

MEMOIRE

En vue de l'obtention du
Certificat de Capacité d'Orthophoniste
présenté au jury en juin 2020 par

Mathilde GUÉRINEAU

**Les interventions orthophoniques auprès
d'enfants déficients intellectuels en Instituts
Médico-Éducatifs : l'âge chronologique, un des
facteurs de décision**

MEMOIRE dirigé par

Bruno FACON, Professeur des Universités, laboratoire SCALab, Université de Lille.

Lucie MACCHI, Maître de conférences, laboratoire STL, Département d'Orthophonie, Université
de Lille.

Remerciements

Dans un premier temps, je tiens à remercier mes directeurs de mémoire, Lucie Macchi et Bruno Facon, pour leur bienveillance, leur grande disponibilité et leurs conseils avisés. Leurs connaissances théoriques et pratiques ont conduit à ce projet dont j'ai eu la chance de faire partie.

J'adresse mes remerciements à l'Institut Médico-Éducatif au sein duquel j'ai réalisé les passations. Je remercie la directrice de l'établissement d'avoir accepté ma présence, en dépit des obstacles présents. Le travail des éducatrices, des enseignants et des encadrants a été une aide précieuse pour moi. J'ai particulièrement apprécié leur accueil et leur disponibilité. Je remercie également les enfants inclus dans l'étude, sans qui ce projet n'aurait pas été possible.

J'adresse expressément des remerciements à l'orthophoniste de l'Institut Médico-Éducatif. Durant deux années de stage à ses côtés, elle a fait mûrir ma réflexion, ma position professionnelle ainsi que mes connaissances. Cette année, elle m'a permis de mener à bien mon mémoire. Son aide, sa générosité et ses conseils ont été précieux en cette dernière année d'études.

Pour finir, je tiens à remercier le Département d'Orthophonie de Lille pour leurs enseignements. Je remercie également les sept autres étudiantes participant à ce mémoire. Nos échanges, nos conseils ainsi que nos encouragements ont nourri ce projet. La participation de chacune a joué un rôle important dans la réalisation de notre mémoire.

Résumé :

Les Instituts Médico-Éducatifs (IME), établissements accueillant des enfants présentant une déficience intellectuelle (DI), sont sous-dotés en postes d'orthophonistes. Le faible taux d'encadrement contraint les professionnels à établir des priorités quant aux suivis, certains enfants bénéficiant d'orthophonie, d'autres n'en bénéficiant pas. L'objectif de l'étude était de connaître les facteurs d'éligibilité à un suivi orthophonique. Pour ce faire, 162 participants présentant une DI, accueillis en IME, âgés de six à quinze ans, ont été évalués à l'aide de cinq épreuves langagières et d'une épreuve d'intelligence non verbale. Les troubles du comportement des enfants ont été mesurés à l'aide d'un questionnaire rempli par les éducateurs. Les orthophonistes ont également rempli un questionnaire. Enfin, une fiche de renseignements parentale a permis de mesurer le niveau socio-économique familial. Les résultats suggèrent l'implication de quatre variables dans la prise de décision d'accompagnement orthophonique. Un taux d'encadrement élevé, un jeune âge, des capacités phonologiques expressives et une efficacité intellectuelle faibles entraînent, indépendamment, une probabilité plus élevée d'être suivi en orthophonie. Les résultats n'étaient pas significatifs pour les autres variables : les niveaux lexical et morphosyntaxique, les troubles du comportement et le niveau socio-économique. Les résultats sont discutés à la lumière des hypothèses et des données récentes de la littérature.

Mots-clés :

Déficience intellectuelle, instituts médico-éducatifs, intervention orthophonique.

Abstract :

The special education schools (SES), institutions for children with intellectual disabilities (ID), are under-endowed with speech and language therapists. The low supervision rate forces professionals to establish priorities for follow-ups, with some children receiving speech and language therapy and others not. The aim of the study was to determine eligibility factors for speech-language pathology follow-up. To that end, 162 participants with ID, welcomed in SES, aged between six and fifteen years old, were evaluated using five language tests and a non-verbal intelligence test. Children's behavioural disorders were measured using a questionnaire completed by the educators. Speech-language therapists also completed a questionnaire. Finally, a parent information sheet was used to measure the family's socio-economic level. The results showed the involvement of four variables in speech-language pathology support decision process. A high supervision rate, young age, low expressive phonological abilities and low intellectual ability, independently, lead to a higher probability of being followed-up in speech-language pathology. The results were not significant for the other variables: lexical and morphosyntactic levels, behavioural disorders and socio-economic level. The results are discussed in light of the hypotheses and recent data in the literature.

Keywords :

Intellectual disability, special education schools, speech and language intervention.

Table des matières

Introduction	1
Contexte théorique, buts et hypothèses	2
.1. La déficience intellectuelle : profil cognitif et langagier	2
.1.1. Le fonctionnement cognitif.....	2
.1.1.1. Les classifications de la déficience intellectuelle	2
.1.1.2. La mémoire à court terme	2
.1.1.3. Les fonctions exécutives	3
.1.2. Le développement du langage.....	3
.1.2.1. Phonologie et articulation	3
.1.2.2. Lexique.....	4
.1.2.3. Morphosyntaxe.....	4
.1.2.4. Pragmatique	5
.2. Les Instituts Médico-Éducatifs et la déficience intellectuelle	5
.2.1. Présentation et missions des Instituts Médico-Éducatifs	5
.2.2. L'intervention orthophonique	6
.3. Les variables susceptibles d'influencer l'accès à un suivi orthophonique.....	8
.3.1. L'efficacité intellectuelle.....	8
.3.2. L'âge chronologique	8
.3.3. Les troubles du comportement.....	8
.3.4. Le niveau de langage.....	9
.3.5. Le niveau socio-économique de la famille	9
.3.6. Le niveau de formation professionnelle des orthophonistes et leur représentation de la déficience intellectuelle.....	10
Méthode	10
Résultats	12
Discussion	16
Conclusion	20
Bibliographie	22
Liste des annexes	26
Annexe 1. Histogrammes de fréquence des données brutes des variables indépendantes.	26

Introduction

Selon le Manuel Diagnostique et Statistique des Troubles Mentaux (DSM-5, American Psychiatric Association, 2015) et l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS, 2019), le diagnostic de déficience intellectuelle (DI) repose sur la présence de trois critères : un déficit du fonctionnement intellectuel, une limitation du fonctionnement adaptatif et l'apparition de ces difficultés pendant l'enfance. Cela correspond à un quotient intellectuel (QI) et à un niveau de comportement adaptatif inférieurs à deux écarts-types par rapport à la moyenne de la population générale. La prévalence de la DI est estimée à 10,37 pour 1000 habitants (Maulik, Mascarenhas, Mathers, Dua & Saxena, 2011). Elle concernerait 1 à 3 % de la population (Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale, INSERM, 2016). Par ailleurs, la DI aurait une origine idiopathique dans 35 à 40 % des cas. Dans les autres circonstances, l'étiologie peut être génétique et/ou environnementale. La personne présentant une DI se trouve en situation de handicap, à la fois par l'existence de la déficience, mais également à cause de facteurs environnementaux entravant son autonomie et son insertion sociale (INSERM, 2016).

Les enfants et les adolescents en situation de handicap avec une DI intègrent des établissements médico-sociaux tels que les Instituts Médico-Éducatifs (IME) afin d'y recevoir une éducation spécifique ainsi qu'une prise en charge personnalisée et pluridisciplinaire. Cependant, en raison de leur organisation, la plupart de ces établissements sont dans l'incapacité d'assurer efficacement les besoins spécifiques de ces personnes (INSERM, 2016). En 2014, le nombre d'IME est de 1220 pour un total de 69200 places (Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques, DREES, 2016). Concernant le personnel présent en 2010, le taux d'encadrement est de 65,2 équivalents temps plein (ETP) pour 100 places. Néanmoins, le taux d'encadrement orthophonique en IME est de 0,7 ETP pour 100 places, ce qui est particulièrement faible (DREES, 2013). De ce fait, les IME sont sous-dotés en postes d'orthophonistes. Cela n'est pas sans conséquence sur les possibilités de prise en charge des enfants et des adolescents. En effet, les professionnels de ces structures sont contraints d'effectuer des choix quant aux patients à prendre en soin.

La question des critères qui mènent à ces choix se pose. Notre étude vise à déterminer quelles sont les variables qui influencent la décision de prise en charge orthophonique des enfants et des adolescents âgés de quatre à quinze ans avec une DI en IME. Il s'agira de déterminer si l'efficience intellectuelle, l'âge chronologique, l'ampleur des éventuels troubles du comportement ou le niveau de langage de l'enfant sont des facteurs pris en compte par les professionnels lors de la décision de prise en soin. De même, l'origine socioéconomique familiale sera explorée. Le niveau de formation et de représentation de la DI par les orthophonistes sera également étudié.

Notre revue de la littérature sera centrée sur la DI, en particulier sur ses aspects cognitifs et langagiers. Nous aborderons ensuite les établissements d'accueil (les IME), puis les variables susceptibles d'influencer la décision de suivi orthophonique. Par la suite, nous présenterons la méthode puis les résultats de l'étude. Les deux dernières parties seront consacrées à la discussion et à la conclusion.

Contexte théorique, buts et hypothèses

.1. La déficience intellectuelle : profil cognitif et langagier

.1.1. Le fonctionnement cognitif

.1.1.1. Les classifications de la déficience intellectuelle

Selon la Classification Internationale des Maladies (OMS, 1993), il existe différents niveaux de DI : un niveau léger correspondant à un QI compris entre 50 et 69, soit un âge mental entre neuf et douze ans au terme du développement ; un niveau moyen pour un QI compris entre 35 et 49, soit un âge mental entre six et neuf ans à l'âge adulte ; un niveau sévère si le QI est compris entre 20 et 34, soit un âge mental « terminal » situé entre trois et six ans ; et, enfin, un niveau profond lorsque le QI est inférieur à vingt, soit un âge mental inférieur à trois ans en fin de développement. Le DSM-5 (American Psychiatric Association, 2015) précise également les critères de gravité de la DI. Dans le cas d'une DI modérée, la personne est capable d'acquérir des compétences scolaires de niveau primaire. Une intervention est nécessaire afin de l'aider à utiliser ses compétences dans un objectif professionnel. Par ailleurs, lorsque la DI est sévère, la compréhension du langage écrit ou des concepts de nombres, de quantités, de temps ou encore d'argent, est limitée. Enfin, en cas de DI profonde, la personne est dépendante pour de nombreuses activités de la vie quotidienne. Elle est capable d'utiliser des objets dans un but précis, mais des troubles de la coordination motrice peuvent se surajouter et gêner l'usage fonctionnel de ces objets.

Le fonctionnement cognitif des personnes avec une DI est très hétérogène. En effet, Bussy, de Freminville et Tourain (2016) parlent de « disparité inter-syndromique et intra-syndromique ». Les profils cognitifs dépendent des étiologies ainsi que des troubles associés. Cependant, même en cas d'étiologie commune, les déficits et leur gravité varient.

.1.1.2. La mémoire à court terme

Selon le modèle de Baddeley (2000), la mémoire à court terme correspondrait à la boucle phonologique, permettant le stockage des informations verbales (mémoire à court terme verbale) et au calepin visuospatial (mémoire à court terme visuospatiale). Ces deux composantes feraient partie d'un système plus complexe appelé la mémoire de travail, lequel serait géré par l'administrateur central. À celles-ci s'ajouterait le buffer épisodique permettant un lien entre la mémoire à court terme et la mémoire à long terme.

La mémoire de travail est impliquée dans le développement cognitif ainsi que dans les apprentissages. Or, un déficit de la mémoire à court terme verbale et visuospatiale est relevé chez les personnes présentant une DI (Bussy, Rigard, & des Portes, 2013). Les compétences en mémoire de travail sont inférieures chez les personnes avec une DI par rapport aux sujets de même âge chronologique (INSERM, 2016). De même, la boucle phonologique des enfants porteurs d'une DI modérée serait inférieure à celle de sujets de même âge chronologique, mais serait semblable à celle des participants de même âge mental (Van der Molen, Van Luit, Jongmans & Van der Molen, 2007, cités par Bussy et al., 2013). Ce déficit pourrait s'expliquer par le fait que les enfants présentant une DI n'utiliseraient pas naturellement la stratégie d'autorépétition subvocale. En outre, après un entraînement de la mémoire à court terme verbale (entraînement à l'autorépétition subvocale) chez

treize participants présentant une DI, il existe une amélioration significative de l'empan de chiffres dans le groupe entraîné comparativement au groupe contrôle. Au niveau du langage oral, les résultats témoignent d'une amélioration significative du lexique réceptif et de la compréhension orale des énoncés. La mémoire à court terme, notamment verbale, joue un rôle dans le fonctionnement cognitif et les apprentissages (Bussy et al., 2013).

.1.1.3. Les fonctions exécutives

Les fonctions exécutives correspondent à un ensemble de fonctions cognitives permettant de contrôler et d'adapter nos pensées et nos actions dans des activités non routinières. La littérature semble s'accorder sur la présence de trois grandes fonctions exécutives : la flexibilité, l'inhibition et la mémoire de travail (INSERM, 2016). Une atteinte des fonctions exécutives a un impact sur les activités et sur le traitement de l'information.

Les compétences exécutives sont inférieures chez les participants présentant une DI par rapport aux personnes typiques de même âge chronologique. De plus, les scores des participants avec une DI ont été comparés à ceux des sujets typiques de même âge mental. Les performances en flexibilité et en mémoire de travail verbale se sont avérées similaires dans ces deux groupes, mais les performances en inhibition, en mémoire de travail visuospatiale et en planification étaient inférieures chez les sujets présentant une DI (INSERM, 2016).

Comme précisé précédemment, il existe des variations intersyndromiques des profils cognitifs. Par exemple, les syndromes génétiques de Down et de Williams-Beuren ont des conséquences sur le fonctionnement intellectuel et adaptatif. Dans le syndrome de Down, la mémoire de travail verbale est fréquemment altérée alors que dans le syndrome de Williams-Beuren, il s'agit davantage d'une atteinte de la mémoire de travail visuospatiale (Jarrold, Baddeley, & Hewes, 1999).

.1.2. Le développement du langage

« La déficience intellectuelle a des répercussions majeures sur la communication et les différentes composantes du langage oral (phonologie, lexique, morphosyntaxe, discours, pragmatique) ainsi que sur les apprentissages scolaires, [...] et par là même, sur le devenir et la qualité de vie des personnes avec déficience intellectuelle. » (INSERM, 2016, p. 107). Les acquisitions sont retardées et le développement reste inachevé à l'âge adulte. Les compétences langagières de participants présentant des DI d'étiologies diverses sont systématiquement inférieures à celles attendues pour l'âge chronologique, quels que soient les degrés de déficience. Néanmoins, les capacités de compréhension sont généralement supérieures aux capacités d'expression (Miller, Chapman & Bedrosian, 1978, cités par l'INSERM, 2016).

.1.2.1. Phonologie et articulation

De nombreuses études s'accordent sur le fait que les enfants avec un syndrome de Down ou de l'X Fragile présentent une parole moins intelligible que des personnes au développement typique (Barnes et al., 2009). En cas de syndrome de Down, la perte auditive représente un problème fréquent avec des conséquences négatives sur l'acquisition du langage. De plus, les malformations oro-faciales ainsi que l'hypotonie globale impactent la production des sons de la parole. Des difficultés phonologiques expressives en résultent. Pour ce qui est du syndrome de l'X Fragile, un déficit du traitement phonologique expliquerait les difficultés au niveau de la parole (Engineer et al., 2014). De

surcroît, il existerait une différence entre la fonction de parole (production d'un phonème, d'une syllabe ou d'un mot, répétition de mots et diadococinésies) et la fonction orale (imitation de mouvements oraux isolés et répétitifs sans parole) chez des enfants présentant des syndromes génétiques (Barnes, Roberts, Mirrett, Sideris, & Misenheimer, 2006). En effet, pour la fonction orale, les performances des enfants présentant un syndrome de Down seraient inférieures à celles des enfants avec un syndrome de l'X Fragile, elles-mêmes inférieures à celles des enfants au développement typique. De même, la fonction de parole serait inférieure en cas de syndrome de Down ou de l'X Fragile, par rapport aux enfants au développement typique. Enfin, pour la répétition de mots, il existerait un effet de longueur chez les enfants ayant un syndrome génétique.

.1.2.2. Lexique

Entre douze et dix-huit mois, les enfants au développement typique débutent une communication symbolique au moyen de mots et de signes. En cas de syndrome de Down, l'apparition des premiers mots intervient plus tardivement qu'en cas de développement typique. En effet, l'âge moyen d'apparition des mots chez les enfants présentant ce syndrome serait de 21 mois (Stoel-Gammon, 2001). Il varierait de dix-huit à vingt mois selon Rondal (2013). Les retards dans le développement du lexique en expression persistent voire peuvent augmenter au moment de l'adolescence (Abbeduto, Warren, & Conners, 2007). Par ailleurs, chez les enfants présentant un syndrome de l'X Fragile, âgés de dix-huit mois à trois ans, il existe une absence de langage oral dans plus de 50 % des cas (Brady, Skinner, Roberts, & Hennon, 2006). Chez ces enfants, le lexique correspond à celui d'enfants plus jeunes de même niveau cognitif (Roberts et al., 2007).

Les trajectoires développementales du lexique en réception des enfants présentant un syndrome de Down et des enfants au développement typique de même niveau cognitif, sont semblables (Facon, Courbois, & Magis, 2016). Dans le cadre de la DI, il existe une dissociation des performances entre le lexique général et le lexique relationnel. Le lexique général correspond aux noms, aux verbes et aux adjectifs qui renvoient à des personnes, des actions ou des objets. Le lexique relationnel se compose de mots abstraits qui renvoient à des notions temporelles et spatiales ou à des relations entre les objets et les personnes. Le niveau de lexique général peut dépasser le niveau cognitif vers l'adolescence, tandis que le niveau de lexique relationnel reste égal, voire inférieur au niveau cognitif. En effet, le lexique relationnel est plus difficile à acquérir que le lexique général (Facon, Magis, & Courbois, 2012). À développement cognitif non verbal équivalent, les enfants avec une DI présentent des scores supérieurs en lexique général réceptif par rapport aux enfants au développement typique. Le lexique général serait un de leur point fort (Facon et al., 2016).

.1.2.3. Morphosyntaxe

Le développement de la morphosyntaxe est également retardé, sur les versants réceptif et expressif, en cas de DI (Finestack, Richmond, & Abbeduto, 2009). En cas de syndrome de Down, d'une part, les adolescents possèdent des compétences morphosyntaxiques très en deçà de leurs compétences non verbales. Bien que le domaine syntaxique soit une faiblesse, leurs compétences morphosyntaxiques réceptives continuent à se développer à l'adolescence. On ne peut donc pas parler d'asymptote prématurée en ce qui les concerne (Facon & Magis, 2019). D'autre part, la morphosyntaxe en expression est généralement davantage retardée que la compréhension morphosyntaxique (Abbeduto et al., 2007). La longueur moyenne des énoncés, mesurant la complexité syntaxique, continue à augmenter chez des adolescents avec un syndrome de Down, entre

douze et vingt ans (Thordardottir, Chapman, & Wagner, 2002). Pour ce qui concerne les enfants atteints du syndrome de l'X Fragile, les énoncés produits sont plus courts et moins complexes que ceux des enfants au développement typique de même niveau cognitif (Roberts et al., 2007).

.1.2.4. Pragmatique

Le domaine pragmatique n'est généralement pas épargné en cas de DI. Durant la période prélinguistique, les fonctions langagières proto-impérative (demander) et proto-déclarative (commenter) dominant. Il semblerait que l'apparition de celles-ci soit retardée en cas de syndrome de Down (Sigman & Ruskin, 1999 ; Smith & Von Tetzchner, 1986, cités par Abbeduto et al., 2007). Par conséquent, des difficultés pragmatiques seraient présentes dès la période prélinguistique. Malgré un retard de développement indéniable, les enfants avec un syndrome de Down seraient relativement compétents dans l'utilisation sociale du langage. En effet, ils peuvent exprimer des fonctions sociales par le langage, de manière semblable aux enfants plus jeunes de même niveau cognitif (Abbeduto et al., 2007). Néanmoins, leurs difficultés langagières les contraindraient dans la formulation de leurs idées et de leurs pensées, réduisant ainsi leur informativité. En cas de syndrome de Williams, les troubles pragmatiques sont fréquents. En effet, ils toucheraient 79 % des enfants présentant ce syndrome (Laws & Bishop, 2004, citées par INSERM, 2016). Ils peuvent se manifester par des stéréotypies, des écholalies, une familiarité excessive ainsi que des difficultés à initier et à maintenir les interactions.

Les retards cognitifs et langagiers constatés chez les enfants avec une DI nécessitent le recours à des prises en soin spécialisées. Leurs objectifs sont de favoriser les acquisitions et de diminuer les retards afin de réduire les conséquences de la DI. Pour ce faire, il existe des structures d'accueil pour les enfants et les adolescents en situation de handicap.

.2. Les Instituts Médico-Éducatifs et la déficience intellectuelle

.2.1. Présentation et missions des Instituts Médico-Éducatifs

Les IME sont des établissements et services médico-sociaux définis comme des « établissements ou services d'enseignement qui assurent, à titre principal, une éducation adaptée et un accompagnement social ou médico-social aux mineurs ou jeunes adultes handicapés ou présentant des difficultés d'adaptation » (Code de l'Action Sociale et des Familles, articles L312-1 et D312-0-1). Les IME accueillent plus particulièrement des enfants et des adolescents, âgés de trois à vingt ans présentant une DI, associée ou non à d'autres difficultés telles que des troubles graves de la communication. Ils proposent un accueil permanent ou temporaire, accompagné ou non d'un hébergement. Plus de 70 % des places sont occupées par des enfants avec une DI. Les places restantes sont dédiées aux enfants présentant des déficiences intellectuelles et/ou psychiques, aux enfants porteurs d'un trouble du spectre autistique ou d'un trouble envahissant du développement et aux enfants polyhandicapés (DREES, 2016).

L'accompagnement au sein des IME vise à « favoriser l'épanouissement, la réalisation de toutes les potentialités intellectuelles, affectives et corporelles, l'autonomie maximale quotidienne et sociale » (Code de l'Action Sociale et des Familles, article D312-12). L'équipe professionnelle accompagne l'enfant ou l'adolescent ainsi que son entourage. Elle réalise l'accompagnement éducatif et pédagogique, les soins ainsi qu'un suivi médical. Les IME participent également à la formation

professionnelle par des actions de formation et de préparation au monde professionnel. Les accompagnements au sein des établissements sont assurés par des équipes pluridisciplinaires (Code de l'Action Sociale et des Familles article L312-1). En effet, l'équipe médicale et paramédicale est constituée d'un psychiatre, d'un pédiatre ou d'un médecin généraliste, d'un psychologue, d'un infirmier, d'un orthophoniste, d'un kinésithérapeute ainsi que d'un psychomotricien (Code de l'Action Sociale et des Familles, article D312-21). Cette équipe travaille en partenariat avec une équipe pédagogique et éducative qui se compose d'enseignants et d'éducateurs spécialisés. Un assistant de service social peut également exercer dans la structure. Cet accompagnement global et pluridisciplinaire se fait dans le cadre d'un projet individualisé d'accompagnement, élaboré et appliqué sous la responsabilité du chef de service ou du directeur de l'établissement (Code de l'Action Sociale et des Familles, article D312-0-3). Il comprend également un projet personnalisé de scolarisation.

Concernant la qualité de vie des enfants accueillis en IME, deux groupes de 26 enfants présentant une DI légère (âge moyen : douze ans) accueillis en externat ou en internat de semaine, ont répondu à un auto-questionnaire. Celui-ci était destiné à évaluer leur degré de satisfaction. Les questions concernaient, entre autres, les relations, la santé et les soins ou encore les activités éducatives proposées au sein de l'établissement. Les résultats ont montré une qualité de vie satisfaisante dans les deux groupes. Les scores de satisfaction les plus élevés ont été obtenus pour les loisirs, les scores les plus faibles pour les soins et la séparation avec la famille. De plus, une différence est apparue selon le type d'hébergement. En effet, les enfants en internat ont donné un nombre plus élevé de réponses négatives par rapport à ceux accueillis en externat. Chez ces derniers, les relations dans la sphère familiale et le sentiment de sécurité qui en découle sont au premier plan. Ils portent plus d'intérêt aux activités de loisirs qu'aux activités éducatives. En revanche, les enfants internes ont davantage de satisfaction à être entourés par leurs proches ou leurs amis par rapport aux externes (Lemétayer & Gueffier, 2006).

.2.2. L'intervention orthophonique

L'orthophoniste est habilité à proposer une « éducation ou rééducation de la communication et du langage dans les handicaps moteur, sensoriel et/ou les déficiences intellectuelles » (Article 8 de l'Avenant n°16, Fédération Nationale des Orthophonistes, 2017). La prise en soin peut débuter dès le plus jeune âge grâce aux interventions précoces. En effet, dès qu'un enfant présente des facteurs de risque, les professionnels peuvent agir en pluridisciplinarité. Les objectifs seront alors de permettre un développement optimal de l'enfant, de valoriser ses capacités et ses progrès ainsi que d'aider ses parents à se positionner comme acteurs principaux de son développement. Au-delà de son handicap, l'enfant doit avant tout être perçu comme un être en développement.

L'intensité de la rééducation semble être un facteur clé d'améliorations et de bénéfices à long terme (Guralnick, 2005). L'American Speech-Language-Hearing Association (ASHA, 2005) a proposé des principes généraux d'intervention orthophonique dans le cadre de la DI :

- Permettre un accès à quelque moyen de communication que ce soit pour promouvoir l'indépendance et l'autonomie de la personne avec DI, selon ses attentes, ses préférences, ses besoins et ceux de son entourage.

- Améliorer le fonctionnement (social, émotionnel, comportemental, scolaire ou professionnel) de la personne en incluant son entourage et en s'adaptant aux différences interindividuelles.
- Assurer un accès à l'orthophonie, quel que soit l'âge ou le niveau cognitif.

L'accompagnement orthophonique doit ainsi être mené tout au long du développement si cela s'avère nécessaire. D'une part, selon notre expérience clinique, l'orthophoniste en IME peut proposer des séances de rééducation en individuel ou en groupe, avec des objectifs définis au préalable fondés sur le projet personnalisé. Il peut s'agir de favoriser l'émergence des prérequis au langage et à la communication (ex. attention conjointe, pointage, imitation), de développer le langage oral et écrit ou, lorsque ce dernier n'est pas accessible, de proposer un moyen de communication alternatif et/ou augmentatif adapté. D'autre part, selon la littérature, une progression est possible à la suite d'une intervention individualisée chez les enfants présentant une atteinte importante du langage (Ebbels, McCartney, Slonims, Dockrell, & Norbury, 2019). L'apprentissage de compétences communicationnelles spécifiques et de prérequis au langage apparaît également bénéfique (Bondy & Frost, 1994 ; Green & al., 2010, cités par Ebbels et al., 2019). Une revue systématique a montré une amélioration de la communication après une intervention dans plus de 90 % des études incluses, portant sur des personnes de 13,7 ans en moyenne, avec une DI sévère. Les interventions s'appuyaient sur diverses méthodes telles que la communication fonctionnelle, le système de communication par échange d'images ou par l'intermédiaire de supports visuels (Snell et al., 2010). Dans le même ordre d'idée, une rééducation orthophonique de trois mois a permis d'améliorer l'intelligibilité ainsi que le lexique en réception d'adultes présentant des DI légères à modérées, quelle que soit l'origine de la déficience (Terband, Coppens-Hofman, Reffeltrath, & Maassen, 2017). Finalement, l'efficacité de la technique « Beataalk¹ » a été comparée à celle d'une rééducation traditionnelle chez des adultes présentant une DI modérée et une faible intelligibilité. Les résultats montrent l'efficacité des deux interventions sur la précision de la parole, avec un avantage supérieur de l'utilisation de la technique « Beataalk » (Icht, 2019).

L'exercice orthophonique au sein des IME semble néanmoins limité. En effet, la DRESS (2013) comptabilise 3670 orthophonistes travaillant dans des structures pour enfants handicapés, ce qui équivaut à 1880,8 orthophonistes en ETP. Par ailleurs, plus de 45000 personnes en ETP sont employées dans les IME en 2010, soit un taux d'encadrement de 65,2 professionnels pour 100 places. Seulement 519,4 orthophonistes en ETP exercent au sein d'IME, soit un taux d'encadrement orthophonique de 0,7 ETP pour 100 enfants. En comparaison, les Services d'Éducation Spéciale et de Soins à Domicile emploient 805,8 orthophonistes, soit un taux d'encadrement de 1,9 ETP pour 100 places. De même, dans les Instituts d'Éducation Motrice, le taux d'encadrement est de 2,1 orthophonistes pour 100 enfants. Par conséquent, il existe un faible taux d'encadrement et le temps alloué aux séances d'orthophonie dans les IME est largement insuffisant, en dépit de l'ampleur des besoins. Des choix s'imposent alors pour savoir quels enfants bénéficieront d'une prise en charge et quels enfants n'en bénéficieront pas. Les facteurs pouvant déterminer l'éligibilité à une prise en soin orthophonique ne sont souvent pas explicites. Certains d'entre eux sont évoqués ci-après.

¹ Le « Beataalk » est une technique de production vocale de sons et de rythmes a cappella, comme le « beatboxing » humain.

.3. Les variables susceptibles d'influencer l'accès à un suivi orthophonique

.3.1. L'efficacité intellectuelle

Selon l'hypothèse cognitive forte, le développement du langage serait sous-tendu par le développement cognitif et ne pourrait le « dépasser » (Casby, 1992). Cette hypothèse a été remise en question. En effet, en cas de DI, des acquisitions langagières peuvent être observées en dépit de faibles compétences cognitives (Miller, Chapman, & Bedrosian, 1977, cités par Casby, 1992). Néanmoins, cette hypothèse a sans doute des conséquences sur la prise en charge des enfants avec une DI. Par exemple, peu d'entre eux bénéficient d'un accès à l'orthophonie dans les établissements américains, nonobstant une prévalence élevée de troubles du langage dans cette population (Casby, 1989). Cette situation tiendrait au fait que de nombreux établissements américains utilisent des critères de sélection reposant sur l'hypothèse cognitive pour l'accès aux suivis orthophoniques (Goldstein, 2006). L'idée selon laquelle les compétences langagières des enfants présentant une DI n'évolueront pas au-delà du niveau cognitif paraît encore prégnante. Par conséquent, les professionnels français pourraient recourir à ce critère afin de prendre une décision quant aux suivis à mettre en œuvre. Néanmoins, il n'est pas possible de conclure sur ce point en raison de la paucité des études conduites sur la question.

.3.2. L'âge chronologique

Un autre facteur potentiel déterminant l'éligibilité à un suivi orthophonique concerne l'âge chronologique des enfants. En effet, l'éducation et l'intervention précoces appartiennent au champ de compétences des orthophonistes. Par ailleurs, la notion de période critique semble à prendre en compte (Redmond, 1993). Popularisée dans le domaine de l'acquisition du langage par Lenneberg (1967), cette notion correspond au fait que les apprentissages et les acquisitions sont davantage possibles et tendent à se développer plus rapidement pendant une période donnée. Bien que cette notion soit répandue, nous savons que certaines compétences peuvent encore se développer au-delà de la période critique. Comme précisé précédemment, les compétences morphosyntaxiques peuvent s'améliorer à l'adolescence (Facon & Magis, 2019), tout comme l'intelligibilité des énoncés chez des adultes avec une DI (Terband et al., 2017 ; Icht, 2019). Néanmoins, il est reconnu que les trois premières années permettent à l'enfant d'acquérir un langage fonctionnel. D'abord en réception, puis en expression, l'enfant développe des capacités non verbales et des compétences phonologiques, lexicales et syntaxiques. De ce fait, une prise en soin précoce du langage et un accompagnement parental en parallèle vont favoriser le développement de l'enfant (Van der Horst, 2010). Enfin, les recommandations de l'ASHA (2008) en matière d'intervention précoce, précisent que cette dernière est un « processus dynamique » qui inclut une évaluation ainsi qu'un suivi régulier, et qui doit s'adapter au développement continu de l'enfant. Les orthophonistes pourraient être sensibles à la notion de période critique mais surtout à l'intervention précoce. De ce fait, ils favoriseraient la prise en soin des enfants plus jeunes.

.3.3. Les troubles du comportement

Une troisième variable susceptible d'influencer l'accès à l'orthophonie concerne les troubles du comportement dont la prévalence est plus élevée chez les enfants avec une DI par rapport aux enfants sans DI (Dekker et al., 2002). Ils seraient présents chez environ 25 à 35 % des enfants avec une DI (Guralnick, 2005). Les enfants présentant un retard développemental sont plus à risque de

manifester des troubles du comportement (Crnic, Hoffman, Gaze, & Edelbrock, 2004). Ces derniers prennent la forme d'une « action ou [d'un] ensemble d'actions qui est jugé problématique parce qu'il s'écarte des normes sociales, culturelles ou développementales et qu'il est préjudiciable à la personne ou à son environnement social ou physique » (Tassé, Sabourin, Garcin, & Lecavalier, 2010, p. 68). Ces troubles ont des conséquences sur la personne elle-même, sur ses apprentissages, sur son intégration sociale ainsi que sur autrui. Ils pourraient donc susciter un sentiment d'insécurité et de tension chez les orthophonistes qui, de ce fait, limiteraient l'accès à un suivi pour ces enfants. Pourtant, la mise en place d'un mode de communication est un moyen d'en limiter la fréquence. En l'occurrence, un entraînement à la communication fonctionnelle serait une méthode efficace pour réduire ces troubles chez les enfants présentant une DI (Kurtz, Boelter, Jarmolowicz, Chin, & Hagopian, 2011). L'apprentissage de compétences de communication adaptées permet de réduire voire d'éliminer ces troubles qui correspondent souvent à des comportements de communication inadéquats entravant les relations sociales et les apprentissages.

.3.4. Le niveau de langage

Le niveau de langage de l'enfant est une variable qui devrait entrer en ligne de compte dans la décision de suivi orthophonique. Comme nous l'avons évoqué dans la partie sur le développement du langage, les personnes avec une DI présentent systématiquement des difficultés langagières et scolaires. Néanmoins, leur langage continue à se développer à l'adolescence et des progrès sont encore possibles à l'âge adulte. L'orthophonie s'adresse à toute personne présentant une DI, quel que soit son âge ou son niveau cognitif, dans la mesure où le développement des habiletés de communication peut avoir un impact positif sur ses activités quotidiennes (ASHA, 2005).

.3.5. Le niveau socio-économique de la famille

Le niveau socio-économique pourrait également être impliqué dans le choix de prise en charge orthophonique. En effet, les attentes parentales quant aux performances scolaires des enfants seraient supérieures chez des parents au niveau d'études élevé (De Civita, Pagani, Vitaro, & Tremblay, 2004). En généralisant, les aspirations plus élevées chez les parents de milieu socio-économique favorisé pourraient les conduire à être plus exigeants quant à la prise en soin de leurs enfants et, en quelque sorte, à faire pression sur l'orthophoniste pour que leur enfant bénéficie d'une prise en soin. Néanmoins, l'effet inverse pourrait bien être observé. En l'occurrence, plus le niveau socio-économique des familles serait faible, plus les professionnels tendraient à prendre en soin les enfants. Les caractéristiques familiales défavorables, telles que la pauvreté ou le faible niveau intellectuel des parents, impactent négativement le développement de l'enfant (Guralnick, 2005). En effet, les enfants provenant d'un milieu socioéconomique défavorisé présenteraient des performances inférieures aux autres enfants, dans des tâches de lecture, d'orthographe et de mathématiques (Fluss et al., 2008). De plus, ils présenteraient également des capacités en conscience phonologique et en langage, inférieures aux enfants de milieu socioéconomique moyen. Après un entraînement des capacités langagières d'un côté et des capacités phonologiques d'un autre côté, les enfants de contexte socioéconomique défavorisé ont obtenu de meilleurs résultats que les enfants des groupes contrôles, quel que soit le niveau socioéconomique (McIntosh, Crosbie, Holm, Dodd, & Thomas, 2007). Par conséquent, en connaissance de cause, les orthophonistes pourraient avoir tendance à privilégier les enfants issus de familles défavorisées afin de contribuer à leur développement optimal.

.3.6. Le niveau de formation professionnelle des orthophonistes et leur représentation de la déficience intellectuelle

Le dernier facteur pouvant influencer la décision de prise en soin concerne le niveau de formation des orthophonistes et leur représentation de la DI. En effet, les orthophonistes les mieux formés dans le champ du handicap, plus particulièrement de la DI, et maîtrisant des méthodes d'intervention variées pourraient être plus équitables lors du processus de prise de décision de suivi. De même, les orthophonistes possédant des représentations positives de la DI pourraient choisir plus facilement de suivre des enfants présentant des difficultés intellectuelles prononcées, c'est-à-dire être moins sensibles à l'hypothèse cognitive « stricte ». En ayant conscience que le langage de l'enfant avec une DI peut évoluer au-delà de son niveau cognitif, notamment son lexique réceptif général, l'orthophoniste exerçant en IME pourrait avoir tendance à prendre en soin des enfants présentant des difficultés significatives sur le plan du fonctionnement cognitif.

Il semble que plus la formation professionnelle est longue et intense, plus l'enseignement, les interactions et l'environnement fournis aux enfants sont de qualité (Markussen-Brown et al., 2017). Il en résulte davantage d'acquisitions, notamment sur le plan du langage. Par hypothèse, il nous semble possible de transposer ces résultats concernant les professionnels éducateurs aux orthophonistes.

Méthode

1. Population

Il s'agit d'une étude transversale menée auprès d'enfants avec une DI, de leurs orthophonistes et de leurs éducateurs en IME. La population de notre étude se composait d'enfants présentant une DI légère à sévère, pris en charge au sein d'IME répartis sur le territoire français et âgés de quatre à quinze ans. Les enfants présentant un polyhandicap ou un trouble du spectre autistique entravant le déroulement des épreuves ont été exclus de l'échantillon.

Personnellement, nous avons recueilli les données de neuf enfants dans un IME de Seine-et-Marne. Ces données ont été mises en commun avec celles des sept autres mémorants de 2019-2020 et avec les résultats de huit étudiants en orthophonie diplômés en juin 2019. Au total, les seize étudiants diplômés en 2019 et en 2020 ont permis de collecter des données pour un total de 195 enfants, issus d'IME situés en Île-de-France, Normandie, Hauts-de-France, Bretagne, Pays de la Loire et Provence-Alpes-Côte d'Azur. Trente-trois participants ont été exclus de l'échantillon en raison de leur QI non verbal supérieur à 80. Ainsi, 162 participants dont 49 filles et 113 garçons ont constitué l'échantillon final. Il s'agit d'un échantillon d'une taille suffisante pour conduire des analyses statistiques fiables.

2. Matériel

Six tests et deux questionnaires ont été utilisés dans le cadre de l'étude. Le subtest des matrices de l'échelle non verbale de Wechsler (WNV, Wechsler & Nagliari, 2009) a permis de mesurer le niveau cognitif non verbal de l'enfant. L'Échelle de Vocabulaire en Images de Peabody (E.V.I.P. forme B, Dunn, Thériault-Whalen, & Dunn, 1993) nous a indiqué son niveau de compréhension de

mots. L'Épreuve de Compréhension Syntaxico-Sémantique (E.CO.S.SE, Lecocq, 1996) a permis d'évaluer la compréhension des énoncés. Trois subtests de la batterie d'Évaluation du Langage Oral (ELO, Khomsi, 2001) ont également été utilisés pour évaluer les capacités de production phonologique, lexicale et morphosyntaxique : *les subtests répétition de mots, lexique en production et production d'énoncés*. La sous-échelle *comportements problématiques* des Échelles de Comportements Adaptatifs de la Vineland-II (Sparrow, Domenic, Cicchetti, & Balla, 2015) a été remplie par l'éducateur référent de l'enfant. Un questionnaire a également été proposé aux orthophonistes concernant leur formation et leur représentation de la DI. À partir de ce questionnaire, nous avons calculé le taux d'encadrement en orthophonie. Il correspond au pourcentage d'ETP divisé par le nombre de jeunes présents dans l'IME. Enfin, une fiche de renseignements à propos de la profession et du niveau d'études a été adressée aux parents. Le niveau socio-économique de chaque enfant a été mesuré à partir de l'indicateur Barratt Simplified Measure of Social Status (BSMSS, Barratt, 2012). Lorsque les notes manquaient pour le statut socio-économique, elles ont été remplacées par la médiane du groupe.

3. Procédure

Après le recueil du consentement des parents et de l'enfant, les épreuves psychométriques ont été administrées dans l'ordre suivant : le subtest des matrices, l'E.V.I.P., le subtest *répétition de mots* (ELO), l'E.CO.S.SE, le subtest *lexique en production* (ELO) et enfin le subtest *production d'énoncés* (ELO). La passation des tests s'est déroulée dans une pièce au calme au sein de l'établissement, lors de quatre séances de 30 minutes réparties sur quatre demi-journées différentes. La durée des sessions a été adaptée à l'enfant et des pauses ont été possibles à sa demande.

Un avis favorable du Comité d'Éthique d'Établissement a été obtenu en mai 2018 et aucune demande auprès de la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés n'a été effectuée, car aucune donnée nominative n'a été conservée sur un support informatique ni mise en ligne.

4. Analyses statistiques

Concernant les analyses statistiques, toutes les variables ont été standardisées ($M = 0$, $ET = 2$) afin de faciliter la comparaison et l'interprétation des résultats. L'effet des variables indépendantes (taux d'encadrement, âge chronologique, efficacité intellectuelle, troubles du comportement, niveau socio-économique et performances aux tests de langage) a été mesuré à l'aide d'une analyse de régression logistique. Grâce à cette dernière, nous pouvons prédire la probabilité d'être ou non suivi en orthophonie en fonction de la valeur des différentes variables indépendantes. Un coefficient de régression (b) positif suggère que plus la valeur de la variable indépendante augmente, plus la probabilité d'être suivi en orthophonie augmente. À l'inverse, un coefficient de régression négatif indique que plus la valeur de la variable indépendante augmente, plus la chance d'être accompagné en orthophonie diminue. Dans le cadre de notre étude, le seuil α a été fixé à .10 afin de limiter le risque d'erreur de type 2, c'est-à-dire le risque de rejeter l'hypothèse alternative en concluant à l'absence d'effet alors que celui-ci existe. En effet, un effectif relativement faible et un nombre important de variables entraînent un risque plus important de ce type d'erreur.

Résultats

1. Statistiques descriptives

Les moyennes, les écarts-types ainsi que les valeurs minimales et maximales de l'ensemble des variables du groupe de participants sont présentés dans le Tableau 1. En ce qui concerne le temps hebdomadaire d'accompagnement orthophonique, 95 participants ont une prise en soin hebdomadaire supérieure à quinze minutes, 20 enfants ont un temps alloué inférieur à quinze minutes et 47 participants n'ont pas de suivi.

Tableau 1 : Moyennes, écarts-types, valeurs minimales et maximales pour les différentes variables du groupe de participants.

	<i>Moyenne</i>	<i>Écart-type</i>	<i>Min</i>	<i>Max</i>
Durée hebdomadaire d'orthophonie (en minutes)	24.21	19.77	0.00	75.00
Âge chronologique (en années)	10.77	2.10	6.41	15.04
Indice de niveau socioéconomique (/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 E.V.I.P. (/170)	45.00	23.45	8.00	135.00
Note brute E.CO.S.SE (/92)	40.33	16.88	10.00	77.00
Répétition de mots				
Note brute (/42)	15.57	11.38	0.00	40.00
% de consonnes correctes (/100)	67.24	21.61	13.97	99.46
Note brute lexique en production (/81)	27.15	11.63	2.00	62.00
Note brute production d'énoncés (/36)	6.85	6.06	0.00	27.00
Note brute Échelle de Vineland-II (/100)	19.73	12.57	0.00	91.00

2. Résultats de l'analyse de régression logistique

Les résultats de l'analyse de régression logistique apparaissent dans le Tableau 2. Le test statistique de Wald a été utilisé pour déterminer le caractère significatif de la relation entre la variable dépendante et chaque variable indépendante. Les résultats permettent de rejeter l'hypothèse nulle, au seuil $\alpha = .10$ pour les quatre variables suivantes : le taux d'encadrement, l'âge chronologique, l'efficacité intellectuelle ainsi que la compétence langagière « phonologie en expression » (évaluée à partir du subtest *répétition de mots*). Exprimé autrement, ces variables interviennent dans la décision de prise en charge orthophonique. Par ailleurs, les valeurs du test de Wald pour le niveau socio-économique de la famille, les troubles du comportement et quatre des cinq compétences langagières (compréhension et production lexicales, compréhension et production morphosyntaxiques) n'ont pas

permis de rejeter l'hypothèse nulle au seuil $\alpha = .10$. Ces variables ne semblent donc pas avoir une influence sur l'éligibilité à un suivi orthophonique.

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

	<i>b</i>	<i>S.E.</i>	<i>Wald</i>	<i>ddl</i>	<i>p</i>
Log Taux d'encadrement en orthophonie (z)	1.00	.22	4.47	1	< .001
Racine carrée Répétition de mots (z)	- 1.01	.32	-3.17	1	.002
Age chronologique (z)	-.47	.22	-2.12	1	.034
Quotient intellectuel non verbal au carré (z)	-.41	.23	-1.80	1	.072
Racine carrée Production d'énoncés (z)	.50	.34	1.46	1	.144
Log Statut socioéconomique (z)	-.20	.20	-1.03	1	.303
Racine carrée E.V.I.P. (z)	-.07	.32	-.23	1	.619
Racine carrée E.CO.S.SE (z)	.16	.33	.50	1	.818
Lexique en production (z)	.42	.37	1.14	1	.252
Racine carrée Échelle Vineland-II (z)	.02	.19	.10	1	.922
Constante	.47	.19	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 α . La lettre *z* indique que toutes les variables ont été centrées et réduites (standardisées).

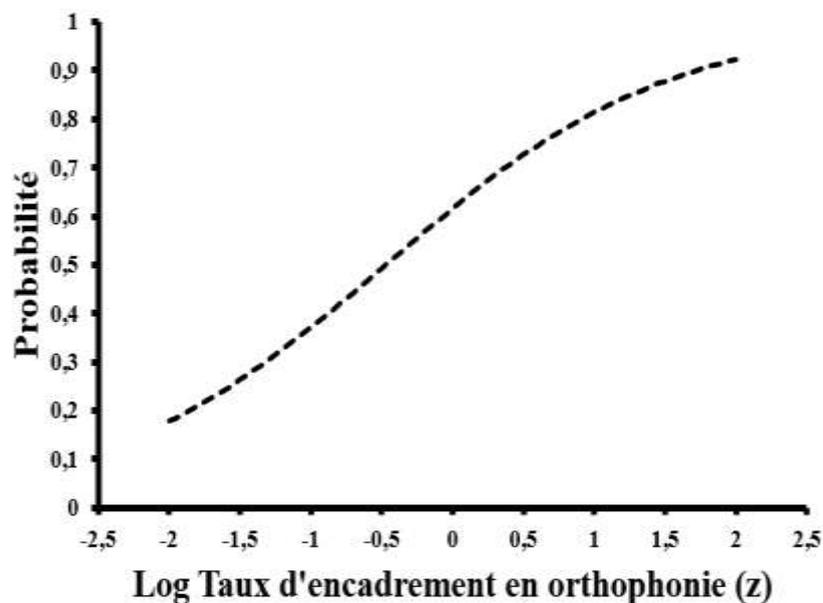


Figure 1 : Probabilité d'être suivi en orthophonie en fonction du taux d'encadrement en orthophonie (en notes z).

D'après la Figure 1, plus le taux d'encadrement en orthophonie est élevé, plus la chance d'être suivi en orthophonie augmente.

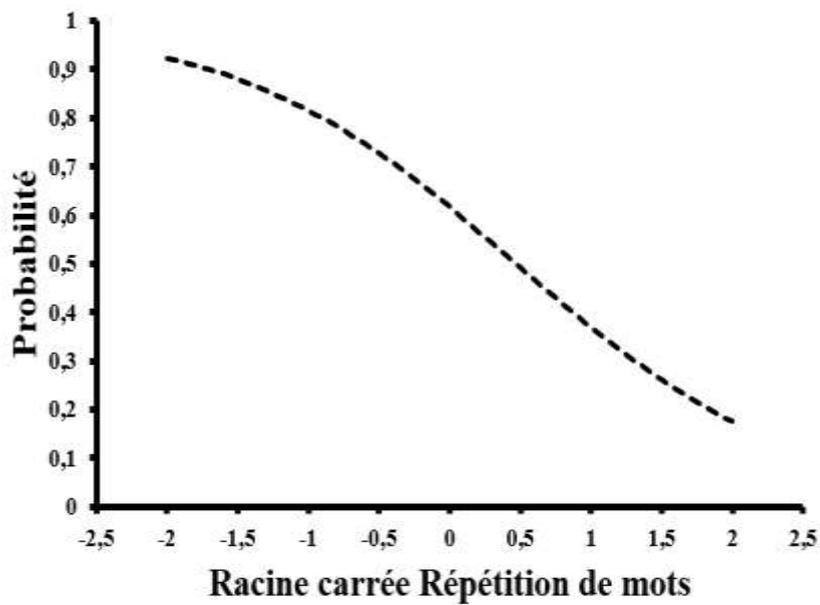


Figure 2 : Probabilité d'être suivi en orthophonie en fonction de la note obtenue au subtest répétition de mots de l'ELO (en notes z).

La Figure 2 indique que plus les compétences phonologiques expressives sont faibles (i.e. score bas au subtest *répétition de mots* de l'ELO), plus la chance de bénéficier d'une prise en soin orthophonique augmente.

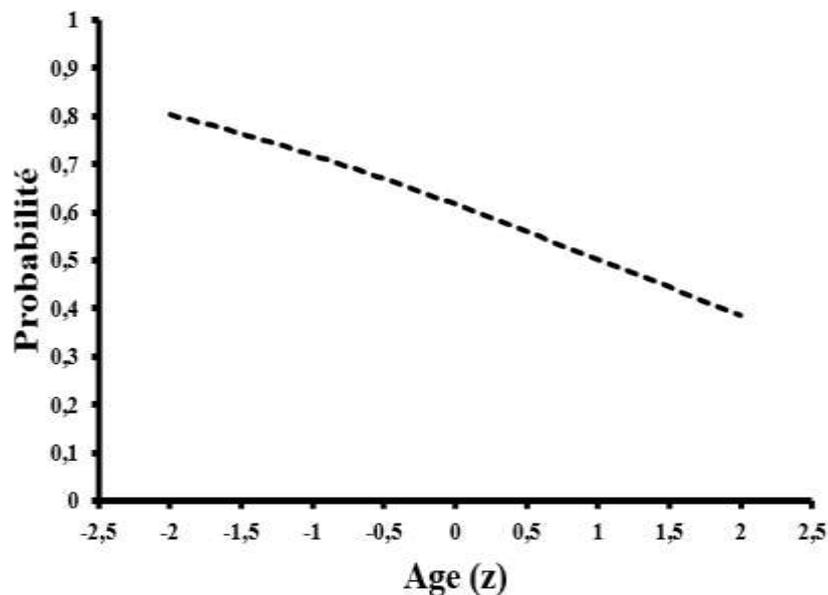


Figure 3 : Probabilité d'être suivi en orthophonie en fonction de l'âge chronologique (en notes z).

Au regard de la Figure 3, nous pouvons conclure que plus les participants sont jeunes, plus la chance de bénéficier d'un accompagnement en orthophonie augmente.

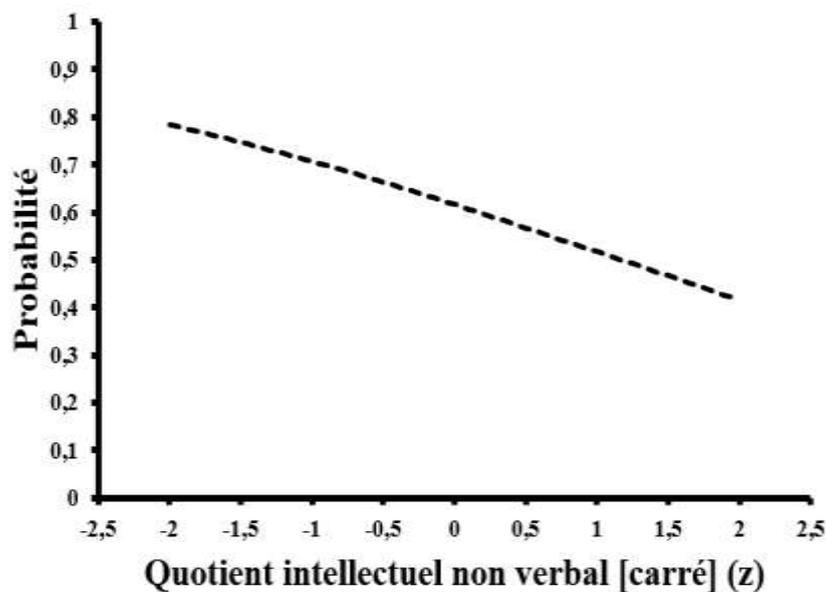


Figure 4 : Probabilité d'être suivi en orthophonie en fonction du *QI* non verbal (en notes *z*).

De la même manière, la Figure 4 indique que plus les performances intellectuelles non verbales sont faibles (i.e. score faible au subtest des matrices), plus la chance de bénéficier d'un suivi orthophonique augmente.

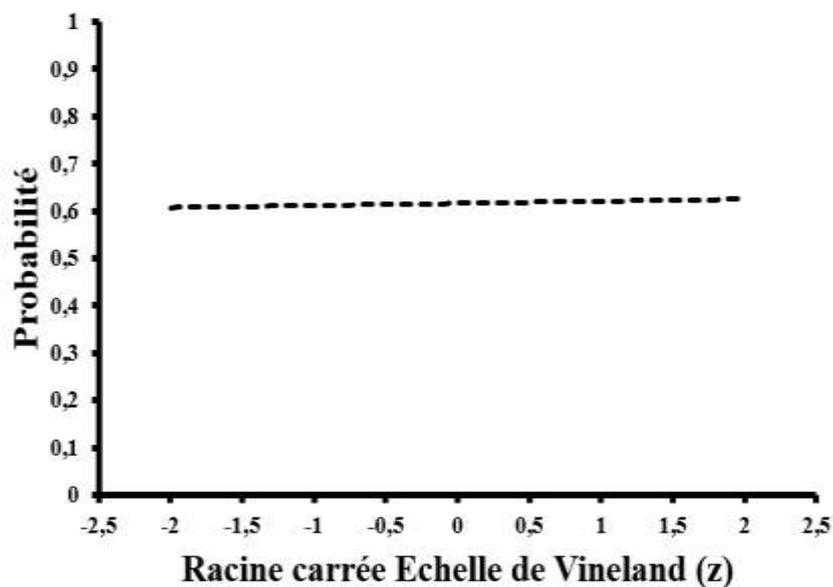


Figure 5 : Probabilité d'être suivi en orthophonie en fonction du score à l'échelle de la Vineland-II (en notes *z*).

Enfin, la Figure 5 illustre l'absence de lien entre l'ampleur des troubles du comportement (évaluée à l'aide de l'échelle de la Vineland-II) et la probabilité d'être suivi en orthophonie ($p = .922$).

Discussion

Notre étude visait à déterminer les variables influençant la décision de prise en charge orthophonique des enfants et des adolescents âgés de quatre à quinze ans accueillis en IME. De manière générale, les résultats suggèrent que le taux d'encadrement, l'efficacité intellectuelle, l'âge chronologique ainsi que les capacités phonologiques expressives sont quatre paramètres déterminants dans la prise de décision. En revanche, les autres variables (lexique et morphosyntaxe sur les deux versants, niveau socio-économique familial et troubles du comportement) ne semblent pas influencer la décision de suivi.

1. Le taux d'encadrement

Plus le taux d'encadrement augmente, plus la chance de bénéficier d'un suivi est importante. Pour rappel, en France, le taux d'encadrement en orthophonie dans les IME est de 0.7 ETP pour 100 jeunes accueillis (DRESS, 2016). La moyenne du taux d'encadrement obtenue dans notre étude est plus élevée que la moyenne nationale ($M = 1.78$; $ET = 1.02$). Cela s'explique par le fait que nous avons conduit l'étude exclusivement dans des établissements employant des orthophonistes, à temps plein comme à temps partiel. Au niveau national, la DREES a recensé tous les établissements du territoire, avec ou sans la présence d'orthophonistes.

2. L'efficacité intellectuelle

Plus les performances intellectuelles non verbales sont faibles, plus l'enfant a de chance d'être suivi en orthophonie. Ce résultat est contraire à notre hypothèse initiale. En effet, en lien avec l'hypothèse cognitive forte, nous pensions que plus l'efficacité intellectuelle serait faible, plus la chance de bénéficier d'une prise en soin diminuerait. Néanmoins, l'idée selon laquelle les compétences langagières ne se développent pas au-delà des compétences cognitives a été remise en question (Miller, Chapman, & Bedrosian, 1977, cités par Casby, 1992). Les résultats de notre étude vont dans ce sens. Les professionnels ne seraient pas sensibles à l'hypothèse cognitive. Ainsi, les résultats suggèrent que les établissements français n'utilisent pas de critères de sélection reposant sur l'hypothèse cognitive pour décider des suivis à privilégier, contrairement aux établissements américains de certains états (Casby, 1992; Goldstein, 2006).

Néanmoins, ces données sont à relativiser. En effet, au subtest des matrices, l'âge de développement non verbal minimal est de quatre ans, et le QI non verbal minimal est de quarante. Pour être plus précis, les valeurs minimales correspondent à un âge inférieur à quatre ans et à un QI inférieur à quarante. En-deçà de ces valeurs, le subtest des matrices de l'échelle non verbale ne permet pas une mesure précise de l'âge de développement ainsi que du QI non verbal. De ce fait, il est difficile de distinguer les participants qui présentent une DI moyenne de ceux qui présentent une DI sévère ou profonde.

3. L'âge chronologique

L'âge chronologique est également un facteur impliqué dans la décision de prise en charge orthophonique. Plus l'enfant est jeune, plus la chance de bénéficier d'un suivi est élevée. Ce résultat est en concordance avec notre hypothèse. Notre échantillon inclut des participants âgés de 6,4 ans à 15 ans. Nonobstant l'absence de participants âgés de moins de six ans, les résultats suggèrent que les

orthophonistes tendent à privilégier les prises en soin précoces et semblent être sensibles à la notion de période critique.

Ce résultat est en phase avec les données de la littérature, lesquelles préconisent l'éducation et la thérapie précoces, notamment dans le champ du handicap. La rééducation orthophonique peut commencer avant l'âge de deux ans, même avec des enfants sans langage (Lainé, 2009). Dans le cas du syndrome de Down, la précocité du suivi orthophonique permet de réduire les conséquences de la pathologie sur le développement de l'enfant. Il est recommandé de proposer une prise en soin « pré-langagière » dès les premiers mois de vie (Rondal, 2009; Ternisien, 2014). De même, concernant l'apprentissage du langage écrit, une sensibilisation à partir d'un programme de stimulation à la lecture dès l'âge de trois à quatre ans chez des enfants avec le syndrome de Down serait bénéfique. Dans ce domaine, ils suivraient la même évolution que les enfants au développement typique de même âge, durant la première année du programme (Buckley & Bird, 2002). Ainsi, en accord avec la littérature, notre étude suggère que l'âge chronologique est pris en considération dans la décision de suivi orthophonique. Les professionnels favoriseraient la prise en soin des enfants plus jeunes. De ce point de vue, les choix effectués ne sont pas équitables car la prise en compte de l'âge limite le suivi orthophonique des adolescents. Or, selon les recommandations de l'ASHA (2005), les professionnels doivent garantir un accès à l'orthophonie quel que soit l'âge du patient. De plus, des progrès langagiers peuvent encore être observés à l'adolescence et à l'âge adulte. C'est le cas, entre autres, des habiletés phonologiques expressives, du lexique et des capacités morphosyntaxiques (Terband et al., 2017 ; Icht, 2019 ; Facon & Magis, 2019). Nous espérons qu'en prenant connaissance des résultats de la présente étude, les professionnels pourront opérer des choix plus neutres du point de vue de l'âge chronologique des jeunes qu'ils prennent en soin.

4. Les troubles du comportement

Les résultats de cette étude suggèrent l'absence de lien entre l'ampleur des troubles du comportement et la probabilité d'être suivi en orthophonie. Autrement dit, cette variable ne serait pas impliquée dans la décision d'accompagnement orthophonique. Notre hypothèse, selon laquelle la sévérité des troubles du comportement limiterait l'accès à un suivi, est donc invalidée. Il s'agit là d'un résultat contre-intuitif dans la mesure où les comportements problématiques ont un impact à la fois sur la famille des enfants présentant une DI ainsi que sur les professionnels assurant leur accompagnement (Rivard et al., 2012; Tassé et al., 2010).

Une explication possible de cette relation non significative concerne les caractéristiques des participants inclus dans l'étude. En effet, la moyenne obtenue à l'échelle des troubles du comportement de la Vineland-II est assez faible ($M = 19.73$; $ET = 12.57$). La grande majorité des participants a obtenu un score inférieur ou égal à 40 sur 100. Nous pouvons alors nous interroger sur la sévérité des troubles du comportement des participants de l'étude. Bien que des enfants présentant des troubles sévères du comportement aient été inclus ($maximum = 91/100$), ceux-ci sont sous-représentés dans l'échantillon. De plus, l'échelle de la Vineland-II peut être subdivisée en sous-échelles, avec notamment les troubles du comportement internalisés (ex. anxiété, dépression, apathie) et les troubles du comportement externalisés (ex. agitation, agressivité, irritabilité). Il aurait été intéressant de mener une analyse différenciée de ces composantes au lieu d'une analyse globale. Cela aurait éventuellement permis de mettre en évidence un impact négatif des troubles externalisés sur la décision de suivi orthophonique et un effet positif des troubles internalisés, ces deux effets contraires

se compensant et s'annulant l'un l'autre. Cela pourrait expliquer l'absence d'effet des troubles du comportement sur la probabilité d'être accompagné en orthophonie. Par ailleurs, nous n'avons pas pu disposer d'une mesure de fidélité intra-juge pour les échelles de la Vineland-II. En effet, les éducateurs n'ont pas pu remplir la grille d'évaluation une seconde fois à propos du même participant, 30 à 60 jours après la première administration. Par conséquent, la fiabilité de l'évaluation n'a pas pu être démontrée. L'ensemble de ces raisons peut expliquer la non implication des troubles du comportement dans la décision de mettre en œuvre un suivi, au sein de la présente étude.

5. Le niveau langagier

Plusieurs aspects du développement langagier sont pris en compte dans cette étude. Les résultats montrent que plus les compétences phonologiques expressives sont élevées, plus la chance de bénéficier d'une prise en charge orthophonique est réduite. Cela valide notre hypothèse selon laquelle, le niveau langagier est un facteur d'éligibilité à un accompagnement orthophonique. Les professionnels semblent privilégier les enfants peu intelligibles voire inintelligibles. Nous pouvons penser que les difficultés expressives entravant la communication entre l'enfant et ses différents accompagnants motivent la demande de prise en soin. En effet, les troubles expressifs sont plus saillants que les troubles de la compréhension. En revanche, il ne semble pas que les compétences lexicales et morphosyntaxiques, en réception comme en expression, interviennent dans la prise de décision de suivi. De ce point de vue, notre hypothèse initiale n'est pas validée. La taille relativement faible de l'échantillon ($N = 162$) constitue une première explication potentielle. Les tests utilisés pourraient également être en cause. En effet, la batterie de test ELO (Khomsy, 2001) propose des images peu attrayantes, en noir et blanc, dont certaines sont difficiles à analyser. Pour le subtest *production d'énoncés*, la compréhension de la consigne et de l'objectif recherché peut être perçue comme absconse par certains enfants. De plus, le test E.V.I.P. (Dunn, Thériault-Whalen, & Dunn, 1993), d'origine canadienne, inclut un nombre restreint d'items non adaptés au français de France (ex. chaudière). Néanmoins, ce test possède une corrélation élevée avec d'autres tests de vocabulaire et d'intelligence (Dunn, Thériault-Whalen, & Dunn, 1993). Enfin, le test E.CO.S.SE (Lecocq, 1996) peut entraîner un effet de lassitude chez les participants de par sa longueur et son côté redondant. Au total, ces différents aspects des tests utilisés ont pu influencer les performances des participants. Finalement, les statistiques descriptives pour le subtest *production d'énoncés* indiquent un important effet plancher ($M = 6.85/36$; $ET = 6.06$). Les performances morphosyntaxiques expressives des participants semblent donc faibles, ce qui pourrait limiter la puissance des analyses statistiques.

6. Le niveau socio-économique de la famille

Les résultats suggèrent que le niveau socio-économique de la famille n'est pas impliqué dans la prise de décision de suivi orthophonique. Notre hypothèse selon laquelle plus le niveau socio-économique est faible, plus la chance d'être pris en soin augmente, n'est donc pas validée. Cette absence de liaison tient peut-être aux données manquantes. En effet, dans le cas où les parents ne souhaitaient pas répondre ou présentaient des difficultés de lecture, ou bien dans le cas des enfants placés en famille d'accueil, les données à propos du niveau socio-économique n'ont pas été renseignées. Dans ces circonstances, elles ont été remplacées par la médiane du groupe afin de ne pas perdre trop de participants au moment de l'analyse statistique. De même, dans certains cas de figure, les données manquaient pour l'un des deux parents. Par exemple, il s'est parfois avéré impossible d'avoir connaissance de la profession de parents au chômage ou restant au foyer. Lorsque le cas se

présentait, aucun point n'était attribué pour le niveau professionnel de ce parent, et le niveau était évalué uniquement sur la base des données obtenues pour l'autre parent. Par conséquent, la mesure du niveau socio-économique familial perdait en précision. Une autre explication peut concerner le caractère non représentatif de la distribution des niveaux socio-économiques. Selon les statistiques descriptives (cf. Tableau 1), la grande majorité des enfants inclus dans l'échantillon sont issus de familles ayant un score compris entre 16 et 40 à l'indicateur BSMSS (Barratt, 2012), ce qui correspond à un niveau socio-économique modeste voire très modeste. Exprimé autrement, les familles de niveau socio-économique faible sont surreprésentées dans notre échantillon. A l'inverse, les données des familles de niveau socio-économique élevé manquent. On se retrouve donc à nouveau dans la situation de l'effet plancher. En l'occurrence, l'absence de variabilité de la mesure ne permet pas de bien mettre en évidence son influence sur la variable dépendante.

7. Le niveau de formation des orthophonistes et leur représentation de la déficience intellectuelle

Cette variable, mesurée à l'aide du questionnaire renseigné par les orthophonistes des IME, n'a pas été incluse dans les analyses. Premièrement, seuls 21 orthophonistes ont répondu au questionnaire, ce qui est relativement faible. Deuxièmement, au sein des questionnaires collectés, il existe des données manquantes et de nombreuses réponses « je ne sais pas ». Troisièmement, les notes se sont avérées peu dispersées (la variance est faible car nous disposons de la même mesure pour plusieurs enfants d'un même IME), possiblement en raison d'un effet de désirabilité sociale. Enfin, des valeurs extrêmes sont observées dans la distribution des notes. Par conséquent, inclure cette variable dans les analyses statistiques n'aurait pas été très pertinent.

8. Les limites et les perspectives de notre étude

Une limite concerne l'échantillon de notre étude. Trente-trois participants ont été exclus de l'étude car ils avaient un QI non verbal supérieur à 80. De ce fait, si l'échantillon final (N = 162) a permis de conduire une première analyse, celle-ci ne doit pas être considérée comme définitive au regard de la faiblesse relative de l'effectif. L'idéal serait de parvenir à un échantillon de 300 participants. Cela permettrait d'augmenter la puissance statistique et de détecter plus facilement l'effet des différentes variables étudiées dans la prise de décision de suivi orthophonique. Une seconde limite tient à l'âge des participants. En effet, le participant le plus jeune n'a que 6,4 ans. Or, les IME peuvent accueillir des enfants dès l'âge de trois ans. Par conséquent, il manque des données concernant les enfants de trois à six ans afin que l'étude soit plus complète. Cela peut s'expliquer par le fait que la politique actuelle encourage l'inclusion dans les écoles. Celle-ci est d'autant plus facile que l'enfant est jeune. De plus, le nombre d'orthophonistes inclus dans l'étude était trop faible pour pouvoir analyser la variable « niveau de formation professionnelle des orthophonistes et leur représentation de la DI ». En effet, chaque étudiant est allé dans un IME n'employant généralement, qu'un seul orthophoniste. Le nombre de professionnels étant limité, les analyses statistiques n'auraient pas été valables. Nous avons donc dû exclure cette variable.

Une autre limite de l'étude tient à l'impossibilité d'inclure les enfants accueillis en IME, sans langage oral, utilisant des moyens de communication alternatifs et augmentés tels que des pictogrammes ou des signes (ex. Système de Communication par Échange d'Images, programme Makaton). Les tests de langage tels qu'ils ont été proposés dans notre étude n'étaient pas adaptés à

ces enfants. Or, premièrement, cette population concerne une proportion non négligeable des usagers des IME. En cas de DI sévère ou profonde, les capacités d'effectuer des choix et d'exprimer des demandes simples ainsi que des états psychiques sont altérées (INSERM, 2016). De plus, au moins 50 % des enfants âgés de dix-huit mois à trois ans, avec le syndrome de l'X Fragile, présentent une absence de langage oral (Brady, Skinner, Roberts, & Hennon, 2006). Deuxièmement, le rôle de l'orthophoniste est de favoriser l'accès à la communication par quelque moyen que ce soit (ASHA, 2005). Ainsi, les enfants avec peu ou pas de langage oral font partie intégrante des prises en charge d'un orthophoniste. De ce fait, la décision concernant leur suivi est également soumise à des facteurs d'éligibilité.

L'étude pourrait être reprise par la suite afin de collecter davantage de données. Une taille d'échantillon plus importante permettrait d'augmenter la puissance statistique des analyses. De ce fait, nous pourrions connaître l'implication des variables pour lesquelles nous n'avons pas pu confirmer ou infirmer avec certitude nos hypothèses (niveau socio-économique familial, niveaux lexical et morphosyntaxique, troubles du comportement). Cela nous permettrait également d'inclure la variable concernant le niveau de formation professionnelle des orthophonistes et leur représentation de la DI, exclue cette année. Par ailleurs, une étude longitudinale consistant en une deuxième administration des tests langagiers aux enfants suivis en orthophonie et évalués une première fois entre 2018 et 2020, serait intéressante à mettre en œuvre. Elle permettrait d'examiner l'efficacité de l'accompagnement orthophonique sur le développement langagier des enfants.

Conclusion

Notre étude transversale visait à mieux connaître les facteurs d'éligibilité à un accompagnement orthophonique des enfants présentant une DI, accueillis en IME. En effet, le faible taux d'encadrement orthophonique dans ces établissements contraint les professionnels à effectuer des choix quant aux accompagnements à mettre en place. Dans ce but, les données de 162 participants présentant une DI, âgés de 6,4 à 15 ans, accueillis dans divers IME de France, ont été collectées. Six tests ont été administrés afin d'évaluer le niveau cognitif non verbal et le niveau langagier des participants. Deux questionnaires ont été renseignés séparément par les éducateurs et les orthophonistes. Le niveau socio-économique familial a été mesuré à partir d'une fiche de renseignements remplie par les parents.

Les résultats suggèrent que quatre variables ont une influence sur la décision de suivi orthophonique. Tout d'abord, plus le taux d'encadrement augmente, plus la chance de bénéficier d'un accompagnement orthophonique augmente. Deuxièmement, plus l'efficacité intellectuelle est élevée, plus la probabilité d'être pris en soin diminue. Les professionnels ne semblent donc pas être sensibles à l'hypothèse cognitive forte. Mais il est vrai que cette dernière est actuellement remise en question. L'âge chronologique est également un facteur d'éligibilité. Un âge élevé est associé à une probabilité plus faible de bénéficier d'un suivi. Cela coïncide avec la littérature qui préconise l'éducation et l'intervention précoces en cas de situation de handicap. Quatrièmement, plus les capacités phonologiques expressives sont élevées, plus la chance d'être suivi diminue. Les professionnels auraient tendance à privilégier les enfants présentant une intelligibilité réduite. Néanmoins, les résultats suggèrent que le niveau socio-économique de la famille, les compétences lexicales et morphosyntaxiques ainsi que les troubles du comportement ne sont pas déterminants dans la prise de décision.

Par conséquent, nous pouvons affirmer l'existence de facteurs d'éligibilité à un suivi orthophonique au sein des IME. L'accès à un accompagnement orthophonique dans ces établissements est limité et les choix qui s'imposent alors ne sont pas évidents. Pour autant, les ressources pour les orthophonistes dans ces établissements, quoiqu'insuffisantes, semblent être utilisées judicieusement. Cette étude montre l'insuffisance d'orthophonistes dans les IME. Tous les enfants accueillis dans ces établissements ne peuvent bénéficier d'un suivi orthophonique, ce qui nuit probablement à un développement communicationnel et langagier optimal.

La poursuite de l'étude, sur un mode longitudinal, semble intéressante. Une seconde évaluation langagière des participants permettrait de mesurer l'efficacité de la prise en charge orthophonique auprès des enfants avec une DI en IME. La littérature concernant l'efficacité des thérapies orthophoniques manque. Or, la pratique actuelle s'inscrit de plus en plus dans une démarche de pratique fondée sur des données probantes (Maillart & Durieux, 2014).

Bibliographie

- Abbeduto, L., Warren, S. F., & Conners, F. A. (2007). Language development in Down syndrome : From the prelinguistic period to the acquisition of literacy. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 13(3), 247-261.
- American Psychiatric Association, traduction française coordonnée par Crocq, M.A., & Guelfi, J.D. (2015). *DSM-5 : Manuel Diagnostique et Statistique des Troubles Mentaux*. Elsevier-Masson.
- American Speech-Language-Hearing Association. (2005). *Principles for speech-language pathologists serving persons with mental retardation/developmental disabilities* (N° TR2005-00144). American Speech-Language-Hearing Association. <http://www.asha.org/policy/TR2005-00144/>
- American Speech-Language-Hearing Association. (2008). *Roles and responsibilities of speech-language pathologists in early intervention : Guidelines*. <https://www.asha.org/policy/GL2008-00293/>
- Baddeley, A. (2000). The episodic buffer : A new component of working memory? *Trends in Cognitive Sciences*, 4(11), 417-423.
- Barnes, E. F., Roberts, J., Mirrett, P., Sideris, J., & Misenheimer, J. (2006). A comparison of oral structure and oral-motor function in young males with fragile X syndrome and Down syndrome. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 49(4), 903-917.
- Barnes, E., Roberts, J., Long, S. H., Martin, G. E., Berni, M. C., Mandulak, K. C., & Sideris, J. (2009). Phonological accuracy and intelligibility in connected speech of boys with fragile X syndrome or Down syndrome. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 52(4), 1048-1061.
- Barratt, W. (2012). *The Barratt Simplified Measure of Social Status (BSMSS)*. Indiana Stone University.
- Brady, N., Skinner, D., Roberts, J., & Hennon, E. (2006). Communication in young children with fragile X syndrome : A qualitative study of mothers' perspectives. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 15(4), 353-364.
- Buckley, S., & Bird, G. (2002). Cognitive development and education : Perspectives on Down syndrome from a twenty-year research programme. In *Down Syndrome across the life span*. Whurr Publishers.
- Bussy, G., de Freminville, B., & Tourain, R. (2016). Rééducation cognitive de la déficience intellectuelle : Possibilités et limites. *Approche Neuropsychologique des Apprentissages chez l'Enfant*, 28(2), 225-231.
- Bussy, G., Rigard, C., & des Portes, V. (2013). Impact d'un entraînement de la mémoire à court terme verbale sur le langage d'enfants ayant une déficience intellectuelle. *Revue Francophone de la Déficience Intellectuelle*, 24, 141-151.
- Casby, M. W. (1989). National data concerning communication disorders and special education. *Language, Speech, and Hearing Services in Schools*, 20(1), 22-30.
- 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.
- Code de l'Action Sociale et des Familles, Code de l'action sociale et des familles § Livre III, Titre 1er, Chapitre II, Section 1.
- Crnicek, K., Hoffman, C., Gaze, C., & Edelbrock, C. (2004). Understanding the emergence of behavior problems in young children with developmental delays. *Infants and Young Children*, 17(3), 223-235.
- 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., van der Ende, J., & Verhulst, F. C. (2002). Emotional and behavioral problems in children and adolescents with and without intellectual disability. *Journal of Child Psychology & Psychiatry & Allied Disciplines*, 43(8), 1087-1098.
- Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques. (2013). *Etablissements et services pour enfants et adolescents handicapés : Résultats de l'enquête ES 2010*. 177, 362.
- Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques. (2016). *L'offre d'accueil des personnes handicapées dans les établissements et services médico-sociaux entre 2010 et 2014*. 0975.
- Dunn, L. M., Thériault-Whalen, C., & Dunn, L. M. (1993). *Échelle de Vocabulaire en Images Peabody. Adaptation française du Peabody Picture Vocabulary test-revised*. Toronto : Psycan.
- Ebbels, S. H., McCartney, E., Slonims, V., Dockrell, J. E., & Norbury, C. F. (2019). Evidence-based pathways to intervention for children with language disorders. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 54(1), 3-19.
- Engineer, C. T., Centanni, T. M., Im, K. W., Rahebi, K. C., Buell, E. P., & Kilgard, M. P. (2014). Degraded speech sound processing in a rat model of fragile X syndrome. *Brain Research*, 1564, 72-84.
- Facon, B., Courbois, Y., & Magis, D. (2016). A cross-sectional analysis of developmental trajectories of vocabulary comprehension among children and adolescents with Down syndrome or intellectual disability of undifferentiated aetiology. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 41(2), 140-149.
- 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., Magis, D., & Courbois, Y. (2012). On the difficulty of relational concepts among participants with Down syndrome. *Research in Developmental Disabilities*, 33(1), 60-68.
- Fédération Nationale des Orthophonistes. (2017). *Avenant n°16 à la convention nationale organisant les rapports entre les orthophonistes et l'assurance maladie, signée le 31 octobre 1996*.
- Finestack, L. H., Richmond, E. K., & Abbeduto, L. (2009). Language development in individuals with fragile X syndrome. *Topics in Language Disorders*, 29(2), 133-148.
- Fluss, J., Ziegler, J., Ecalle, J., Magnan, A., Warszawski, J., Ducot, B., Richard, G., & Billard, C. (2008). Prévalence des troubles d'apprentissages du langage écrit en début de scolarité : L'impact du milieu socioéconomique dans trois zones d'éducatons distinctes. *Archives de Pédiatrie*, 15(6), 1049-1057.
- Goldstein, H. (2006). Clinical issues : Language intervention considerations for children with mental retardation and developmental disabilities. *Perspectives on Language Learning and Education*, 13(3), 21-26.
- 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.
- Icht, M. (2019). Introducing the beataalk technique : Using beatbox sounds and rhythms to improve speech characteristics of adults with intellectual disability. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 54(3), 401-416.
- Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale. (2016a). *Déficiences intellectuelles : Expertise collective*. Les éditions Inserm.

- Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale. (2016b). *Les déficiences intellectuelles : Synthèse et recommandations. Expertise collective*. Paris: Les éditions de l'INSERM.
- Jarrold, C., Baddeley, A. D., & Hewes, A. K. (1999). Genetically dissociated components of working memory : Evidence from Downs and Williams syndrome. *Neuropsychologia*, 37(6), 637-651.
- Khomsi, A. (2001). *ELO. Évaluation du Langage Oral*. Paris : ECPA.
- Kurtz, P. F., Boelter, E. W., Jarmolowicz, D. P., Chin, M. D., & Hagopian, L. P. (2011). An analysis of functional communication training as an empirically supported treatment for problem behavior displayed by individuals with intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 32(6), 2935-2942.
- Lainé, A. (2009). Spécificités des thérapies précoces avec de jeunes enfants sans langage. *Enfances & Psy*, 42(1), 119-129.
- Lecocq, P. (1996). *L'E.C.O.S.S.E. Une Épreuve de Compréhension Syntaxico-Sémantique*. Villeneuve d'Ascq : Presses Universitaires du Septentrion.
- Lemétayer, F., & Gueffier, M. (2006). Évaluation de la qualité de vie des enfants et des adolescents avec une déficience intellectuelle pris en charge dans un institut spécialisé. *Revue Francophone de la Déficience Intellectuelle*, 17, 65-77.
- Maillart, C., & Durieux, N. (2014). L'evidence-based practice à portée des orthophonistes : Intérêt des recommandations pour la pratique clinique. *Rééducation Orthophonique*, 257, 71-82.
- Markussen-Brown, J., Juhl, C. B., Piasta, S. B., Bleses, D., Højen, 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 Quarterly*, 38, 97-115.
- Maulik, P. K., Mascarenhas, M. N., Mathers, C. D., Dua, T., & Saxena, S. (2011). Prevalence of intellectual disability : A meta-analysis of population-based studies. *Research in Developmental Disabilities*, 32(2), 419-436.
- McIntosh, B., Crosbie, S., Holm, A., Dodd, B., & Thomas, S. (2007). Enhancing the phonological awareness and language skills of socially disadvantaged preschoolers : An interdisciplinary programme. *Child Language Teaching and Therapy*, 23(3), 267-286.
- Organisation Mondiale de la Santé. (1993). *CIM-10 : Classification Internationale des Maladies*.
- Organisation Mondiale de la Santé. (2019). *Définition : Les déficiences intellectuelles*. <http://www.euro.who.int/fr/health-topics/noncommunicable-diseases/mental-health/news/news/2010/15/childrens-right-to-family-life/definition-intellectual-disability>
- 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.
- Rivard, M., Dionne, C., & Morin, D. (2012). Les troubles du comportement chez les jeunes enfants ayant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme : Les défis associés à la recherche et les besoins perçus par les intervenants. *Revue Francophone de la Déficience Intellectuelle*, 23, 85-92.
- Roberts, J. E., Hennon, E. A., Price, J. R., Dear, E., Anderson, K., & Vandergrift, N. A. (2007). Expressive language during conversational speech in boys with fragile X syndrome. *American Journal on Mental Retardation*, 112(1), 1.
- Roberts, J., Price, J., Barnes, E., Nelson, L., Burchinal, M., Hennon, E. A., Moskowitz, L., Edwards, A., Malkin, C., Anderson, K., Misenheimer, J., & Hooper, S. R. (2007). Receptive vocabulary, expressive vocabulary, and speech production of boys with fragile X syndrome in comparison to boys with Down syndrome. *American Journal on Mental Retardation*, 112(3), 177-193.
- Rondal, J.A. (2013). *La réhabilitation du langage dans la Trisomie 21 : Théories et Praxis*. Ortho

Edition.

- Rondal, Jean A. (2009). Prélangage et intervention langagière précoce dans la trisomie 21. *Glossa*, 107, 68-78.
- 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., Cicchetti, D.V, & Balla, D. (2015). *Vineland-II : échelles de comportement adaptatif de Vineland, 2ème édition*. Paris : ECPA.
- Stoel-Gammon, C. (2001). Down syndrome phonology : Developmental patterns and intervention strategies. *Down Syndrome Research and Practice*, 7(3), 93-100.
- Tassé, M. J., Sabourin, G., Garcin, N., & Lecavalier, L. (2010). Définition d'un trouble grave du comportement chez les personnes ayant une déficience intellectuelle. *Canadian Journal of Behavioural Science*, 42(1), 62-69.
- Terband, H., Coppens-Hofman, M. C., Reffeltrath, M., & Maassen, B. A. M. (2017). Effectiveness of speech therapy in adults with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 31(2), 236-248.
- Ternisien, J. (2014). La prise en charge précoce en orthophonie de l'enfant atteint de trisomie 21. *Contraste*, 39(1), 289-305.
- Thordardottir, E. T., Chapman, R. S., & Wagner, L. (2002). Complex sentence production by adolescents with Down syndrome. *Applied Psycholinguistics*, 23(2), 163-183.
- Van der Horst, L. (2010). Observation orthophonique et intervention précoce. *Archives de Pédiatrie*, 17(3), 319-324.
- Wechsler, D., & Naglieri, J-A. (2009). *WNV: échelle non verbale d'intelligence*. Paris : ECPA

Liste des annexes

Annexe 1. Histogrammes de fréquence des données brutes des variables indépendantes.