

# MÉMOIRE

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

**Léa GILLET**

qui sera présenté au jury en Juin 2020

**Étude des facteurs déterminant la décision de  
prise en charge orthophonique des enfants  
déficients intellectuels en Instituts-Médico-  
Pédagogiques**

Mémoire dirigé par

**Bruno FACON**, Professeur des universités et psychologue, laboratoire SCALab, Université  
de Lille

**Lucie MACCHI**, Maître de conférences et orthophoniste, laboratoire STL, Université de  
Lille

Lille – 2020

## **Remerciements**

Premièrement, j'adresse mes sincères remerciements à mes maîtres de mémoire, Lucie Macchi et Bruno Facon, pour leur aide, leurs précieux conseils et leur disponibilité tout au long de la réalisation de ce mémoire.

Je tiens également à remercier le directeur de l'IME des Hauts-de-France dans lequel j'ai réalisé mes passations et effectué mon stage de cinquième année, ainsi que les professionnels et enfants qui ont accepté de participer à cette étude. Je remercie particulièrement ma maître de stage, orthophoniste, qui a été très présente et m'a aidée dans l'organisation de la collecte des données.

Ensuite, j'adresse mes remerciements aux sept autres étudiantes de ma promotion qui ont également participé à cette étude.

Je remercie vivement les orthophonistes qui m'ont accueillie en stage durant cette formation, pour la transmission de leurs connaissances, leur bienveillance et leur disponibilité.

Merci à ma famille pour le soutien et la présence tout au long de mes études.

Pour finir, je tiens à remercier mon groupe d'amies lilloises, qui est désormais devenu une famille, grâce à qui ces cinq années ont pu être aussi formidables et resteront inoubliables.

## **Résumé :**

Les Instituts Médico-Pédagogiques (IMP) accueillent les enfants déficients intellectuels de 3 à 14 ans. Ces jeunes ont besoin, pour la plupart, d'un suivi orthophonique. Malheureusement, un manque évident d'orthophonistes est observé dans ces établissements. Ainsi, ces professionnels sont amenés à choisir les enfants qui peuvent bénéficier d'un suivi orthophonique. Cette étude, qui a débuté durant l'année 2018, vise à mettre en évidence les facteurs impliqués dans la décision d'accompagnement orthophonique. Durant ces deux années, seize étudiants ont récolté des données auprès de 162 enfants et adolescents déficients intellectuels à l'aide de divers tests cognitifs et langagiers et d'un questionnaire sur les troubles du comportement. Les résultats obtenus ont permis de démontrer un lien significatif entre quatre variables et la probabilité d'être suivi en orthophonie. Plus le taux d'encadrement en orthophonie est élevé, plus l'enfant est jeune, plus la déficience est sévère et plus les capacités phonologiques expressives sont faibles, plus la probabilité de bénéficier d'un suivi orthophonique augmente. Concernant le niveau socio-économique, les troubles du comportement et les autres variables langagières, aucune relation n'a pu être démontrée. L'étude continuera et de nouveaux participants seront inclus, permettant ainsi d'augmenter le nombre de données recueillies et la puissance statistique de l'étude.

## **Mots-clés :**

Déficience intellectuelle – Institut Médico-Pédagogique – Prise en charge orthophonique – Facteurs d'éligibilité

**Abstract :**

The Medical-Pedagogical Institutes (IMP) take in intellectually disabled children from 3 to 14 years of age. Most of these young people need speech and language therapy. Unfortunately, there is an obvious lack of speech therapists in these establishments. Thus, these professionals are led to choose the children who can benefit of speech and language therapy follow-up. This study, which began in 2018, aims to highlight the factors involved in the decision to be accompanied by a speech-language therapist. During these two years, sixteen students collected data from 162 intellectually impaired children and adolescents using various cognitive and language tests and a questionnaire on behavioural disorders. The results obtained showed a significant relationship between four variables and the probability of being followed up in speech and language therapy. The higher the rate of speech and language therapy supervision, the younger the child, the more severe the impairment and the lower the expressive phonological abilities, the greater the probability of benefiting from speech and language therapy follow-up. According to socio-economic level, behavioural disorders and other language variables, no relationship could be demonstrated. The study will continue and new participants will be included, so the amount of data collected and the statistical power of the study will increase.

**Keywords :**

Intellectual disability – Special education schools – Speech and language therapy – Eligibility factors

# Table des matières

Remerciements.....	2
Introduction.....	1
Contexte théorique, buts et hypothèses.....	2
1. Déficience intellectuelle.....	2
1.1. Définition.....	2
1.2. Etiologies.....	2
2. Caractéristiques des personnes présentant une déficience intellectuelle.....	3
2.1. Troubles du comportement.....	3
2.2. Langage.....	3
2.2.1. Niveau de déficience intellectuelle et langage.....	3
2.2.2. Relation entre l'âge chronologique et le niveau de langage.....	4
2.2.3. Particularités langagières des personnes avec une DI.....	4
2.2.4. Spécificités langagières selon les syndromes.....	4
2.3. Impact du niveau socio-économique de la famille.....	5
3. Instituts Médico-Educatifs et prise en charge des jeunes déficients intellectuels.....	6
3.1. Instituts Médico-Educatifs.....	6
3.2. Principes de prise en soin orthophonique en IME.....	6
3.3. Manque d'orthophonistes dans les IME.....	7
4. Objectifs de l'étude.....	7
5. Hypothèses.....	7
Méthode.....	9
1. Population.....	9
2. Matériel.....	9
3. Procédure.....	10
4. Analyses statistiques.....	11
Résultats.....	11
1. Analyse descriptive.....	11
2. Analyse de régression logistique.....	14
Discussion.....	18
1. Mise en lien des résultats avec les hypothèses.....	18
1.1. Efficience intellectuelle.....	18
1.2. Âge chronologique.....	18
1.3. Niveau socio-économique.....	19
1.4. Troubles du comportement.....	20

1.5. Niveau langagier.....	20
1.6. Niveau de formation professionnelle / représentations de la DI des orthophonistes 21	
1.7. Taux d'encadrement .....	22
2. Limites de l'étude .....	22
3. Implications théoriques et pratiques .....	23
Conclusion .....	24
Bibliographie.....	26
Liste des annexes .....	30
Annexe 1. Distributions non transformées des valeurs relatives aux différentes variables indépendantes.....	30
Annexe 2. Distributions transformées des valeurs relatives aux différentes variables indépendantes.....	30

# Introduction

L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), sur son site internet, définit la déficience intellectuelle (DI) comme « la capacité sensiblement réduite de comprendre une information nouvelle ou complexe et d'apprendre et d'appliquer de nouvelles compétences (trouble de l'intelligence). Il s'ensuit une aptitude diminuée à faire face à toute situation de manière indépendante (trouble du fonctionnement social), un phénomène qui commence avant l'âge adulte et exerce un effet durable sur le développement ». De nos jours, environ 1 à 2% de la population serait concernée par la DI. Cependant, il importe d'opérer une distinction entre DI légère et DI sévère. Le taux de prévalence de la DI légère varie, en France et dans les pays développés, entre 10 et 20 pour 1000 individus. En revanche, le taux de prévalence n'est que de 3 à 4 pour 1000 en cas de DI sévère (Institut National de la Santé et la Recherche Médicale [INSERM], 2016).

Les personnes déficientes intellectuelles présentent des difficultés langagières, et ce, dans tous les domaines du langage. En effet, le développement langagier est sous-tendu par le développement cognitif, lequel est affecté en cas de DI. Le profil linguistique de chaque enfant présentant une DI est particulier. Un bilan orthophonique individualisé est indiqué afin qu'un suivi adapté puisse être mis en place par la suite (INSERM, 2016). Le rôle des orthophonistes s'avère donc capital. Il s'agit de donner aux personnes déficientes intellectuelles les clés nécessaires pour communiquer (American Speech-Language Hearing Association [ASHA], 2005).

En France, les personnes déficientes intellectuelles sont accueillies dans des établissements tels que les Instituts Médico-Educatifs (IME). Néanmoins, la DRESS (Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques) pointe un manque considérable d'orthophonistes dans ces structures (Makdessi & Mordier, 2013). Ce manque de professionnels du langage est regrettable et oblige les orthophonistes en postes à choisir les enfants qui pourront, ou non, bénéficier d'une prise en soin orthophonique.

Il apparaît donc intéressant de mener une étude visant à identifier les variables influençant la décision de mettre en place un accompagnement orthophonique des enfants et adolescents déficients intellectuels. Cette étude vise également à déterminer l'importance respective de chaque variable. Dans le cadre de ce mémoire, nous présenterons, dans un premier temps, quelques généralités sur la DI (développement du langage, spécificités comportementales, établissements d'accueil et modalités de prise en soin orthophonique). L'objectif de l'étude et les hypothèses seront ensuite exposés. Les aspects méthodologiques de l'étude seront détaillés. Les résultats seront ensuite présentés puis discutés. Enfin, nous concluons.

# Contexte théorique, buts et hypothèses

## 1. Déficience intellectuelle

### 1.1. Définition

Différentes organisations internationales proposent une définition de la DI : l’OMS avec la Classification Internationale des Maladies (2018), l’American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD) avec l’Intellectual Disability: Definition, Classification, and Systems of Support (2010) et l’American Psychiatric Association (APA) avec le Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (2013). Selon ces différentes organisations, le diagnostic de la DI repose sur trois critères : la limitation du fonctionnement intellectuel, la limitation des conduites adaptatives et l’apparition de ces limitations avant l’âge adulte (durant la période de développement). Les fonctions intellectuelles (ex. raisonnement, résolution de problèmes, planification) sont mesurées grâce à des tests standardisés d’intelligence. Les conduites adaptatives, c’est-à-dire ces habiletés conceptuelles, sociales et pratiques qui permettent à la personne de fonctionner au quotidien (AAIDD, 2010), sont mesurées grâce à des échelles de comportements adaptatifs.

Il existe quatre niveaux de gravité de la DI (léger, moyen, sévère et profond) établis à partir des scores aux différents tests psychométriques existants. Pour parler de DI, le quotient intellectuel (QI) doit être inférieur à 70. Les scores obtenus aux échelles adaptatives ainsi que le besoin de soutien de la personne participent aussi à déterminer la sévérité de la DI. Les déficiences intellectuelles peuvent également être classées selon leur étiologie et leur retentissement sur le fonctionnement individuel (INSERM, 2016).

### 1.2. Etiologies

Les facteurs à l’origine de déficiences intellectuelles sont variés. Il existe des causes environnementales qui représentent entre 15 et 20% des étiologies de DI. Parmi celles-ci, on distingue les causes prénatales comme les infections fœtales dues à différents virus, les intoxications telles que le syndrome d’alcoolisation fœtale, ou encore la prématurité. Des causes péri et post-natales peuvent également être à l’origine de DI comme les intoxications et les traumatismes crâniens. À ces causes s’ajoutent les facteurs psychosociaux et économiques qui jouent un rôle non négligeable dans l’apparition des déficiences intellectuelles. En effet, lorsqu’un enfant est victime de malnutrition, d’abus ou encore de graves carences éducatives et qu’il ne reçoit pas les stimulations cognitives nécessaires au développement cérébral, cela peut augmenter le risque d’apparition d’une DI. Les déficiences d’origines psychosociales sont plutôt des déficiences légères. Des causes génétiques sont également responsables de DI. Les anomalies chromosomiques sont assez fréquentes. On observe par exemple, parmi les pathologies engendrées par ces anomalies, le syndrome de Down (ou trisomie 21), les trisomies 13 et 18, le syndrome de l’X fragile ou le syndrome de Williams-Beuren. Dans le cadre de ces syndromes, il s’agit plutôt de déficiences « modérées-sévères » (INSERM, 2016).

## **2. Caractéristiques des personnes présentant une déficience intellectuelle**

### **2.1. Troubles du comportement**

Les personnes présentant une DI ont un risque trois à quatre fois plus élevé de manifester des comportements problématiques que les personnes sans DI (Dekker, Koot, Ende, & Verhulst, 2002). En effet, les personnes avec DI présentent fréquemment des troubles du comportement, également appelés comportements-défis. Parmi ces troubles du comportement, on recense les comportements auto-mutilatoires, les comportements agressifs et les comportements stéréotypés. Ces troubles du comportement sont souvent mis en évidence par les échelles de comportements adaptatifs et sont considérés comme « des comportements inadaptés » ou « socialement inadéquats ». Ces comportements seraient en réalité le résultat d'interactions parfois compliquées ou impossibles entre la personne et son environnement (INSERM, 2016). Par exemple, les comportements agressifs se manifestent envers les autres ou bien peuvent être des comportements destructeurs ou perturbateurs de l'environnement. Ils peuvent apparaître en réaction à une douleur ou à une incapacité de comprendre un événement. De même, les comportements d'auto-mutilation s'avèrent parfois être un moyen de communiquer pour ces personnes disposant de faibles habiletés sociales ou de peu d'interactions sociales (Ageranioti-Bélangier & al., 2012).

### **2.2. Langage**

#### **2.2.1. Niveau de déficience intellectuelle et langage**

La DI, selon son niveau de sévérité et selon son origine, a un retentissement sur l'acquisition du langage. En effet, lorsque la déficience est légère, la fonction idéique-représentationnelle du langage (représentation de la réalité, analyse et traitement de l'information) est la plus touchée. En revanche, lorsque la déficience est sévère ou profonde, c'est la fonction interpersonnelle-conative (expression de soi, contrôle et régulation du comportement propre, contrôle d'autrui) qui est la plus altérée (INSERM, 2016).

Selon l'hypothèse cognitive « forte », évoquée par Casby (1992), l'acquisition du langage est sous-tendue par le développement cognitif. Par conséquent, elle se trouve compromise en cas de DI. En effet, le développement cognitif permet l'élaboration de représentations relatives aux objets, aux personnes, aux événements et à leurs relations que l'enfant doit maîtriser pour parvenir à les mettre en mots (Poulin-Dubois & Graham, 2007). Cela supposerait donc que les enfants et adolescents les plus limités sur le plan cognitif seraient également les plus limités pour progresser sur le plan langagier. Cependant, lorsque les personnes avec une déficience intellectuelle sévère ou profonde ont accès à une intervention visant à favoriser leur communication, cela leur est bénéfique et elles progressent (Snell & al., 2010). De plus, l'ASHA (2005) stipule que les personnes avec de très faibles capacités cognitives ne doivent pas être exclues des possibilités de bénéficier d'un suivi orthophonique puisque ce dernier peut leur permettre de développer une communication à l'aide de gestes symboliques et de moyens de Communication Alternative Augmentée (CAA).

### **2.2.2. Relation entre l'âge chronologique et le niveau de langage**

Il y a une cinquantaine d'années, la notion de période critique concernant l'acquisition du langage a été proposée. Selon Lenneberg (1967), le langage serait un système limité par la biologie et qui ne pourrait donc être acquis que durant une période limitée, allant de la naissance au début de l'adolescence. Lenneberg (1969) rapporte que chez les enfants DI, le développement du langage se fait de manière ralentie en passant par les étapes habituelles durant l'enfance et s'arrête lors de l'entrée dans l'adolescence. Les personnes DI ne pourraient alors plus faire de progrès au-delà de cette phase du développement. Cette hypothèse souligne l'intérêt de mettre en place précocement un suivi orthophonique chez les personnes présentant une DI (Redmond, 1993). Néanmoins, elle suppose aussi, malheureusement, que les prises en soin ne doivent pas être poursuivies au-delà de l'adolescence car peu de progrès sont à espérer. La notion de période critique est désormais nuancée par de nombreux auteurs. La notion de « période sensible » lui est maintenant préférée (Werker & Tees, 2005). Il s'agirait de périodes durant lesquelles « an individual is optimally responsive to certain environmental inputs, resulting in a temporarily increased predisposition to learning from those inputs » (Morgan, 2014, pp.115-116).

Une intervention orthophonique mise en place le plus précocement possible est donc recommandée. En effet, les étapes du développement du langage se mettent en place durant les premières années de vie. De plus, une stimulation précoce des fonctions du langage permet d'éviter l'installation de comportements problématiques dus à la frustration de ne pouvoir communiquer (Van der Horst, 2010).

### **2.2.3. Particularités langagières des personnes avec une DI**

Les différentes composantes du langage (phonologie, sémantique, morphosyntaxe, pragmatique) sont affectées par la DI. Il a été démontré dans plusieurs études, notamment celle de Miller, Chapman et Bedrosian (1978), que les habiletés linguistiques des personnes avec DI étaient inférieures aux performances attendues à leur âge chronologique et ce indépendamment du degré de DI. Généralement, les performances en compréhension sont meilleures que les performances en production chez ces personnes. La composante morphosyntaxique du langage est une des plus touchées chez les personnes présentant une DI. En effet, l'acquisition des structures morphosyntaxiques se fait lentement et stagne à l'âge adulte (Facon & Magis, 2016). Par ailleurs, les difficultés seraient moins importantes en phonologie que dans les autres domaines du langage. Ces dernières seraient surtout marquées chez les personnes présentant des déficiences sévères et profondes. Cela s'expliquerait par des atteintes neurologiques ou des anomalies d'origines anatomiques plus fréquentes en cas de DI sévère ou profonde, lesquelles influencent fortement le développement de la parole (Rondal & Brédart, 1989).

### **2.2.4. Spécificités langagières selon les syndromes**

L'atteinte des composantes du langage et leurs répercussions varient selon les syndromes à l'origine d'une DI. Dans le syndrome de Down (également appelé Trisomie 21), qui est la forme génétique non héréditaire la plus fréquente de DI modérée à sévère (Rondal & Seron, 1999), ce sont les aspects articulatoires, phonologiques et morphosyntaxiques du langage qui sont les plus touchés

(Rondal & Ling, 1995). En effet, la morphosyntaxe est une faiblesse particulière des enfants atteints du syndrome de Down, en particulier sur le plan expressif, et le reste durant tous les stades du développement et jusqu'à l'âge adulte (Abbeduto, Warren, & Conners, 2007 ; Facon & Magis, 2016). Le lexique est moins touché, mais il est acquis bien plus tardivement et plus lentement que chez les enfants typiques (Berglund, Eriksson, & Johansson, 2001). Les adolescents atteints du syndrome de Down développent finalement leur lexique d'une manière comparable aux enfants au développement typique et aux adolescents présentant une DI d'origine indifférenciée. Leur niveau de vocabulaire reste tout de même moins élevé sur le plan quantitatif (Facon, Nuchadee, & Bollengier, 2012).

Contrairement au syndrome de Down qui n'est généralement pas transmis d'une génération à l'autre, le syndrome de l'X fragile est héréditaire. Il est le syndrome génétique héréditaire le plus fréquent à l'origine de déficiences intellectuelles modérées à sévères (Rondal & al., 1995). Les personnes atteintes du syndrome de l'X fragile présentent surtout des difficultés dans le domaine de la pragmatique, c'est-à-dire une communication parfois non adaptée au contexte ou à l'interlocuteur (Abbeduto & Hagerman, 1997). Le vocabulaire et la morphosyntaxe en réception sont également touchés et restent corrélés au niveau intellectuel non verbal (Abbeduto, Brady, & Kover, 2007).

La pragmatique est également l'un des domaines les plus affectés chez les enfants atteints du syndrome de Williams-Beuren (Mervis, 2012). L'apparition du langage chez ces enfants est retardée, mais ils finissent par présenter une parole relativement correcte, ainsi que de satisfaisantes capacités lexicales en réception. De plus, les personnes atteintes du syndrome de Williams possèdent une bonne maîtrise de la syntaxe et de la morphologie (Brock, 2007). Globalement, leurs compétences langagières restent cependant très inférieures à leur âge chronologique.

La présentation et la comparaison des troubles et difficultés de langage dans ces différents syndromes indiquent que les répercussions de la DI sur les capacités langagières ne sont pas les mêmes pour chaque individu, entre autres choses en raison de l'étiologie de la déficience. Des caractéristiques propres à chaque syndrome sont retrouvées mais il existe aussi des différences interindividuelles intra-syndromiques. Ces différences pourraient être dues au fait que ces personnes n'ont pas toutes le même quotient intellectuel ou n'évoluent pas dans les mêmes milieux éducatifs. En l'occurrence, certaines études montrent que les enfants présentant une DI obtiennent de meilleurs scores aux tests de langage lorsqu'ils proviennent de milieux socialement favorisés, même lorsque le niveau de développement cognitif est tenu constant (INSERM, 2016).

### **2.3. Impact du niveau socio-économique de la famille**

Un faible niveau socio-économique peut contribuer à la survenue d'une DI, en général une DI légère. Dans certains cas, les conditions environnementales, psychologiques et sociales peuvent aussi aggraver les troubles présents chez les enfants avec une DI (INSERM, 2016). Ainsi, le développement cognitif et langagier de ces enfants se trouve affecté par l'environnement familial dans lequel ils évoluent. En effet, les enfants de faible niveau socio-économique possèdent des aptitudes langagières inférieures aux enfants de niveau socio-économique aisé. Des différences sont observées dans divers domaines du langage comme le vocabulaire, la grammaire, la communication, les aptitudes narratives (Hoff & Ribot, 2015). Ces enfants ont donc davantage besoin d'être suivis en orthophonie puisqu'ils possèdent des aptitudes langagières moindres. De plus, il a été montré que lorsque ces enfants

reçoivent un entraînement spécifique, ils améliorent leurs performances (Wilson, Dehaene, Dubois, & Fayol, 2009).

Le niveau socio-économique de la famille de l'enfant avec une DI peut, par ailleurs, exercer une influence indirecte sur les aspirations qu'ont les parents à l'égard du devenir de leur enfant. En effet, les familles avec de faibles revenus auraient, comparativement aux familles possédant un niveau socio-économique favorisé, des aspirations scolaires moins élevées pour leur enfant (De Civita, Pagani, Vitaro, & Tremblay, 2004). Cependant, l'impact négatif que peut avoir un faible revenu peut être réduit si les parents apportent à l'enfant un cadre de vie riche en stimulations et stable émotionnellement (Davis-Kean, 2005). De plus, ces enfants sont, pour la plupart, accueillis dans des établissements et bénéficient d'accompagnements et de prises en soin adaptés à leurs besoins.

### **3. Instituts Médico-Educatifs et prise en charge des jeunes déficients intellectuels**

#### **3.1. Instituts Médico-Educatifs**

Les Instituts Médico-Educatifs (IME) sont des établissements qui accueillent des enfants et adolescents âgés de 3 à 20 ans présentant une DI. Ces établissements assurent des soins et une éducation spécialisée auprès des jeunes accueillis. Les IME regroupent les Instituts Médico-Pédagogiques (IMP), accueillant des jeunes de 3 à 14 ans, et les Instituts Médico-Professionnels (IMPro) qui accueillent des jeunes de plus de 14 ans souvent à la suite de leur passage en IMP (Brin-Henry, Courier, Lederlé, & Masy, 2011). Un projet pédagogique, éducatif et thérapeutique est mis en place pour chaque jeune de l'IME afin de favoriser son intégration dans la vie sociale et professionnelle. Les patients sont pris en charge à temps partiel ou à temps plein et peuvent être, dans certains cas, scolarisés en milieu ordinaire.

Différents intervenants sont amenés à intervenir auprès de l'enfant ou adolescent présentant une DI. Ils constituent une équipe pluridisciplinaire au sein de laquelle on trouve un directeur d'établissement, un chef de service, un assistant de service social, des enseignants et éducateurs spécialisés, ainsi que des professionnels médicaux (ex. médecins) et paramédicaux (ex. orthophonistes, kinésithérapeutes, psychomotriciens, ergothérapeutes).

#### **3.2. Principes de prise en soin orthophonique en IME**

Les enfants accueillis en IME ont, pour la plupart, besoin d'un suivi orthophonique. L'objectif est de favoriser leur développement langagier. Il s'agit de promouvoir leurs capacités à communiquer de manière à permettre une meilleure intégration et accroître l'autonomie, quel que soit l'âge ou le niveau cognitif des jeunes concernés (ASHA, 2005). Parallèlement, les orthophonistes jouent un rôle majeur dans l'information des autres membres de l'équipe pluridisciplinaire concernant les fonctions de la communication et les différents moyens alternatifs existants. La famille du jeune est également sollicitée en vue de son implication dans le projet thérapeutique. En effet, elle doit pouvoir participer à la définition des besoins et des objectifs de la prise en soin (ASHA, 2005). Le suivi orthophonique de ces jeunes déficients intellectuels doit être propre à chaque individu. Il doit varier selon les

objectifs appropriés à ses besoins, les réalités de sa vie quotidienne et être suffisamment intensif de manière à ce que les bénéficiaires en communication soient effectifs dans ses différents milieux de vie (Goldstein, 2006).

### 3.3. Manque d'orthophonistes dans les IME

La prise en soin orthophonique des personnes déficientes intellectuelles a fait ses preuves (INSERM, 2016). Elle permet d'améliorer les capacités langagières et de communication, ce qui constitue son but premier. Cependant, il apparaît un manque évident d'orthophonistes dans les IME. D'après l'enquête de la Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques consacrée aux établissements spécialisés pour enfants handicapés, le taux d'encadrement en orthophonie est de 0,7 équivalent temps plein (ETP) pour 100 jeunes déficients intellectuels accueillis dans les IME (DREES, Makdessi, & Mordier, 2013). Ce taux d'encadrement est particulièrement faible surtout si on le compare à celui des jeunes en situation de handicap moteur accompagnés dans les centres de rééducation motrice. Pour ces établissements, le ratio est trois fois supérieur. Le manque patent d'orthophonistes en IME oblige donc, malheureusement, les orthophonistes à choisir les enfants qui pourront bénéficier d'un suivi et ceux qui ne le pourront pas. Les orthophonistes se basent alors, pour opérer leurs choix, sur plusieurs critères tels que l'âge chronologique, le niveau cognitif, ou encore le type de pathologie présenté par la personne (ASHA, 2005). La représentation qu'ont les orthophonistes de la DI ainsi que leur niveau de formation peuvent également influencer leurs choix en matière de prise en charge. Par exemple, il a pu être montré que la formation continue des professionnels de l'enfance exerce des effets positifs sur le développement de certaines composantes du langage de l'enfant typique (Markussen-Brown et al. 2017).

## 4. Objectifs de l'étude

L'étude réalisée dans le cadre de ce mémoire est transversale. **Elle vise à mettre en évidence les variables qui peuvent être impliquées et leur importance relative dans la décision de proposer un accompagnement orthophonique auprès d'enfants présentant une DI accueillis en IMP.** En ce qui concerne la présente étude, nos hypothèses quant aux variables pouvant influencer la prise de décision de mettre en œuvre un suivi orthophonique concernent : l'efficacité intellectuelle, l'âge chronologique, l'ampleur des troubles du comportement, les capacités de compréhension verbale et de production verbale, le niveau socio-économique de la famille et, finalement, le niveau de formation professionnelle des orthophonistes et leurs représentations de la DI. L'effet de la variable « ampleur des troubles du comportement » sur la décision de suivi orthophonique fera l'objet d'une analyse plus approfondie dans ce mémoire.

## 5. Hypothèses

La première hypothèse est que plus la DI est prononcée, plus les enfants ont accès à un suivi orthophonique. En effet, les personnes avec une DI sévère ou profonde présentent des capacités

langagières moindres par rapport aux personnes présentant une DI légère ou moyenne. Ces personnes auraient des besoins plus importants en matière de suivi orthophonique. De plus, il a été démontré que l'accès à un suivi orthophonique leur est bénéfique et permet d'améliorer leur langage et leurs capacités de communication (Snell & al., 2010). Le *niveau de déficience intellectuelle* pourrait ainsi influencer la prise de décision des orthophonistes en matière de suivi des enfants en IMP, notamment en ce qui concerne les jeunes intellectuellement les plus en difficulté.

Nous formulons une seconde hypothèse qui concerne l'effet de l'*âge chronologique* sur la décision de prise en soin orthophonique : plus l'enfant est âgé, moins il a de chances d'accéder à un accompagnement orthophonique. En effet, malgré le fait que la notion de période critique (Lenneberg, 1967) expliquée précédemment soit désormais largement nuancée (Morgan, 2014; Werker & Tees, 2005), elle reste encore très présente dans les représentations des professionnels. Dès lors, elle pourrait intervenir dans la prise de décision.

Comme indiqué précédemment, les personnes déficientes intellectuelles présentent fréquemment des troubles du comportement. Selon notre troisième hypothèse, plus ces personnes présentent de *troubles du comportement*, moins elles sont suivies en orthophonie. Il s'avère en effet que ces comportements problématiques conduisent à un stress, une anxiété et un épuisement de la part des professionnels travaillant avec ces enfants et adolescents (Cudré-Mauroux, 2009), ce qui pourrait, à terme, les conduire à éviter de prendre en charge les jeunes les plus difficiles.

Il existe peu de données concernant l'influence du *niveau socio-économique* de la famille sur le choix d'un accompagnement orthophonique. Il a été démontré que les enfants provenant de milieux socialement défavorisés possèdent des aptitudes langagières plus faibles que les enfants provenant de familles avec un niveau socio-économique aisé (Hoff & Ribot, 2015). Plusieurs études, notamment celle de Wilson, Dehaene, Dubois, et Fayol (2009), ont montré que lorsque ces enfants bénéficient d'un entraînement, leurs performances s'améliorent. Sachant cela, les orthophonistes pourraient alors suivre davantage les enfants provenant de familles de faible niveau socio-économique.

À propos de la variable *niveau de formation professionnelle/représentations de la DI des orthophonistes*, nous émettons l'hypothèse que plus l'orthophoniste a reçu une formation complète sur la DI et dispose de représentations positives à son égard, plus il ou elle sera favorable à assurer un accompagnement auprès des personnes présentant une DI sévère ou profonde ou bien présentant d'importants troubles du comportement.

À ce stade de l'étude, nous n'aurons que trop peu de données pour nous prononcer sur l'effet des variables *compréhension verbale et expression verbale*. En effet, il ne sera pas possible de connaître le sens de la relation entre ces variables et l'intensité de l'accompagnement orthophonique. L'idée serait que ce sont les enfants les plus en difficultés sur le plan langagier qui seraient davantage suivis en orthophonie. Cependant, l'inverse serait également possible : plus les performances en langage des enfants seraient bonnes, plus le suivi orthophonique serait intense, car les attentes envers ces jeunes seraient plus élevées.

# Méthode

## 1. Population

Les enfants et adolescents participant à cette étude ont été recrutés par seize étudiants en orthophonie durant les années universitaires 2018-2019 et 2019-2020 au sein d'IMP répartis sur plusieurs régions du territoire français : Bretagne, Hauts-de-France, Île-de-France, Normandie, Pays de la Loire, Provence-Alpes-Côte d'Azur. Chaque étudiant a recruté en moyenne quinze enfants et adolescents présentant une DI. Les participants avaient entre 6 et 15 ans et présentaient des déficiences intellectuelles légères à sévères afin que la majorité des niveaux intellectuels soient représentés. Les enfants et adolescents polyhandicapés ou présentant un trouble du spectre autistique envahissant et ne permettant pas de passer les épreuves dans de bonnes conditions n'ont pas été retenus pour participer à cette étude. Le nombre total de participants sur ces deux années est de 195. À titre personnel, nous avons recueilli les données de onze participants dans un IME de la région des Hauts-de-France.

Trente-trois participants ont été exclus de l'échantillon puisqu'ils présentaient un QI non verbal supérieur à 80 (cela correspond à une efficacité intellectuelle limite). Rappelons que pour parler de déficience intellectuelle, le QI doit normalement être inférieur à 70. Cependant, si un QI inférieur à 70 avait été retenu comme critère d'inclusion, cela aurait entraîné une trop forte diminution de participants inclus dans l'échantillon.

Finalement, 162 participants ont été retenus, dont 49 filles (30%) et 113 garçons (70%). Le fort pourcentage de garçons est cohérent avec le fait que la prévalence de la DI est plus élevée chez les garçons dans les études épidémiologiques. Le *sex-ratio* est de l'ordre de 1,2-1,9 (INSERM, 2016). Dans la présente étude, le *sex-ratio* s'élève à 2,31, ce qui s'explique probablement par la taille relativement faible de l'échantillon.

Les étiologies de la DI de notre groupe de participants sont très variées. Il existe une forte proportion de participants présentant un trouble du spectre autistique ou trouble envahissant du développement (10,5%), une trisomie 21 (7,4%), ou une anomalie chromosomique d'un autre type (9,3%). Les DI d'origine psychosociale, c'est-à-dire liées à une pauvreté du milieu éducatif, sont aussi nombreuses (11,7%). De nombreux syndromes génétiques (ex. X fragile, Williams-Beuren, Prader-Willi, Kabuki), la prématurité, les retards globaux de développement, les mutations de gènes sont également en cause dans l'existence de la DI chez des jeunes. Enfin, pour 28,4% des participants de notre étude, l'étiologie de la DI n'était pas connue ou n'a pas été renseignée.

## 2. Matériel

Les données concernant les différentes variables ont été obtenues à l'aide de divers tests cognitifs et langagiers administrés à chaque participant. Il s'agissait, en premier lieu, du sous-test des Matrices de l'Échelle non verbale d'intelligence (Wechsler & Nagliari, 2009). Les résultats obtenus constituent la variable *efficacité intellectuelle*. Ce sous-test consiste à compléter des figures géométriques sur la base d'un raisonnement inductif. Cette échelle a été choisie car elle présente une large étendue d'âge d'application. De plus, elle est rapide à administrer et permet d'obtenir un score

estimant le niveau cognitif non verbal. Enfin, elle est moins souvent proposée que d'autres tests, ce qui permet d'éviter un éventuel effet de pratique du test.

L'Échelle « Comportements problématiques » de la Vineland-II (Sparrow, Domenic, Cicchetti, & Balla, 2015) a également été proposée. Les 50 items de cette échelle ont permis de recenser d'éventuels troubles du comportement. Les résultats obtenus constituent la variable *ampleur des troubles du comportement*.

Six épreuves provenant de trois tests visant à évaluer le langage des enfants ont été administrées. Concernant la compréhension, il s'agissait des épreuves suivantes : l'Échelle de Vocabulaire en Images Peabody (EVIP [Dunn, Thériault-Whalen, & Dunn, 1993]), dans laquelle on demandait à l'enfant de désigner une image correspondant au mot énoncé par l'adulte, et l'Épreuve de Compréhension Syntaxico-Sémantique (E.CO.S.SE [Lecocq, 1996]). Cette dernière consistait à désigner l'image correspondant à l'énoncé produit par l'adulte. Concernant l'expression, les épreuves de lexique en production (dénomination d'images), de répétition de mots et de production d'énoncés (complètement d'énoncés) de la Batterie d'Évaluation du Langage Oral (ELO, [Khomsi, 2001]) ont été administrées à chaque participant. Ces tests de langage ont été sélectionnés car ils couvrent une large étendue d'âge.

Un questionnaire a été transmis aux orthophonistes des établissements afin d'obtenir des renseignements sur leur activité professionnelle, leur expérience, leur formation professionnelle ainsi que leurs représentations de la DI. Les réponses des orthophonistes à ces questionnaires ont permis de constituer la variable *formation / représentations des orthophonistes*.

Les parents des participants à l'étude ont reçu une fiche visant à recueillir des informations concernant leur scolarité et leur profession. Le score de la *Barratt Simplified Measure of Social Status* (BSMSS [Barrat, 2012]) a été établi pour chaque famille et ces informations ont permis de former la variable *niveau socio-économique de la famille*. Cette mesure tient compte du niveau de formation et de la profession des parents.

### **3. Procédure**

La passation des épreuves s'est faite dans une pièce au calme et sur plusieurs sessions pour chaque enfant afin d'éviter les problèmes de fatigue et de concentration (ex. 4 sessions de 30 minutes). Le sous-test des matrices a été administré dans un premier temps, suivi de l'EVIP, de l'épreuve de répétition de mots de l'ELO, de l'E.CO.S.SE et des épreuves de lexique en production et de production d'énoncés de l'ELO. L'Échelle « Comportements problématiques » de la Vineland-II a été renseignée par les éducateurs et éducatrices connaissant le mieux les enfants inclus dans l'étude. Le questionnaire a été distribué aux orthophonistes.

Afin de recueillir les données, les consentements des parents des participants, des éducateurs et des orthophonistes ont été sollicités et une note d'information leur a été fournie. Un consentement

oral a également été demandé aux enfants et adolescents sollicités pour participer à l'étude (dont les parents avaient préalablement donné leur accord). Les données concernant chaque participant ont été anonymisées et aucune donnée nominative n'a été conservée sur support informatique. De ce fait, aucune demande d'autorisation à la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL) n'a été nécessaire. L'accord du comité d'éthique de l'université de Lille a été obtenu en mai 2018.

## 4. Analyses statistiques

Une analyse de régression logistique a été menée. Afin de mettre en évidence le degré d'influence de chaque variable indépendante sur la prise de décision de mettre en œuvre ou non un suivi orthophonique, la statistique de Wald a été utilisée pour tester l'effet de chacune des variables. Pour obtenir la valeur du test de Wald, le coefficient de régression doit être divisé par son erreur standard (ou erreur type). L'erreur type indique la marge d'erreur du coefficient de régression ( $b$ ) associée à chaque variable indépendante. Plus la valeur de l'erreur standard est faible, plus l'estimation est bonne, ce qui signifie que la valeur du coefficient est précise.

$$Wald\ test = \frac{b}{S.E.b}$$

Il existe deux types de risque d'erreur (types 1 et 2). La valeur  $\alpha$  correspond au risque d'erreur de type 1. Dans le cas présent, il s'agit du risque de conclure que l'effet d'une variable sur la probabilité d'être suivi en orthophonie existe alors que ce n'est pas le cas. Le risque  $\beta$  (risque d'erreur de type 2) équivaut, dans le cadre de la présente étude, au risque de conclure qu'une variable n'a pas d'effet sur la probabilité d'être suivi en orthophonie alors que l'effet existe. Lorsque la valeur  $p$  est inférieure au seuil  $\alpha$ , on considère que le coefficient de régression  $b$  diffère statistiquement de 0. Dans ce cas, l'hypothèse nulle (la variable indépendante n'a pas d'effet sur la probabilité d'être suivi en orthophonie) est rejetée. Cela nous indique que la variable indépendante participe à modifier la probabilité d'être accompagné en orthophonie. Dans le cadre de notre étude, le seuil  $\alpha$  a été fixé à .10, ce qui signifie que nous nous accordons un risque d'erreur de type 1 de 10%.

## Résultats

### 1. Analyse descriptive

Les scores des 162 participants ont été calculés pour chaque variable. Les moyennes, écarts-types, valeurs minimales et maximales pour les différentes variables figurent dans le Tableau 1. Les histogrammes correspondant à chaque variable sont présentés en Annexe 1.

Tableau 1. Score des participants pour les différentes variables.

<i>Variables</i>	<i>Moyenne</i>	<i>Écart-type</i>	<i>Min</i>	<i>Max</i>
Durée hebdomadaire d'orthophonie (min)	24,21	19,77	0,00	75,00
Âge chronologique (années)	10,77	2,10	6,41	15,04
Indice de niveau socioéconomique (max = 66)	26,17	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	40,00	79,00
Note brute EVIP (max = 170)	45,00	23,45	8,00	135,00
Note brute ECOSSE (max = 92)	40,33	16,88	10,00	77,00
Répétition de mots				
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)	28,22	12,18	2,00	65,43
Note brute production d'énoncés (max = 36)	6,85	6,06	0,00	27,00
Échelle de Vineland				
Internalisation (max = 22)	5,27	3,67	0,00	20,00
Externalisation (max = 20)	5,70	4,21	0,00	20,00
Autre (max = 30)	5,06	3,68	0,00	27,00
Items critiques (max = 28)	3,70	3,83	0,00	24,00
Total (max = 100)	19,73	12,57	0,00	91,00

### *Durée hebdomadaire de suivi orthophonique*

Le nombre hebdomadaire de minutes d'orthophonie en individuel a été ajouté au nombre de minutes en groupe(s) afin de calculer la durée hebdomadaire d'orthophonie de chaque participant. En moyenne, les participants bénéficiaient de 24,21 min d'orthophonie par semaine. Compte tenu de la distribution multimodale des temps d'orthophonie, une variable dichotomique a été créée. Ainsi, lorsque le temps hebdomadaire d'orthophonie était inférieur à 15 minutes, les participants obtenaient la note « 0 » alors qu'ils obtenaient la note « 1 » lorsque leur temps hebdomadaire était supérieur à 15 minutes. La note de « 1 » a été attribuée à 95 des participants et la note de « 0 » à 67 participants. Pour être plus précis, 47 des participants de l'échantillon ne bénéficient actuellement d'aucune prise en soin orthophonique. En dichotomisant cette variable dépendante, les analyses statistiques sont moins puissantes. Les effets des variables indépendantes sont donc moins facilement détectables.

### *Niveau socio-économique*

Pour certains participants, les notes à l'indice de niveau socio-économique étaient manquantes. Elles ont donc été remplacées par la médiane du groupe. Le score moyen obtenu à la BSMSS est de 26,17, ce qui est relativement faible. Cela indique que beaucoup de participants sont issus de milieux socio-économiques défavorisés ou modestes. À cet égard, la distribution des scores à la BSMSS montre une prédominance de scores faibles qui lui donne un aspect asymétrique (Annexe 1).

### ***Taux d'encadrement en orthophonie***

Les orthophonistes des IME dans lesquels s'est déroulée l'étude ont reçu un questionnaire comportant 36 questions ou assertions à propos desquelles ils devaient répondre sur une échelle de Likert à 5 modalités. Ce questionnaire comportait également des questions plus générales sur l'établissement dans lequel ils travaillent ainsi que des informations à renseigner sur chaque participant inclus dans l'étude. Nous avons obtenu les réponses de 21 orthophonistes. Les réponses nous ont permis de calculer le taux d'encadrement en orthophonie des établissements. Pour cela, le pourcentage d'équivalent temps plein en orthophonie de chaque IME a été divisé par le nombre de jeunes accueillis dans l'établissement. Le taux d'encadrement moyen est de 1,78 équivalent temps plein pour 100 enfants mais de larges différences subsistent d'un établissement à l'autre (Annexe 1).

### ***Efficiace intellectuelle***

L'échantillon de participants se compose essentiellement d'enfants présentant une déficiace intellectuelle modérée à légère. Comme indiqué précédemment, les données des enfants avec un QI entre 70 et 80 ont été conservées alors qu'ils présentent une efficiace intellectuelle « limite ». Seulement 16,7% des participants présentent des DI allant de moyennes à sévères.

### ***Niveau langagier***

En l'absence de données normatives, il est difficile de situer le niveau de langage de nos participants. Globalement, leurs scores sont assez faibles. À titre d'illustration, on peut noter qu'à l'épreuve de production d'énoncés (morphosyntaxe en production), environ 90 participants ont un score compris entre 0 et 5/36. La distribution des notes à cette épreuve montre un très fort effet « plancher » (Annexe 1).

### ***Troubles du comportement***

Les éducateurs spécialisés ont rempli, pour chaque jeune inclus dans l'échantillon, le questionnaire « Comportements problématiques » de l'échelle Vineland-II. Ce questionnaire se compose de quatre sections : internalisation, externalisation, autres comportements, items critiques. Le score total maximal de 100 correspond à une personne avec de très nombreux comportements problématiques. La moyenne de l'échantillon pour le score total à l'échelle de Vineland est de 19,73 ( $ET = 12,57$ ). Globalement, les participants à l'étude présentent relativement peu de comportements problématiques. Les moyennes des scores par section nous montrent que les troubles du comportement semblent équitablement répartis dans les différents domaines (internalisation, externalisation, autre et items critiques).

Pour de nombreuses variables, les distributions se sont révélées asymétriques (Annexe 1). Afin de remédier à cela, des transformations « racine carrée » ou « logarithmique » ont été réalisées sur les données. Avant d'être intégrées dans l'analyse de régression binaire, les variables ont également été standardisées afin de faciliter l'analyse des résultats. Ainsi, après transformation, toutes les variables ont une moyenne égale à 0 et un écart-type égal à 1. Une comparaison des résultats est alors possible. Les histogrammes des variables standardisées sont présentés en Annexe 2.

## 2. Analyse de régression logistique

Une analyse de régression logistique a été menée afin de tester l'effet des dix variables indépendantes sur la variable dépendante « suivi orthophonique ». Il s'agissait des variables indépendantes suivantes : taux d'encadrement en orthophonie, âge chronologique, indice de niveau socio-économique, QI non verbal, notes brutes à l'EVIP, à l'E.CO.S.SE, la répétition de mots, le lexique en production, la production d'énoncés, la Vineland-II. Les résultats de l'analyse de régression figurent dans le Tableau 2.

Pour chaque variable, il convient de regarder la valeur du coefficient de régression ( $b$ ). Si ce dernier est positif, alors cela signifie que plus la valeur de la variable indépendante (également appelée prédicteur) augmente, plus la probabilité d'être accompagné en orthophonie est importante. A contrario, si  $b$  est négatif, cela révèle que plus la valeur du prédicteur augmente, plus la probabilité d'être accompagné en orthophonie est faible. Lorsque la valeur  $p$  est inférieure au seuil  $\alpha$ , alors cela signifie que le coefficient de régression  $b$  diffère statistiquement de 0. Dans ce cas, cela nous indique que la variable indépendante participe significativement à modifier la probabilité d'être accompagné en orthophonie.

La valeur  $\alpha$  a été fixée dans cette étude à .10. Cela s'explique par le relativement faible effectif dont nous disposons ( $N = 162$ ), le fait qu'il y ait dix variables indépendantes, et donc qu'il existe un fort risque d'erreur de type 2. Ce dernier est le risque de ne pas détecter l'effet d'une variable alors qu'il existe. Habituellement, le seuil  $\alpha$  est de .05 mais plus la valeur  $\alpha$  est basse, plus le risque  $\beta$  est important. Ainsi, en fixant le seuil  $\alpha$  à .10, nous diminuons le risque d'erreur de type 2.

Tableau 2. Coefficients de régression correspondant aux différentes variables introduites dans l'équation de régression.

	$b$	$S.E.$	$Wald$	$ddl$	$P$
Log Taux d'encadrement en orthophonie (z)	1,00	0,224	4,47	1	<b>.000</b>
Racine carrée Répétition de mots (z)	-1,01	0,319	-3,17	1	<b>.002</b>
Age chronologique (z)	-0,47	0,220	-2,13	1	<b>.034</b>
Quotient intellectuel non verbal au carré (z)	-0,41	0,226	-1,80	1	<b>.072</b>
Racine carrée Production d'énoncés (z)	0,50	0,343	1,46	1	.144
Lexique en production (z)	0,42	0,368	1,15	1	.252
Log Statut socioéconomique (z)	-0,21	0,199	-1,03	1	.303
Racine carrée Evip (z)	-0,07	0,320	-0,23	1	.619
Racine carrée Ecosse (z)	0,16	0,328	0,50	1	.818
Racine carrée Échelle Vineland (z)	0,02	0,194	0,10	1	.922
Constante	0,47	0,189	2,51	1	.012

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

Les résultats de l'analyse de régression binaire nous révèlent que la valeur  $p$  est inférieure au seuil  $\alpha = .10$  pour quatre des dix variables indépendantes : *taux d'encadrement en orthophonie*, *répétition de mots*, *âge chronologique* et *efficacité intellectuelle*. Ainsi, cela nous indique que ces quatre variables ont une influence significative sur la probabilité d'être suivi en orthophonie. Nous allons détailler ces quatre variables dans les figures qui suivent. Le coefficient  $b$  de chaque variable nous a permis de tracer la courbe qui relie la variable indépendante (axe x) à la variable dépendante « probabilité d'être accompagné en orthophonie » (axe y). Plus la valeur obtenue au test de Wald diffère de zéro, plus la pente de la courbe est marquée, donc plus l'influence de la variable indépendante est élevée.

Fait important à noter, les coefficients de régression des variables *production d'énoncés*, *lexique en production*, *statut socio-économique*, *EVIP*, *E.CO.S.SE*, sont non significatifs. Nous ne pouvons donc pas conclure qu'il existe une liaison entre ces variables et la probabilité d'être suivi en orthophonie.

La courbe que l'on observe sur la Figure 1 révèle qu'il existe une relation positive entre le *taux d'encadrement en orthophonie* et la probabilité de bénéficier d'un suivi orthophonique : plus le taux d'encadrement orthophonique est important dans un établissement, plus la chance de bénéficier d'un accompagnement orthophonique augmente. Ce résultat « évident » démontre cependant qu'il existe une relation entre les moyens disponibles en rééducation et la possibilité d'en bénéficier.

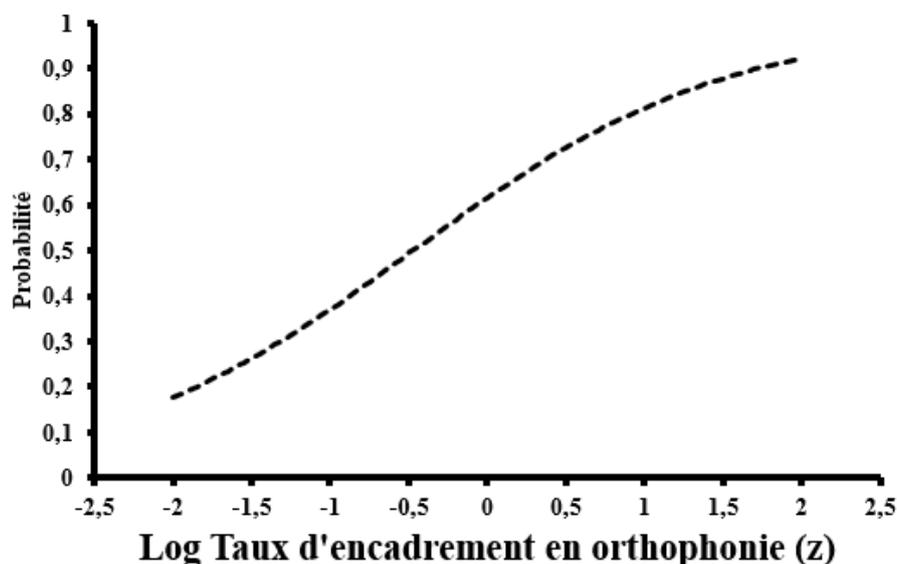


Figure 1. Probabilité d'être accompagné en orthophonie en fonction du taux d'encadrement.

La Figure 2 présente une relation négative entre le fait d'obtenir un score élevé à l'épreuve de *répétition de mots* de l'ELO et la probabilité de bénéficier d'un suivi orthophonique. Durant cette épreuve, ce sont les capacités phonologiques en expression des enfants et adolescents qui sont testées. Ainsi, plus un enfant possède des compétences phonologiques élevées en expression, moins il bénéficie d'un suivi en orthophonie.

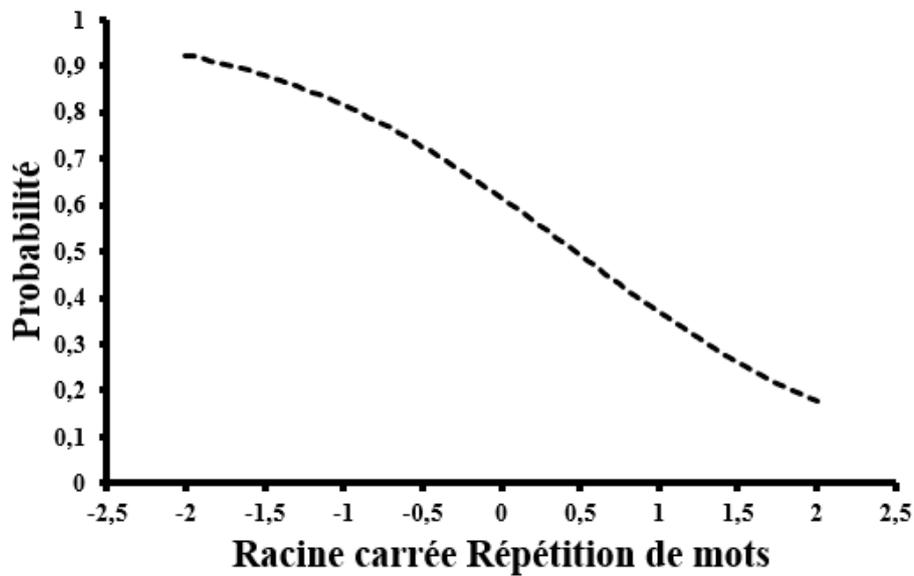


Figure 2. Probabilité d'être accompagné en orthophonie en fonction des capacités phonologiques expressives.

La courbe observée sur la Figure 3 illustre une relation négative entre la variable *âge chronologique* et la probabilité de bénéficier d'une prise en soin orthophonique : plus un enfant est âgé, moins il a de chance d'être accompagné en orthophonie.

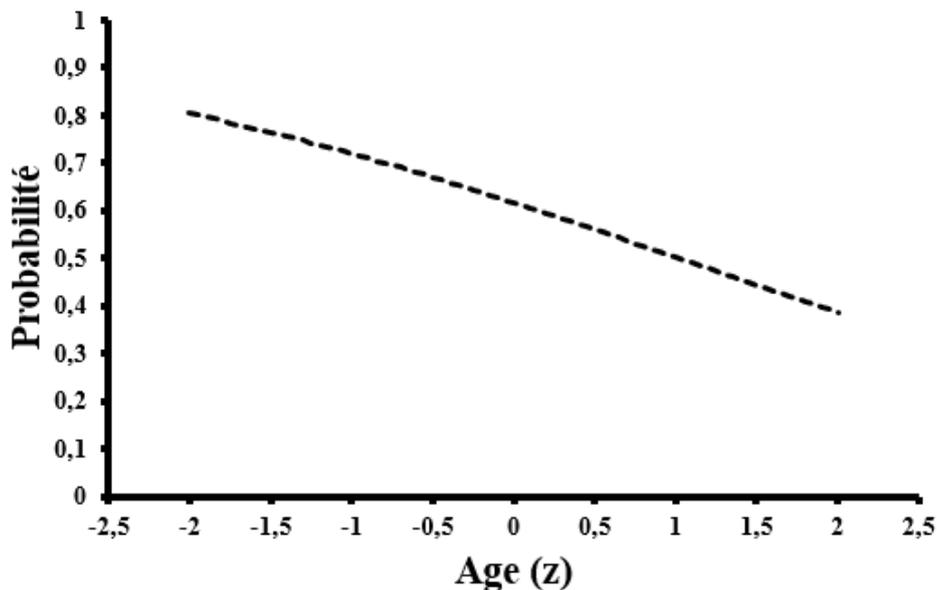


Figure 3. Probabilité d'être accompagné en orthophonie en fonction de l'âge chronologique.

La courbe de la Figure 4 nous montre également que la relation entre la variable *efficacité intellectuelle* et la probabilité de bénéficier d'un suivi orthophonique est négative : plus le QI non verbal d'un enfant est élevé, moins il a de chances d'être accompagné en orthophonie.

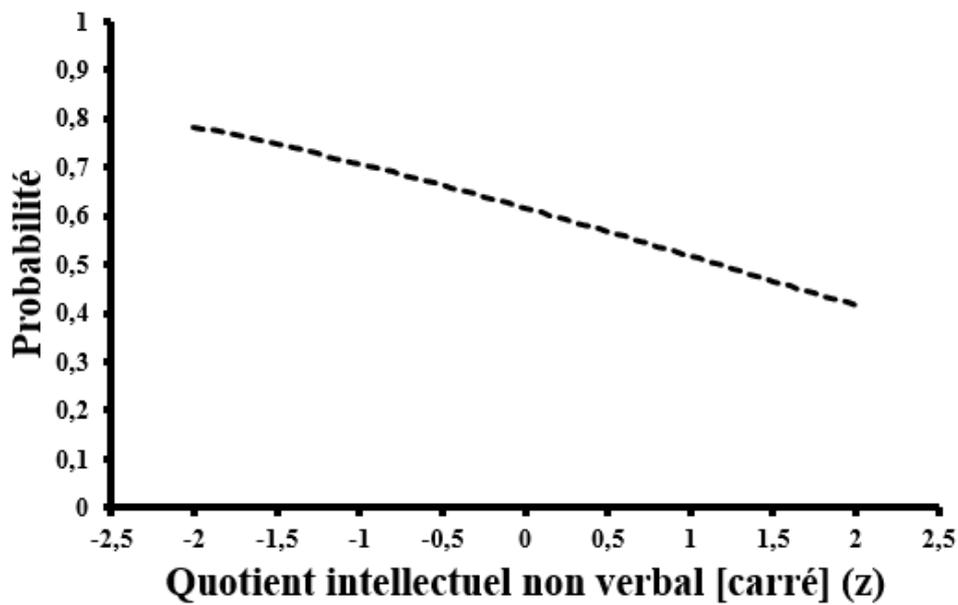


Figure 4. Probabilité d'être accompagné en orthophonie en fonction du quotient intellectuel non verbal.

Hormis les quatre variables dont il vient d'être question, aucune autre relation statistiquement significative n'a été observée. La relation observée pour l'une des six variables dont l'effet est non significatif (*troubles du comportement*) est présentée à la Figure 5. La courbe horizontale indique que le score obtenu à l'échelle de Vineland-II n'a pas d'influence sur la probabilité d'être suivi en orthophonie. Autrement dit, la présence ou non de troubles du comportement n'influence pas la décision de bénéficier d'un suivi orthophonique.

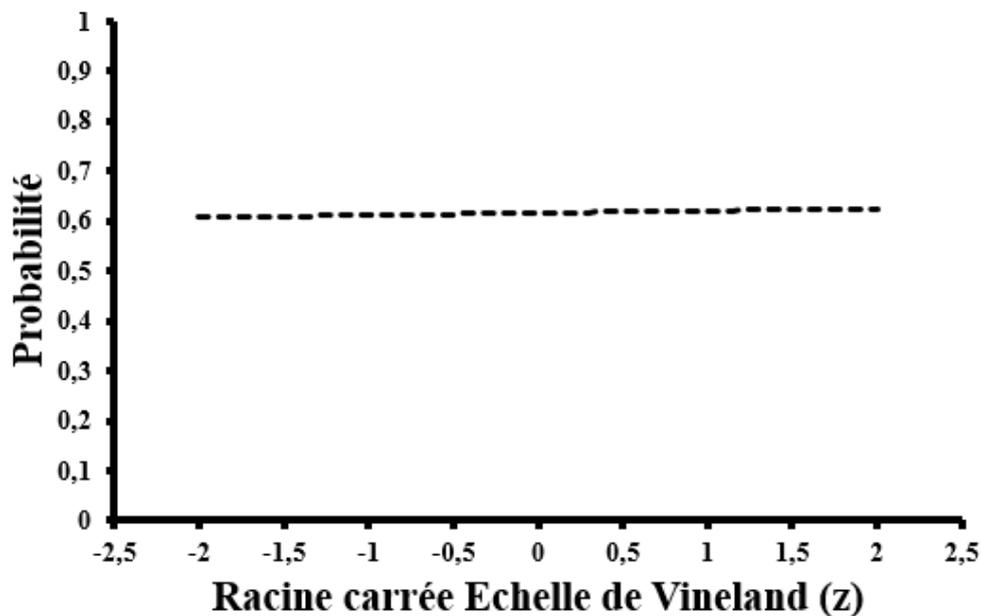


Figure 5. Probabilité d'être accompagné en orthophonie en fonction de la présence de troubles du comportement.

## Discussion

L'objectif de notre étude était de mettre en évidence les facteurs déterminant la décision de prise en soin orthophonique des enfants déficients intellectuels dans les IMP. Nous avons formulé des hypothèses concernant l'effet de six variables sur la probabilité d'être accompagné ou non en orthophonie. Les six variables sont les suivantes : *niveau d'efficacité intellectuelle*, *âge chronologique*, *ampleur des troubles du comportement*, *niveau socio-économique*, *niveau langagier* (opérationnalisé en cinq sous-variables : phonologie en expression, lexicale en réception, lexicale en production, morphosyntaxe en réception, morphosyntaxe en production) et *niveau de formation professionnelle / représentations de la DI des orthophonistes*. Nous discutons ci-dessous des résultats obtenus pour chaque hypothèse.

### 1. Mise en lien des résultats avec les hypothèses

#### 1.1. Efficacité intellectuelle

Nous avons formulé l'hypothèse que plus la DI est prononcée, plus les enfants ont accès à un suivi orthophonique. Les résultats tendent à confirmer cette hypothèse. En effet, plus un enfant présente un QI non verbal faible, plus il a de chance d'être accompagné en orthophonie. L'hypothèse cognitive « forte » (Casby, 1992) que nous avons évoquée précédemment indique que le développement cognitif sous-tend le développement langagier. Partant de cette hypothèse, les personnes avec des capacités intellectuelles moindres auraient donc des capacités langagières très faibles. L'opportunité pour ces personnes avec une DI prononcée de bénéficier d'un suivi orthophonique leur est très bénéfique et leur permet de progresser (Snell & al., 2010). Sachant cela, les orthophonistes peuvent donc être plus favorables à prendre en charge les personnes présentant un faible QI. En effet, ces personnes ont des besoins plus importants en matière d'orthophonie, il apparaît donc évident que ces enfants soient prioritaires. De plus, lorsqu'il existe de réelles difficultés de communication, il apparaît intéressant d'introduire des moyens de communication alternative augmentée (CAA) afin d'aider la personne à communiquer (sur les versants expressif et réceptif), en remplaçant ou en venant pallier un manque de parole ou un déficit de communication (Cataix-Nègre, 2011). Les personnes avec de faibles QI, et donc de très faibles capacités langagières tirent davantage bénéfice de ces méthodes et ont alors davantage besoin d'un suivi orthophonique.

La relation négative entre le niveau d'efficacité intellectuelle et la probabilité d'être accompagné en orthophonie qui est mise en évidence ici est intéressante du point de vue déontologique. En effet, les orthophonistes privilégient de suivre les enfants avec les plus faibles capacités intellectuelles, ce qui est tout à fait remarquable.

#### 1.2. Âge chronologique

Les résultats obtenus confirment l'hypothèse que nous avons formulée concernant l'*âge chronologique* : plus les enfants DI sont âgés, moins ils ont de chances d'être suivis en orthophonie. Ces résultats tendent à montrer que les orthophonistes, avec l'aide de l'ensemble des professionnels

de l'équipe, prennent possiblement leur décision de mettre en œuvre un suivi sur la base des concepts de « période critique » (Lenneberg, 1967) et de « période sensible » (Werker & Tees, 2005). Selon ces deux notions, au-delà d'un certain âge, la possibilité de faire des progrès sur le plan langagier tend à diminuer. En effet, les premières années de vie sont importantes puisque ce sont durant ces années que se développent intensément les capacités cognitives, perceptives, affectives et langagières. Ainsi, une intervention la plus précoce possible est préconisée, surtout chez les jeunes présentant un handicap. En effet, plus les enfants DI sont pris en charge jeunes, moins les handicaps qu'ils présentent sont susceptibles de s'intensifier (Terrisse & Boutin, 1988). Les enfants DI pourraient alors bénéficier le plus tôt possible de toutes les aides nécessaires afin de développer leur langage et leur communication, leur permettant ainsi une meilleure intégration sociale. Le rôle de l'orthophoniste est alors de proposer une rééducation adéquate, concernant la communication verbale et non-verbale, sur les versants expressif et réceptif et qui s'appuie sur divers supports comme le jeu ou des aides techniques (Van der Horst, 2010).

Cependant, mettre en place une prise en soin dès le plus jeune âge ne signifie pas que celle-ci doit cesser lorsqu'une personne atteint l'adolescence ou l'âge adulte. Les résultats d'une étude menée par Facon et Magis (2019) ont montré la possibilité de progrès continus entre l'enfance et l'âge adulte dans les domaines du lexique et de la syntaxe, chez des participants atteints de trisomie 21 et d'autres participants présentant une DI d'étiologie indifférenciée. Par conséquent, un gain en matière de langage est encore possible même au-delà de la période optimale d'acquisition langagière. De plus, l'ASHA (2005) précise que les personnes DI de tous âges sont éligibles aux services d'orthophonie lorsque celles-ci en ont besoin, afin d'enrichir leurs compétences langagières et de communication.

### **1.3. Niveau socio-économique**

Concernant l'influence du niveau socio-économique sur la probabilité d'être suivi en orthophonie, nous avons formulé l'hypothèse suivante : les orthophonistes sont plus favorables à prendre en charge des enfants d'un faible niveau socio-économique, en quelque sorte dans une perspective de « compensation » inhérente à l'origine sociale. Des résultats non significatifs ont été obtenus pour cette variable, ne nous permettant ni de confirmer ni d'infirmer cette hypothèse.

Nous pourrions expliquer la non-significativité des résultats par le fait que nous disposons d'un nombre relativement faible de participants dans notre échantillon. En effet, plus l'effectif d'une étude est faible, plus il est difficile de mettre en évidence l'effet d'une variable. De plus, beaucoup de participants sont issus de familles d'un faible niveau socio-économique. De ce fait, les notes à la BSMSS sont peu dispersées et relativement basses pour un grand nombre de participants, ce qui contribue au fait qu'il n'y ait pas de relation significative entre le niveau socio-économique et la probabilité d'être suivi en orthophonie. En effet, étant donné qu'une majorité de participants possède un faible statut socio-économique, cela paraît évident que la majorité des participants suivis en orthophonie dans notre étude possèdent un faible niveau socio-économique. Cela explique la tendance à la relation négative entre le niveau socio-économique et la probabilité d'être suivi, bien que celle-ci soit non significative. En fait, il faudra attendre de disposer d'un plus grand nombre de participants pour conclure à une éventuelle relation significative entre la probabilité d'être accompagné en orthophonie et le niveau socio-économique des familles.

## 1.4. Troubles du comportement

L'hypothèse initiale était que plus les personnes DI présentent des troubles du comportement, moins elles sont suivies en orthophonie. Les résultats obtenus concernant la variable *ampleur des troubles du comportement* laissent suggérer qu'il n'y a pas de relation entre la présence de troubles du comportement et la probabilité d'être suivi en orthophonie. L'importance des troubles du comportement chez un jeune n'influence pas l'éligibilité à une prise en charge. L'effet est non significatif car la valeur  $p$  obtenue pour cette variable ( $p = .922$ ) est très supérieure au seuil  $\alpha$  défini au début de l'étude ( $p = .10$ ). Ce résultat nous indique que l'hypothèse nulle (la variable *ampleur des troubles du comportement* n'influence pas la probabilité d'être accompagné en orthophonie) n'est surtout pas à rejeter. L'allure de la courbe présentée à la Figure 5 traduit bien l'absence de relation.

Nous pensions que les orthophonistes seraient plus réticents à l'idée de prendre en charge des enfants présentant d'importants troubles du comportement, puisque cela peut engendrer chez les professionnels un état de stress, d'anxiété et d'épuisement (Cudré-Mauroux, 2009). Cependant, nous observons finalement que les orthophonistes accordent peu d'importance à la présence ou non de troubles du comportement. Cela nous indique que la présence de nombreux comportements problématiques ne serait finalement pas un frein à la prise en soin. Cela pourrait s'expliquer par le fait que les troubles du comportement résultent bien souvent d'une incapacité à communiquer ou à être compris et permettent alors à la personne DI d'exprimer certains sentiments ou émotions par un autre moyen que la parole (Ageranioti-Bélanger & al., 2012). Ainsi, en prenant en charge ces jeunes et en leur donnant des moyens de communiquer davantage, les troubles du comportement pourraient diminuer.

De plus, lorsque ces enfants se trouvent en séance de rééducation orthophonique, cela permet d'alléger le groupe dans lequel se trouve le jeune. En effet, il a été démontré que la présence de comportements problématiques chez ces jeunes était source de stress et d'épuisement professionnel important et impactait le bien-être personnel des éducateurs spécialisés (Hastings & Brown, 2002). Ainsi, cela permettrait de soulager, au moins un moment, les professionnels s'occupant de ces jeunes toute la journée. Cela pourrait alors expliquer le fait que les orthophonistes prennent volontairement en soin des jeunes avec de gros troubles comportementaux.

Cependant, comme nous l'avons fait remarquer précédemment, les troubles du comportement sont assez peu fréquents dans notre échantillon. C'est un fait à ne pas négliger puisqu'il contribue probablement à l'absence de relation entre les troubles du comportement et la probabilité d'être accompagné en orthophonie. En effet, la présence d'importants troubles comportementaux pouvait être un frein à l'administration des tests, excluant alors de l'étude les jeunes présentant de nombreux comportements problématiques. Cela pourrait expliquer le fait que la majorité des jeunes de l'échantillon présentent peu de troubles du comportement.

## 1.5. Niveau langagier

Plusieurs composantes du langage ont été évaluées : phonologie en expression, lexicale en expression et en réception et morphosyntaxe sur les deux versants également. Nous avons formulé l'hypothèse que les enfants les plus en difficultés sur le plan langagier seraient les plus susceptibles d'être accompagnés en orthophonie. Cette hypothèse ne se révèle que partiellement confirmée. Nous

avons obtenu un résultat significatif exclusivement pour l'épreuve de répétition de mots (phonologie en production). Nous observons une relation négative entre le score obtenu à cette épreuve et la probabilité de bénéficier d'un suivi orthophonique : plus un enfant obtient une faible note à cette épreuve, donc plus il dispose de faibles capacités phonologiques expressives, plus il a de chance d'être suivi en orthophonie.

Les déformations phonologiques sont les premières difficultés que l'on remarque sur le plan langagier lorsque l'on entre en communication avec un enfant. En effet, lorsqu'un enfant présente d'importantes difficultés sur le plan phonologique, cela se répercute immédiatement sur son intelligibilité. Des difficultés à se faire comprendre peuvent par la suite entraîner des répercussions sur ses relations sociales et, par la même, sur son développement affectif. L'entourage de ces enfants, aussi bien professionnel que familial, pourrait donc facilement solliciter l'orthophoniste de l'établissement afin qu'il mette en œuvre une prise en soin.

Les résultats obtenus pour les autres mesures de langage ne sont pas significatifs. Ainsi, nous ne pouvons pas affirmer que les niveaux de lexique en production et en réception et de morphosyntaxe en production et en réception ont un impact sur la probabilité d'être suivi en orthophonie. Les troubles lexicaux ou morphosyntaxiques pourraient ainsi être considérés comme moins importants qu'un trouble phonologique pour décider de l'éligibilité à un suivi orthophonique. L'entourage de l'enfant pourrait également avoir plus de difficultés à repérer un manque de vocabulaire ou des difficultés de compréhension des structures morphosyntaxiques. Néanmoins, un nombre plus important de participants nous permettra probablement, à l'avenir, de connaître plus précisément la relation réelle entre ces variables et la probabilité d'être suivi en orthophonie.

De plus, nous observons une faible dispersion des scores obtenus dans ces épreuves avec une majorité de scores très faibles, en particulier pour l'épreuve de production d'énoncés. Ainsi, certaines épreuves paraissent peu sensibles pour ces jeunes, ne permettant pas d'observer un lien statistiquement significatif entre leurs capacités langagières et la probabilité d'être suivi. Exprimé autrement, si la majorité des jeunes présentent de faibles capacités lexicales et morphosyntaxiques, l'orthophoniste ne peut pas faire de ces capacités un critère de décision pour mettre en œuvre une prise en soin, simplement parce que tous en ont manifestement besoin.

## **1.6. Niveau de formation professionnelle / représentations de la DI des orthophonistes**

Afin de former la variable *niveau de formation professionnelle / représentations de la DI des orthophonistes*, nous avons soumis un questionnaire aux orthophonistes des IME dans lesquels nous avons mené notre étude. À propos du niveau de formation professionnelle et de représentations de la DI qu'ont les orthophonistes, nous avons émis l'hypothèse que plus un orthophoniste a reçu une formation complète sur la DI et dispose de représentations positives à son égard, plus il est favorable à mettre en place des prises en soin, en particulier pour les jeunes présentant le plus de difficultés intellectuelles ou d'importants troubles du comportement. Néanmoins, nous n'avons pu inclure cette variable dans notre analyse statistique pour plusieurs raisons. Nous ne disposons encore cette année que d'un faible nombre d'orthophonistes ayant répondu au questionnaire. Par ailleurs, certains orthophonistes des IME participant à l'étude n'ont pas souhaité ou n'ont pas eu le temps de répondre au questionnaire. Il existe de nombreuses réponses « je ne sais pas » parmi les questionnaires

collectés. Finalement, les notes obtenues sont peu dispersées et des valeurs extrêmes ont été obtenues dans la distribution des notes. En raison de ces difficultés, des analyses statistiques valables n'ont pas pu être réalisées car elles n'auraient pas été crédibles. Afin de pouvoir exploiter au mieux les informations issues de ces questionnaires, des données supplémentaires devront encore être collectées ultérieurement.

## **1.7. Taux d'encadrement**

Grâce aux réponses à deux questions du questionnaire destiné aux orthophonistes, nous avons pu calculer le taux d'encadrement en orthophonie des établissements. Ce taux s'élève à 1,78 équivalent temps plein en moyenne pour 100 jeunes. Rappelons que d'après l'enquête de la DREES, le taux d'encadrement national en orthophonie est de 0,7 ETP pour 100 jeunes accueillis dans les IME (Makdessi, & Mordier, 2013). Nous obtenons ici un taux d'encadrement nettement supérieur. Cela s'explique par le fait que seuls des IME avec des orthophonistes en poste ont participé à notre étude. Or, dans l'étude de la DREES, tous les IME de France sont pris en compte, y compris ceux qui ne disposent pas d'orthophonistes.

Nous avons observé une relation positive entre le taux d'encadrement et la probabilité d'être suivi en orthophonie. En effet, même si cela paraît évident, plus l'orthophoniste dispose d'un temps de présence important dans l'établissement, plus les jeunes bénéficient d'un suivi orthophonique. Cela met donc en évidence l'importance de pourvoir les postes en orthophonie dans les IME et d'en créer des nouveaux afin qu'un maximum d'enfants puissent bénéficier d'un suivi. Malheureusement, nous sommes loin du compte actuellement. Encore un trop grand nombre d'établissements ne disposent pas d'un orthophoniste à temps plein et beaucoup de postes sont purement et simplement vacants. Au total, notre étude souligne le manque d'orthophonistes dans les IME et les inégalités que cela engendre entre les jeunes, car tous ne peuvent bénéficier d'un suivi.

## **2. Limites de l'étude**

Notre étude a permis de démontrer l'effet de certaines variables qui influencent l'accès à un suivi orthophonique dans les IMP. Néanmoins, elle comporte plusieurs limites. Premièrement, nous avons pu exploiter les données de 162 participants seulement, ce qui est un nombre relativement « faible ». Tout d'abord, il a été difficile pour certains d'entre nous de trouver un IMP acceptant de participer à notre étude. Par la suite, certains d'entre nous ont rencontré des difficultés pour atteindre le nombre requis de quinze participants. En effet, récupérer des consentements de la part des parents s'est révélé difficile, malgré les multiples relances. Ainsi, plusieurs d'entre nous n'ont pu inclure quinze participants à l'étude mais plutôt onze ou douze. De plus, comme il l'a été indiqué précédemment, certains participants n'ont finalement pas pu être inclus dans l'étude, en raison d'un QI non verbal « trop élevé ». Nous n'avons donc pas obtenu le nombre escompté de participants que nous souhaitions avoir pour notre analyse cette année (environ 200).

Les critères d'inclusion dans l'échantillon de l'étude constituent également une limite. Les jeunes ne possédant pas un niveau de langage suffisant n'ont pas pu être inclus dans l'étude puisque ces derniers ne pouvaient pas se voir administrer certaines épreuves langagières. Pourtant, nous avons

pu observer sur le terrain que de nombreux jeunes suivis en orthophonie sont en fait des jeunes ne possédant pas de langage. Les orthophonistes travaillent avec ces jeunes les pré-requis à la communication, la mise en place de moyens de communication ou bien encore l'oralité. Notre échantillon de participants ne reflète donc pas totalement la population accueillie en IMP et ayant besoin d'un suivi orthophonique.

De plus, les tests utilisés pour évaluer les capacités langagières des enfants se sont révélés inadaptés pour certains jeunes. En effet, il s'est avéré compliqué pour certains de comprendre les consignes de plusieurs tests, à cause de leur faible niveau cognitif, cela ne leur permettant pas par la suite de montrer leurs réelles compétences. Le choix des tests a donc parfois conduit à exclure certains jeunes présentant une DI sévère ou profonde et ne pouvant réaliser ce qui était demandé.

Afin de remédier à ces problèmes d'exclusion, l'utilisation de tests plus courts et plus faciles d'accès serait nécessaire, en veillant tout de même à ce qu'ils soient aussi sensibles pour les enfants les moins déficients. En effet, il serait intéressant d'inclure davantage de jeunes présentant une DI sévère ou profonde et n'accédant pas au langage, afin que toute la population accueillie dans les IMP soit représentée. Ainsi, il faudrait utiliser des tests plus sensibles, pouvant être administrés aussi bien à des jeunes présentant une DI légère qu'à des jeunes présentant une DI sévère ou profonde. Ces tests permettraient alors de mettre en évidence les réelles capacités de chaque jeune sans que celles-ci ne soient sous-estimées en raison de l'impossibilité de réaliser le test ou de la non-compréhension des consignes. Cependant, il n'existe pas actuellement, à notre connaissance, de tests évaluant les capacités langagières et proposant cette large étendue d'application.

Finalement, parmi les 162 jeunes inclus dans l'échantillon, l'âge minimum était de 6,14 ans et l'âge maximum de 15,04 ans. Ces bornes inférieure et supérieure ne reflètent donc pas parfaitement la population présente dans les IMP puisque celle-ci est normalement comprise entre 3 ans et 14 ans 12 mois. De plus, il pourrait être intéressant, afin de connaître davantage l'effet de l'âge chronologique, d'inclure des participants âgés de 15 à 20 ans. Pour cela, des données devraient alors être recueillies auprès de professionnels et de jeunes provenant d'IMPro.

### **3. Implications théoriques et pratiques**

Nous avons obtenu des résultats significatifs pour le *taux d'encadrement*, *l'efficacité intellectuelle*, *l'âge chronologique* et *la phonologie en expression*. Ces résultats sont encourageants puisqu'ils ont permis de remplir partiellement l'objectif de notre étude. En effet, grâce aux résultats obtenus, nous savons que certains facteurs influencent la décision de bénéficier d'un suivi orthophonique. Les enfants possédant de faibles QI, de faibles capacités phonologiques expressives, et étant peu âgés (chaque critère pouvant être présent individuellement ou combiné aux autres), sont plus susceptibles de pouvoir être accompagnés en orthophonie. Il faut souligner qu'il s'agit là, à notre connaissance, de la seule étude qui ait tenté, jusqu'à aujourd'hui, d'étudier les critères de décision en matière de prise en soin orthophonique.

À ce stade, notre étude a également permis de démontrer l'importance de disposer d'orthophonistes à temps plein dans ces établissements. En effet, même si le taux d'encadrement mis en évidence dans la présente étude est relativement élevé, tous les jeunes ne sont cependant pas suivis

en orthophonie, alors que la plupart en ont besoin. Ainsi, il apparaît crucial de donner plus de moyens à la profession d'orthophoniste dans les IME.

La collecte des données va se poursuivre dans les années à venir, permettant ainsi d'obtenir un nombre de participants plus élevé (environ 300 participants) et, par conséquent, d'améliorer la puissance statistique de l'étude. De nouvelles données seront donc recueillies et permettront de confirmer ou d'infirmer les résultats obtenus cette année et, possiblement, de mettre en évidence d'autres facteurs impliqués significativement dans la décision de suivi.

Par ailleurs, d'ici quelques années, les participants les plus jeunes seront possiblement sollicités à nouveau pour participer à cette étude. Ainsi, leur niveau langagier sera une nouvelle fois évalué, ce qui permettra d'évaluer les progrès permis par leur suivi orthophonique.

Finalement, l'intérêt de cette étude est de montrer aux autorités de santé les nombreuses inégalités qui existent dans l'accès au suivi orthophonique et le manque de moyens alloués à l'éducation du langage dans les établissements pour enfants déficients intellectuels. Cela pourrait permettre de justifier l'ouverture de nouveaux postes dans ces établissements et de revaloriser le statut et la rémunération des orthophonistes dans les structures telles que les IMP.

## Conclusion

Les IMP accueillent des jeunes de 3 à 14 ans présentant une déficience intellectuelle. Ces jeunes, qui disposent de difficultés sur le plan cognitif, possèdent également de faibles aptitudes langagières. L'orthophonie est indispensable pour leur permettre d'accéder à une communication et, par conséquent, de développer des relations sociales. Cependant, la situation actuelle est telle que trop peu de moyens sont alloués à l'orthophonie dans ces établissements. Ainsi, les orthophonistes sont trop peu nombreux pour assurer le suivi de tous les jeunes qui en ont besoin. Ils sont contraints de choisir les enfants qui peuvent ou non bénéficier d'un suivi. L'objectif principal de ce mémoire était de mettre en évidence les facteurs qui peuvent être impliqués et leur importance relative dans la décision de proposer un accompagnement orthophonique aux jeunes accueillis dans les IMP.

Pour cela, durant deux années universitaires (2018-2019 et 2019-2020), seize étudiants ont collecté des données auprès de 162 participants concernant les variables suivantes : *efficience intellectuelle, âge chronologique, niveau langagier, niveau socio-économique, troubles du comportements, niveau de formation professionnelle et de représentations de la DI des orthophonistes.*

Les résultats obtenus ont finalement mis en évidence que quatre variables exercent une influence significative sur la probabilité d'être suivi en orthophonie. L'intensité du suivi orthophonique est liée négativement à l'âge chronologique et aux capacités phonologiques en expression. Concernant le taux d'encadrement en orthophonie et le niveau de déficience intellectuelle, des relations positives ont été mises en évidence avec la probabilité d'être suivi en orthophonie.

En conclusion, ces résultats nous ont permis de mettre en avant certains critères d'éligibilité à un suivi orthophonique. L'existence de ces critères permet de souligner le manque certain d'orthophonistes dans les IMP et l'obligation pour ces professionnels de choisir les enfants pouvant accéder à un suivi.

La poursuite de l'étude et les données futures qui seront collectées permettront de consolider la puissance statistique de notre étude et d'obtenir des résultats plus précis et fiables concernant les facteurs impliqués dans la décision de prise en soin. De plus, nous espérons que la collecte de données longitudinales permettra de mettre en évidence les progrès dans le domaine du langage oral inhérents à la prise en soin en orthophonie des jeunes présentant une DI.

Enfin, l'aboutissement idéal de cette étude serait que les autorités sanitaires accordent davantage de moyens à l'orthophonie dans les IMP.

## Bibliographie

- Abbeduto, L., Brady, N., & Kover, S.T. (2007). Language development and fragile X syndrome: profiles, syndrome-specificity, and within-syndrome differences. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 13(1), 36-46.
- Abbeduto, L., & Hagerman, R. J. (1997). Language and communication in fragile X syndrome. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 3(4), 313-322.
- Abbeduto, L., Warren, S. F., & Conners, F. A. (2007). Language development in Down syndrome: from the prelinguistic period to the acquisition of literacy. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 13(3), 247-261.
- Ageranioti-Bélanger, S., Brunet, S., D'Anjou, G., Tellier, G., Boivin, J., & Gauthier, M. (2012). Behaviour disorders in children with an intellectual disability. *Paediatrics & Child Health* 17(2), 84-88.
- American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (2010). *Intellectual Disabilities: Definition, Classification, and Systems of Supports* (11e ed.). Washington, DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fifth Edition (DSM-5)*. Washington, DC: American Psychiatric Association.
- American Speech-Language-Hearing Association (2005). Principles for speech language pathologists serving persons with mental retardation/developmental disabilities: Technical report. Available from [www.asha.org/policy](http://www.asha.org/policy).
- American Speech-Language-Hearing Association (2005). Roles and responsibilities of speech language pathologists serving persons with mental retardation/developmental disabilities: Guidelines. Available from [www.asha.org/policy](http://www.asha.org/policy).
- Barratt, W. (2012). The Barratt Simplified Measure of Social Status (BSMSS). Consulté à l'adresse <http://socialclassoncampus.blogspot.com/2012/06/barratt-simplified-measure-of-social.html>
- Berglung, E., Eriksson, M., & Johansson, I. (2001). Parental reports of spoken language skills in children with Down syndrome. *Journal of Speech, Language and Hearing Research*, 44(1), 179-191.
- Brin-Henry, F., Courrier, C., Lederlé, E., & Masy, V. (2011). *Dictionnaire d'Orthophonie*. Isbergues: Editions Ortho Edition.
- Brock, J. (2007). Language abilities in Williams syndrome: A critical review. *Development and Psychopathology*, 19(1), 97-127.
- Casby, M. W. (1992). The cognitive hypothesis and its influence on speech-language services in schools. *Language, Speech, and Hearing Services in Schools*, 23(3), 198-202.
- Cataix-Nègre E. (2011). *Communiquer autrement. Accompagner les personnes avec les troubles de la parole ou du langage : les communications alternatives*. Marseille, Solal.
- Cudré-Mauroux, A. (2009). *Personnel éducatif et comportements-défis de personnes présentant une incapacité intellectuelle : implication de l'attribution causale et expression du sentiment d'efficacité personnelle dans le processus de stress transactionnel*. (Thèse de doctorat original). Université de Fribourg.

- Davis-Kean, P. E. (2005). The influence of parent education and family income on child achievement: the indirect rôle of parental expectations and the home environment. *Journal of Family Psychology, 19*(2), 294-304.
- De Civita, M., Pagani, L., Vitaro, F., & Tremblay, R. E. (2004). The role of maternal educational aspirations in mediating the risk of income source on academic failure in children from persistently poor families. *Children and Youth Services Review, 26*(8), 749-769.
- Dekker, M. C., Koot, H. M., Ende, J. van der, & Verhulst, F. C. (2002). Emotional and behavioral problems in children and adolescents with and without intellectual disability. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 43*(8), 1087–1098.
- 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.
- Facon, B., & Magis, D. (2016). An item analysis of the French version of the Test for Reception of Grammar among children and adolescents with Down syndrome or intellectual disability of undifferentiated etiology. *Journal of Speech Language and Hearing Research, 59*(5), 1190-1197.
- 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.
- Facon, B., Nuchadee M-L., & Bollengier, T. (2012). A qualitative analysis of general receptive vocabulary of adolescents with Down syndrome. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities, 117*(3), 243-259.
- Goldstein, H. (2006). Language intervention considerations for children with mental retardation and developmental disabilities. *Language Learning and Education, 13*(3), 21-26.
- Hastings, R. P., & Brown, T. (2002). Coping Strategies and the Impact of Challenging Behaviors on Special Educators' Burnout. *Mental Retardation, 40*(2), 148–156.
- Hoff, E., & Ribot, K. M. (2015). Language development: influence of socio-economic status. *International Encyclopedia of the Social and Behavioral Sciences, 324–328*.
- Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale (2016). *Les déficiences intellectuelles*. Collection Expertise Collective. Paris : Les Éditions de l'INSERM.
- Khomsi, A. (2001). *Évaluation du langage oral*. Paris : Les Editions du Centre de Psychologie Appliquée.
- Lecocq, P. (1996). *L'E.CO.S.SE : 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, Inc.
- Lenneberg, E. H. (1969). On explaining language. *Science, 164*(3880), 635-643.
- 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.
- Markussen-Brown, J., Juhl, C. B., Piasta, S. B., Bleses, D., Højen, A. et 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 Quarterly, 38*, 97-115.

- Mervis, C. (2012). Language development in Williams syndrome. In Burack, L., Hodapp, R., Iarocci, G. & Zigler, E., *Handbook of mental retardation and development* (pp. 217-235). New York, US: Oxford University Press.
- Miller, J., Chapman, R. & Bedrosian, J. (1978). The relationship between etiology, cognitive development and language and communicative performance. *New Zealand Speech Therapist Journal*, 33, 2-17.
- Morgan, G. (2014). Critical period in language development. In P. Brookes & V. Kempe (Eds), *The encyclopedia of language development* (pp. 115-118). Thousand Oaks, CA: Sage press.
- Organisation Mondiale de la Santé (2001). *Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé*, Genève.
- Poulin-Dubois, D., & Graham, S. (2007). Cognitive processes in early word learning. Dans Hoff, E. & Shatz, M., *Blackwell handbook of language development* (191-211). Malden, Blackwell Publishing.
- Redmond, S. M. (1993). The critical period hypothesis for language acquisition and its implications for the management of communication disorders. *National Student Speech Language Hearing Association Journal*, 20, 25-31.
- Rondal, J. (1999). Retards mentaux. Dans Rondal, J. & Seron, X. (Eds.), *Troubles du langage, bases théoriques, diagnostic et rééducation* (589-637). Sprimont, Belgique : Pierre Mardaga.
- Rondal, J., & Brédart, S. (1989). Langage oral : aspects développementaux. Dans Rondal, J. & Seron, X. (Eds), *Les troubles du langage : Diagnostic et rééducation* (21-61). Bruxelles, Belgique : Pierre Mardaga.
- Rondal, J.A., & Ling, D. (1995). Especificidad sindromica del lenguaje en el retraso mental. *Logopedia, Foniatría y Audiología*, 15(1), 2-17.
- Snell, M. E., Brady, N., McLean, L., Ogletree, B. T., Siegel, E., Sylvester, L., Mineo, B., Paul, D., Ronski, M. A., & Sevcik, R. (2010). Twenty years of communication intervention research with individuals who have severe intellectual and developmental disabilities. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 115(5), 364-380.
- Sparrow, S. S., Domenic, V., D. A., & Cicchetti & Balla, D. A. (2015). *Vineland-II : Échelles de comportement adaptatif Vineland [adaptation française]*. Paris : Les Éditions du Centre de Psychologie Appliquée.
- Terrisse, B., & Boutin, G. 1988. *Intervention précoce et déficience mentale*. Montréal, Qué.: Groupe de recherche en adaptation scolaire et sociale, Département des sciences de l'éducation, Université du Québec à Montréal.
- Van der Horst, L. (2010). Observation orthophonique et intervention précoce. *Archives de Pédiatrie*, 17(3), 319–324.
- Wechsler, D., & Nagliari, J. A. (2009). *Échelle non verbale d'intelligence*. Paris : Les Éditions du Centre de Psychologie Appliquée.
- Werker, J. F., & Tees, R. C. (2005). Speech perception as a window for understanding plasticity and commitment in language systems of the brain. *Developmental Psychobiology*, 46(3), 233-234.
- 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.

Sites internet consultés :

Organisation Mondiale de la Santé – Définition de la déficience intellectuelle

<http://www.euro.who.int/fr/health-topics/noncommunicable-diseases/mental-health/news/news/2010/15/childrens-right-to-family-life/definition-intellectual-disability>

## **Liste des annexes**

**Annexe 1. Distributions non transformées des valeurs relatives aux différentes variables indépendantes.**

**Annexe 2. Distributions transformées des valeurs relatives aux différentes variables indépendantes.**