Université de Lille

FACULTÉ DE MÉDECINE
Henri Warembourg

Département d'Orthophonie
Gabriel DECROIX

MEMOIRE

En vue de l'obtention du

Certificat de Capacité d'Orthophoniste

par

Eloïse COCHET-LEMAITRE

qui sera présenté au jury en juin 2020

Etude des facteurs impliqués dans la décision de prise en soin en orthophonie de jeunes avec une déficience intellectuelle en Instituts Médico-Pédagogiques.

Analyse de l'influence du niveau socioéconomique de la famille.

MEMOIRE dirigé par
Bruno FACON, Psychologue et professeur des universités, Laboratoire SCALab, Université de Lille, Lille
Lucie MACCHI, Maitre de conférences, Laboratoire STL, Université de Lille, Lille

Lille – **2020**

Remerciements

Je remercie mes deux directeurs de mémoire, Madame Lucie Macchi et Monsieur Bruno Facon, pour l'opportunité qu'ils m'ont donnée d'apporter ma pierre à l'édifice de cette étude, pour leur implication, leurs relectures, leurs conseils et leurs encouragements. Je remercie particulièrement monsieur Bruno Facon pour le travail d'analyse statistique effectué.

Merci également aux sept autres étudiantes ayant travaillé sur ce mémoire, pour les questionnements et réponses apportées par chacune pendant ces deux années.

J'adresse mes remerciements au directeur de l'IME qui m'a permis de réaliser cette étude au sein de son établissement, aux professionnels rencontrés pour leur participation, ainsi qu'à Agnès et Audrey qui, grâce à leur participation, leur accompagnement, leurs conseils, leur investissement et leur flexibilité ont largement contribué au bon déroulement de ce mémoire.

Je remercie les maîtres de stage rencontrés pendant mon cursus qui ont joué un rôle des plus importants dans ma formation, et dont les conseils forgeront ma future pratique. Plus particulièrement, merci à ma lectrice d'avoir accepté ce rôle et de l'intérêt qu'elle a porté au sujet de mon mémoire.

Mes remerciements vont également aux différentes personnes ayant accepté de relire mon travail afin d'y apporter leur expertise dans différents domaines (orthophonie, rédaction).

Merci à ma famille et plus particulièrement à ma mère pour m'avoir toujours soutenue dans mes (longues) études.

Merci à ma famille lilloise pour leur soutien, fait d'amour et d'humour, sans lequel ces cinq années n'auraient pas eu la même saveur.

Résumé / Abstract

Résumé

Les instituts médico-éducatifs (IME) français ne proposent aujourd'hui qu'une trop faible offre de soin en orthophonie en raison du peu de postes ouverts au sein des établissements et du manque d'attractivité de l'exercice salarié. Il est donc nécessaire pour les orthophonistes et autres professionnels de l'établissement (éducateurs, médecin, chef de service, etc.) de choisir, parmi les enfants, ceux qui pourront bénéficier d'un accompagnement. Nous émettons plusieurs hypothèses pouvant orienter ce choix en fonction de l'âge de l'enfant, la sévérité de sa déficience intellectuelle, l'ampleur de ses éventuels troubles du comportement, ses difficultés langagières, le niveau socioéconomique de sa famille, les représentations et formations concernant la DI des orthophonistes et le taux d'encadrement orthophonique dans les établissements.

Des données ont été récoltées auprès de 162 enfants et 22 orthophonistes grâce à différents tests et questionnaires. À ce jour, nous avons obtenu des résultats significatifs pour quatre des variables étudiées qui suggèrent que plus le taux d'encadrement orthophonique est élevé dans l'IME, plus un enfant est jeune, plus sa déficience intellectuelle est sévère et plus il présente de troubles phonologiques expressifs, plus il a de chance de bénéficier d'une prise en charge orthophonique.

Mots clés : déficience intellectuelle, institut médico-éducatif, orthophonie, taux d'encadrement.

Abstract

The French special education schools currently offer too few speech-language therapy services because of the few positions available in the institutions and the lack of attractiveness of salaried practice. It is therefore necessary for speech and language therapists and other professionals in the establishment (educators, doctor, head of department, etc.) to choose, among children, who will be able to benefit from support. We put forward several hypotheses that could guide this choice according to the age of the child, the severity of his or her intellectual disability, the extent of his or her possible behavioural problems, language difficulties, the socioeconomic level of the family, the representation and qualifications of speech-language therapists in relation to intellectual disability, and the rate of speech therapy supervision in institutions.

Data were collected from 162 children and 22 speech-language therapists through various tests and questionnaires. To date, we have obtained significant results for four of the variables studied, which suggest that the younger a child is, the more severe his intellectual disability is and the more expressive phonological disorders he presents, the more likely he is to benefit from speech-language therapy care.

Keywords : intellectual disability, special education schools, speech therapy, speech therapists/children ratio.

Table des matières

Préambule 1
Introduction 2
Contexte théorique, objectif et hypothèses 3
1. Contexte théorique 3
1.1. Déficience(s) intellectuelle(s) 3
1.1.1. Terminologie 3
1.1.2. Définition 3
1.1.3. Diagnostic et classification 3
1.1.4. Prévalence 4
1.2. Instituts médico-éducatifs 4
1.2.1. Définition et objectifs 4
1.2.2. Public accueilli et modalités 5
1.2.3. Professionnels intervenants 5
1.3. Déficience intellectuelle et orthophonie 6
1.3.1. Déficience intellectuelle et langage 6
Impact selon le degré de déficience intellectuelle 6
Impact selon l'étiologie 6
1.3.2. L'orthophoniste exerçant en IME 6
Cadre 6
Spécificités liées à la déficience intellectuelle 7
Spécificités liées au lieu d'exercice 7
2. Facteurs susceptibles d'influencer la décision de prise en soin en orthophonie des enfants en IMP 7
2.1. Variables endogènes 7
2.1.1. Efficience intellectuelle 7
2.1.2. Âge chronologique 8
2.1.3. Troubles du comportement 8
2.1.4. Habiletés langagières 9
2.2. Variables exogènes 9
2.2.1. Niveau socioéconomique (NSE) de la famille 9
2.2.2. Représentations de la DI et formation des orthophonistes 11
Représentations 11
Formation 11
3. Objectif et hypothèses de l'étude 12

3.1. Objectif 12
3.2. Hypothèses 12
Méthode 13
1. Population 13
2. Matériel 13
2.1. Évaluation du niveau d'efficience intellectuelle 13
2.2. Évaluation du langage 13
2.3. Évaluation des troubles du comportement 14
2.4. Recueil d'informations concernant les parents et les orthophonistes 14
3. Procédure 14
4. Analyses statistiques 15
4.1. Statistiques descriptives 15
4.2. Analyse de régression logistique 15
4.2.1. Le coefficient de régression (*b*) 15
4.2.2. L'erreur standard (erreur type) 15
Résultats 17
1. Résultats des statistiques descriptives 17
2. Résultats de l'analyse de régression logistique 21
Discussion 23
1. Interprétation des résultats : mise en lien avec les hypothèses initiales et implications pratiques 23
Âge chronologique 23
Sévérité de la déficience intellectuelle 24
Difficultés langagières 24
Troubles du comportement 25
Niveau socio-économique 25
Taux d'encadrement orthophonique 26
2. Limites et poursuite de l'étude 26
Conclusion 28
Bibliographie 30
Liste des annexes 35
Annexe 1 : Histogrammes de fréquence des distributions non transformées des variables utilisées dans l'étude. 35
Annexe 2 : Histogrammes des variables centrées et réduites utilisées dans l'étude. 35

Préambule

Le handicap « *prend des formes infiniment variées, selon la variété des sociétés qui le pensent* » (Vaginay, 2018, p. 11), il « *évolue au fil du temps et des lieux et renvoie […] à la rencontre entre le handicap et celui qui le définit comme tel* » (Vaginay, 2018, p. 9).

Au commencement de l'homme, les sociétés primitives préféraient mettre à mort les personnes handicapées, afin d'éviter la charge qu'elles allaient impliquer pour la tribu. Dans la Grèce antique, leur sort n'était guère meilleur puisque la communauté décidait de façon collégiale d'abandonner un enfant né difforme et de confier son destin aux dieux. Avec l'avènement du christianisme, les personnes déficientes sont séparées de la population saine afin de « préserver » celle-ci (Vaginay, 2018). C'est à cette période que les médecins aliénistes commencent à classer les déficiences observées, classification à la base de la nosographie actuelle (Vaginay, 2018). Au Moyen-Âge, le fou du roi permettait à la part de la population saine « *d'amadouer* [celle] *des déviants en intronisant une petite part d'elle-même* » (Vaginay, 2018, p.23). Le fou n'était alors pas intégré à la société qui tantôt le tolérait, tantôt le rejetait. La civilisation islamique a elle toujours, par compassion, cherché à prendre en charge les personnes présentant une déficience intellectuelle (Juhel, 2012).

Au XIX^{e} siècle, des médecins comme Pinel ou Itard adoptent une nouvelle vision des personnes intellectuellement déficientes : elles deviennent des malades dont on essaie de comprendre le fonctionnement dans le but de leur prodiguer des soins adaptés. Par la suite, la recherche s'oriente vers les causes organiques, rejetant ainsi la dimension psychique (Vaginay, 2018).

À la fin du XIX^{e} siècle, la notion de handicap apparaît à travers la solidarité mise en place par les ouvriers suite aux accidents du travail. Ce cheminement se poursuit au XX^{e} siècle avec la Première Guerre mondiale et ses hommes mutilés dont il faut réparer les corps afin de leur rendre leur autonomie. La notion de handicap s'étend ensuite aux « *atteintes du corps comme de l'esprit, légères ou profondes, accidentelles ou héréditaires* » (Vaginay, 2018, p. 36). Un nouveau système de pensée apparaît, dans lequel l'infirmité est accidentelle, quelle que soit son origine.

En 1945, la création de la Sécurité Sociale permet d'améliorer le traitement des enfants handicapés par une approche médico-sociale et psychopédagogique. En 1975, la loi d'orientation témoigne d'un nouveau courant de pensée visant la « normalisation » et l'intégration des personnes handicapées (Juhel, 2012).

Aujourd'hui, et notamment depuis la loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, la société tend vers l'inclusion des personnes en situation de handicap, au même titre que l'ensemble des citoyens : « *Toute personne handicapée a droit à la solidarité de l'ensemble de la collectivité nationale, qui lui garantit, en vertu de cette obligation, l'accès aux droits fondamentaux reconnus à tous les citoyens ainsi que le plein exercice de sa citoyenneté* ».

Pourtant, bien que les mentalités aient largement évolué vis-à-vis du handicap et que l'on s'attache désormais à inclure le plus possible la personne déficiente intellectuelle, des barrières subsistent toujours quant à l'accès au soin, l'orthophonie ne faisant pas exception à ce constat.

Introduction

Dans les cas de déficience intellectuelle (DI) légère à profonde, le langage est toujours affecté, dans une ou plusieurs de ses composantes (INSERM [Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale], 2016). Ceci explique la présence d'orthophonistes dans les instituts médico-éducatifs (IME). Il s'agit d'établissements qui proposent un accompagnement adapté aux enfants et adolescents présentant une DI. Cependant, le nombre de postes d'orthophonistes reste bien insuffisant par rapport au nombre de jeunes nécessitant une prise en soin (DREES ([Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques], Makdessi & Mordier, 2013). Les établissements, et plus spécifiquement les orthophonistes, doivent donc choisir les enfants qui bénéficieront ou non d'une rééducation orthophonique. Pourtant, le Code de l'action sociale et des familles (article D312-11) stipule que le projet personnalisé de scolarisation des enfants et adolescents présentant un déficit intellectuel doit prendre en compte « *le recours, autant que de besoin, à des techniques de rééducation, telles que l'orthophonie […]* ».

La décision de suivre ou non un enfant en orthophonie, susceptible d'avoir un impact conséquent sur le devenir psychosocial, scolaire et professionnel des jeunes, devrait être guidée par des critères explicites. Or, à notre connaissance, aucune étude empirique n'a pour le moment été réalisée à ce sujet. Ainsi, nous ne pouvons qu'émettre des hypothèses, notamment à propos des variables endogènes (*âge*, *sévérité de la DI*, ampleur des éventuels *troubles du comportement*) et exogènes (*niveau socio-économique*, *niveau de formation et représentation de la DI* des orthophonistes) aux enfants.

Nous étudierons dans un premier temps le contexte théorique nécessaire à la compréhension de la problématique de ce mémoire à travers une présentation de la déficience intellectuelle, des instituts médico-éducatifs et de l'intérêt de l'orthophonie en cas de DI. Nous présenterons ensuite, à travers une revue de la littérature, les différentes variables analysées dans cette étude. Puis, nous énoncerons l'objectif de l'étude et nous émettrons des hypothèses concernant les variables étudiées. Par la suite, nous détaillerons la méthode employée, nous présenterons les résultats, que nous discuterons, avant de conclure.

Contexte théorique, objectif et hypothèses

1. Contexte théorique

1.1. Déficience(s) intellectuelle(s)

1.1.1. Terminologie

Parmi une terminologie variée (ex. déficience mentale, handicap mental, retard mental), la « déficience intellectuelle » (DI) est l'expression la plus utilisée aujourd'hui pour faire référence à un déficit cognitif associé à des limitations du comportement adaptatif entraînant un « dysfonctionnement humain » (INSERM, 2016). La *déficience* intellectuelle est l'opposé du fonctionnement intellectuel *efficient* qui regroupe les « *fonctions mentales générales nécessaires pour comprendre et intégrer de façon constructive les diverses fonctions mentales, y compris toutes les fonctions cognitives et leur développement au cours de la vie* » (Organisation Mondiale de la Santé [OMS], 2001).

Vaginay (2018) explique l'emploi du pluriel et parle ainsi *des* déficiences intellectuelles qui forment un « *sujet composite qui se décline dans la diversité* » (p. 9). En effet, le handicap (dont les DI), dans toutes les formes qu'on lui confère, appartient aux représentations de chaque société et suppose une norme et un positionnement par rapport à celle-ci. Ainsi, les déficiences intellectuelles existent et évoluent en fonction des sociétés dans lesquelles elles sont observées.

Dans ce mémoire, nous utiliserons indifféremment la terminologie plurielle ou singulière tout en gardant à l'esprit la diversité qu'elle représente dans les deux cas.

1.1.2. Définition

Les déficiences intellectuelles sont définies par l'OMS (2011) comme résultant de difficultés intellectuelles réduisant la capacité de « *comprendre une information nouvelle ou complexe, et d'apprendre et d'appliquer de nouvelles compétences* » entraînant un trouble du fonctionnement social dû à une diminution de l'indépendance. Il s'agit d'un phénomène développemental durable débutant avant l'âge adulte et pouvant être influencé par des facteurs environnementaux.

Sous un aspect plus médical, Joynt (1992) propose une définition de la DI qu'il qualifie de fonctionnement intellectuel inférieur à la norme apparaissant lors de la période développementale et pouvant avoir des étiologies multiples. Le quotient intellectuel (QI) est généralement utilisé pour diagnostiquer une DI.

1.1.3. Diagnostic et classification

Le diagnostic de DI, d'après le DSM-5 (American Psychiatric Association, 2013), repose sur trois critères : une limitation du fonctionnement intellectuel (mesure du QI au moyen d'échelles d'intelligence verbale et non verbale), une limitation du fonctionnement adaptatif (évalué par des échelles de conduites adaptatives) et l'apparition de ces deux limitations au cours de la phase développementale de l'individu, c'est-à-dire avant l'âge adulte. Les échelles d'intelligence permettent de définir le QI d'un sujet et le niveau de gravité de sa DI. Le tableau 1 ci-dessous présente ces différents niveaux selon la Classification Internationale des Maladies (CIM-10, OMS, 2011).

Tableau 1. Classification des niveaux de gravité de la DI selon la CIM-10.

NIVEAU DE GRAVITÉ	CIM-10 EN TERMES DE QI (AGE MENTAL)
LEGER	50 ≤ QI ≤ 69 (9-12 ans[a])
MOYEN	35 ≤ QI ≤ 49 (6-9 ans[a])
GRAVE	20 ≤ QI ≤ 34 (3-6 ans[a])
PROFOND	QI < 20 (< 3 ans[a])

Note. [a] : Âge de développement cognitif atteint au terme de la période de croissance.

La DI peut être d'origine génétique (ex. trisomie 21, syndrome de Williams, syndrome du X fragile, etc.) ou être causée par un syndrome d'alcoolisme fœtal, une tumeur cérébrale, un traumatisme crânien, une infection ou une malnutrition sévère. Un désavantage psychosocial peut également être en cause, notamment en cas de DI légère. Dans ce dernier cas, c'est la pauvreté de l'environnement matériel et éducatif qui entrave le développement des capacités cognitives.

1.1.4. Prévalence

D'après l'expertise collective de l'INSERM (2016), la prévalence de la DI sévère est, en France, en 2010, de l'ordre de trois à quatre pour 1000 enfants âgés de sept ans et de dix et vingt pour 1000 pour la DI légère. On constate que la prévalence de la DI (légère et sévère) chez les enfants nés prématurément est quatre fois plus élevée que chez les enfants nés à terme. Par ailleurs, les garçons sont plus touchés que les filles. En effet, le *sex-ratio* est compris entre 1,2 et 1,9 (Larroque et al., 2008). Le niveau socio-économique de la famille influence également la prévalence, en particulier en ce qui concerne les DI légères dont la prévalence diminue significativement avec l'augmentation du niveau socio-économique (Larroque et al., 2008). Par ailleurs, la prévalence de la DI augmente avec l'âge (Leonard & Wen, 2002), car il arrive qu'elle soit détectée tardivement (souvent à l'école primaire), probablement lorsque des difficultés scolaires sont rencontrées.

1.2. Instituts médico-éducatifs

1.2.1. Définition et objectifs

D'après le Dictionnaire du Handicap (2011), les instituts médico-éducatifs (IME) regroupent les instituts médico-pédagogiques (IMP) et médico-professionnels (IMPro). Il s'agit d'« *institutions spécialisées […] destinées à la prise en charge d'enfants et adolescents handicapés non intégrables momentanément, ponctuellement ou durablement dans les services et établissements de l'éducation nationale* » (pp. 194-195).

Les objectifs des IME suivent deux axes principaux. L'axe pédago-éducatif (apprentissages) vise à favoriser l'intégration scolaire et l'autonomie. En effet, la circulaire du 8 août 2016 rappelle le droit à l'éducation pour tous les enfants, qu'ils soient ou non en situation de handicap, ce qui implique que le dispositif éducatif doit s'adapter aux besoins spécifiques de chacun. Ainsi, les IME sont les lieux d'éducation et de scolarisation des enfants présentant une DI.

Le second axe est d'ordre thérapeutique (rééducation, soin). Il évolue en fonction des caractéristiques de chaque jeune. Il vise à développer les capacités de communication et à corriger, même partiellement, les déficiences. Pour autant, la compétence ne doit pas être favorisée « *au détriment d'un être* » (Vaginay, 2018, p. 152). L'équilibre de l'enfant doit être respecté et l'accompagnement porteur de sens afin que l'enfant puisse se l'approprier et être acteur de son projet de vie. Une guidance parentale est également mise en place afin d'informer les parents sur le développement de leur enfant, d'accepter ce développement différent et les aider à adapter leur

éducation en fonction de ses besoins et difficultés (Brin et al., 2011).

1.2.2. Public accueilli et modalités

Les enquêtes Établissements et Services (ES) handicap (ES-handicap) de la Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques (DREES) effectuées tous les quatre ans font état de plus de 1200 IME actifs en France en 2010. Ils représentent la majorité des établissements médico-sociaux pour les jeunes en situation de handicap et disposent de près de 70000 places. L'accueil se fait le plus souvent en semi-internat, parfois en internat, plus rarement en externat. Il n'est pas rare d'observer une suroccupation des établissements. Les IME accueillent des enfants et adolescents avec DI à partir de 3 ans (mais plus généralement à partir de 6 ans) et jusqu'à leur majorité, voire parfois jusque 21 ans et plus (Vaginay, 2018). Les enquêtes ES révèlent que le public accueilli dans les IME est majoritairement masculin et que le nombre de jeunes les plus âgés (les plus de seize ans) a augmenté de 5% entre 2001 et 2010.

D'après l'enquête ES-handicap de 2010, un quart des jeunes accueillis en IME présente une pathologie inconnue (absence de diagnostic médical ou identification impossible de l'étiologie de la DI malgré les investigations médicales). Les pathologies identifiées les plus représentées dans les IME sont les troubles envahissants du développement (TED) avec 16% des jeunes. Suivent les psychoses infantiles et la trisomie 21 (12% chacun), les autres pathologies génétiques et les accidents périnataux (5% chacun), les traumatismes crâniens et lésions cérébrales (2%) et enfin les psychoses non infantiles (1%). L'enquête ne permet pas de classer la totalité des pathologies que l'on retrouve en IME. Ainsi, 22% des cas sont classés dans la catégorie « autres ».

Cette même enquête révèle que les principales déficiences retrouvées en IME sont les DI légères et moyennes suivies par les DI profondes, les troubles graves de la personnalité et autres troubles du psychisme. Les problèmes de comportement sont fréquents. Finalement, les troubles de la parole et du langage représentent près de 10% des troubles associés à la DI.

1.2.3. Professionnels intervenants

Les IME sont composés en grande majorité d'un personnel éducatif (aides médico-psychologiques, éducateurs), pédagogique (enseignant spécialisé), administratif, social (gestionnaire d'action sociale et solidaire, assistant.e social.e), psychologique, paramédical (aide-soignant.e, orthophoniste, psychomotricien.ne, kinésithérapeute, ergothérapeute, infirmier.ère) et médical (médecin, psychiatre, pédopsychiatre).

Dans l'enquête ES-handicap (2010), la plupart des professionnels des IME estiment que leurs ressources humaines, en particulier en ce qui concerne le personnel de soin, ne sont pas suffisantes pour permettre un accompagnement de qualité. La difficulté de recrutement des orthophonistes (et des psychiatres/ pédopsychiatres) est pointée. En effet, on recense, en 2010, 70450 jeunes accueillis en IME pour un effectif en équivalent temps plein de 519,4 orthophonistes, soit un taux d'encadrement d'environ 0,7% pour 100 enfants. Cette situation s'explique, d'une part, par le peu de postes ouverts dans les établissements et, d'autre part, par le manque d'attractivité de l'exercice salarié. Par manque de temps, les orthophonistes exerçant en IME sont donc contraints de choisir les enfants qui bénéficieront d'une rééducation. Les conséquences sur l'accès au soin des patients ne sont pas à minimiser. De plus, ce processus de décision pose un problème éthique puisqu'il manque de transparence.

1.3. Déficience intellectuelle et orthophonie

Dans le décret n°2002-721 du 2 mai 2002 relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'orthophoniste, l'article 3 stipule que « *l'orthophoniste est habilité à accomplir [...] dans le domaine des anomalies de l'expression orale ou écrite : la rééducation des fonctions du langage chez le jeune enfant présentant un handicap moteur, sensoriel ou mental* ». L'article 4 du même décret précise que « *la rééducation orthophonique est accompagnée, autant que de besoin, de conseils appropriés à l'entourage proche du patient* ». Ainsi, l'orthophoniste se révèle être le professionnel de santé de référence pour la rééducation des troubles du langage dans le cadre d'une DI.

1.3.1. Déficience intellectuelle et langage

Impact selon le degré de déficience intellectuelle

Les répercussions langagières de la DI sont importantes et dépendent notamment du niveau de DI. En cas de DI légère, on observe essentiellement une atteinte de la fonction idéique-représentationnelle (représentation de la réalité, échange et traitement de l'information) alors que la fonction interpersonnelle-conative (action sur autrui) est également touchée en cas de déficience sévère ou profonde (INSERM, 2016). Cependant, quel que soit le niveau de DI ou le type de syndrome observés, le développement langagier est toujours fortement retardé et reste inachevé à l'âge adulte. Les adultes avec DI sévère ou profonde dépassent rarement le niveau préverbal des acquisitions langagières (Mclean, Brady, Mclean et Behrens, 1999). Le rapport de l'INSERM (2016) nous indique qu'en cas de DI toutes les composantes du langage sont touchées et que les capacités phonologiques sont presque toujours supérieures aux aptitudes lexicales et morphosyntaxiques.

Impact selon l'étiologie

Les habiletés langagières des enfants avec DI dépendent également du type de syndrome concerné. Par exemple, on observe principalement une atteinte des composantes morphosyntaxiques (agrammatisme, production davantage touchée que la réception) et phonologiques (ex. période de babillage plus étendue, erreurs phonologiques fréquentes) du langage chez les enfants trisomiques 21. En revanche, ce sont les capacités pragmatiques qui sont les plus touchées dans le cadre du syndrome de Williams (conduites sociales et communicatives semblables à celles de l'autisme) ou du syndrome du X fragile (persévérations verbales). En cas de syndrome d'alcoolisation fœtale, on n'observe pas de profil spécifique : bien que certaines études mentionnent des difficultés plus prononcées en morphosyntaxe et pragmatique, tous les domaines sont affectés (INSERM, 2016).

1.3.2. L'orthophoniste exerçant en IME

Cadre

Comme indiqué précédemment, la rééducation des fonctions du langage ainsi que l'accompagnement de l'entourage du patient dans le cadre d'un handicap intellectuel font partie du champ de compétences des orthophonistes.

Les modalités d'exercice de la profession d'orthophoniste sont variées. L'orthophoniste peut travailler en cabinet libéral et/ou en salariat, dans le secteur public comme privé. Les orthophonistes salariés représentaient environ 10% de la profession en 2011. C'est dans le secteur médico-social (dont font partie les IME) que les orthophonistes exerçant en salariat sont les plus nombreux (Kremer & Lederlé, 2016).

Spécificités liées à la déficience intellectuelle

La DI des jeunes accueillis en IME engendre des difficultés variées à propos desquelles l'orthophoniste peut intervenir : communication, articulation, langage oral, langage écrit, déglutition, cognition mathématique, dysoralité, etc. Concernant la communication, en cas de déficience sévère notamment, la mise en place d'un moyen de communication alternative augmentée par l'orthophoniste peut permettre de pallier les difficultés des enfants à exprimer ce qu'ils ressentent, ce qu'ils veulent, ce dont ils ont besoin. Par ailleurs, le fonctionnement cognitif limité de la personne avec DI amène également l'orthophoniste à travailler autour des fonctions supérieures comme la mémoire ou l'attention. Certains jeunes accueillis en IME présentent des troubles associés à leur DI, notamment des troubles comportementaux (souvent induits par les difficultés de communication frustrantes), qu'il importe de prendre en considération lors de la rééducation (Tollitte, 2011).

Spécificités liées au lieu d'exercice

L'orthophoniste ne prend pas en charge tous les enfants de l'IME, soit parce que le temps de présence à l'IME n'est pas suffisant, soit parce que la rééducation n'est pas forcément indiquée. Il est donc nécessaire d'identifier les enfants qui semblent en avoir le plus besoin. Cela se fait par une évaluation systématique ou sur proposition d'un professionnel. Les prises en soin s'effectuent majoritairement de façon individuelle, mais parfois aussi sous forme d'ateliers de groupe, en partenariat avec un ou plusieurs autres professionnels (Tollitte, 2011).

L'exercice en IME implique un travail de collaboration avec les différents intervenants afin d'adapter les objectifs de la rééducation orthophonique au projet personnalisé de l'enfant. Ce projet est établi avec l'ensemble des professionnels lors des réunions d'équipe pluridisciplinaire. L'orthophoniste, en tant que référent dans ce domaine, conseille l'ensemble de l'équipe sur les conduites à tenir en ce qui concerne la communication et le langage des enfants (Tollitte, 2011).

2. Facteurs susceptibles d'influencer la décision de prise en soin en orthophonie des enfants en IMP

2.1. Variables endogènes

2.1.1. Efficience intellectuelle

En vertu de l'idée selon laquelle le niveau cognitif est un prérequis à l'acquisition du langage (Casby, 1992), on pourrait penser que les enfants les plus atteints intellectuellement possèdent un moindre potentiel de progrès en orthophonie. Néanmoins, d'autres études, comme celles de Cole et al. (1990, 1999) comparant deux groupes d'enfants avec un retard de langage (un groupe présentant un déficit cognitif, l'autre sans déficit cognitif) n'a pas permis de mettre en évidence une différence de progrès langagiers entre ces deux groupes suite à une rééducation orthophonique. On ne peut donc pas affirmer que, suite à une rééducation orthophonique, les progrès d'enfants DI seront plus limités que ceux d'enfants sans DI. Nordbury et al. (2016) ont comparé la sévérité du déficit langagier d'un groupe de participants ayant un QI non verbal (QINV) moyen avec un autre groupe ayant un QINV inférieur à la moyenne : aucune différence n'a été observée entre ces deux groupes. Ainsi, le QINV ne devrait pas être un élément déterminant l'accès aux services de soins spécialisés (Norbury et al., 2016) comme l'orthophonie.

De plus, l'A*merican Speech-Language-Hearing Association* (ASLHA) affirme que les personnes avec DI, peu importe leur âge ou leur niveau de déficience, peuvent prétendre à un

accompagnement orthophonique lorsque cela est nécessaire à l'amélioration de leur vie quotidienne (ASLHA, 2005).

Par ailleurs, Guidetti et Tournette (2018) évoquent les propos de Rondal pour qui le langage peut fonctionner de façon autonome par rapport aux facultés cognitives. Ainsi, les compétences langagières de certains enfants avec DI peuvent être supérieures ou inférieures au développement cognitif et peuvent également (en cas de DI légère) jouer un rôle dans le développement des acquisitions cognitives. Il est ainsi possible que, dans le but de réduire l'écart à la norme et de stimuler les capacités cognitives, les jeunes ayant de moins bonnes performances langagières bénéficient d'un suivi plus intensif.

2.1.2. Âge chronologique

Le concept de période critique (ou sensible), popularisée dans les années 1960 par Lenneberg (1967, 1969), correspond au « *moment particulier où un événement donné (ou son absence) aura plus d'impact sur le développement de l'individu qu'à tout autre moment* » (Papalia, Olds & Feldman, 2010). Aujourd'hui, plusieurs auteurs (Hakuta, Bialystok, & Wiley, 2003; Morgan, 2014; Newport, 2006; Werker & Tees, 2005) nuancent cette notion. Dans le cadre de la DI, Facon et Magis (2019) évoquent plusieurs études (Rondal et al., 1996, 2002, 2010 ; Fowler, 1988, 1994 ; Chapman et al., 1998, 2002 ; Laws et Gunn, 2004) relatives aux habiletés langagières en cas de syndrome de Down (trisomie 21). Les résultats montrent que, au-delà la période critique, les compétences peuvent effectivement stagner, voire diminuer, mais également augmenter. Cependant, il est possible que les orthophonistes soient davantage informé.e.s à propos de la notion de période critique et n'aient pas connaissance des études démontrant les progrès possibles au-delà de cette période, ce qui les conduiraient à prendre en charge les patients les plus jeunes.

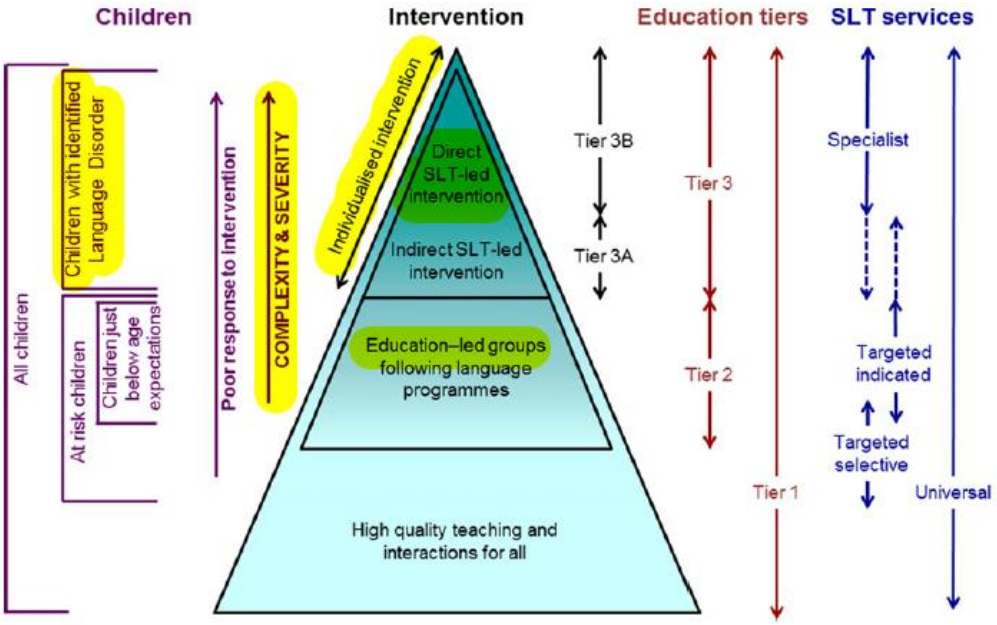
L'ASLHA (2005), quant à elle, rappelle que l'âge du patient ne doit pas être un argument influençant l'offre de soins orthophoniques.

2.1.3. Troubles du comportement

Les troubles du comportement, que l'étude de Tassé, Sabourin et Garcin (2010) a permis de définir comme une « *action ou ensemble d'actions qui est jugé problématique parce qu'il s'écarte des normes sociales, culturelles ou développementales et qui est préjudiciable à la personne ou à son environnement social ou physique »* (p. 7) sont davantage présents chez les personnes DI que chez les personnes sans DI (Einfeld et al., 2006). Ces troubles du comportement peuvent être dirigés vers soi (comportement d'automutilation) vers autrui (actes hétéroagressifs) ou bien vers les objets inanimés. En cas de DI, les difficultés comportementales sont souvent la conséquence de la difficulté, voire l'impossibilité, de l'enfant à exprimer ce qu'il ressent dans diverses situations, notamment celles qui lui sont désagréables (Tollitte, 2011). La mise en place d'une méthode de communication fonctionnelle (communication adaptée et écologique) est donc nécessaire. Il est possible que les troubles du comportement amènent les orthophonistes à ne pas entreprendre de rééducation avec ces enfants. Ceci s'expliquerait, d'une part, par le manque de formation aux méthodes de communication fonctionnelle des orthophonistes et, d'autre part, par le caractère aversif que les troubles du comportement peuvent représenter pour les professionnels. En effet, des impacts négatifs des troubles du comportement de l'enfant sont observés chez les personnes qui interagissent avec ceux-ci, dont les professionnels (Harvey et al. 2009) chez qui on remarque notamment une augmentation du stress et de l'épuisement (Hastings & Brown, 2002).

2.1.4. Habiletés langagières

Nous avons vu que, quelle que soit l'origine et la sévérité de la DI, le développement langagier est toujours affecté. L'orthophoniste en IME, en tant que professionnel de référence pour la rééducation des troubles du langage est ainsi amené.e à prendre en charge un nombre important de patients. Ebbels, McCartney, Slonims, Dockrell, et Norbury. (2018) ont établi un modèle d'intervention (cf. Figure 1) selon lequel plus le trouble du langage est complexe et sévère, plus une intervention orthophonique directe individuelle est indiquée. À l'inverse, moins ce trouble est sévère, plus il peut être pris en charge de façon indirecte par d'autres professionnels de l'éducation ou encore par la famille. Le modèle d' Ebbels et ses collègues précise également qu'en cas de troubles associés au trouble du langage (troubles du spectre autistique ou DI par exemple), une prise en charge directe et individuelle est nécessaire afin d'obtenir des progrès sensibles. Cependant, le taux d'encadrement orthophonique en IME ne permet très probablement pas aux orthophonistes de proposer une prise en soin individuelle et suffisamment intensive à tous les enfants qui pourraient en tirer bénéfice. Les auteurs (Ebbels et al., 2018) conseillent aux orthophonistes de se baser sur les facteurs de risque (difficultés langagières ne nécessitant pas obligatoirement d'évaluation orthophonique immédiate) et les signes d'alerte (par exemple, l'absence de babillage, le manque d'interactions ou encore le retard d'apparition des mots) qui nécessitent un bilan orthophonique sans tarder, afin d'établir des priorités dans leurs rééducations.



Note. SLT = Speech Language Therapy (en français, orthophonie)

Figure 1. Modèle d'intervention pour les enfants avec troubles du langage (Ebbels et al. 2018)

2.2. Variables exogènes

2.2.1. Niveau socioéconomique (NSE) de la famille

La situation socioéconomique d'une famille joue un rôle prépondérant dans la réussite scolaire des enfants. En effet, les résultats de l'étude de De Civita, Pagani, Vitaro, et Tremblay (2004) indiquent que les progrès académiques des enfants seraient limités pas le manque de ressources économiques et que faire partie d'une famille avec peu de moyens financiers et matériels augmenterait le risque d'échec scolaire à l'école primaire.

De plus, le niveau scolaire (Davis-Kean, 2005) ainsi que les ressources (Zhan, 2006) des parents sont positivement associés à leurs attentes et à leur implication concernant la scolarité de leur enfant. Ainsi, les jeunes issus de milieux plutôt favorisés auraient davantage de chance de bénéficier d'un accompagnement orthophonique grâce à la pression exercée par leurs parents sur les personnels des établissements qui les accueillent.

Par ailleurs, au niveau langagier notamment, le rôle des parents et de l'entourage direct de l'enfant dans son développement est primordial. Les compétences émergent et s'améliorent grâce à un bain de langage dans lequel l'enfant est plongé et qui lui permet de bénéficier de modèles (syntaxiques, lexicaux, etc.) grâce auxquels il développera ses capacités réceptives et expressives. En effet, l'enfant apprend à parler « *dans son contact permanent avec des adultes ou enfants plus âgés, qui parlent entre eux en sa présence, s'adressent à lui [...].* » (Morgenstern, 2017, p. 28). Ainsi, c'est dans les interactions que se construit le langage de l'enfant.

Il a été observé que les enfants issus de famille dont le NSE est faible (NSE-) ne bénéficient pas d'autant d'interactions que les enfants dont le NSE de la famille est élevé (NSE+). En effet, des études centrées sur le discours des mères adressé à leur enfant révèlent que les mères les moins instruites parlent moins à leur enfant et s'adressent à lui davantage pour orienter son comportement plutôt que pour susciter et entretenir la conversation (Hart et Risley, 1995 ; Hoff, 2006). Le contenu de leurs énoncés est également moins riche (lexique peu fourni, syntaxe plus simple et moins variée) que celui des mères plus instruites (Hoff, 2003a, 2003b ; Huttenlocher et al., 2007).

Hoff (2015) rapporte que les enfants de NSE-, à qui l'on parle moins et/ou en utilisant des structures de phrases peu variées ou erronées à la maison, présentent des compétences communicatives inférieures à celles d'enfants de NSE+ et qu'il arrive que cet écart se creuse avec l'âge. À l'inverse, les enfants grandissant dans des environnements verbaux plus riches, à qui l'on parle plus, qui entendent un vocabulaire spécifique et des structures syntaxiques plus variées acquièrent plus rapidement le langage (Hoff, 2006). Cette différence s'observe dans plusieurs domaines langagiers.

Au niveau du lexique, Arriaga, Fenson, Cronan, et Pethick (1998) constatent que 80% de leur échantillon d'enfants de NSE- se situent en-dessous du 50^{e} percentile du vocabulaire productif. Les difficultés semblent plus importantes pour le lexique en production par rapport au lexique en réception (Snow, 1999).

Les effets du NSE sur le développement grammatical ne sont pas aussi importants et fiables que ceux sur le lexique. Pour autant, 70% des enfants de NSE- se situent en-dessous du 50^{e} percentile concernant la mesure de complexité de la phrase en production (Arriaga et al.,1998). Aussi, à l'âge adulte, les personnes de NSE+ produisent des énoncés plus longs, que leurs enfants entendent et assimilent (McCarthy,1930).

De plus, cette transmission passe par la communication. Or, « *les enfants dont les parents sont moins instruits utilisent moins souvent le langage pour analyser et réfléchir, pour raisonner et justifier ou pour prévoir et envisager d'autres possibilités que ceux dont les parents sont plus instruits* » (Hoff, 2015, p. 2). Aussi, les énoncés produits par les enfants de NSE- sont peu informatifs (Lloyd et al., 1998).

Ainsi, les enfants issus de familles de différents NSE présentent différents niveaux de compétences dans divers domaines du langage. Une prise en soin en orthophonie pourrait permettre de pallier le déficit de compétences langagières chez les enfants de NSE-. En effet, une étude sur les acquisitions mathématiques a montré que, d'après les progrès évalués, les enfants NSE- ont davantage bénéficié de l'entraînement proposé que les enfants NSE+ (Wilson, Dehaene, Dubois, & Fayol, 2009).

Au total, il se pourrait donc que les orthophonistes privilégient les enfants issus de milieux sociaux défavorisés lorsqu'ils prennent leur décision d'assurer une prise en soin. Les résultats de l'étude permettront de savoir si ce sont les enfants de NSE + ou de NSE – qui font plus fréquemment l'objet d'une prise en soin.

2.2.2. Représentations de la DI et formation des orthophonistes

Représentations

En fonction des représentations que les orthophonistes se font de la DI et de sa prise en charge, il est possible d'observer un effet Pygmalion (Rosenthal & Jacobson, 1968) ou bien un effet Golem. Dans le premier cas, une représentation/expérience positive des capacités de progrès d'un enfant porteur de DI engendrerait des progrès réels. À l'inverse, des représentations/expériences négatives nuiraient à ces progrès (effet Golem). Ces représentations sont étroitement liées à la formation des orthophonistes. En effet, plus leurs connaissances sont précises concernant la DI (formation continue, pratique fondée sur les preuves), plus il leur est possible d'avoir une idée juste de la marge de progression d'un enfant.

Formation

Les résultats de l'étude de l'Observatoire National de la Démographie des Professions de Santé [ONDPS] (2011), indiquent que la majorité des orthophonistes interrogé.e.s se dit satisfaite du contenu proposé en formation initiale. Néanmoins, certaines critiques sont formulées. La formation initiale insuffisante concernant la prise en charge des enfants polyhandicapés est la plus fréquemment citée. Par ailleurs, la présidente de l'association Autisme France rapporte que, concernant l'autisme, les orthophonistes ne sont pas bien formé.e.s (ONDPS, 2011). Notons que ces deux types de pathologies sont fréquemment rencontrés dans les IME, ce qui pourrait influencer les orthophonistes dans leurs décisions de prise en soin. Cependant, pour pallier les lacunes ressenties, la plupart des orthophonistes interrogé.e.s dans l'étude indiquent se former régulièrement (en formation continue).

Le groupe d'experts de l'INSERM (2016) recommande de développer des programmes nationaux de formation sur la DI spécifiques à chaque profession, mais avec un tronc commun. Pour les orthophonistes, ce programme pourrait être axé sur l'éducation du langage et la mise en place des divers codes de substitutions.

Markussen-Brown et al. (2017) ont mené une étude visant à vérifier si la formation continue des éducateurs à propos du langage permettait, ou non, une amélioration des performances langagières de leurs élèves. Les résultats ont montré un léger effet positif. Il est possible que cet effet existe également chez les orthophonistes pour qui une formation plus approfondie, notamment sur des problématiques touchant à la DI, permettrait d'améliorer la prise en soin des enfants DI.

Par ailleurs, la formation initiale actuelle des orthophonistes offre une place importante à la pratique fondée sur les preuves (PFP), sensibilisant ainsi les étudiants à l'importance d'une pratique de l'orthophonie la plus à jour scientifiquement. Cependant, tous les orthophonistes ne portent pas le même intérêt à la PFP, notamment les plus âgés (Jette et al. 2003), qui préfèrent souvent se baser sur leur expérience clinique (Durieux, 2013). Or, la décision de prise en soin d'un enfant présentant une DI pourrait être influencée par la pratique de la PFP de l'orthophoniste.

3. Objectif et hypothèses de l'étude

3.1. Objectif

L'objectif de cette étude transversale est de mettre en évidence les variables qui interviennent dans la décision de proposer un accompagnement orthophonique pour les enfants en IME. Les enjeux sont importants, car les résultats pourraient révéler de possibles inégalités dans l'accès aux soins orthophoniques. Les variables qui seront analysées sont les suivantes : l'*âge chronologique* de l'enfant, son efficience intellectuelle (ou *sévérité de la DI*), son *niveau langagier* en réception et production (en phonologie, lexique et morphosyntaxe), l'ampleur de ses éventuels *troubles du comportement*, le *niveau socio-économique* de sa famille ainsi que le *niveau de formation et les représentations* de la DI des orthophonistes.

3.2. Hypothèses

Cette revue de la littérature, appuyée par les résultats préliminaires de notre étude (année universitaire 2018-2019), nous conduit à formuler plusieurs hypothèses quant à la décision de prise en soin en orthophonie des jeunes en IME :

a. Plus la DI d'un enfant est sévère, plus celui-ci a de chances de bénéficier d'une prise en soin en orthophonie.
b. Plus un enfant est âgé, moins celui-ci a de chances de bénéficier d'une prise en soin en orthophonie.
c. Plus les troubles du comportement d'un enfant sont importants, moins celui-ci a de chance de bénéficier d'une prise en soin en orthophonie.
d. Plus les difficultés langagières (en phonologie, lexique et morphosyntaxe, en réception et en production) d'un enfant sont importantes, plus celui-ci a de chance de bénéficier d'une prise en soin en orthophonie.
e. Plus le NSE de la famille dont est issu un enfant est bas, plus celui-ci a de chance de bénéficier d'une prise en soin en orthophonie.
f. Plus le niveau de représentation/formation des orthophonistes est élevé au sein d'une structure, plus les jeunes accueillis ont de chance de bénéficier d'une prise en soin en orthophonie.

Méthode

1. Population

Les données collectées par les mémorants de 2018-2019 et de 2019-2020 ont été regroupées. L'échantillon s'élevait au total à 162 enfants présentant des niveaux intellectuels et des âges variés. Au cours des deux années de collecte (2018-2019 et 2019-2020), nous avons pu rassembler des données au sein d'IME implantés dans six régions françaises : Hauts-de-France, Île-de-France, Normandie, Bretagne, Pays de la Loire, Provence-Alpes-Côte d'Azur. À titre personnel, nous avons recueilli des informations pour quinze participants (treize enfants et deux orthophonistes), dans un IME du Pas-de-Calais (Hauts-de-France). Afin d'obtenir une homogénéité parmi les participants, leur sélection était soumise à des critères d'exclusion : leur âge chronologique ne devait pas être supérieur à quinze ans et ils ne devaient pas présenter de polyhandicap ni de troubles trop envahissants du spectre autistique (pouvant rendre la passation des épreuves difficile voire impossible).

L'interprétation des résultats a été effectuée de manière individuelle par chaque étudiant. Concrètement, un axe d'étude spécifique à chacun a été choisi lors de la rédaction des mémoires. L'axe retenu dans le cadre du présent travail concerne l'influence du NSE de la famille.

2. Matériel

2.1. Évaluation du niveau d'efficience intellectuelle

Pour évaluer le niveau d'efficience intellectuelle des participants, nous avons administré le subtest des matrices de l'Échelle non verbale d'intelligence de Wechsler (WNV, Wechsler & Naglieri, 2009). Il s'agit d'une tâche de raisonnement faisant appel à l'intelligence fluide[1] et visuospatiale[2] mettant également en jeu les capacités de perception visuelle, de flexibilité mentale, d'attention et de mémoire de travail.

La WNV permet d'évaluer les aptitudes cognitives de sujets âgés de 4 à 21;11 ans en minimisant l'influence des connaissances verbales. Le score brut transformé en note *T* (échelle totale) a permis de calculer le score *z* afin de comparer les performances du sujet à l'échantillon d'étalonnage. L'échantillon de référence est composé de 825 jeunes Canadiens. Néanmoins, l'échelle a été validée pour la population française. Il a été démontré que la WNV permet d'estimer l'aptitude cognitive en cas de retard mental (Terriot, 2014).

2.2. Évaluation du langage

Pour établir le profil langagier des participants, la batterie Évaluation du Langage Oral (ELO, Khomsi, 2001) a été utilisée pour évaluer le lexique (tâche de dénomination d'images), la phonologie (répétition de mots) et la morphosyntaxe (complétion d'énoncés) en production. Cette batterie a été étalonnée auprès de 970 enfants scolarisés en école publique de la petite section de maternelle au CM2. Les tâches de l'ELO ont été complétées par plusieurs items issus du Bilan Informatisé de Langage Oral pour le Cycle 3 (BILO 3C, Khomsi, Khomsi, Pasquet, & Parbeau-Gueno, 2007). Ce

[1] Intelligence fluide : « Utilisation d'opérations mentales délibérées et contrôlées pour résoudre de nouveaux problèmes. » (Terriot, 2014, p. 2)

[2] Intelligence visuospatiale : « Capacité à générer, percevoir, analyser, stocker, manipuler et transformer des stimuli visuels pour résoudre des problèmes » (Terriot, 2014, p. 2)

test a été étalonné auprès de 782 sujets. Concernant l'épreuve de répétition de mots, les productions phonologiques des participants ont été analysées à l'aide du logiciel Phon 3.0 (Hedlund & Yvan, 2019).

L'Échelle de Vocabulaire en Images Peabody (EVIP, Dunn, Thériault-Whalen, & Dunn, 1993) a été utilisée pour l'évaluation du lexique en réception. L'échantillon d'étalonnage concerne 2038 jeunes Canadiens âgés de 2;6 ans à 18 ans et plus. L'EVIP forme A étant fréquemment utilisée sur le terrain pour l'évaluation du vocabulaire réceptif, nous avons testé les compétences des enfants à partir de la forme B afin d'éviter un effet de pratique. Il est possible de comparer les résultats à la norme grâce aux scores *z* et à l'âge lexical.

Enfin, l'Épreuve de Compréhension Syntaxico-Sémantique (E.CO.S.SE, Lecocq, 1996) nous a permis d'évaluer la morphosyntaxe en réception grâce à une tâche de désignation d'images à l'écoute d'énoncés produits par l'examinateur. L'échantillon d'étalonnage se compose de 2088 sujets âgés de quatre à douze ans dont le sexe et le niveau socioculturel ont été contrôlés.

2.3. Évaluation des troubles du comportement

La sous-échelle « Comportements problématiques » de l'adaptation française des Vineland-II Adaptive Behavior Scales (Sparrow, Domenic, Cicchetti, & Balla, 2015) a permis, grâce aux inventaires de comportements remplis par les éducateurs.trices, d'évaluer les éventuelles difficultés comportementales des participants. En effet, cette sous-échelle concerne les comportements pouvant nuire aux rapports avec autrui et, par là même, à l'adaptation sociale. Les échelles Vineland-II sont destinées à l'évaluation des enfants de la naissance à 18;11 ans ainsi qu'aux adultes avec DI. Cet outil a été étalonné auprès de 1245 sujets. Il présente une fiabilité test-retest et inter-juge satisfaisante.

2.4. Recueil d'informations concernant les parents et les orthophonistes

Une fiche de renseignements à compléter par les parents a permis de recueillir les informations concernant leur profession et leur parcours scolaire pour constituer la variable *niveau socioéconomique de la famille*. Le NSE sera mesuré de façon ordinale grâce à la BSMSS (Barratt Simplified Measure of Social Status, Barratt, 2012). Cet instrument permet de fournir une dimension démographique du statut socioéconomique en tenant compte du niveau de formation et de la profession des parents. Finalement, il a été demandé aux orthophonistes de répondre à un questionnaire dont les réponses constitueront la variable *représentation/formation des orthophonistes*. Ce questionnaire contenait 36 questions ou assertions auxquelles les orthophonistes ont répondu sur une échelle de Likert à cinq modalités.

3. Procédure

Avec le consentement des participants (à l'oral) et de leur responsable légal (obtenu par l'intermédiaire d'un formulaire validé par le comité d'éthique de l'Université de Lille), les différentes épreuves ont été administrées de façon individuelle aux enfants dans une pièce calme au sein de l'IME. Le nombre de séances nécessaires a été ajusté en fonction du rythme de chacun. L'âge chronologique a été calculé avant de procéder à la passation de la WNV. L'EVIP a ensuite été administrée en fonction de l'âge développemental obtenu à la WNV. Les épreuves de répétition de mots et de lexique en production (ELO et BILO-3C) ont été administrées et enregistrées au format audio. Finalement, nous avons procédé à la passation de l'E.CO.S.SE et du sous-test de production d'énoncés (ELO et BILO-3C). Pour cette dernière épreuve, les réponses ont également fait l'objet d'un enregistrement.

Les formulaires relatifs à la sous-échelle « Comportements problématiques » ont été présentés en détail aux éducateur.trices, tout comme le questionnaire destiné aux orthophonistes.

Cette étude a été réalisée de façon complètement anonyme grâce à un système de code permettant une anonymisation des données. Le fichier informatique ne comporte donc aucune donnée nominative.

4. Analyses statistiques

4.1. Statistiques descriptives

Des statistiques descriptives ont été conduites afin de décrire et résumer l'intégralité des données collectées : ratio fille/garçon ainsi que les moyennes, écarts-types, minimum et maximum des différentes variables du groupe de participants.

4.2. Analyse de régression logistique

Une analyse de régression logistique a été conduite afin de mettre en évidence le lien entre l'intensité du suivi orthophonique et les variables retenues dans l'étude. Cette analyse a été effectuée avec, comme variable dépendante, l'intensité de l'accompagnement orthophonique et, comme variables indépendantes, l'e*fficience intellectuelle*, l'*âge chronologique*, le *NSE*, les *compétences langagières*, les *troubles du comportement*, le *taux d'encadrement orthophonique* et les caractéristiques propres à l'orthophoniste (*formation et représentation de la DI*).

4.2.1. Le coefficient de régression (b)

L'analyse de régression logistique est comparable à une analyse de régression linéaire, à la différence que la variable dépendante (intensité de l'accompagnement orthophonique) n'est pas continue, mais dichotomique (dans notre étude, 0 = accompagnement hebdomadaire > à 15 minutes en orthophonie, 1 = accompagnement de plus de 15 minutes). L'analyse de régression logistique a pour objectif de prédire la probabilité Y (ici, être ou ne pas être accompagné en orthophonie) en fonction de la valeur de plusieurs variables indépendantes (ici, l'âge, le NSE ou encore l'efficience intellectuelle, par exemple). À partir de cette analyse, nous obtenons un **coefficient de régression *b*** nous indiquant l'importance de la liaison entre telle ou telle variable indépendante et la probabilité d'être accompagné en orthophonie :

- Si b est positif : plus la valeur de la variable indépendante augmente, plus grande est la probabilité d'être accompagné en orthophonie.
- Si b est négatif : plus la valeur de la variable correspondante augmente, plus faible est la probabilité d'être accompagné en orthophonie.

4.2.2. L'erreur standard (erreur type)

L'erreur standard correspond à la marge d'erreur du coefficient de régression associé à la variable indépendante. Afin d'obtenir la meilleure estimation dans une étude, nous devons tendre vers l'erreur standard la plus faible possible. En divisant le coefficient de régression (b) par son erreur standard ($S.E._b$), nous obtenons la valeur du **test de Wald**.

Si la valeur *p* associée à la statistique de Wald est inférieure au **seuil α** (risque d'erreur de type 1[3]) choisi, nous pouvons conclure que le coefficient *b* diffère statistiquement de zéro et ainsi que la variable indépendante contribue à faire varier la probabilité d'être accompagné en orthophonie. Dans notre étude, nous avons choisi de fixer le seuil α à .10 au lieu du traditionnel .05 en raison du faible effectif (N=162) et du nombre important de variables à intégrer à l'équation de régression (10 variables) qui augmentent le risque d'erreur de type 2 (β)[4]. En effet, plus la valeur α est basse, plus le risque d'erreur β est important. En fait, l'objectif est de diminuer le risque d'erreur de type 2 pour être certain de ne pas manquer d'identifier les variables qui influencent effectivement la décision de prise en soin.

[3] Erreur de type 1 (α) = Risque de conclure qu'un effet (d'une variable sur une autre) existe alors qu'il n'existe pas. On rejetterait alors à tort l'hypothèse nulle.

[4] Erreur de type 2 (β) = Risque de conclure qu'il n'y a pas d'effet (d'une variable sur une autre) alors que l'effet est réel. On rejetterait alors à tort l'hypothèse alternative et on passerait ainsi à côté du phénomène.

Résultats

1. Résultats des statistiques descriptives

Au cours des années universitaires 2018-2019 et 2019-2020, des données ont été collectées auprès de 195 participants. Cependant, 33 participants, d'un QI non verbal (QINV) supérieur à 80 (ce qui correspond à une efficience intellectuelle « limite ») ont été exclus de cet échantillon, portant ainsi le nombre total de participants à 162. Parmi ces 162 participants, nous comptons 49 filles (soit 30%) et 113 garçons (soit 70%). La proportion plus importante de garçon est en accord avec les études épidémiologiques qui montrent que le ratio G/F est d'environ 1,30. Cependant, probablement en raison de la « faible » taille de l'échantillon, le ratio ici s'élève à 2,31. Le Tableau 2 présente les statistiques descriptives.

Tableau 2. Moyennes, écarts-types, valeurs minimales et maximales pour les différentes variables du groupe de participants.

Variable	*Moyenne*	*Écart-type*	*Min*	*Max*
Durée hebdomadaire d'orthophonie (en min)	24,21	19,77	0,00	75,00
Âge chronologique (en années)	10,77	2,10	6,41	15,04
Indice de niveau socioéconomique (max = 66) [a]	26,16	11,49	8,00	61,00
Taux d'encadrement en orthophonie	1,78	1,02	0,56	4,06
Âge de développement non verbal (matrices)	4,67	0,88	4,00	7,17
Quotient intellectuel non verbal (matrices)	61,03	11,00	40,0	79,00
Note brute EVIP [b] (max = 170)	45,00	23,45	8,00	135,00
Note brute ECOSSE [c] (max = 92)	40,33	16,87	10,00	77,00
Répétition de mots [d]				
• Note brute (max = 42)	15,57	11,38	0,00	40,00
• % de consonnes correctes (max = 100)	67,24	21,61	13,97	99,46
Note brute lexique en production (max = 81)	27,15	11,63	2,00	62,00
Note brute production d'énoncés (max = 36)	6,85	6,06	0,00	27,00
Note brute Échelle de Vineland [e] (max = 100)	19,73	12,57	0,00	91,00

Notes. [a] Les notes manquantes pour cette variable ont été remplacées par la médiane du groupe
[b] Évaluation du lexique passif [c] Évaluation de la morphosyntaxe en réception
[d] Évaluation de la phonologie [e] Évaluation des troubles du comportement

La variable *représentation/formation des orthophonistes* que nous projetions d'étudier n'a pu être incluse dans les analyses pour plusieurs raisons. En effet, nous avons observé que le nombre d'orthophonistes ayant répondu au questionnaire est relativement faible (21 au total) et que de nombreuses réponses « je ne sais pas » ont été données. De plus, les notes obtenues sont peu dispersées. Ceci peut s'expliquer par la possible présence d'un effet de désirabilité (tendance à répondre dans le sens de ce qui est valorisé socialement). Enfin, des valeurs extrêmes ont été observées dans la distribution des notes. Ces observations n'ont ainsi pas permis de réaliser des analyses statistiques crédibles à propos de cette variable.

Le *taux d'encadrement en orthophonie* des établissements a été calculé en divisant le pourcentage d'équivalent temps plein par le nombre de jeunes accueillis dans l'établissement. Par exemple, un orthophoniste à temps complet (100 %) et 50 jeunes dans l'établissement donnent un score de 2 (100/50) en ce qui concerne le taux d'encadrement en orthophonie.

Le *temps hebdomadaire d'accompagnement en orthophonie* a été calculé en additionnant le nombre hebdomadaire de minutes en séance individuelle et le nombre hebdomadaire de minutes en séance(s) de groupe d'orthophonie. Le nombre de minutes pour chacun des groupes a été divisé par le nombre d'enfants des groupes en question. La distribution des temps hebdomadaires d'accompagnement en orthophonie étant multimodale, une variable dichotomique a été créée (note « 1 » pour les participants bénéficiant d'un temps d'accompagnement en orthophonie supérieur à 1 minute, note « 0 » pour les autres). Cela explique pourquoi les données ont été traitées à l'aide d'une analyse de régression logistique.

La Figure 2 ci-dessous illustre la fréquence des durées hebdomadaires de suivi orthophonique. Les résultats obtenus indiquent que 95 participants de l'échantillon (soit 58,6%) bénéficient d'un temps d'accompagnement hebdomadaire supérieur à 15 minutes et que 67 d'entre eux (soit 41,4%) ont un temps d'orthophonie de moins de 15 minutes. Plus précisément, 48 d'entre eux (soit 29,6% de l'échantillon total) ne bénéficient d'*aucun* accompagnement orthophonique au sein de l'établissement.

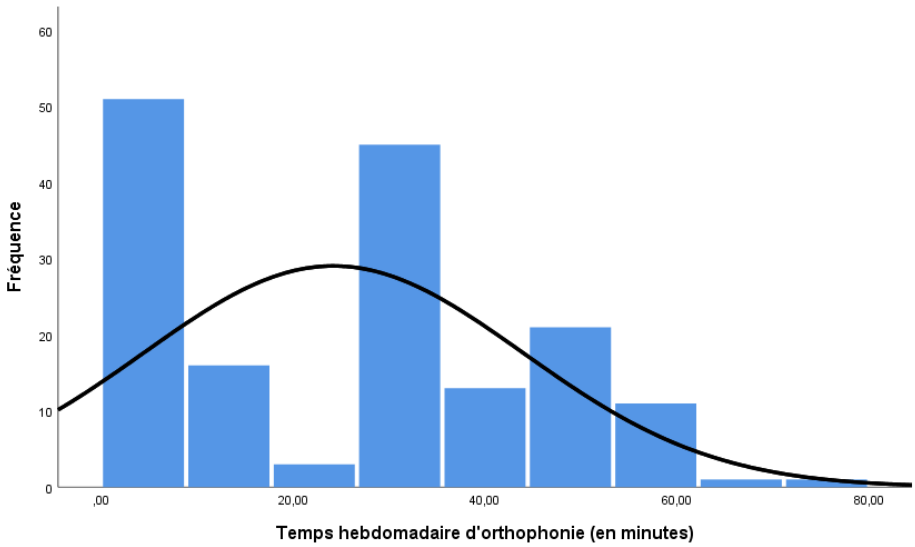


Figure 2. Histogramme de fréquence des durées hebdomadaires de suivi orthophonique.

Le Tableau 3 précise les scores obtenus à l'échelle de comportements problématiques de la Vineland-II. Les 50 items de cette échelle sont répartis en quatre sections : la section A (11 items) concerne les *comportements internalisés*, la section B (10 items) les *comportements externalisés*, la section C (15 items) rassemble les *autres* comportements, et la section D (14 items) les *comportements critiques*. Chaque item est évalué sur une échelle de fréquence d'apparition du comportement allant de zéro à deux. Le score maximal à l'échelle s'élève donc à 100. Plus le score est élevé, plus les troubles du comportement sont importants. Dans notre étude, la moyenne des scores des participants est de 19,73. La moyenne des scores obtenus à la section concernant les comportements critiques est la plus basse (3,70).

Tableau 3. Statistiques descriptives des scores obtenus à l'échelle de Vineland.

	N	*Minimum*	*Maximum*	*Moyenne*	*Ecart-type*
Section A (max = 22)	162	0	20	5,27	3,665
Section B (max = 20)	162	0	20	5,70	4,218
Section C (max = 30)	162	0	27	5,06	3,676
Section D (max = 24)	162	0	24	3,70	3,828
TOTAL (max =100)	162	0	91	19,73	12,571

Nous remarquons par ailleurs que la distribution des notes est asymétrique (Figure 3) : de nombreux participants ont obtenu une note faible à l'Echelle de Vineland-II. Le taux de troubles du comportement est donc relativement faible.

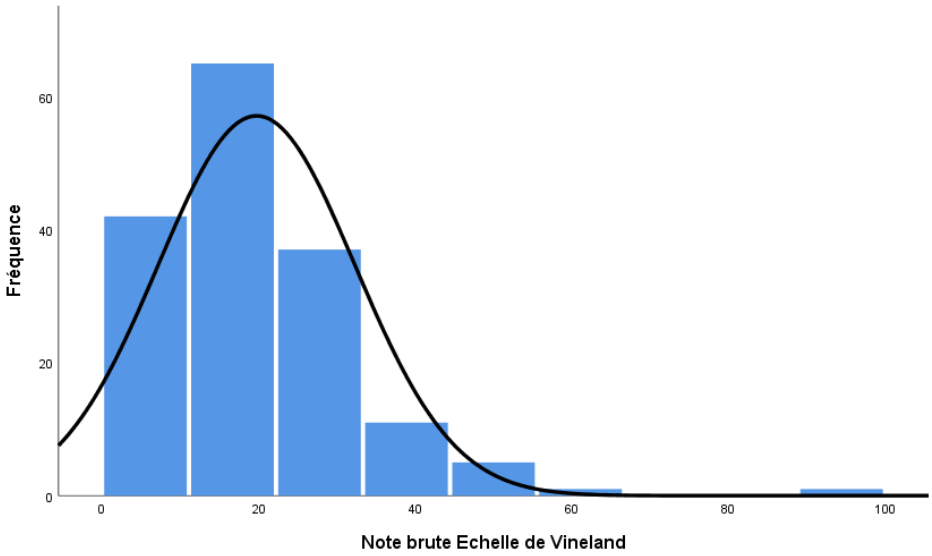


Figure 3. Histogramme de fréquence des notes brutes de l'échelle de Vineland.

Le QINV des participants à l'étude s'élève, en moyenne, à 61 (Tableau 1). Le QINV minimum est de 40, ce qui correspond à une DI moyenne. La distribution du QINV des participants inclus dans l'étude est présentée à la Figure 4. On constate que la part d'enfants avec un QINV supérieur à 60 (proche de la moyenne) est plus importante que le nombre d'enfants avec un QINV inférieur à 60.

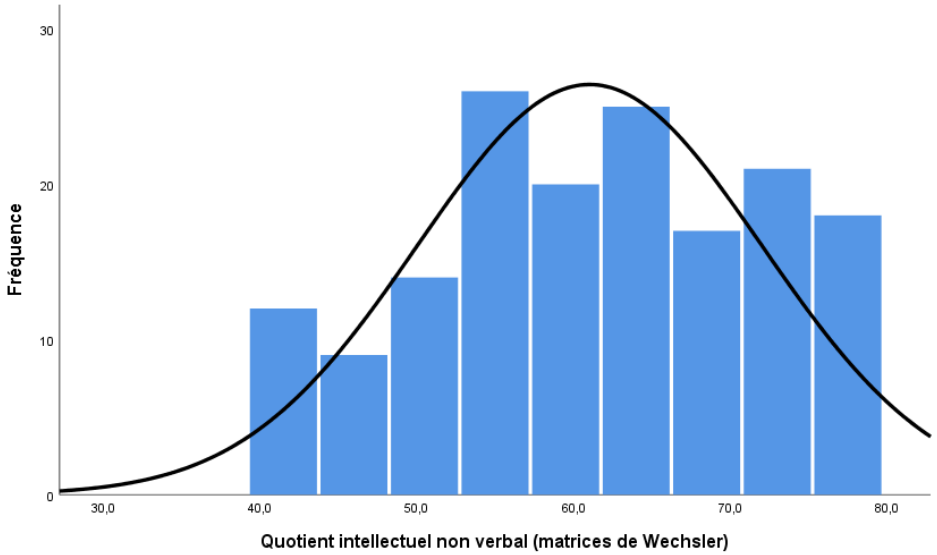


Figure 4. Histogramme de fréquence QI obtenus aux matrices de Wechsler (QINV).

Les étiologies recensées pour les 162 participants de notre échantillon figurent dans le Tableau 4. Nous remarquons que l'étiologie la plus répandue est celle des « maladies génétiques ». Nous avons choisi ce terme afin de regrouper différents syndromes (Trisomie 21, X-Fragile, DiGeorge, Prader-Willi, Williams Beuren, etc.) et d'autres anomalies chromosomiques (délétions, microduplications, translocations). La seconde catégorie la plus représentée est celle appelée « origine psychosociale », dans laquelle nous avons regroupé les causes psychoéducatives (carences éducatives et affectives) ainsi que les cas d'enfants dont l'un et/ou l'autre des parents présentent une déficience intellectuelle. Un troisième ensemble de participants est placé sous le label « Troubles de type autistique » (troubles du spectre autistique, troubles envahissants du développement, autisme). L'étiologie appelée « retard global de développement » renvoie à un retard général des acquisitions (dû, par exemple, à une prématurité). La catégorie « atteinte cérébrale » concerne les différentes lésions et malformations cérébrales survenues au cours de la période anté-, péri- ou postnatale. Enfin, les « troubles psychogènes » rassemblent les troubles psychiques supposés à l'origine de la DI.

Nous avons établi cette classification afin de mieux visualiser les types d'étiologies retrouvés et leur proportion par rapport à la population totale de l'étude. Il est cependant important de souligner que les causes de la DI ne sont pas toujours connues et sont parfois plurielles. Cette complexité ne permet ainsi pas toujours de définir clairement l'origine d'une DI, comme le montre la dernière ligne du Tableau 4.

Tableau 4. Répartition de la fréquence des origines de la DI des participants.

Origine de la DI	**Nombre de participants concernés**	**Pourcentage de la population de l'échantillon (N=162)**
Maladies génétiques	44	27,2
Origine psychosociale	19	11,7
Troubles de type autistique	17	10,5
Retard global de développement	13	8,0
Atteinte cérébrale	11	6,8
Troubles psychogènes	10	6,2
Inconnue ou non renseignée	*48*	*29,6*

2. Résultats de l'analyse de régression logistique

Pour mémoire, en raison de la distribution multimodale des temps hebdomadaires en orthophonie, une variable dichotomique a été créée concernant le temps hebdomadaire d'accompagnement en orthophonie. Par conséquent, l'effet des variables indépendantes (*taux d'encadrement*, *âge chronologique*, *QI*, *Vineland/comportement*, *statut socioéconomique de la famille*, performances aux tests de *langage*) a été testé à l'aide d'une analyse de régression logistique.

Compte tenu de l'asymétrie positive de nombreuses distributions (distributions biaisées à droite, Annexe 1), des transformations « racine carrée » ou « logarithmique » ont été réalisées afin de les rendre davantage symétriques (Annexe 2). Par ailleurs, pour simplifier l'interprétation des résultats, toutes les variables ont été standardisées (transformées en notes *z*) avant d'être entrées dans l'analyse de régression logistique dichotomique. La moyenne de chaque variable s'élève donc à 0 et l'écart-type à 1.

Les résultats présentés dans le Tableau 5 indiquent que l'hypothèse nulle peut être rejetée au seuil $\alpha < .10$ pour les variables *taux d'encadrement en orthophonie*, *capacités phonologiques*, *âge chronologique* et *sévérité de la DI*. La relation entre la variable *taux d'encadrement* et la probabilité d'être accompagné en orthophonie est positive. En revanche, elle est négative pour les variables *phonologie*, *âge chronologique* et *QI/sévérité de la DI*.

Tableau 5. Coefficients de régression correspondant aux différentes variables introduites dans l'équation de régression.

Variables	*b*	S.E.	Wald	ddl	*p*
Log Taux d'encadrement en orthophonie (*z*)	1,00	0,22	4,47	1	< .001
Racine carrée Répétition de mots (*z*) *[phonologie]*	-1,01	0,32	-3,17	1	.002
Âge chronologique (*z*)	-0,47	0,22	-2,12	1	.034
QINV au carré (z) *[sévérité de la DI]*	-0,41	0,23	-1,80	1	.072
Racine carrée Production d'énoncés (*z*)	0,50	0,34	1,46	1	.144
Lexique en production (*z*)	0,42	0,37	1,14	1	.252
Log Statut socioéconomique (*z*)	-0,20	0,20	-1,03	1	.303
Racine carrée Evip (*z*) (LEX-P) *[lexique en réception]*	-0,07	0,32	-0,23	1	.619
Racine carrée Ecosse (*z*) *[morphosyntaxe en compréhension]*	0,16	0,33	0,50	1	.818
Racine carrée Échelle Vineland (*z*) *[troubles du comportement]*	0,02	0,19	0,10	1	.922
Constante	0,47	0,19	2,513	1	.012

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

À partir des coefficients *b* des variables *taux d'encadrement en orthophonie*, *capacités phonologiques*, *âge chronologique* et *sévérité de la DI*, nous avons tracé les courbes schématisant la relation entre ces quatre variables et la probabilité d'être suivi en orthophonie (Figures 4 à 7) :

- La Figure 5 indique que plus le *taux d'encadrement orthophonique* est élevé, plus la probabilité de bénéficier d'un suivi orthophonique augmente.
- La Figure 6 indique que plus les *compétences phonologiques expressives* (score à l'épreuve de répétition de mots de l'ELO et de la BILO-3C) sont élevées, plus la probabilité de bénéficier d'un suivi orthophonique diminue. On constate que, parmi ces quatre variables, *phonologie* est le facteur exerçant l'influence la plus importante sur la probabilité (négative)

d'être suivi en orthophonie (b = -1,011).

- La Figure 7 indique que plus l*'âge* est élevé, plus la probabilité de bénéficier d'un suivi en orthophonie diminue.
- La Figure 8 indique que plus les *performances intellectuelles non verbales* (score aux matrices de la WNV) sont élevées, plus la chance de bénéficier d'un suivi orthophonique diminue.
- L'hypothèse nulle n'a pu être rejetée pour les variables suivantes : compétences lexicales et morphosyntaxiques en réception et production, troubles du comportement, niveau socioéconomique, représentation/formation des orthophonistes.

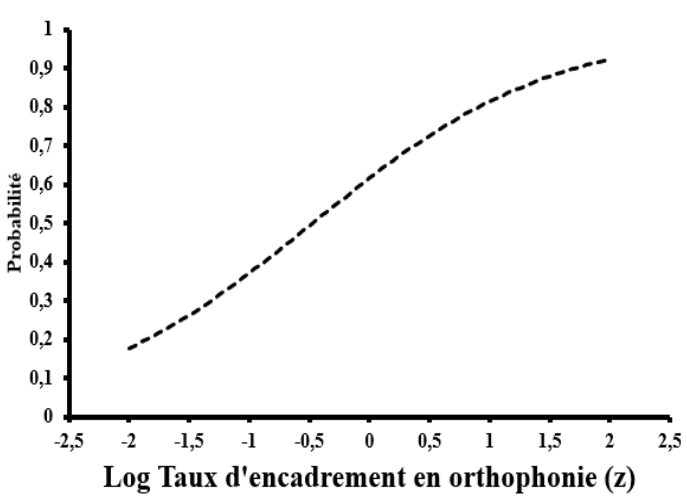


Figure 5. Probabilité d'être suivi en orthophonie en fonction du taux d'encadrement orthophonie dans l'IME.

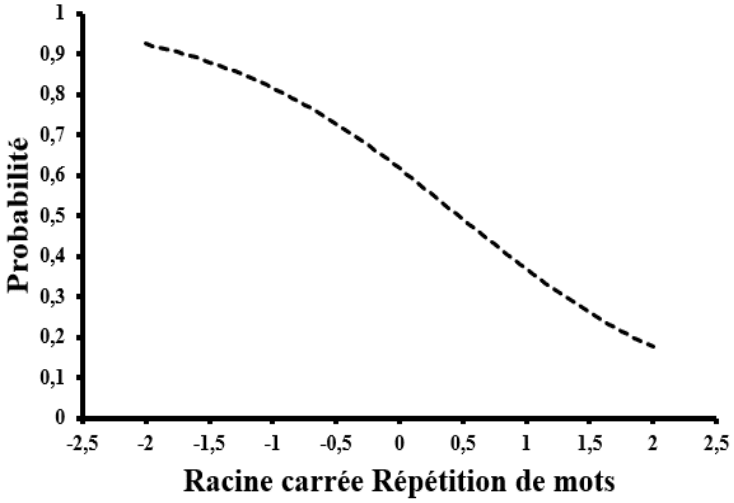


Figure 6. Probabilité d'être suivi en orthophonie en fonction du score à l'épreuve de répétition de mots.

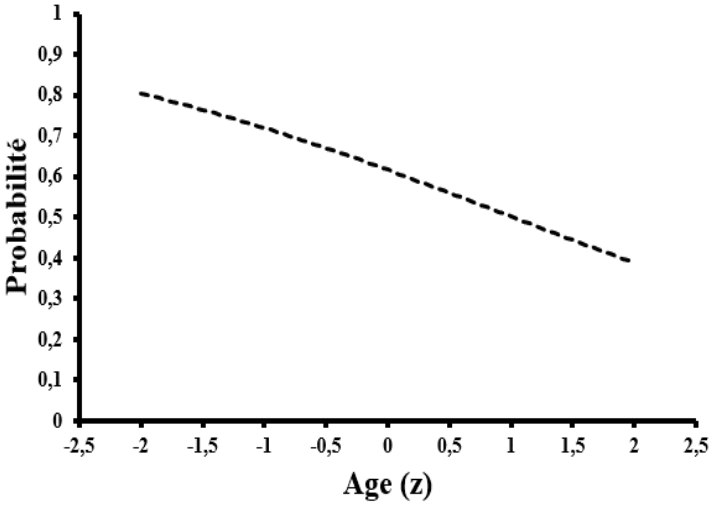


Figure 7. Probabilité d'être suivi en orthophonie en fonction de l'âge de l'enfant.

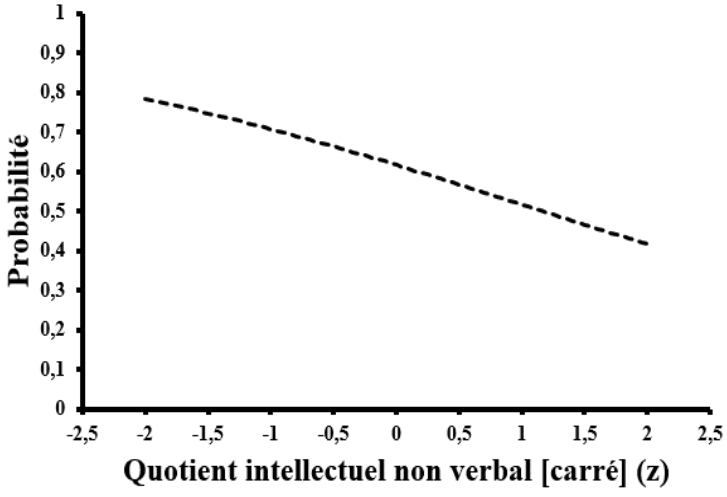


Figure 8. Probabilité d'être suivi en orthophonie en fonction du QINV de l'enfant.

Discussion

1. Interprétation des résultats : mise en lien avec les hypothèses initiales et implications pratiques

L'objectif de cette étude était de mettre en évidence les variables qui interviennent dans la décision de proposer un accompagnement orthophonique pour les enfants accueillis en IME. Les variables suivantes ont été analysées : l'*âge chronologique* des participants, la sévérité de leur *DI*, l'ampleur de leurs *troubles du comportement*, leur *niveau langagier* (phonologie en production[5], lexique et morphosyntaxe sur les deux versants), le *niveau socio-économique* de leur famille, le *niveau de formation et les représentations de la DI des orthophonistes* et, finalement, le *taux d'encadrement en orthophonie* des établissements. Sur la base de la littérature et les résultats de l'étude réalisée pendant l'année universitaire 2018-2019, nous avons formulé des hypothèses pour chacune de ces variables :

- *Âge chronologique* : Plus l'âge chronologique d'un enfant est élevé, moins celui-ci a de chance de bénéficier d'une prise en soin en orthophonie.
- *Sévérité de la DI* : Plus la DI d'un enfant est sévère, plus celui-ci a de chances de bénéficier d'une prise en soin en orthophonie.
- *Troubles du comportement* : Plus les troubles du comportement d'un enfant sont importants, moins celui-ci a de chance de bénéficier d'une prise en soin en orthophonie.
- *Difficultés langagières* : Plus les difficultés langagières (en phonologie en production, lexique et morphosyntaxe sur les deux versants) d'un enfant sont importantes, plus celui-ci a de chance de bénéficier d'une prise en soin en orthophonie.
- *Niveau socioéconomique* : Plus le NSE de la famille dont est issu un enfant est faible, plus celui-ci a de chance de bénéficier d'une prise en soin en orthophonie.
- *Représentation de la DI et formation des orthophonistes* : Plus le niveau de représentation/formation des orthophonistes est élevé au sein d'une structure, plus les jeunes qui y sont accueillis ont de chance de bénéficier d'une prise en soin en orthophonie.
- *Taux d'encadrement* : Pas d'hypothèse formulée au préalable. Il s'agit d'un paramètre impérativement à prendre en compte avant de tester l'effet des autres variables.

Âge chronologique

Notre hypothèse initiale est confirmée. En effet, les résultats laissent supposer que, plus un enfant est âgé, plus sa chance de bénéficier d'un accompagnement orthophonique diminue. L'âge a donc une influence sur la probabilité de prise en soin en orthophonie. Il semblerait que les orthophonistes et/ou les équipes favorisent les enfants les plus jeunes dans leur offre de soin parce qu'ils adhèrent, consciemment ou non, à la notion de période critique (Lenneberg, 1967, 1969). On peut y voir également l'influence des travaux sur les interventions précoces chez les jeunes porteurs de DI (Guralnick, 2005). La notion de période critique a été considérée par certains auteurs comme un argument pour cesser les interventions langagières chez les enfants porteurs de trisomie 21 avant même l'adolescence. Cependant, les résultats d'une étude récente (Facon & Magis, 2019) montrent que des progrès sont possibles au-delà de l'enfance chez ces personnes. C'est pourquoi l'âge ne

[5] Sur le versant expressif uniquement.

devrait pas être considéré comme un critère de décision.

Cette influence de l'âge sur la décision de prise en soin aurait possiblement été encore plus marquée si notre échantillon avait comporté des participants âgés de moins de 6 ans (l'âge minimum pour entrer en IME étant de 3 ans). Cependant, cela n'a pas été possible. En effet, dans le cadre de l'école inclusive, la loi n°89-486 du 10 juillet 1989 d'orientation sur l'éducation indique qu'il est préférable d'éviter « *à chaque fois que possible, avant l'âge de 6 ans, l'accueil en établissement ou structure spécialisée* ».

Le fait de favoriser les enfants les plus jeunes au détriment des plus âgés va à l'encontre des préconisations de l'ASLHA (2005) selon laquelle l'âge du patient ne doit pas être un argument influençant l'offre de soin.

Finalement, notre étude ne nous permet pas de savoir si les participants les plus âgés de notre échantillon qui ne sont pas (ou peu) suivis en orthophonie ont pu bénéficier (davantage) d'une prise en soin lorsqu'ils étaient plus jeunes. En effet, il est possible que, par manque de temps, les orthophonistes décident de stopper une prise en charge chez un sujet plus âgé ayant bénéficié de soins depuis plusieurs années, afin de privilégier la mise en place d'une rééducation chez un enfant plus jeune qui n'aurait pas encore eu la chance d'être accompagné en orthophonie.

Sévérité de la déficience intellectuelle

Les résultats suggèrent que plus les *performances intellectuelles non verbales* sont élevées, plus la chance de bénéficier d'un suivi orthophonique diminue. Autrement dit, plus la DI d'un enfant est sévère, plus celui-ci aurait de chance de bénéficier d'un suivi orthophonique. Notre hypothèse initiale est donc confirmée. Il semblerait que les orthophonistes n'adhèrent pas à l'idée selon laquelle les enfants présentant de plus faibles de capacités intellectuelles posséderaient un moindre potentiel de progrès en orthophonie. Rappelons que les études de Cole (1990, 1999) comparant un groupe présentant un déficit cognitif et un autre sans déficit cognitif n'avaient pas mis en évidence de différence de progrès au niveau langagier suite à une rééducation orthophonique.

De plus, nous savons que plus la DI est importante, plus la communication est impactée : difficultés à exprimer les ressentis, à formuler des demandes et des choix élémentaires pour la vie quotidienne (INSERM, 2016). Également, cette incapacité à communiquer avec autrui majore les troubles du comportement. Dans ces situations, les orthophonistes peuvent décider de mettre en place une prise en soin pour les enfants avec une DI plus importante afin de développer pour eux, et avec eux, des moyens de communication alternatifs pour pallier ces difficultés de communication.

Cependant, les critères d'inclusion de l'étude, notamment celui selon lequel les participants doivent avoir accès au langage, ne permettent pas de mettre parfaitement en évidence l'effet de l'efficience intellectuelle. En effet, les résultats des statistiques descriptives montrent que notre échantillon n'est composé d'aucun enfant avec une DI non verbale grave ou profonde.

Difficultés langagières

Les analyses statistiques permettent de rejeter l'hypothèse nulle pour une seule des composantes langagières étudiées. En l'occurrence, plus les *difficultés phonologiques* d'un enfant sont importantes, plus grande est la probabilité qu'il bénéficie d'une prise en soin orthophonique. L'hypothèse nulle n'a en revanche pas pu être rejetée pour les variables concernant le lexique et la morphosyntaxe. Ainsi, notre hypothèse initiale selon laquelle plus les difficultés langagières d'un enfant sont importantes, plus celui-ci a de chance d'être accompagné en orthophonie n'est que partiellement confirmée. Il semble donc que la primauté soit donnée aux difficultés phonologiques et que les autres aspects du développement langagier soient jugés moins déterminants. A ce propos, le

rapport de l'INSERM (2016) indique que les capacités phonologiques sont presque toujours supérieures aux aptitudes lexicales et morphosyntaxiques. Il est ainsi possible que les orthophonistes, de par leur expérience clinique, se basent sur les capacités phonologiques pour décider d'un accompagnement orthophonique : si celles-ci sont faibles, les aptitudes en lexique et morphosyntaxe le seront encore plus et la prise en soin d'autant plus nécessaire. Aussi, le manque d'intelligibilité d'un enfant dû à ses difficultés phono-articulatoires peut parfois amener les éducateurs et autres membres de l'équipe à faire la demande d'une prise en soin orthophonique.

Ce résultat est en phase avec les recherches de Ebbels et al. (2018) pour qui plus le trouble du langage est sévère, plus celui-ci nécessite une intervention orthophonique spécifique de nature individuelle. Parallèlement, le modèle proposé suggère qu'une intervention moins spécifique (réalisée en groupe et menée par un.e orthophoniste ou par des éducateurs.trices formé.e.s en matière de troubles du langage) pourrait être suffisamment bénéfique aux jeunes rencontrant des difficultés moindres. Cependant, dans le cadre de l'intervention en IME, un accompagnement individuel orthophonique n'est pas toujours possible en raison du manque de postes ou de postes non pourvus. À défaut, une remédiation langagière de groupe menée par les éducateurs pourrait être envisagée, mais encore faudrait-il que l'orthophoniste puisse dégager du temps pour assurer leur formation.

Troubles du comportement

Les résultats obtenus lors de l'analyse de régression logistique ne nous permettent pas d'affirmer qu'il existe une relation entre les *troubles du comportement* que pourrait présenter un enfant et la probabilité qu'il bénéficie d'un suivi en orthophonie. Ceci signifie que cette probabilité reste la même, quel que soit le score obtenu à l'échelle des troubles du comportement (Vineland-II). Ces résultats peuvent être expliqués par le peu de comportements problématiques observés chez les enfants de notre échantillon (moyenne à 19,73). Ainsi, notre hypothèse initiale selon laquelle plus un enfant présenterait de troubles de comportements, moins celui-ci aurait de chance d'être accompagné en orthophonie est infirmée. Les impacts négatifs sur les professionnels intervenant auprès de personnes présentant des troubles du comportement que la littérature nous rapporte (Harvey et al., 2009 ; Hastings & Brown, 2002) ne semblent donc pas avoir de répercussion statistiquement visible sur la décision de prise en soin orthophonique des jeunes avec DI en IME. Néanmoins, comme indiqué plus haut, il faut bien sûr prendre en compte le fait que les comportements problématiques sont relativement peu fréquents dans notre échantillon.

Niveau socio-économique

Compte tenu des résultats de l'analyse de régression logistique, nous ne pouvons pas affirmer qu'il existe une relation entre le *NSE de la famille* d'un enfant et sa chance de bénéficier d'un accompagnement en orthophonie. Il semblerait ainsi que les enfants bénéficient d'une prise en soin en orthophonie indépendamment du NSE de leurs parents. Notre hypothèse de départ selon laquelle plus le NSE de la famille d'un enfant est bas, plus celui-ci a de chances de bénéficier d'une prise en soin orthophonique n'est pas validée.

Deux interprétations peuvent être avancées. La première est que les orthophonistes ont tendance à privilégier les prises en charge des enfants de NSE défavorisé pour pallier le manque de stimulations langagières adaptées à la maison (Hoff, 2015). Mais dans le même temps, les parents NSE favorisé exercent une pression suffisamment importante sur les établissements pour que leur enfant bénéficie d'un suivi orthophonique (Davis-Kean, 2005 ; Zhan, 2006). Si ces deux facteurs interviennent simultanément, la relation entre NSE et la probabilité d'être accompagné en orthophonie est logiquement non significative. La seconde interprétation de cette absence de liaison

est qu'elle tient peut-être au fait que les orthophonistes adoptent une politique de décision égalitaire, sans discrimination sociale ou économique vis-à-vis des enfants nécessitant une rééducation orthophonique. Exprimé autrement, la décision de prise en soin reposerait davantage, voire exclusivement, sur des critères issus de l'observation clinique des orthophonistes (et des autres professionnels décisionnaires de l'établissement).

Taux d'encadrement orthophonique

Le taux d'encadrement orthophonique est une variable pour laquelle nous n'avons initialement pas formulé d'hypothèse étant donné qu'elle a été intégrée à l'étude lors des analyses statistiques. Cependant, on observe, en toute logique, que plus le *taux d'encadrement orthophonique* d'un établissement est élevé, plus la probabilité que les enfants qui y sont accueillis soient pris en soin en orthophonie augmente. En effet, l'analyse de régression logistique a permis d'affirmer avec une probabilité d'erreur de type 1 < .001 qu'il existe un effet entre les deux variables (taux d'encadrement et probabilité d'accompagnement en orthophonie) et que celui-ci est positif (b = 1,0003).

Nous pouvons donc affirmer avec certitude que plus il y a d'orthophonistes dans les IME, plus l'offre de prise en charge est importante et donc plus les enfants ont de chance d'être accompagnés. Autrement dit, les jeunes ne peuvent être tous pris en charge, à une intensité suffisante pour observer une amélioration des compétences, que si les orthophonistes pouvant les accompagner sont suffisamment présent.e.s (en temps et en nombre) au sein des IME. Lorsque ce n'est pas le cas, nous observons une réduction de l'offre de soin en orthophonie : près de 30% des jeunes de notre étude ne bénéficient d'aucun accompagnement. Ce chiffre, déjà important, est cependant largement sous-estimé par rapport à la situation nationale puisque le taux d'encadrement s'élève à 1,8% dans la présente étude, contre 0,7% au niveau national. En effet, nous avons mené notre étude au sein d'établissements où des orthophonistes sont salarié.e.s, alors que de nombreux IME français n'ont pas d'orthophoniste dans leur effectif ou ont un ou plusieurs postes non pourvus en raison du manque d'attractivité des postes en IME.

2. Limites et poursuite de l'étude

La première limite que nous pouvons relever de cette étude est la relativement faible taille de l'échantillon qui ne permet pas d'obtenir une puissance statistique suffisante. Comme précisé lors de la présentation des statistiques descriptives nous avons, pour le moment, collecté des données pour 162 participants alors que 300 seraient nécessaires pour obtenir une puissance statistique totalement satisfaisante. Actuellement, l'échantillon est donc relativement faible. Les résultats obtenus, bien que prometteurs, doivent donc être considérés comme provisoires.

De plus, les données récoltées ne nous ont pas permis d'obtenir des résultats significatifs concernant plusieurs variables (*niveau socioéconomique de la famille*, *habiletés langagières* lexicales et morphosyntaxiques*, troubles du comportement*, *représentation/formation des orthophonistes*). Dans les années à venir, de nouveaux participants (enfants et orthophonistes) seront intégrés à l'étude jusqu'à atteindre un effectif total de 300 participants. La puissance statistique sera alors suffisante et nous devrions obtenir des résultats plus précis et robustes. Il serait également intéressant d'élargir la zone géographique de recrutement des participants étant donné que seules six des dix-huit régions françaises (de métropole et d'outre-mer) sont représentées pour le moment.

La seconde limite tient à un biais de sélection des participants. En effet, étudier les variables *habiletés langagières* et *sévérité de la DI*, impliquait de sélectionner dans les IME les enfants dont le niveau de développement était suffisamment élevé pour leur permettre de participer aux différentes évaluations. Cette sélection n'a donc pas permis d'inclure dans l'étude les enfants non verbaux et/ou ceux atteints d'une DI sévère ou profonde, bien qu'ils fassent aussi partie de la population générale des IME. Ainsi, notre échantillon n'est pas totalement représentatif de l'ensemble des enfants accueillis en IME.

La collecte des données nécessaires à l'étude nous a permis de passer beaucoup de temps au sein des établissements, de participer aux activités qui s'y déroulent, d'échanger avec les différents professionnels (de santé, d'éducation et d'administration) et donc d'avoir une idée plus précise du fonctionnement des IME. De ce point de vue, il nous semble que la décision de prise en soin en orthophonie ne repose pas uniquement sur les facteurs étudiés dans la présente étude. D'autres facteurs interviennent, notamment les contraintes organisationnelles. En effet, il n'est pas toujours aisé de trouver une place dans les emplois du temps de chaque enfant pour les diverses prises en soin et activités (individuelles ou collectives) prévues par le projet personnalisé. Ceci implique que l'orthophoniste n'est pas le/la seul.e décisionnaire concernant la mise en place/le maintien d'un accompagnement orthophonique. Interroger les orthophonistes à ce sujet serait intéressant pour la suite de l'étude.

Conclusion

L'objectif de cette étude était de mettre en lumière les facteurs impliqués dans la décision de prise en soin en orthophonie des jeunes accueillis en IME. Pour cela, l'influence de plusieurs variables sur le temps d'accompagnement en orthophonie a été analysée : l'*âge chronologique* de l'enfant, la *sévérité de sa DI*, l'ampleur de ses éventuels *troubles du comportement*, ses *difficultés langagières*, le *niveau socioéconomique de sa famille*, le *niveau de représentation et de formation des orthophonistes* ainsi que le *taux d'encadrement orthophonique* au sein des établissements.

A ce jour, seize étudiant.e.s ont récolté des données concernant 162 enfants âgés de six à quinze ans et 21 orthophonistes, dans seize IME implantés dans six régions françaises. Afin de garantir une homogénéité dans les participants, les enfants polyhandicapés ou présentant de trop importants troubles envahissants du développement ont été écartés. Un questionnaire a été complété par les parents et les orthophonistes afin d'obtenir des informations concernant les variables NSE et représentation/formation des orthophonistes. Les troubles du comportement ont été évalués grâce à l'Échelle de comportement problématique de la Vineland-II fournie et renseignée par les éducateur.trice.s. L'E.CO.S.SE, l'ELO, la BILO 3C et l'EVIP ont été administrées à chaque enfant afin d'évaluer leurs compétences langagières. Le test des matrices (WNV) a permis l'évaluation du degré de DI des participants.

L'intégralité des données a ensuite été traitée à l'aide d'une analyse de régression logistique grâce à laquelle nous avons pu observer plusieurs effets significatifs :

- plus l'enfant est âgé, moins il a de chance de bénéficier d'un accompagnement orthophonique,
- plus sa DI est sévère, plus il a de chance de bénéficier d'un accompagnement orthophonique
- plus ses compétences phonologiques expressives sont faibles, plus il a de chance de bénéficier d'un accompagnement orthophonique.

Par ailleurs, nous avons pu établir un lien significatif entre l'offre de prise en soin en orthophonie et le taux d'encadrement orthophonique dans les établissements : plus le taux d'encadrement est élevé, plus les enfants accueillis ont de chance d'être suivis en orthophonie. Il n'a pas été possible, pour les autres variables, d'établir un lien significatif avec la probabilité d'être accompagné en orthophonie. Finalement, la variable *représentation/formation des orthophonistes* n'a quant à elle pas été incluse dans l'analyse en raison du faible nombre d'orthophonistes ayant répondu au questionnaire.

Cette étude est amenée à être poursuivie afin de disposer de davantage de données pour atteindre une puissance statistique satisfaisante et, possiblement, davantage d'effets significatifs. Il est prévu aussi un suivi longitudinal de certains participants : les plus jeunes participants seront à nouveau évalués trois ans plus tard afin d'examiner l'influence de la prise en soin orthophonique sur le développement langagier des enfants avec DI. Dans l'hypothèse où des progrès seraient objectivés grâce à cette étude, ils pourraient constituer un argument scientifique de l'efficacité d'un accompagnement orthophonique auprès des jeunes avec DI. Cela justifierait l'intérêt de pouvoir accroître le taux d'encadrement en orthophonie en raison duquel les accompagnements sont largement insuffisants. De plus, améliorer le langage et la communication des personnes avec DI permettrait de les rendre plus autonomes à l'âge adulte, de leur permettre peut-être de travailler en ESAT et/ou vivre dans des appartements autonomes. Il ne serait ainsi plus nécessaire, pour certaines, d'être placées en institution.

Les résultats obtenus ont permis de mettre en lumière de quelle façon les enfants sont choisis pour bénéficier d'un accompagnement orthophonique au sein des IME. Bien que nous n'ayons pour le moment pas établi de lien significatif pour tous les facteurs étudiés, nous observons tout de même

que plusieurs d'entre eux ont une influence sur ce choix et qu'une part importante des jeunes ne bénéficie d'aucune prise en charge orthophonique en dépit des besoins patents des enfants DI à ce niveau. Ce choix effectué parmi les enfants s'avère être inévitable au vu du taux d'encadrement orthophonique des établissements qui est trop faible pour répondre aux besoins de prise en charge. Afin de proposer un accès au soin le plus égalitaire possible aux enfants DI, il nous semble nécessaire que davantage de postes, financièrement valorisés, soient ouverts pour les orthophonistes en IME. Une autre possibilité pourrait être de sensibiliser les orthophonistes exerçant en libéral à la prise en soin d'enfant DI afin de pallier les lacunes observées dans les structures.

Bibliographie

American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders DSM-5* (5e Ed.). Arlington, VA: American Psychiatric Publishing.

American Speech-Language-Hearing Association (2005). *Principles for speech language pathologists serving persons with mental retardation/developmental disabilities: Technical report*. Disponible sur : www.asha.org/policy.

Arriaga, R.K., Fenson, L., Cronan, T., & Pethick, S.J. (1998). Scores on the MacArthur communicative Development Inventory of children from low- and middle-income families. *Applied Psycholinguistics*, 19, 209–225.

Barratt, W. (2012). *The Barratt Simplified Measure of Social Status* (BSMSS). Indiana State University.

Brin, F., Courrier, C., Lederlé, E., & Masy, V. (2011), *Dictionnaire d'orthophonie*, Isbergues : Ortho Edition.

Casby, M. W. (1992). The cognitive hypothesis and its influence on speech-language services in schools. *Language, Speech, And Hearing Services in Schools*, *2* (3), 198-202.

Chapman, R. S., Hesketh, L. J., & Kistler, D. J. (2002). Predicting longitudinal change in language production and comprehension in individuals with Down syndrome: Hierarchical linear modeling. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 45*(5)*, 902–915.

Chapman, R. S., Seung, H. K., Schwartz, S. E., & Kay-Raining Bird, E. (1998). Language skills of children and adolescents with Down syndrome: II. Production deficits. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research,* 41*(4)*, 861–873.

Chapman, D., Scott, K., & Stanton-Chapman, T.L (2008). Public Health approach to the study of mental retardation. *American Journal of Mental Retardation*, 113*(2)*, 102-116

Cole, K., Dale, P., & Mills, P. (1990). Defining language delay in young children by cognitive referencing: Are we saying more than we know? *Applied Psycholinguistics,* 11*(3),* 291–302.

Cole, K., Coggins, T., & Vanderstoep, C. (1999). The influence of language/cognitive profile on discourse intervention outcome. *Language, Speech, and Hearing Services in Schools, 30(1)*, 61-67.

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.

David, M., Dieterich, K., Billette De Villemeur, A., Jouk, P. S., Counillon, J., et al. (2014). Prevalence and characteristics of children with mild intellectual disability in a French county. *Journal of Intellectual Disability Research*, 58*(7)*, 591-602.

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.

Drews, C., Yeargin-Allsopp, M., Decouflé, P., & Murphy, C.C. (1995). Variation in the influence of selected sociodemographic risk factors for mental retardation. *American Journal of Public Health*, 85*(3)*, 329-334.

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.

Durieux, N., Pasleau, F., Vandenput, S., & Maillart, C. (2013). Les orthophonistes utilisent-ils les données issues de la recherche scientifique ? Analyse des pratiques afin d'ajuster la formation universitaire en Belgique. *Glossa, 113*, Spécial XIIIèmes Rencontres d'orthophonie, 110-118.

Ebbels, S. H., McCartney, E., Slonims, V., Dockrell, J. E., & Frazier Norbury, C. (2018). Evidence-based pathways to intervention for children with language disorders. *International Journal of Language and Communication Disorders, 54*(1), 3-19.

Einfeld, S. L., Piccinin, A. M., Mackinnon, A., Hofer, S. M., Taffe, J., Gray, K. M., Bontempo, D. E. Hoffman, L. R., Parmenter, T., & Tonge, B. J. (2006). Psychopathology in young people with intellectual disability. *Journal of the American Medical Association, 296,* 1981–1989.

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.

Fowler, A. E., Gelman, R., & Gleitman, L. R. (1994). The course of language learning in children with Down syndrome. In H. Tager-Flusberg (Ed.), *Constraints on language acquisition: Studies of atypical children* (91–140).

Fowler, A. E. (1988). Determinants of rate of language growth in children with DS. In L. Nadel (Ed.), *The psychobiology of Down syndrome* (217–245). Cambridge, MA: The MIT Press.

Guidetti, M., & Tourrette, C. (2018). Handicaps et développement psychologique de l'enfant. Malakoff : Dunod.

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.

Hart, B., Risley, T.R. (1995). *Meaningful Differences in the Everyday Experiences of Young American Children*. Paul H. Brookes Publishing, Baltimore, MD.

Hastings, R. P., & Brown, T. (2002). Coping strategies and the impact of challenging behaviors on special educators. *Mental Retardation, 40,* 148–156.

Harvey, S. T., Boer, D., Meyer, L. H., & Evans, I. M. (2009). Updating a meta-analysis of intervention research with challenging behaviour: Treatment validity and standards of practice. *Journal of Intellectual and Developmental Disability,* 34*(1),* 67-80.

Hedlund, G., & Yvan R. (2019). Phon 3.0 \[Computer Software\]. Retrieved from https://phon.ca.

Hoff, E., 2003a. The specificity of environmental influence: socioeconomic status affects early vocabulary development via maternal speech. *Child Development*, 74*(5)*, 1368–1378.

Hoff, E., 2003b. *Causes and consequences of SES-related differences in parentto- child speech*. In: Bornstein, M.H., Bradley, R.H. (Eds.), Socioeconomic Status, Parenting, and Child Development. Lawrence Erlbaum Assoc., Mahwah, NJ, 147–160.

Hoff, E., 2006. How social contexts support and shape language development. *Developmental Review*, 26*(1)*, 55–88.

Hoff, E., & Ribot, K. M. (2015). Language Development: Influence of Socio-Economic Status. *International Encyclopedia of the Social & Behavioral Sciences, 324–328.*

Huttenlocher, J., Vasilyeva, M., Waterfall, H.R., Vevea, J.L., Hedges, L.V. (2007). The varieties of speech to young children. *Developmental Psychology*, 43*(5)*, 1062–1083.

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.

Joynt, R. J. (1992). *Clinical neurology*. Philadelphia : Lippincott.

Juhel, J-C. (2012). *La personne ayant une déficience intellectuelle : découvrir, comprendre, intervenir*. Lyon : Chronique Sociale.

Khomsi, A. (2001). *Évaluation du langage oral (ELO)*. Paris : Les Éditions du Centre de Psychologie Appliquée.

Khomsi, A., Khomsi J., Pasquet F., Parbeau-Gueno A. (2007). *Bilan informatisé de langage oral pour le cycle 3 (BILO 3C)*. Paris : Editions Centre de Psychologie Appliquée.

Kremer, J. M., & Lederlé, E. (2016). *L'orthophonie en France*. Paris : Presses Universitaires de France.

Larroque, B., Ancel, P. Y., Marret, S., Marchand, L., André, M., et al. (2008). Neurodevelopmental disabilities and special care of 5 years old children born before 33 weeks of gestation (Epipage study): a longitudinal cohort study. *Lancet*, 371, 813-820.

Laws, G., & Gunn, D. (2004). Phonological memory as a predictor of language compréhension in Down syndrome: A five-year follow-up study. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 45, 326-337.

Lecocq, P. (1996). *L'ECOSSE : une épreuve de compréhension syntaxico-sémantique*. Villeneuve-d'Ascq, FR : Presses Universitaires du Septentrion.

Lenneberg, E. H. (1967). *Biological foundations of language*. New York, NY: John Wiley & Sons, lnc.

Lenneberg, E. H. (1969). On explaining language. *Science*, *164* (3880), 635-643.

Leonard, H., & Wen, X. (2002). The epidemiology of mental retardation: challenges and opportunities in the new millennium. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 8*(3)*, 117-134.

Lloyd, P., Mann, S., Peers, I., 1998. The growth of speaker and listener skills from five to eleven years. *First Language*, 18, 81–104.

McCarthy, D., 1930. *The Language Development of the Preschool Child*. The University of Minnesota Press, Minneapolis.

Ministère des Solidarités, de la Santé et de la Famille. (2005). *Loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées* (publication n° 2005-102). Repérée à: https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000809647&dateTexte=20190509

Ministère de l'éducation. (1989). *Loi d'orientation sur l'éducation* (publication n° 89-486). Repérée à: https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=LEGITEXT000006069117&dateTexte=20050423

Makdessi, Y., & Mordier, B. (2013). Établissements et services pour enfants et adolescents handicapés: Résultats de l'enquête ES 2010. *Document de travail, série statistiques*, Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques.

Marabet, B. (2016). Les IME : qui sont-ils ? Où vont-ils ? *Empan*, 104, 53-61.

Markussen-Brown, J., Juhl, C.B., Bleses, D., Hojen, A., & Justice, L.M., (2017). The effects of language- and literacy-focused professional development on early educators and children: A best-evidence meta-analysis. *Early Childhood Research Quaterly*, 38*,* 97-115.

Morgan, G. (2014). Critical period in language development. In P. Brookes & V. Kempe (Eds), *The encyclopedia of language development* (115-118). Thousand Oaks, CA: Sage press.

Morgenstern, A., & Parisse, C. (2017). *Le langage de l'enfant. De l'éclosion à l'explosion*. Paris : Presses Sorbonne Nouvelle.

Newport, E. L. (2006). Language development, critical period in. In L. Nadel (Ed.), *Encyclopedia of cognitive science* (737-740). New York, NY : John Wiley & Sons, Ltd.

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.

Observatoire National de la Démographie des Professions de Santé (2011). *Etude sur les champs d'interventions des orthophonistes : les spécificités et les coopérations avec d'autres professions.* Paris, France : Les Asclépiades.

Organisation Mondiale de la Santé (2001). *Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé*, Genève.

Papalia, D., Olds, S., & Feldman, R. (2010). *Psychologie du développement humain* (7e édition). Montréal : Chenelière Education.

Rojahn, J., & Tassé, M. J. (1996). Psychopathology in mental retardation. Dans J. W. Jacobson & J.A. Mulick (Eds.), *Manual of diagnosis and professional practice in mental retardation* (pp. 147–156). Washington, DC : American Psychological Association.

Rondal, J. A. (2010). Language in Down syndrome: A life-span perspective. In M. A. Barnes (Ed), *Genes, brain and development* (122-142). Cambridge, UK: Cambridge University Press.

Rondal, J. A., & Comblain, A. (2002). Language in ageing persons with Down syndrome. *Down Syndrome Research and Practice, 8*(1), 1–9.

Tollitte, C.H. (2001), *La prise en charge orthophonique en IME : importance du travail pluridisciplinaire et création d'outils d'information en vue d'améliorer la collaboration au sein de l'établissement*, Mémoire d'orthophonie, Université Paul Sabatier Toulouse III.

Snow, C.E., 1999. *Social perspectives on the emergence of language*. In: MacWhinney, B. (Ed.), The Emergence of Language. Erlbaum, Mahway, NJ, pp. 257–276.

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

Tassé, M. J., Garcin, N., Sabourin, G., & Lecavalier, L. (2010). Définition d'un trouble grave du comportement chez les personnes ayant une déficience intellectuelle. *Canadian Journal of Behavioural Science, 42*(1), 62-69.

Terriot, K. (2014). L'échelle non verbale d'intelligence (WNV), *A.N.A.E*, 130*(26)*, 319-323.

Vaginay, D. (2018). *Découvrir les déficiences intellectuelles*. Toulouse : Erès.

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

Westerinen, H., Kaski, M., Virta, L., Almqvist, F., & Livanainen, M. (2007). Prevalence of intellectual disability: a comprehensive study based on national registers. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51*(9)*, 715-725.

Wilson, A. J., Dehaene, S., Dubois, O., & Fayol, M. (2009). Effects of an adaptive game intervention on accessing number sense in low-socioeconomic-status kindergarten children. *Mind, Brain, and Education, 3(4), 224–234.*

Zhan, M. (2006). Assets, parental expectations and involvement, and children's educational performance. *Children and Youth Services Review*, 28*(8)*, 961-975.

Liste des annexes

Annexe 1 : Histogrammes de fréquence des distributions non transformées des variables utilisées dans l'étude.
Annexe 2 : Histogrammes des variables centrées et réduites utilisées dans l'étude.