

MEMOIRE

En vue de l'obtention du
Certificat de Capacité d'Orthophoniste
présenté par

Maria AUTIN

soutenu publiquement en juin 2019

**Interventions orthophoniques auprès d'enfants
déficients intellectuels en Institut Médico-
Éducatif : contribution relative de l'âge
chronologique de l'enfant comme facteur de
décision**

MEMOIRE dirigé par :

Bruno FACON, Professeur des universités, SCALab, Université de Lille

Lucie Macchi, Maître de conférences, Orthophoniste, Département d'Orthophonie, STL, Université
de Lille

Remerciements

Mes remerciements s'adressent tout d'abord à mes deux directeurs de mémoire pour leur compréhension, leur soutien, leurs conseils avisés et leur disponibilité. Merci à ma lectrice, pour son intérêt porté à ce mémoire.

Je remercie l'Institut Médico-Éducatif du Pas-de-Calais dans lequel j'ai réalisé la partie pratique de ce mémoire. Merci à la directrice de l'établissement pour m'avoir intégrée au sein de l'équipe. Les passations se sont déroulées dans de parfaites conditions. Merci à tous les professionnels (enseignants, éducateurs et psychologues) de l'établissement pour votre présence. Merci à tous les enfants qui ont accepté de participer à l'étude et qui se sont prêtés avec bonne volonté aux épreuves proposées.

Je tenais à remercier tout particulièrement l'orthophoniste de l'établissement sans qui ce mémoire n'aurait pas été possible. Merci pour son accueil chaleureux, sa grande disponibilité, sa gentillesse et sa bienveillance.

Merci à mes maîtres de stages, qui m'ont encouragée tout au long de mes études et lors de la réalisation de ce mémoire. Merci de m'avoir transmis ce magnifique métier.

Merci au Département d'Orthophonie de Lille pour la qualité de ses enseignements.

Enfin, un dernier remerciement à mes proches, à ma famille, à mes parents et à mes amis pour m'avoir aidée et soutenue durant mes études et durant la rédaction du mémoire.

Résumé :

Les Instituts Médico-Éducatifs (IME) accueillent des enfants déficients intellectuels de trois à quatorze ans nécessitant des soins particuliers. Généralement, les orthophonistes y sont peu présents (pour diverses raisons telles qu'un manque de valorisation des professionnels, des conditions de travail difficiles ou de moindres chances de réussite des enfants) et doivent faire des choix quant aux enfants qui seront suivis. Ce mémoire étudie les variables qui influencent, consciemment ou non, ces choix : la sévérité de la déficience intellectuelle, l'âge chronologique, les difficultés comportementales et langagières, le niveau socio-économique et les caractéristiques propres à l'orthophoniste. L'étude a été menée par 8 étudiants dans différents IME sur 94 enfants de 6 à 15 ans. Pour récolter les données, des tests cognitif et langagiers ont été administrés aux enfants, un questionnaire aux éducateurs et un autre aux orthophonistes. L'analyse statistique de régression binaire a permis de révéler des résultats significatifs pour quelques variables. Les résultats montrent une forte probabilité de suivi corrélée avec un quotient intellectuel faible, de faibles capacités phonologiques expressives et syntaxiques réceptives, un faible niveau socio-économique ainsi qu'un taux d'encadrement élevé. Concernant les autres variables, aucune relation n'est démontrée. L'âge chronologique des enfants n'est pas corrélé avec le suivi. Cette étude sera complétée dans les prochaines années pour préciser les résultats. Néanmoins, elle permet désormais de comprendre comment s'opèrent les décisions de suivis orthophoniques en IME.

Mots-clés :

Déficience intellectuelle – Institut Médico-Éducatif – Orthophoniste – Troubles du langage – Age chronologique

Abstract :

Special education schools provide care for intellectually disabled children between the ages of three and fourteen, requiring multi-disciplinary interventions. Generally, speech and language therapists (SLT) are scarce (for various reasons such as a lack of status recognition, labour conditions or lack of students' progress) and must choose which children to prioritise. This study analyses the variables that influence, consciously or not, these choices: level of intellectual disability, chronological age, behavioural and language impairments, socio-economic background and characteristics specific to the SLT. This study was conducted by 8 SLT students in different special education schools with 94 children aged 6 to 15 years. Data collection was completed using students' cognitive and language assessments, along with questionnaires filled in by educators and SLTs. Statistical analysis of binary regression revealed significant results for some variables. The results show a high probability of intervention correlated with low IQ, poor phonological and receptive syntactic skills, low socio-economic level and high SLT presence. Regarding the other variables, specifically the chronological age of children, no relationship with intervention was demonstrated. This study helps us understand how speech and language intervention decisions are made in these special education schools. However it needs to be completed in the coming years to further specify the results.

Keywords :

Intellectual disability – Special education school – Speech and language therapist – Language disorders – Chronological age

Table des matières

Introduction.....	1
Contexte théorique, buts et hypothèses.....	2
1. Les déficiences intellectuelles.....	2
2. Un encadrement orthophonique insuffisant.....	4
3. Des potentiels facteurs déterminant l'accès à un suivi orthophonique.....	4
3.1. Sévérité de la déficience intellectuelle.....	4
3.2. Age chronologique	5
3.3. Troubles du comportement	6
3.4. Sévérité des troubles du langage	7
3.5. Origine socio-économique.....	7
3.6. Caractéristiques inhérentes à l'orthophoniste	8
4. Buts et hypothèses.....	8
Méthode.....	9
1. Population	9
2. Matériel	9
3. Procédure	10
Résultats.....	11
1. Analyse descriptive	11
2. Analyse de régression binaire.....	12
2.1. Variable ratio encadrement.....	13
2.2. Variable répétition de mots ou phonologie en expression	14
2.3. Variable niveau socio-économique.....	14
2.4. Variable E.CO.S.SE ou syntaxe en compréhension	15
2.5. Variable QI total.....	15
Discussion.....	16
1. Résultats et hypothèses	16
1.1. Sévérité de la déficience intellectuelle	16
1.2. Les troubles du comportement	16
1.3. La sévérité des troubles du langage	17
1.4. L'origine socio-économique.....	17
1.5. Caractéristiques inhérentes à l'orthophoniste	17
2. Contribution de l'âge chronologique	18
3. Limites et suite de l'étude	18
Conclusion.....	19
Bibliographie.....	21
Liste des annexes.....	24
Annexes.....	25
Annexe 1. Histogrammes des variables indépendantes de l'étude.....	25

Introduction

L'Organisation Mondiale de la Santé définit la déficience intellectuelle comme une capacité réduite à comprendre une information nouvelle ou complexe, à apprendre de nouvelles compétences et à les exercer. Elle concernerait 1 à 2 % de la population (INSERM, 2016). Ce trouble développemental limite l'accès à l'indépendance et induit des difficultés dans certains domaines tels que la communication, les apprentissages scolaires, l'autonomie, la responsabilité individuelle, la vie sociale, la santé ou la sécurité. Ceci représente un véritable handicap. La loi du 11 février 2005 le définit comme « 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 » (Zribi & Poupée-Fontaine, 2011, p. 177). La prise en charge des enfants et adolescents déficients intellectuels doit être spécialisée, adaptée et intégrative, faisant appel à des structures spécialisées, comme des Instituts Médico-Éducatifs (IME).

Un IME est un établissement spécialisé qui accueille des enfants et adolescents présentant une déficience intellectuelle. Il regroupe un institut médico-pédagogique (IMP) destiné aux enfants de trois à quatorze ans et un institut médico-professionnel (IMPro) pour les usagers de quinze à vingt ans (Zribi & Poupée-Fontaine, 2011). Ces jeunes, qui ne peuvent intégrer les classes de l'Éducation Nationale de façon momentanée ou durable, bénéficient ainsi d'une éducation spéciale intégrant des aspects éducatifs, pédagogiques, médicaux, paramédicaux, thérapeutiques et psychologiques. Il existe environ 1200 IME répartis sur le territoire français (Makdessi, 2013).

De façon générale, les IME manquent d'orthophonistes. En effet, ces derniers exercent souvent à temps partiel et sont peu présents dans les structures. Par conséquent, tous les enfants qui ont besoin d'une prise en charge orthophonique ne peuvent en bénéficier. Dans le cas où un orthophoniste exerce dans ce type d'établissement, un choix doit être fait quant aux enfants et adolescents qu'il prend en charge. Quel enfant bénéficiera et quel enfant ne bénéficiera pas d'une intervention orthophonique? S'il en bénéficie, à quelle fréquence? Les séances seront-elles individuelles et/ou collectives?

Le but de ce mémoire est d'étudier les variables qui déterminent, consciemment ou non, l'accès à la prise en charge orthophonique des enfants déficients intellectuels scolarisés en IME. L'influence de différents facteurs est examinée : l'efficacité intellectuelle de l'enfant, son âge chronologique, ses éventuels troubles du comportement, ses difficultés langagières, son origine socio-économique, ainsi que les caractéristiques propres à l'orthophoniste telles que son niveau de formation ou ses représentations de la déficience intellectuelle. Des informations concernant ces variables sont recueillies dans plusieurs IME en France, afin de tester leur influence sur la prise de décision concernant la rééducation orthophonique. Les résultats sont ensuite analysés à l'aide d'analyses de régression binaire.

En somme, cette étude vise à objectiver le processus de décision quant aux modalités de suivi orthophonique des enfants déficients intellectuels en IME. Elle pourrait aboutir, le cas échéant, à rendre l'offre de soins plus équitable et à répondre aux besoins des enfants les plus fragiles sur le plan du développement langagier.

Dans un premier temps, nous aborderons le contexte théorique de l'étude à travers quatre parties : la première concerne les déficiences intellectuelles, la deuxième l'encadrement orthophonique, la troisième les potentiels facteurs déterminant l'accès au suivi orthophonique et

enfin le but de l'étude et ses objectifs. Puis, nous aborderons la méthodologie de l'étude. Pour finir, les résultats seront présentés avant d'être discutés et de conclure.

Contexte théorique, buts et hypothèses

1. Les déficiences intellectuelles

La déficience intellectuelle peut avoir plusieurs étiologies possibles : génétique (ex. aberrations chromosomiques), biologique (ex. lésions cérébrales pré-, péri- ou post-natales), écologique (ex. faible niveau socioculturel) ou encore psychologique (Salbreux, 2001 ; Zribi & Poupée-Fontaine, 2011). Il existe une classification de la sévérité de la déficience intellectuelle en fonction des résultats aux évaluations cognitives : $50 \leq \text{quotient intellectuel (QI)} \leq 70$ (retard mental léger), $35 \leq \text{QI} \leq 49$ (retard mental moyen), $20 \leq \text{QI} \leq 34$ (retard mental sévère), $\text{QI} \leq 20$ (retard mental profond).

En fonction de la sévérité de la déficience, certaines fonctions intellectuelles sont plus ou moins atteintes telles que le raisonnement, la mémoire, la résolution de problèmes, la planification, la pensée abstraite, le jugement, l'apprentissage ou bien la compréhension.

Sur le plan développemental, les enfants présentant un déficit intellectuel passent par des stades cognitifs selon un ordre identique à celui des enfants tout-venant. Cependant, le passage d'un stade à un autre se réalise plus lentement et le niveau finalement atteint à l'âge adulte est inférieur à celui constaté dans la population générale (Rondal & Séron, 2003).

La déficience intellectuelle a souvent un impact sur le développement du langage, quelle qu'en soit la composante (phonologie, sémantique, morphosyntaxe, discours, pragmatique) et quel que soit le syndrome. Dans ce cas, l'orthophoniste veille à instaurer un langage ou une communication efficace avec l'enfant afin de favoriser son développement cognitif et social.

Globalement, les études s'accordent sur le fait qu'en cas de déficience intellectuelle légère, les troubles langagiers restent mineurs. Les troubles articulatoires sont peu fréquents. Les difficultés lexicales, morphosyntaxiques, pragmatiques et discursives sont modérées (Rondal & Séron, 2003). Concernant les fonctions du langage, la plus atteinte est la fonction idéique représentationnelle, c'est-à-dire la capacité à symboliser la réalité, traiter l'information, conceptualiser et imaginer. Les difficultés sont donc importantes sur le parcours scolaire de l'enfant du fait du lien entre le langage et le fonctionnement cognitif. En effet, le langage est un « outil » de la pensée et un « véhicule » d'acquisition de concepts et de représentations (INSERM, 2016).

Dans le cas d'une déficience plus importante, la fonction interpersonnelle-conative est également affectée. En l'occurrence, les personnes ont du mal à exprimer des états intérieurs, à échanger les points de vue et des informations, à réguler leur comportement et à interagir avec autrui. Les difficultés langagières causent également de l'inconfort, un manque d'autonomie, des troubles du comportement ainsi qu'une impossibilité à faire des choix et à effectuer des demandes verbales relatives à la vie quotidienne. Le langage est pauvre, la parole est limitée avec une articulation parfois inintelligible. Le lexique en production est réduit tandis que la compréhension lexicale peut lui être supérieure selon les cas. Les énoncés peuvent être construits incorrectement. Dans ces circonstances, le rôle de l'orthophoniste est de mettre en place un système minimal de communication fonctionnelle et concrète qui combine le langage oral, les signes ou les pictogrammes (Rondal & Séron, 2003).

Le phénotype linguistique peut également être déterminé par le syndrome dont l'enfant est atteint (Fidler, 2011 ; Rondal & Séron, 2003). Le syndrome de Down ou trisomie 21 présente un pronostic langagier plus négatif par rapport aux autres syndromes. Le développement articulaire est lent et difficile. L'intelligibilité de la parole reste relativement médiocre. Le début du développement lexical est retardé et le niveau de vocabulaire reste inférieur à celui des enfants tout-venant. Au niveau morphosyntaxique, l'acquisition est retardée et présente des particularités : les formes passives posent généralement problème tandis que les verbes d'action sont très utilisés. Les composantes sémantiques, pragmatiques et discursives sont lentes à se développer mais s'améliorent par la suite. En effet, ces aspects sont exempts de périodes développementales sensibles comme peuvent l'être d'autres aspects plus formels du langage (Abbeduto, Warren, & Conners, 2007 ; Berglund, Eriksson, & Johansson, 2001; Rondal & Séron, 2003). Ces particularités sont associées à d'autres caractéristiques (motrices et anatomiques) ainsi qu'à une déficience auditive et visuelle plus fréquente chez les enfants atteints de trisomie 21 que dans la population générale (Abbeduto et al., 2007 ; Hines & Bennet, 1996).

Le développement langagier des enfants atteints du syndrome de Williams est conforme à leur âge de développement cognitif et donc très inférieur à leur âge chronologique (Brock, 2007). En comparaison avec des enfants contrôle de même âge mental, le langage des enfants présentant le syndrome de Williams est correctement développé sur le plan de l'articulation, du lexique et de la morphosyntaxe. Le langage spontané est également satisfaisant. Le lexique en production est diversifié avec un usage correct de termes peu fréquents. La syntaxe est également correcte avec des syntagmes nominaux et verbaux complexes, des passives, des relatives enchâssées et des conditionnelles. Cependant, les aspects prosodiques et non verbaux du langage sont altérés, notamment la production et la compréhension du pointage, des gestes, le contact oculaire et l'attention conjointe (Mervis & Becerra, 2007).

Les enfants atteints du syndrome de l'X Fragile présentent une parole marquée par des persévérations, un rythme haché, une écholalie ainsi qu'une intelligibilité réduite. Le lexique actif et passif est correct tandis que les habilités morphosyntaxiques sont limitées sur les versants expressif et réceptif. La pragmatique est perturbée (Abbeduto, Brady, & Kover, 2007 ; Finestack, Richmond, & Abbeduto, 2009).

Le Tableau 1 présente une synthèse des différents profils langagiers en fonction des syndromes génétiques.

Tableau 1. Composantes langagières selon les syndromes (d'après Rondal & Séron, 2003).

Composantes langagières	Syndromes		
	Down	Williams	X Fragile
Phonétique / phonologie	Très faibles	Correctes	Très faibles
Lexique	Faible	Correct	Correct
Morphosyntaxe	Très faible	Correcte (compréhension)	Faible
Pragmatique	Correcte	Très faible	Très faible
Organisation discursive	Très faible	Correcte	Faible

Il semble donc que le phénotype langagier soit spécifique à chaque syndrome. Cependant, il existe d'importantes variabilités interindividuelles au sein de chaque syndrome.

2. Un encadrement orthophonique insuffisant

L'association des difficultés de langage avec la déficience intellectuelle implique une intervention orthophonique, ce qui explique l'exercice réglementé des orthophonistes au sein des instituts accueillant des enfants et adolescents déficients intellectuels. Ces établissements s'assurent les services d'une équipe médicale et paramédicale comprenant, selon les besoins des enfants, des médecins, psychologues, infirmiers, psychomotriciens, kinésithérapeutes et orthophonistes (Annexe XXIV au décret N° 89-798 du 27 octobre 1989, Titre 3, article 11 ; Code de l'Action Sociale et de la Famille, article D. 312-21). D'après le décret de compétences (Décret n°2002-721 du 2 mai 2002), l'orthophoniste est habilité à accomplir la rééducation des troubles du langage oral ou écrit chez le jeune enfant avec un handicap moteur, sensoriel ou mental ainsi que l'apprentissage des systèmes alternatifs ou augmentatifs de la communication.

Cependant, l'enquête de la Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques (DREES, Makdessi & Mordier, 2013) sur les établissements spécialisés pour enfants handicapés met en évidence un nombre très faible d'orthophonistes par enfant. En effet, le taux d'encadrement est de 0,7 équivalent temps plein (ETP) pour 100 enfants déficients intellectuels accueillis dans des IME alors qu'il est de 2,1 ETP pour 100 jeunes accueillis dans les instituts pour enfants déficients moteurs.

Les professionnels de ces établissements, et notamment les orthophonistes, doivent alors faire des choix quant à la mise en œuvre des accompagnements orthophoniques. Quel enfant en bénéficiera? Sur la base de quels critères la décision sera-t-elle prise ? Actuellement, les études à ce sujet manquent malgré les enjeux psychopédagogiques et déontologiques. En effet, les décisions devraient s'appuyer sur des critères explicites, ce qui ne semble pas être le cas actuellement.

Dans la section suivante, nous proposons une revue de littérature sur les variables influençant la décision de prise en charge orthophonique, à savoir la sévérité de la déficience intellectuelle, l'âge chronologique des enfants, les troubles du comportement, les troubles du langage, l'origine socio-économique ainsi que les caractéristiques propres à l'orthophoniste.

3. Des potentiels facteurs déterminant l'accès à un suivi orthophonique

3.1. Sévérité de la déficience intellectuelle

Le profil cognitif est étroitement lié aux capacités langagières ; le premier influence le développement du second et inversement. En effet, le développement cognitif est un élément essentiel de l'apprentissage. Ceci est en lien avec « l'hypothèse cognitive stricte » (« strong cognitive hypothesis ») selon laquelle le niveau cognitif serait un pré-requis nécessaire et suffisant pour acquérir le langage (Casby, 1992). L'enfant serait capable de développer et d'utiliser le langage car ses capacités cognitives lui permettraient de le faire. Ces dernières lui offriraient des connaissances, des structures et des processus pour comprendre et utiliser le code linguistique de son entourage. Tous les concepts acquis relatifs aux objets, aux personnes, aux événements et aux relations pourraient être exprimés correctement lorsque le langage sera développé (INSERM, 2016)

Le lien entre la sévérité de la déficience intellectuelle et l'intensité de la prise en charge orthophonique n'est pas étudié dans la littérature, mais il apparaît dans les directives de l'American Speech-Language-Hearing Association (ASHA) à l'intention des professionnels en rééducation du langage exerçant auprès de personnes déficientes intellectuelles : « Les personnes atteintes de retard mental/troubles développementaux sont éligibles aux soins orthophoniques dans la mesure où la rééducation des aptitudes à la communication est nécessaire au bon fonctionnement dans la vie quotidienne, quel que soit leur âge et leur niveau cognitif. » (ASHA, 2005, p. 9). L'ASHA précise que les personnes atteintes de retard mental et/ou de troubles développementaux ont le droit fondamental d'agir sur leur vie à travers la communication, elles ont besoin de développer et maintenir une communication fonctionnelle afin d'optimiser leur autosuffisance et leur autonomie. Une possibilité importante de progrès serait de passer d'une communication non verbale à une communication par la parole, même de façon minimaliste. Certaines études ont montré que les capacités langagières des personnes atteintes de déficience intellectuelle peuvent très bien se développer avant et/ou au-delà des capacités cognitives (Casby, 1992). Il faut donc favoriser leur développement et les maintenir les plus fonctionnelles possible. De plus, de nombreuses preuves confirment l'importance des premiers comportements de communication non verbale dans la mise en place de capacités langagières ultérieures tant chez les enfants tout-venant que chez ceux présentant une déficience (ASHA, 2005). D'autre part, il a été montré que de nombreux enfants dits « borderline » avec un QI non verbal de 85 associé à d'autres troubles présentent un fonctionnement langagier relativement approprié. Dans ces cas, les capacités non-verbales ne freineraient pas le développement du langage (Rice, 2016). Si on rapporte ces données au fonctionnement langagier des enfants déficients intellectuels, l'intervention orthophonique pourrait donc être bénéfique pour ces enfants, quel que soit leur niveau de QI (Maillart, 2018).

3.2. Age chronologique

Il est possible que l'âge chronologique de l'enfant soit un facteur participant à la décision de prise en charge orthophonique, du fait de la notion de période critique dans le domaine du langage, notion popularisée par Lenneberg (1967, 1969). Celle-ci s'étendrait de la naissance au début de la puberté. Durant cette période critique, « sensible » ou « optimale » (selon les auteurs), l'enfant présenterait une sensibilité accrue aux nouvelles acquisitions et aux stimuli externes. Pour développer le langage, certains événements linguistiques devraient avoir lieu pendant ces périodes précoces, la flexibilité d'acquisition étant perdue après un certain temps. Pendant ces périodes, si l'organisme n'est pas exposé aux stimuli appropriés, la compétence dépendante pourrait ne pas être acquise ou serait développée de façon sous-optimale (Morgan, 2014). Quelques études s'accordent sur le fait que les jeunes enfants présentant une déficience intellectuelle possèdent une communication non verbale précoce globalement de même niveau que celle des enfants tout-venant (Rondal & Séron, 2003). De plus, si l'âge mental est de deux ans pour un âge réel de quatre ans, quelques progrès pourraient être envisageables dans le développement du langage. Les étapes habituelles de l'acquisition du langage se réaliseraient plus lentement mais seraient possibles. Cependant, le développement ralentirait au fil des années. Selon Lenneberg (1969), dans la quasi-totalité des cas, le développement du langage atteindrait son maximum à l'adolescence. Les compétences acquises resteraient primitives et inchangées. Par la suite, malgré l'entraînement et la motivation, l'évolution serait insuffisante.

Cette notion de période critique aurait des conséquences sur l'accès aux rééducations orthophoniques précoces (Redmond, 1993) : on sait que les résultats sont meilleurs en intervenant

précocement et intensément et en préparant les acquisitions linguistiques par un travail systématique au niveau pré-linguistique (Rondal & Séron, 2003). L'intervention précoce est dynamique, elle modifie les trajectoires développementales et prévient les complications secondaires (Guralnick, 2005). De ce fait, les orthophonistes en IME pourraient favoriser les enfants plus jeunes au détriment des enfants plus âgés.

La théorie de la période critique a été remise en cause par certains auteurs (Hakuta, Bialystok, & Wiley, 2003 ; Morgan, 2014 ; Werker & Tees, 2005). Pour défendre la position selon laquelle l'apprentissage est contraint par l'âge, il conviendrait de préciser l'étape à laquelle le potentiel d'apprentissage change et pour quelles raisons. Aujourd'hui, il n'y a pas de consensus entre les auteurs concernant l'âge qui constitue le point critique. Les données dans la littérature sont diverses : la période critique pourrait être terminée à cinq, six, douze ou même quinze ans. D'autres études évoquent une baisse des capacités au fil du développement sans définir réellement de période critique (Hakuta et al., 2003). Cependant, la notion de période critique reste très présente dans l'esprit des professionnels. C'est pourquoi les directives de l'ASHA soulignent la nécessité de mettre en œuvre un suivi orthophonique de l'enfant déficient intellectuel quels que soient l'âge et le niveau de l'enfant.

3.3. Troubles du comportement

Les troubles du comportement tels que des stéréotypies, l'agression (physique ou verbale), des conduites perturbatrices ou bien l'automutilation sont nombreux en cas de déficience intellectuelle. Ils peuvent être jugés « problématiques » dès lors qu'ils surviennent plus d'une fois par semaine, qu'ils mettent la personne en danger, nécessitent l'intervention de plus d'une personne et occasionnent une désorganisation de l'activité en cours de plus d'une heure (Tassé, Sabourin, Garcin, & Lecavalier, 2010). Ces troubles sont souvent la principale raison de l'exclusion d'un placement résidentiel, de l'arrêt d'un processus d'intégration scolaire, sociale ou communautaire, ou même de l'admission dans un milieu institutionnel. Ces troubles ont également un impact en termes de stress et d'épuisement sur les professionnels intervenant auprès de ces enfants (Tassé, Sabourin, Garcin, & Lecavalier, 2010). Ces comportements peuvent survenir suite à des déficits dans les comportements adaptatifs, à des facteurs biologiques prédisposants ainsi qu'à des variables environnementales qui provoquent et renforcent les conduites perturbatrices. Appelés « comportements-défis » dans les années 1980, ils font obstacle à l'organisation des structures d'accueil et à l'intégration communautaire (INSERM, 2016). Les études montrent que ces comportements résultent souvent d'une incapacité de la personne déficiente à communiquer et à s'exprimer (ex. difficulté à formuler une requête, à demander de l'aide, incapacité à réaliser une activité). La rééducation orthophonique vise à mettre en place une communication verbale ou non verbale (pictogrammes, signes) et, par là même, vise à réduire les troubles du comportement. L'approche classique retrouvée dans la littérature internationale consiste à mettre en place une communication fonctionnelle destinée à constituer une réponse alternative (ex. vocalisations, gestes) aux comportements problématiques (Kurtz, Boelter, Jarmolowicz, Chin, & Hagopian, 2011 ; Tiger, Hanley, & Bruzek, 2008). Elle vise à établir des compétences et créer des conditions environnementales favorables à un comportement socialement approprié. Les plans d'action concernant cette méthode sont détaillés et les lignes directrices décrites sont basées sur des preuves scientifiques. Cependant, peu d'orthophonistes sont formés à cette approche peu répandue sur le terrain.

Outre ces troubles du comportement, les capacités de ces enfants peuvent être freinées par des attitudes problématiques, plutôt passives, pouvant provenir d'un manque de motivation lié au renforcement social, à l'anticipation de l'échec, à de faibles attentes de succès et à un manque de confiance en soi qui ont un réel impact sur les performances (Rondal & Séron, 2003). L'intensité de l'accompagnement orthophonique pourrait donc être moindre pour les enfants avec des troubles du comportement car ces derniers pourraient être considérés comme une entrave au bon déroulement des séances de rééducation.

3.4. Sévérité des troubles du langage

Nous avons vu précédemment que le phénotype linguistique peut être altéré de différentes manières selon la sévérité de la déficience intellectuelle ou le syndrome dont l'enfant est atteint. La sévérité des troubles du langage est un élément non négligeable dans la décision de prise en charge orthophonique et dans la manière de mener la rééducation. L'étude d'Ebbels, McCartney, Slonims, Dockrell, et Norbury (2018) distingue les prises en charge directes, pendant lesquelles l'orthophoniste travaille avec l'enfant en séance, et les prises en charge indirectes, au cours desquelles l'orthophoniste forme la famille et le personnel éducatif à la rééducation. Ces formations sont intensives et durent entre 20 et 60 heures. D'après cette étude, les enfants présentant un trouble du langage sévère et durable associé à d'autres atteintes telles que les troubles des apprentissages ou les troubles envahissants du développement ont des besoins particuliers et nécessitent une prise en charge orthophonique directe dont les progrès sont visibles. A l'inverse, lorsque l'intervention orthophonique n'est pas directe, les enfants présentant des troubles sévères et persistants ne font pas de progrès. L'orthophoniste devrait donc cibler les enfants présentant des problématiques plus complexes tels que les troubles du langage sévères et persistants, fixer des objectifs précis et s'aider des données scientifiques. Cela suppose que les orthophonistes disposent de suffisamment de temps pour travailler efficacement avec ces enfants et ce toujours en association avec les familles. Les enfants présentant un trouble plus léger peuvent progresser lorsque l'intervention orthophonique est indirecte, c'est-à-dire lorsque l'environnement de l'enfant, notamment ses parents, applique les conseils de stimulation du langage donnés par l'orthophoniste. L'entourage doit alors bénéficier d'un feedback du professionnel de santé, être bien formé et soutenu. Enfin, les orthophonistes doivent travailler en collaboration avec les familles et les professionnels éducatifs et de santé (Ebbels, McCartney, Slonims, Dockrell, & Norbury, 2018).

De ce point de vue, la sévérité des troubles du langage est donc une variable non négligeable à prendre en compte dans la décision de prise en charge orthophonique.

3.5. Origine socio-économique

A notre connaissance, il n'existe pas de données à propos de l'influence du niveau socio-économique de la famille sur la prise charge en orthophonie. Toutefois, plusieurs éléments de la littérature vont dans le sens de l'hypothèse selon laquelle les demandes de la famille seraient la conséquence d'une plus grande aspiration éducative des parents socialement favorisés. En effet, les facteurs socio-économiques tels que l'éducation et les revenus des parents ainsi que l'environnement familial seraient indirectement liés à la réussite scolaire des enfants par les croyances et les comportements des parents mais également par leur niveau de formation (Zhan, 2006). Selon Davis-Kean (2005), des mères ayant fait des études supérieures ont des attentes plus élevées en ce qui concerne les résultats scolaires de leurs enfants. Les parents issus de catégories socio-

professionnelles favorisées ont tendance à adopter des attitudes et des comportements positifs dans leur foyer, prennent soin de l'orientation future de leurs enfants, s'investissent dans leur éducation. A contrario, un milieu pauvre manquant de ressources matérielles a des conséquences négatives sur le développement de l'enfant telles que des difficultés scolaires qui s'accroissent si les parents ont moins d'aspirations éducatives. Cependant, les effets de la pauvreté économique peuvent être minimisés si les parents offrent un environnement émotionnellement stable et stimulant à l'enfant (Davis-Kean, 2005 ; De Civita, Pagani, Vitaro, & Tremblay, 2004 ; Lachance, Richer, Côté, & Poulain, 2004 ; Zahn, 2006).

Il existerait donc un lien entre les aspirations parentales et le développement de l'enfant. De ce point de vue, il est possible que les aspirations des parents de niveau socio-économique élevé des enfants déficients intellectuels scolarisés en IME influencent la direction, le chef de service, les équipes éducatives ainsi que l'orthophoniste lui-même. Plus le niveau socio-économique de la famille serait favorisé, plus la probabilité d'être suivi en orthophonie augmenterait.

3.6. Caractéristiques inhérentes à l'orthophoniste

Outre les variables citées ci-dessus, les caractéristiques propres à l'orthophoniste, à son niveau de formation professionnelle et à la représentation qu'il peut avoir de la déficience intellectuelle peuvent également déterminer l'accès au suivi orthophonique. Le manque d'expérience ou une expérience négative auprès d'enfants déficients peut constituer un obstacle à la prise en charge. Les croyances personnelles négatives sur les capacités réduites de ces enfants peuvent l'être également. Enfin, la formation sur la déficience intellectuelle peut être trop courte, de médiocre qualité, ou ses apports théoriques et pratiques peuvent être déséquilibrés. En fait, les personnels médicaux et paramédicaux sont majoritairement peu formés car l'enseignement relatif aux déficiences intellectuelles reste très limité (INSERM, 2016).

4. Buts et hypothèses

La présente étude vise à mettre en évidence les critères implicites sur lesquels s'appuie la prise de décision orthophonique.

Nos hypothèses sont les suivantes :

- Plus la déficience intellectuelle est sévère, moins les enfants seraient pris en charge en orthophonie en raison d'un moindre espoir de progrès. En effet, comme les enfants les plus en difficulté sur le plan intellectuel ont de moindres capacités d'apprentissage, il est possible qu'on juge leur prise en charge moins pertinente du point de vue des effets escomptés.
- L'âge de l'enfant intervient sans doute également. A ce sujet, notre hypothèse est que plus l'enfant est âgé, moins il aurait de chance d'être suivi en orthophonie. Ceci serait en lien avec la notion de période critique avancée par Lenneberg (1967, 1969), période pendant laquelle les acquisitions seraient optimales.
- Les troubles du comportement pourraient également avoir un effet sur la décision de prise en charge. Plus l'enfant présente des troubles du comportement, plus la probabilité qu'il soit suivi en orthophonie est faible et plus l'intervention (si elle existe) aura tendance à être limitée en temps.
- La sévérité des troubles langagiers entre vraisemblablement en compte dans la prise de décision. Notre hypothèse est que plus les troubles sont sévères, plus l'enfant a de chance de bénéficier d'une prise en charge.

- Le niveau socio-économique des parents peut également influencer l'éligibilité à une prise en charge orthophonique : plus le niveau socio-économique est élevé, plus les parents sont demandeurs de soins en orthophonie pour leurs enfants.
- Enfin, la dernière variable concerne l'orthophoniste lui-même. Les professionnels les mieux formés et les plus positifs quant aux progrès possibles de ces enfants accepteraient plus facilement d'entamer des prises en charge.

Méthode

1. Population

L'étude est prospective, descriptive et multicentrique. Elle a été menée par huit étudiants en orthophonie de septembre 2018 à juin 2019 dans différents IMP de France : en Île-de-France, en Normandie, dans les Hauts-de-France ainsi que dans les Pays de la Loire. L'étude a permis de constituer un échantillon total de 109 participants. Parmi ceux-ci, 15 participants avaient un QI total supérieur à 75. Ils ont donc été exclus de l'échantillon. De ce fait, l'échantillon total était constitué de 94 enfants de six à quinze ans présentant des QI couvrant la quasi-totalité du spectre de la déficience intellectuelle (limite, légère, modérée). Les enfants polyhandicapés ou autistes n'ont pas été inclus dans l'échantillon afin de réduire l'hétérogénéité du groupe examiné. Pour notre part, nous avons rencontré quatorze enfants de six à onze ans dans un IME du Pas-de-Calais (Hauts-de-France). Les résultats des huit étudiants réalisant l'étude ont été mis en commun pour réaliser des analyses statistiques plus solides.

2. Matériel

L'étude a nécessité des consentements de participation pour les parents des enfants, les orthophonistes et les éducateurs.

Pour évaluer le niveau cognitif des enfants, nous avons administré un test de développement cognitif non verbal : le sous-test des matrices de l'Échelle non verbale de Wechsler (Wechsler & Nagliari, 2009).

Les âges chronologiques des enfants ont été relevés dans les consentements signés par les parents.

Afin d'évaluer l'ampleur des troubles du comportement, les éducateurs prenant en charge les enfants ont rempli la sous-échelle « Comportements problématiques » de l'Échelle de Comportement Adaptatif de la Vineland II (Sparrow, Cicchetti, & Balla, 2015). Cette échelle a été étalonnée sur un échantillon représentatif de 1245 enfants, adolescents et adultes français âgés de 1 à 90 ans. Elle consiste en un inventaire du comportement de l'enfant et permet de mesurer l'importance des troubles du comportement qu'il peut présenter.

Pour évaluer le niveau langagier des enfants, nous avons utilisé différents tests langagiers tels que l'EVIP forme B (Échelle de Vocabulaire en Images, Dunn, & Thiéroul-Whalen, 1993), l'E.CO.S.SE (Épreuve de Compréhension Syntaxico-Sémantique, Lecocq, 1996) et l'ELO (Batterie d'Évaluation du Langage Oral, Khomsi, 2001) dont les subtests de répétition de mots, de dénomination et de production d'énoncés¹. Nous avons également analysé les données de l'épreuve de répétition de mots grâce au logiciel Phon (Rose et al., 2006).

1 Quelques items extraits du Bilan Informatisé du Langage Oral (BILO, Khomsi, Khomsi, Pasquet, & Parbeau-Guéno, 2007) ont été utilisés en complément de l'ELO pour éviter un éventuel effet plafond.

Pour mesurer le niveau socio-économique des familles, nous avons recueilli le niveau de scolarité, le diplôme le plus élevé obtenu et la profession de chaque parent à l'aide d'un court questionnaire joint au consentement des parents. Par la suite, l'indice de niveau socio-économique des parents a été mesuré à l'aide de la Barratt Simplified Measure of Social Status (Barratt, 2012).

Pour recueillir des informations concernant l'activité professionnelle de l'orthophoniste, son niveau de formation, ses représentations de la déficience intellectuelle ainsi que les caractéristiques des enfants inclus dans l'étude, un questionnaire a été rempli par l'orthophoniste de l'IME. Il contenait 36 questions et assertions à propos desquelles les professionnels devaient répondre sur une échelle de Likert à 5 modalités. Ces questions portaient sur le nombre d'années d'expérience, l'intérêt, la satisfaction, le sentiment d'utilité, le travail en dehors du temps dû à l'employeur, les représentations des possibilités de progrès en cas de déficience intellectuelle ou de niveau socio-culturel défavorisé, la lecture de documents scientifiques, les formations, l'accueil de stagiaires et l'évaluation ou l'encadrement des travaux en orthophonie.

3. Procédure

L'étude a débuté une fois obtenu l'avis favorable du Comité d'Éthique de l'Université de Lille et dès que les consentements ont été signés par les parents, l'orthophoniste ainsi que par les éducateurs prenant en charge les enfants. Les passations ont commencé courant octobre 2018. Chaque protocole portait un code permettant d'anonymiser les données.

Les passations se sont déroulées comme précisé ci-dessous. Après avoir recueilli l'étiologie de la déficience, nous avons commencé les passations des tests dans l'ordre suivant :

- Le test de développement cognitif non verbal.
- Le test de compréhension lexicale.
- Les tests de répétition de mots.
- Le test de syntaxe.
- Les épreuves de dénomination et de production d'énoncés.

La fréquence et la durée des passations ont varié selon les participants (ex. en fonction de leur fatigue).

La sous-échelle « Comportements problématiques » a été remplie par les éducateurs (parfois par les enseignants) connaissant le mieux les enfants.

Finalement, l'orthophoniste a rempli le questionnaire relatif à sa pratique professionnelle et à ses représentations.

Les résultats ont été traités à l'aide d'une analyse de régression binaire destinée à mettre en évidence l'existence d'un lien entre l'intensité de la prise en charge orthophonique et les variables citées ci-dessus (efficacité intellectuelle, âge, niveau langagier, niveau socio-économique de la famille, troubles du comportement et niveau de formation/représentations de l'orthophoniste).

Résultats

1. Analyse descriptive

Les analyses statistiques ont été réalisées sur un échantillon final de 94 participants, dont 31 filles et 63 garçons. La plus forte proportion de garçons est en accord avec les résultats des études épidémiologiques qui montrent que le ratio garçons/filles est d'environ 1,2 - 1,9 (INSERM, 2016). Néanmoins, le ratio est ici supérieur à 2, sans doute en raison de la faible taille de l'échantillon.

Le Tableau 2 détaille les caractéristiques de l'échantillon.

Tableau 2. Moyennes, écarts-types, valeurs minimales et maximales des différentes variables.

	Moyenne	Écart-type	Min	Max
Quotient intellectuel composite	55,42	8,85	40	74
Age de développement composite	4,60	1,07	3,2	8,3
Age chronologique (en années)	10,58	2,16	6,41	15,04
Note brute Échelle de Vineland (max = 100)	18,11	11,82	1	70
Note brute EVIP (max = 170)	40,37	20,37	10	101
Note brute ECOSSE (max = 92)	38,81	16,15	10	76
Répétition de mots				
Note brute (max = 42)	14,39	10,80	0	40
% de consonnes correctes (max = 100)	64,83	21,75	14,4	99,5
Note brute lexique en production (max = 81)	25,35	11,30	3	53
Note brute production d'énoncés (max = 36)	6,23	5,86	0	27
Indice de niveau socio-économique (max = 66)	23,47	13,72	5,0	62,0
Ratio encadrement	1,89	1,65	,51	5,56
Durée hebdomadaire d'orthophonie (en minutes)	24,68	19,65	,0	67,5

Le QI composite a été calculé en moyennant les quotients aux matrices de Wechsler et à l'EVIP. L'âge de développement composite a été calculé en moyennant les âges de développement obtenus aux matrices de Wechsler et à l'EVIP. L'âge des participants a été calculé à partir de la date de la première passation. Les variables concernant les troubles du comportement et de langage ont été calculées en fonction des données issues des protocoles de passation.

La variable propre à l'orthophoniste (ex. son niveau de formation, ses représentations) a été évaluée à l'aide du questionnaire rempli par les professionnels. Au total, dix orthophonistes ont rempli le questionnaire. Cette variable n'a donc pas pu être incluse dans les analyses de cette étude car le nombre d'orthophonistes ayant rempli le questionnaire était trop faible et parce que certaines données manquaient, notamment en raison d'un nombre important de réponses « Je ne sais pas ». En revanche, le taux d'encadrement orthophonique a été calculé à partir de deux réponses du questionnaire. Ce taux a été calculé en divisant le pourcentage d'équivalent temps plein par le nombre de jeunes accueillis dans l'établissement.

La durée hebdomadaire d'orthophonie a été calculée en additionnant le nombre hebdomadaire de minutes de séances individuelles au nombre hebdomadaire de minutes de séances en groupe(s). Le nombre de minutes pour chaque groupe était divisé par le nombre d'enfants des groupes en question. Ces données proviennent du questionnaire rempli par les orthophonistes.

Cependant, la distribution de cette donnée étant multimodale, il n'a pas été possible, en l'état, de l'inclure dans l'analyse de régression. Un variable dichotomique a donc été créée. Au total, 54 participants ayant un temps d'orthophonie supérieur à 15 minutes se sont vus attribuer la note « 1 », les 40 autres la note « 0 ». Compte tenu de cette dichotomisation, l'effet des variables citées ci-dessus a été testé à l'aide d'une analyse de régression binaire (dichotomique, ou logistique).

Les distributions de certaines de nos variables se sont avérées asymétriques. Des transformations par la racine carrée ou logarithmiques ont été opérées afin de les rendre plus conformes à une distribution gaussienne. Pour faciliter l'interprétation des résultats, toutes les variables ont été centrées et réduites (c'est-à-dire standardisées ou transformées en notes z) avant d'être introduites dans l'analyse de régression binaire. Chaque score a été transformé de la manière suivante :

$$(\text{score} - \text{moyenne du groupe}) / \text{écart-type du groupe}$$

Cette transformation a permis une comparaison plus facile des résultats, car toutes les variables ont une moyenne égale à 0 et un écart-type égal à 1. Les histogrammes des variables centrées et réduites apparaissent en annexe (cf. Annexe 1).

2. Analyse de régression binaire

Dans cette analyse, la variable dépendante Y être ou ne pas être suivi en orthophonie est dichotomique (0 = accompagnement orthophonique hebdomadaire inférieur à 15 minutes, 1 = accompagnement de 15 minutes ou plus). Cette variable dépendante a été mise en relation avec les variables indépendantes X citées ci-dessus (QI, âge chronologique, scores aux différents tests de langage, comportement, indice de niveau socio-économique, taux d'encadrement).

Le Tableau 3 présente les résultats de l'analyse de régression.

Tableau 3 : Coefficients de régression correspondant aux différentes variables introduites dans l'équation de régression binaire.

	b	$S.E.$	$Wald$	ddl	p
Log Ratio encadrement (z)	,99	,30	10,63	1	.00
Racine carrée Répétition de mots (z)	-1,23	,45	7,31	1	.01
Log Niveau socio-économique (z)	-,65	,30	4,86	1	.02
Ecosse (z)	-,75	,40	3,47	1	.06
Quotient intellectuel total (z)	-,66	,39	2,92	1	.09
Log Production d'énoncés (z)	,78	,49	2,50	1	.11
Racine carrée Lexique en production (z)	,67	,51	1,69	1	.19
Age chronologique (z)	-,53	,41	1,67	1	.20
Log Evip (z)	,23	,41	,32	1	.57
Racine carrée Échelle Vineland (z)	,09	,27	,12	1	.73
Constante	,43	,25	2,89	1	.09

Note. b = coefficient de régression; $S.E.$ = erreur standard du coefficient de régression; $Wald$ = résultat du test de Wald; ddl = degrés de liberté, p = probabilité d'une erreur α . La lettre z indique que toutes les variables ont été centrées et réduites (standardisées).

Si le coefficient de régression (b) est positif, cela indique que plus la valeur de la variable indépendante augmente, plus grande est la probabilité d'être suivi en orthophonie. A l'inverse, si le coefficient de régression est négatif, cela indique que plus la valeur de la variable correspondante augmente, plus faible est la probabilité d'être suivi en orthophonie.

L'erreur standard correspond à la marge d'erreur du coefficient de régression. Plus elle est faible, meilleure est l'estimation.

La valeur du test de Wald est obtenue en divisant le coefficient (b) par son erreur type. Plus cette valeur est élevée, plus l'influence de la variable indépendante est marquée.

Dans la présente étude, la valeur p (ou seuil α) a été fixée à .10 (10%) au vu du faible effectif ($N = 94$), du nombre relativement important de variables et donc de l'importance du risque d'erreur de type 2, c'est-à-dire du risque de ne pas détecter l'effet d'une des variables indépendantes.

Le Tableau 3 montre qu'on peut rejeter l'hypothèse nulle au seuil $\alpha = .10$ pour les cinq premières variables : le ratio encadrement, la répétition de mots ou capacités phonologiques, le niveau socio-économique, les capacités syntaxiques réceptives et le QI total. Le coefficient b associé à chaque variable permet de tracer la courbe reliant la variable indépendante (axe x) à la probabilité d'être suivi en orthophonie (axe y). Ces courbes apparaissent dans les figures 1 à 5 (ci-dessous).

Les analyses statistiques n'ont pas révélé de liaisons significatives pour les variables restantes : la production d'énoncés, le lexique en production, l'âge chronologique, le lexique en réception et les troubles du comportement. Autrement dit, quelles que soient les valeurs de ces variables, la probabilité d'être suivi en orthophonie reste identique. Il n'y a donc pas de relation entre ces variables indépendantes et la variable dépendante.

2.1. Variable *ratio encadrement*

La Figure 1 illustre une relation positive entre la variable dépendante *probabilité d'être suivi en orthophonie* et la variable indépendante *ratio encadrement*. Plus le taux d'encadrement dans les IME est élevé, plus la probabilité d'être suivi en orthophonie est élevée.

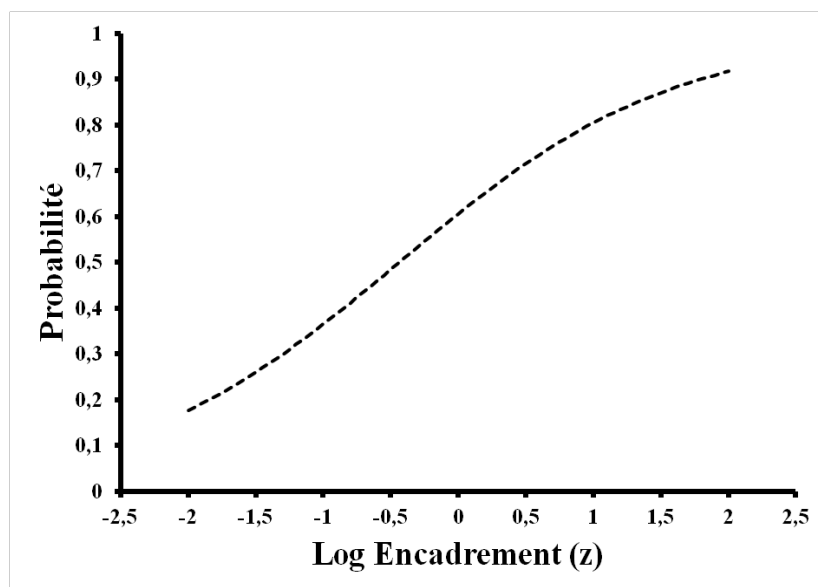


Figure 1. Relation entre la variable *ratio encadrement* et la probabilité d'être suivi en orthophonie.

2.2. Variable *répétition de mots ou phonologie en expression*

La Figure 2 montre une relation négative entre la variable dépendante *probabilité d'être suivi en orthophonie* et la variable indépendante *répétition de mots*. L'épreuve de répétition de mots évalue les compétences phonologiques expressives des participants. Plus ces compétences sont faibles, plus la probabilité d'être suivi en orthophonie est élevée.

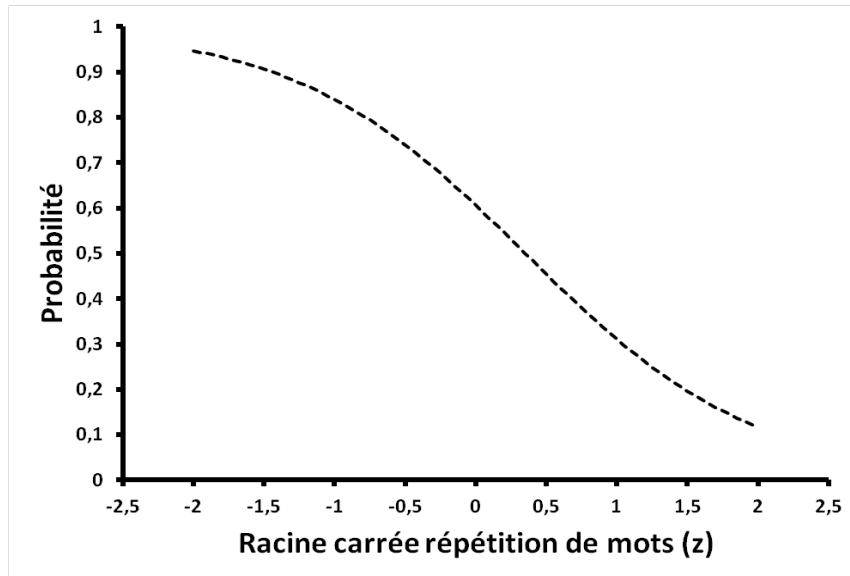


Figure 2. Relation entre la variable *répétition de mots* et la probabilité d'être suivi en orthophonie.

2.3. Variable *niveau socio-économique*

La Figure 3 montre une relation négative entre la variable dépendante *probabilité d'être suivi en orthophonie* et la variable indépendante *niveau socio-économique*. Plus le niveau socio-économique des familles est faible, plus la probabilité d'être suivi en orthophonie est élevée.

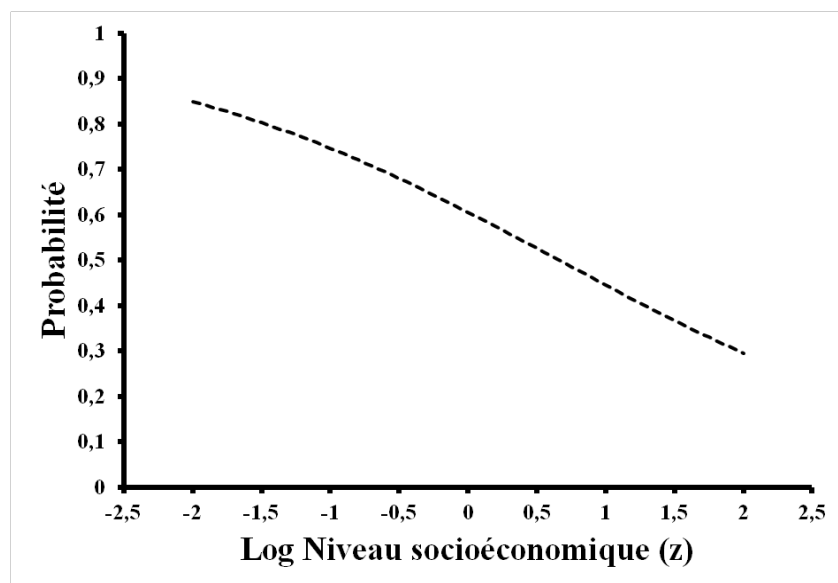


Figure 3. Relation entre la variable *niveau socio-économique* et la probabilité d'être suivi en orthophonie.

2.4. Variable *E.CO.S.SE* ou *syntaxe en compréhension*

La Figure 4 montre une relation négative entre la variable dépendante *probabilité d'être suivi en orthophonie* et la variable indépendante *E.CO.S.SE*. Cette épreuve permet d'évaluer les capacités sémantico-syntaxiques réceptives des participants. Plus ces compétences sont faibles, plus la probabilité d'être suivi en orthophonie est élevée.

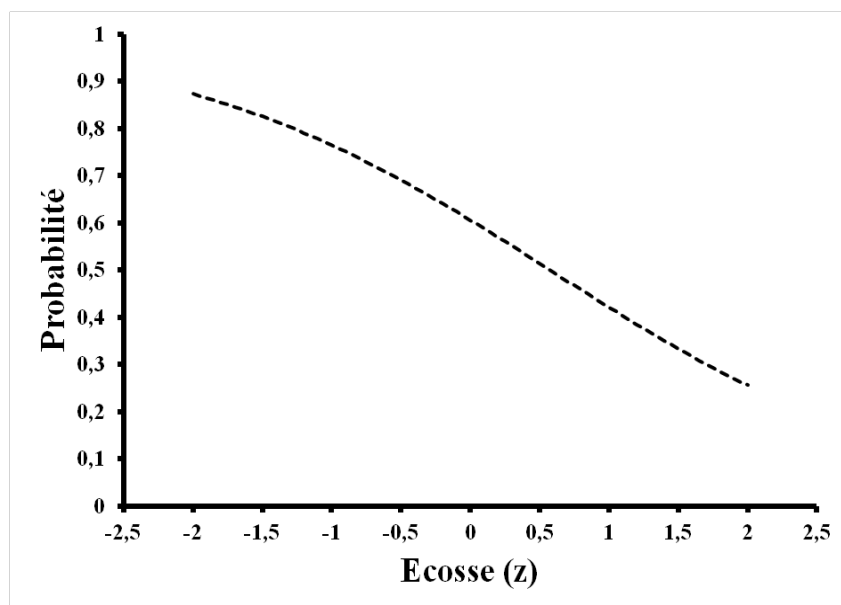


Figure 4. Relation entre la variable *E.CO.S.SE* et la probabilité d'être suivi en orthophonie.

2.5. Variable *QI total*

La Figure 5 illustre une relation négative entre la variable dépendante *probabilité d'être suivi en orthophonie* et la variable indépendante *QI total*. Plus le QI total est faible (ou la déficience intellectuelle sévère) plus la probabilité d'être suivi en orthophonie est élevée.

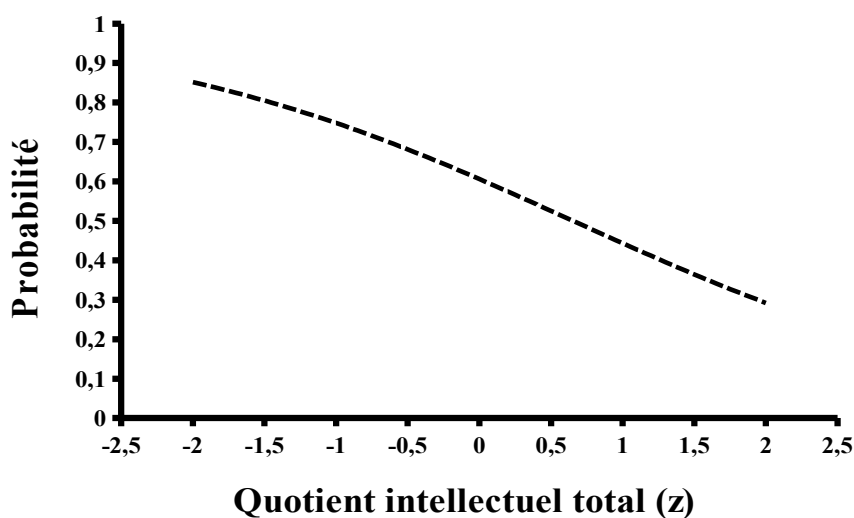


Figure 5. Relation entre la variable *QI total* et la probabilité d'être suivi en orthophonie.

Discussion

L'objectif du présent travail était d'étudier les variables qui déterminent, consciemment ou non, l'accès des enfants déficients intellectuels scolarisés en IME à une prise en charge orthophonique. L'influence de différents facteurs a été examinée : l'efficacité intellectuelle des enfants, leur âge chronologique, les éventuels troubles du comportement, les troubles du langage, leur origine socio-économique ainsi que les caractéristiques propres à l'orthophoniste.

Les analyses statistiques réalisées ont permis de mettre en évidence la présence ou l'absence de relation entre les variables citées ci-dessus et la probabilité d'être suivi en orthophonie. Les résultats sont repris ci-dessous. Ils sont également mis en parallèle avec les hypothèses de départ.

1. Résultats et hypothèses

1.1. Sévérité de la déficience intellectuelle

Notre hypothèse initiale était que plus la déficience intellectuelle est sévère, moins les enfants seraient pris en charge en orthophonie en raison d'un moindre espoir de progrès. En effet, les enfants les plus en difficulté sur le plan intellectuel ont de moindres capacités d'apprentissage, d'où l'émergence de l'idée, chez les professionnels, d'une prise en charge possiblement moins efficace et moins pertinente. Les résultats de cette étude laissent supposer l'inverse. Plus le QI total est faible (et donc plus la déficience intellectuelle est marquée), plus la probabilité d'être suivi en orthophonie est élevée. La sévérité de la déficience intellectuelle ne représenterait donc pas un frein quant à la décision de suivi orthophonique mais au contraire, motiverait celui-ci. Ce constat va dans le sens des directives de l'ASHA (2005) qui préconisent des soins orthophoniques afin d'assurer un bon développement des capacités langagières des personnes déficientes intellectuelles, quel que soit leur niveau cognitif. Les orthophonistes des IME favoriseraient donc les enfants avec un faible QI afin de cibler les difficultés langagières, puiser dans les ressources de la personne et développer un langage le plus fonctionnel possible. Cette rééducation (ou éducation) du langage et de la communication serait donc jugée possible par les orthophonistes, considérée comme un moyen de développer les capacités langagières au-delà des capacités cognitives. « L'hypothèse cognitive stricte » (Casby, 1992) n'aurait donc pas d'impact sur les représentations des orthophonistes, le faible niveau cognitif étant jugé compatible avec l'acquisition des capacités langagières.

1.2. Les troubles du comportement

Notre hypothèse de départ selon laquelle les troubles du comportement des enfants auraient un effet sur la décision de prise en charge orthophonique n'a pu être validée. En effet, les résultats n'ont pas démontré d'influence du score à l'échelle des troubles du comportement sur la probabilité d'être suivi en orthophonie. Quel que soit le score à cette échelle, la probabilité d'être suivi en orthophonie reste identique. Les troubles du comportement, qui sont pourtant présents dans notre échantillon, ne rendent pas les prises en charge orthophoniques impossibles, comme le suggérait notre hypothèse de départ. Ces comportements « problématiques » (Tassé, Sabourin, Garcin, & Lecavalier, 2010) qui pourtant peuvent nuire au bon déroulement des séances d'orthophonie, à la sécurité des professionnels et au développement du langage, ne seraient donc pas un paramètre qui influence la décision de suivi. Cependant, les difficultés comportementales retrouvées dans notre

échantillon sont relativement légères et peu dispersées, ce qui peut expliquer cette absence de relation.

1.3. La sévérité des troubles du langage

Selon notre hypothèse initiale, plus les troubles du langage des enfants sont sévères, plus ils bénéficieraient d'une prise en charge orthophonique. Précisons que les troubles du langage oral représentent un éventail de domaines linguistiques touchés tant sur le versant expressif que réceptif. Ces domaines interviennent à différents niveaux dans la construction du langage allant de l'unité phonétique au discours. Les analyses présentes dans cette étude se sont concentrées sur la phonologie (en expression), le lexique (sur les deux versants) ainsi que la morphosyntaxe (sur les deux versants également).

L'hypothèse initiale a pu être vérifiée dans le domaine de la phonologie en expression et de la syntaxe en réception. Plus ces compétences sont faibles, plus la probabilité d'être suivi en orthophonie est forte. Ces compétences, notamment phonologiques, seraient donc un indicateur de trouble langagier sévère qui concourt à la prise de décision de mettre en œuvre une intervention orthophonique. Un enfant peut être rapidement inintelligible du fait de ses troubles phonologiques, ce qui a des conséquences non négligeables sur sa communication et ses relations sociales. Par ailleurs, une compréhension syntaxique déficitaire a des conséquences sur la compréhension de questions, de consignes ou d'ordres, ce qui nuit également à la communication au quotidien. L'atteinte de ces capacités serait donc déterminante quant à l'éligibilité à une prise en charge orthophonique.

Concernant les autres domaines tels que le lexique (expressif et réceptif) et la syntaxe en expression, les résultats n'ont pas démontré d'impact sur le suivi orthophonique. Cependant, les distributions sont asymétriques pour quelques variables (notamment pour la syntaxe en expression), ce qui indique un effet plancher pour le test correspondant et le rend peu discriminant pour les enfants à faible niveau. L'effet de ces variables sur la probabilité d'être accompagné en orthophonie a donc été difficile à étudier.

1.4. L'origine socio-économique

Selon notre hypothèse de départ, plus le niveau socio-économique est élevé, plus les parents sont demandeurs de soins en orthophonie et donc plus les enfants ont de chance d'être suivis en orthophonie. Les résultats de notre étude laissent supposer l'inverse. Plus le niveau socio-économique des parents est faible, plus la probabilité d'être suivi en orthophonie augmente. Ceci serait lié à un environnement dans lequel l'enfant manquerait de stimulations et donc de ressources nécessaires à son développement langagier. Pour les orthophonistes, ces manques pourraient être palliés au moins en partie par un suivi adapté et seraient déterminants dans leur décision de commencer un accompagnement. L'effet du niveau socio-économique ici mis en évidence ne serait donc pas en lien avec les demandes des parents.

1.5. Caractéristiques inhérentes à l'orthophoniste

Notre hypothèse initiale était que les professionnels les mieux formés et les plus positifs quant aux progrès possibles des enfants déficients intellectuels accepteraient plus facilement d'entamer des prises en charge. Notre étude n'a pas permis de collecter suffisamment de données à

propos des caractéristiques des orthophonistes en IME du fait du nombre trop faible de professionnels ayant répondu au questionnaire. L'effet de cette variable n'a donc pu être analysé. Des données supplémentaires devront donc être collectées ultérieurement.

Cependant, nous avons pu extraire des questionnaires le taux d'encadrement en orthophonie des IME. La moyenne de notre échantillon est de 1,89 équivalent temps plein pour 100 enfants, ce qui est nettement supérieur au taux d'encadrement orthophonique relevé dans l'enquête de la DREES (Makdessi & Mordier, 2013) qui s'élève à 0,7. Notons que le résultat de l'enquête tient compte des établissements sans orthophoniste, tandis que notre étude se concentre sur les structures possédant obligatoirement un orthophoniste, ce qui influence notre résultat. Sans grand étonnement, plus ce taux est important, plus la probabilité d'être suivi en orthophonie est forte. Cette relation est la plus forte de nos résultats statistiques. La présence d'un orthophoniste à temps plein dans ces structures augmente considérablement la chance pour les enfants de bénéficier d'une prise en charge. Ce constat pourrait également amener à adapter et augmenter l'offre de soin en orthophonie en fonction des besoins des enfants.

2. Contribution de l'âge chronologique

Selon notre hypothèse de départ, plus l'enfant est âgé, moins il aurait de chance d'être suivi en orthophonie. Cette hypothèse est en lien avec la notion de période critique dans le domaine du langage avancée par Lenneberg (1967,1969), période pendant laquelle les acquisitions seraient optimales. Les analyses statistiques concernant l'âge chronologique des participants n'ont pas démontré de relation entre l'âge et la probabilité d'être suivi en orthophonie. De plus, l'échantillon est composé d'enfants de six à quinze ans environ avec une moyenne d'âge à dix ans. Les IME accueillant des enfants dès l'âge de trois ans, nous aurions pu retrouver une majorité de participants plus jeunes. Outre la notion de période critique, la littérature scientifique évoque des résultats meilleurs en intervenant précocement et en préparant les acquisitions linguistiques par un travail au niveau pré-linguistique (Rondal & Séron, 2003). D'après nos résultats, les orthophonistes ne prennent pas en compte l'âge dans leur prise de décision. S'ils ont connaissance des données de la littérature, ils ne les retiennent pas comme un élément pertinent en matière d'accompagnement en orthophonie.

A l'heure actuelle, il n'y a pas de consensus sur l'âge déterminant la fin de la période critique. Cette limite d'âge ne semble pas entrer en compte dans la décision de suivi orthophonique. La pratique orthophonique et les décisions de suivi concordent donc avec les directives de l'ASHA qui préconisent de mettre en œuvre un suivi orthophonique le plus efficace possible quel que soit l'âge de l'enfant.

3. Limites et suite de l'étude

Les résultats de la présente étude sont à considérer comme provisoires en raison du nombre relativement restreint de participants (enfants et orthophonistes) inclus dans l'échantillon et de certaines données manquantes. En effet, concernant le *taux d'encadrement*, les données présentées dans ce mémoire sont à affiner, car sur les huit étudiants ayant mené l'étude, certains ont considéré ce taux uniquement sur l'IMP, tandis que d'autres sur l'IME tout entier (IMP + IMPro). Cet aspect représente donc une limite en l'état actuel, aspect qui sera corrigé lors des futures analyses

statistiques. Cependant, cette limite reste probablement sans grande conséquence car cette variable représente un « taux », et donc un rapport entre deux éléments (le nombre d'enfants de l'établissement ainsi que le nombre d'orthophonistes). En cas de changement, les deux éléments varient généralement ensemble, ce qui n'apportera probablement pas de changement fondamental.

La collecte des données sera complétée dans les années à venir pour parvenir à un échantillon total d'environ trois cents participants. Cet effectif permettra d'améliorer la solidité des analyses statistiques et d'être plus catégorique quant aux conclusions tirées de celles-ci. Néanmoins, les résultats de la présente étude ont permis d'apporter une première réponse quant à la question des variables que les orthophonistes prennent en compte dans leur prise de décision.

L'augmentation de l'échantillon, un plus grand nombre d'IME de différentes régions ainsi que l'élargissement des profils des participants permettraient de rendre les résultats plus représentatifs. D'autres tests, échelles ou questionnaires (peut-être plus ciblés) pourront être administrés aux participants afin de préciser les données recueillies. Par exemple, concernant l'analyse des compétences lexicales et syntaxiques réceptives, le recours à des tests plus récents et plus courts à administrer que l'EVIP et l'E.CO.S.SE, mais tout aussi sensibles, pourrait être envisagé. Par ailleurs, l'orthophoniste pourrait donner son avis sur les troubles du comportement lors des séances afin d'avoir un aperçu de l'impact de ces troubles sur la prise en charge.

L'aboutissement de cette étude longitudinale permettra alors de comprendre comment s'opèrent les décisions de suivi orthophonique des enfants déficients intellectuels en IME et ainsi répondre aux besoins des enfants les plus fragiles sur le plan du développement langagier. Ainsi, l'offre de soin pourrait éventuellement être mieux adaptée à ces besoins. La collecte des données longitudinales permettra, en outre, d'étudier plus précisément l'effet de la prise en charge en orthophonie sur les acquisitions langagières.

Enfin, les résultats de la présente étude ont permis de mettre en évidence que malgré le peu de temps alloué à l'orthophonie en IME, les moyens mis en œuvre sont certes limités mais raisonnablement utilisés. En effet, ce sont les enfants les plus dans le besoin (sur le plan des difficultés langagières, du faible QI et d'un niveau socio-économique défavorisé) qui sont préférentiellement pris en charge en orthophonie. Ce résultat pourrait inciter les autorités politiques de soins à renforcer les moyens mis en œuvre pour l'orthophonie en IME avec l'assurance que ceux-ci sont utilisés à bon escient.

Conclusion

Les IME sont des établissements spécialisés accueillant des enfants déficients intellectuels de trois à quatorze ans. Ces jeunes bénéficient d'une éducation spéciale intégrant des aspects éducatifs, pédagogiques, médicaux et paramédicaux. Concernant l'orthophonie, de façon générale, les établissements manquent de professionnels. Ceci peut être dû à diverses raisons telles qu'un manque de valorisation des professionnels, des conditions de travail difficiles ou de moindres progrès de réussite des enfants déficients intellectuels. Les orthophonistes, souvent peu représentés dans les structures, doivent donc faire des choix quant aux enfants qui vont bénéficier d'un suivi orthophonique.

Le but de ce mémoire était d'étudier les variables qui déterminent, consciemment ou non, la prise en charge orthophonique des enfants déficients intellectuels en IME. L'influence de l'efficacité intellectuelle de l'enfant, son âge chronologique, ses troubles du comportement, ses difficultés langagières, son origine socio-économique ainsi que les caractéristiques propres à l'orthophoniste a été examinée.

L'étude a été menée par huit étudiants en orthophonie de septembre 2018 à juin 2019 dans différents IMP en France. La population totale était constituée de 94 enfants âgés de six à quinze ans (dont une contribution personnelle de quatorze participants) présentant différents niveaux de déficience intellectuelle. Les enfants polyhandicapés ou autistes n'ont pas été inclus dans l'échantillon afin de réduire l'hétérogénéité du groupe examiné.

Pour évaluer le niveau cognitif des enfants, nous avons administré un test de développement cognitif non verbal : le sous-test des matrices de l'Échelle non verbale de Wechsler. Afin d'évaluer l'ampleur des troubles du comportement, les éducateurs prenant en charge les enfants ont rempli la sous-échelle « Comportements problématiques » de l'Échelle de Comportement Adaptatif de la Vineland II. Pour évaluer le niveau langagier des enfants, nous avons utilisé différents tests langagiers tels que l'EVIP forme B, l'E.CO.S.SE et l'ELO. Nous avons également utilisé le logiciel Phon pour obtenir des résultats plus précis quant aux compétences phonologiques expressives des enfants. Afin de mesurer le niveau socio-économique des familles, nous avons recueilli le niveau de scolarité et la profession des parents. Enfin, un questionnaire relatif à la formation et aux représentations de la déficience intellectuelle a été renseigné par les orthophonistes.

L'analyse de régression binaire a permis d'étudier les relations entre les variables citées précédemment et la probabilité d'être suivi en orthophonie. Les caractéristiques propres à l'orthophoniste n'ont pas pu être incluses dans les analyses du fait du nombre trop faible de professionnels et de données manquantes. Cependant, le taux d'encadrement en orthophonie dans les structures a pu être étudié. Les résultats sont significatifs pour quelques variables :

- Plus le QI est faible, plus forte est la probabilité d'être suivi.
- Plus les compétences phonologiques expressives et syntaxiques réceptives sont faibles, plus forte est la probabilité d'être suivi.
- Plus le niveau socio-économique des familles est faible, plus forte est la probabilité d'être suivi.
- Enfin, plus le taux d'encadrement est élevé, plus forte est la probabilité d'être suivi.

Concernant toutes les autres variables, il n'y a pas de relation directe avec la probabilité d'être suivi en orthophonie. L'âge des participants n'apporte donc pas de contribution quant à la décision de suivi.

Cette étude sera complétée dans les années suivantes pour parvenir à un échantillon total d'environ trois cents participants afin d'améliorer la solidité des analyses statistiques. Cependant, les résultats déjà obtenus permettent d'avoir un aperçu quant aux décisions de suivi orthophonique des enfants déficients intellectuels en IME, de répondre aux besoins des enfants les plus fragiles sur le plan langagier et ainsi d'ajuster l'offre de soin aux besoins. Outre cette inadéquation entre l'offre et la demande, cette étude a montré que les faibles moyens alloués à l'orthophonie en IME sont raisonnablement utilisés, puisque ce sont les enfants les plus en difficulté (sur le plan intellectuel, langagier ou du niveau socio-économique) qui sont préférentiellement suivis. Ce résultat pourrait éventuellement inciter les autorités politiques de soins à renforcer ces moyens avec l'assurance qu'ils sont utilisés à bon escient.

Bibliographie

- Abbeduto, L., Brady, N., & T. Kover, S. (2007). Language development and Fragile X syndrome : profiles, syndrome-specificity, and within-syndrome differences. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Review*, 13(1), 36-46.
- Abbeduto, L., Warren, S. F., & Conners, F. A. (2007). Language development in Down syndrome : From the prelinguistic period to the acquisition of literacy. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 13(3), 247-261.
- American Speech-Language-Hearing Association. (2005). *Principles for speech language pathologists serving persons with mental retardation/developmental disabilities : Technical report*. Repéré à <http://www.asha.org/policy/TR2005-00144.htm>
- Berglund, E., Eriksson, M., & Johansson, I. (2001). Parental Reports of Spoken Language Skills in Children With Down Syndrome. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 44(1), 179-191.
- Brock, J. (2007). Language abilities in Williams syndrome : A critical review. *Development and Psychopathology*, 19(1), 97-127.
- Casby, M. W. (1992). The cognitive hypothesis and its influence on speech-language services in schools. *Language, Speech, and Hearing Services in Schools*, 23(3), 198-202.
- Davis-Kean, P. E. (2005). The Influence of Parent Education and Family Income on Child Achievement : The Indirect Role of Parental Expectations and the Home Environment. *Journal of Family Psychology*, 19(2), 294-304.
- De Civita, M., Pagani, L., Vitaro, F., & Tremblay, R. E. (2004). The rôle of maternal educational aspirations in mediating the risk of income source on academic failure in children from persistently poor families. *Children and Youth Services Review*, 26(8), 749-769.
- Dunn, L. M., Thiéroult-Whalen, C. M., & Dunn L. M. (1993). *Échelle de Vocabulaire en Images Peabody. Adaptation française du Peabody Picture Vocabulary Test-Revised*. Toronto : Psycan.
- Ebbels, S., McCartney, E., Slonims, V., Dockrell, J., & Norbury, C. F. (2018). Evidence-based pathways to intervention for children with language disorders. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 00(0), 1-17.
- Fidler, D. J. (2011). *International Review of Research in Developmental Disabilities : Development in Genetic Disorders Associated with Intellectual Disabilities*. USA : Elsevier.
- Finestack, L-H., Richmond, E. K., & Abbeduto, L. (2009). Language development in individuals with fragile X syndrome. *Topics in Language Disorders*, 29(2), 133-148.
- Guralnick, M. J. (2005). Early Intervention for Children with Intellectual Disabilities : Current Knowledge and Future Prospects. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 18(4), 313-324.
- Hakuta, K., Bialystok, E., & Wiley, E. (2003). Critical evidence : A test of critical-period hypothesis for second-language acquisition. *Psychological Science*, 14(1), 31-38.
- Hines, S., & Bennet, F. (1996). Effectiveness of early intervention for children with Down syndrome. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 2(2), 96-101.
- Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale (2016). *Les déficiences intellectuelles*. Collection Expertise Collective. Paris : les Éditions de l'INSERM.
- Khomsi, A. (2001). *Évaluation du langage oral*. Paris : Les Éditions du Centre de Psychologie Appliquée.

- Khomsi, A., Khomsi, J., Pasquet, F., & Parbeau-Guéno, A. (2007). *Bilan informatisé de langage oral au cycle 3 et au collège (BILO-3C)*. Paris : Les Éditions du Centre de Psychologie Appliquée.
- Kurtz, P. F., Boelter, E. W., Jarmolowicz, D. P., Chin, M. D., & Hagiopan, L. P. (2011). An analysis of functional communication training as an empirically supported treatment for problem behavior displayed by individuals with intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities, 32*(6), 2935-2942.
- Lachance, L., Richer, L., Côté, A., & Poulain, J-R. (2004). *Conciliation travail-famille chez des parents d'enfants ou d'adolescents ayant une déficience intellectuelle*. Chicoutimi : Université du Québec à Chicoutimi.
- Lecocq, P. (1996). *L'E.CO.S.SE : une épreuve de compréhension syntaxico-sémantique*. Villeneuve d'Ascq, France : Presses Universitaires du Septentrion.
- Lenneberg, E. H. (1967). *Biological foundations of language*. New York, NY : John Wiley & Sons, Inc.
- Lenneberg, E. H. (1979). On explaining language. *Science, 164*(3880), 635-643.
- Maillart, C. (2018). Le projet CATALISE, phase 2 « Terminologie ». Impacts sur la nomenclature des prestations de logopédie en Belgique. *UPLF-Info, XXXV*(2).
- Makdessi, Y., & Mordier, B. (2013) Établissements et services pour enfants et adolescents handicapés : Résultats de l'enquête ES 2010. *Document de travail, série Statistiques*, Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques.
- Makdessi, Y. (2013). L'accueil des enfants handicapés dans les établissements et services médico-sociaux en 2010. *Études et Résultats*, Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques.
- Mervis, C. B., & Becerra, A. M. (2007). Language and communicative development in Williams syndrome. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews, 13*(1), 3-15.
- Morgan, G. (2014). Critical period in language development. In P. Brookes & V. Kempe (Eds), *The encyclopedia of language development* (pp. 115-118). Thousand Oaks, CA : Sage Press.
- Observatoire National de la Démographie des Professions de Santé (2011). *Études sur les champs d'intervention des orthophonistes*. Paris : Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques.
- Redmond, S. M. (1993). The critical period hypothesis for language acquisition and its implications for the management of communication disorders. *National Student Speech Language Hearing Association Journal, 20*, 25-31.
- Rice, M. L. (2016). Specific Language Impairment, Nonverbal IQ, Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder, Autism Spectrum Disorder, Cochlear Implants, Bilingualism, and Dialectal Variants : Defining the Boundaries, Clarifying Clinical Conditions, and Sorting Out Causes. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research, 59*(1), (122-132).
- Rondal, J-A., & Comblain, A. (2001). *Manuel de psychologie des handicaps : Sémiologie et principes de remédiation*. Sprimont, Belgique : Mardaga.
- Rondal, J-A., & Séron, X. (2003). *Troubles du langage : Bases théoriques, diagnostic et rééducation*. Sprimont, Belgique : Éditions Mardaga.
- Rose, Y., MacWhinney, B., Byrne, R., Hedlund, G., Maddocks, K., O'Brien, P. & Wareham, T. (2006). Introducing Phon : A software solution for the study of phonological acquisition. In D., Bamman, T., Magnitskaia & C., Zaller (Eds.). *Proceedings of the 30th Annual Boston University Conference on Language Development*. Somerville, MA : Cascadilla Press. 489-500.
- Salbreux, R. (2001). Déficiences intellectuelles de l'enfant, de l'adolescent et de l'adulte : conceptions françaises. *Revue Francophone de la Déficience Intellectuelle, 12*(2), 217-227.

- Sparrow, S. S., Cichetti D. V., & Balla, D. A. (2015). *Vineland II : Échelles de comportement adaptatif Vineland [adaptation française]*. Paris : Les Éditions du Centre de Psychologie Appliquée.
- Tassé, M. J., Garcin, N., Sabourin, G., & Lecavalier, L. (2010). Définition d'un trouble grave du comportement chez les personnes ayant une déficience intellectuelle. *Canadian Journal of Behavioural Science*, 42(1), 62-69.
- Tiger, J. H., Hanley, G. P., & Bruzek, J. (2008). Functional communication training : A review and practical guide. *Behavior Analysis in Practice*, 1(1), 16-23.
- Tremblay, K. N., Côté, A., Lachance, L., & Richer, L. (2012). Utilisation des services en déficience intellectuelle et satisfaction des parents à leur égard. *Revue Francophone de la Déficience Intellectuelle*, 23, 56-63.
- Wechsler, D., & Nagliari, J. A. (2009). *Échelle non verbale d'intelligence*. Paris : Les Éditions du Centre de Psychologie Appliquée.
- Werker, J. F., & Tees, R. C. (2005). Speech perception as a window for understanding plasticity and commitment in language systems of the brain. *Developmental Psychobiology*, 46(3), 233-234.
- Zhan, M. (2006). Assets, parental expectations and involvement, and children's educational performance. *Children and Youth Services Review*, 28(8), 961-975.
- Zribi, G., & Poupée-Fontaine, D. (2011). *Dictionnaire du handicap*. Rennes : Éditions ENSP.

Liste des annexes

Annexe 1. Histogrammes des variables indépendantes de l'étude