

MEMOIRE

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

Elise FARGE

soutenu publiquement en juin 2019

**Décision de prise en soin orthophonique au sein
des Instituts Médico-Éducatifs : analyse du rôle
des troubles du comportement parmi d'autres
facteurs**

MEMOIRE dirigé par

- **Bruno FACON**, Professeur des universités, SCALab, Université de Lille
- **Lucie MACCHI**, Maître de conférences, Département d'Orthophonie, Laboratoire STL,
Université de Lille

Remerciements

J'adresse mes sincères remerciements aux personnes qui m'ont aidée dans la réalisation de ce mémoire.

En premier lieu, je tiens à remercier mes directeurs de mémoire Madame Macchi et Monsieur Facon pour le temps qu'ils ont consacré à l'encadrement de ce mémoire ainsi que pour leur aide et leurs conseils précieux.

Je remercie également l'I.M.E et tous ses professionnels qui ont accepté de participer à cette étude et qui m'ont chaleureusement accueillie dans leurs locaux. Pour des raisons de confidentialité, je ne peux citer leur nom mais j'espère qu'ils se reconnaîtront.

Je tiens également à dire un grand merci à toutes mes maîtres de stages de ces cinq dernières années pour m'avoir transmis leur savoir avec passion et bienveillance.

Merci aussi à mes amis qui m'ont épaulée tout au long de ces années, qui ont su me remotiver quand j'en ai eu besoin et avec qui je garde de beaux souvenirs.

Pour finir, je souhaite particulièrement remercier mes parents pour m'avoir permis de mener à terme mes études d'orthophonie et pour leur soutien sans faille dans cette grande aventure.

Résumé :

La déficience intellectuelle (DI) engendre des difficultés langagières nécessitant un suivi orthophonique. Or, aujourd’hui, le temps d’encadrement orthophonique disponible dans les instituts médico-éducatifs (I.M.E.) accueillant des enfants DI est insuffisant. Cette situation impose aux orthophonistes de ces établissements de réaliser des choix concernant les enfants suivis. L’objectif de cette étude est d’identifier les facteurs impliqués dans ce processus de décision. L’âge chronologique de l’enfant, ses capacités intellectuelles, ses capacités langagières, son comportement, son niveau socio-économique et les caractéristiques propres à l’orthophoniste nous sont apparus comme des facteurs potentiellement décisifs. Huit I.M.E. et dix orthophonistes ont participé à l’étude. Un échantillon de 94 enfants DI âgés de 6 à 15 ans (dont une contribution personnelle de 14 enfants) a été constitué. Un test intellectuel et plusieurs tests langagiers leur ont été administrés. Des questionnaires remis aux parents et aux orthophonistes ont permis d’estimer le niveau socio-économique de chaque enfant ainsi que le niveau de formation et les représentations des orthophonistes concernant la DI. Les troubles du comportement ont été évalués par les éducateurs spécialisés. Les résultats suggèrent qu’un taux d’encadrement orthophonique élevé, des compétences phonologiques expressives faibles, un niveau socio-économique faible, des compétences en compréhension sémantico-syntaxique faibles et un quotient intellectuel faible augmentent la probabilité d’être suivi en orthophonie. En revanche, les troubles du comportement ne semblent pas impacter cette probabilité. Bien que ces résultats provisoires témoignent d’une inégalité des chances quant au suivi orthophonique, les facteurs de priorité révélés apparaissent rationnels et semblent favoriser ceux présentant des besoins plus importants.

Mots-clés : Déficience intellectuelle, suivi orthophonique, instituts médico-éducatifs (I.M.E.), langage oral.

Abstract :

Intellectual disability (ID) causes language difficulties that require a speech therapy. However, today, the speech therapy supervision time available in special education schools for youngster with ID is insufficient. This situation imposes to speech-language therapists in these institutions to make choices about the children who will be followed up. The objective of this study is to identify the factors involved in this decision-making process. The child's chronological age, his intellectual abilities, his language skills, his behaviour, his socio-cultural level and the characteristics specific to the speech-language pathologist appeared to us as potentially decisive factors. Eight special education schools and ten speech therapists participated in the study. A sample of 94 6 to 15 years old children with ID (including a personal contribution of 14 children) was constituted. They were given an intellectual test and several language tests. Thanks to questionnaires given to parents and speech-language therapists, the socio-cultural level of each child and the level of expertise and representations of speech-language pathologists regarding ID could be estimated. Behavioural disorders have been assessed by educators for youth with special needs. The results suggest that a high speech-language pathology supervision rate, low expressive phonological skills, a low socio-economic level, low semantic-syntactic comprehension skills and a low intellectual quotient increase the probability of being monitored in speech-language pathology. This probability doesn't seem to be impacted by behavioural disorders. Although these provisional results show unequal opportunities for speech therapy follow-up, the priority factors revealed appear rational and seem to favour those with more important needs.

Key-words : Intellectual disability, speech therapy, special education schools, spoken language.

Table des matières

Introduction.....	1
Contexte théorique, buts et hypothèses.....	2
1. Déficience intellectuelle et langage.....	2
1.1. Définition de la déficience intellectuelle.....	2
1.2. Retentissement de la déficience intellectuelle sur l'acquisition du langage.....	2
1.2.1. Selon le degré de déficience.....	3
1.2.2. Selon l'étiologie.....	3
2. La présence des orthophonistes dans les établissements spécialisés.....	4
2.1. Dans les textes de référence.....	4
2.2. Sur le terrain.....	4
3. Variables susceptibles d'influencer le choix de prise en soin orthophonique.....	5
3.1. L'efficience intellectuelle.....	5
3.2. L'âge chronologique.....	6
3.3. Le niveau socio-économique de la famille.....	6
3.4. Les troubles du comportement.....	6
4. Objectif et hypothèses.....	8
Méthode.....	9
1. Population.....	9
2. Matériel.....	10
3. Procédure.....	11
Résultats.....	11
1. Statistiques descriptives de l'échantillon.....	11
2. Résultats de l'analyse de régression logistique.....	13
Discussion.....	15
1. Confrontation des résultats à nos hypothèses initiales.....	16
2. Limites de l'étude.....	19
Conclusion.....	21
Références bibliographiques.....	22
Liste des annexes.....	26
Annexe n°1 : Distributions non transformées des valeurs de notre échantillon relatives aux différentes variables considérées dans l'étude.....	26
Annexe n°2 : Distributions finales des valeurs de notre échantillon relatives aux différentes variables considérées dans l'étude.....	26

Introduction

La déficience intellectuelle (DI) est définie, selon le DSM-5 (American Psychiatric Association, 2013) et la CIM-10 (Organisation Mondiale de la Santé, 1993) comme un déficit des fonctions intellectuelles associé à des limitations du comportement adaptatif apparu au cours du développement. L'acquisition du langage s'en trouve affectée dans toutes ses composantes (Inserm, 2016). Ces difficultés langagières ont des conséquences non négligeables sur la vie des personnes atteintes de DI, en particulier sur leur autonomie, leur comportement, leur parcours scolaire et leur vie professionnelle. C'est pourquoi, le rapport de l'Inserm recommande, pour les enfants les plus en difficulté, une intervention orthophonique précoce centrée sur l'apprentissage de codes de communication verbaux et/ou non verbaux destinés à faciliter l'émergence de l'expression orale. L'utilisation de ces codes sera maintenue et enrichie selon le potentiel de chaque enfant. Pour les enfants atteints de DI légère à modérée, une rééducation du langage (phonologie, lexique, morphosyntaxe, discours) est préconisée ainsi qu'un entraînement des praxies bucco-faciales (Inserm, 2016).

Actuellement, le nombre de postes d'orthophonistes dans les structures spécialisées accueillant des enfants et adolescents atteints de DI comme les Instituts Médico-Éducatifs (IME) est nettement insuffisant. De plus, le temps de travail couvert par ces postes (lorsqu'ils existent) est restreint. Or, près de 90 % de la population des IME présente une DI, donc des difficultés de langage (Marabet, 2016). Cet écart entre la réalité et les besoins impose aux professionnels de ces établissements d'effectuer des choix, puisque tous les enfants ne pourront pas être suivis.

L'objectif de ce mémoire est d'analyser les facteurs influençant les choix de prise en soins engendrés par cette sous-dotation. Identifier les facteurs qui orientent consciemment ou inconsciemment la décision de suivi orthophonique des enfants en IME permettrait de rendre plus transparents les processus entrant en jeu dans cette décision et ainsi de mettre en évidence une possible iniquité de l'offre de soin au sein même de ces établissements. C'est pourquoi, nous testerons des hypothèses selon lesquelles les modalités de choix de suivi orthophonique en IME sont liées à divers facteurs : l'âge de l'enfant, ses capacités intellectuelles, ses capacités langagières, son comportement, le niveau socio-économique de sa famille et les caractéristiques propres à l'orthophoniste.

Dans la première partie de ce mémoire, nous présenterons tout d'abord la DI et ses répercussions sur les plans langagier et communicationnel, puis la question de la sous-dotation en orthophonistes dans les structures médico-sociales spécialisées dans l'accueil d'enfants DI. Nous réaliserons également une courte revue de littérature concernant les facteurs qui pourraient influencer la décision de prise en soin orthophonique. Enfin, nous formulerons les objectifs de cette étude et nos hypothèses. Dans la seconde partie, nous exposerons notre méthode de travail. Nous poursuivrons par la présentation des résultats, leur discussion, et enfin la conclusion générale.

Contexte théorique, buts et hypothèses

1. Déficience intellectuelle et langage

1.1. Définition de la déficience intellectuelle

De nombreuses définitions de la déficience intellectuelle ont été proposées dans le cadre des différentes classifications de troubles psychiatriques ou mentaux (Classification in Mental Retardation, American Association on Mental Deficiency, 1973 ; DSM-5, American Psychological Association, 2013 ; CIM-10, Organisation Mondiale de la Santé, 1993 ; American Association on Mental Retardation, 1992). La DI peut être définie comme un déficit des fonctions intellectuelles (raisonnement, logique, capacité d'abstraction, compréhension, capacités d'apprentissage) associé à des limitations du comportement adaptatif apparu au cours du développement (avant dix-huit ans). La notion de comportement adaptatif se réfère à différentes habiletés telles que la communication (le langage oral et écrit), les soins personnels, les compétences domestiques, les habiletés sociales, l'utilisation des ressources communautaires, l'autonomie, la santé et la sécurité, les aptitudes scolaires, les loisirs et le travail. Associées les unes aux autres, elles sont nécessaires pour fonctionner dans la vie quotidienne et interagir de façon adaptée avec l'environnement.

Le DSM-5 (American Psychological Association, 2013) différencie quatre degrés de gravité de la DI selon le quotient intellectuel (évalué grâce à des tests standardisés d'intelligence) et la description du comportement adaptatif conceptuel, social et pratique : la déficience légère (quotient intellectuel de 50/55 à 70), la déficience moyenne (quotient intellectuel de 35/40 à 50/55), la déficience sévère (quotient intellectuel de 20/25 à 35/40) et la déficience profonde (quotient intellectuel inférieur à 20).

Les déficits des fonctions intellectuelles et du comportement adaptatif sus-évoqués sont déterminés par des facteurs étiologiques biologiques et/ou socio-environnementaux.

1.2. Retentissement de la déficience intellectuelle sur l'acquisition du langage

L'acquisition du langage est très dépendante de l'intégrité du développement cognitif (Inserm, 2016). En effet, de nombreux processus mentaux interviennent dans la production et la compréhension du langage : le traitement linguistique (phonologique, lexical et syntaxique), la mémoire, les fonctions exécutives, la connaissance des notions d'espace et de temps, les capacités d'abstraction, de raisonnement et d'inférence. Ces différents processus sont systématiquement perturbés en cas de DI. De plus, dans de nombreux cas, celle-ci est associée à des troubles auditifs et/ou oro-faciaux à l'origine de difficultés articulatoires et phonologiques impactant parfois sévèrement l'intelligibilité du discours (Inserm, 2016).

Il est cependant important de souligner l'*hétérochronie développementale* des personnes avec une DI (Zazzo, 1960). Les enfants porteurs de DI se développent à des vitesses différentes suivant les domaines : certains domaines apparaissent comme « forts » et d'autres comme plus « faibles ». À l'inverse, chez les enfants tout-venant, le développement apparaît synchrone dans tous les secteurs.

1.2.1. Selon le degré de déficience

Comme évoqué précédemment, la DI induit nécessairement des déficits langagiers qui ont d'importantes conséquences sur la vie des personnes qui en sont atteintes. La sévérité de ces déficits est fonction du degré de DI (Inserm, 2016).

Les personnes présentant une déficience légère à modérée éprouvent des difficultés à conceptualiser, à concevoir le langage comme une représentation de la réalité et donc à traiter le message de manière adéquate (fonction idéique-représentationnelle, Rondal & Brédart, 1982). Puisque le langage est un important médiateur d'apprentissage, un déficit langagier entraîne des difficultés scolaires plus ou moins importantes. La DI légère est essentiellement marquée par des difficultés de conceptualisation et d'abstraction, telles que l'usage et la compréhension des notions spatiales et temporelles ainsi que des termes abstraits. La DI moyenne est caractérisée par un retard de langage important sur les versants réceptif et expressif, dans les domaines lexical et syntaxique.

En cas de déficience sévère ou profonde, les personnes expriment difficilement voire très difficilement leurs besoins, leurs envies et désirs (fonction interpersonnelle-conative, Rondal & Brédart, 1982). Outre la dépendance qu'elle engendre, cette situation de frustration (parfois extrême) peut être à l'origine d'un profond malaise et susciter des troubles du comportement caractéristiques.

1.2.2. Selon l'étiologie

La DI fait partie du tableau clinique de nombreux syndromes génétiques. Il existe une *variabilité intersyndromique* (Inserm, 2016). Chaque syndrome, sous-tendu par des anomalies corticales propres, est caractérisé par un profil cognitivo-langagier spécifique. En cas de syndrome de Down, c'est la composante expressive du langage (phonologie, lexique et morphosyntaxe) qui est la plus altérée. Les compétences réceptives semblent être relativement préservées, tout comme les compétences pragmatiques (Roberts, 2009). Le syndrome de Williams est caractérisé par une relative préservation du vocabulaire concret et des compétences phonologiques et par un déficit majeur des compétences pragmatiques (Mervis & Velleman, 2011). De même, les enfants porteurs du syndrome de l'X-fragile présentent des difficultés prédominantes au niveau pragmatique associées à un retard général sur les plans réceptif et expressif (Abbeduto, Finestack & Richmond, 2009 ; Roberts, 2009).

Néanmoins, il demeure une grande *variabilité inter-individuelle intra-syndromique* (Inserm, 2016). Par exemple, le sexe masculin et la co-morbidité autistique sont deux facteurs influençant négativement le développement langagier des enfants porteurs du syndrome de l'X-Fragile (Abbeduto, Finestack & Richmond, 2009 ; Roberts, 2009).

2. La présence des orthophonistes dans les établissements spécialisés

Dans cette partie, nous étudierons la question de la démographie des orthophonistes dans les établissements spécialisés pour enfants DI.

2.1. Dans les textes de référence

Au vu des déficits langagiers et communicationnels liés à la DI, la présence d'orthophonistes dans les établissements médico-sociaux accueillant des enfants avec une DI semble justifiée. C'est ce que précise l'extrait du décret de compétences des orthophonistes : « L'orthophoniste est habilité à accomplir les actes suivants : (...) Dans le domaine des anomalies de l'expression orale ou écrite : - la rééducation des fonctions du langage chez le jeune enfant présentant un handicap moteur, sensoriel ou mental (...) » (Décret n°2002-721 du 2 mai 2002 relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'orthophoniste, 2002, para.3).

Rappelons également que d'après l'article D. 312-21 du code de l'action sociale et des familles du 6 janvier 2005 (Legifrance) sur les établissements médico-sociaux : « L'établissement s'assure les services d'une équipe médicale et paramédicale, comprenant (...) selon les besoins des enfants : notamment des kinésithérapeutes, orthophonistes, psychomotriciens ». La présence d'orthophonistes dans les IME est donc également réglementaire.

L'ASHA (American Speech-Language-Hearing Association, 2005) souligne aussi l'importance de l'orthophoniste dans l'évaluation et la prise en charge des compétences communicationnelles des personnes porteuses de DI. En effet, les orthophonistes procèdent à l'évaluation des difficultés dans les domaines langagier et communicationnel (déficits spécifiques, compétences préservées, intérêt de la mise en place d'une communication augmentative/alternative). En outre, ils sont habilités à évaluer le domaine ORL (déglutition, phonation, audition) ainsi que celui lié à l'oralité alimentaire. L'orthophoniste joue également un rôle important dans la prévention, l'accompagnement et le soutien des familles et du personnel encadrant les enfants quotidiennement. En découle un partenariat garant de la cohérence et de l'efficacité de la prise en charge autour de l'enfant.

2.2. Sur le terrain

La publication de la Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques (DREES) présentant les résultats de l'enquête Établissements sociaux (ES) 2010 (DREES, 2013), indique que les IME sont les établissements spécialisés pour enfants et adolescents les plus nombreux sur le territoire et offrant le plus de places d'accueil (environ 70.000 places). Soixante-dix-sept pour cent de ces places sont destinées aux enfants DI. S'ajoutent à ce chiffre les enfants en situation de polyhandicap et les enfants atteints d'autisme, qui peuvent également présenter une DI. Ainsi, aujourd'hui, près de quatre-vingt-dix pour cent de la population des IME présente une DI (Marabet, 2016). Cette même enquête indique un taux d'encadrement par les orthophonistes de seulement 0,7 équivalent temps plein pour cent enfants. Cela signifie que moins d'un orthophoniste est disponible pour prendre en charge une population de cent enfants DI.

Cette situation impose aux orthophonistes exerçant dans ces structures d'effectuer des choix car tous les enfants ne peuvent pas être suivis. Pour faire ces choix, les orthophonistes sont influencés, consciemment ou inconsciemment, par différents facteurs dont certains sont présentés ci-après.

3. Variables susceptibles d'influencer le choix de prise en soin orthophonique

Nous avons évoqué précédemment que les orthophonistes exerçant en IME sont actuellement confrontés à l'impossibilité de proposer un suivi orthophonique à chaque enfant avec une DI. Ils décident néanmoins d'en suivre certains. Différentes variables évoquées dans la littérature scientifique pourraient peser sur la décision des orthophonistes d'accompagner ou non un enfant présentant une DI.

3.1. L'efficience intellectuelle

L'hypothèse cognitive (Cromer, 1974 ; cité par Casby, 1992) postule une relation entre le développement de la cognition et celui du langage. Il existe deux variantes : *l'hypothèse cognitive forte* et *l'hypothèse cognitive faible*. L'hypothèse cognitive forte suggère que les capacités langagières d'une personne sont uniquement déterminées par ses capacités cognitives. Ainsi le développement cognitif d'un individu limiterait ses autres compétences, dont le langage. Selon l'hypothèse cognitive faible, des pré-requis cognitifs sont nécessaires mais non suffisants pour expliquer l'acquisition et l'utilisation du langage en réception et en expression. Des mécanismes d'apprentissage spécifiques à la langue seraient nécessaires en plus des mécanismes d'apprentissage généraux.

Plusieurs États des États-Unis s'appuient encore aujourd'hui sur l'hypothèse cognitive forte. Dans ces États, pour prétendre à un suivi orthophonique, un enfant doit impérativement présenter des compétences langagières inférieures à son niveau cognitif. Il est estimé que si le niveau langagier est cohérent avec le niveau cognitif, il est impossible de conclure à un trouble du langage (Lyngaa, Nyberg, Hoekenga, & Gruenewald, 1983 ; cité par Casby, 1992).

Or, certains auteurs ont pu démontrer chez des enfants avec une DI, des potentialités langagières supérieures au niveau attendu compte tenu de leur performances cognitives (Curtiss, 1981, 1982, 1988 ; Miller, Chapman & Bedrosian, 1977 cités par Casby, 1992 ; Rice, 2016 ; cité par Maillart, 2018). De même, une étude a mis en évidence que des enfants tout-venant, des enfants atteints d'autisme et des enfants DI de même âge intellectuel ne présentaient pas le même niveau d'expression syntaxique (Pierce & Bartolucci, 1977 ; cité par Casby, 1992). Ainsi, d'autres facteurs que le niveau cognitif paraissent agir sur le développement du langage. Enfin, une autre étude a montré le bénéfice d'une intervention langagière chez des enfants présentant un trouble du langage et ce, que leur niveau cognitif soit supérieur ou égal à leur niveau langagier (Cole, Dale & Mills, 1990 ; cité par Casby, 1992). Ainsi, la forme faible de l'hypothèse cognitive semble être celle qui repose sur le plus de preuves scientifiques actuellement. C'est pourquoi l'ASHA (2004) et le National Joint Committee for the Communication Needs of Persons With Severe Disabilities (2003) condamnent formellement le recours à l'hypothèse cognitive forte pour décider si un enfant peut ou non être suivi en orthophonie.

3.2. L'âge chronologique

La notion de *période critique* est souvent évoquée lorsque l'on s'intéresse aux liens entre âge chronologique et apprentissages. Il s'agit de la période du développement de l'enfant pendant laquelle le cerveau serait particulièrement sensible à certains stimuli de l'environnement pour acquérir de nouvelles habiletés. Pour Lenneberg (1967), la période critique de l'acquisition du langage s'étend entre deux ans et la puberté. Elle est liée au processus de maturation du cerveau. Cette fenêtre a été déterminée grâce à des études menées sur des enfants présentant une DI, des enfants victimes de graves négligences et privés d'exposition langagière pendant leur enfance, des enfants sourds ainsi que des enfants ayant subi des dommages cérébraux (Lenneberg, 1967, 1969). Après cette période, les acquis seraient figés et les progrès ou apprentissages langagiers ne seraient plus possibles.

Cette conception a été partiellement, voire totalement, remise en question, notamment par des études concernant l'acquisition d'une seconde langue chez les adultes (Loup, 1989 ; Neufeld ; 1978 cités dans Redmond, 1993). De plus, les interprétations des études menées sur les différentes populations citées ci-dessus ont également été critiquées et reconsidérées grâce à des contre-exemples. Citons le cas d'un homme, sourd congénital, privé d'exposition à toute langue (orale, écrite ou signée) jusqu'à ses 27 ans et qui est parvenu à apprendre l'American Sign Language après son immigration aux États-Unis (Schaller, 1991 ; cité par Redmond, 1993). Par ailleurs, une étude menée sur des adultes porteurs de DI légère à modérée a montré l'efficacité d'une prise en charge orthophonique (Terband, Coppen-Hofman, Reffeltrath & Maassen, 2017).

Le caractère irréversible de la période critique, ainsi remis en cause, certains auteurs préfèrent le terme de *période sensible*, moins rigide et n'excluant pas de potentiels acquisitions et progrès en dehors de celle-ci (Long, 1990). Ce terme rend également compte du déclin progressif et non brutal des performances suivant l'avancée en âge après cette période (Lambelet & Berthele, 2014). Ainsi, de par le manque de données et le peu de consensus autour de cette question, il apparaît indéfendable de considérer la notion de période critique pour juger de l'intérêt d'une prise en charge en orthophonie (Redmond, 1993).

3.3. Le niveau socio-économique de la famille

Des auteurs ont montré un lien entre le niveau socio-économique des parents et leur souhait de réussite scolaire et professionnelle pour leur enfant (De Civita, 2004 ; Davis-Kean 2005 ; Zhan, 2006). En effet, les parents issus de milieux socio-économiques moyens à élevés ont de plus grandes attentes quant à l'éducation de leurs enfants et s'investiraient davantage dans les activités scolaires. De plus, une étude menée au Québec auprès de parents d'enfants d'âge préscolaire a également montré que les parents des classes moyennes et élevées ont des attentes plus importantes quant à l'encadrement de leurs enfants par les professionnels et intervenants socio-éducatifs que les parents de classes plus modestes (Larose, Terrisse, Bédard et Couturier, 2006). Il apparaît donc plausible que l'accès à un suivi orthophonique soit lié à une pression exercée par les familles de milieux aisés sur les professionnels accompagnant les enfants dans les IME.

3.4. Les troubles du comportement

Tassé et ses collègues (2010) définissent le trouble du comportement comme « *une action ou [un] ensemble d'actions qui est jugé problématique parce qu'il s'écarte des normes sociales, culturelles ou développementales et qui est préjudiciable à la personne ou à son environnement social ou physique* » (Tassé, Sabourin, Garcin, & Lecavalier, 2010, pp. 62-69). Il peut être jugé grave « *s'il met en danger, réellement ou potentiellement, l'intégrité physique ou psychologique de la personne, d'autrui ou de l'environnement, ou qu'il compromet sa liberté, son intégration ou ses liens sociaux* ». Aujourd'hui, le terme de « comportement-défi », introduit par The Association for People with Severe Handicap, est peu à peu préféré aux autres expressions (« troubles du comportement », « comportement inadapté/anormal/problématique ») qui véhiculent une vision réductrice péjorative des comportements des personnes présentant une DI. Le comportement-défi est défini comme un comportement « *culturellement anormal d'une telle intensité, fréquence ou durée que la sécurité personnelle de la personne ou des autres est mise en péril, ou un comportement qui est susceptible de limiter sérieusement l'accès de la personne aux équipements communautaires ordinaires* » (Emerson, 1995 ; cité par Einfeld & Emerson, 2016, pp. 14-15). Ainsi, l'auto-mutilation, l'hétéro-agressivité, la destruction d'objets, les troubles alimentaires ou encore l'instabilité motrice sont des exemples de manifestations de comportements-défis fréquemment observés. Non seulement potentiellement dangereux pour les individus eux-mêmes et inacceptables en société, ces comportements constituent aussi un véritable « défi » au quotidien pour les équipes éducatives et soignantes des établissements d'accueil. C'est pourquoi ces enfants sont souvent isolés des autres, au sein même des structures d'accueil, dans un milieu peu stimulant. Cette exclusion sociale réduit la possibilité de créer des liens sociaux, de s'adapter à la vie en communauté, d'apprendre, d'échanger, de partager et de participer aux activités.

Il existe très peu de consensus concernant la prévalence des comportements-défis : des études rapportent des prévalences allant de 7 % à 91,5 %. Ces différences considérables sont liées à la variabilité des critères d'identification des comportements-défis, des populations et des techniques d'étude (Willaye & Magerotte, 2014). Cependant, ces recherches mettent en exergue certains points. La prévalence des comportements-défis est plus importante chez les personnes présentant une déficience sévère avec peu de moyens de communication. Elle est également plus présente dans la population masculine. De plus, l'avancée en âge apparaît comme un facteur aggravant.

Il apparaît important de noter que ces troubles du comportement sont l'unique moyen d'expression qu'ont trouvé certains enfants DI pour exprimer leurs états intérieurs (ex. envie/désir, peur, mal-être, douleur, anxiété). Ils sont dans une situation de « *vulnérabilité communicationnelle* » (Bemben, 2015). Il est donc important de reconnaître une valeur de langage à ces comportements inadaptés plutôt que de les attribuer à de l'agressivité et chercher à les réprimer par des traitements antipsychotiques dont l'efficacité n'a jamais été démontrée et qui engendrent, en revanche, des effets indésirables reconnus (Einfeld & Emerson, 2016). Ainsi, une prise en charge orthophonique basée sur la mise en place d'un code de communication augmentatif et/ou alternatif et sur une analyse fonctionnelle préalable des comportements-défis pourrait permettre d'atténuer leur fréquence et leur intensité. L'entraînement à la communication fonctionnelle est une approche dont les effets ont

aujourd'hui été validés chez les personnes atteintes de DI et de troubles du spectre autistique (Tiger et al., 2008 ; Kurtz et al., 2011).

Au vu de ces éléments, l'idée que la décision de suivi orthophonique puisse être liée à la présence de troubles du comportement semble probable.

4. Objectif et hypothèses

Comme nous venons de le voir, il existe dans la littérature scientifique plusieurs variables susceptibles d'influencer le choix de prise en soin orthophonique.

L'objectif de notre étude est d'analyser, au regard de nos hypothèses, les relations qui existent entre chaque variable et la proposition d'un suivi orthophonique par les orthophonistes au sein des IME. Il sera également testé si certaines variables ne présentent pas d'interactions. Objectiver ces relations permettrait de rendre le processus de décision plus transparent et, à terme, de rendre l'offre de soin orthophonique plus équitable, le cas échéant. Nous nous sommes donc appuyés sur la revue de la littérature précédente pour formuler les hypothèses ci-dessous.

Nous supposons tout d'abord que plus le niveau langagier est faible, plus l'enfant est susceptible de bénéficier d'une prise en soin orthophonique. Le versant expressif pourrait s'avérer prépondérant. Nous supposons qu'un enfant disposant de peu d'habiletés expressives serait prioritaire quant à un suivi orthophonique compte tenu des difficultés comportementales potentiellement engendrées. Des difficultés articulatoires et phonologiques importantes pourraient être un critère auquel les orthophonistes seraient sensibles. Elles peuvent entraîner un défaut d'intelligibilité très sévère pouvant générer de la frustration et des troubles du comportement chez l'enfant en difficulté.

En ce qui concerne l'efficience intellectuelle, nous supposons que plus la DI est sévère, moins un suivi orthophonique sera susceptible d'être proposé. Cela serait dû à l'idée, en lien avec l'hypothèse cognitive forte, que les enfants avec un retard sévère auraient une marge de progression plus faible que les enfants avec un retard léger voire modéré.

Nous supposons également que plus un enfant est âgé, moins il a de chances de profiter d'un suivi orthophonique. En effet, les orthophonistes privilégieraient les jeunes enfants aux plus âgés car ils s'appuieraient, implicitement ou explicitement, sur la notion de période critique, toujours très présente dans les esprits des praticiens. L'intervention précoce, vivement encouragée ces dernières années, notamment dans le cadre du syndrome de Down (Rondal, 2009) est également un argument en faveur de notre hypothèse.

À propos de la variable « niveau socio-économique de la famille », nous ne formulons pas d'hypothèse a priori. En effet, deux effets contraires pourraient co-exister. D'une part, les éléments soulevés précédemment, nous amènent à supposer qu'une pression pourrait être exercée (directement ou non) sur les orthophonistes par les parents des milieux socio-économiques les plus aisés pour que leur enfant bénéficie d'une prise en soin. De plus, une intervention orthophonique pourrait être préférentiellement proposée à des enfants issus de ces milieux car le suivi serait repris dans un environnement familial stimulant et s'avérerait donc plus efficace. A contrario, nous pouvons présumer que la situation socio-professionnelle des parents de milieux aisés leur permettrait un meilleur accès au réseau de soins et à la mise en place d'un accompagnement adapté (dont un suivi orthophonique en libéral) autour de leur enfant. Ainsi, les orthophonistes des IME seraient peut-être plus sensibles à la situation d'enfants de milieux socio-économiques moins aisés qui ne bénéficieraient pas d'un

environnement langagier aussi stimulant que celui de leurs pairs issus de milieux plus favorisés.

Quant à la variable « troubles du comportement », nous supposons que plus l'enfant présente des troubles du comportement importants, moins il serait susceptible d'être accompagné par l'orthophoniste de l'IME. En effet, les troubles du comportement peuvent impressionner et effrayer les orthophonistes qui ne se sentiraient pas aptes à les gérer et qui les considèreraient comme un obstacle, difficilement surmontable, à la progression du suivi.

Par ailleurs, nous supposons que le niveau de formation des orthophonistes dans le domaine de la DI (formation continue, lecture d'articles, expérience en IME) ainsi que les représentations qu'ils ont de la DI (potentialités en matière de progrès, utilité de l'orthophonie, degré de motivation et investissement) pourraient influencer la décision de prise en charge orthophonique. Nous faisons l'hypothèse que, comparativement à un orthophoniste peu formé et/ou avec des représentations faussées et/ou négatives de la DI, un orthophoniste formé et doté de représentations positives de la DI serait moins influencé, dans sa décision de prise en charge, par deux facteurs évoqués précédemment : l'efficience intellectuelle de l'enfant et la présence de troubles du comportement. Pour le premier, nous présumons que les orthophonistes formés et expérimentés dans le domaine de la DI ne seraient pas influencés par l'hypothèse cognitive forte. Ils seraient plus attentifs aux difficultés fonctionnelles objectives des enfants qu'à leur niveau d'efficience intellectuelle et seraient plus enclins à suivre un enfant avec DI modérée à sévère dont les limitations communicationnelles importantes apparaissent plus handicapantes qu'un enfant présentant une déficience légère. Pour le second, si l'on considère les troubles du comportement comme le symptôme d'un malaise induit par l'incapacité de communiquer, des orthophonistes chevronnés, formés et sensibles à cette question seraient plus motivés à suivre des enfants DI présentant des comportements-défis. Ces orthophonistes seraient plus attentifs à ces comportements car ils se sentiraient plus à même d'en atténuer l'intensité et la fréquence.

Méthode

1. Population

Chacun des huit étudiants s'est déplacé dans un IME accueillant des enfants DI âgés de trois à quatorze ans et pourvu d'au moins un poste d'orthophoniste. Rappelons que les IME englobent les Instituts Médico-Pédagogiques (IMP) pour les enfants de trois à quatorze ans et les Instituts Médico-Professionnels (IMPro) pour les adolescents de quatorze à dix-huit ans. Les établissements se situaient dans les régions d'Île-de-France (Val-d'Oise et Essonne), des Hauts-de-France (Nord et Pas-de-Calais), de Normandie (Calvados et Manche) et des Pays de la Loire (Loire-Atlantique et Vendée).

Les critères d'exclusion étaient les suivants : un trouble avéré du spectre autistique, un polyhandicap ainsi que des difficultés attentionnelles ou des troubles du comportement dont la sévérité empêchent la mobilisation de l'enfant pendant le temps minimum nécessaire au recueil des données.

Un échantillon d'étude de dix à quinze enfants a été constitué par chaque étudiant, en tentant d'obtenir une répartition égale des enfants par tranche d'âge. Ainsi, des données ont pu

être recueillies pour un échantillon total d'environ cent neuf enfants. À titre personnel, notre contribution s'élève à quatorze enfants.

2. Matériel

Pour apprécier le niveau de développement langagier, un examen approfondi des capacités langagières de chaque enfant a été mené. Nous leur avons administré cinq épreuves :

- l'Échelle de Vocabulaire en Images Peabody (Dunn, Thériault-Whalen, & Dunn, 1993) : désignation, parmi quatre images, de celle correspondant à un mot énoncé oralement par l'expérimentateur.

- l'Épreuve de COnpréhension Syntaxico-SEmantique (E.CO.S.SE, Lecocq, 1996) : désignation parmi quatre images de celle qui correspond à l'énoncé produit par l'examinateur.

- Le sous-test *Lexique en production* de la batterie d'Évaluation du Langage Oral (Khomsi, 2001) : dénomination d'images d'objets et d'actions.

- Le sous-test *Production d'énoncés* de la batterie d'Évaluation du Langage Oral : complètement d'énoncés produits par l'expérimentateur.

- Le sous-test *Répétition de mots* de la batterie d'Évaluation du Langage Oral : répétition de deux séries de mots de complexité croissante, destinée à évaluer la composante phonologique.

Grâce au logiciel Phon (Rose et al., 2006), nous avons calculé les pourcentages de consonnes correctes à partir des productions de chaque enfant au sous-test *Lexique en production* de l'ELO.

Nous avons également administré à chaque enfant le sous-test des *Matrices* de l'Échelle non verbale de Wechsler (Wechsler & Nagliari, 2009). Il s'agit d'une épreuve comprenant plusieurs planches présentant une série incomplète de figures géométriques. L'enfant doit désigner, parmi plusieurs propositions, la figure correspondant au complément logique de la série.

Une estimation du QI de chaque enfant a pu être réalisée en moyennant les quotients obtenus à l'épreuve des *Matrices* de Wechsler et à l'EVIP.

Pour évaluer le niveau socio-économique des parents, un questionnaire relatif à leur niveau d'études et à leur situation professionnelle leur a été transmis. Nous avons ensuite eu recours à la Barratt Simplified Measure of Social Status (BSMSS, Barratt, 2006), avec l'accord de son auteur, pour calculer l'indice de niveau socio-économique de la famille.

L'échelle de « Comportements problématiques » (50 items) de la Vineland-II (Sparrow, Cicchetti & Balla, 2015) a été transmise à l'éducateur référent de chaque enfant. Cette échelle permet d'évaluer précisément la présence de troubles du comportement dans le quotidien de l'enfant et leur degré de sévérité.

Enfin, un questionnaire de trente-six questions ou assertions, créé par Mme Macchi et M. Facon a été remis aux orthophonistes de chaque établissement. Ce questionnaire porte sur la formation, l'expérience, les croyances et les représentations des orthophonistes concernant la DI. Ils étaient invités à y répondre sur une échelle de Likert à 5 modalités (*pas du tout d'accord, plutôt pas d'accord, ni d'accord ni pas d'accord, plutôt d'accord, tout à fait d'accord*). À l'aide des réponses recueillies, un score « représentations/formation des orthophonistes » (étendue : 0 – 144 points) a pu être calculé. Un ratio d'encadrement a pu également être mesuré. Il correspond au pourcentage d'équivalent temps plein divisé par le nombre d'enfants accueillis dans l'IMP. Les orthophonistes ont aussi rempli un tableau

précisant les modalités du suivi orthophonique de chaque enfant inclus dans l'étude. Grâce aux données de ce tableau, le temps hebdomadaire d'orthophonie de chaque enfant a pu être calculé de la façon suivante :

$$\text{nombre de minutes hebdomadaires en individuel} + (\text{nombre de minutes hebdomadaires en groupe} / \text{nombre d'enfants du groupe})$$

3. Procédure

Les passations se sont déroulées dans une salle mise à disposition. Un rythme de quatre sessions d'une trentaine de minutes chacune a été établi comme référence. Cependant, ce rythme demeurait flexible pour s'adapter au degré de fatigue et de motivation de chaque enfant. L'épreuve des *Matrices* a toujours été administrée en premier afin d'obtenir une estimation du niveau de développement intellectuel de chaque participant et d'établir l'âge de départ pour l'administration de l'EVIP. Les autres épreuves ont été proposées dans un ordre fixe : EVIP, *répétition de mots* (ELO), E.CO.S.SE, *lexique en production* (ELO) et *production d'énoncés* (ELO).

Les données recueillies ont été entièrement anonymisées par le biais d'un code attribué à chaque participant. Une analyse de régression multiple a ensuite été conduite dans le but d'évaluer le lien entre l'intensité du suivi orthophonique d'une part, et les différentes variables sus-mentionnées d'autre part.

Une demande de consentement a été transmise aux directeurs de chaque établissement, aux professionnels y travaillant (orthophonistes et éducateurs), ainsi qu'aux parents de chaque enfant potentiellement concerné par l'étude. Nous avons également demandé oralement le consentement de chaque enfant. Cette étude a reçu l'avis favorable du Comité d'éthique de l'Université de Lille.

Résultats

1. Statistiques descriptives de l'échantillon

Sur les 109 participants constituant notre échantillon initial, les données de 15 jeunes ont été exclues car ils présentaient, à l'issue de la cotation des tests, un QI supérieur à 75. Parmi les 94 participants restant, nous comptons 63 garçons et 31 filles. Ce ratio garçons/filles, légèrement supérieur à 2, est en accord avec les résultats des études épidémiologiques rapportant une plus forte proportion de garçons dans la population DI (Inserm, 2016). Cependant, il est ici plus élevé (2 vs. 1,30) probablement à cause de notre échantillon réduit.

Concernant le recueil des données, seuls deux indices de niveau socio-économique sont manquants. Ils ont été remplacés par la moyenne de l'échantillon.

La variable *formation/représentations des orthophonistes* n'a pas pu être intégrée dans les analyses de cette première année de collecte des données, en raison du faible nombre d'orthophonistes ayant répondu au questionnaire d'une part, et du nombre important de réponses imprécises telles que « je ne sais pas » d'autre part.

Le tableau 1 ci-dessous présente les statistiques descriptives pour chaque variable considérée dans l'étude. Les distributions sont présentées en Annexe 1.

Tableau 1. Moyennes, écarts-types, valeurs minimales et maximales pour les différentes variables utilisées dans l'étude.

	Moyenne	Écart-type	Min	Max
Durée hebdomadaire d'orthophonie (en minutes)	24,68	19,65	0,00	67,50
Âge chronologique (en années)	10,57	2,15	6,41	15,04
Indice de niveau socio-économique (max = 66)	23,47	13,72	5,00	62,00
Ratio encadrement	1,89	1,65	0,51	5,56
Note brute Échelle de Vineland (max = 100)	18,11	11,82	1,00	70,00
Âge de développement composite ^a	4,60	1,07	3,20	8,30
Quotient intellectuel composite ^b	55,42	8,85	40,00	74,00
Note brute EVIP (max = 170)	40,37	20,37	10,00	101,00
Note brute ECOSSE (max = 92)	38,81	16,15	10,00	76,00
Répétition de mots				
Note brute (max = 42)	14,39	10,80	0,00	40,00
% de consonnes correctes (max = 100)	64,83	21,75	14,40	99,50
Note brute lexique en production (max = 81)	25,35	11,30	3,00	53,00
Note brute production d'énoncés (max = 36)	6,23	5,86	0,00	27,00

^aCalculé en moyennant les âges de développement obtenus aux matrices de Wechsler et à l'EVIP.

^bCalculé en moyennant les quotients aux matrices de Wechsler et à l'EVIP.

À propos de la distribution des temps hebdomadaires de suivi en orthophonie, notons que, parmi les 94 enfants inclus dans l'étude, 25 ne bénéficient d'aucun suivi orthophonique (temps hebdomadaire de 0 minute). Parmi les 69 enfants bénéficiant d'un suivi orthophonique, 25 ont un temps hebdomadaire d'orthophonie estimé à 30 minutes. Le graphique met en évidence un second pic d'une quinzaine d'enfants bénéficiant de 45 minutes hebdomadaires. Pour procéder à l'analyse de régression, nous avons constitué une variable binaire concernant le temps hebdomadaire d'orthophonie. Les participants bénéficiant d'au moins 15 minutes hebdomadaires se sont vu attribuer la note de « 1 », les autres la note de « 0 ». Ainsi, 54 participants ont un temps hebdomadaire supérieur ou égal à 15 minutes et sont donc considérés comme bénéficiant d'un suivi orthophonique. Quarante participants ont un temps inférieur à quinze minutes et sont considérés comme n'étant pas suivis en orthophonie.

Le ratio d'encadrement moyen de notre échantillon est de 1,89, ce qui équivaut à près de deux orthophonistes disponibles pour cent enfants.

À propos du niveau de développement langagier des 94 enfants inclus dans l'étude, les distributions des scores bruts aux 4 épreuves langagières sont, de manière générale, légèrement asymétriques et tendent vers des scores faibles comme en témoignent les moyennes du tableau 1. Les écarts-types sont néanmoins élevés et reflètent une importante dispersion des valeurs. Les épreuves de lexique en réception (EVIP) et de production d'énoncés ont été les plus échouées avec des moyennes respectivement de 40,37/170 et 6,23/36. À l'EVIP, près de 73 enfants (78%) ont un score brut inférieur à 60/170. À l'épreuve de production d'énoncés, près de 67 enfants (70%) ont un score brut inférieur à 10/36. À l'inverse, l'épreuve de compréhension d'énoncés (ECOSSE) est l'épreuve la mieux réussie

avec une moyenne de 38,81/92. Près de 76 enfants (80 %) ont un score situé entre 20 et 55. Notons tout de même qu'à l'épreuve de lexique en production, près de 71 enfants (75 %) obtiennent un score situé entre 10 et 35/81. À l'épreuve de répétition de mots près de 69 enfants (73%) ont un score brut inférieur à 20/42.

Les enfants de notre échantillon présentent un QI composite entre 40 et 74, ce qui correspond à un degré de déficience moyenne à légère.

Concernant le niveau socio-économique, la distribution des indices de niveau socio-économique apparaît asymétrique à droite. En effet, 66 enfants sur 94 sont issus d'un niveau socio-économique faible (note comprise entre 5 et 20).

La distribution des notes brutes à l'échelle « Comportements problématiques » de la Vineland apparaît également asymétrique. En effet, 76 enfants sur 94 présentent un score situé entre 0 et 30. Seulement 3 enfants obtiennent un score supérieur à 50.

Compte tenu de l'asymétrie de nombreuses distributions, nous avons réalisé des transformations « racine carrée » ou « logarithmique » permettant de rendre plus symétriques les distributions désaxées à droite, c'est à dire présentant une asymétrie positive. Pour réaliser l'analyse de régression ci-après, et simplifier l'interprétation des résultats, toutes les distributions ont également été centrées et réduites. Les distributions finales sont présentées en Annexe 2.

2. Résultats de l'analyse de régression logistique

L'analyse de régression logistique permet de prédire la probabilité de la variable dépendante en fonction de la valeur d'une ou plusieurs variables indépendantes. Dans notre étude, la variable dépendante est la variable binaire *temps hebdomadaire d'orthophonie* décrite précédemment. Les variables indépendantes sont l'âge chronologique, le QI total, le niveau socio-économique, la présence de troubles du comportement et le niveau de développement langagier expressif et réceptif dans les domaines phonologique, lexical et syntaxique. Les résultats de l'analyse de régression logistique sont présentés dans le tableau 2.

Un coefficient de régression b positif indique que plus la valeur de la variable indépendante augmente, plus la probabilité de bénéficier d'un suivi orthophonique est grande. A contrario, un coefficient de régression négatif indique que plus la valeur de la variable indépendante augmente, plus la probabilité de bénéficier d'un suivi orthophonique est faible. Si la valeur p associée à la statistique de Wald est inférieure au seuil α , cela signifie que la variable indépendante correspondante influe significativement sur la probabilité de bénéficier d'un suivi orthophonique. Dans ce cas, plus la valeur du test de Wald est élevée, plus l'effet est important. Compte-tenu de l'effectif réduit actuel, le seuil α a été fixé à 0,10 (et non à 0,05 comme traditionnellement utilisé dans les recherches en sciences humaines).

Tableau 2. Coefficients de régression b , valeurs du test de Wald et valeurs p correspondant aux différentes variables introduites dans l'équation de régression.

	b	<i>S.E.</i>	<i>Wald</i>	<i>ddl</i>	p
Log Ratio encadrement (z)	0,98	0,30	10,63	1	0,001
Racine carrée Répétition de mots (z)	-1,23	0,45	7,31	1	0,007
Log Niveau socioéconomique (z)	-0,65	0,29	4,86	1	0,027
ECOSSE (z)	-0,75	0,40	3,47	1	0,062
Quotient intellectuel total (z)	-0,66	0,38	2,92	1	0,087
Log Production d'énoncés (z)	0,78	0,49	2,50	1	0,114
Racine carrée Lexique en production (z)	0,66	0,51	1,69	1	0,193
Âge chronologique (z)	-0,53	0,41	1,67	1	0,197
Log EVIP (z)	0,23	0,41	0,33	1	0,567
Racine carrée Échelle Vineland (z)	0,09	0,27	0,12	1	0,731
Constante	0,43	0,25	2,89	1	0,089

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).

Les résultats suggèrent que cinq variables influent significativement sur la probabilité de bénéficier d'un suivi orthophonique : le taux d'encadrement orthophonique, les compétences phonologiques expressives (données par le score brut au sous-test *Répétition de mots* de l'ELO), le niveau socio-économique, les compétences en compréhension sémantico-syntaxique (données par le score brut à l'E.CO.S.SE) et le QI total.

La variable qui semble être la plus déterminante est le taux d'encadrement. En effet, plus le taux d'encadrement de l'IMP est élevé, plus importante est la probabilité de bénéficier d'un suivi orthophonique. Les compétences phonologiques expressives influencent également la probabilité d'être suivi en orthophonie. En effet, plus les compétences phonologiques expressives sont faibles, plus la probabilité d'être suivi en orthophonie est élevée. Concernant l'effet du niveau socio-économique, plus ce dernier est faible, plus la probabilité de bénéficier d'un suivi orthophonique est importante. À propos des compétences en compréhension sémantico-syntaxique, plus faibles sont les performances à l'E.CO.S.SE, plus la probabilité d'être accompagné en orthophonie est élevée. Enfin, plus le QI total d'un participant est faible, plus il a de chance de bénéficier d'un accompagnement en orthophonie.

En revanche, il semble, comme l'illustre la Figure 1, que la présence de troubles du comportement chez l'enfant (donnée par la note brute à l'échelle de « Comportements problématiques » de la Vineland) ne soit pas un facteur déterminant quant à la décision de prise en charge en orthophonie au sein des IMP.

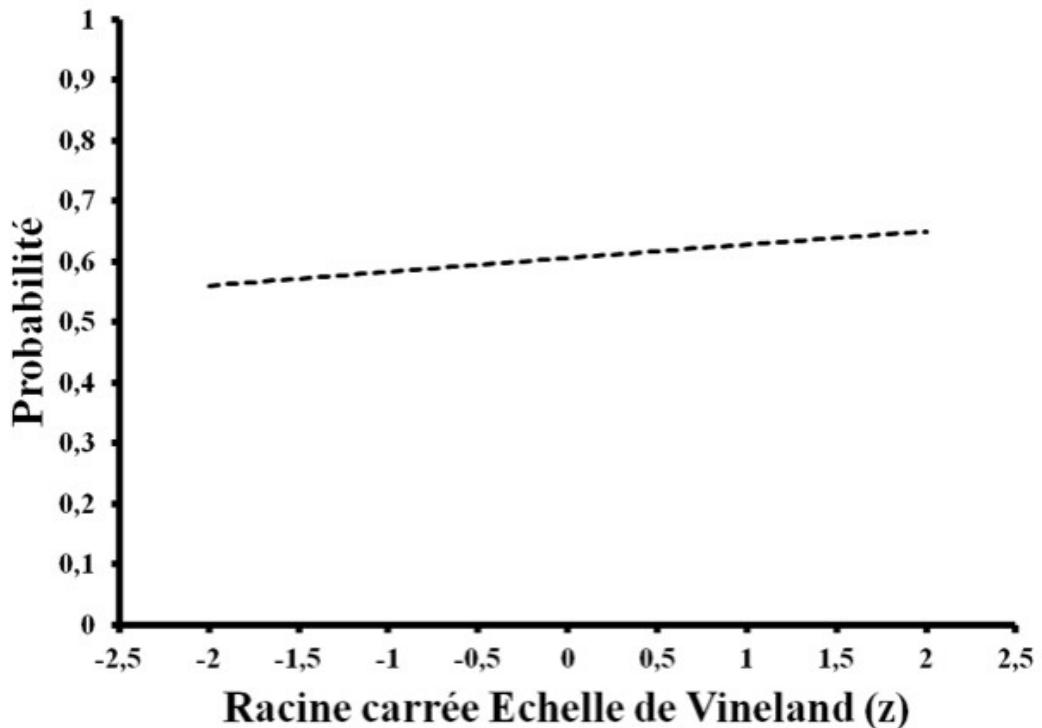


Figure 1. Probabilité d'être suivi en orthophonie en fonction de la note brute à l'Échelle de la Vineland.

De même, les compétences syntaxiques expressives (données par le score brut au sous-test *Production d'énoncés* de l'ELO), les compétences lexicales en production et en réception (données par les scores bruts au sous-test *Lexique en production* de l'ELO et à l'EVIP) ainsi que l'âge chronologique de l'enfant ne paraissent pas intervenir dans la décision de proposer, ou non, un suivi orthophonique à un enfant DI en IMP.

Discussion

L'objectif de notre étude était d'analyser, au regard de nos hypothèses, les relations qui existent entre chaque variable susceptible d'influencer le choix de prise en soin orthophonique et la décision de mettre en œuvre un suivi en orthophonie au sein des IMP.

Les résultats décrits précédemment ont montré que cinq variables semblent influer significativement sur la probabilité d'être accompagné en orthophonie. Il s'agit, selon un ordre décroissant d'importance des valeurs du test de Wald, des variables *ratio d'encadrement*, *compétences phonologiques expressives*, *niveau socio-économique*, *compétences en compréhension sémantico-syntaxique* ainsi que la variable *QI total*.

1. Confrontation des résultats à nos hypothèses initiales

La durée moyenne d'orthophonie hebdomadaire dont bénéficie notre échantillon est légèrement inférieure à vingt-cinq minutes par enfant, ce qui est en deçà des trente minutes classiques d'une séance de rééducation. Quarante-deux pour cent des enfants de notre

échantillon bénéficiant de moins de quinze minutes d'orthophonie hebdomadaires, parmi lesquels vingt-cinq enfants ne bénéficient d'aucun suivi. Un nombre important d'enfants ne sont donc pas suivis en orthophonie, alors que leurs difficultés le justifiaient. Pour pallier cette situation, certains orthophonistes mettent en place des prises en charge de groupes afin d'optimiser le nombre d'enfants de l'IMP suivis. Cependant, cette solution diminue le temps individuel de prise en soin, ce qui explique qu'une quinzaine d'enfants aient un temps d'orthophonie hebdomadaire de seulement cinq à vingt minutes. Ce temps individuel étant trop faible, ces enfants ne peuvent donc pas être considérés comme suivis en orthophonie. Cela souligne bien la carence de soins en orthophonie dans ces établissements et confirme la nécessité d'y augmenter le nombre de postes d'orthophonistes afin de donner, à chaque enfant nécessitant un suivi, la possibilité d'en bénéficier. Ce constat est corroboré par les résultats de l'analyse de régression qui suggèrent que la variable *ratio d'encadrement* est la variable qui a l'effet le plus important sur la probabilité d'être suivi en orthophonie. En effet, plus le nombre d'orthophonistes disponibles pour les enfants d'un IMP est élevé plus le nombre d'enfants suivis est élevé. Rappelons que le ratio d'encadrement moyen de notre échantillon s'élève à seulement 1,89. Bien que ce taux apparaisse nettement supérieur au ratio d'encadrement national estimé à 0,7 équivalent temps plein pour cent enfants (DREES, 2013), il convient de le relativiser car nous nous sommes rendus uniquement dans des établissements dotés d'au moins un orthophoniste. Or, actuellement, dans de nombreux IME, le poste d'orthophoniste n'est pas pourvu. Ainsi, en moyenne, dans le cadre de notre étude, moins de deux orthophonistes sont disponibles pour cent enfants. Si l'on fait l'hypothèse que, sur ces cent enfants, tous requièrent un suivi orthophonique, il apparaît alors impossible d'offrir à chacun la possibilité d'en bénéficier. Cette situation peut être imputée au faible nombre d'orthophonistes néo-diplômés chaque année associé au manque de moyens économiques alloués à l'orthophonie dans les établissements médico-sociaux. De ce fait, les IME et les orthophonistes sont contraints d'établir des priorités quant aux enfants à qui une prise en charge sera proposée.

Par hypothèse, nous supposons que plus le niveau langagier est faible, plus l'enfant est susceptible de bénéficier d'une prise en charge orthophonique. Les statistiques descriptives de notre échantillon ont montré que les distributions des scores bruts aux quatre épreuves langagières sont, de manière générale, légèrement asymétriques et tendent vers des scores faibles voire très faibles. Ainsi, une grande majorité de participants éprouvent d'importantes difficultés langagières ce qui confirme le fait que la plupart des enfants accueillis en IMP nécessitent un suivi orthophonique.

Nous supposons également que le versant expressif, plus particulièrement dans les domaines articulatoire et phonologique pourrait s'avérer décisif en raison de la frustration et des difficultés comportementales possiblement engendrées par le manque d'intelligibilité. Cette hypothèse est, en partie, corroborée par nos premiers résultats qui suggèrent que plus les compétences phonologiques expressives en répétition de mots sont faibles, plus la probabilité d'être suivi en orthophonie est élevée. Cependant, ils ne montrent aucun effet de la variable troubles du comportement. Ainsi, la raison que nous avions avancée initialement concernant les difficultés comportementales potentiellement engendrées par les troubles articulatoires et phonologiques n'est pas recevable. Soulignons que les enfants de notre échantillon ont un QI composite situé entre 40 et 74 ce qui correspond à un degré de déficience moyenne à légère. Or, les personnes atteintes de déficience intellectuelle légère à modérée communiquent

principalement par modalité verbale (Bradshaw, 2001 ; Healy & Walsh, 2007 ; Roberts, Price & Malkin, 2007 cités dans Terband, 2017). Nous pouvons donc supposer que l'amélioration de l'intelligibilité est une demande récurrente des différents professionnels, notamment des éducateurs spécialisés, pour qui comprendre les enfants est primordial au quotidien afin d'accéder à leurs demandes et pour développer leur appétence à la communication dans le cadre de leur socialisation.

Nous n'avions, en revanche, émis aucune hypothèse quant à l'influence potentielle des capacités réceptives. Néanmoins, il ressort de nos résultats que les compétences en compréhension sémantico-syntaxique soit un facteur décisif. En effet, plus un enfant éprouve des difficultés de compréhension sémantico-syntaxique, plus il a de chance d'être suivi en orthophonie. Pour qu'un enfant puisse s'épanouir et être le plus autonome possible au sein de son groupe, le versant expressif n'est pas le seul à considérer. Il apparaît important qu'il comprenne ce qui lui est dit au quotidien ou, si la modalité orale n'est pas envisageable, que l'on mette en place des moyens alternatifs pour lui permettre d'accéder à une compréhension minimale fonctionnelle et éviter qu'il ne se renferme sur lui-même et ne développe des troubles associés.

Concernant l'efficience intellectuelle, nous avions fait l'hypothèse que plus la DI d'un enfant est sévère, moins un suivi orthophonique sera susceptible de lui être proposé. Nos premiers résultats semblent montrer le contraire : plus le degré de DI est sévère, plus l'enfant est susceptible d'être suivi en orthophonie. Cela pourrait être expliqué par le fait que le degré de DI est lié à la sévérité du déficit langagier. Or, nous avons vu précédemment que plus un enfant rencontre de difficultés langagières, notamment dans les domaines articulatoire et phonologique en expression et sémantico-syntaxique en réception, plus il a de chances d'être suivi. D'autre part, ces résultats tendent à montrer que les orthophonistes exerçant en IMP ne semblent pas influencés par l'hypothèse cognitive forte comme supposé initialement. Cette hypothèse explicative est étroitement liée à la variable *formation/représentations des orthophonistes* qui n'a cependant pas pu être analysée au cours des traitements statistiques de cette première année d'étude. En effet, nous pouvons supposer que plus un orthophoniste a une représentation positive de la DI, concernant notamment les capacités de progrès, moins il est susceptible d'intégrer à sa pratique l'hypothèse cognitive forte, que l'on sait aujourd'hui erronée.

Cependant, il demeure important de considérer que notre échantillon n'est composé d'aucun participant porteur de DI sévère ou profonde. Cette observation peut être imputée à nos critères d'exclusion. En effet, nous avons exclu de notre échantillon les enfants polyhandicapés. Or, la déficience intellectuelle sévère ou profonde est rarement isolée et entre souvent dans un tableau de polyhandicap. De plus, certains enfants avec une déficience intellectuelle sévère n'ont pas pu être inclus dans l'étude, malgré l'autorisation parentale, du fait de leur niveau de compréhension trop faible et de leur très grande difficulté à verbaliser. En effet, au-delà de leurs difficultés expressives, ils n'étaient pas en mesure de comprendre ce qui était attendu d'eux lors des différents tests. Il en résulte une source potentielle de biais concernant la variable du QI total. D'autre part, ces enfants auraient sans doute obtenu des scores bruts extrêmement faibles aux épreuves langagières, ce qui aurait baissé les moyennes de l'échantillon à ces épreuves, les rendant plus représentatives de la population générale des IMP. De plus, les enfants présentant une DI sévère sont plus susceptibles de présenter des troubles du comportement (Willaye & Magerotte, 2014). Ces deux aspects auraient

probablement impacté les résultats de l'analyse de régression et potentiellement modifié les variables apparaissant comme décisives.

Nous avions également avancé l'hypothèse selon laquelle plus un enfant est âgé, moins il a de chance de bénéficier d'un suivi orthophonique. Nos premiers résultats ne semblent pas en accord avec cette hypothèse. L'âge chronologique n'apparaît pas comme un facteur décisif dans la prise de décision de mettre en œuvre un suivi orthophonique. Il est possible que cette observation soit également liée à la variable *formation/représentations des orthophonistes*. En effet, nous supposions initialement que les orthophonistes privilégieraient les jeunes enfants par rapport aux plus âgés en raison de leur sensibilité aux notions de période critique et de prise en charge précoce. Or, un niveau de formation élevé et des représentations positives concernant la DI impliqueraient une déconsidération de cette notion de période critique, remise en cause à l'heure actuelle, pour décider de la mise en place ou non d'une prise en soin orthophonique. Cette absence de lien peut aussi être imputée au fait que, au-delà de l'importance de la prise en charge précoce, les orthophonistes considèrent également que les enfants plus âgés, s'approchant d'un départ en IMPro (ou dans une autre structure), ont un besoin urgent de pouvoir communiquer efficacement, verbalement ou non, pour pouvoir interagir au sein de leur futur environnement. Néanmoins, la valeur p de la variable *âge chronologique*, actuellement de 0,197, n'est que légèrement supérieure au seuil α fixé. Il est donc possible d'envisager qu'avec l'augmentation de l'effectif de l'échantillon dans les années à venir, l'effet de cette variable puisse devenir significatif. Au vu du coefficient de régression négatif, cela indiquerait que plus un enfant est jeune, plus il a de chance de se voir proposer un suivi orthophonique, ce qui irait dans le sens de notre hypothèse initiale.

À propos de la variable *niveau socio-économique*, nous n'étions pas parvenus à formuler une hypothèse catégorique. En effet, nous avions considéré que deux effets contraires pouvaient co-exister. D'une part, les parents des milieux socio-économiques les plus aisés pourraient exercer une certaine pression sur les orthophonistes pour que leur enfant bénéficie d'une prise en soin. D'autre part, les orthophonistes seraient susceptibles de montrer une sensibilité naturelle à la situation d'enfants de milieux socio-économiques moins aisés qui ne bénéfieraient pas d'un environnement langagier aussi stimulant que celui de leurs pairs issus de milieux plus favorisés. Nos résultats tendent à être en accord avec cette seconde hypothèse : plus le niveau socio-économique dont est issu un enfant est faible, plus la probabilité de bénéficier d'un suivi orthophonique est importante. Notons tout de même que plus des deux tiers des participants constituant notre échantillon d'étude sont issus d'un milieu socio-économique considéré comme défavorisé (note comprise entre 5 et 20). De ce fait, il serait intéressant pour la suite de la recherche d'intégrer prioritairement des participants issus de milieux socio-économiques moins défavorisés, afin d'obtenir une distribution équilibrée des indices de niveau socio-économique.

Quant à la variable *troubles du comportement*, nous supposons que plus l'enfant présente des troubles du comportement, moins il serait susceptible d'être accompagné par l'orthophoniste de l'IME. Nos premiers résultats ne sont pas en faveur de cette hypothèse. Cela s'explique possiblement par nos critères d'exclusion. En effet, nous avons exclu de notre population les enfants présentant des difficultés attentionnelles ou des troubles du comportement dont la sévérité empêche leur mobilisation pendant le temps minimum nécessaire au recueil des données. Ainsi, notre échantillon initial ne comporte que très peu d'enfants présentant des troubles du comportement (3 enfants sur 94 avec un score supérieur à

50/100 à l'échelle « Comportements problématiques » de la Vineland). Or nous souhaitions examiner l'influence potentielle de la variable *troubles du comportement* sur la proposition d'un suivi orthophonique. Ce choix méthodologique aurait pu engendrer un biais concernant les résultats de cette variable. Nous avons cependant posé ce choix pour éviter un potentiel biais supplémentaire quant aux résultats des autres variables. En effet, si ces enfants avaient été inclus, leurs résultats aux différentes épreuves n'auraient certainement pas été représentatifs de leurs réelles capacités et auraient possiblement biaisé les résultats de certaines variables. Outre cette première interprétation, nous soulignons, dans notre partie théorique, que la prévalence des comportements-défis était plus importante chez les personnes présentant une déficience sévère avec peu de moyens de communication. Or, rappelons que notre échantillon n'est constitué d'aucun enfant porteur d'une déficience sévère. Enfin, il est également possible que la variable *formation/représentations des orthophonistes* interagisse avec la variable *troubles du comportement*. En effet, si l'on suppose que parmi les orthophonistes ayant répondu au questionnaire, la majorité sont des orthophonistes expérimentés dans le domaine de la DI et dotés de représentations positives, il est possible que le facteur *troubles du comportement* ne soit pas un critère sur lequel ils s'appuient pour proposer ou non une prise en soin orthophonique. On pourrait cependant envisager le cas dans lequel, indépendamment de leur expérience dans le domaine de la DI et/ou de leurs représentations, les orthophonistes ne seraient pas influencés par la présence de troubles du comportement chez un enfant pour décider de le prendre en charge ou non. Pour statuer, il est donc nécessaire d'augmenter l'effectif de l'échantillon, d'une part, et d'obtenir la participation d'autres orthophonistes, d'autre part.

Compte-tenu du manque de moyens alloués à l'orthophonie dans les IME, tous les enfants n'ont pas les mêmes chances de bénéficier d'un suivi orthophonique alors que leurs difficultés langagières le justifieraient. En effet, nos résultats semblent montrer que plus les compétences langagières (phonologiques expressives et en compréhension sémantico-syntaxique) d'un enfant sont faibles, plus le niveau socio-économique dont il est issu est faible, et plus son quotient intellectuel est faible plus la probabilité qu'il a de bénéficier d'un suivi orthophonique augmente. Bien que cela témoigne d'une inégalité des chances, nous pouvons souligner le fait que ces facteurs de priorité apparaissent néanmoins rationnels et que les soins orthophoniques tendent à être prioritairement dirigés vers ceux qui en ont le plus besoin.

2. Limites de l'étude

Nous allons maintenant aborder les limites de notre étude. Tout d'abord, étant donné la faible taille de l'échantillon (94 participants, 10 orthophonistes ayant répondu au questionnaire, 8 IME impliqués), et le manque de puissance statistique qui en résulte, il convient de considérer ces premiers résultats comme provisoires.

De plus, les données qui ont permis le calcul de la variable *ratio d'encadrement* comportaient des imprécisions. En effet, certaines données relevées englobaient les données de l'IMP et de l'IMPro. Or, notre étude concerne uniquement les enfants de l'IMP. Cette imprécision ne devrait cependant pas modifier les résultats sur le plan qualitatif, puisque le taux d'encadrement est donné par le rapport du pourcentage d'équivalent temps plein du ou des orthophonistes à l'IMP sur le nombre d'enfants accueillis dans l'IMP. Or, si certaines

données relevées concernent l'IME entier, le nombre d'enfants accueillis tout comme le pourcentage équivalent temps plein ont été surévalués. Des rectifications seront néanmoins effectuées par la suite.

Ajoutons qu'afin de pouvoir quantifier les capacités des participants, il était nécessaire de recourir à des tests cognitifs et verbaux. Or, pour pouvoir répondre à ces tests, un niveau minimal de compréhension est requis. De ce fait, les enfants porteurs de DI sévère et profonde qui n'étaient pas en capacité de répondre à ces tests n'ont pas pu être inclus dans l'étude. Cela nous constraint donc à ne considérer qu'un segment particulier du continuum de la DI. Ainsi, les résultats actuels ne sont pas généralisables à toute la population des IME français, qui couvre généralement l'intégralité du spectre de la DI.

Il est également important de souligner à nouveau le fait que la variable *formation/représentations des orthophonistes* n'a pas pu être incluse dans les analyses et que cela génère beaucoup d'incertitude concernant sa potentielle interaction avec d'autres variables.

Concernant nos hypothèses initiales, nous pouvons nous demander si d'autres facteurs, non considérés dans cette étude, n'entreraient pas aussi dans le processus de décision. En effet, au vu de nos observations concernant la vie au sein des IME, il est possible qu'il existe une contrainte organisationnelle qui, de par les emplois du temps des différents professionnels de rééducation, les heures de classe et les temps d'activités organisées au sein de chaque groupe, empêche certains enfants de bénéficier d'un suivi orthophonique.

À la lumière de ces premiers résultats, il importe donc de poursuivre le travail de collecte de données dans les années à venir, pour pouvoir atteindre une taille d'échantillon plus conséquente permettant d'obtenir des paramètres statistiques plus représentatifs, d'affiner les résultats et de pouvoir avancer des conclusions plus solides.

Conclusion

Actuellement, les établissements médico-sociaux accueillant des enfants DI font face à une réelle sous-dotation en orthophonistes. Cette situation ne permet pas de proposer un suivi orthophonique à chaque enfant, quand bien même les difficultés langagières générées par la DI le nécessitent. Les professionnels exerçant dans ces établissements sont alors contraints à faire des choix en matière de prise en soin. L'objectif de ce mémoire était d'identifier les facteurs impliqués dans ce processus de décision. Cela pourrait, à terme, permettre de mettre en évidence une possible iniquité de l'offre de soin au sein de ces établissements et de mobiliser l'attention des instances décisionnaires. Au regard de la littérature scientifique, l'âge chronologique de l'enfant, ses capacités intellectuelles, ses capacités langagières, ses troubles du comportement, son origine socio-économique et les caractéristiques propres à l'orthophoniste nous sont apparus comme des facteurs potentiellement décisifs.

Pour ce faire, nous nous sommes rendus dans huit IME. Nous avons administré un test cognitif et plusieurs tests langagiers aux enfants âgés de trois à quinze ans dont nous avions préalablement recueilli l'autorisation des parents. Nous avons également fait remplir aux parents un questionnaire relatif à leur niveau d'études et à leur situation professionnelle. Avec la collaboration des éducateurs spécialisés, nous avons relevé des données concernant la présence de troubles du comportement pour les enfants inclus dans l'échantillon. Enfin, chaque orthophoniste s'est vu remettre un questionnaire concernant ses conditions de travail, sa formation, son expérience ainsi que ses croyances et représentations à propos de la DI.

Un échantillon de 94 participants âgés de 3 à 15 ans a pu être ainsi constitué. La variable concernant les caractéristiques propres à l'orthophoniste n'a pas pu être intégrée dans les analyses de cette première année de collecte. Nos premiers résultats suggèrent qu'un taux d'encadrement élevé, des compétences phonologiques expressives faibles, un niveau socio-économique défavorisé, des compétences en compréhension sémantico-syntaxique faibles et un faible quotient intellectuel augmentent la probabilité qu'un enfant de bénéficier d'un suivi orthophonique. En revanche, la présence de troubles du comportement ne semble pas impacter cette probabilité.

En raison du faible effectif de notre échantillon, ces premiers résultats sont provisoires. Ils confirment néanmoins que les moyens actuellement alloués à l'orthophonie dans les IME sont insuffisants pour que chaque enfant puisse être suivi. Il en résulte ainsi une inégalité des chances au sein des IME vis-à-vis de la mise en place d'un suivi orthophonique. Cependant, les facteurs de priorité mis en évidence apparaissent rationnels. En effet, il semble que les soins orthophoniques tendent à être prioritairement dirigés vers les enfants présentant les besoins les plus importants. Il est donc essentiel de continuer le travail de collecte de données dans les prochaines années afin d'affiner les résultats et avancer des conclusions plus solides.

Ce travail pourrait susciter un questionnement autour de la situation actuelle dans la pratique orthophonique en libéral. En effet, la densité moyenne des orthophonistes libéraux en France est actuellement de 31 orthophonistes pour 100.000 habitants (Fédération Nationale des Orthophonistes, 2019). Il est donc possible que cette carence en milieu libéral impose également aux orthophonistes de faire des choix de prise en soin.

Références bibliographiques

- American Association on Mental Retardation. (1992). *Mental retardation: Definition, classification, and systems of support* (9th ed.). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th ed.). Washington, DC: American Psychiatric Association.
- American Speech-Language-Hearing Association. (2004). *Admission/discharge criteria in speech-language pathology* [Guidelines]. Repéré à www.asha.org/policy.
- American Speech-Language-Hearing Association (2005). *Principles for speech language pathologists serving persons with mental retardation/developmental disabilities: Technical report*. Repéré à www.asha.org/policy.
- Article D. 312-21 du code de l'action sociale et des familles modifié par le décret n°2005-11 du 6 janvier 2005. (2005). Repéré à <https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?cidTexte=LEGITEXT000006074069&idArticle=LEGIARTI000006906315&dateTexte=&categorieLien=cid>
- Barratt, W. (2006) *Barratt simplified measure of social status (BSMSS)*. Unpublished document, Indiana State University.
- 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. doi:10.1044/0161-1461.2303.198
- 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. doi:10.1037/0893-3200.19.2.294
- De Civita, M., Pagani, L., Vitaro, F., & Tremblay, R. E. (2004). The role 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. doi:10.1016/j.childyouth.2004.02.019
- Décret n°2002-721 du 2 mai 2002 relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'orthophoniste: article 3. (2002). Repéré à <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000413069>
- Dunn, L. M., Thériault-Whalen, C. M., & Dunn, L. M. (1993). *Échelle de Vocabulaire en Images Peabody. Adaptation française du Peabody Picture Vocabulary Test- Revised*. Richmond Hill, ON: Psycan.
- Einfeld, S., & Emerson, E. (2016). *Les comportements-défis : Analyser, comprendre et traiter*. Louvain-la-Neuve: De Boeck Supérieur. Repéré à <https://www.deboecksuperieur.com/ouvrage/9782807302518-les-comportements-defis>
- Fédération Nationale des Orthophonistes. (2019). *Les orthophonistes : Données statistiques*. Repéré à <https://www.fno.fr/wp-content/uploads/2019/01/Drees-2019.pdf>

- 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. doi:10.1097/TLD.0b013e3181a72016
- Grossman, H.J. (1973). *Manual on terminology and classification in mental retardation*. Washington, DC: American Association on Mental Deficiency.
- 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). *Evaluation du langage oral*. Paris: Les Éditions du Centre de Psychologie Appliquée.
- Kurtz, P. F., Boelter, E. W., Jarmolowicz, D. P., Chin, M. D., & Hagopian, 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. doi: 10.1016/j.ridd.2011.05.009
- Lambelet, A. & Berthele, R. (2014). *Âge et apprentissage des langues à l'école : Revue de littérature*. Fribourg: Institut de plurilinguisme.
- Larose, F., Terrisse B., Bédard J., & Couturier, Y. (2006). Les attentes des parents d'enfants d'âge préscolaire au regard des attitudes et des conduites éducatives des intervenants socio-éducatifs. *Enfances, Familles, Générations*, 4, 1-17. doi:<https://doi.org/10.7202/012897ar>
- Lecocq, P. (1996). *L'ECOSSE : 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. (1969). On explaining language. *Science*, 164, 635-643. doi:10.1126/science.164.3880.635
- Long, M. (1990). Maturational constraints on language development. *Studies in Second Language Acquisition*, 12(3), 251-285. doi:<https://doi.org/10.1017/S0272263100009165>
- Magerotte, G., & Willaye E. (2014). *Évaluation et intervention auprès des comportements défis : Déficience intellectuelle et/ou autisme*. Louvain-la-Neuve : De Boeck Supérieur. Repéré à <https://www.deboecksuperieur.com/ouvrage/9782804182731-evaluation-et-intervention-aupres-des-comportements-defis>
- Makdassi, 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.
- Maillart, C. (2018). Le projet CATALISE, phase 2 « Terminologie ». Impacts sur la nomenclature des prestations de logopédie en Belgique. *UPLF-Info*, XXXV(2).
- Marabet, B. (2016). Les IME : Qui sont-ils ? Où vont-ils ? *Empan*, 4(104), 53-61.

Mervis, C. B., & Velleman, S. L. (2011). Children with Williams syndrome: Language, cognitive, and behavioral characteristics and their implications for intervention. *Perspectives on Language Learning and Education*, 18(3), 98–107. doi:<http://doi.org/10.1044/lle18.3.98>

National Joint Committee for the Communication Needs of Persons With Severe Disabilities. (2003). *Position statement on access to communication services and supports: Concerns regarding the application of restrictive “eligibility” policies* [Position Statement]. Repéré à www.asha.org/policy or www.asha.org/njc

Organisation Mondiale de la Santé. (1993). *CIM-10/ICD-10 Classification internationale des troubles mentaux et des troubles du comportement : Critères diagnostiques pour la recherche*. Paris: Masson

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.

Roberts, J. E., Chapman, R. S., & Warren, S. F. (Eds.). (2008). Speech and language development and intervention in Down syndrome and fragile X syndrome. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 47(6), 479-481. doi:10.1352/1934-9556-47.6.479

Rondal, J.A. (2009). Prél langage et intervention langagi ère précoce dans le trisomie 21. *Glossa*, (107), 68-78. Repéré à http://www.glossa.fr/pdfs/107_20100215154526.pdf

Rondal, J.A., & Brédart, S. (1982). Langage oral : Aspects développementaux. Dans J.A. Rondal et X. Seron (Eds.), *Troubles du langage : Diagnostic et rééducation* (pp.21-61). Bruxelles: 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.

Sparow, S. S., Domenic, V., D. A., & Cicchetti & Balla, D. A. (2015). *Vineland-II : Échelles de comportement adaptatif Vineland [adaptation française]*. Paris: Les Éditions du Centre de Psychologie Appliquée.

Tassé, M. J., Sabourin, G., Garcin, N. & 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. doi:<http://dx.doi.org/10.1037/a0016249>

Terband, H., Coppens-Hofman, M. C., Reffeltrath, M., & Maassen, B. A. M. (2018). Effectiveness of speech therapy in adults with intellectual disabilities. *Journal of applied research in intellectual disabilities*, 31(2), 236-248. doi:<https://doi.org/10.1111/jar.12384>

Tiger, J. H., Hanley, G. P., et Bruzek, J. (2008). Functional communication training: A review and practical guide. *Behavior Analysis in Practice*, 1, 16-23. doi: 10.1007/BF03391716

Wechsler, D. et Nagliari, J. A. (2009). *Échelle non verbale d'intelligence*. Paris: Les Éditions du Centre de Psychologie Appliquée.

Zazzo, R. (1960). Une recherche d'équipe sur la débilité mentale. Bilan 1960. *Enfance*, 4-5, 335-364. doi: <https://doi.org/10.3406/enfan.1960.2236>

Zhan, M. (2006). Assets, parental expectations and involvement, and children's educational performance. *Children and Youth Services Review*, 28(8), 961-975. doi:10.1016/j.childyouth.2005.10.008

Site consulté :

Bemben, L. (2015). Les troubles du comportement. Repéré à <http://cms.psymas.fr/sites/all/modules/fichiers/reperes-ethiques/repere-ethique-trouble-comportement.pdf>

Liste des annexes

Annexe n°1 : Distributions non transformées des valeurs de notre échantillon relatives aux différentes variables considérées dans l'étude.

Annexe n°2 : Distributions finales des valeurs de notre échantillon relatives aux différentes variables considérées dans l'étude.