Cette opportunité est particulièrement saisie par les classes moyennes, dont le capital culturel et symbolique leur permet de négocier les conditions d'accueil de leur enfant tout au long de leur parcours scolaire [Garcia, 2013]. Cependant, la situation inverse existe également. Que faire lorsque l'on ne peut « résister à la force des verdicts scolaires négatifs lorsque les ressources symboliques sont rares, et lorsque la connaissance même de l'importance et de la relative diversité des logiques d'identifications » fait défaut [Lignier, 2015, p.191] ?

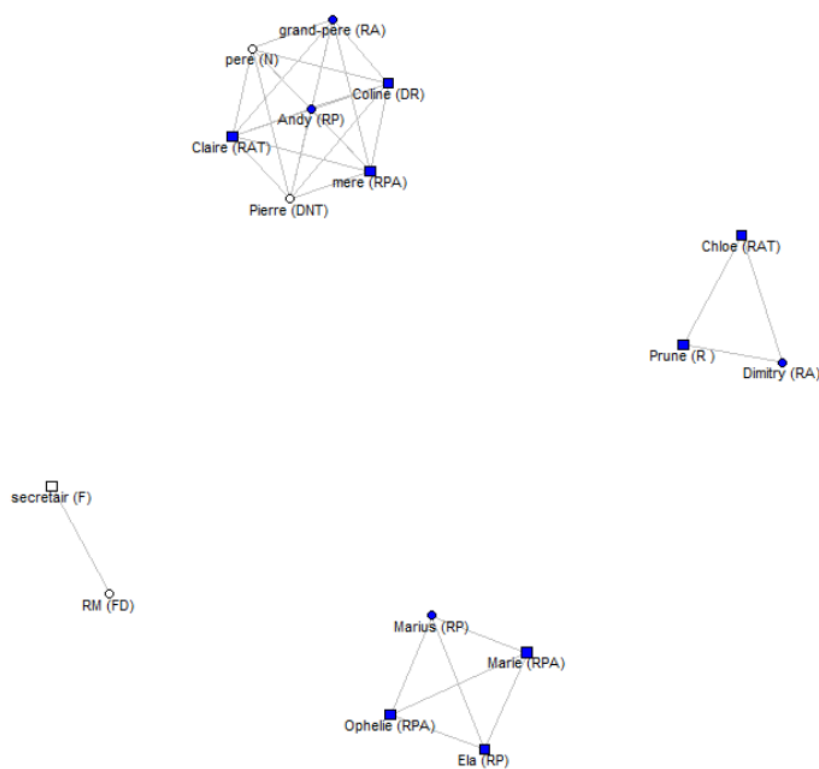
Cependant, la possibilité de consulter une autre orthophoniste pour un nouveau diagnostic a été proposée à Sophie :

« Mes parents m'avaient proposé de refaire et d'essayer avec un autre orthophoniste [...] je n'ai jamais voulu. Parce que je me suis dit qu'en fait, c'est un espoir qui va être gâché. Peut-être qu'on va essayer de me donner une explication sur pourquoi j'ai des difficultés dans tous ces domaines, et je n'avais pas envie d'avoir un espoir gâché, d'être déçue. Donc je n'ai pas voulu refaire de diagnostic. Sauf que c'est vrai que le fait que ça m'ait suivie toute ma scolarité, même pendant mes études supérieures, c'est compliqué. » (Sophie 20 ans, L3 lettres et langues, sans diagnostique, origines : Populaires)

Alors que d'autres personnes interrogées expriment une relation conflictuelle face au refus de légitimation de leur diagnostic, notamment à travers le refus d'aménagements, Sophie exprime une position similaire, bien que ce soit envers le processus de diagnostic. Aujourd'hui, Sophie explique qu'elle a « trouvé des façons de [se] souvenir et de ne pas mélanger les lettres » et qu'elle a découvert « des passages secrets, entre guillemets, [...] des façons de pallier ces difficultés. » Malgré cela, elle les ressent toujours en plus d'une fatigue quand elle lit, mais c'est surtout « la dysorthographe qu'[elle] aimerait bien faire diagnostiquer aussi, parce que c'est très handicapant au quotidien quand on est en études supérieures. » (Sophie 20 ans, L3 lettres et langues, sans diagnostique, origines : Populaires) En effet, ses études exigent une expression écrite parfaite, d'autant plus que son ambition professionnelle est de travailler dans l'édition. À son arrivée en master, elle a vu ses notes chuter étant donné que les sujets évalués étaient directement liés à l'orthographe et à la grammaire.

Bien qu'elle soit actuellement dans l'incapacité de faire reconnaître officiellement ses difficultés, et contrairement à d'autres étudiants diagnostiqués qui choisissent souvent de ne pas informer l'ensemble de leur cercle amical et universitaire, Sophie a informé tous ses proches et amis. Cette forme de révélation interpersonnelle peut être interprétée comme une stratégie pour compenser l'absence de la valeur symbolique du diagnostic par la diffusion systématique de l'information dans la *région postérieure* de son réseau personnel.

Figure 13 : Réseau personnel de Sophie



Source : Générateur de noms dans le cadre d'entretiens du M2 SCEN 2023/2024.

Légende :

—	Lien	■	Révélation dys-	F	Aide pour les discussions directement liées à la faculté (orientations, administratif, etc.)
○	Homme	■	Révélation dys-	D	Autre personne dys-
□	Femme	□	Non-révélation dys-	P	Parle de sa dyslexie sans filtre
				A	Reçoit de l'aide pour des difficultés directement liées à la dyslexie
				N	Aurait tendance à ne pas vouloir dire qu'elle est dyslexique
				T	A été touché(e) par une réflexion au sujet de sa dyslexie

DM	Directeur Mémoire
RM	Référent Master
RL	Référent Licence

Deux membres de la famille qui ne sont pas déclarés comme étant au courant de la dyslexie de Sophie. Dans le cas du père de Sophie, l'absence de lien est la raison pour laquelle il n'est pas mis au courant – nous reviendrons sur la raison pour laquelle Sophie ne considère pas que son frère sait qu'elle est dyslexique –. Le reste de son réseau personnel est au courant à l'exception du personnel universitaire. Cependant, Sophie explique que « si elle avait un diagnostic elle pense qu' [elle le] dirait. » (Sophie) à ses professeurs.

III .2. Hiérarchisation et légitimation des difficultés perçues au travers du processus de reconnaissance institutionnelle du diagnostic : « Quand on pose le terme handicap ça impacte toute une vie derrière »

Sophie, le *Stabilo* rose en main, en réponse à la question de mettre en rose « ceux qui savent que tu es dyslexique ? » sur la cible du générateur de noms, ne souligne pas son frère :

« Parce que vu que mon petit frère il est multi-dys et que lui il a été diagnostiqué et tout ça. Il a compris que lui, il était multi-dys et qu'il avait des difficultés, qu'il avait un handicap, mais il n'arrive pas à comprendre que je le suis aussi et que ma petite sœur aussi, même si on n'a pas été diagnostiquées, voilà c'est quelque chose que lui il ne comprend pas parce que si lui il a été diagnostiqué, nous aussi on doit être diagnostiquées pour pouvoir dire qu'on a ce problème-là. » (Sophie, 20 ans, L3 lettres et langues, sans diagnostic, origines : Populaires)

Son frère (dyslexique, dyspraxique, dysgraphique, hyperactif), dont les difficultés ont conduit à un redoublement de son CP, ce qui fait que « tout le monde se moquait de lui », et qui a eu une reconnaissance de situation de handicap, ne reconnaît pas l'autodiagnostic de sa sœur. Sophie raconte qu'il est « vraiment persuadé que je n'ai pas de problème parce que vu que je suis en études sup » (Sophie, 20 ans, L3 lettres et langues, sans diagnostic, origines : Populaires).

Cette incompréhension fraternelle met en lumière l'existence d'une hiérarchisation dans la perception des difficultés au travers de la reconnaissance institutionnelle. Si dans le cas du frère de Sophie, le multi-diagnostic semble potentiellement indiquer une différence d'obstacles avec ceux exprimés par Sophie, un même symptôme n'a pas la même existence sociale selon qu'il soit considéré comme une difficulté, une anomalie, ou régularisé au travers du processus de catégorisation légitimé.

Avant d'être diagnostiquée, Dorothée explique qu'en primaire, ses dictées étaient « bourrées de fautes » et que si elle « comprenait ce qu'[elle] disait [ce n'était] pas [le cas des] autres ». À cette période, elle avait une amie diagnostiquée dyslexique :

« Depuis qu'on était en CP/CE1 [...] j'avais toujours les mêmes notes qu'elle et du coup moi j'étais là, je disais à maman, "Oh, j'ai eu la même note que machin" et elle me dit "oui mais elle est dyslexique et c'est normal... enfin, qu'elle ait des mauvaises notes". Donc forcément, au bout d'un moment, je me suis dit *bah* c'est bizarre. Je suis nulle en français, je fais des dictées... même la lecture, j'ai toujours aimé lire, mais je sais que c'était compliqué [...] par rapport aux autres élèves qui lisaient sans problème à haute voix, moi c'était saccadé. » (Dorothée, 19 ans, L2 SHS, non-recours, origines : Médiateurs culturels)

Cette différence de perception, exprimée à travers la normalisation de l'association entre dyslexie et mauvais résultats ainsi que la mansuétude face à ces derniers, illustre le changement de traitement d'une même situation selon sa catégorisation. La légitimation des difficultés ressenties par un diagnostic, pour l'un des membres d'une fratrie, comme nous l'avons vu pour Sophie, peut créer des asymétries. Elsa (21 ans, M1 SHS, recours, origines : Médiateurs culturels) n'a pas eu de reconnaissance de la MDPH et n'a pas bénéficié d'aménagements. À l'inverse, son frère, également dyslexique, a obtenu une reconnaissance de handicap, lui ouvrant des droits. Cette différence a impacté leur scolarité :

« C'est un peu bête à dire, mais j'ai un peu cette part de jalousie. En fait, ils avaient droit au bac, par exemple, à – je ne sais pas... – à une heure de plus. [...] Scolairement, ils étaient bien plus épanouis, parce qu'en fait ils étaient compris par les professeurs, et moi [...] j'ai quelque chose, donc moi ça m'aide psychologiquement parlant, mais je ne suis pas comprise par les autres. » (Elsa, 21 ans, M1 SHS, recours, origines : Médiateurs culturels)

Dans l'enquête de Michaël Segon, Lucie Brisset, et Nathalie Le Roux, les enquêtées expriment la contrepartie à bénéficier d'aménagements, à travers la justification de ces derniers auprès du corps enseignant, mais aussi auprès des pairs. L'enquête relève des témoignages d'étudiants qui déplorent l'« incompréhension », les « jugements » et la « jalousie » que suscitent leurs aménagements [Segon, Brisset et Le Roux, 2017]. Toutefois, la jalousie et la frustration de l'incompréhension des raisons qui permettent à certains d'avoir des aménagements ne sont pas l'exclusivité des camarades. En effet, le manque de reconnaissance de la dyslexie d'Elsa a mené à une expérience scolaire bien différente. En contrepartie, l'institutionnalisation des difficultés a influencé l'orientation de la trajectoire scolaire de son frère, selon Elsa :

« Il n'a pas eu à choisir s'il allait en général ou en pro, les profs l'ont *direct* mis une étiquette : "de toute façon tu t'en sortiras tellement mieux en pro". Et c'est le problème de beaucoup de gens qui sont dys. On les dirige automatiquement vers la voie pro et on ne leur propose pas la voie générale. Alors que moi, sans chercher à comprendre, on m'a directement proposé la voie générale alors que je suis tout autant dys que lui, mais quand on pose le terme handicap, ça impacte toute une vie derrière. » (Elsa 20 ans, L2/3 double licence lettres-langues et SHS, non-recours, origines : Populaires)

De plus, la visibilité de la dyslexie du frère d'Elsa lui a valu des moqueries de ses camarades, ce qui a conduit Elsa à ne pas parler de sa dyslexie avant la terminale, de peur de recevoir le même accueil. La visibilité n'est donc pas sans risque et comporte un coût social potentiel, tout comme la dissimulation des difficultés.

Floria, en raison de son choix de spécialité au bac, a demandé à poursuivre ses études dans le même établissement que son collègue. Bien qu'elle ait été diagnostiquée, elle n'avait pas rendu ce diagnostic public et ne bénéficiait d'aucun aménagement. La direction de l'établissement a d'abord refusé son inscription au lycée en raison de notes jugées insuffisantes. Sa mère s'est adressée directement au directeur et a expliqué qu'elle ferait « des efforts ». Cependant, en seconde, son enseignante d'espagnol a « vu » sa dyslexie, et Floria est retournée chez une orthophoniste. À la suite de cela, elle a fait une demande de mise en place d'aménagements, que Floria et ses parents ne connaissaient pas auparavant.

À la suite de ces changements, Floria raconte que « des enseignants sont venus me voir pour me dire que je mentais, que [...] que je mettais ça en avant pour qu'on puisse du coup avoir d'autres méthodes de travail avec moi, mais que [...] ils ne mettraient rien en place parce qu'ils ne nous croyaient pas. Souvent, ils mettaient en avant le fait que si ça avait été vraiment le cas, [j'] aurais eu quelque chose de mis en place plus tôt » (Floria, 32 ans, M2 SHS, non-recours, origines : Techniciens).

La publicisation du diagnostic, sans mise en place d'aménagements, n'a pas permis à Floria de bénéficier de la bienveillance d'une partie du corps enseignant. Dans ce sens, les aménagements, seul bénéfice, n'ont pas rendu la situation positive.

La reconnaissance de l'appartenance d'un acteur à une catégorie, si cette association est légitimée et reconnue, modifie la manière dont cette personne est perçue et crée une forme de hiérarchie dans la prise en compte des difficultés. Toutefois, la reconnaissance institutionnelle des difficultés ne rime pas automatiquement avec bénéfice et implique une possibilité d'enfermement dans une catégorie potentiellement stigmatisante. Au-delà de la révélation du stigmate, la catégorisation des difficultés comme relevant d'un diagnostic dyslexique ou reconnu comme handicap peut impliquer des inconvénients, bien que d'une autre nature, il en va de même par rapport à l'absence de reconnaissance de la situation de handicap ou de diagnostic. Aucune de ces situations n'offre par avance la certitude d'un refuge pour les difficultés ressenties et implique le risque de rester coincé entre deux catégories ; sans être complètement accepté dans la nouvelle, ou ne souhaitant pas en faire partie, et n'appartenant plus à l'ancienne, et donc dans un état de liminalité.

Conclusion :

Le processus de diagnostic d'une personne dyslexique peut être long et sinueux, et ne se résume pas toujours à une visite chez un orthophoniste. Les étudiants catégorisés comme tels semblent se réapproprier la catégorie et sa définition médicale pour la présenter comme une différence, assouplissant ainsi la frontière entre le normal et le pathologique, qui accompagne la catégorisation médicale d'un trouble. De la même manière, si certains ont accueilli la catégorie de handicap, qui leur a permis d'expliquer leurs difficultés, beaucoup ont trouvé un compromis pour garder une distance avec la notion de handicap à travers l'idée de degré de difficulté.

Dans ce sens, l'obtention d'aménagements peut être tout aussi coûteuse que le processus de diagnostic ; demandant temps et investissement en plus de devoir apporter la preuve des difficultés éprouvées. En effet, les personnes concernées doivent faire une demande de reconnaissance de situation de handicap si elles souhaitent obtenir des aides. Cependant, la possibilité de recours implique également le risque de non-recours [Warin, 2016]. Parmi d'autres facteurs, nous savons que l'origine sociale influence la connaissance et le rapport au recours administratif, qui varient selon le capital culturel. Il existe donc des inégalités quant à la possibilité de la mise en place des aides, en raison de la modalité même de cette prise en charge.

De plus, la demande de reconnaissance de situation de handicap peut impliquer un mécanisme de justification [Bodin, 2018] des besoins de reconnaissance et, *in fine*, des aménagements, réduisant ainsi le demandeur à n'exister qu'à travers cette identité. Dans ce sens, la situation de non-recours est bien souvent motivée par « la crainte de la stigmatisation [...] et, sur un plan plus individuel, le désir de s'en sortir seul, la difficulté à demander de l'aide » [Vaillancourt, 2017. p, 44].

Néanmoins, les aménagements matériels mis en place semblent bénéfiques pour une partie des étudiants. Pour autant, cette population est minoritaire (figure 5), puisque seulement 16 % de l'ensemble des étudiants ayant un trouble de l'apprentissage ont une reconnaissance de situation de handicap. De plus, 87 % (figure 3) de la population non-déclarée, donc majoritaire, exprime –malgré le fait qu'elle n'a pas demandé d'aménagements– rencontrer des obstacles. Pourtant, ils ne sont que 15 % (figure 4) de ces mêmes étudiants non déclarés à affirmer être traités différemment en raison de leur handicap, tandis qu'un peu plus de la moitié (figure 4) des étudiants déclarés déclarent être traités différemment. Dans ce sens, il semble que le stigmate n'est pas une difficulté prise en compte par la déclaration, qui semblerait créer de nouvelles interactions spécifiques, obligeant les étudiants à justifier leur besoin d'accompagnement.

De plus, la révélation légale n'est que peu contrôlée par l'individu : tout d'abord, il s'agit de connaître les informations nécessaires, sans quoi aucune démarche ne peut être réalisée. Par la suite, si l'individu choisit de faire une demande, il ne contrôle pas pour autant le verdict de l'administration, dont la réponse peut empêcher une révélation légale.

Toutefois, la révélation légale n'est pas la seule forme de révélation, et l'information peut circuler au sein du réseau personnel. La révélation interpersonnelle peut être envisagée sous plusieurs formes et non uniquement comme une situation binaire de dire ou de ne pas dire. Dans ce sens, si la révélation interpersonnelle est envisagée sous les trois formes qui ont été préalablement présentées – *dire*, *donner à voir* et *partager* – l'action de révéler peut-être partiellement contrôlée par les enquêtés, à l'exception du *donner à voir*, qui échappe en partie à leur contrôle, mais permet parfois aux étudiants dyslexiques de recevoir de l'aide de leurs camarades ou entourage. Toutefois, l'action de révéler par la parole semble relever d'un choix de l'étudiant, qui, comme nous l'avons vu, est souvent guidé par les circonstances, le travail de groupe ou la remise directe à des professeurs, et peut s'apparenter à une révélation stratégique. La révélation qui tend à *partager* des expériences liées à la dyslexie et, dans ce sens, permet l'accès au vécu et à l'expérience de cette dernière, semble être celle sur laquelle les étudiants dyslexiques ont le plus de prise.

Ces différentes formes de révélation rendent possible de penser la sphère universitaire, ou du moins la relation professeur-étudiant, comme une scène de théâtre. La représentation, rendue possible par l'aide reçue par l'entourage qui œuvre en coulisses, permet de dissimuler ou de minimiser la visibilité de la dyslexie. Toutefois, ce travail invisible, qui permet aux étudiants de *garder la face*, invisibilise les potentielles difficultés qu'ils rencontrent, et ce, d'autant plus dans les situations de non-recours.

Alors que le diagnostic permet de résister au verdict négatif d'autrui, rendant la difficulté de maniement de la langue écrite acceptable, par opposition, les personnes éprouvant des difficultés similaires avec le langage écrit mais ne bénéficiant pas de cette catégorisation ou de la reconnaissance de situation de handicap, dans le cas de refus, se retrouvent exposées aux jugements extérieurs, et plus dévastateur encore, aux jugements intériorisés, sans rempart symbolique et concret pour les combattre.

Le diagnostic, tout comme la reconnaissance de situation de handicap, n'évacue pas le risque de stigmatisation et implique la possibilité que la personne catégorisée n'adhère pas à l'identité associée à son diagnostic ou à celle du handicap, supposant de devoir naviguer dans un entre-deux : reconnue dans une catégorie sans s'y reconnaître.

Bibliographies

- ANDRESON J. et HONNETH A. [2005], « Autonomy, Vulnerability, Recognition, and Justice », *J.christman and J.anderson, autonomy and the challenges to liberalism: new essays*, New York: Cambridge University Press. p. 127-149.
- ASSENTE V. [2000], *Situations de handicap et cadre de vie*, Economique et Social, Les Editions du Journal Officiel, Paris, « Avis et rapports du Conseil », 2000.
- BAS J. [2017], « Rendre service. Travailler au contact du public dans un "accueil handicap". », *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, vol. n°77, p. 69-82.
- BENOIT H. [2019], « Les besoins éducatifs particuliers sont-ils un frein ou un levier dans la lutte contre les discriminations scolaires ? », *Cahiers de la LCD*, vol. 11, n° 3, p. 61-83.
- BERNARD L. [2005], *L'invention de l'illettrisme*, La Découverte, Paris, « Poche / Sciences humaines et sociales », 2005.
- BERRAT B. [2011], « Chapitre 6. Le non-recours aux droits et dispositifs liés au handicap. Enjeux de catégorisation, enjeux de reconnaissance », in *Usagers ou citoyens ?*, Paris, Dunod, « Santé Social », 2011, p. 137-156.
- BEST J. [2017], *Images of Issues: Typifying Contemporary Social Problems*, 2^e édition, New York, Routledge, 31 octobre 2017.
- BIDART C., DEGENNE A. et GROSSETTI M. [2011], « 4. Dynamiques des relations », in *La vie en réseau*, Paris cedex 14, Presses Universitaires de France, « Le Lien social », 2011, p. 99-121.
- BILLARD C. et TOUZIN M. [2009], « Prise en charge de l'enfant et de l'adolescent dyslexiques », *A.N.A.E.*, n°103, p. 263-273.
- BLANC A. [2015], *Sociologie du handicap*, Armand Colin, Paris, « Cours », 2015.
- BODIN R. [2018], « Faire valoir ses droits ou apprendre à rester à sa place ? La double vérité de la reconnaissance administrative de handicap », *Savoir/Agir*, vol. 44, n° 2, p. 65-73.
- BODIN R. [2019], « Une sociologie du handicap est-elle possible ? », *Savoir/Agir*, vol. 47, n° 1, p. 13-22.
- BODIN R. et DOUAT É. [2019], « Pour une sociologie du handicap », *Savoir/Agir*, vol. 47, n° 1, p. 9-11.
- BOLTANSKI ÉTIENNE [1982], *Dyslexie et dyslatéralité / Étienne Boltanski*, Paris, PUF, « Que sais-je ? », 1982.
- BOSSE M.-L., TAINURIER M.J. et VALDOIS S. [2007], « Developmental dyslexia: the visual attention span deficit hypothesis », *Cognition*, vol. 104, n° 2, p. 198-230.
- BOURDIEU P. [1977], « L'économie des échanges linguistiques », *Langue française*, vol. 34, p. 17-34.
- BOURDIEU P. [1979], « Les trois états du capital culturel », *Actes de la Recherche en Sciences Sociales*, vol. 30, n° 1, p. 3-6.

- BOURDIEU P. et PASSERON J.C. [1970], *La Reproduction*, les éditions de minuit, Paris, 1970.
- BRIN H., COURRIER C., LEDERLE E. *et al.* [2004], « Dictionnaire d'orthophonie », *in* Ortho édition, 2004.
- BRUBAKER R. et FREDERICK C. [2000], « Beyond "Identity" », *theory and society*, vol. 29, n° 1, p. 1-47.
- BURT R.S. [1992], « Structural Holes. The Social Structure of Competition », *in Applied Network Analysis, Beverly Hills*, « Cambridge, Harvard University Press », 1992.
- CAMPBELL F.K. [2001], « Inciting legal fictions: "Disability's" date with ontology and the ableist body of the law », *Griffith Law Review*, p. 42-62.
- CARLE L. [2002], « L'avenir d'une confusion », *Les Actes de Lecture*, n° 78, p. 34-39.
- COURCY I. [2021], « " Nous les femmes on est une sous-culture dans l'autisme ". Expériences et point de vue de femmes autistes sur le genre et l'accompagnement », *Nouvelle question féministes*, vol. 40, p. 116-131.
- CROCQ M.-A. et GUELFY J.-D. [2015], *DSM-5 : manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux*, 5e éd, Issy-les-Moulineaux, Elsevier Masson, 2015.
- DORISON C. [2015], « La dyslexie, une nouvelle catégorie pour l'enseignement spécialisé (1950-1970) », *Les Sciences de l'éducation - Pour l'Ère nouvelle*, vol. 48, n° 2, p. 89-105.
- DUCOURNAU P. [2020], « Chapitre II. Normes, corps et santé », *in* DRULHE M. et SICOT F. (dir.), *La santé à cœur ouvert : Sociologie du bien-être, de la maladie et du soin*, Toulouse, Presses universitaires du Midi, « Socio-logiques », 27 février 2020, p. 43-63.
- ELIAS N. [1993], « Qu'est-ce que la sociologie ? », *in* Pocket, 1993.
- ENCREVE P. [1982], « A propos du "marché linguistique" », *la sociolinguistique dans les pays de langues romanes*, p. 97-103.
- ESCURIET M. [2022], « Disability studies et géographie du handicap : oppositions, rapprochements et enjeux épistémologiques croisés », *L'Espace Politique. Revue en ligne de géographie politique et de géopolitique*, n° 45.
- FAUCHE S. [1993], *Du corps au psychisme, histoire et épistémologie de la psychomotricité*, Paris, « PUF », 1993.
- FIJALKOW J. [2000], « Vers une France dyslexique ? », *La Lettre de l'AIRDF*, vol. 26, n° 1, p. 32-34.
- FIJALKOW J. [2003], « Dyslexie : le retour », *Les Dossiers des Sciences de l'Éducation*, vol. 9, n° 1, p. 121-135.
- FISCHER F.W., LIBERMAN I.Y. et SHANKWEILER D. [1978], « Reading reversals and developmental dyslexia: a further study », *Cortex; a Journal Devoted to the Study of the Nervous System and Behavior*, vol. 14, n° 4, p. 496-510.
- FOUGEYROLLAS P. [2002], « L'évolution conceptuelle internationale dans le champ du handicap : Enjeux sociopolitiques et contribution québécoise. », *Réflexions sur la pratique*, vol. 4, p. 2.

FRETIGNE C. [2017], « La fabrication d'une politique du handicap au sein d'une université française », *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, n° 77, p. 55-68.

GABRIELI J.D.E. et NORTON E.S. [2012], « Reading abilities: importance of visual-spatial attention », *Current biology: CB*, vol. 22, n° 9, p. 298-299.

GALABURDA A.M., SHERMAN G.F., ROSEN G.D. *et al.* [1985], « Developmental dyslexia: four consecutive patients with cortical anomalies », *Annals of Neurology*, vol. 18, n° 2, p. 222-233.

GARCIA S. [2013], « Introduction », in *À l'école des dyslexiques*, Paris, La Découverte, « Sciences humaines », 2013, p. 11-19.

GARCIA S. et OLLER A.-C. [2021], « La dyslexie : une construction pédagogique à la croisée de normes pédagogiques divergentes. Une expérimentation d'apprentissage de la lecture en milieu scolaire », *Agora débats/jeunesses*, vol. 87, n° 1, p. 129-144.

GATEAUX-MENNECIER J. [1990], *La débilité légère, une construction idéologique*, CNRS, « rééd. 2001 », 1990.

GATEAUX-MENNECIER J. [2005], « Discours pathologique et distanciation sociale », *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, n° 31, p. 37-53.

GATEAUX-MENNECIER J. [1989], *Bourneville et l'enfance aliénée*, Centurion, « Paidos histoire », 1989.

GLASER B.G. et STRAUSS A.L. [2012], *Les transitions statutaires et leurs propriétés*, SociologieS, 2012.

GOFFMAN E. [1973], *La Présentation de soi. La Mise en scène de la vie quotidienne*, « Le sens commun », 1973.

GOFFMAN E. [1975], *Stigmate, les usages sociaux du handicap*, « Editions de Minuit », 1975.

GOSWAMI U. [2015], « Sensory theories of developmental dyslexia: three challenges for research », *Nature Reviews. Neuroscience*, vol. 16, n° 1, p. 43-54.

GOUYON M. et GUERIN S. [2006], « L'implication des parents dans la scolarité des filles et des garçons : des intentions à la pratique », *Economie et Statistique*, vol. 398-399, p. pp.59-58.

HALLGREN B. [1950], « Specific dyslexia (congenital word-blindness); a clinical and genetic study », *Acta Psychiatrica Et Neurologica. Supplementum*, vol. 65, p. 1-287.

HONNETH A. [2000], *La lutte pour la reconnaissance*, Cerf, Paris, « passages », 2000.

HUMPHREYS P., KAUFMANN W.E. et GALABURDA A.M. [1990], « Developmental dyslexia in women: neuropathological findings in three patients », *Annals of Neurology*, vol. 28, n° 6, p. 727-738.

INSERM [2007], *Expertise collective : Dyslexie, Dysorthographe, Dyscalculie. Bilan des données scientifiques*, Paris, « INSERM, Institut national de la santé et de la recherche médicale », 2007.

KREMER J.-M. et LEDERLE E. [2009], *L'orthophonie en France*, Presses Universitaire de France, paris, « Que sais-je ? », 2009.

LABOV W. [1978], « sociolinguistique », *Revue française de pédagogie*, n° 42, p. 79-81.

- LAVIGNE C. [2007], « À qui appartient l'objet de recherche ? Penser l'implication du chercheur dans son objet : le handicap (surdit  ) », *Nouvelle revue de psychosociologie*, vol. 4, n   2, p. 23-39.
- LE FLOCH A. et ROPARS G. [2017], « Left-right asymmetry of the Maxwell spot centroids in adults without and with dyslexia », *Proceedings. Biological Sciences*, vol. 284, n   1865, p. 20171380.
- LE QUEAU P. et Fronteau A. [2003], « Le handicap : du probl  me personnel    la reconnaissance sociale », *Consommation et modes de vie*, n   163.
- LIGNIER W. [2015], « L'identification des enfants. Un mod  le utile pour l'analyse des primes socialisations », *Sociologie*, vol. 6, n   2, p. 177-194.
- MACLEAN TAMMY, CLAIR J. et BEATTY J. [2005], « Out of Sight but Not Out of Mind: Managing Invisible Social Identities in the Workplace. », *Academy of Management Review*, vol. 30, p. 78-95.
- MARCELLINI A. [2017], « Le handicap    l'universit   : institutionnalisation, dilemmes et enjeux, vers une recherche franco-qu  b  coise. R  flexion sur le travail de reconnaissance de nouvelles populations   tudiantes et sur les handicaps dits non visibles - Conclusion du dossier », *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, vol. 77, n   1, p. 131-138.
- MEIDANI A. [2023], « "Handicap et inclusivit      l'universit  ". Entretien avec   ric Dugas », *Cahiers de la LCD*, vol. 17, n   2, p. 31-41.
- MELBY-LERV  G M., LYSTER S.-A.H. et HULME C. [2012], « Phonological skills and their role in learning to read: a meta-analytic review », *Psychological Bulletin*, vol. 138, n   2, p. 322-352.
- MERCKLE P. [2016], « II. L'analyse des r  seaux sociaux, une m  thodologie quantitative », in Paris, La D  couverte, « Rep  res », 2016, p. 21-36.
- MEYERSON L. [1948], « Physical Disability as a Social Psychological Problem », *Journal of Social Issues*, vol. 4, n   4, p. 2-10.
- MEZIANI M. [2019], « Les   tudiants en situation de handicap : entre invisibilisation et traitement diff  renci   ». *Hal Open science*, 2019.
- MILON A. [2022], « La s  lection invisible des   tudiants handicap  s dans l'enseignement sup  rieur : projets, transition et parcours », *Formation emploi*, vol. 158, n   2, p. 51-70.
- MOREL S. [2012], « La cause de mon enfant. Mobilisations individuelles de parents d'enfants en   chec scolaire pr  coce », *Politix*, vol. 99, n   3, p. 153-176.
- MOREL S. [2016], « Troubles dans les apprentissages : neurosciences cognitives et difficult  s scolaires », *Revue europ  enne des sciences sociales*, vol. 54-1, n   1, p. 221-247.
- OVE [2020], Paris, « Enqu  te conditions de vie » *l'Observatoire National de la Vie Etudiante*, 2020.
- PHILION R., LANARIS M. et PAUTEL C. [2016], *Guide de r  f  rences sur les mesures d'accommodement pouvant   tre offerte aux   tudiants en situation de handicap en contexte universitaire*, « Universit   du Qu  bec », 2016.
- PLAISANCE   . [2010], « Quelle   cole pour les enfants handicap  s ? », vol. 212, n   2, p. 5-5.

- PLAISANCE É. [2013], « De l'accessibilité physique à l'accessibilité pédagogique : vers un renouvellement des problématiques ? », *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, n° 63, p. 219-230.
- PUOLAKANAHO A., AHONEN T., ARO M. *et al.* [2007], « Very early phonological and language skills: estimating individual risk of reading disability », *Journal of Child Psychology and Psychiatry, and Allied Disciplines*, vol. 48, n° 9, p. 923-931.
- RAMUS F. [2005], « De l'origine biologique de la dyslexie », *Psychologie & Education*, p. 81-96.
- RAMUS F. [2020], « Chapitre 11. Le débat sur la dyslexie », in *La dyslexie à l'âge adulte*, De Boeck Supérieur, 2020, p. 275-286.
- Renault E. [2004], *L'expérience de l'injustice. Reconnaissance et clinique de l'injustice*, « La Découverte », 2004.
- RICHARD S. [2016], « Faut-il révéler un stigmate ? », *Revue internationale de psychosociologie et de gestion des comportements organisationnels*, n° 54, p. 47-74.
- RICHARD S. et BARTH I. [2017], « Entre attentes et réalités : une analyse des conséquences de la révélation légale du handicap en entreprise », *Management & Avenir*, vol. 96, n° 6, p. 15-37.
- RINGELING A. [1981], « the passivity of the administration », *policy and politics*, vol. 9,3, p. 295-309.
- RYAN L., MULHOLLAND J. et AGOSTIN A. [2014], « Talking Ties: Reflecting on Network Visualisation and Qualitative Interviewing », *Sociological Research Online*, vol. 19, n° 2, p. 16.
- SCERRI T.S. et SCHULTE-KÖRNE G. [2010], « Genetics of developmental dyslexia », *European Child & Adolescent Psychiatry*, vol. 19, n° 3, p. 179-197.
- SCHUMACHER J., HOFFMANN P., SCHMÄL C. *et al.* [2007], « Genetics of dyslexia: the evolving landscape », *Journal of Medical Genetics*, vol. 44, n° 5, p. 289-297.
- SEGON M., BRISSET L. et LE ROUX N. [2017], « Des aménagements satisfaisants mais insuffisants ? Les expériences contrariées de la compensation du handicap à l'université », *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, vol. 77, n° 1, p. 117-129.
- SERNICLAES W., SPRENGER-CHAROLLES L., CARRE R. *et al.* [2001], « Perceptual discrimination of speech sounds in developmental dyslexia », *Journal of speech, language, and hearing research: JSLHR*, vol. 44, n° 2, p. 384-399.
- SIMMEL G. [1999], *Sociologies : Etudes sur les formes de la socialisation*, PUF, Paris, « sociologie », 1999.
- SPRENGER-CHAROLLES L. [2003], « La dyslexie repensée », *Sciences humaines*, vol. 134, n° 1, p. 22-22.
- STEIN J. et WALSH V. [1997], « To see but not to read; the magnocellular theory of dyslexia », *Trends in Neurosciences*, vol. 20, n° 4, p. 147-152.
- TALLAL P. [1980], « Auditory temporal perception, phonics, and reading disabilities in children », *Brain and Language*, vol. 9, n° 2, p. 182-198.

- TALLAL P., MILLER S. et FITCH R.H. [1993], « Neurobiological basis of speech: a case for the preeminence of temporal processing », *Annals of the New York Academy of Sciences*, vol. 682, p. 27-47.
- TOUZIN M. et ROUSSEAU T. [2008], « les approches thérapeutiques en orthophonie », in *la rééducation des troubles spécifiques d'acquisition du langage écrit*, « Ortho édition », 2008.
- VAILLANCOURT M. [2017], « L'accueil des étudiants en situation de handicap invisible à l'Université du Québec à Montréal : enjeux et défis », *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, vol. 77, n° 1, p. 37-54.
- VALDOIS S., BOSSE M.-L. et TAINURIER M.-J. [2004], « The cognitive deficits responsible for developmental dyslexia: review of evidence for a selective visual attentional disorder », *Dyslexia (Chichester, England)*, vol. 10, n° 4, p. 339-363.
- VERETOUT A. [2019], *Les étudiants en situation de handicap entre l'amont et l'aval : parcours d'accès, expériences, et perspective professionnelles*, Centre Émile Durkheim, « HAL thèses », 2019.
- VIGUIER-VINSON S. [2015], « Tous chez l'orthophoniste ! », *Sciences humaines*, vol. 274, n° 9-10, p. 25-25.
- VILLE I., FILLION E. et RAVAUD J.-F. [2020], « Chapitre 4. Expérience du handicap », in *Introduction à la sociologie du handicap*, Louvain-la-Neuve, De Boeck Supérieur, « Ouvertures politiques », 2020, p. 113-136.
- VILLE I., RAVAUD J.-F. et LETOURMY A. [2003], « Les désignations du handicap. Des incapacités déclarées à la reconnaissance administrative », *Revue française des affaires sociales*, n° 1-2, p. 31-53.
- VOELTZEL L. [1964], « La réforme de l'enseignement et l'enfance inadaptée. », *Cahiers de l'enfance inadaptée*, n° n°4, p. 2-5.
- WARIN P. [2010], « le non-recours : définition et typologies », *working paper*, n° n°1.
- WARIN P. [2016], *Le non-recours aux politiques sociales*, Grenoble, Presses universitaires de Grenoble, coll. « Libres cours - politique », 2016.
- WARIN P., RODE A. et CHAUEVAUD C. [2018], « le non-recours par non-orientation. Un cas concernant le handicap psychique », *working paper*, n° 24.
- WOKURI S. et MAREC-BRETON N. [2018], « Mémoire de travail et troubles phonologiques chez le dyslexique », *Revue de neuropsychologie*, vol. 10, n° 4, p. 269-278.
- WOOLLVEN M. [2011], « Enseigner la lecture et soigner ses troubles. L'intervention publique en matière de dyslexie en France et au Royaume-Uni », *Revue internationale de politique comparée*, vol. 18, n° 4, p. 47-59.
- WOOLLVEN M. [2015], « L'orthophonie et les troubles du langage écrit : une profession de santé face à l'école », *Revue française de pédagogie*, vol. 190, n° 1, p. 103-114.
- WOOLLVEN M. [2018], « Décrire et mesurer des difficultés scolaires naturalisées. À propos de la dyslexie en France et au Royaume-Uni », *Politiques de communication*, vol. 11, n° 2, p. 131-158.
- WOOLLVEN M. [2021a], « Diagnostiquer les difficultés scolaires. Étude des outils et des processus diagnostiques de la dyslexie en France et au Royaume-Uni », *Sociologie*, vol. 12, n° 3, p. 285-302.

WOOLLVEN M. [2021b], « La genèse de la notion de besoin éducatif particulier. Circulations transnationales et reconfiguration de la norme scolaire », *Agora débats/jeunesses*, vol. 87, n° 1, p. 51-64.

ANAES [1998], « Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé », *Acta Endoscopica*, vol. 28, n° 2, p. 151-155.

Annexe :

Annexe 1 : Perception par les étudiants de la prise en compte du handicap par les organismes compétents et des obstacles que le handicap représente (en %)

	Prise en compte du handicap par organismes compétents				Obstacle du handicap dans le déroulement des études		
	Peu ou pas du tout pris en compte	Moyennement pris en compte	Bien ou très bien pris en compte	Pas besoin	Obstacle très important	Obstacle moyennement important	Obstacle peu important
Maladie chronique	22,6	11,0	20,0	46,4	31,3	20,2	48,5
Santé mentale	30,7	17,2	21,2	30,9	56,0	22,9	21,2
Handicap moteur	25,9	13,6	47,1	13,3	38,9	24,4	36,7
Handicap sensoriel	20,8	9,4	20,3	49,5	16,0	19,3	64,7
Trouble de l'apprentissage	25,8	17,6	21,4	35,1	33,7	33,2	33,1
Trouble du développement	34,0	6,2	18,4	41,4	44,1	20,0	35,8
Autre	24,6	11,4	19,8	44,2	26,9	24,7	48,3
Total	23,2	12,6	19,8	44,4	28,5	24,4	47,2

Source : enquête Conditions de vie 2016.

Lecture : 22,6 % des étudiants déclarant une maladie chronique déclarent que leur handicap n'est pas ou peu pris en compte par les organismes compétents.

Source : [Meziani, 2019, p.59]

Annexe 2 : Grille d'entretien

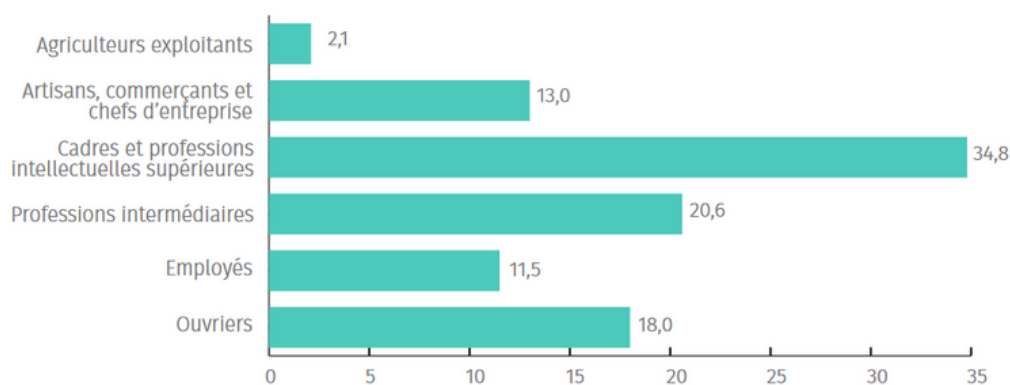
	Peux-tu me raconter comment tu as appris que tu étais dyslexique ?
Dyslexie	•Comment ? Qui te l'a appris ? A quel âge ? ça a changé quelque chose ? ex •As-tu eu un suivi orthophoniste ? Combien de temps ? et ça a changé quelque chose ce suivi ? quoi ? ex ? •Ça t'a fait et où ça a changé quelque chose d'avoir ce diagnostic ? •Il y a d'autres personnes dys- dans ta famille ? •Et quand tu as eu le diagnostic, tu en as parlé à ton entourage ? C'était quoi les réactions ? •Il y a d'autres personnes dys- dans ta famille ? •Tu as été diagnostiqué avec une dyslexie uniquement ?
Parcours scolaire	•Tu étais scolarisé où ? (Géo/ privé/ public/ une école spécialisée)? Comment ça s'est passé pour toi le quotidien à 19 l'école/au collège/au lycée ? ex ? (Travaille maison, cours et prises de notes, résultats scolaire) •Est-ce que ta dyslexie était un sujet de conversation avec tes camarades ou tes professeurs ? ça te faisait quoi d'en parler ? •Est-ce que tu as eu du soutien scolaire / cour particuliers ? •Est-ce qu'il y avait des choses qui étaient mises en place avec la direction des établissements ou tes professeurs pour t'accompagner ? •Est-ce que tu as dû faire des démarches administratives pour la mise en place de ces arrangements/ aménagements ? Qui/ Type d'aménagement/ Quand/ difficulté rencontrée •As-tu eu des aménagements non officiels ? •Quel a été l'accueil de l'équipe éducative à la mise en place des aménagements ? • Et ça changeait quoi dans ton quotidien les aménagements qui ont été mis en place ? ex ? • Ça change quelque chose dans ta relation avec tes camarades le fait que tu aies des aménagements ? Tu leur en a parlé ?
Parcours d'étude dans le secondaire	•Pourquoi tu as choisi de poursuivre ces études ? • C'était quoi le plus gros changement pour toi quand tu es arrivé à la fac ? •Est-ce qu'il y a des choses qui ont été difficiles pour toi depuis que tu es à la fac ? •Stage, travail ? si oui comment ça s'est passé ? aménagement ? révélation ? •Comment tu t'organises dans le quotidien de tes études (prise des cours, examens, dossiers, gestion du temps) ? •Comment tu te sens face à tes camarades/ professeurs ?
	Pour tes études, tu as fait une demande de reconnaissance de ta situation de handicap ?
Si oui	•Et tu as dit que tu avais fait des démarches, avec la SAH/MDPH ? Pourquoi

	? Qui / Type d'aménagement / Quand/ difficulté rencontrée •Et c'est quels aménagements qui ont été mis en place ? •Et ça changeait quelque chose dans ton quotidien les aménagements qui ont été mis en place ? •Ça change quelque chose dans ta relation avec tes camarades le fait que tu aies des aménagements ? •Tu en parles autour de toi à la fac de ta dyslexie et/ou de tes aménagements ? •Et comment tu te sens, quel effet ça te fait quand tu es amené à parler de ta dyslexie autour de toi ? •Et pour la suite de tes études, tu envisages de continuer à avoir des aménagements ? Pourquoi ?
Si non	•Est-ce que tu connais : le SAH/la MDPH ? •Et ce que quelqu'un t'a aiguillé vers cette solution ? •SI oui Tu ne pensais pas que tu pouvais y avoir droit ? •Tu as commencé des démarches ou tu n'as pas du tout fait de demande ? •Les aides possibles ne te semblent pas adaptées ? Si oui, pourquoi ? D'après toi c'est quoi ces aides ? •Si tu a fait une demande, comment ça s'est passé / que s'est-il passé ? •SI avant mais plus maintenant pourquoi tu n'as pas poursuivi les aménagements que tu avais au lycée ? •Tu n'en ressens plus le besoin ? Pourquoi ? •Tu as voulu essayer autrement ? Pourquoi ? Qu'est-ce qui a changé entre le collège / le lycée et la fac ? •Est-ce que tu as des accords officieux avec tes profs ? •Est-ce que tes camarades t'aides ? Ça te suffit ? Si oui par qui ? Comment ? Pourquoi ça plutôt que la voie officielle ?
Dyslexie tous les jours	Lecture •Dans ton quotidien tu trouves que ta dyslexie a des effets ? quoi ? ex ? Tu as des trucs et astuces pour contourner ces effets ? ex ? •Est-ce que tu lis (fac et loisirs)? (tu lis quoi ? Tu rencontres des difficultés ?) •Comment tu te sens quand tu dois lire devant d'autres personnes ? Tu fais comment dans ces moments-là ? •Tu utilises des logiciels pour t'aider à lire ? si oui lesquels. Si non pourquoi ? (tu les connais ?) Écriture •Et ce que tu rencontres des difficultés à l'écrit ? •Quand tu écris le plus généralement c'est à la main ou sur ton téléphone et ordinateur ? Si l'ordi, ça a changé quelque chose quand tu as commencé à l'utiliser ? •Tu utilises des logiciels de correction ? si oui lesquels ? Si non pourquoi ?

	(Tu les connais ?) •Tu fais comment quand tu écris à quelqu'un que tu ne connais pas ? •Tu fais corriger par d'autres personnes (tes DM aussi) ? comment tu t'organises ? Qui le fait ? ça te fait quoi cette étape de correction ? •Tu es actif sur les réseaux sociaux ? •Fait tu des messages publics ? •Pour communiquer par message tu utilises la reconnaissance vocale/ les messages vocaux ?
Future + fin	•Tu as déjà choisi de faire ou ne pas faire (ou d'arrêter) quelque chose à cause de ta dyslexie ? Ex ? •Comment tu définis/ décrit la dyslexie si tu dois l'expliquer avec tes mots ? •La dyslexie est considérée comme une situation de handicap, ça te fait quoi ? (Association avec statuts si reconnaissance) •Tu connais la reconnaissance de travailleur en situation de handicap ? Si non expliquer •Et quand tu te projettes après tes études, quand tu vas chercher du travail, tu penses quoi de la demande de travailleur en situation de handicap ? Pourquoi ? •Si non. Pourquoi avoir fait la demande à l'Université/ école, mais ne pas l'envisager pour la suite ?
Schéma	1.Situer sur le schéma les personnes de l'entourage (famille, amis, collègues avec qui tu entretiens un lien, professionnel ou personnel de l'administration avec qui tu entretiens un lien ou qui sont un point de référence...). 2.En violet indique : Si tu rencontres des difficultés à la fac (non scolaire : plutôt administratives, trouver des infos, questions, d'orientations, ...) à qui tu t'adresses ? 3.En jaune : tu connais d'autres personnes dyslexiques ? 4.En rose : qui sait que tu es dyslexique ? 5.En orange: si tu le fais, à qui tu vas parler de ta dyslexie (sans complexe/ filtre : difficulté, en rire, partager des anecdotes, partager des vexations/ peurs...) 6.En bleu : à qui tu vas demander de l'aide si tu as des difficultés à l'écrit (correction) ou pour la lecture ? 7.En vert : à qui tu aurais tendance à ne pas vouloir dire que tu es dyslexique ? 8.Est-ce que quelqu'un t'a déjà fait une réflexion qui t'a touchée au sujet de ta dyslexie ? 9.Indiquer, par un trait, qui connaît qui sur le schéma.
Talon sociologique	• Filière d'obtention du bac • Filière d'étude actuelle • Niveau d'étude • Études de l'année passée • Âge • Boursier / non boursier

	• Parents : - o PCS - o Marié/ divorcé/ remarié - o Âges de la séparation si oui • Grands-parents - o PCS • Chronologie des lieux d'habitation (scolarisation) • Nombre de frères et soeurs • Tu vis où et avec qui ? (Famille ami, seule, en concubinage) • Situation familiale (avec ou sans enfants ? En couple ou célibataire ?)
--	---

Annexe 3 : Répartition des étudiants selon la catégorie socioprofessionnelle de leurs parents (en %)



Enquête **Conditions de vie des étudiants 2020** - OVE

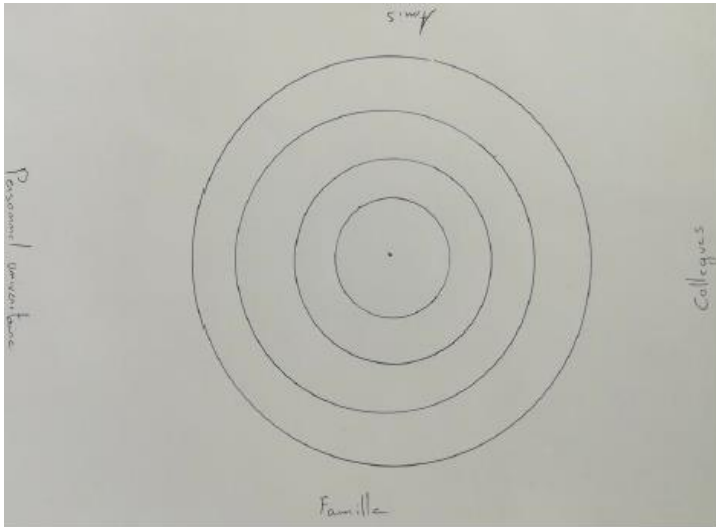
Champ : Étudiant-e-s dont les parents sont actifs occupés (n = 43 143)

Lecture : 2,1 % des inscrit-e-s dans l'enseignement supérieur interrogé-e-s sont des enfants d'agriculteurs exploitants.

Note : La catégorie socioprofessionnelle des parents est déterminée par celle du père et à défaut celle de la mère.

Source : [OVE, 2020]

Annexe 4 : Générateur de noms



Pour les questions du générateur de noms voir à la fin de la grille d'entretien Annexe 2.

Annexes 5 : présentation des enquêtées

Keira :

18 ans

Aménagement d'études :

- Non

Aménagement durant la scolarité :

A eu un PAP durant le collège et le lycée

PSC parents :

- Père : Agriculteur exploitant
- Mère : Ouvrière

Filière et niveau : L1 SHS

Diagnostic : dyslexique et dysorthographique

Période du diagnostic : CM1

Instigateur du diagnostic : professeur

Bastien :

20 ans

Aménagement d'études :

- Oui

Aménagement durant la scolarité :

PAP pour collège et lycée

THERY Maïté
Numéro étudiant : 11900951
Mémoire de Master SCEN

PSC parents :

- Père : Employé
- Mère : Employée

Filière et niveau : L2 SHS

Diagnostic : dyslexique, dysorthographique et dyscalculique

Période du diagnostic : maternelle

Instigateur du diagnostic : mère

Jeanne :

19 ans

Aménagement d'études :

- Oui

Aménagement durant la scolarité :

N'a pas eu de PAP mais a fait des demandes pour chaque examen

PSC parents :

- Père : Cadre et profession intellectuelle supérieure
- Mère : Profession Intermédiaire

Filière et niveau : première année BUT

Diagnostic : dyslexique dysorthographique et dysphasique

Période du diagnostic : petite section

Instigateur du diagnostic : NA

Elise :

21 ans

Aménagement d'études :

- Oui

Aménagement durant la scolarité :

N'a pas eu de PAP mais a fait des demandes pour chaque examen

PSC parents :

- Père : Cadre et profession intellectuelle supérieure
- Mère : Cadre et profession intellectuelle supérieure

Filière et niveau : M1 SHS

Diagnostic : dyslexique, dysorthographique en CP puis au collège dysgraphique et dysphasique

Période du diagnostic : CP et collège

Instigateur du diagnostic : enseignant

Lara

20 ans

Aménagement d'études :

- Oui

THERY Maïté
Numéro étudiant : 11900951
Mémoire de Master SCEN

Aménagement durant la scolarité :
Aménagement examen, demande de PAP mais refus de la MDPH

PSC parents :

- Père : Ouvrier
- Mère : Sans activité professionnelle

Filière et niveau : L1 SHS

•

Diagnostic : dyslexique, dyscalculique, dyspraxique et dysorthographique

Période du diagnostic : diagnostiqué au collège, après que son frère ait été diagnostiqué, toutefois Lara est allée voir une orthophoniste au préalable

Instigateur du diagnostic : mère

Adèle

20 ans

Aménagement d'études :

- Non / n'a pas finalisé sa demande pour cause de discrimination durant des démarches

Aménagement durant la scolarité :

PAP au lycée

PSC parents :

- Père : Artisan, Commerçant et Chef d'entreprise
- Mère : Profession intermédiaire

Filière et niveau : L3 SHS

Diagnostic : dyslexique

Période du diagnostic : première au lycée a un suivi orthophoniste durant la période du CP-CE1

Instigateur du diagnostic : enseignant

Sophie

20 ans

Aménagement d'études :

- Pas de diagnostic de dyslexie/ Pas d'aménagement

Aménagement durant la scolarité :

PSC parents :

- Père : Non renseigné
- Mère : Sans activité professionnelle

Filière et niveau : L3 lettres et langues

Diagnostic : se pense dyslexique et dysorthographique

Période du diagnostic : rencontre avec orthophoniste du frère après qu'il ait été diagnostiqué dys -

Instigateur du diagnostic : mère

Réseau personnel Sophie :



Source : générateur de noms dans le cadre d'entretiens du M2 SCEN 2023/2024.

Légende :

—	Lien		Révélation dys-	F	Aide pour les discussions directement liées à la faculté (orientations, administratif, etc.)
○	Homme		Non-révélation dys-	D	Autre personne dys-
□	Femme			P	Parle de sa dyslexie sans filtre
				A	Reçoit de l'aide pour des difficultés directement liées à la dyslexie
				N	Aurait tendance à ne pas vouloir dire qu'elle est dyslexique
				T	A été touché(e) par une réflexion au sujet de sa dyslexie
DM	Directeur Mémoire				
RM	Référent Master				
RL	Référent Licence				

Floria

32 ans

Aménagement d'études :

- Non/ n'a pas fait de demande

Aménagement durant la scolarité :

PSC parents :

- Père : Employé
- Mère : Profession intermédiaire

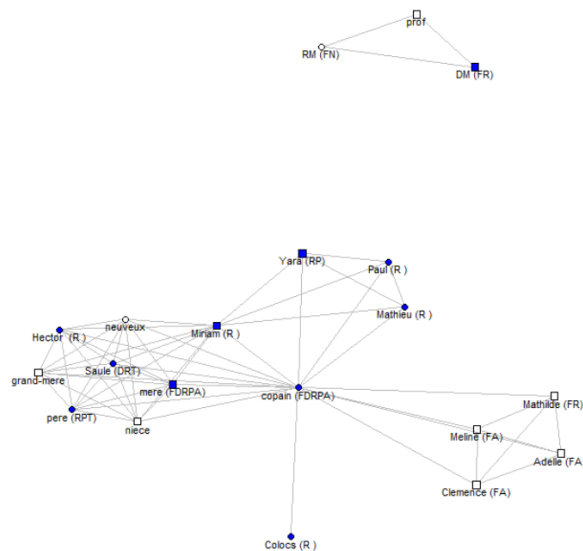
Filière et niveau : M2 SHS

Diagnostic : dyscalculique et dyslexique

Période du diagnostic : CE2

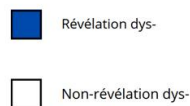
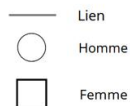
Instigateur du diagnostic : enseignant

Réseau personnel Floria :



Source : générateur de noms dans le cadre d'entretiens du M2 SCEN 2023/2024.

Légende :



F Aide pour les discussions directement liées à la faculté (orientations, administratif, etc.)
 D Autre personne dys-
 P Parle de sa dyslexie sans filtre
 A Reçoit de l'aide pour des difficultés directement liées à la dyslexie
 N Aurait tendance à ne pas vouloir dire qu'elle est dyslexique
 T A été touché(e) par une réflexion au sujet de sa dyslexie

DM Directeur Mémoire
 RM Référent Master
 RL Référent Licence

Carla

21 ans

Aménagement d'études :

- Non/ n'a pas fait de demande

Aménagement durant la scolarité :

PSC parents :

- Père : Profession intermédiaire
- Mère : Profession intermédiaire

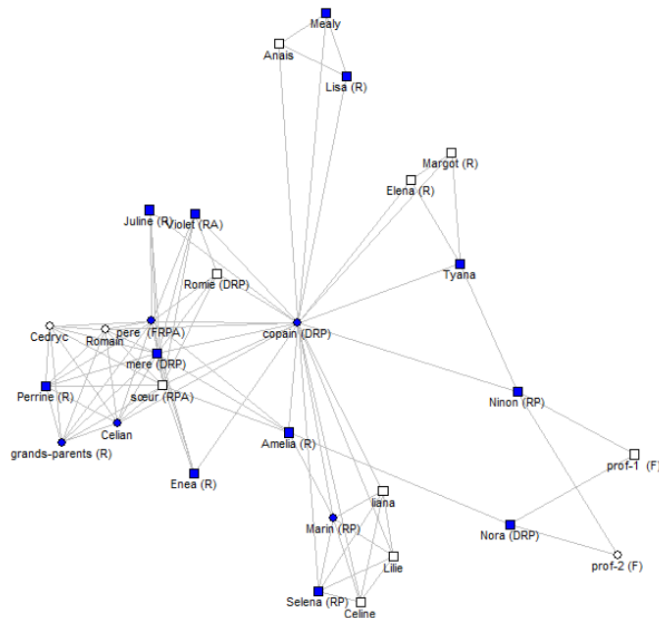
Filière et niveau : L3 SHS

Diagnostic : dyscalculique, dyslexique, dysorthographique et TDAH

Période du diagnostic : à vue une orthophoniste dès le CP mais a eu un diagnostic au début du lycée

Instigateur du diagnostic : enseignant

Réseau personnel Clara :



Source : générateur de noms dans le cadre d'entretiens du M2 SCEN 2023/2024.

Légende :

—	Lien	■	Révélation dys-	F	Aide pour les discussions directement liées à la faculté (orientations, administratif, etc.)
○	Homme	■		D	Autre personne dys-
□	Femme	□	Non-révélation dys-	P	Parle de sa dyslexie sans filtre
				A	Reçoit de l'aide pour des difficultés directement liées à la dyslexie
				N	Aurait tendance à ne pas vouloir dire qu'elle est dyslexique
				T	A été touché(e) par une réflexion au sujet de sa dyslexie
DM	Directeur Mémoire				
RM	Référent Master				
RL	Référent Licence				

Dorothee

19 ans

Aménagement d'études :

- Non/ n'a pas fait de demande

Aménagement durant la scolarité :

PSC parents :

- Père : Cadre et profession intellectuelle supérieure
- Mère : Profession intermédiaire

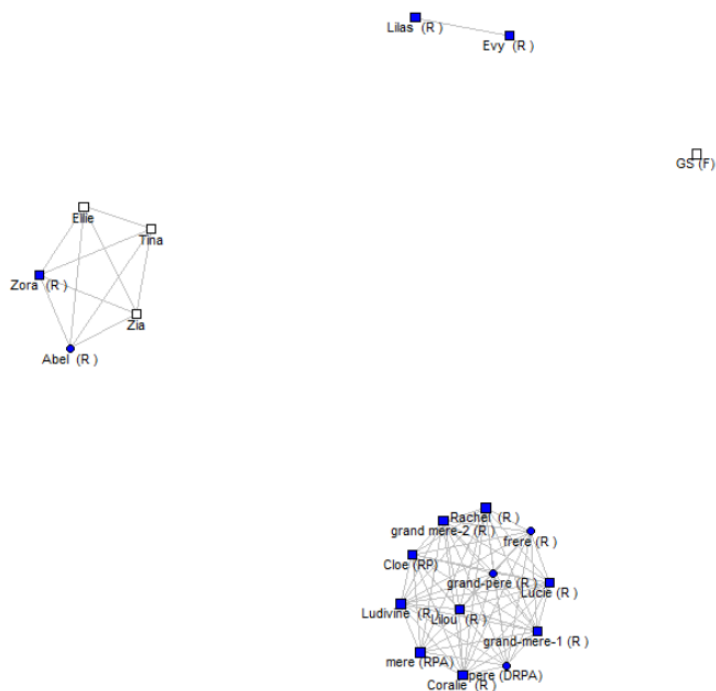
Filière et niveau : L2 SHS

Diagnostic : dyslexique dysgraphique dysorthographique

Période du diagnostic : en 5ème même si elle a vu une orthophoniste au préalable

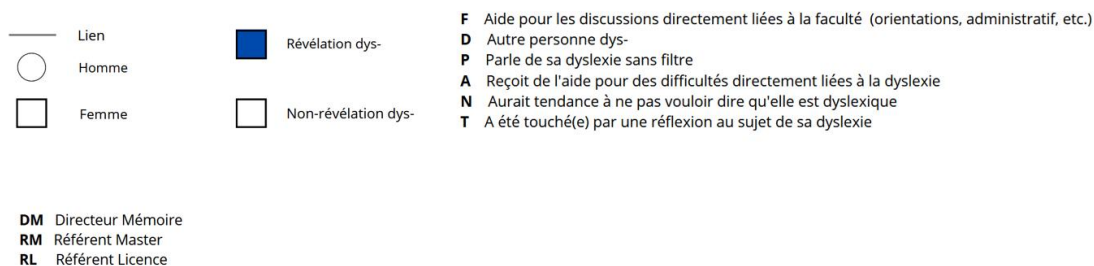
Instigateur du diagnostic : professeur

Réseau personnel Dorothée :



Source : générateur de noms dans le cadre d'entretiens du M2 SCEN 2023/2024.

Légende :



Alexandra

20 ans

Aménagement d'études :

- Non/ n'a pas fait de demande

Aménagement durant la scolarité :

Oui pour examen

PSC parents :

- Père : Ouvrier
- Mère : Employée

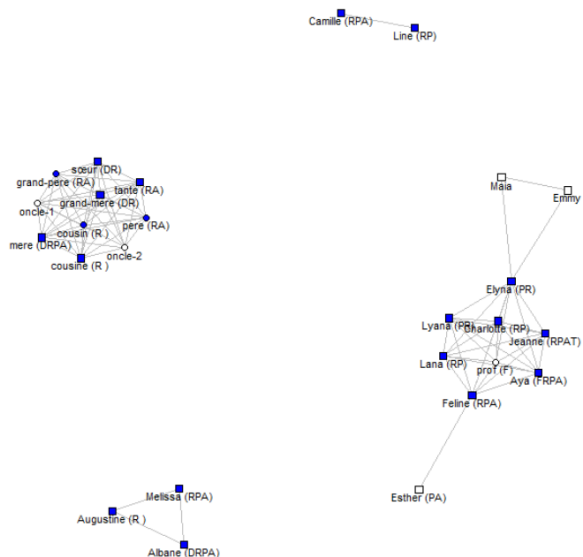
Filière et niveau : M1 SHS

Diagnostic : dysorthographique dyslexique

Période du diagnostic : CE2

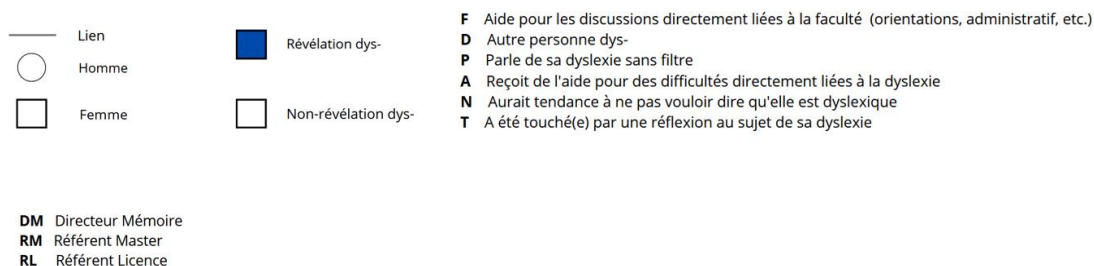
Instigateur du diagnostic : mère

Réseau personnel Alexandra :



Source : générateur de noms dans le cadre d'entretiens du M2 SCEN 2023/2024.

Légende :



Clairine

18 ans

Aménagement d'études :

- Oui

Aménagement durant la scolarité :

PAP

PSC parents :

- Père : Employé
- Mère : Sans activité professionnelle

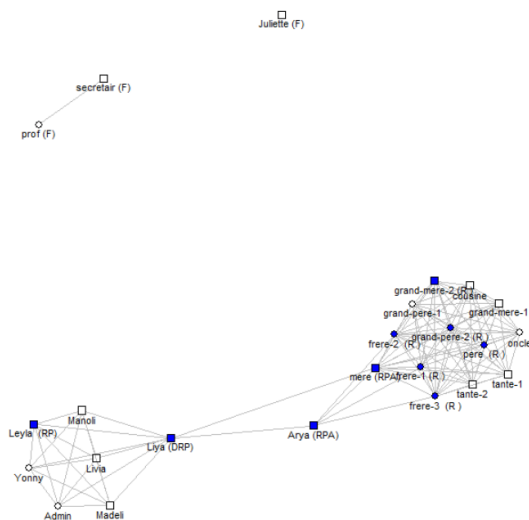
Filière et niveau : L1 SHS

Diagnostic : dysorthographique dyslexique

Période du diagnostic : CM2

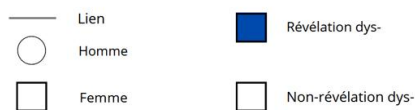
Instigateur du diagnostic : NA

Réseau personnel Clairine :



Source : générateur de noms dans le cadre d'entretiens du M2 SCEN 2023/2024.

Légende :



F Aide pour les discussions directement liées à la faculté (orientations, administratif, etc.)
 D Autre personne dys-
 P Parle de sa dyslexie sans filtre
 A Reçoit de l'aide pour des difficultés directement liées à la dyslexie
 N Aurait tendance à ne pas vouloir dire qu'elle est dyslexique
 T A été touché(e) par une réflexion au sujet de sa dyslexie

DM Directeur Mémoire
 RM Référent Master
 RL Référent Licence

Eléonore

19 ans

Aménagement d'études :

- Oui

Aménagement durant la scolarité :

A partir du collège PAP

PSC parents :

- Père : Profession intermédiaire
- Mère : Cadre et profession intellectuelle supérieure

Filière et niveau : L2 SHS

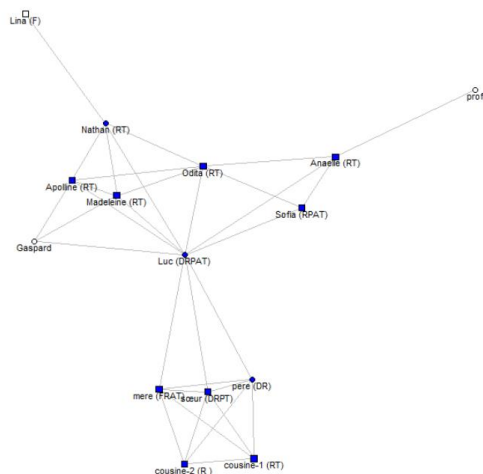
Diagnostic : dyslexique

Période du diagnostic : quatrième

Instigateur du diagnostic : enseignant

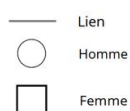
THERY Maïté
 Numéro étudiant : 11900951
 Mémoire de Master SCEN

Réseau personnel Éléonore :



Source : générateur de noms dans le cadre d'entretiens du M2 SCEN 2023/2024.

Légende :



F Aide pour les discussions directement liées à la faculté (orientations, administratif, etc.)
D Autre personne dys-
P Parle de sa dyslexie sans filtre
A Reçoit de l'aide pour des difficultés directement liées à la dyslexie
N Aurait tendance à ne pas vouloir dire qu'elle est dyslexique
T A été touché(e) par une réflexion au sujet de sa dyslexie

DM Directeur Mémoire
RM Référent Master
RL Référent Licence

Elsa

20 ans

Aménagement d'études :

- Non

Aménagement durant la scolarité :

Non demande MDPH refusée

PSC parents :

- Père : Agriculteur exploitant
- Mère : Employée

Filière et niveau : L 2/3 double licence lettres, langues et SHS

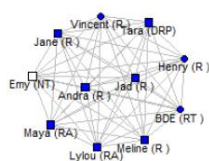
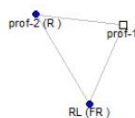
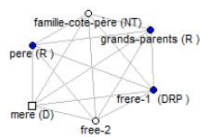
•

Diagnostic : dyslexique, dyscalculique et dysorthographique

Période du diagnostic : collège troisième

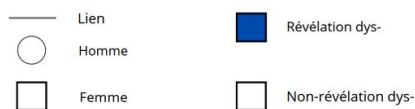
Instigateur du diagnostic : enseignante, parallèlement son Frère a été diagnostiqué

Réseau personnel Elsa :



Source : générateur de noms dans le cadre d'entretiens du M2 SCEN 2023/2024.

Légende :



F Aide pour les discussions directement liées à la faculté (orientations, administratif, etc.)
D Autre personne dys-
P Parle de sa dyslexie sans filtre
A Reçoit de l'aide pour des difficultés directement liées à la dyslexie
N Aurait tendance à ne pas vouloir dire qu'elle est dyslexique
T A été touché(e) par une réflexion au sujet de sa dyslexie

DM Directeur Mémoire
RM Référent Master
RL Référent Licence

Morgane

22 ans

Aménagement d'études :

- Non/ n'a pas fait de demande

Aménagement durant la scolarité :

Non

PSC parents :

- Père : Employé
- Mère : Employée

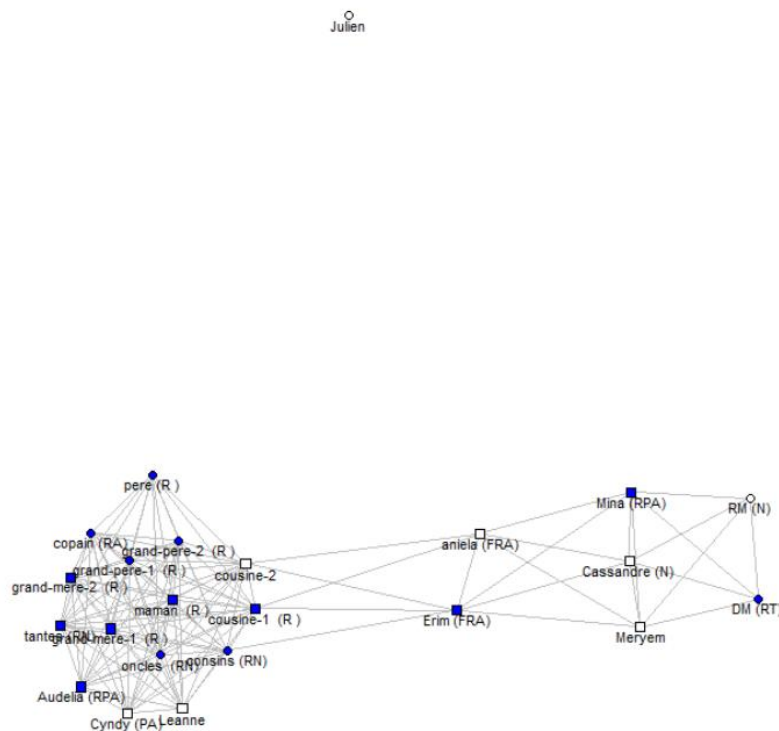
Filière et niveau : M2 SHS

Diagnostic : dyslexique

Période du diagnostic : CP

Instigateur du diagnostic : professeur

Réseau personnel Morgane :



Source : générateur de noms dans le cadre d'entretiens du M2 SCEN 2023/2024.

Légende :

—	Lien	■	Révélation dys-	F	Aide pour les discussions directement liées à la faculté (orientations, administratif, etc.)
○	Homme			D	Autre personne dys-
□	Femme	□	Non-révélation dys-	P	Parle de sa dyslexie sans filtre
				A	Reçoit de l'aide pour des difficultés directement liées à la dyslexie
				N	Aurait tendance à ne pas vouloir dire qu'elle est dyslexique
				T	A été touché(e) par une réflexion au sujet de sa dyslexie
DM	Directeur Mémoire				
RM	Référent Master				
RL	Référent Licence				

Annexe 6 : Typologie explicative du non-recours

Typologie explicative du non-recours (Odenore, 2010).		
Forme 1	Non connaissance	Une personne éligible est en non-recours, par : > manque d'information sur son existence ou son mode d'accès > non proposition du prestataire
Forme 2	Non demande	Une personne éligible et informée est en non-recours car elle n'a pas demandé par choix, à cause de : > non adhésion aux principes de l'offre > intérêts divers > manque d'intérêt pour l'offre (coût/avantage) > estime de soi > alternatives ou par contrainte, à cause de : > découragement devant la complexité de l'accès > difficultés d'accessibilité (distance, mobilité) > dénigrement de son éligibilité, de ses chances ou de ses capacités > raisons financières > difficulté à exprimer des besoins > crainte d'effets induits > crainte de stigmatisation > sentiment de discrimination > dénigrement de ses capacités > perte de l'idée d'avoir (droit à) des droits
Forme 3	Non réception	Une personne éligible demande, mais ne reçoit rien ou que partie, car : > abandon de la demande > non adhésion à la proposition > arrangement avec le prestataire > inattention aux procédures > dysfonctionnement du service prestataire > discrimination

Source : [Warin, 2010].

Annexe 7 : Synthèse des différentes variables en jeu dans la révélation du stigmate en entreprise à partir des trois modèles anglo-saxons

Facteurs individuels	Facteurs environnementaux et interpersonnels	Décision, conséquences et feedback
<i>Variables psychologiques :</i> - propension à prendre des risques - Self-Monitoring - Maturité - Vérification de soi - Centralité de l'identité sociale <i>Type de stigmate</i> <i>Coûts et bénéfices attendus</i>	<i>Variables organisationnelles :</i> - climat favorable ou non à la diversité - norme du milieu <i>Variables Interpersonnelles :</i> - Relations de l'entourage avec la cible - Présence de personnes partageant le stigmate <i>Variable juridique :</i> - protection légale	<i>Décision</i> <i>Stratégie adoptée :</i> - dissimulation (fabrication, non divulgation, discrétion) - révélation (signalisation, normalisation, différenciation) <i>Coûts et bénéfices perçus</i> (individuels, interpersonnels, sociaux) <i>Feedback</i>

[Richard, 2016]

Annexe 8 : Tableaux résultats enquêtes générateur de noms

Enquêtées	Origines sociales	Recours / Non Recours	Réseaux entiers	F	H	Aide pour difficultés FAC	Autres personnes dys	Révélation	Partages expériences de dyslexie	Aides pour difficultés de dyslexie	Ne souhaite pas révéler	Touchées par des reflexions
Floria	Techniciens	NON	20	11	8	6	0	5	1	4	2	2
Elsa	Populaires	Non (refusé)	20	9	7	1	2	15	2	2	2	2
Alexendra	Populaires	NON	27	14	6	2	4	20	13	9	1	1
Eleonore	Médiateurs culturels	Oui	15	10	5	2	3	12	3	9	0	0
Dorothée	Médiateurs culturels	NON	20	16	4	1	1	16	3	2	0	0
Clairine	Populaires	Oui	24	14	10	3	1	10	4	2	0	0
Morgane	Techniciens	NON	23	12	8	2	0	15	3	5	5	1
Adèle	Techniciens	Non (discriminé)	21	8	12	7	1	12	11	5	2	0
Carla	Techniciens	NON	29	22	7	3	4	18	9	3	0	0
SOPHIE	Populaires	sans diagnostique	16	9	7	2	3	12	6	7	2	3
Total			215	125	74	29	19	135	55	48	14	9
Moyenne			21,5	12,5	7,4	2,9	1,9	13,5	5,5	4,8	1,4	0,9
Maxi			29	22	12	7	4	20	13	9	5	3
Mini			15	8	4	1	0	5	1	2	0	0
Étendue			14	14	8	6	4	15	12	7	5	3