

MEMOIRE

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

Justine VANDECASTEELE

soutenu publiquement en juin 2019

Les facteurs d'éligibilité à une prise en charge orthophonique dans les Instituts Médico-Educatifs en France

Un enjeu de santé publique

MEMOIRE dirigé par

Bruno FACON, Professeur d'Université, SCALab, Université de Lille, Lille

Lucie MACCHI, Maître de Conférences, Département d'Orthophonie, STL, Université de Lille,
Lille

Remerciements

En premier lieu, je tiens à remercier mes directeurs de mémoire, Lucie Macchi et Bruno Facon, pour leur grande disponibilité et leur accompagnement de qualité, tout au long de ce travail.

Je remercie également les enfants et les professionnels de l'Institut Médico-Educatif où j'ai réalisé les passations de ce mémoire pour leur accueil.

Ensuite, je remercie l'ensemble des orthophonistes qui m'ont reçue en stage, pour leur bienveillance et leur confiance.

Enfin, je remercie tout particulièrement ma famille et mes amis pour leur soutien moral et financier pendant ces cinq années d'études. Je pense notamment à mes parents, mes grands-parents, mon frère et Olivier, qui aura eu le mérite de me supporter quotidiennement, de me rassurer dans les moments de stress pendant les examens et de m'épauler dans la rédaction du mémoire.

Résumé :

Les taux d'encadrement orthophonique dans les Instituts Médico-Educatifs (IME) français ne couvrent pas les besoins des enfants ayant une déficience intellectuelle, contraignant les orthophonistes à émettre des priorités dans leurs suivis. L'objectif de ce mémoire est de mettre en évidence les critères sur lesquels reposent leurs choix. Nous avons ainsi choisi de tester l'effet de dix variables sur l'accès à un suivi orthophonique. Nos hypothèses sont les suivantes : l'intensité du suivi serait liée négativement avec les capacités langagières (phonologiques expressives, lexicales et morphosyntaxiques réceptives et expressives), l'âge chronologique et les troubles comportementaux des enfants. En revanche, elle serait liée positivement à leur efficacité intellectuelle, leur origine socioéconomique et au niveau de formation des orthophonistes, pour les déficiences plus sévères. Les données ont été collectées dans 8 IME auprès de 94 jeunes âgés de 6 à 15 ans, présentant des déficiences intellectuelles légères à moyennes, au moyen de plusieurs tests. L'analyse de régression a démontré l'existence d'un lien entre l'intensité du suivi et cinq de nos variables. Ainsi, la probabilité de bénéficier d'un suivi paraît liée négativement avec les capacités phonologiques expressives, les capacités morphosyntaxiques réceptives, l'origine socioéconomique et l'efficacité intellectuelle des enfants. En revanche, elle est liée positivement au taux d'encadrement orthophonique. Sans valider la totalité de nos hypothèses, ces résultats prouvent l'effet de certaines variables sur la probabilité de bénéficier d'un suivi orthophonique et la nécessité de taux d'encadrement plus élevés pour répondre aux besoins des enfants. Ils ouvrent la réflexion sur les facteurs à l'origine de cette situation.

Mots-clés :

Orthophonie, déficience intellectuelle, instituts médico-éducatifs, taux d'encadrement, facteurs d'éligibilité

Abstract :

The speech and language therapy supervision rates in special education schools do not cover the needs of children with intellectual disabilities, forcing speech and language therapists to prioritise their follow-up. The purpose of this paper is to highlight the criteria on which their choices are based. We therefore chose to test the effect of ten variables on access to speech therapy follow-up. Our hypotheses are as follows: the intensity of follow-up would be negatively related to children's language abilities (expressive phonological skills, receptive and expressive lexical and morphosyntactic skills), chronological age and behavioural disorders. On the other hand, it would be positively linked to their intellectual efficiency, their socioeconomic origin and the level of training of speech and language therapists for more severe disabilities. Data were collected in 8 special education schools from 94 young people aged 6 to 15 with mild to moderate intellectual disabilities using several tests. The regression analysis showed that there was a link between the intensity of the follow-up and 5 of our variables. Thus, the likelihood of follow-up appears to be negatively related to children's expressive phonological abilities, receptive morphosyntactic abilities, socioeconomic background and intellectual efficiency. On the other hand, it is positively related to the speech and language therapy supervision rate. Without validating all of our hypotheses, these results prove the effect of certain variables on the probability of receiving speech therapy follow-up and the need for higher speech therapists/children ratios to meet children's needs. They open the reflection on the factors at the origin of this situation.

Keywords :

Speech-language therapy, intellectual disability, special education schools, speech therapists/children ratios, eligibility factors

Table des matières

Introduction.....	1
Contexte théorique, buts et hypothèses.....	2
1. Contexte théorique.....	2
1.1. Déficience intellectuelle : définition, étiologies et prévalence.....	2
1.2. Les Instituts Médico-Educatifs en France.....	2
1.2.1. Organisation et fonctionnement.....	2
1.2.2. Orthophonie : statut et rôles.....	2
1.3. Caractéristiques langagières des personnes avec une déficience intellectuelle.....	3
1.3.1. Langage oral.....	3
1.3.2. Langage écrit.....	4
1.4. Autres variables susceptibles d'influencer l'accès à un suivi orthophonique.....	5
1.4.1. Âge chronologique.....	5
1.4.2. Sévérité de la déficience intellectuelle.....	6
1.4.3. Troubles du comportement.....	6
1.4.4. Niveau socioéconomique des familles.....	7
1.4.5. Formation et représentations de l'orthophoniste.....	8
2. Objectifs.....	9
3. Hypothèses.....	9
Méthode.....	10
1. Population.....	10
2. Matériel.....	10
3. Procédure.....	11
Résultats.....	11
Discussion.....	15
Conclusion.....	22
Bibliographie.....	23
Liste des annexes.....	28
Annexe n°1 : Histogrammes de fréquence des scores à l'épreuve de répétition de mots de l'ELO : données brutes et données transformées (<i>racine carrée</i>) puis standardisées (<i>z</i>)....	28
Annexe n°2 : Histogrammes de fréquence des scores à l'épreuve de désignation de l'EVIP : données brutes et données transformées (<i>log</i>) puis standardisées (<i>z</i>).....	28
Annexe n°3 : Histogrammes de fréquence des scores à l'épreuve de lexique en production de l'ELO : données brutes et données transformées (<i>racine carrée</i>) puis standardisées (<i>z</i>)	28
Annexe n°4 : Histogrammes de fréquence des scores à l'E.CO.S.SE : données brutes et données standardisées (<i>z</i>).....	28
Annexe n°5 : Histogrammes de fréquence des scores à l'épreuve de production d'énoncés de l'ELO : données brutes et données transformées (<i>log</i>) puis standardisées (<i>z</i>).....	28
Annexe n°6 : Histogrammes de fréquence des âges chronologiques : données brutes et données standardisées (<i>z</i>).....	28
Annexe n°7 : Histogrammes de fréquence des quotients intellectuels : données brutes et données standardisées (<i>z</i>).....	28
Annexe n°8 : Histogrammes de fréquence des scores à l'échelle de la Vineland II : données brutes et données transformées (<i>racine carrée</i>) puis standardisées (<i>z</i>).....	28
Annexe n°9 : Histogrammes de fréquence des niveaux socioéconomiques : données brutes et données transformées (<i>log</i>) puis standardisées (<i>z</i>).....	28
Annexe n°10 : Histogrammes de fréquence (données brutes) et d'effectif (données transformées (<i>log</i>) puis standardisées) des ratios d'encadrement.....	28

Introduction

Dans le récent rapport de l'INSERM (2016) sur les déficiences intellectuelles (DI), les experts recommandent de favoriser la communication et le développement du langage des enfants, et réaffirment ce faisant le rôle central des orthophonistes en matière d'intervention langagière, de formation des équipes éducatives et de guidance parentale. Pourtant, l'enquête de la Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques, consacrée aux établissements spécialisés pour enfants handicapés, fait état d'un taux d'encadrement en orthophonie de 0,7 équivalent temps plein au sein des Instituts Médico-Educatifs (IME) pour 100 jeunes déficients intellectuels (DREES, Makdessi & Mordier, 2013). De fait, l'offre de soin est insuffisante et impose aux orthophonistes de faire des choix quant aux enfants qui bénéficieront, ou non, d'une prise en charge au sein de l'IME. Cette situation contrevient aux recommandations de bonnes pratiques qui établissent que « l'éducation à la communication doit être considérée comme une priorité absolue quels que soient le degré de déficience intellectuelle et le syndrome concerné » (INSERM, 2016, p. 535). Surtout, elle soulève un questionnement éthique autour des critères d'éligibilité retenus pour la mise en place d'un suivi. En effet, alors qu'un des principes d'intervention orthophonique auprès des personnes avec une DI est de ne pas se fonder sur des critères a priori, l'existence de tels critères est pourtant constatée sur le terrain, en dépit de preuves scientifiques (American Speech-Language-Hearing Association, 2005). Dès lors, face au manque de transparence de ces données, il nous semble pertinent de mettre en évidence les critères qui conditionnent l'accès à un suivi orthophonique dans les IME. Si nous nous attendons à ce que le niveau de développement langagier en soit légitimement un, nous axons également nos investigations sur d'autres variables : l'âge chronologique, l'efficacité intellectuelle, l'ampleur des troubles du comportement et l'origine socioéconomique de l'enfant. Il a été initialement prévu que l'effet du niveau de formation de l'orthophoniste et de ses représentations de la DI soit également examiné.

Ainsi, ce mémoire a pour objectif de mesurer les liens respectifs entre ces six variables et l'intensité d'un suivi orthophonique chez les enfants avec DI.

Dans un premier temps, nous aborderons le contexte théorique de l'étude, à travers quatre parties. La première sera consacrée à la définition de la déficience intellectuelle. La deuxième présentera les IME en France : leur fonctionnement et le statut accordé à l'orthophoniste. La troisième résumera les connaissances actuelles concernant les caractéristiques langagières des personnes avec DI, constituant la première variable susceptible d'influencer l'éligibilité à un suivi orthophonique. Dans la quatrième partie, une courte revue de la littérature sera proposée à propos des cinq autres variables influençant potentiellement l'accès à ce suivi : l'âge chronologique, la sévérité de la DI, les troubles du comportement, le niveau socioéconomique et les caractéristiques de l'orthophoniste. Dans un deuxième temps, nous détaillerons les objectifs puis les hypothèses de l'étude. Dans une troisième partie, nous décrirons la méthode utilisée en présentant les participants, le matériel et la procédure de l'étude. Les résultats seront ensuite discutés. Nous concluons sur l'apport des données recueillies et la suite à envisager pour l'étude.

Contexte théorique, buts et hypothèses

1. Contexte théorique

1.1. Déficience intellectuelle : définition, étiologies et prévalence

Selon l'American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD, 2010 ; citée par l'INSERM, 2016, p. 112), la DI peut se définir comme « une incapacité caractérisée par des limitations significatives du fonctionnement intellectuel et du comportement adaptatif, qui se manifeste dans les habiletés conceptuelles, sociales et pratiques et survient avant l'âge de 18 ans. »

L'étiologie de la DI peut être biologique, environnementale ou multifactorielle. Les DI biologiques, ou organiques, sont la conséquence d'anomalies structurelles et fonctionnelles du cerveau. Celles-ci peuvent être d'origine prénatale, le plus fréquemment dans le cadre de maladies génétiques dont environ 750 d'entre elles sont associées à une DI. L'origine peut aussi être périnatale, dans le cadre d'une prématurité, ou postnatale, en lien avec une cause infectieuse, toxique, traumatique, oncogène ou une malnutrition (Harris, 2006). Les DI environnementales résultent, quant à elles, d'un manque de stimulations cognitives dans un contexte éducationnel et économique défavorisé.

La classification la plus répandue de la DI repose sur l'évaluation du quotient intellectuel (QI) des individus via des tests psychométriques. Ainsi, l'Organisation Mondiale de la Santé distingue quatre niveaux de DI : légère, avec un QI compris entre 50 et 69, moyenne, avec un QI compris entre 35 et 49, grave ou sévère, avec un QI compris entre 20 et 34, et profonde, avec un QI inférieur à 20.

En France, la DI légère concernerait entre 10 et 20 personnes pour 1000, tandis que la DI sévère serait retrouvée chez 3 à 4 personnes pour 1000 (INSERM, 2016).

1.2. Les Instituts Médico-Educatifs en France

1.2.1. Organisation et fonctionnement

Les IME sont des établissements majoritairement associatifs ayant pour mission d'accueillir des enfants et adolescents atteints d'une DI, quel qu'en soit le degré, et présentant ou non des troubles associés. Dans les faits, 75 % de la population des IME relève de la DI modérée, sévère ou profonde, les enfants avec une DI plus légère étant préférentiellement orientés vers des dispositifs d'éducation spécialisée dans les écoles ordinaires, afin de favoriser leur inclusion (INSERM, 2016). Le terme d'IME regroupe les Instituts Médico-Pédagogiques (IMP), qui prennent en charge les enfants de trois à quatorze ans, et les Instituts Médico-Professionnels (IMPro) qui proposent une formation professionnelle aux jeunes de quatorze à vingt ans. Dans ces deux structures, une équipe pluridisciplinaire assure une prise en charge globale à la fois éducative, pédagogique, sociale, médicale et paramédicale.

1.2.2. Orthophonie : statut et rôles

Comme l'indique l'article D312-21 du Code de l'action sociale et des familles (2005), les établissements médico-sociaux doivent s'assurer les services d'un orthophoniste, selon les besoins des enfants. Or, 45 % des individus avec DI présentent une altération significative de

leurs capacités communicationnelles (Department of Health, 2007), tandis que l'enquête de la DREES (2013) fait état d'un taux d'encadrement en orthophonie de 0,7 équivalent temps plein pour 100 jeunes. Ces chiffres reflètent la situation des IME en France, accueillant en moyenne 58 jeunes par établissement (DREES, 2013), et nombreux à afficher un poste d'orthophoniste pourvu seulement à temps partiel ou vacant. La problématique est double : d'un côté, la création de postes demeure insuffisante au vu de la demande, de l'autre les postes existants semblent désertés. Si la situation semble paradoxale, il est possible que ces deux états de fait trouvent une explication commune, celle d'un manque de moyens alloués à la profession d'orthophoniste dans les établissements médico-sociaux. Par exemple, l'enquête du Centre Régional d'Etudes et d'Animation sur le Handicap et l'Insertion mentionne que deux tiers des IME de la région Aquitaine rencontrent des difficultés de recrutement d'orthophonistes (Marabet, 2013).

Les orthophonistes ont pourtant de nombreux rôles à jouer au sein des IME, notamment en travaillant avec les jeunes à la mise en place d'une communication optimale, qu'elle soit verbale ou non. En effet, « il s'agit, en donnant la possibilité d'interagir avec les autres, d'exprimer des besoins, de formuler des choix et de signaler les situations de douleur ou d'inconfort, de permettre aux enfants, adolescents et adultes avec déficience intellectuelle d'être davantage acteurs, d'avoir plus de prise sur le déroulement de leurs activités quotidiennes et de tendre vers une meilleure qualité de vie » (INSERM, 2016, p. 535). De plus, au-delà de leurs interventions directes, les orthophonistes ont un rôle de conseil et de soutien auprès des équipes éducatives et des parents, afin d'optimiser les bénéfices de leur suivi. En effet, la généralisation des progrès est favorisée quand de multiples partenaires de communication sont impliqués en tant qu'agents interventionnels (Snell, Lih-Yuan, & Hoover, 2006).

1.3. Caractéristiques langagières des personnes avec une déficience intellectuelle

1.3.1. Langage oral

En raison d'une interdépendance entre de nombreux aspects du langage et le fonctionnement cognitif (Mervis & Becerra, 2007), la DI affecte le développement verbal des enfants, lequel se situe systématiquement en deçà de leur âge chronologique, quel que soit le degré de déficience (INSERM, 2016). Ainsi, des difficultés plus ou moins marquées se retrouvent dans toutes les composantes du langage oral : phonologie, lexique, morphosyntaxe, discours et pragmatique. Toutefois, même si leur développement langagier est caractérisé par un rythme plus lent, il semble que les enfants avec DI passent par les mêmes étapes que les enfants au développement typique (INSERM, 2016).

De fait, des différences interindividuelles existent et dépendent majoritairement de quatre facteurs : le niveau cognitif global, l'origine sociale, l'étiologie de la DI et la présence de troubles associés (troubles laryngés, oro-faciaux, auditifs ou praxiques). Toutefois, il est possible de dégager quelques tendances dans les profils linguistiques des personnes avec DI, toutes étiologies confondues, telles que des compétences phonologiques relativement préservées, comparativement aux autres domaines, et des capacités d'expression verbale orales corrélées négativement avec la sévérité de la déficience (INSERM, 2016). En effet, le degré de DI détermine quelles macro-fonctions du langage, décrites par Rondal et Brédart (1989 ; cités par INSERM, 2016), sont altérées, ce qui amène des répercussions spécifiques.

Ainsi, en cas de DI légère, c'est surtout le fonctionnement idéique-représentationnel qui est touché. S'agissant des capacités à se représenter la réalité, à traiter les informations et à les conceptualiser, ces difficultés ont pour conséquence de ralentir les apprentissages scolaires mais n'entravent pas l'accès au langage oral. En revanche, dans les DI sévères ou profondes, ce sont les fonctions interpersonnelles et conatives qui sont majoritairement touchées. Ce sont celles qui permettent l'expression d'états intérieurs, l'échange d'informations, le contrôle du comportement et l'action sur autrui. Les difficultés sont donc d'un autre ordre et limitent le développement des personnes à un niveau préverbal, ce qui rend très difficiles leurs interactions avec leur environnement.

Bien qu'il existe de très nombreux syndromes associés à une DI, la littérature scientifique nous renseigne essentiellement sur les spécificités de trois d'entre eux. Ainsi, dans le syndrome de Down, les domaines sémantique et pragmatique sont globalement préservés, tandis que les domaines phonologique et morphosyntaxique sont plus spécifiquement altérés. Le syndrome de Williams est, quant à lui, marqué par des habiletés sociocommunicatives caractéristiques de l'autisme. Enfin, dans le syndrome du X fragile, on note l'altération de tous les domaines du langage oral, en particulier de la pragmatique, et la présence typique de persévérations verbales (INSERM, 2016 ; Roberts, Chapman, & Warren, 2008).

1.3.2. Langage écrit

Bien qu'il soit établi que la DI affecte les processus cognitifs complexes engagés dans l'apprentissage de l'écrit, les enfants avec DI peuvent apprendre à lire et restent capables de progresser dans ce domaine tout au long de leur vie (INSERM, 2016). Toutefois, cet apprentissage nécessite plus de temps que pour les enfants au développement typique (Allor, Champlin, Gifford, & Mathes, 2010). En effet, les enfants avec DI peuvent apprendre à décoder (Browder, Wakeman, Spooner, Ahlgrim-deltzell, & Algozzine, 2006) mais présentent des difficultés dans l'acquisition des procédures d'adressage et d'assemblage. De fait, la DI fragilise les compétences connues pour être les facteurs prédictifs des capacités de lecture : la mémoire auditivo-verbale et la conscience phonologique (Abbeduto, Warren, & Conners, 2007 ; Davis, 2011 ; Wise, Sevcik, Ronski, & Morris, 2010). Toutefois, les enfants avec DI sont sensibles à un enseignement adapté, dont il a été prouvé qu'il pouvait améliorer leurs compétences phonologiques (Allor, Mathes, Roberts, Jones, & Champlin, 2010 ; Browder et al., 2006 ; Kennedy & Flynn, 2003) et leur mémorisation des correspondances graphèmes-phonèmes. D'autre part, les personnes avec DI décodent mieux qu'elles ne comprennent, il est donc important d'optimiser leur apprentissage en travaillant à l'amélioration des compétences lexicales et morphosyntaxiques en parallèle du travail phonologique. Plusieurs facteurs concourent à un apprentissage efficace de la lecture chez les personnes avec DI : la méthode doit être personnalisée, explicite, intensive, progressive, centrée sur le sens et systématiquement associée à l'écriture (Cèbe & Paour, 2012 ; INSERM, 2016). De plus, il est important de multiplier les situations d'apprentissage afin d'aider au transfert des compétences acquises, puisque la reconnaissance des mots écrits est très dépendante du contexte d'apprentissage, chez les personnes avec DI (Browder et al., 2006).

Là aussi, les spécificités inhérentes à la DI déterminent l'approche à favoriser. Ainsi, dans les syndromes de Down et du X fragile, les experts préconisent une approche logographique basée sur la reconnaissance de mots entiers, afin de constituer un stock visuo-lexical comme base de l'apprentissage (Finestack, Richmond, & Abbeduto, 2009).

S'il apparaît donc que les caractéristiques langagières des enfants avec DI justifient la nécessité d'un accompagnement orthophonique, il semble important d'envisager les autres variables qui pourraient influencer l'éligibilité à ce type de prise en charge, au sein des IME.

1.4. Autres variables susceptibles d'influencer l'accès à un suivi orthophonique

1.4.1. Âge chronologique

Dans le champ de la psychologie du développement, la notion de période critique a longtemps prévalu : il était admis l'existence de périodes invariantes et biologiquement déterminées au cours desquelles le fonctionnement neuronal de l'organisme bénéficie de l'apport de stimuli externes. D'après cette hypothèse, le développement des compétences cognitives d'un individu est façonné par l'expérience, grâce à une plasticité neuronale circonscrite dans le temps (Werker & Tees, 2005). Appliquée au langage, elle implique l'importance d'un environnement stimulant jusqu'à un certain âge, au-delà duquel le fonctionnement cognitif n'y serait plus réceptif. Ainsi, Lenneberg (1967) a situé une période critique optimale de la naissance à cinq ans pour l'acquisition d'une première langue, avec un déclin progressif des capacités d'apprentissage jusqu'à la puberté. Bien entendu, une telle hypothèse a des conséquences sur la prise en charge orthophonique des individus (Redmond, 1993), en induisant l'idée qu'elle est prioritaire pour les plus jeunes, au détriment des plus âgés. Aussi, Clarke et Clarke (1977 ; cités par Redmond, 1993) mettent les professionnels en garde contre les effets auto-réalisateurs que cette croyance pourrait avoir sur l'accompagnement des enfants en institution. En effet, il est aisé de comprendre que l'anticipation de l'échec d'une prise en charge peut amener un investissement moindre de la part du thérapeute, responsable, in fine, dudit échec. Or, les travaux concernant l'acquisition d'une deuxième langue n'ont pas pu prouver l'existence d'une discontinuité dépendante de l'âge (Hakuta, Bialystok, & Wiley, 2003), certains ayant même révélé que les apprenants plus âgés obtenaient plus de résultats, en moins de temps (Burstall, 1975 ; citée par Redmond, 1993). Par conséquent, bien qu'il n'existe pas de travaux comparables sur l'acquisition de la langue première, ces résultats invitent à remettre en question l'idée d'une immuabilité des compétences langagières au-delà d'un certain âge. D'ailleurs, la notion de période critique a depuis été délaissée au profit de celles de « période optimale » ou « période sensible », ne reniant pas une prédisposition temporairement majorée à l'apprentissage, mais tablant davantage sur un déclin graduel de ce potentiel, rappelant que des progrès restent possibles tout au long de la vie (Morgan, 2014). Pourtant, ce changement de terminologie semble insuffisant à rompre avec une idéologie encore vivace, observable aussi dans le champ de la DI.

Ainsi, il est trop souvent admis que les individus avec DI atteignent un plateau d'apprentissage à l'adolescence, ce qui remet en cause l'intérêt de la poursuite d'un suivi orthophonique après quinze ans (Terband, Coppens-Hofman, Reffeltrath, & Maassen, 2018). De fait, les parents remarquent souvent une prise en charge décroissante de leur enfant avec DI avec l'avancée en âge, alors qu'ils continuent à en percevoir les besoins (Carroll, 2010). Pourtant, « la recherche dans le champ des apprentissages a montré que les personnes avec une DI peuvent progresser à tout âge et que les effets dits "plateau" proviennent parfois davantage d'un manque d'offre de stimulation qu'ils ne seraient une conséquence de la DI »

(INSERM, 2016, p. 34). En effet, il a par exemple été prouvé que les compétences réceptives lexicales et syntaxiques des individus avec DI s'amélioreraient de façon continue entre l'enfance et l'âge adulte (Facon & Magis, 2019) et qu'une rééducation orthophonique menée auprès d'adultes présentant des DI légères à modérées était efficace (Terband et al., 2018).

Dans le même temps, l'essor du champ d'intervention précoce a peut-être aussi eu un impact sur les attentes liées au suivi des patients plus âgés. En effet, ce type d'interventions, menées auprès d'enfants d'âge pré-scolaire, s'est développé dans le champ de la DI avec comme objectif de minimiser voire de neutraliser les effets du retard cognitif sur le développement des enfants, en agissant sur l'amélioration des interactions parents-enfants (Guralnick, 2005). De fait, cette prise en charge repose elle aussi sur le postulat d'une meilleure plasticité neuronale dans les premières années de vie (Nelson, 2000) et les travaux qui s'y intéressent n'évitent pas l'écueil de remettre la notion de période critique au premier plan.

1.4.2. Sévérité de la déficience intellectuelle

Le lien entre fonctionnement cognitif et perspectives d'évolution langagière a été beaucoup étudié dans les années 1970, menant à « l'hypothèse cognitive ». Dans sa version stricte, celle-ci soutient l'idée que les capacités cognitives des individus conditionnent leurs capacités langagières (Casby, 1992). En substance, il était alors admis que le développement langagier était intrinsèquement limité par le développement cognitif non-verbal de la personne, et ne justifiait en rien un suivi spécialisé. C'est ainsi qu'aux Etats-Unis, dans 31 états sur 50, l'accès à une prise en charge orthophonique a pu reposer sur la condition de capacités langagières significativement inférieures à l'âge développemental (Casby, 1992). Par la suite, l'hypothèse cognitive stricte a été vivement rejetée, puisque de nombreuses études ont apporté les preuves d'une dissociation entre développements cognitif et langagier (Curtiss, 1981, 1982, 1988 ; citée par Casby, 1992). Sur ce point, Rice (2016) rappelle que la littérature offre de nombreux exemples d'enfants avec un QI non-verbal faible qui présentent, au demeurant, un bon niveau de langage. C'est ainsi qu'ont émergé des modèles d'intervention appelant les orthophonistes à assurer leur suivi sans tenir compte de la sévérité de la DI des patients, critère jugé réducteur et non-pertinent pour déterminer les capacités d'évolution langagière. En effet, comme le soulignent Norbury et al. (2016), le QI non-verbal ne détermine pas à lui-seul le profil langagier des personnes ni leur réponse à une intervention spécialisée. Notamment, les bénéfices d'une intervention orthophonique auprès d'individus avec une DI sévère sont rapportés dans 95.7 % des cas (Snell et al., 2010). Les méthodes d'interventions relevées y sont variées, mais reposent majoritairement sur des moyens de Communication Alternative et Augmentée (CAA). En effet, entre 92 % et 100 % des personnes ayant une DI modérée à profonde en auraient besoin (Beukelman & Mirenda, 2005 ; cités par Valiquette, Sutton, & Ska, 2010). Toutefois, la plupart de ces méthodes requièrent des formations spécifiques, pouvant constituer un frein dans la prise en charge de ces enfants.

1.4.3. Troubles du comportement

Les troubles du comportement (TC) peuvent globalement être décrits comme des conduites transgressant les normes sociales. Ils sont aussi appelés comportements-défis, en cela qu'ils « constituent des défis majeurs pour maintenir un environnement d'apprentissage productif et parce qu'ils lancent des défis aux professionnels qui souhaitent les changer » (Alberto & Troutman, 2006 ; cités par Magerotte & Willaue, 2014, p. 26). Ils peuvent se

manifester par des comportements auto ou hétéro-agressifs, perturbateurs ou stéréotypés, fréquemment observés chez les individus avec une DI. En effet, de nombreuses études démontrent la forte prévalence de TC dans cette population, bien que les taux rapportés soient très différents selon la méthodologie appliquée, allant de 7,3 à 91,5 % (Magerotte & Willaue, 2014). Ce lien entre DI et TC peut s'expliquer par un ensemble de facteurs de risque : des facteurs personnels, tels que l'étiologie et la sévérité de la DI, des facteurs psychosociaux, comme des difficultés socioéconomiques ou une situation familiale complexe, et des facteurs environnementaux, comme le manque d'accessibilité à des expériences épanouissantes pour ces personnes (ex. activités, événements de vie). Les privations sociales, notamment, semblent être tout à la fois causes et conséquences de leurs difficultés (INSERM, 2016). Or, les TC constituent une problématique majeure chez les personnes avec DI, puisqu'ils créent un sur-handicap et affectent considérablement leur qualité de vie.

Pourtant, ces comportements problématiques ont souvent valeur de communication et peuvent être pour eux une façon d'interagir avec leur environnement. En effet, l'absence de moyen de communication est fréquemment à l'origine des TC et il apparaît qu'un bon accompagnement pourrait limiter ces troubles. C'est précisément la raison d'être de la Communication Fonctionnelle, une méthode d'intervention comportementale visant la réduction des TC, venue enrichir les outils orthophoniques dans les années 2000. La Communication Fonctionnelle consiste à réaffecter les renforçateurs responsables du maintien des TC à un répertoire communicationnel socialement plus acceptable, verbal ou non, selon les possibilités de l'enfant (Tiger, Hanley, & Bruzek, 2008). De plus, cette méthode a fait ses preuves, puisqu'elle répond aux critères de traitement validés empiriquement de l'American Psychological Association (Kurtz, Boelter, Jarmolowicz, Chin, & Hagopian, 2011). Toutefois, elle est encore insuffisamment répandue dans les IME en France, ce qui laisse les professionnels assez démunis dans la gestion des TC. En outre, il semble que ces difficultés comportementales nuisent à la qualité de la prise en charge des personnes avec DI, en les exposant davantage aux risques d'attitudes aversives du personnel soignant ou d'interventions réduites (Department of Health, 2007). De fait, la limitation de l'accès à certains équipements ou services peut s'expliquer lorsque l'intensité, la fréquence ou la durée des TC met en péril la sécurité des personnes elles-mêmes (Emerson, 2001). Toutefois, de façon plus générale, c'est l'impact négatif qu'ont les TC sur l'entourage des personnes qui crée un obstacle à leur accompagnement. En effet, les professionnels travaillant auprès de personnes avec des TC sont sujets à un stress important (Department of Health, 2007) et rapportent des réactions émotionnelles négatives en lien avec leur travail, telles que l'anxiété, la colère et la dépression (Bromley & Emerson, 1995 ; Hastings, 1995 ; Mitchell & Hastings, 1998). En retour, ces réponses émotionnelles peuvent diminuer la volonté du personnel à venir en aide aux personnes manifestant des TC (Hawkins, Allen, & Jenkins, 2005).

1.4.4. Niveau socioéconomique des familles

Les situations familiales des enfants avec DI sont souvent précaires. Ces enfants sont ainsi deux fois plus susceptibles que les autres de vivre dans un milieu défavorisé (Harris, 2006). De fait, cette situation est davantage rencontrée lorsque l'étiologie de la déficience est environnementale. Il est alors question de « déprivation environnementale » ou de « désavantage psychosocial », quand la DI est principalement expliquée par les effets d'un manque d'expériences et de stimulations sur le développement cognitif des enfants. Or, le niveau socioéconomique (NSE) des familles, lui-même corrélé au niveau d'éducation des

parents, présente une implication indirecte sur le suivi des enfants. Il a ainsi été montré que les mères avec un meilleur NSE ont des attentes plus élevées quant à la réussite scolaire de leurs enfants (Halle, Kurtz-Costes, & Mahoney, 1997). Inversement, les parents qui ne travaillent pas et dépendent d'aides sociales montrent moins de motivation et d'intérêt pour l'éducation de leurs enfants (De Civita, Pagani, Vitaro, & Tremblay, 2004). Cet état de fait est la conséquence de plusieurs facteurs comme le stress lié à une situation financière préoccupante, les croyances des parents quant à leurs capacités réduites à aider leurs enfants, ou encore leur manque de confiance envers l'avenir. Ainsi, Galambos et Silbereisen (1987) rapportent une vision pessimiste des parents de NSE faible quant à l'avenir de leurs enfants. Or ces aspirations éducatives influencent les performances des enfants (Davis-Kean, 2005).

De plus, l'influence du NSE serait majoré chez les parents d'enfants porteurs de handicap (Switzer, 1990 ; citée par Szumski & Karwowski, 2012). En effet, leurs ressources, tant sur le plan psychologique que financier, sont alors davantage mobilisées. Dans une étude, Turner, Alborz et Gayle (2008) montrent par exemple que le niveau d'études maternel est un facteur prédictif de la réussite scolaire des enfants porteurs du syndrome de Down, en cela qu'il est aussi corrélé avec de meilleures stratégies de coping¹. Là aussi, les parents issus des couches sociales supérieures participent plus activement au développement de leurs enfants, la réussite scolaire faisant partie intégrante de leurs valeurs éducatives (Harkness & Super, 1995). Ainsi, tandis que les parents de NSE élevés sont plus exigeants et ont davantage tendance à faire de la réussite de leurs enfants une priorité (Connor & Ferri, 2007), les parents avec un NSE faible sont jugés plus soumis et obéissants, en lien avec des aspirations sociales plus faibles (Harry, 1992).

Ces données sont intéressantes à considérer, à l'heure où les parents occupent une place de plus en plus centrale dans la rééducation de leur enfant. De fait, les interventions orthophoniques auprès des enfants avec DI sont d'autant plus efficaces qu'elles impliquent la participation directe et la valorisation des parents (INSERM, 2016). Il est alors important de noter que la volonté des parents d'être impliqués dans la prise en charge de leur enfant avec DI dépend en partie de leurs attentes vis-à-vis de la rééducation (Carroll, 2010).

1.4.5. Formation et représentations de l'orthophoniste

La pratique fondée sur les preuves (PFP, Evidence-Based Practice en anglais) est depuis plusieurs années un enjeu pour l'exercice optimal de la profession d'orthophoniste. Elle repose sur l'exploitation de la littérature scientifique dans la mise en œuvre des soins apportés aux patients. Les étudiants en orthophonie sont désormais sensibilisés à l'apport de la recherche scientifique dans leur pratique, et formés à actualiser leurs connaissances grâce aux bases de données existantes. Aussi, avec la multiplication des articles, les connaissances actuelles concernant la DI sont riches. La pratique basée sur les preuves est donc censée être optimale pour les patients. Or, les orthophonistes n'ont pas tous le même rapport à la PFP. En effet, Jette et al. (2003) ont montré que les professionnels les plus jeunes ou récemment diplômés avaient une attitude plus positive à l'égard de la PFP que leurs collègues plus âgés ou dotés d'une plus grande ancienneté. Ces derniers semblent assez peu nombreux à saisir les enjeux de la PFP et à faire le lien entre la littérature scientifique et les implications thérapeutiques (Dysart & Tomlin, 2002 ; cités par Zipoli & Kennedy, 2002). Ce constat peut être mis en lien avec l'évolution de la formation théorique initiale, puisque l'application de la

¹ « Processus actif par lequel l'individu, par l'autoappréciation de ses propres capacités, de ses motivations, fait face à la vie, et notamment à une situation stressante et réussit à la maîtriser. » (Bloch et al., 2002, p. 286)

PFP serait influencée par l'exposition à la recherche pendant les années d'études (Connolly, Lupinacci, & Bush, 2001). De plus, les orthophonistes travaillant dans le milieu éducatif seraient encore moins enclins à se baser sur la PFP que leurs collègues issus du milieu médical (Zipoli et Kennedy, 2002). Cela étant, l'enrichissement des compétences des orthophonistes passe également par des formations complémentaires. En effet, c'est en ayant accès à des formations appropriées que les professionnels sont les plus à même de clarifier leur rôle et de comprendre les particularités et les attentes du public accompagné (INSERM, 2016), ce qui a pour effet d'induire un plus fort sentiment de compétence chez eux (Melville et al., 2006) et d'améliorer la qualité des soins.

Ainsi, forts de leurs connaissances actualisées sur la DI, les orthophonistes mieux formés auraient une vision plus juste de la marge de progression des enfants, davantage centrée sur leur potentiel que sur leurs difficultés. En outre, les représentations des intervenants sont primordiales dans l'élaboration d'un accompagnement adapté. En effet, ceux ayant une représentation négative de la DI seraient plus à risque de « réduire » les enfants à leur handicap, d'autant plus qu'il est sévère.

2. Objectifs

Ce mémoire vise à mettre en évidence les liens entre l'*intensité du suivi orthophonique* des enfants et cinq variables liées à leurs caractéristiques personnelles et psychosociales : *niveau de développement langagier*, *âge chronologique*, *sévérité de la DI*, *troubles du comportement* et *niveau socioéconomique* de leur famille. Quant à la variable *formation et représentations de l'orthophoniste*, nous pensons démontrer qu'elle interagit avec deux variables : l'*intensité du suivi* et la *sévérité de la DI*.

3. Hypothèses

Nous formulons six hypothèses. (1) L'intensité du suivi orthophonique est liée négativement avec le niveau de développement langagier de l'enfant, eu égard à la priorité de l'accès à une communication élémentaire chez les enfants les plus en difficulté. (2) L'intensité du suivi orthophonique est liée négativement avec l'âge chronologique de l'enfant, eu égard aux attentes négatives héritées de la notion de période critique en ce qui concerne le développement du langage. (3) L'intensité du suivi orthophonique est liée négativement avec la sévérité de la DI, eu égard aux attentes négatives héritées de l'hypothèse cognitive stricte et aux contraintes interventionnelles en termes de formations spécifiques. (4) L'intensité du suivi orthophonique est liée négativement avec l'ampleur des troubles du comportement, eu égard au manque de formation des orthophonistes quant à la gestion des TC et aux réponses émotionnelles négatives induites par ces manifestations comportementales. (5) L'intensité du suivi orthophonique est liée positivement avec le niveau socioéconomique des familles, eu égard aux plus grandes aspirations éducatives des familles aisées, lesquelles s'impliqueraient davantage dans la prise en charge de leur enfant. (6) L'intensité du suivi orthophonique auprès des enfants avec une DI sévère est liée positivement avec le niveau de formation de l'orthophoniste, eu égard à une meilleure connaissance des spécificités et des potentialités de ces enfants.

Méthode

Notre étude a été menée au cours de l'année scolaire 2018-2019 par 8 étudiants en orthophonie ayant collecté individuellement des données dans des IME du territoire français.

1. Population

L'étude a été conduite dans des IME localisés dans différents départements de France métropolitaine : Nord, Pas-de-Calais, Seine-Maritime, Manche, Val-d'Oise, Essonne et Loire-Atlantique. Les données ont été collectées auprès d'enfants et adolescents répondant aux critères d'inclusion suivants : avoir un âge compris entre 3 et 15 ans et présenter une DI de légère à profonde. Les critères d'exclusion, retenus pour garantir une relative efficacité des passations et l'homogénéité du groupe, ont été les suivants : présenter un trouble du spectre autistique avéré ou être en situation de polyhandicap. En fonction du nombre de participants dans les IME, certains étudiants ont dû procéder à un tirage au sort afin de constituer un échantillon n'excédant pas 20 enfants. Au total, nous avons obtenu un échantillon de 109 enfants et adolescents, dont 15 ont dû être exclus a posteriori, parce qu'ils présentaient un QI composite supérieur à 75. Les analyses statistiques ont donc été menées à partir des données de 94 participants (31 filles et 63 garçons), dont 18 vus personnellement dans un IME du Pas-de-Calais.

2. Matériel

Pour évaluer les compétences langagières des enfants (*niveau de développement langagier*), cinq tests leur ont été administrés : la forme B de l'Échelle de Vocabulaire en Images Peabody (EVIP, Dunn, Thériault-Whalen, & Dunn, 1993) pour la compréhension lexicale, l'Épreuve de Compréhension Syntaxico-Sémantique (E.CO.S.SE., Lecocq, 1996) pour la compréhension syntaxique, et trois subtests de production verbale issus de la Batterie d'Évaluation du Langage Oral (ELO, Khomsi, 2001) : le lexique en production pour l'expression lexicale, la production d'énoncés pour l'expression morphosyntaxique, et la répétition de mots pour les compétences phonologiques en expression. Pour obtenir une estimation du niveau cognitif des enfants (*sévérité de la DI*), nous leur avons administré le sous-test des matrices de l'Échelle non verbale de Wechsler (Wechsler & Nagliari, 2009). L'estimation de leur quotient intellectuel total a été basée sur la moyenne des quotients obtenus aux matrices et à l'EVIP. Pour évaluer d'éventuelles difficultés comportementales (*troubles du comportement*), l'échelle « Comportements problématiques », de l'adaptation française des Échelles d'Évaluation du Comportement Socio-adaptatif de la Vineland-II (Sparow, Domenic, Cicchetti, & Balla, 2015) a été renseignée par l'éducateur référent de chaque enfant. Pour calculer le *niveau socioéconomique* des familles, nous avons fait parvenir aux parents une fiche de renseignements concernant leur niveau scolaire et leur profession, puis transformé ces données à l'aide de The Barratt Simplified Measure of Social Status (Barrat, 2006). Enfin, nous avons soumis deux questionnaires aux orthophonistes, l'un afin d'identifier les enfants bénéficiant d'un suivi orthophonique et d'en préciser les modalités en termes de fréquence et de domaines travaillés (*intensité du suivi orthophonique*), l'autre pour collecter des données sur leur formation théorique, leur investissement au sein de l'IME et leur avis quant aux facteurs déterminant l'accès à une prise en charge (*formation et représentations de l'orthophoniste*).

Il est également à noter qu'au moment de l'analyse des résultats, nous avons choisi d'ajouter la variable *ratio d'encadrement*, calculée en divisant le pourcentage de temps de travail de l'orthophoniste par l'effectif de l'IMP.

3. Procédure

Les passations se sont déroulées au sein des IME, dans une pièce calme (ex. bureau libre ou salle de réunion inoccupée), entre septembre 2018 et mars 2019. Les enfants et adolescents ont été vus individuellement à raison de deux à trois séances hebdomadaires de trente minutes, en fonction de leur rythme. Les épreuves leur ont été administrées dans l'ordre suivant : le sous-test des matrices (Échelle non-verbale de Wechsler & Nagliari, 2009), le test de compréhension lexicale (EVIP, Dunn, Thériault-Whalen & Dunn, 1993), l'épreuve de répétition de mots (ELO, Khomsi, 2001), l'épreuve de compréhension syntaxico-sémantique (E.CO.S.SE., Lecocq, 1996), le subtest de lexique en production (ELO, Khomsi, 2001) et enfin celui de production d'énoncés (ELO, Khomsi, 2001). Les questionnaires orthophoniques (*formation et représentations de l'orthophoniste*) et l'échelle de comportements problématiques (*troubles du comportement*) de la Vineland-II (Sparow, Domenic, Cicchetti, & Balla, 2015) ont été expliqués puis remis respectivement à l'orthophoniste et aux éducateurs spécialisés afin qu'ils les remplissent en autonomie. Les consentements des orthophonistes, des parents et des éducateurs des enfants participant à l'étude ont systématiquement été recueillis. L'étude a reçu un avis favorable du Comité d'Ethique de l'Université de Lille en avril 2018.

Résultats

Nous présenterons d'abord les statistiques descriptives de l'échantillon, puis les résultats de l'analyse de régression logistique.

Le Tableau 1 présente les données descriptives relatives à notre échantillon.

Tableau 1 : Paramètres statistiques des différentes variables de l'étude.

Variable	Moyenne	Ecart-type	Minimum	Maximum
Durée hebdomadaire d'orthophonie (en minutes)	24,68	19,65	0	67,5
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 EVIP (max = 170)	40,37	20,37	10	101
Note brute lexicale en production (max = 81)	25,35	11,30	3	53
Note brute E.CO.S.SE (max = 92)	38,81	16,15	10	76
Note brute production d'énoncés (max = 36)	6,23	5,86	0	27
Age chronologique (en années)	10,58	2,16	6,41	15,04
Age de développement composite ^a	4,60	1,07	3,2	8,3
Quotient intellectuel composite ^b	55,42	8,85	40	74
Note brute Échelle de Vineland (max = 100)	18,11	11,82	1	70
Indice de niveau socioéconomique (max = 66)	23,47	13,72	5,0	62,0
Ratio encadrement	1,89	1,65	0,51	5,56

Note. ^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.

D'après le Tableau 1, notre échantillon ne semble pas tout à fait représentatif de la population accueillie en IMP. En effet, l'âge de nos participants est un peu plus élevé que celui des jeunes généralement accueillis (étendue 6-15 ans dans notre étude contre 3-15 ans en IMP) et les DI représentées sont globalement moins sévères que celles ciblées par nos critères d'inclusion (QI composites allant de 74 à 40 dans notre étude, ce qui correspond à des DI légères à moyennes, contre des DI légères à profondes en IMP).

La variable *formation et représentations de l'orthophoniste* n'a pas pu être exploitée en raison d'un faible nombre de répondants au questionnaire (10 orthophonistes sur les 12 inclus dans l'étude) et de nombreuses réponses « Je ne sais pas » aux différents items proposés. En revanche, la variable *ratio d'encadrement* a été ajoutée a posteriori et calculée en divisant le pourcentage de temps de travail de l'orthophoniste par le nombre de jeunes accueillis dans la section IMP de l'établissement. Sur les 8 établissements de l'étude, le taux d'encadrement orthophonique moyen est d'environ 1,89 ETP pour 100 jeunes.

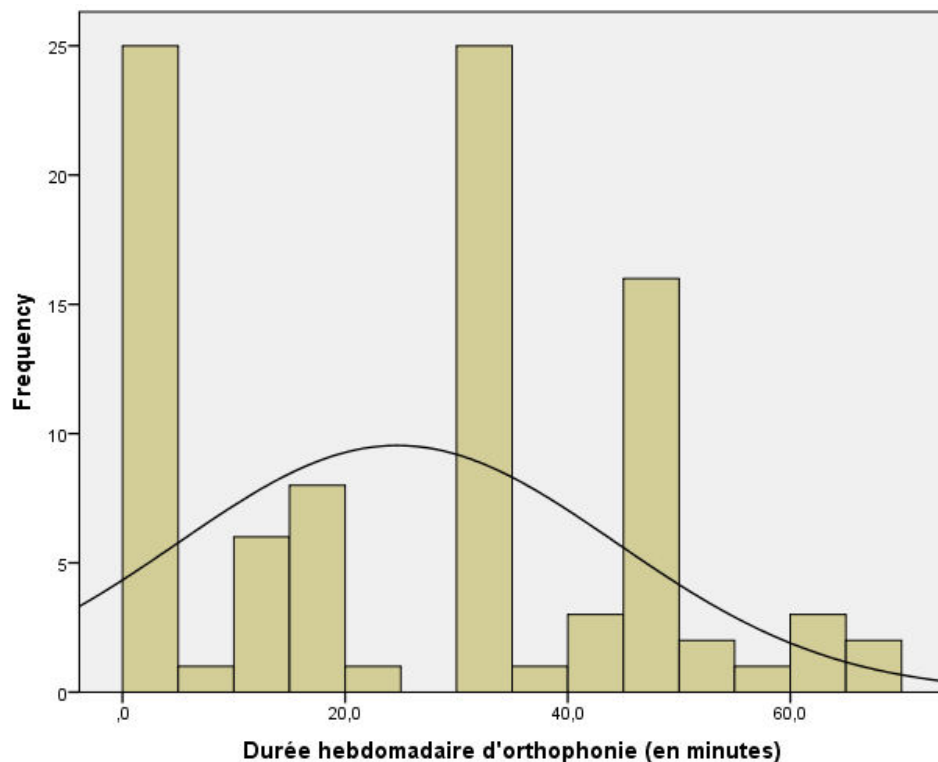


Figure 1. Histogramme de fréquence des durées hebdomadaires de suivi orthophonique en IMP.

Le temps hebdomadaire de suivi orthophonique, illustré dans la Figure 1, a été calculé en additionnant le nombre hebdomadaire de minutes en séance(s) individuelle(s) au nombre hebdomadaire de minutes en séance(s) de groupe. Pour chacun des groupes, la durée de la séance a été divisée par le nombre d'enfants y participant. La distribution multimodale très disparate ainsi obtenue a dû être transformée pour être plus facile à exploiter sur le plan statistique. La variable *intensité du suivi orthophonique* est donc devenue une variable dichotomique, avec la note «1 » attribuée à tous les participants ayant un temps d'orthophonie supérieur ou égal à 15 minutes par semaine et la note « 0 » pour les autres. Au total, sur les 94

participants, 54 ont un suivi orthophonique hebdomadaire supérieur ou égal à 15 minutes et 40 ont un temps inférieur ou nul.

Le Tableau 2 présente les résultats de l'analyse de régression logistique. A ce stade de l'étude, ceux-ci sont provisoires, eu égard au nombre relativement faible de participants inclus dans l'échantillon.

Compte tenu de l'asymétrie de certaines distributions (disponibles en annexes), des transformations logarithmiques ont été opérées. Par la suite, toutes les variables ont été centrées (moyenne = 0) et réduites (écart-type = 1) avant d'être introduites dans l'analyse de régression logistique. Pour être plus facilement interprétables, tous les scores ont ainsi été transformés via la formule suivante : $(score - moyenne\ du\ groupe) / écart\ type\ du\ groupe$.

Tableau 2 : Coefficients de régression des différentes variables de l'étude.

Variable	<i>b</i>	<i>S.E</i>	<i>Wald</i>	<i>ddl</i>	<i>p</i>
Racine carrée répétition de mots (z)	-1,23	0,45	7,31	1	.01
Log <i>EVIP</i> (z)	0,23	0,41	0,33	1	.57
Racine carrée <i>lexique en production</i> (z)	0,67	0,55	1,69	1	.19
<i>E.CO.S.SE</i> (z)	-0,75	0,40	3,47	1	.06
Log <i>production d'énoncés</i> (z)	0,78	0,49	2,50	1	.11
<i>Age chronologique</i> (z)	-0,53	0,41	1,67	1	.20
Quotient intellectuel total (z)	-0,66	0,39	2,92	1	.09
Racine carrée <i>échelle Vineland</i> (z)	0,09	0,27	0,12	1	.73
Log niveau socioéconomique (z)	-0,65	0,29	4,86	1	.03
Log ratio encadrement (z)	0,99	0,3	10,63	1	<.01
Constante	0,43	2,89	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 alpha. La lettre z indique que toutes les variables ont été centrées et réduites (standardisées).

Les résultats contenus dans le Tableau 2 montrent que l'hypothèse nulle peut être rejetée, au seuil $\alpha = .10$, pour 5 variables : *répétition de mots*, *E.CO.S.SE*, *quotient intellectuel total*, *niveau socioéconomique* et *ratio d'encadrement*. Le seuil alpha a été fixé à .10 au vu du faible effectif de l'échantillon ($N = 94$) et du grand nombre de variables, afin de limiter le risque d'erreur de type 2, qui consisterait à rejeter à tort l'hypothèse alternative et conclure qu'il n'y pas d'effet alors que celui-ci est réel.

Les variables *répétition de mots*, *E.CO.S.SE*, *quotient intellectuel total*, et *niveau socioéconomique* présentent un coefficient de régression (*b*) négatif, ce qui signifie que plus la valeur de ces variables augmente, plus la probabilité d'être accompagné en orthophonie est faible. A l'inverse, la variable *ratio d'encadrement* présente un coefficient de régression (*b*) positif, ce qui signifie que plus la valeur de cette variable augmente, plus la probabilité d'être suivi en orthophonie est forte.

Le test de Wald nous renseigne sur la force de la relation entre 2 variables. La probabilité de bénéficier d'un suivi orthophonique est donc liée, de manière décroissante, avec les variables *ratio d'encadrement*, *répétition de mots*, *niveau socioéconomique*, *E.CO.S.SE* et *quotient intellectuel total*.

En revanche, il n'y a pas d'effet significatif des variables *EVIP*, *lexique en production*, *production d'énoncés*, *âge chronologique* et *score à l'échelle de Vineland* sur la variable *intensité du suivi orthophonique*.

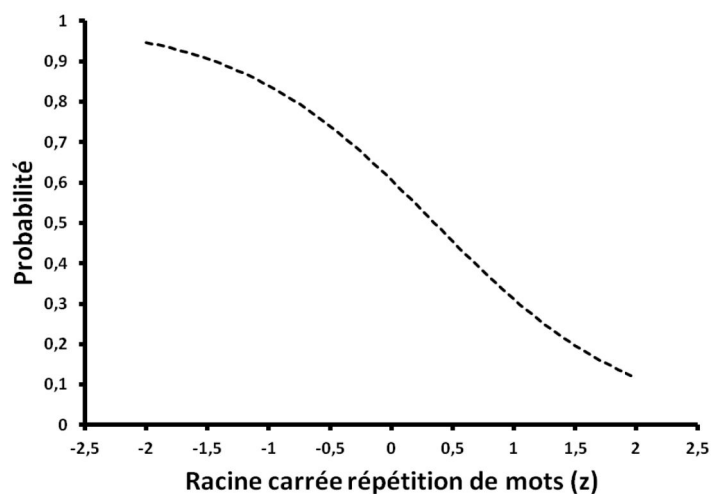


Figure 2. Probabilité d'être suivi en orthophonie en fonction du score à l'épreuve de répétition de mots.

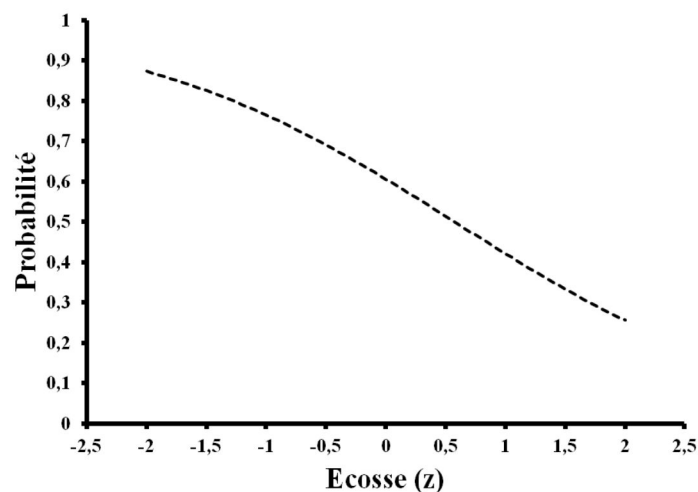


Figure 3. Probabilité d'être suivi en orthophonie en fonction du score à l'E.CO.S.SE.

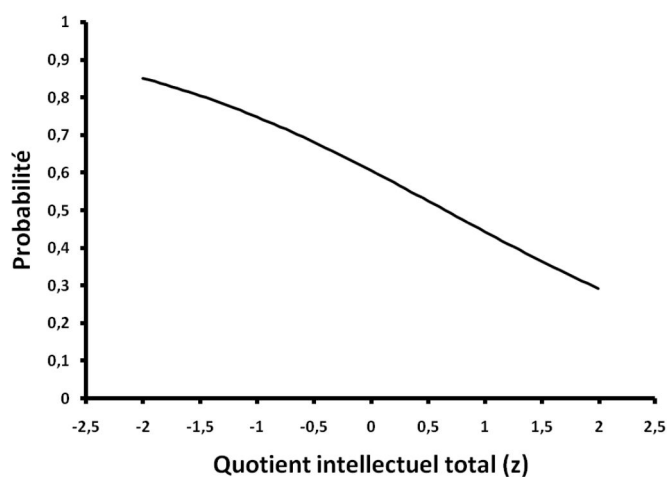


Figure 4. Probabilité d'être suivi en orthophonie en fonction du quotient intellectuel total.

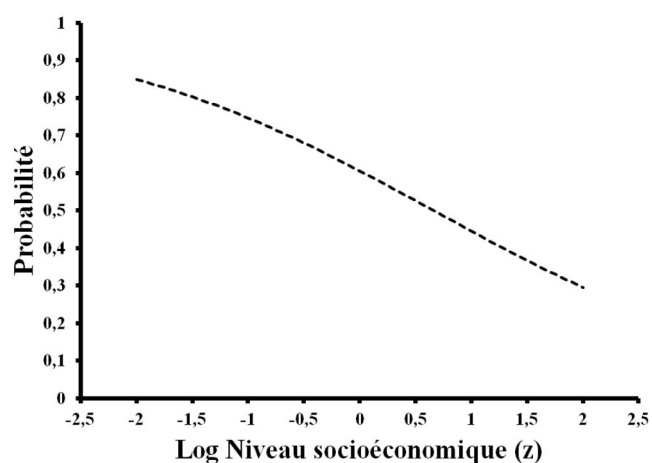


Figure 5. Probabilité d'être suivi en orthophonie en fonction du niveau socioéconomique des parents.

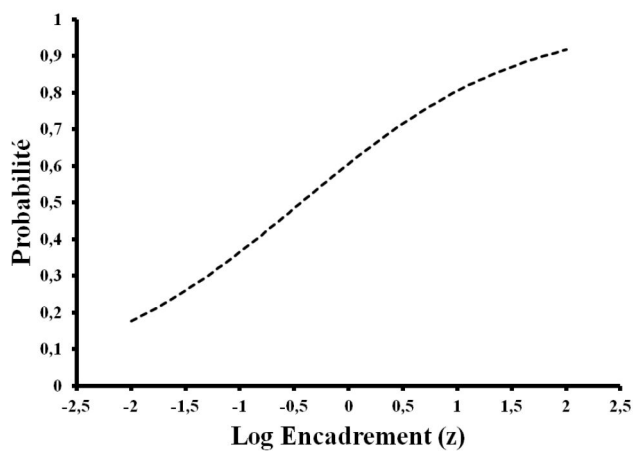


Figure 6. Probabilité d'être suivi en orthophonie en fonction du taux d'encadrement orthophonique de l'IMP.

Les Figures 2, 3, 4, 5 et 6 présentent les variables influençant significativement la probabilité de bénéficier d'un suivi orthophonique.

La Figure 2 montre que plus les compétences phonologiques expressives (à l'épreuve de répétition de mots de l'ELO) sont faibles, plus la probabilité d'être suivi en orthophonie est élevée.

La Figure 3 montre que plus les compétences en compréhension sémantico-syntaxique (à l'épreuve de désignation de l'E.CO.S.SE) sont faibles, plus la probabilité d'être suivi en orthophonie est élevée.

La Figure 4 montre que plus le QI est faible, plus la probabilité d'être suivi en orthophonie est élevée.

La Figure 5 montre que plus le niveau socioéconomique est faible, plus la probabilité d'être suivi en orthophonie est élevée.

La Figure 6 montre que plus le taux d'encadrement est élevé, plus la probabilité d'être suivi en orthophonie est élevée.

Discussion

L'objectif de ce mémoire était de mettre en évidence les critères qui conditionnent l'accès à un suivi orthophonique dans les IME en France. Supportées par la littérature scientifique, six variables avaient ainsi été retenues : le *niveau de développement langagier*, décliné en cinq sous-variables (les capacités phonologiques en expression et les compétences lexicales et morphosyntaxiques sur les deux versants), l'*âge chronologique*, l'*efficacité intellectuelle*, l'*ampleur des troubles du comportement* et l'*origine socioéconomique* des enfants, ainsi que le *niveau de formation et de représentations des orthophonistes*.

Sur les six hypothèses formulées, une a été en partie confirmée, deux ont été infirmées, deux n'ont pas donné de résultat significatif et une n'a pas pu être exploitée. En résumé, la relation négative entre le *niveau de développement langagier* et l'*intensité du suivi orthophonique* s'est vérifiée pour les variables *répétition de mots* et *E.CO.S.SE*. En revanche, la relation négative entre la *sévérité de la DI* et l'*intensité du suivi*, et la relation positive entre le *niveau socioéconomique* des familles et l'*intensité du suivi* ont été infirmées. Les relations supposées négatives entre l'*âge chronologique* et les *troubles du comportement* avec l'*intensité du suivi* n'ont pas donné de résultat significatif. Enfin, les données au sujet de la *formation et des représentations de l'orthophoniste* n'ont pas pu être utilisées, mais des mesures du *taux d'encadrement* orthophonique dans la section IMP des établissements ont été exploitées.

Niveau de développement langagier

En partie conformes à notre hypothèse, les résultats suggèrent que l'intensité du suivi orthophonique est liée négativement avec le niveau de certains aspects du développement langagier des enfants. Plus précisément, parmi les résultats aux cinq tests de langage oral, deux ont un effet significatif sur le plan statistique : les capacités phonologiques en expression et les compétences morphosyntaxiques en réception. Ainsi, il semble que les compétences lexicales ainsi que les capacités de production morphosyntaxiques ne soient pas déterminantes dans l'accès à une prise en charge.

La littérature faisant état de compétences phonologiques relativement préservées chez les personnes avec DI (INSERM, 2016), il est possible que des capacités altérées à l'épreuve de répétition de mots constituent un critère discriminant quant à la nécessité d'une prise en charge spécifique. De la même façon, chez les enfants tout-venant, un score déficitaire en répétition de pseudo-mots, une épreuve plus pure encore pour évaluer les compétences de production phonologique, est réputé être un des marqueurs fiables pour repérer les troubles spécifiques du langage oral (Bishop, North, & Donlan, 1996). De plus, des capacités très altérées dans ce domaine peuvent limiter la communication de l'enfant avec son entourage (ex. camarades, éducateurs...). En effet, les déformations phonologiques, l'instabilité des productions et l'absence de certains phonèmes peuvent gêner fortement l'intelligibilité de la parole (Schelstraete & Maillart, 2004). Dans ce cas de figure, il est d'ailleurs possible que la demande de suivi orthophonique soit appuyée par l'équipe éducative qui s'occupe de l'enfant au quotidien. Aussi, de façon plus large, ces difficultés peuvent être la conséquence d'un trouble phonologique, touchant également le versant réceptif. Si tel est le cas, c'est l'ensemble du système linguistique qui peut être impacté, puisque l'intégrité des représentations phonologiques conditionne les niveaux supérieurs (Macchi, Vansteene, Timmermans, & Boidein, 2013). En effet, des représentations phonologiques sous-spécifiées ne permettraient pas d'accéder à tous les contrastes lexicaux et morphosyntaxiques signifiants (ex. pour différencier « chou » de « joue » ou « il boit » de « ils boivent »). Il semble donc raisonnable de considérer que les compétences phonologiques soient une priorité thérapeutique, en raison de leur caractère transversal. Il aurait été intéressant de proposer également aux enfants un test de discrimination phonologique, afin de pouvoir statuer sur l'influence des capacités phonologiques en réception dans l'accès à une prise en charge orthophonique.

L'effet des capacités morphosyntaxiques en réception est moins fort mais également significatif. En admettant, comme précédemment, que les orthophonistes basent en partie leurs choix sur les marqueurs de déviance du langage oral, nous aurions pu nous attendre à ce que ce soit le versant expressif de ce domaine qui influence l'accès à un suivi. En effet, chez les enfants tout-venant, les épreuves de production de marques morphologiques verbales dans un contexte obligatoire, comme celle issue de l'ELO, sont aussi très sensibles pour détecter les troubles spécifiques (Rice, Wexler, & Cleave, 1995). Toutefois, il est possible qu'en IME les orthophonistes soient plus attentifs aux capacités réceptives des enfants, dans la mesure où la compréhension précède toujours la production dans le développement langagier, et que celui des enfants avec DI est caractérisé par un rythme plus lent (INSERM, 2016). De façon générale, il se peut aussi que les épreuves de production morphosyntaxique présentent un effet plancher chez les enfants avec DI. Ainsi, les scores obtenus à ce type d'épreuves seraient globalement tous faibles, ce qui ne permettrait pas de discriminer finement les compétences des enfants dans ce domaine et d'en faire un critère de choix. L'asymétrie positive de la distribution des scores à l'épreuve de production d'énoncés (cf. Annexe A5) plaide en ce sens. Nous pouvons également penser que l'effet des capacités morphosyntaxiques réceptives découlerait directement de l'effet des capacités phonologiques expressives. En effet, en raison du caractère central de la phonologie dans la construction langagière, les enfants ayant des scores déficitaires dans ce domaine seraient aussi ceux ne parvenant pas à se saisir de tous les contrastes morphosyntaxiques porteurs de sens. Enfin, il est possible que les orthophonistes considèrent que la rééducation de la compréhension morphosyntaxique est une priorité pour d'autres raisons, soit parce qu'elle serait la plus garante de la compréhension globale des enfants, soit parce qu'elle nécessiterait un travail plus spécifique que les autres domaines.

Ainsi, il serait très intéressant d'introduire de nouveaux items dans les questionnaires remplis par les orthophonistes, afin d'obtenir des éléments de réponses à ce sujet. Dans la partie « Facteurs déterminant l'accès à un suivi orthophonique », les orthophonistes seraient invités à se prononcer sur l'influence de chaque domaine du langage oral, sur les versants réceptif et expressif.

Age chronologique

Les résultats ne démontrent pas de lien entre l'intensité du suivi orthophonique et l'âge chronologique des enfants.

Toutefois, il est possible que l'absence de résultat significatif soit à mettre en lien avec les caractéristiques de l'échantillon. En effet, notre hypothèse d'une relation négative reposait sur les attentes héritées de la notion de période critique dans le développement du langage. Or, Lenneberg situait cette période de la naissance à cinq ans, des âges qui ne sont pas représentés dans l'étude, puisque le participant le plus jeune a plus de six ans et demi. Nos données ne permettaient donc pas de démontrer un effet de l'âge en faveur des plus jeunes (de cinq ans ou moins). De plus, nos critères d'inclusion fixaient un âge maximal de quinze ans. Il n'était donc pas non plus possible d'observer un effet de l'âge en défaveur des plus âgés, tel que décrit dans la littérature, sur la probabilité de bénéficier d'un suivi orthophonique.

Il serait donc intéressant de poursuivre l'étude sans se limiter à la population des IMP mais en élargissant les critères d'âge à ceux des IME, tout en s'assurant de recruter des participants qui en représenteraient les bornes inférieures et supérieures.

Sévérité de la DI

Contrairement à l'hypothèse formulée, il semble que l'intensité du suivi orthophonique soit liée positivement avec la sévérité de la DI.

Ces résultats paraissent indiquer que les orthophonistes choisiraient de suivre en priorité les enfants avec une DI plus sévère. Même s'ils infirment notre hypothèse, ils semblent rationnels. En effet, malgré l'existence de cas de dissociation entre le niveau langagier et cognitif des individus, il est admis que les capacités de représentation conceptuelle, liées à l'efficacité intellectuelle, conditionnent en partie l'élaboration du système linguistique (Clarke, 2004), ce qui justifierait globalement des besoins orthophoniques plus importants chez les enfants avec un QI plus faible.

Toutefois, il faut souligner là aussi que les caractéristiques de l'échantillon peuvent avoir influencé les résultats. En effet, malgré des critères d'inclusion plus étendus, seules les DI légères et moyennes sont représentées. Or, dans la littérature, l'impact négatif de l'hypothèse cognitive stricte et des contraintes interventionnelles (ex. mise en place de CAA) est surtout décrit chez les individus avec une DI sévère ou profonde. Ainsi, afin de réellement mettre à l'épreuve notre hypothèse de relation négative entre le suivi orthophonique et la sévérité de la DI, il serait nécessaire que tous les degrés de DI soient représentés dans l'échantillon.

En ce sens, l'étude comporte peut-être un biais de sélection ayant conduit à exclure les cas les plus complexes : les enfants non-verbaux, porteurs d'autisme ou avec un polyhandicap. Dans le but d'assurer une homogénéité de l'échantillon et une compatibilité des capacités de l'enfant avec la passation des tests choisis, il est probable que notre échantillon

ait été nivelé par le haut. Il serait donc intéressant de poursuivre l'étude en renonçant aux critères d'exclusion, afin d'obtenir un échantillon plus représentatif de la population des IME, tout en restant très prudent dans l'interprétation des résultats. Il va de soi que la plupart des tests langagiers, tels qu'ils sont conçus (ex. épreuves de désignation d'images) ne sont pas adaptés à tous les enfants et ne permettent pas de rendre compte fidèlement de leurs capacités (ex. enfants avec un polyhandicap).

Troubles du comportement

Les résultats ne démontrent pas de lien entre l'intensité du suivi orthophonique et l'ampleur des TC. Il apparaît alors que la présence, ou non, de TC n'influencerait pas la décision d'un suivi orthophonique.

Là aussi, il serait intéressant de s'assurer que ces résultats ne sont pas liés aux caractéristiques de l'échantillon. En effet, la majorité des scores obtenus à l'échelle « Comportements problématiques » de la Vineland sont compris entre zéro et trente sur cent, ce qui ne traduit pas de TC très marqués. Or il est probable que l'impact négatif des TC des enfants sur les thérapeutes qui les encadrent s'applique surtout en cas de TC importants.

A nouveau, la question de l'existence d'un biais de sélection peut se poser. Les professionnels de la structure ont pu mettre en garde certains étudiants contre les TC de tel ou tel participant, les enjoignant à en privilégier d'autres afin d'éviter d'être mis en difficulté lors de la passation des tests. C'est assurément un aspect auquel les étudiants assurant la poursuite de l'étude devront être attentifs.

Niveau socioéconomique des familles

A l'inverse de l'hypothèse formulée, les résultats suggèrent que l'intensité du suivi orthophonique est liée négativement avec le niveau socioéconomique des familles.

A bien considérer les choses, ce constat ne remet pas nécessairement en question notre argumentaire concernant une implication plus forte des familles aisées dans la prise en charge de leurs enfants. En effet, nous faisons l'hypothèse qu'en raison d'aspirations éducatives plus fortes, les parents avec un NSE plus élevé seraient plus exigeants quant au suivi orthophonique de leur enfant. C'était sans compter sur le fait que ce suivi peut également être assuré en libéral. En effet, en raison du faible taux d'encadrement orthophonique proposé dans les IME, beaucoup de parents se voient obligés de mettre en place un suivi en libéral en parallèle de la scolarisation de leur enfant. Ce suivi s'effectue alors dans le cadre d'une convention signée entre le professionnel libéral et l'établissement, ou, plus rarement, aux frais des parents. A titre d'exemple, sur les cinquante-trois jeunes de la section IMP de l'IME du Pas-de-Calais inclus dans l'étude, seize bénéficient d'un suivi orthophonique dans l'établissement et seize ont un suivi orthophonique en libéral. De fait, il est probable que ce dernier cas de figure concerne davantage les familles avec un NSE plus élevé et que le suivi à l'IME soit accordé prioritairement aux enfants issus de NSE plus faible. Un élément d'explication pourrait résider dans le fait que la plupart des IME fonctionnent avec un système de ramassage scolaire quotidien, assurant le transport des enfants matin et soir. On peut ainsi imaginer que, pour des raisons purement pratiques, les familles avec un NSE plus faible aient moins de possibilités d'amener leurs enfants à des rendez-vous extérieurs (ex. pas de permis de conduire, pas de véhicule...). Aussi, et cet argument corroborerait en partie notre

hypothèse initiale, il se pourrait que donner la priorité à ces enfants soit le moyen de ne pas confier à leurs parents la responsabilité de leur prise en charge, par crainte d'un investissement moindre et d'un suivi moins régulier. Enfin, les orthophonistes choisiraient peut-être d'aider en priorité ces enfants parce qu'ils bénéficieraient d'un environnement familial potentiellement moins riche sur le plan linguistique.

Ainsi, contrairement à l'hypothèse formulée initialement, les orthophonistes ne choisiraient pas de suivre en priorité les enfants issus de NSE plus élevés en raison de l'implication plus active de leurs parents, mais privilégieraient ceux issus de NSE plus faibles par crainte de possibilités d'implication moindres dans une prise en charge libérale et de stimulations linguistiques familiales plus limitées.

Ratio d'encadrement

Le taux d'encadrement orthophonique est la variable qui a la plus forte interaction avec la probabilité d'être suivi en orthophonie. Ainsi, plus le ratio orthophoniste(s)/enfants est important, plus la probabilité d'être pris en charge est forte. Si ce constat paraît être d'une logique implacable, il apporte surtout la preuve de l'utilité d'augmenter le nombre de postes d'orthophonistes dans les IME. En effet, dans notre étude, malgré des taux d'encadrement assez élevés, la probabilité de bénéficier d'un suivi orthophonique n'atteint pas les 100 %, ce qui signifie qu'un taux plus important serait profitable aux enfants. De fait, cette probabilité atteint 90 % au maximum pour un taux d'encadrement équivalent à 2 écarts-types au dessus de la moyenne, soit un taux exceptionnellement élevé. Cette situation privilégiée, rarement retrouvée sur le terrain, ne permet ainsi même pas de satisfaire pleinement aux besoins de tous les enfants.

Il faut également souligner que le taux d'encadrement moyen dans notre étude, de 1,89 ETP pour 100 jeunes, n'est pas représentatif de la situation de l'orthophonie dans les IME en France. En effet, seuls les IME avec un poste d'orthophonie pourvu ont été sélectionnés, ce qui augmente indubitablement la moyenne. De plus, il est à noter que ces mesures manquent de précision, car certains taux ont été calculés à partir des données de l'IME entier et d'autres à partir de la section IMP uniquement. Après les avoir recalculés à partir des données partiellement corrigées, il est apparu que leur valeur changeait légèrement mais que la variable *ratio d'encadrement* restait très significative, ce qui ne remet pas en cause nos résultats. La suite de l'étude permettra d'obtenir des résultats plus solides.

Implications théoriques et pratiques

L'enjeu principal de ce mémoire était de rendre explicites les variables qui influencent la décision d'un suivi orthophonique, afin de mieux les comprendre et les maîtriser. Sur nos dix variables initiales (le niveau de développement langagier ayant été décliné en cinq sous-variables), quatre se sont révélées avoir un effet significatif sur la probabilité de bénéficier d'un suivi. En substance, plus les enfants ont des compétences phonologiques expressives et morphosyntaxiques réceptives faibles, plus ils sont issus d'un NSE faible et plus leur DI est sévère, plus ils ont de chance de bénéficier d'un suivi orthophonique.

Il importe finalement peu que ces liens aillent, ou non, dans le sens de nos hypothèses. L'intérêt de cette étude était, avant tout, de rendre explicite le processus de décision qui intervient en matière d'intervention orthophonique dans les IME. En effet, nous partions du

principe que les représentations des orthophonistes peuvent influencer leur manière de travailler, sans qu'ils en aient nécessairement conscience. En psychologie sociale, Merton (1948 ; cité par Demailly, 2008) a été le premier à décrire le phénomène de « prophétie autoréalisatrice » qui conduit à la réalisation d'une croyance de par les changements de comportement qu'elle induit. Par la suite, les travaux de Rosenthal et Jacobson (1968 ; cités par Demailly, 2008) ont montré l'implication que ce phénomène pouvait avoir dans le domaine éducatif. En effet, face à des élèves désignés « prometteurs » alors qu'ils étaient en réalité sélectionnés au hasard, les enseignants montraient plus d'implication et valorisaient davantage leurs progrès, ce qui a eu pour résultat d'améliorer significativement les résultats de ces enfants, au point que leur QI a augmenté de quelques points en fin d'année. Ainsi, il nous a paru intéressant de vérifier si un phénomène similaire se jouait dans les IME. Sur base des a priori les plus fréquemment rencontrés auprès des personnes avec une DI, nous pensions illustrer l'effet des attentes positives ou négatives des orthophonistes sur la prise en charge des enfants. A ce stade de l'étude, les résultats n'ont pas permis de démontrer que les a priori décrits dans la littérature avaient un effet significatif sur la probabilité des enfants d'être suivis.

Toutefois, quatre variables semblent bien avoir une influence sur cette probabilité. Si la suite de l'étude tend à confirmer ces résultats provisoires, il serait intéressant d'essayer de comprendre davantage les raisons de l'influence de ces variables, que nous ne pouvons que supputer à l'heure actuelle. Notamment, il conviendrait de tester l'existence des relations qu'elles peuvent avoir entre elles.

Bien entendu, eu égard à la problématique de départ, les orthophonistes sont contraints de faire des choix en ce qui concerne les suivis à mettre en œuvre. Aussi, loin d'être un réquisitoire à leur encontre, ce mémoire invite simplement les professionnels à remettre en perspective les raisons qui déterminent leurs choix thérapeutiques, dans un contexte où ces choix sont malheureusement obligatoires. A cet égard, ce mémoire a l'intérêt supplémentaire de s'adresser spécifiquement aux orthophonistes travaillant auprès d'enfants avec DI, en proposant une brève revue de littérature balayant les a priori les plus fréquemment rencontrés dans cette population. Il s'agit d'un point important à souligner, quand on sait que la raison principale pour laquelle les orthophonistes n'utilisent pas la PFP est que les résultats intéressants pour leurs pratiques ne sont pas condensés à un même endroit (Zipoli & Kennedy, 2005).

Ensuite, il faut souligner que ce mémoire est le point de départ d'une étude à plus grande échelle, qui sera poursuivie dans les années à venir afin d'obtenir un échantillon total de trois cents participants. Les données ainsi obtenues, plus fiables sur le plan statistique, participeront à enrichir les données épidémiologiques et descriptives à propos de la situation de la DI et des IME en France, lesquelles sont actuellement limitées.

Enfin, ce mémoire permet d'offrir une visibilité à la situation préoccupante de l'orthophonie dans les IME en France. En effet, malgré les besoins des enfants, les recommandations des organismes de santé publique et les obligations législatives, les taux d'encadrement sont clairement insuffisants. Assurément, cette situation est anormale et devrait attirer l'attention des autorités de santé. Aussi, bien que les taux de notre échantillon ne soient pas représentatifs de l'ensemble des IME de l'hexagone (avec une moyenne de 1,89 ETP pour 100 jeunes, près de trois fois supérieure à la moyenne nationale), ils nous

permettent malgré tout de démontrer que les besoins ne sont pas couverts. En effet, même avec ces taux exceptionnellement élevés, les 100 % de probabilité d'être pris en charge ne sont pas atteints. De plus, il s'avère que 40 jeunes sur les 94 inclus dans l'étude ont un suivi hebdomadaire inférieur à 15 minutes ou nul. Nous pouvons donc affirmer que 42 % de notre échantillon ne bénéficie pas d'un suivi orthophonique à proprement parler. C'est dire si la marge de manœuvre est considérable avant de garantir un suivi orthophonique à tous les enfants des IME qui en ont besoin, et ainsi ne plus imposer aux orthophonistes de faire des choix. Au demeurant, les résultats de ce mémoire suggèrent que ces choix semblent reposer sur des critères raisonnables, ce qui indique que le peu de moyens dont disposent les orthophonistes est utilisé à bon escient, et achève de convaincre de la nécessité de leur en accorder davantage.

La situation de l'orthophonie dans les IME est donc critique, mais il serait réducteur de considérer qu'elle est seulement imputable à une création insuffisante de postes. En effet, il nous faut également considérer qu'une partie de ceux déjà créés sont désertés par les orthophonistes. Au 1^{er} janvier 2019, le pourcentage d'orthophonistes travaillant en salariat était de seulement 11,2% (DREES, 2019). Pour comprendre au mieux ce phénomène, il serait intéressant de créer des questionnaires interrogeant les orthophonistes sur leurs représentations de l'exercice de la profession en IME, et notamment ses inconvénients. Toutefois, de par nos propres observations, il nous semble déjà possible de dégager quelques pistes d'explication. D'abord, il semble qu'il y ait un réel manque de moyens alloués à la profession d'orthophoniste dans les IME, conduisant à la création de postes essentiellement à temps partiel et faiblement rémunérés. En moyenne, en début de carrière, un orthophoniste à temps plein en salariat gagnerait 1600 euros bruts par mois, contre 2456 euros en libéral (Centre d'Information et de Documentation Jeunesse, Lesparre, J., 2019). Ensuite, le travail en salariat semble être associé à un certain nombre de contraintes institutionnelles. En premier lieu, comparé à l'exercice libéral, la marge de liberté est moindre dans l'organisation de l'emploi du temps, la mise en place de projets et l'achat de matériel. Toute initiative doit obligatoirement être soumise à validation administrative. Aussi, travailler en salariat impose un travail en équipe pluridisciplinaire, qui compte autant de richesses que de défis à relever. De fait, il implique de composer avec les caractères parfois très différents des collègues, mais aussi avec les représentations qu'ils se font du métier d'orthophoniste. En effet, certains domaines se trouvent être au carrefour du champ de compétence de plusieurs professionnels et l'initiative d'un projet par l'un peut susciter des tensions chez les autres (ex. l'importance du brossage des dents intéresse aussi bien les orthophonistes que les éducateurs spécialisés ou les infirmiers). Enfin, à l'heure de l'essor de l'accompagnement parental dans les prises en charge orthophoniques, le travail en IME peut donner parfois l'impression de travailler en vase clos au vu des occasions limitées de contact avec les parents. En effet, si les orthophonistes exerçant en libéral rencontrent ces derniers de façon hebdomadaire, les moments d'échange en IME sont moins fréquents. Dans le cas de l'IME du Pas-de-Calais inclus dans l'étude, ils sont généralement biannuels et s'effectuent lors de la remise du compte-rendu de bilan initial, puis lors d'une réunion pluridisciplinaire consacrée au projet personnalisé de l'enfant.

Conclusion

L'objectif de ce mémoire était de mettre en évidence les critères qui conditionnent l'accès à un suivi orthophonique dans les IME en France, dans un contexte où les taux d'encadrement sont insuffisants au regard des besoins, et imposent aux orthophonistes d'émettre des priorités dans leurs prises en charge.

Pour ce faire, huit étudiants en orthophonie, répartis dans huit IME de France métropolitaine, ont récolté des données auprès de quatre-vingt-quatorze jeunes, de six à quinze ans, porteurs de DI de légères à moyennes. Au moyen de tests et de questionnaires, dix variables ont été mesurées afin de tester les liens entre l'intensité du suivi orthophonique et certaines caractéristiques des enfants. Pour chaque enfant, nous avons ainsi obtenu une mesure de l'intensité d'un éventuel suivi orthophonique, des aspects phonologiques, lexicaux et morphosyntaxiques de son développement langagier, de son âge, de la sévérité de sa DI, de son origine socioéconomique et d'éventuels troubles du comportement.

Les résultats ont montré que l'intensité du suivi orthophonique était liée négativement avec les capacités phonologiques en production, les capacités morphosyntaxiques en réception, le niveau socioéconomique et l'efficacité intellectuelle des enfants, et liée positivement au taux d'encadrement orthophonique.

Ils suggèrent ainsi l'existence de facteurs d'éligibilité à une prise en charge orthophonique, bien que ces derniers ne soient apparemment pas basés sur les a priori décrits dans la littérature mais semblent, au contraire, plutôt bien-fondés. Surtout, ils permettent d'alerter sur la situation de l'orthophonie en France en démontrant à la fois l'insuffisance des taux d'encadrement et les répercussions positives qu'aurait leur augmentation. Enfin, ils permettent d'ouvrir la réflexion sur l'ensemble des facteurs responsables de cette situation, notamment le manque de moyens alloués à la profession et les contraintes liées au travail dans les établissements médico-sociaux.

La poursuite de l'étude dans les années à venir permettra d'obtenir des résultats plus fiables sur le plan statistique et de confirmer, ou non, ces résultats préliminaires. Les résultats définitifs devraient ainsi être obtenus en 2021 et permettront, assurément, une avancée dans la compréhension du processus de décision en ce qui concerne la mise en œuvre des suivis orthophoniques dans les IME, en France.

Bibliographie

- 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.
- Allor, J. H., Champlin, T. M., Gifford, D. B. & Mathes, P. G. (2010). Methods for Increasing the Intensity of Reading Instruction for Students with Disabilities. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities*, 45(1), 500-511.
- Allor, J. H., Mathes, P. G., Roberts, J. K., Jones, F. G., & Champlin, T. M. (2010). Teaching Students with Moderate Intellectual Disabilities to Read: An Experimental Examination of a Comprehensive Reading Intervention. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities*, 45(1), 3-22.
- American Speech-Language-Hearing Association (2005). *Principles for speech language pathologists serving persons with mental retardation/developmental disabilities: Technical report*. Repéré sur www.asha.org/policy
- Barratt, W. (2006). The Barratt simplified measure of social status (BSMSS). Repéré à <http://socialclassoncampus.blogspot.com/2012/06/barratt-simplified-measure-of-social.html>
- Bishop, D. V. M., North, T., & Donlan, C. (1996). Nonword repetition as a behavioural marker for inherited language impairment: Evidence from a twin study. *Journal of child Psychology and Psychiatry*, 37(4), 391-403.
- Bloch, H., Dépret, É., Gallo, A., Garnier, P., Gineste, M.D., Leconte, P., ... Casalis, D. (2002). *Dictionnaire fondamental de la psychologie*. Paris: Larousse.
- Bromley, J., & Emerson, E. (1995). Beliefs and emotional reactions of care staff working with people with challenging behaviour. *Journal of Intellectual Disability Research*, 39(4), 341-352.
- Browder, D. M., Wakeman, S. Y., Spooner, F., Ahlgrim-delzell, L. & Algozzine, B. (2006). Research on Reading Instruction for Individuals with Significant Cognitive Disabilities. *Exceptional children*, 72(4), 392-408.
- Carroll, C. (2010). "It's not everyday that parents get a chance to talk like this": Exploring parents' perceptions and expectations of speech-language pathology services for children with intellectual disability. *International Journal of Speech-Language Pathology*, 12(4), 352-361.
- 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.
- Cèbe, S., & Paour, J. L. (2012). Apprendre à lire aux élèves avec une déficience intellectuelle. *Le Français Aujourd'hui*, 177(2), 41-53.
- Clark, E. V. (2004). How language acquisition builds on cognitive development. *Trends in cognitive sciences*, 8(10), 472-478.
- Connolly, B. H., Lupinacci, N. S., & Bush, A. J. (2001). Changes in attitudes and perceptions about research in physical therapy among professional physical therapist students and new graduates. *Physical Therapy*, 81(5), 1127-1134

- Connor, D. J., & Ferri, B. A. (2007). The conflict within: resistance to inclusion and other paradoxes in special education. *Disability & Society*, 22(1), 63–77.
- Davis, D. H. (2011). *Naming Speed, Letter-sound Automaticity, and Acquiring Blending Skills among Students with Moderate Intellectual Disabilities*. (Doctoral dissertation, Georgia State University, Atlanta, Georgia).
- 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 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.
- Demailly, A. (2008). De Pygmalion aux prophéties autoréalisatrices. *Le Journal des Psychologues*, 260(7), 68-72.
- Department of Health. (2007). *Services for people with learning disabilities and challenging behaviour or mental health needs: report of a project group (Chairman: Prof J L Mansell)*. London: Her Majesty's Stationery Office.
- Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques. (2019). Les orthophonistes : données statistiques. Repéré à <https://www.fno.fr/wp-content/uploads/2019/01/Drees-2019.pdf>
- 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.
- Emerson, E. (2001). *Challenging behaviour: Analysis and intervention in people with severe intellectual disabilities*. Cambridge, United Kingdom: Cambridge University Press.
- Facon, B., & Magis, D. (2019). Does the Development of Syntax Comprehension Show a Premature Asymptote Among Persons With Down Syndrome? A Cross-Sectional Analysis. *American journal on intellectual and developmental disabilities*, 124(2), 131-144.
- 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.
- Galambos, N. L., & Silbereisen, R. K. (1987). Income Change, Parental Life Outlook, and Adolescent Expectations for Job Success. *Journal of Marriage and the Family*, 49(1), 141–149.
- 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 the Critical-Period Hypothesis for Second-Language Acquisition. *Psychological Science*, 14(1), 31-38.
- Halle, T., Kurtz-Costes, B., & Mahoney, J. (1997). Family Influences on School Achievement in Low-Income, African American children. *Journal of Educational Psychology*, 89(3), 527–537.
- Harkness, S., & Super, C. (1995). *Parents' cultural belief systems*. New York: Guilford Press.

- Harris, J. C. (2006). *Intellectual Disability: Understanding its Development, Causes, Classification, Evaluation, and Treatment*. New-York, USA: Oxford University Press.
- Harry, B. (1992). An Ethnographic Study of Cross Cultural Communication with Puerto Rico-American Families in Special Education System. *American Educational Research Journal*, 29(3), 471–494.
- Hastings, R. P. (1995). Understanding factors that influence staff responses to challenging behaviours: an exploratory interview study. *Mental Handicap Research*, 8(4), 296–320.
- Hawkins, S., Allen, D., & Jenkins, R. (2005). The Use of Physical Interventions with People with Intellectual Disabilities and Challenging Behaviour—the Experiences of Service Users and Staff Members. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 18(1), 19-34.
- Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale (2016). *Les déficiences intellectuelles*. Collection Expertise Collective. Paris : Les Éditions de l'INSERM.
- Jette, D. U., Bacon, K., Batty, C., Carlson, M., Ferland, A., Hemingway, R. D., et al. (2003). Evidence-Based Practice: Beliefs, Attitudes, Knowledge and Behaviors of Physical Therapists. *Physical Therapy*, 83(9), 786–805.
- Kennedy, E. J., & Flynn, M. C. (2003). Training phonological awareness skills in children with Down syndrome. *Research in Developmental Disabilities*, 24(1), 44-57.
- Komshi, 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.
- Lecocq, P. (1996). *L'ECOSSE : une épreuve de compréhension syntaxico-sémantique*. Ville-neuve d'Ascq, FR : Presses Universitaires du Septentrion.
- Lenneberg, E. H. (1967). The Biological Foundations of Language. *Hospital Practice*, 2(12), 59-67.
- Lesparre, J. (2019). Centre d'Information et de Documentation Jeunesse. Repéré à <https://www.cidj.com/metiers/orthophoniste>
- Macchi, L., Vansteene, C., Timmermans, N., & Boidein, F. (2013). Epreuve Lilloise de Discrimination Phonologique (ELDP) : Présentation et illustration par deux études de cas cliniques. *Les Cahiers de l'ASELF*, 10(3), 3-22.
- Magerotte, G., & Willaue, E. (2014). *Evaluation et intervention auprès des comportements dévifs : Déficience intellectuelle et/ou autisme*. De Boeck Supérieur.
- Makdessi Y. & Mordier B. (2013). *L'accueil des enfants handicapés dans les établissements et services médico-sociaux en 2010*. Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques. Repéré à <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/er832.pdf>
- Marabet, B. (2013). *Les IME : Qui sont-ils ? Où vont-ils ?* Centre Régional d'Etudes et d'Animation sur le Handicap et l'Insertion d'Aquitaine. Repéré à http://www.creai-aquitaine.org/wp-content/uploads/2014/12/2013_05_01Etude_IME_.pdf

- Melville, C. A., Cooper, S. A., Morrison, J., Finlayson, J., Allan, L., Robinson, N., ... & Martin, G. (2006). The outcomes of an intervention study to reduce the barriers experienced by people with intellectual disabilities accessing primary health care services. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(1), 11-17.
- Mervis, C. B., & Becerra, A. M. (2007). Language and communicative development in Williams syndrome. *Developmental Disabilities Research Reviews*, 13(1), 3-15.
- Mitchell, G., & Hastings, R. P. (1998). Learning disability care staff emotional reactions to aggressive challenging behaviours: Development of a measurement tool. *British Journal of Clinical Psychology*, 37(4), 441-449.
- Morgan, G. (2014). *Critical period in language development. Encyclopedia of language development (p.115-118). Thousand Oaks, CA: SAGE Publications, Inc.*
- Nelson, C. A. (2000). The neurobiological bases of early intervention. *Handbook of early childhood intervention (2nd ed., vol. 2, p. 204-227)*. New-York, USA: Cambridge University Press.
- Norbury, C. F., Gooch, D., Wray, C., Baird, G., Charman, T., Simonoff, E., ... & Pickles, A. (2016). The impact of nonverbal ability on prevalence and clinical presentation of language disorder: evidence from a population study. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 57(11), 1247-1257.
- Organisation mondiale de la santé. (2001). *Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé*. Genève.
- 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, 25-3.
- 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.
- Rice, M. L., Wexler, K., & Cleave, P. L. (1995). Specific language impairment as a period of extended optional infinitive. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 38(4), 850-863.
- Roberts, J. E., Chapman, R. S., & Warren, S. F. (2008). Speech and Language Development and Intervention in Down Syndrome and Fragile X Syndrome. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 47(6), 479-481.
- Schelstraete, M. A., & Maillart, C. (2004). Les troubles phonologiques : cadre théorique, diagnostic et traitement. *Les troubles du langage et du calcul chez l'enfant*, 81-112.
- Snell, M., Lih-Yuan, C., & Hoover, K. (2006). Teaching augmentative and alternative communication to students with severe disabilities: A review of intervention research 1997- 2003. *Research & Practice for Persons with Severe Disabilities*, 31(3), 203-214.
- Snell, M. E., Brady, N., McLean, L., Ogletree, B. T., Siegel, E., Sylvester, L., ... & Sevcik, R. (2010). Twenty Years of Communication Intervention Research With Individuals Who Have Severe Intellectual and Developmental Disabilities. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 115(5), 364-380.

- 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.
- Szumski, G., & Karwowski, M. (2012). School achievement of children with intellectual disability: The role of socioeconomic status, placement, and parents' engagement. *Research in Developmental Disabilities*, 33(5), 1615-1625.
- Terband, H., Coppens-Hofman, M. C., Reffeltrath, M., & Maassen, B. A. (2018). Effectiveness of speech therapy in adults with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 31(2), 236-248.
- 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.
- Turner, S., Alborz, A., & Gayle, V. (2008). Predictors of academic attainments of young people with Down's syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52(5), 380-392.
- Valiquette, C., Sutton, A., & Ska, B. (2010). La pratique orthophonique au Québec auprès d'individus ayant une déficience intellectuelle qui utilisent une aide à la communication avec sortie vocale. *Canadian Journal of Speech-Language Pathology and Audiology*, 34(2), 110-121.
- 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), 233-251.
- Wise, J. C., Sevcik, R. A., Ronski, M. A. & Morris, R. D. (2010). The relationship between phonological processing skills and word and nonword identification performance in children with mild intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 31(6), 1170-1175.
- Zipoli, R. P., & Kennedy, M. (2005). Evidence-Based Practice Among Speech-Language Pathologists: Attitudes, Utilization, and Barriers. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 14(3), 208-220.

Liste des annexes

Annexe n°1 : Histogrammes de fréquence des scores à l'épreuve de répétition de mots de l'ELO : données brutes et données transformées (*racine carrée*) puis standardisées (*z*)

Annexe n°2 : Histogrammes de fréquence des scores à l'épreuve de désignation de l'EVIP : données brutes et données transformées (*log*) puis standardisées (*z*)

Annexe n°3 : Histogrammes de fréquence des scores à l'épreuve de lexique en production de l'ELO : données brutes et données transformées (*racine carrée*) puis standardisées (*z*)

Annexe n°4 : Histogrammes de fréquence des scores à l'E.CO.S.SE : données brutes et données standardisées (*z*)

Annexe n°5 : Histogrammes de fréquence des scores à l'épreuve de production d'énoncés de l'ELO : données brutes et données transformées (*log*) puis standardisées (*z*)

Annexe n°6 : Histogrammes de fréquence des âges chronologiques : données brutes et données standardisées (*z*)

Annexe n°7 : Histogrammes de fréquence des quotients intellectuels : données brutes et données standardisées (*z*)

Annexe n°8 : Histogrammes de fréquence des scores à l'échelle de la Vineland II : données brutes et données transformées (*racine carrée*) puis standardisées (*z*)

Annexe n°9 : Histogrammes de fréquence des niveaux socioéconomiques : données brutes et données transformées (*log*) puis standardisées (*z*)

Annexe n°10 : Histogrammes de fréquence (données brutes) et d'effectif (données transformées (*log*) puis standardisées) des ratios d'encadrement