

MÉMOIRE

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

Doriane LUMINEAU

**Décision de prise en soin orthophonique en
Institut Médico-Pédagogique
Influence de l'âge chronologique**

MÉMOIRE dirigé par

Bruno FACON, Professeur des Universités, psychologue, enseignant au département
d'Orthophonie de Lille

Lucie MACCHI, Maître de Conférences au Département d'Orthophonie de Lille

Lille – 2020

Remerciements

Je tiens avant tout à exprimer ma reconnaissance à Lucie Macchi et Bruno Façon pour avoir accepté de m'encadrer et m'accompagner dans cette étude. Je les remercie pour leur implication, leur bienveillance, leur soutien et leurs encouragements tout au long de ce travail.

Merci à Ingrid Gibaru d'avoir accepté une relecture de ce travail et de l'évaluer au sein du jury.

J'adresse mes sincères remerciements aux sept autres étudiantes de ce projet pour l'entraide permanente dans nos échanges.

Merci aux orthophonistes ayant accepté de m'accueillir en stage pour m'avoir transmis leur expérience clinique et leur passion du métier.

Merci également à mes amis de promotion, qui ont égayé ces années d'étude, et tout particulièrement à mon groupe favori pour leur générosité, leur bonne humeur et la richesse de nos échanges, sur les bancs de la faculté, sur notre balcon ou lors des nombreuses conférences auxquelles nous avons assisté. Je remercie mes deux fabuleuses colocataires, pour m'avoir supportée et soutenue, pour le meilleur et pour le pire, pendant nos belles années à la Mourmandine.

Enfin, un dernier remerciement tout particulier à ma famille, votre soutien, votre présence, vos encouragements ont été mes piliers fondateurs tout au long de ces cinq années.

Résumé :

Tous les enfants avec une déficience intellectuelle (DI) présentent des difficultés langagières. Le faible nombre d'orthophonistes exerçant en Institut Médico-Pédagogique (IMP) ne permet pas de proposer un suivi à l'ensemble des enfants avec une DI qui y sont scolarisés. Cette étude tend à identifier des critères qui influencent la décision d'un suivi orthophonique : l'âge de l'enfant, son niveau intellectuel et langagier, l'ampleur des troubles du comportement, le niveau socioéconomique familial et le taux d'encadrement orthophonique en IMP. L'échantillon est composé de 162 enfants, âgés de 6 à 15 ans, scolarisés dans seize IMP différents. Il leur a été administré une épreuve de raisonnement non verbal et cinq épreuves langagières. Des renseignements concernant leurs éventuels troubles du comportement, leur environnement familial et les modalités d'accompagnement en orthophonie ont été collectés. Les analyses statistiques ont établi un lien significatif positif entre quatre variables et la probabilité d'être suivi en orthophonie : un taux d'encadrement élevé, de faibles compétences intellectuelles et phonologiques expressives, un âge jeune sont des facteurs qui augmentent la probabilité de bénéficier d'un suivi orthophonique. Ces résultats suggèrent que les moyens alloués à l'orthophonie, bien qu'insuffisants, sont attribués en priorité aux enfants avec le plus de besoins.

Mots-clés :

Déficience intellectuelle – Institut Médico-Pédagogique – Orthophoniste – Critères de décision – Âge chronologique

Abstract :

All children with intellectual disability have language disorders. The lack of speech-language therapists (SLT) practicing at special education schools does not allow SLT to offer an intervention to all children. This study aims to identify the eligibility criteria that would influence this decision: the child's age, his intellectual and language level, the extent of behavioural disorders, his parents' socio-economic level, and the speech-language therapist supervision rate at the special education schools. Our sample includes 162 children aged 6 to 15 years, enrolled in sixteen different special education schools. They were administered one non-verbal reasoning test and five language tasks. Data about their possible behavioural disorders, their family environment and the conditions of speech-language therapy intervention were collected. Statistical analyses established a significant positive relationship between the probability of speech therapy intervention and a high supervision rate, low expressive and intellectual phonological skills. The results suggest that funds provided for speech and language therapy, although insufficient, are in favour of children with highest needs.

Keywords :

Intellectual disability – Special education school – Speech and language therapist – Decision-making criterion – Chronological age

Table des matières

Introduction.....	1
Contexte théorique, buts et hypothèses.....	2
1. Définition de la déficience intellectuelle.....	2
1.1. Terminologie.....	2
1.2. Classifications internationales.....	2
1.2.1. Selon le DSM-5 (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders).....	2
1.2.2. Classification de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS).....	2
1.3. Niveaux de déficiences intellectuelles.....	3
1.4. Étiologies.....	3
1.5. Prévalence.....	3
2. Développement et scolarisation des enfants présentant une DI.....	4
2.1. Développement cognitif.....	4
2.2. Développement langagier.....	4
2.3. Accueil médico-pédagogique des jeunes déficients intellectuels.....	5
2.4. Place des orthophonistes en institut médico-pédagogique.....	5
3. Facteurs pouvant influencer la mise en place d'un suivi orthophonique.....	6
3.1. Efficience intellectuelle.....	6
3.2. Âge chronologique.....	6
3.2.1. Historique de la notion de période critique.....	6
3.2.2. Prise en charge précoce.....	7
3.3. Troubles du comportement.....	7
3.4. Niveau socio-économique de la famille.....	8
3.5. Formation et représentations de l'orthophoniste à propos de la DI.....	8
4. Buts et hypothèses.....	8
Méthode.....	9
1. Population.....	9
2. Matériel utilisé pour l'élaboration des dix variables.....	10
3. Procédure.....	11
3.1. Administration des épreuves.....	11
3.2. Aspects réglementaires et éthiques.....	11
4. Analyse statistique des données.....	11
4.2. Mesures obtenues.....	11
4.3. Méthode d'analyse.....	12
Résultats.....	12
1. Analyse descriptive de l'échantillon.....	12
2. Analyse de régression logistique.....	14
Discussion.....	16
1. Interprétation des résultats.....	16
1.1. Paramètres liés à l'orthophoniste.....	16
1.2. Niveau langagier.....	17
1.3. Efficience intellectuelle.....	17
1.4. L'origine socioéconomique.....	18
1.5. Troubles du comportement.....	18
2. Apports de la variable de l'âge chronologique.....	19
3. Limites de l'étude.....	19
Conclusion.....	20
Bibliographie.....	21
Liste des annexes.....	26

Introduction

Les enfants et adolescents présentant une déficience intellectuelle (DI) sont généralement accueillis dans des établissements spécialisés appelés « instituts médico-éducatifs » (IME). Sous l'appellation IME, on peut retrouver différentes sous-structures comme des instituts médico-pédagogiques (IMP) et des instituts médico-professionnels (IMPro). Les premiers sont destinés aux enfants et adolescents âgés de 3 à 14 ans, les seconds aux jeunes âgés de 15 à 18–20 ans (Zribi & Poupée-Fontaine, 2011).

La DI a un impact sur l'acquisition du langage, quel que soit le versant (réception ou production) et le domaine (phonologie, lexique, morphosyntaxe, discours ou pragmatique). De ce fait, les enfants présentant une DI sont susceptibles de bénéficier de soins orthophoniques. Cependant, le nombre de postes d'orthophonistes par enfant est très faible dans ces structures spécialisées. L'enquête de la Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques (DREES) fait état d'un taux d'encadrement en orthophonie de 0,7 équivalent temps plein (ETP) pour 100 jeunes déficients intellectuels accueillis au sein des IME (Makdessi & Mordier, 2013). Le budget alloué aux orthophonistes dans certaines structures peut permettre de proposer un suivi hebdomadaire, en individuel et/ou en collectif, à tous les enfants, néanmoins, cette condition est rarement remplie. Les orthophonistes occupant ces postes sont donc contraints de choisir quels enfants pourront bénéficier ou non d'un accompagnement orthophonique.

L'objectif de ce mémoire est de définir s'il existe des critères sur lesquels se basent les orthophonistes pour réaliser un tel choix. Nous faisons l'hypothèse qu'un accompagnement orthophonique serait privilégié par certains facteurs liés à l'enfant (jeune âge, DI plus légère, peu voire pas de trouble du comportement, faible niveau de langage), à sa famille (niveau socioéconomique faible) et à l'orthophoniste (formation et représentations qu'il a de la DI).

Premièrement, nous exposerons le cadre théorique dans lequel s'inscrit ce mémoire. Après avoir défini la DI, nous aborderons le développement et la scolarisation des enfants présentant une DI ainsi que la place des orthophonistes au sein des IMP. Ensuite, nous exposerons les potentiels facteurs influençant l'existence et l'intensité d'un suivi orthophonique des jeunes accueillis en IMP. Deuxièmement, nous formulerons les buts et les hypothèses de cette recherche. Enfin, nous présenterons la méthode utilisée lors de cette étude puis nous en détaillerons les résultats, que nous discuterons avant de conclure.

Contexte théorique, buts et hypothèses

Pour introduire le cadre de cette étude, il nous semble important de définir le concept de DI. Nous préciserons ensuite les principales caractéristiques des enfants présentant une DI.

1. Définition de la déficience intellectuelle

On reconnaît communément que la DI est un retard de développement touchant l'intelligence et les capacités d'apprentissage, le langage, et l'intégration sociale (Tollitte, 2011). Cependant, cette définition générale n'est pas suffisante pour réaliser un diagnostic.

1.1. Terminologie

Les termes utilisés pour désigner la DI ont évolué au fil du temps : oligophrénie, idiotie, imbecillité, débilité mentale, déficience mentale, handicap mental, arriération mentale, retard mental, incapacité intellectuelle, DI, personnes présentant/ayant une DI ou encore difficultés d'apprentissage (Salbreux, 2001; Florian et al., 2006).

L'expression « trouble du développement intellectuel » a été privilégiée dans la conception de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) parce qu'elle est comprise et utilisée dans la plupart des pays. Elle est généralement acceptée dans le contexte des applications cliniques et politiques. C'est une expression générale qui englobe le fonctionnement cognitif, le comportement adaptatif et l'apprentissage lié à l'âge. L'emploi de cette expression répond également aux exigences de la vie quotidienne inhérents à la culture (Salvador-Carulla et al., 2011).

1.2. Classifications internationales

1.2.1. Selon le DSM-5 (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders)

Dans le DSM-5 (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 5^e édition, APA, 2013) les expressions « déficience intellectuelle » et « trouble du développement intellectuel » sont utilisées. Il s'agit d'un trouble qui inclut un déficit intellectuel ainsi qu'un déficit du fonctionnement adaptatif dans les domaines conceptuels, sociaux et pratiques, débutant durant la période développementale.

Trois critères dans le DSM-5 apparaissent comme nécessaires pour établir le diagnostic (Bhaumik, Brandford, Barrett, & Gangadharan, 2015). Premièrement, la personne doit présenter un déficit des capacités mentales générales. Deuxièmement, elle doit présenter des déficits du fonctionnement adaptatif entraînant une incapacité à répondre aux exigences développementales et socio-culturelles d'indépendance personnelle et de responsabilité sociale. Sans soutien, les déficits d'adaptation limitent le fonctionnement dans un ou plusieurs domaines de la vie quotidienne tels que la communication, la participation sociale, les habiletés de vie autonome dans divers environnements, à domicile, dans le milieu scolaire, au travail ou dans la communauté. Troisièmement, tous les symptômes doivent apparaître pendant la période développementale.

1.2.2. Classification de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS)

Les caractéristiques de la DI ou du trouble du développement intellectuel établies par la CIM-11 sont les suivantes (Salvador-Carulla et al., 2011) : déficience des fonctions cognitives nécessaires au développement de la connaissance, au raisonnement et à l'utilisation de

symboles, par rapport aux personnes de même âge ; difficultés de communication verbale, de mémoire ; difficultés et lenteur des apprentissages ; limitation des habilités cognitives, sociales et pratiques ; apparition de difficultés comportementales et sociales au cours de la période développementale.

1.3. Niveaux de déficiences intellectuelles

Le fonctionnement intellectuel est appréhendé à l'aide d'une échelle d'intelligence. Les performances d'un individu à ce test sont comparées à celles de la moyenne du groupe de référence constitué de personnes représentatives de la population générale pour un âge chronologique identique. Si les performances d'un individu au test sont plus faibles que celles du groupe de référence, il obtient un quotient intellectuel (QI) inférieur à 100. On parle de DI lorsque les résultats de cet individu sont inférieurs à la valeur limite de 70, ce qui correspond à une distance de deux écarts-types sous le QI moyen (INSERM, 2016).

Le QI permet de donner une indication quantitative standardisée de l'intelligence, à un instant précis de l'évolution du patient. En se basant sur des tests psychométriques, le DSM-IV (American Psychiatric Association, 1994) et la CIM-10 (Organisation Mondiale de la Santé, 1993) proposent une classification de la DI en niveaux de sévérité en fonction du QI (déficience légère : $50 \leq \text{QI} < 70$, déficience moyenne : $35 \leq \text{QI} < 50$, déficience sévère : $20 \leq \text{QI} < 35$, déficience profonde $\text{QI} < 20$).

1.4. Étiologies

Un grand nombre de processus étiologiques différents peuvent être impliqués dans l'apparition d'une DI. En effet, des facteurs biologiques, environnementaux et sociaux peuvent y contribuer. Des facteurs biologiques sont présents chez environ 67 à 75 % des personnes présentant une DI (Bhaumik et al., 2015). Les deux causes génétiques les plus courantes sont le syndrome de Down et le syndrome de l'X fragile. Chez un tiers des personnes présentant une DI, l'étiologie demeure inconnue.

1.5. Prévalence

Les études visant à évaluer le taux de personnes déficientes intellectuelles dans la population aboutissent à des résultats divergents en raison de différences méthodologiques, de variation des terminologies et de disparités socioéconomiques des sociétés (Roeleveld, Zielhuis, & Gabreels, 1997). La prévalence de la DI est estimée à environ 1 à 2 % de la population dans les pays développés. Le pourcentage de personnes faisant l'objet d'un diagnostic de DI augmente avec l'âge, compte tenu du temps nécessaire pour son repérage et de l'installation insidieuse de difficultés des apprentissages scolaires et d'adaptation à l'adolescence. La prévalence atteint finalement un plateau aux alentours de 15 ans, elle est moindre chez les filles par rapport aux garçons, avec un sex ratio oscillant entre 1,2 et 1,9 (INSERM, 2016). Les diagnostics les plus fréquents concernent la DI légère ; viennent ensuite, par ordre décroissant de fréquence, la DI moyenne (ou modérée), grave (ou sévère) et profonde (Tassé & Morin, 2004).

2. Développement et scolarisation des enfants présentant une DI

2.1. Développement cognitif

Le développement de chaque individu étant singulier, les enfants avec une DI présentent de nombreuses différences interindividuelles au terme de leur période de croissance. Néanmoins, une analyse psychopathologique met en avant certains processus mis en jeu. Comme l'ont souligné Salbreux et Misès (2005, pp. 33-34), on observe généralement des éléments liés à « une altération de la structure de l'appareil psychique » avec des « restrictions apportées au désir de connaître » que l'on peut associer à un désinvestissement des objets de connaissance et « une atteinte des fonctions symboliques ». Le développement cognitif d'un enfant, d'un adolescent ou d'un adulte avec une DI est essentiellement caractérisé par son retard. Ce retard n'est pas comparable au fonctionnement cognitif d'un enfant non déficient plus jeune. Il n'est pas possible de rétablir un fonctionnement similaire à celui d'une personne au développement normal.

Les trois composantes de la mémoire de travail (administrateur central, boucle phonologique et calepin visuo-spatial) sont généralement déficitaires. Ces déficits augmentent avec le degré de DI (Schuchardt, Gebhardt, & Mäehler, 2010). Un faible niveau mnésique limite les capacités langagières et sociales de l'enfant déficient. La compréhension des consignes, des questions, des récits sera donc entravée (Boulanger, 2016).

2.2. Développement langagier

La DI a des répercussions considérables sur l'acquisition du langage. Les troubles du langage et de la communication sont presque toujours présents chez les enfants avec une DI, mais une variabilité est observée quant aux domaines altérés et à la sévérité de ces troubles. Le niveau langagier dépend de la sévérité de la DI et du type de syndrome.

Une DI légère entraîne des troubles modérés sur l'ensemble des domaines langagiers, mais elle affecte surtout la fonction idéique-représentationnelle : la capacité à mettre les idées en mots pour construire sa pensée est perturbée (Hoff, 2014 ; citée par INSERM, 2016). En résultent des difficultés pour symboliser la réalité, traiter l'information, conceptualiser et imaginer. En cas de DI sévère ou profonde, la fonction conative est perturbée, ce qui altère tous les actes de communication de la vie quotidienne (INSERM, 2016).

Par ailleurs, des phénotypes linguistiques peuvent être déterminés. Plusieurs syndromes engendrent un profil langagier caractéristique ; néanmoins, des variabilités interindividuelles existent et nécessitent une évaluation langagière individualisée. On constate que les composantes phonologiques et morphosyntaxiques du langage oral sont les plus affectées chez les enfants avec une trisomie 21, alors que les enfants atteints du syndrome de Williams ou de l'X fragile rencontrent plus de difficultés sur le plan pragmatique (INSERM, 2016).

En effet, les enfants atteints du syndrome de Down ou trisomie 21 présentent un développement lent et difficile de l'articulation, ce qui entrave leur intelligibilité (Martin, Klusek, Estigarribia, & Roberts, 2009). Ces particularités sont associées à une atteinte oro-motrice et des difficultés auditives et visuelles. L'acquisition du lexique est retardée en comparaison des enfants tout-venant, de même, les enfants trisomiques 21 bilingues présentent un profil avec un vocabulaire réceptif supérieur à l'expressif (Trudeau, Bird, Sutton, & Cleave, 2011). Au niveau morphosyntaxique, l'acquisition est retardée et se

caractérise par une production faible d'articles, de prépositions et de pronoms. Les productions de phrases au passé sont déficitaires (Law & Bishop, 2003). D'autre part, leurs compétences pragmatiques, bien que supérieures à celles des enfants présentant le syndrome du X fragile (Martin, Losh, Estigarribia, Sideris, & Roberts, 2013), présentent des faiblesses sur les aspects linguistiques des récits ainsi qu'une difficulté à initier et élaborer un sujet lors d'une conversation (Martin et al., 2009).

Le développement langagier des enfants atteints du syndrome de l'X fragile est plus lent que les enfants tout-venant (Abbeduto, Brady, & Kover, 2007), notamment sur les domaines sémantique, syntaxique et pragmatique (Martin et al. 2013). La parole est marquée par une moindre prosodie, des répétitions et des processus de simplification de la parole similaires aux jeunes enfants typiques et trisomiques 21. L'atteinte pragmatique résulte de difficultés à maintenir le thème de la conversation, à respecter les tours de parole ainsi qu'un évitement du regard de l'interlocuteur et d'un discours mal organisé, manquant de cohésion et cohérence (Comblain, 2018).

2.3. Accueil médico-pédagogique des jeunes déficients intellectuels

La loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, énonce le principe du droit à la scolarité de tout enfant ou adolescent handicapé dans l'établissement scolaire le plus proche de son domicile. Cela implique que les enfants présentant un handicap soient le plus souvent possible scolarisés en milieu ordinaire. Ainsi, l'équipe pluridisciplinaire de la Maison Départementale des Personnes Handicapées évalue les besoins de chaque élève en situation de handicap et propose un projet personnalisé de scolarisation. Lorsqu'une scolarité dans une classe ordinaire est incompatible avec les compétences du jeune, ce dernier peut être scolarisé dans une Classe pour l'Inclusion Scolaire dans l'enseignement élémentaire ou une Unité Localisée pour l'Inclusion Scolaire dans le second degré. La visée attendue par ces mesures est une éducation adaptée aux besoins spécifiques de l'élève grâce au soutien d'un enseignant spécialisé. Quand la situation de l'enfant ou de l'adolescent n'est pas compatible avec une scolarisation en milieu ordinaire, l'accueil dans une structure spécialisée peut être envisagé. Ce type d'établissement offre une prise en charge globale, scolaire, éducative et thérapeutique, qui peut s'accompagner dans certains cas d'une insertion scolaire partielle. L'accueil en IME concerne les enfants et adolescents de trois à dix-huit voire vingt ans. La moitié des enfants présentant une DI inclus dans l'enseignement primaire ordinaire est orientée en IME lors du passage dans le secondaire (INSERM, 2016).

2.4. Place des orthophonistes en institut médico-pédagogique

La nomenclature générale des actes professionnels des orthophonistes mentionne l'éducation ou la rééducation de la communication et du langage en cas de handicaps moteur, sensoriel et/ou de DI. En 2005, l'Association Américaine pour la Parole, le Langage et l'Audition, en anglais, American Speech-Language-Hearing Association (ASHA) précise que le rôle de l'orthophoniste consiste à évaluer les besoins et proposer des techniques de rééducation et de compensation des troubles du langage et de la communication ainsi que des troubles de l'oralité alimentaire et de la déglutition. Par ailleurs, en France, pour les orthophonistes libérales, l'avenant n°16 à la convention nationale des orthophonistes (Journal Officiel de la République Française, 2017) valorise l'accompagnement des personnes en situation de handicap par la mise en place d'un forfait tarifaire de l'acte orthophonique :

l'objectif est d'améliorer la prise en charge de ces patients et permettre une meilleure éducation thérapeutique, une guidance et une mise en place d'aides à la communication. L'un des objectifs de cet avenant est également d'encourager les échanges des orthophonistes libérales avec d'autres professionnels.

Cependant, l'enquête en 2010 de la DREES destinée aux établissements spécialisés pour enfants handicapés fait état d'un taux d'encadrement en orthophonie de 0,7 ETP pour 100 jeunes accueillis en IME (Makdessi & Mordier, 2013). Ce taux d'encadrement est trois fois moins important que celui observé dans les instituts pour enfants déficients moteurs (2,1 ETP pour 100 jeunes). Ainsi, les orthophonistes travaillant en IME ne peuvent proposer une prise en soin pour tous les enfants, ils sont donc contraints de choisir les enfants qui bénéficieront ou non d'un accompagnement orthophonique.

3. Facteurs pouvant influencer la mise en place d'un suivi orthophonique

Comme précédemment évoqué, des variabilités interindividuelles existent concernant le niveau de langage d'une personne présentant une DI. La plupart du temps, leurs faibles capacités en compréhension et/ou en expression verbale nécessitent la mise en place d'aides adaptées. Sur quel(s) critère(s) se fondent les professionnels pour décider de proposer ou non un accompagnement orthophonique ? Il n'existe pas, à ce jour, de consensus dans la littérature sur ce questionnement. Des arguments quant à l'influence de caractéristiques intrinsèques et extrinsèques à l'enfant peuvent être avancés.

3.1. Efficience intellectuelle

Selon l'hypothèse cognitive de Cromer (1974 ; cité par Casby, 1992), les capacités cognitives d'un individu sont une condition préalable nécessaire voire suffisante au développement du langage. Cet argument a longtemps été utilisé pour limiter la prise en charge orthophonique aux enfants dont les compétences cognitives surpassaient les compétences langagières. Cependant, si le langage et la cognition sont fortement corrélées, il reste incontestable que l'hypothèse cognitive stricte ne reflète pas de manière exacte la relation entre ces deux composantes (Casby, 1992). Comme le suggère Victorri (2000), le langage a une place prépondérante dans la spécificité de la cognition humaine, il permet à l'homme d'élaborer des scénarios verbaux dans lesquels s'articulent des personnages et des événements, donc de construire ses idées et ses raisonnements. Le langage permettrait d'acquérir un déroulement temporel de la pensée.

A ce propos, les directives adressées aux orthophonistes par les organisations professionnelles rappellent que l'accès aux soins doit être permis quelle que soit l'efficience intellectuelle de la personne (ASHA, 2005).

3.2. Âge chronologique

3.2.1. Historique de la notion de période critique

La mise en œuvre d'un accompagnement orthophonique en faveur des enfants les plus jeunes peut être un legs de l'hypothèse de la période critique, largement diffusée dans les années 1970, notamment par Lenneberg (1969). Selon cette hypothèse, le développement du langage ne peut s'accomplir que durant un certain temps. Une fois cette période critique

précoce révolue, la flexibilité d'acquisition chez les enfants est soustraite. Bien que cette hypothèse ait été contredite, elle peut rester présente dans les représentations des professionnels et avoir une influence sur l'accès aux soins orthophoniques. C'est pourquoi les directives sanitaires ont mis l'accent sur l'accès aux rééducations, quel que soit l'âge du patient. L'ASHA s'adresse aux professionnels exerçant auprès de personnes DI. Elle préconise avec insistance l'éligibilité des enfants présentant une DI à un accompagnement orthophonique, quel que soit leur âge. Elle rappelle la nécessité d'un suivi visant à améliorer les compétences de communication afin que la personne avec DI adopte le meilleur fonctionnement possible dans les activités de sa vie quotidienne, indépendamment de son âge ou de son niveau cognitif (ASHA, 2005).

3.2.2. Prise en charge précoce

Le domaine de l'intervention précoce suscite l'espoir que les stimulations apportées modifient les trajectoires du développement et préviennent de complications secondaires (Guralnick, 2005). En 2014, Ternisien suggérait qu'en accompagnant les parents et en réalisant une prise en charge directe auprès du bébé, l'orthophoniste propose des outils qui préviennent et réduisent les conséquences de certains symptômes sur le développement ultérieur de l'enfant.

Des études évaluant l'efficacité de l'intervention précoce chez des enfants présentant une trisomie 21 ont démontré une augmentation de leurs compétences cognitives, des gains concernant leurs capacités motrices fines et leur autonomie. Ces améliorations étaient le résultat d'une prise en charge précoce et de meilleures conditions environnementales (Hines & Bennet, 1996).

3.3. Troubles du comportement

La DI est fréquemment associée à des troubles du comportement. Leurs manifestations peuvent être de type auto-mutilatoire, agressif ou stéréotypé (INSERM, 2016). Si la détermination d'un taux de prévalence précis reste difficile, il est en revanche bien établi que les problèmes de comportement ont des conséquences concrètes sur la qualité de vie et l'intégration sociale des personnes avec DI (Straccia, 2014). L'évaluation des comportements problématiques est généralement réalisée à l'aide de questionnaires, d'entretiens et d'observations (Roksam, 2016). Les questionnaires, souvent utilisés, sont renseignés par les personnes qui interagissent le plus avec l'enfant au quotidien.

Les troubles du comportement provoquent l'épuisement des professionnels (Cudré-Maurous, 2009 ; cité par INSERM, 2016). Des orthophonistes peuvent être réticents à prendre en charge des enfants avec de tels troubles. Pourtant, des interventions orthophoniques peuvent être proposées en apportant des réponses alternatives afin de réduire les comportements problèmes (Kurtz, Boelter, Jarmolowicz, Chin, & Hagopian, 2011), ce qui passe notamment par un entraînement à la communication fonctionnelle. Cette méthode a pour objet de favoriser l'émergence de comportements attendus en utilisant des renforçateurs. Toutefois, peu d'orthophonistes sont formés à cette approche, d'où la moindre prise en soin des enfants déficients intellectuels sujets à ces troubles, même si cette pratique pourrait favoriser leur intégration.

3.4. Niveau socio-économique de la famille

A notre connaissance, la littérature ne recense pas de données concernant l'influence du niveau socio-économique de la famille sur la probabilité qu'un accompagnement orthophonique soit mis en œuvre. Néanmoins, le milieu socioculturel dans lequel évolue un enfant, a des conséquences sur son développement langagier, en particulier sur l'enrichissement de son lexique (Billard, 2007). En effet, le manque de stimulations langagières et un vocabulaire appauvri des familles de faible niveau socioéconomique expliqueraient les difficultés d'acquisition du langage des enfants issus de ces milieux (Grégoire, 1993). Par ailleurs, le risque d'échec scolaire pour les enfants tout-venant issus de familles de travailleurs pauvres et de familles dépendant de l'aide sociale s'explique, en partie, par les aspirations scolaires moins élevées du parent (De Civita, Pagani, Vitaro, & Tremblay, 2004). Les résultats actuels montrent que le parcours scolaire peut être influencé par les aspirations des parents, lesquelles dépendent du niveau économique de la famille. Les auteurs laissent également entendre que les aspirations parentales peuvent avoir une fonction compensatoire pour les enfants issus de milieux défavorisés.

3.5. Formation et représentations de l'orthophoniste à propos de la DI

L'accompagnement parental et la prise en soin de la communication dans le cadre d'une DI font partie de la nomenclature des actes orthophoniques (Décret n°2002-721 du 2 mai 2002). La formation initiale des orthophonistes évolue en fonction du développement du champ de compétences de ces professionnels. Les orthophonistes les plus récemment diplômés ont pu profiter d'enseignements actualisés à propos des enfants présentant un handicap et n'ayant pas accès à la communication verbale. Ces orthophonistes ont bénéficié d'enseignements portant sur les approches fondées sur la communication augmentée ou alternative lors de leur formation initiale (Décret n°2013-798 du 30 août 2013). Ces enseignements ont probablement influencé l'aisance avec laquelle ils proposent ce type de suivi, contrairement à leurs collègues plus anciennement diplômés, et n'ayant pas été formés de manière aussi exhaustive à ce propos.

En 2017, dans leur méta-analyse, Markussen-Brown et ses collaborateurs s'intéressent à l'effet de la formation professionnelle. La population étudiée n'est pas constituée d'orthophonistes mais d'éducateurs. Néanmoins, ce travail renseigne sur les répercussions d'une formation à propos du langage sur la pratique clinique des professionnels avec des enfants ayant des troubles des apprentissages. Des meilleurs résultats ont été relevés pour la formation la plus longue et la plus intensive. Plus la formation est longue et intensive, meilleures sont les représentations des professionnelles quant aux possibilités d'apprentissage des enfants.

4. Buts et hypothèses

Le faible taux d'orthophonistes dans les structures accueillant des enfants déficients intellectuels impose aux orthophonistes de faire un choix concernant les enfants qui bénéficieront ou non d'un suivi orthophonique, bien que ces derniers présentent des difficultés langagières quasi-systématiques. L'étude « Orthophonie » dans laquelle ce mémoire est inscrit a pour objectif de rendre plus lisible les modalités de décision en matière de rééducation orthophonique en IMP. Cette recherche aborde l'évaluation cognitive, langagière et comportementale des enfants et des adolescents accueillis en structures spécialisées. Des

bilans exhaustifs permettront d'analyser les facteurs influençant la prise de décision d'un accompagnement orthophonique. Dix variables seront relevées car susceptibles d'influencer le choix d'un accompagnement orthophonique : l'efficacité intellectuelle des enfants et adolescents présentant une DI, leur âge chronologique, leur niveau de langage ¹(parmi lequel nous distinguons cinq variables), l'existence et l'ampleur de troubles du comportement, le niveau socioéconomique de leur famille ainsi que la formation et les représentations des orthophonistes exerçant en IMP.

Dans le cadre de notre étude, nous faisons l'hypothèse que la probabilité de bénéficier d'un suivi orthophonique baisse avec la sévérité de la DI, avec l'avancement en âge, avec l'ampleur des troubles du comportement, avec un niveau de langage élevé. De plus, nous supposons que plus le niveau socioéconomique est faible, plus l'enfant est susceptible d'être suivi pour pallier le manque de stimulations de son milieu familial. Enfin, par hypothèse, les orthophonistes les mieux formés sur la DI, dotés de représentations plus « positives » sur le plan des possibilités de progrès des enfants avec une DI, proposeraient davantage de suivi orthophonique pour jeunes avec une DI sévère ou profonde.

L'une de nos hypothèses est que l'âge de l'enfant peut influencer le choix d'une rééducation. Il est possible que les orthophonistes délaissent l'intervention auprès des enfants les plus âgés au profit des plus jeunes puisqu'en accompagnant le plus tôt possible l'enfant, il serait d'autant plus réceptif aux apports linguistiques par la suite. Toutefois, les capacités d'une personne présentant une DI, quel que soit son âge, peuvent être améliorées malgré le retard et les difficultés persistantes caractéristiques de la pathologie. Une autre hypothèse serait que les orthophonistes travaillant en IMP accompagnent en priorité les enfants les plus âgés afin d'améliorer leurs compétences de communication pour leur offrir le meilleur bagage possible avant leur intégration pré-professionnelle en IMPro. Dans la partie théorique, nous avons présenté l'idée selon laquelle les pratiques d'intervention précoce sont de plus en plus répandues et soulignent les potentiels de progrès des enfants les plus jeunes. Nous étudierons si les orthophonistes impliqués dans l'étude « Orthophonie » interviennent en priorité auprès des enfants les plus jeunes. Ce mémoire traitera donc de l'influence des dix variables précédemment évoquées, en insistant sur le questionnement d'un éventuel effet de l'âge chronologique sur cette décision.

Méthode

1. Population

Au cours des années universitaires 2018-2019 et 2019-2020, les étudiants en 5e année d'orthophonie ont collecté des données auprès de 195 enfants et adolescents de différents IMP du territoire français, situés dans les régions suivantes : Bretagne, Hauts-de-France, Ile-de-France, Normandie, Pays de la Loire. À titre individuel, nous avons programmé de rencontrer quatorze enfants, avec l'autorisation accordée par deux IMP de la région des Hauts-de-France. Cependant, le confinement lié au Covid-19 a rendu impossible ce recueil de données. Au total, 162 jeunes (49 filles, 113 garçons) âgés de 6;4 ans à 15;0 ans ont été inclus ($M = 10,77$, $ET = 2,10$), ces derniers présentaient une DI avérée par un QI inférieur ou égal à 75

1 Nous distinguons cinq variables au sein du niveau langagier : une pour les compétences phonologiques expressives de l'enfant, deux pour ses compétences lexicales (en expression, en compréhension), deux pour ses compétences morphosyntaxiques (en expression, en compréhension).

($M = 61,02$ $ET = 11,00$). Finalement, les données de 33 participants ont été exclues de l'échantillon, en raison d'un QI composite trop élevé. Afin de limiter l'hétérogénéité de ce groupe d'étude, étaient exclus les enfants et adolescents scolarisés en IMPro, ceux présentant un polyhandicap ou des troubles avérés du spectre autistique. Les jeunes avec des troubles importants du comportement étaient également exclus dans la mesure où leurs troubles pouvaient entraver l'administration des épreuves standardisées.

2. Matériel utilisé pour l'élaboration des dix variables

Pour élaborer la variable « âge chronologique », nous avons calculé l'écart entre la date de la première passation des tests et la date de naissance du participant.

Pour estimer la variable « efficacité intellectuelle » des jeunes, le subtest des matrices de l'échelle non verbale de Weschler (WNV, Weschler, & Nalieri, 2009) a été utilisé.

Pour mesurer la variable « niveau de langage », nous avons établi cinq sous-variables à partir des résultats aux différents tests. La compréhension langagière a été évaluée au moyen d'épreuves de désignation d'images : la forme B de l'EVIP ([Échelle de Vocabulaire en Images Peabody], Dunn, Thériault-Walen, & Dunn, 1993) pour le lexique et l'E.CO.S.SE ([Epreuve de compréhension Syntaxico-Sémantique], Lecocq, 1996) pour le domaine sémantico-syntaxique. Concernant la production verbale, elle a été évaluée avec les items issus de subtests de l'ELO (Khamsi, 2001) et complétée par d'autres items extraits du Bilan Informatisé de Langage Oral pour le cycle 3 (BILO-3C, Khamsi, Pasquet, & Parbeau-Gueno, 2007) de manière à éviter un possible effet-plafond. Les compétences lexicales des participants ont été évaluées avec le subtest de dénomination d'images, intitulé « lexique en production » de l'ELO et de la BILO-3C. Pour les compétences phonologiques, l'épreuve de « répétition de mots » a été proposée. Enfin, le subtest « production d'énoncés » (de ces mêmes batteries) a permis de mesurer les compétences morphosyntaxiques des enfants à l'aide d'une tâche de complétion d'énoncés.

Pour le traitement de la variable « troubles du comportement », les éducateurs référents des jeunes ont été sollicités pour renseigner la sous-échelle « Comportements problématiques » de l'adaptation française des Échelles de Comportement adaptatif de Vineland-II (Sparrow, Domenic, Cicchetti, & Balla, 2015). Cet outil a permis de déterminer si de tels troubles étaient présents et d'évaluer leur ampleur le cas échéant.

Pour constituer la variable « niveau socio-économique de la famille », une fiche renseignant la profession et le parcours scolaire des parents a été transmise (Annexe 1). À l'aide de la BSMSS, ces données ont permis d'attribuer à chaque famille un score sur 66 rendant compte à la fois du prestige professionnel des parents et de leur niveau d'études (Barratt, 2012).

Enfin, afin d'exploiter la variable « niveau de formation/représentations », nous avons remis aux orthophonistes un questionnaire à propos de leur formation, leur pratique professionnelle en IME et leurs représentations concernant l'accompagnement orthophonique des personnes présentant une DI (Annexe 3). Ce questionnaire était présenté sous la forme de 36 questions auxquelles les orthophonistes répondaient sur une échelle de Likert à cinq modalités (scores minimal et maximal respectivement de 0 et 144). Il leur a également été demandé de remplir un tableau synthétisant les modalités d'accompagnement orthophonique des enfants participant à cette étude.

3. Procédure

3.1. Administration des épreuves

L'administration des épreuves s'est déroulée au cours de quatre séances de trente minutes. Cependant, en fonction de la fatigue des participants, cette répartition horaire pouvait être adaptée en six séances de vingt minutes. Les passations se déroulaient individuellement, dans une pièce calme.

L'épreuve des matrices de l'échelle WNV était administrée en premier, suivie de l'épreuve de l'EVIP. Suite à ces deux épreuves, nous calculions un score équivalent QI, en combinant les scores à l'EVIP et aux Matrices de Wechsler. A la suite de ce calcul, se succédaient le subtest « répétition de mots » des batteries ELO et BILO-3C puis le test de l'E.CO.S.SE. Enfin, le subtest « lexique en production » a été administré suivi du subtest « production d'énoncés » des batteries ELO et BILO-3C.

3.2. Aspects réglementaires et éthiques

En amont de leur participation à l'étude, le consentement des professionnels de l'IMP (directeurs, orthophonistes, éducateurs) ainsi que celui du jeune et de ses parents a été demandé (Annexes 1 et 2). Une note d'information leur a été transmise, en présentant le but de la recherche et la méthode employée ainsi que les garanties d'anonymat. Toute personne participant au recueil des données a été tenue au secret professionnel. Des mesures d'anonymisation ont été prises, comme indiqué dans le document validé par le comité d'éthique de l'Université de Lille en mai 2018.

4. Analyse statistique des données

4.2. Mesures obtenues

L'âge des participants correspondait à celui obtenu à la date de la première passation. Pour chaque participant nous avons calculé un QI composite en réalisant une moyenne des quotients obtenus au subtest des matrices de l'Echelle non verbale de Wechsler (Wechsler & Naglieri, 2009) et à la forme B de l'EVIP (Dunn, Thériault-Whalen, & Dunn, 1993). Nous avons déterminé le pourcentage de consonnes correctes à l'aide du logiciel Phon (Rose et al., 2006) selon les réponses à l'épreuve de répétition de mots de l'ELO (Khomsi, 2001). Le taux d'encadrement a été mesuré en effectuant le rapport entre le pourcentage d'équivalent temps plein d'orthophonistes et le nombre d'enfants accueillis dans chaque IMP. Le calcul du temps hebdomadaire d'orthophonie a été réalisé en additionnant le nombre de minutes d'orthophonie par semaine en individuel à celui des séances en groupe (divisé par le nombre d'enfants présents dans le groupe). En raison d'une distribution multimodale des temps d'orthophonie, une variable dichotomique a été créée afin de pouvoir prendre en compte ce paramètre dans l'analyse de régression. Cette variable est composée d'un groupe incluant les participants dont le temps d'orthophonie était supérieur à quinze minutes auquel nous avons accordé la note « 1 ». L'autre groupe, auquel nous avons accordé la note « 0 », comprenait les participants qui ne bénéficiaient pas d'orthophonie, ou bénéficiaient d'un temps d'orthophonie inférieur à quinze minutes.

4.3. Méthode d'analyse

Toutes les variables ont été centrées et réduites. Les résultats ont été traités à l'aide d'une analyse de régression logistique afin d'étudier l'existence d'un lien entre la probabilité d'un suivi orthophonique et les variables retenues, à savoir l'âge, l'efficacité intellectuelle et le niveau langagier de l'enfant, les éventuels troubles du comportement, le niveau socioéconomique des parents, les facteurs propres à l'orthophoniste.

Les distributions de certaines variables étant asymétriques, des transformations logarithmiques leur ont été appliquées afin qu'elles tendent vers une distribution gaussienne. La significativité des résultats a été évaluée à l'aide du test paramétrique de Wald. Dans l'analyse de régression que nous avons menée, le coefficient de régression (b) indique l'effet positif ou négatif de ces variables sur la probabilité d'être suivi ou non en orthophonie. L'effet est significatif si la valeur p associée à la statistique de Wald est inférieure au seuil α . Afin de limiter le risque d'erreur de type 2, nous avons fixé un seuil α de risque d'erreur de type I à .10 (10%) étant donné le faible effectif ($N = 162$) et le nombre élevé de variables. De ce fait, nous limitons le risque de ne pas détecter l'effet d'une des variables.

Résultats

1. Analyse descriptive de l'échantillon

L'étude inclut 162 participants, dont 49 filles et 113 garçons, soit un ratio de 2,3 pour 1. Cette proportion est assez comparable aux résultats des études épidémiologiques qui montrent que le ratio garçons/filles est d'environ 1,2 à 1,9 garçon pour 1 fille (INSERM, 2016). Ici, le ratio est supérieur à 2, probablement en raison de la faible taille de notre échantillon.

Les paramètres statistiques de position et de dispersion des variables incluses dans notre analyse sont présentés dans le Tableau 1. La distribution des données issues des variables est présentée sous la forme d'histogrammes (Annexes 4 et 5, Figures 1 à 10).

Tableau 1. Caractéristiques de l'échantillon (moyenne, écart-type, étendue).

Caractéristiques	Moyenne	Ecart-type	Min	Max
Durée hebdomadaire d'orthophonie (min)	24,21	19,77	0,00	75,00
Taux d'encadrement en orthophonie	1,78	1,02	0,56	4,06
Indice au niveau socioéconomique	26,16	11,49	8,00	61,00
Âge chronologique (en années)	10,77	2,10	6,41	15,04
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	79,0
Note brute EVIP (max = 170)	45,00	23,45	8,00	135,00
Note brute E.CO.S.SE (max = 92)	40,33	16,87	10,00	77,00
Répétitions de mots				
Note brute (max = 92)	15,57	11,38	0,00	40,00
Pourcentage de consonnes correctes (max = 100)	67,24	21,61	13,97	99,46
Note brute Lexique en production (max = 81)	27,15	11,63	2,00	62,00
Note brute Production d'énoncés (max = 36)	6,85	6,06	0,00	27,00
Note brute Échelle de Vineland (max = 100)	19,73	12,57	0,00	91,00

Parmi notre échantillon, 95 participants (58,64 %) bénéficient d'un accompagnement orthophonique hebdomadaire supérieur à 15 min ($M = 24,21$; $ET = 19,76$) ; 67 participants (41,36%), bénéficient d'une durée de suivi inférieure ou nulle.

Nous avons exclu de notre étude la variable « formation/représentations de l'orthophoniste » au profit d'une analyse du taux d'encadrement. En effet, en raison du faible nombre d'orthophonistes rencontrés par les étudiants, le nombre de réponses au questionnaire reste réduit et les scores présentent une variabilité limitée. De plus, parmi les orthophonistes participant à l'étude, certains n'ont pas pu ou souhaité remplir le questionnaire. Des données se sont avérées manquantes suite à un grand nombre de réponses « je ne sais pas ». Le taux d'encadrement moyen est de 1,76 ($ET = 1,02$) pour l'ensemble des établissements dans lesquels l'étude a été conduite.

Pour l'ensemble de notre échantillon, les notes manquantes pour le statut socioéconomique ont été remplacées par la médiane du groupe. On observe une légère asymétrie négative de la distribution du statut socioéconomique de la famille, ce qui reflète une surreprésentation des familles défavorisées dans notre échantillon.

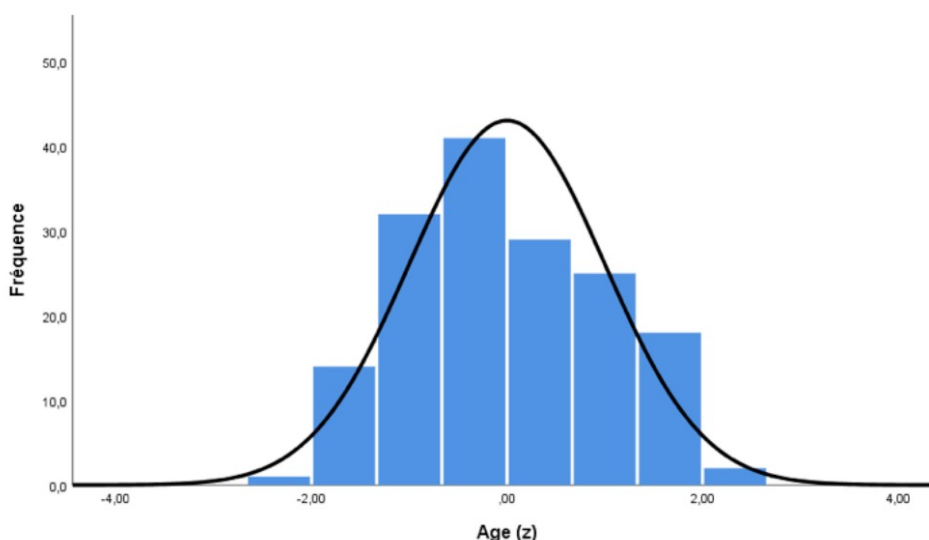


Figure 1. Histogramme de fréquence de la variable âge chronologique.

Comme l'illustre la Figure 1, la distribution des âges chronologiques dans notre échantillon suit globalement une distribution gaussienne. Les participants étaient en moyenne âgés de 10,77 ans ($ET = 2,10$) pour un âge de développement composite de 4,69 ans ($ET = 0,88$) et un QI composite de 61,03 ($ET = 11,00$). La distribution des QI s'écarte d'une distribution gaussienne (Annexe 5, Figure 3), la majorité des participants obtiennent un QI équivalent à une DI moyenne à légère.

Concernant les variables langagières, les moyennes des scores aux subtests en réception et production sont très nettement inférieures aux notes maximales des tests ($M_{EVIP} = 45,00$; $M_{E.CO.S.E} = 40,33$; $M_{Répétition\ de\ mots} = 15,57$; $M_{Lexique\ en\ production} = 27,15$; $M_{Production\ d'énoncés} = 6,85$). Ces résultats suggèrent que leurs compétences en expression et compréhension sont relativement faibles.

Nous observons une large étendue de scores bruts pour l'Échelle de Vineland-II (étendue : 0 – 91). Cela laisse supposer que le profil des jeunes inclus dans l'échantillon est hétérogène du point de vue des troubles du comportement.

2. Analyse de régression logistique

Afin de tester la significativité de l'effet de nos variables, le test paramétrique de Wald a été utilisé. Les coefficients de régression correspondant aux différentes variables introduites dans l'équation de régression sont présentés dans le Tableau 2.

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

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	0,22	4,47	1	< .001
Racine carrée Répétition de mots (z)	- 1,01	0,32	-3,17	1	.002
Âge chronologique (z)	-0,47	0,22	-2,12	1	.034
Quotient intellectuel non verbal au carré (z)	-0,41	0,23	-1,80	1	.072
Racine carrée Production d'énoncés (z)	0,50	0,34	1,46	1	.144
Lexique en production (z)	0,42	0,37	1,14	1	.252
Log Statut socioéconomique (z)	-0,20	0,20	-1,03	1	.303
Racine carrée Evip (z)	-0,07	0,32	-0,23	1	.619
Racine carrée Ecosse (z)	0,16	0,32	0,50	1	.818
Racine carrée Échelle Vineland (z)	0,20	0,19	0,10	1	.922
Constante	0,47	0,19	2,51	1	.012

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

Nous pouvons rejeter l'hypothèse nulle au seuil $\alpha = .10$ pour quatre variables de l'étude : le taux d'encadrement, les compétences phonologiques expressives à l'épreuve de répétition de mots, l'âge chronologique et le quotient intellectuel non verbal. Les courbes de probabilité correspondant aux quatre variables dont l'effet s'avère significatif sur la probabilité d'un suivi orthophonique sont présentées dans les Figures 2 à 6.

Il existe un lien significatif positif entre le taux d'encadrement et la probabilité de prise en soin orthophonique : plus le taux d'encadrement est élevé, plus la probabilité d'être suivi en orthophonie au sein de l'IMP est élevée (Figure 2). Il existe une relation négative entre les compétences phonologiques expressives, le QI composite, l'âge chronologique d'une part, et la probabilité de prise en soin orthophonique d'autre part : plus le score obtenu à l'épreuve de répétition de mots augmente, plus la probabilité d'être accompagné en orthophonie diminue (Figure 3). Plus l'enfant présente un QI composite élevé, plus la probabilité d'être suivi diminue (Figure 4). Plus l'enfant est âgé, moins il a de chance de bénéficier d'un suivi en orthophonie (Figure 5).

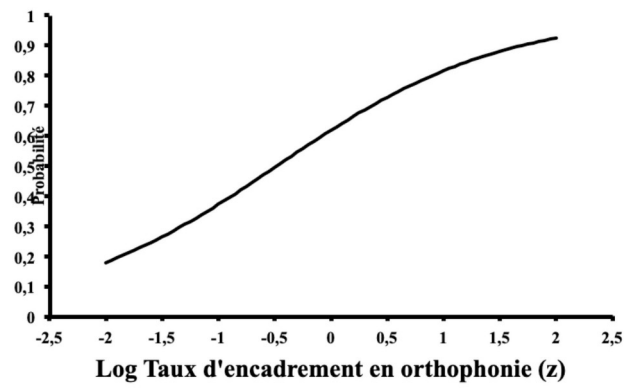


Figure 2. Probabilité d'être suivi en orthophonie en fonction du taux d'encadrement en orthophonie.

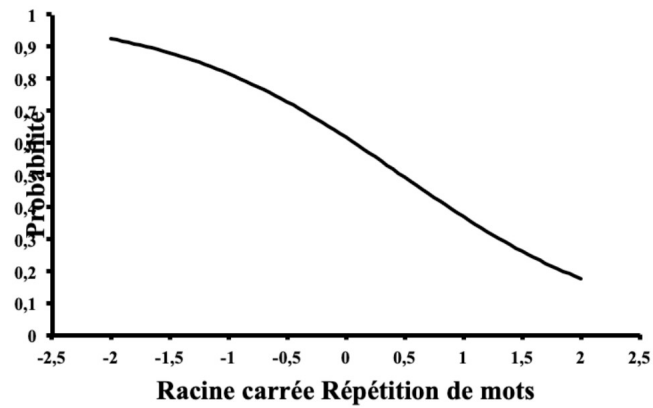


Figure 3. Probabilité d'être suivi en orthophonie en fonction du score en Répétition de mots.

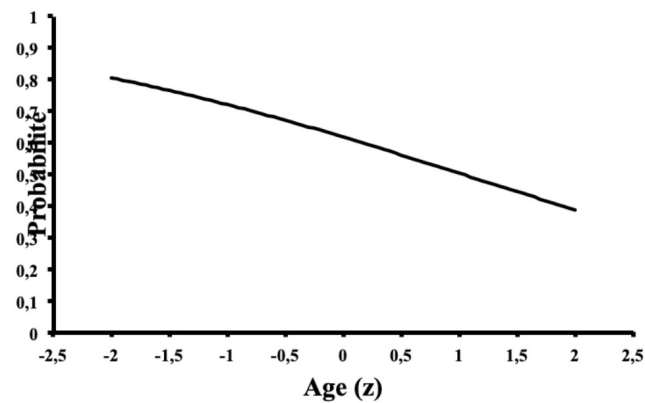


Figure 4. Probabilité d'être suivi en orthophonie en fonction de l'âge du participant.

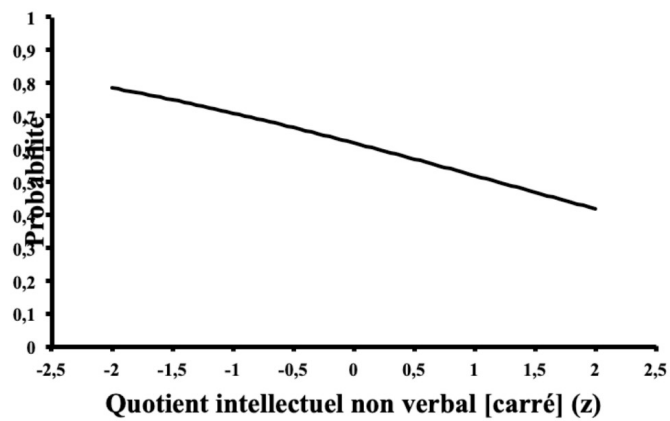


Figure 5. Probabilité d'être suivi en orthophonie en fonction du niveau d'efficacité intellectuelle.

Les scores obtenus à l'EVIP (Dunn, Thériault-Whalen, & Dunn, 1993), à l'E.CO.S.SE. (Lecocq, 1996) et aux épreuves de production d'énoncés et de lexique en production (ELO, Khomsi, 2001) n'exercent pas d'effet significatif sur la probabilité de prise en charge orthophonique. Autrement dit, les compétences syntaxiques et lexicales en expression et en compréhension n'interviennent pas dans les processus décisionnels pour la mise en œuvre d'un accompagnement orthophonique.

De même, les analyses statistiques n'ont pas révélé de lien significatif pour les variables troubles du comportement et niveau socioéconomique de la famille. Ainsi, ni les troubles du comportement d'un enfant DI ni son niveau socioéconomique ne semblent déterminants dans la décision d'accompagnement orthophonique.

Discussion

Le présent travail avait pour objectif d'étudier les critères, implicites ou explicites, qui déterminent l'accès à un accompagnement orthophonique pour des enfants DI en IMP. Pour cela, nous avons évalué l'influence de différentes variables : le taux d'encadrement en orthophonie de l'IMP, l'âge chronologique de l'enfant, la sévérité de sa DI, son niveau de langage, ses éventuels troubles du comportement, le niveau socioéconomique de ses parents et les caractéristiques inhérentes à l'orthophoniste. Notre échantillon était composé de 162 participants, âgés de 6 à 15 ans. Les analyses statistiques ont permis d'établir un lien significatif entre la probabilité de suivi en orthophonie et quatre variables, à savoir le taux d'encadrement en orthophonie, les compétences phonologiques expressives et l'âge du participant, ainsi que son efficience intellectuelle. Les analyses effectuées n'ont pas permis d'établir de lien statistiquement significatif entre les autres variables indépendantes et la probabilité d'un suivi orthophonique. Dans les paragraphes qui suivent, nous analyserons ces résultats en lien avec les hypothèses que nous avons initialement formulées.

1. Interprétation des résultats

1.1. Paramètres liés à l'orthophoniste

Notre hypothèse initiale était que les professionnels les mieux formés et les plus positifs quant aux progrès possibles des enfants DI proposeraient plus facilement un accompagnement orthophonique. Les données concernant les caractéristiques des orthophonistes en IMP n'ont pas été suffisantes pour réaliser une analyse de cette variable. Notre choix s'est porté sur l'effet du taux d'encadrement en orthophonie sur la probabilité d'être suivi.

L'étude a permis de mettre en évidence un taux moyen d'encadrement de 1,78. Celui-ci est supérieur au ratio indiqué par les études nationales. Nous devons nuancer ce résultat puisque nous avons inclus uniquement des IMP dans lesquels des orthophonistes travaillent, ce qui n'est pas le cas pour l'ensemble des établissements spécialisés. Ce taux met donc en évidence un manque de ressources humaines et de temps horaire accordés à l'orthophonie au sein des IMP par rapport au nombre d'enfants qui y sont scolarisés. Les résultats de notre étude montrent que plus le taux d'encadrement en IMP est élevé, plus la probabilité de bénéficier d'un suivi en orthophonie est importante. En effet, lorsqu'un orthophoniste dispose davantage de temps à l'IMP, il peut augmenter le nombre de prises en charge qu'il assure. Ce constat pourrait également amener à adapter l'accès au soin en orthophonie en fonction des

besoins des enfants. L'orthophoniste serait alors enclin à rendre plus intensif l'accompagnement proposé à un enfant, en lui proposant une séance plus longue si ses capacités le permettent ou à le rencontrer à plusieurs reprises au cours de la semaine. Dans l'idéal, l'orthophoniste pourrait proposer une prise en charge à l'ensemble des enfants accueillis.

1.2. Niveau langagier

Selon notre hypothèse initiale, plus le niveau langagier est faible, plus les enfants DI bénéficieraient d'un suivi orthophonique. Nous avons évalué les compétences langagières des enfants à l'aide de cinq épreuves. Leurs scores s'avèrent faibles, tant en réception qu'en production, ce qui est en phase avec la description des difficultés de langage associées à la DI (INSERM, 2016). Seuls les résultats obtenus à l'épreuve de répétition de mots (ELO, Khomsi, 2001) ont montré une relation significative avec la probabilité d'accompagnement orthophonique. En effet, plus les compétences phonologiques en expression d'un enfant sont faibles, plus il a de chance de bénéficier d'un suivi orthophonique. La littérature évoque des profils langagiers différents en fonction de la sévérité de la DI. Néanmoins les enfants avec une DI présentent fréquemment des troubles phono-articulatoires limitant leur intelligibilité et, par là même, la qualité de leurs interactions sociales. Il est possible que les membres de l'équipe pluridisciplinaire repère davantage les enfants ayant des difficultés de prononciation. L'orthophonie est alors préconisée afin d'améliorer l'intelligibilité et soutenir la communication de l'enfant avec les différents professionnels. De ce fait, l'orthophoniste et l'équipe pluridisciplinaire de l'IMP décide d'accompagner en priorité les enfants présentant des atteintes de la parole.

Comparé aux habiletés lexicales et morphosyntaxiques en réception et en production, les compétences phonologiques expressives semblent davantage influencer l'éligibilité à un suivi orthophonique. En effet, les compétences concernant les domaines lexical et syntaxique n'ont pas d'effet significatif sur l'éligibilité à un suivi orthophonique. L'une des raisons pouvant expliquer l'absence de lien pour ces variables est l'effet plancher observé pour l'épreuve de production d'énoncés de l'ELO (Khomsi, 2001). Ceci rend difficile la discrimination des participants aux compétences expressives faibles. Néanmoins, cette interprétation n'est pas valable pour le lexique en production dont les notes brutes présentent une distribution normale.

Les épreuves administrées se concentraient sur l'évaluation des habiletés phonologiques expressives ainsi que les compétences lexicales et morphosyntaxiques (sur les deux versants). L'étude excluait l'analyse du domaine du discours et des habiletés pragmatiques. Une évaluation des compétences sur ces domaines de plus haut niveau permettrait d'apprécier le retentissement des troubles langagiers sur l'utilisation d'un langage complexe. En effet, il est possible que des enfants plus âgés, possédant une intelligibilité suffisante pour être compris en fonction du contexte, mais qui présentent des difficultés langagières sévères et persistantes, bénéficient d'un moindre suivi orthophonique.

1.3. Efficience intellectuelle

Selon notre hypothèse initiale, les enfants atteints d'une DI plus légère bénéficieraient davantage d'un suivi en orthophonie. Les résultats de notre étude révèlent effectivement un lien entre la sévérité de la DI et l'intensité de la prise en charge orthophonique. Plus le QI non verbal de l'enfant est faible, c'est-à-dire plus la DI est importante, plus la chance que l'enfant

soit suivi en orthophonie augmente. L'hypothèse cognitive stricte selon laquelle le niveau cognitif est un pré-requis nécessaire et suffisant pour acquérir le langage, n'influence donc pas les pratiques professionnelles. Au contraire, les orthophonistes privilégient l'accompagnement des jeunes ayant une faible efficacité cognitive, probablement dans le but de favoriser l'émergence de compétences communicationnelles et langagières fonctionnelles.

Néanmoins les enfants de notre échantillon présentent un QI composite situé entre 40 et 61. Ce dernier n'inclue donc pas d'enfants avec une DI sévère ou profonde. En effet, l'un des critères appliqués lors de la sollicitation des participants, en concertation avec les différents professionnels des établissements, était l'exclusion des enfants non verbaux afin de permettre l'administration des tests. De manière générale, nous manquons de tests orthophoniques ou psychométriques adaptés à ce type de population. Lors de l'évaluation des enfants présentant une DI sévère, on peut utiliser des tests standardisés et normés, en adaptant parfois leur administration, mais seulement à des fins descriptives, pour avoir une idée de l'impact de la déficience sur les performances éducatives et fonctionnelles de l'enfant (Fur, 2011). L'évaluation permet d'orienter les modalités d'action éducatives et déterminer la pertinence d'un suivi en orthophonie. Il est probable que les orthophonistes proposent davantage un suivi à des enfants sans langage afin de mettre en place un code de communication. En ce sens, il est possible qu'en incluant à l'échantillon des enfants non verbaux avec une DI sévère à profonde, le lien entre le niveau d'efficacité et l'éligibilité à un suivi orthophonique eût été plus significative.

1.4. L'origine socioéconomique

Nous avons initialement supposé que plus le niveau socioéconomique de la famille est élevé, plus les stimulations éducatives et langagières procurées par l'entourage familial de l'enfant sont riches. Par conséquent, les orthophonistes pourraient être moins enclin à mettre en place un suivi en orthophonie. Les résultats de notre étude n'ont pas permis d'établir un lien significatif entre le niveau socioéconomique de la famille et la probabilité d'accompagnement en orthophonie. Les professionnels ne semblent donc pas influencés par le niveau socioéconomique dans leur prise de décision. Ils semblent prendre uniquement en compte les caractéristiques inhérentes à l'enfant, c'est-à-dire son fonctionnement et ses capacités. Des sollicitations plus appuyées de la part des parents ne conditionneraient pas les orthophonistes à prendre davantage en soin un enfant.

1.5. Troubles du comportement

Notre hypothèse initiale était que plus l'ampleur des troubles du comportement de l'enfant est importante, moins il bénéficierait d'un suivi orthophonique. Les résultats de notre étude n'ont pas montré d'effet de cette variable sur l'éligibilité à une prise en charge orthophonique. L'existence ou non de troubles du comportement n'est pas prise en considération dans la décision d'un accompagnement orthophonique, ce qui, en soi, se révèle être positif sur le plan déontologique. L'éventuelle participation, des orthophonistes interrogés dans notre étude, à des formations continues spécifiques à la prise en charge de ces troubles a pu leur permettre d'avoir une représentation positive de cette population. Cela pourrait expliquer l'absence de relation entre l'importance des troubles du comportement et l'accompagnement en orthophonie.

Au cours de notre analyse, nous avons étudié l'impact des troubles du comportement sans différencier les domaines de la sous-échelle « comportements problématiques » de la

Vineland-II (Sparow, Cicchetti, & Balla, 2015). Cette dernière se compose de quatre classes d'items : items relatifs aux troubles du comportement internalisés et externalisés, items problématiques et items « autres ». Une analyse de chacun de ces groupes d'items pourrait donner une image plus précise de l'influence d'un type particulier de comportements problématiques sur l'éligibilité à un suivi orthophonique. Les troubles internalisés du comportement correspondent à un retrait et repli sur soi, à la dépression et l'anxiété ; tandis que les troubles externalisés du comportement se caractérisent par de l'agitation, de l'impulsivité, un manque d'obéissance ou de respect des limites, et/ou de l'agressivité (Roskam, Kinoo, & Nassogne, 2007 cités par Van Schendel, Schelstraete, & Roskam, 2013). À supposer que les troubles du comportement internalisés aient un effet positif sur l'éligibilité à un suivi orthophonique, et à l'inverse, que les troubles externalisés aient un effet négatif, il est possible que ces deux effets se soient compensés et annulés. Dès lors, notre analyse ne s'intéressant qu'au score global de la sous-échelle, nous n'avons pas relevé de lien significatif. La poursuite ultérieure de l'étude permettra d'éclairer davantage l'impact des troubles du comportement sur la probabilité d'un suivi orthophonique.

2. Apports de la variable de l'âge chronologique

En s'appuyant sur les données de la littérature concernant la notion de « période critique », l'hypothèse que nous avons formulée concernait l'âge du participant : plus l'enfant est jeune, plus il est probable qu'il bénéficie d'un suivi orthophonique. Les résultats sont en accord avec cette hypothèse. Ce résultat laisse supposer que les orthophonistes sont encore sensibles à la notion de période critique. Ils interviennent le plus précocement possible afin de limiter une rééducation tardive des difficultés langagières des enfants DI plus âgés. L'absence de communication verbale est l'une des causes principales des comportements problèmes. De ce fait, en accompagnant précocement les enfants, l'orthophoniste vise à développer une communication fonctionnelle, ce qui diminue la probabilité d'apparition de troubles du comportement.

Néanmoins, l'exclusion dans notre échantillon des jeunes scolarisés en IMPro constitue une limite à notre étude. Elle rend impossible la généralisation des résultats à l'ensemble de la population accueillie en IME. Effectuer la même étude au sein des IMPro permettrait de confronter les différentes représentations des orthophonistes, celles travaillant en IMP et/ou IMPro sur une prise en charge plus tardive des jeunes DI.

3. Limites de l'étude

L'une des limites principales de notre étude concerne la taille encore insuffisante de l'échantillon. Notre échantillon final était composé de 162 participants. Une interprétation plus robuste des résultats nécessiterait plus de données afin d'augmenter la puissance statistique de l'étude. Les critères d'exclusion ont rendu difficile la constitution de notre échantillon. Dans la région des Hauts-de-France, parmi 56 tentatives de rencontres, 38 IME ont annoncé ne pas employer d'orthophoniste, soit un pourcentage d'environ 73 %. Six autres IME ont été écartés de l'étude car ils entraient dans les critères d'exclusion (établissements spécialisés TSA ou IMPro). Le critère de l'âge imposait parfois d'exclure de notre étude des jeunes présents dans l'IMP dont l'âge était supérieur à quinze ans. En n'incluant que les enfants les plus jeunes, nous avons pu mettre en évidence un effet de l'âge sur la probabilité d'être suivi en orthophonie. Il serait intéressant d'étudier l'effet de la variable relative à l'âge

en incluant des jeunes suivis en IMPro. De plus, cela permettrait d'étendre la population et d'apporter des données sur le taux d'encadrement en orthophonie des IMPro. Par ailleurs, le recueil des consentements auprès des parents d'enfants des IMP s'est parfois avéré difficile en raison d'un non retour des documents ou d'un refus de la participation de l'enfant à l'étude. Enfin, les données de 33 participants ont dû être exclues de l'échantillon car leur QI non verbal était supérieur à 80. Afin de couvrir l'intégralité du spectre de la DI, nous pourrions inclure des enfants avec polyhandicap et/ou avec TSA. Néanmoins, cela poserait d'importants problèmes du point de vue de l'application des tests.

Le contexte sanitaire dans lequel nous avons effectué nos recherches ne nous a pas permis de mener les passations à leur terme, réduisant de fait la taille de notre échantillon. Deux IMP (situés dans les Hauts-de-France), dans lesquels officient trois orthophonistes, avaient donné leur accord pour procéder à des passations, la poursuite des évaluations serait donc envisageable pour recueillir des données supplémentaires.

Dans les années à venir, il se pourrait qu'une réévaluation des compétences langagières et la mesure d'intelligence non verbale soit organisée. Elle inclurait les enfants du présent échantillon afin de déterminer deux groupes : un groupe constitué des enfants suivis en orthophonie lors de la première passation, un deuxième groupe constitué des enfants ne bénéficiant pas de suivi. Cette étude longitudinale pourrait permettre de tester les effets de la prise en soin orthophonique sur le développement langagier des jeunes DI accueillis en IMP.

Conclusion

Les enfants DI accueillis dans des établissements spécialisés bénéficient d'un cadre éducatif adapté à leurs besoins, associant une perspective éducative, pédagogique, médicale et paramédicale. L'ensemble des enfants en IME manifeste des troubles du développement du langage, rendant légitime la place des orthophonistes au sein de ces structures. Néanmoins, le nombre de postes dans ces établissements est très faible. Notre étude fait état d'un taux d'encadrement moyen de 1,78 orthophoniste pour 100 enfants DI accueillis dans les seize IMP participants. Ce taux, bien que supérieur à celui évoqué par la DREES (Makdessy & Mordier, 2013) reste faible et ne permet pas de proposer un accompagnement orthophonique à chaque enfant. C'est pourquoi notre étude visait à évaluer six critères d'éligibilité à la prise en charge en orthophonie en IMP : l'efficacité intellectuelle de l'enfant, son âge, ses éventuels troubles du comportement, son niveau langagier, le niveau socioéconomique de ses parents ainsi que les caractéristiques propres à l'orthophoniste. Pour ce faire, des étudiants en orthophonie des promotions 2018-2019 et 2019-2020 ont rencontré 162 enfants, âgés de 6 à 15 ans. Une évaluation cognitive et langagière a été réalisée pour déterminer leurs niveaux de compétence. Les parents, l'orthophoniste de l'IMP et l'éducateur référent du participant ont été sollicités afin d'évaluer les variables niveau socioéconomique, taux d'encadrement orthophonique et troubles du comportement. Une compilation des données récoltées par les étudiants a ensuite été réalisée.

L'analyse de régression logistique a permis d'examiner l'existence d'un lien significatif entre dix variables et la probabilité d'être suivi en orthophonie. Les résultats montrent qu'il n'y a pas d'effet direct de six variables sur la probabilité d'être suivi en orthophonie. En revanche, les résultats sont significatifs pour quatre variables. Ces derniers permettent de conclure qu'un taux d'encadrement orthophonique élevé, des compétences phonologiques expressives faibles,

un âge jeune, des performances intellectuelles non verbales faibles, augmentent la probabilité d'être suivi en orthophonie est élevée.

En dépit des faibles moyens alloués à l'orthophonie, les résultats de notre étude révèlent des postures déontologiques positives puisque les orthophonistes au sein des IMP privilégient l'accompagnement des enfants dont les besoins sont les plus importants sur le plan intellectuel et langagier, et ce, le plus précocement possible. Ce fait pourrait inciter les autorités sanitaires à allouer davantage de moyens à l'orthophonie, avec l'assurance d'une application à bon escient de ces ressources additionnelles.

Une taille d'échantillon plus élevée et un nombre d'orthophonistes sollicités plus important permettraient d'améliorer la puissance statistique des analyses lors de la poursuite de l'étude. De même, l'étude longitudinale qui sera menée permettra, dans les années à venir, d'évaluer les compétences des enfants qui étaient suivis en orthophonie lors de la collecte des données antérieures. Ainsi, il sera possible de tester l'efficacité du suivi orthophonique des enfants avec une DI présentant des difficultés langagières.

Bibliographie

- Abbeduto, L., Brady, N., & T. Kover, S. (2007). Language development and Fragile X syndrome: profiles, syndrome-specificity, and within-syndrome differences. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Review*, 13(1), 36-46.
- Ad Hoc Committee to Review/Revise Current Practice and Policy Documents Related to Mental Retardation/Developmental Disabilities. (2005). *Principles for Speech-Language Pathologists Serving Persons With Mental Retardation/Developmental Disabilities* (N° TR2005-00144; p. TR2005-00144)
- American Psychiatric Association. (1994). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (4th ed.). Washington, DC : American Psychiatric Association (Ed)
- American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th édition). Arlington, US : American Psychiatric Association (Ed)
- Avis relatif à l'avenant n° 16 à la convention nationale organisant les rapports entre les orthophonistes et l'assurance maladie. (2017) *Journal Officiel de la République Française* n°251. Repéré le 27/04/2020 à <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000035880652&categorieLien=id>
- 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>
- Billard, C. (2007). Dépistage des troubles du langage oral chez l'enfant et leur classification. *EMC - Psychiatrie*, 4(1), 1-5.
- Bhaumik S., Brandford D., Barrett M., Gangadharan S.-K., (2015). *The Frith prescribing guidelines for people with intellectual disability*. Third edition, Leicester, UK : John Wiley & Sons Inc.
- Boulanger, J. (2016). Les troubles associés à la déficience intellectuelle. *Empan*, 104(4), 31-37.
- 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.
- Comblain, A. (2018, 16 novembre). Langage et communication dans le syndrome du X-Fragile. Inclusion et déficience intellectuelle : Sur l'autoroute de l'inclusion en passant par la génétique, Liège. Consulté à l'adresse <http://orbi.uliege.be/handle/2268/229431>
- 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), 749-69.
- Décret n°2002-721 du 2 mai 2002 relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'orthophoniste. (2002). *Journal Officiel de la République Française* n°102, 4 mai. Repéré le 27/04/2020 à <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000413069>

- Décret n°2013-798 du 30 août 2013 relatif au régime des études en vue du certificat de capacités d'orthophoniste. (2013) *Journal Officiel de la République Française* n°0203. 1^{er} septembre. Repéré le 27/04/2020 <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000027915618&categorieLien=id>
- 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.
- Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale (2016). *Les déficiences intellectuelles*. Collection Expertise Collective. Paris: Les Éditions de l'INSERM.
- Florian, L., Hollenweger, J., Simeonsson, R. J., Wedell, K., Riddell, S., Terzi, L., & Holland, A. (2006). Cross-cultural perspectives on the classification of children with disabilities: Part I. Issues in the classification of children with disabilities. *The Journal of Special Education*, 40(1), 36–45.
- Fur, L. P. (2011). Special education eligibility : When is a speech-language impairment also a disability ? *The ASHA Leader*, 16(4), 12-15.
- 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.
- Grégoire, J. (1993). Le dépistage des troubles de langage en période préscolaire. *Canadian Family Physician*, 39, 856.
- 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), 313-24.
- Hines, S., & Bennet, F. (1996). Effectiveness of early intervention for children with Down syndrome. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 2(2), 96- 101.
- Khomsî, A. (2001). *ELO : Evaluation du Langage Oral*. Paris, France : Les Éditions du Centre de Psychologie Appliquée.
- Khomsî, A., Khomsî, J., Pasquet F. & Parbeau-Guêno A. (2007). *Bilan Informatisé de Langage Oral pour le cycle 3 et le collège (BILO 3C)*. Paris : Les Éditions du Centre de Psychologie Appliquée.
- Kurtz, P. F., Boelter, E. W., Jarmolowicz, D. P., Chin, M. D., & Hagopian, L. P. (2011). An analysis of functional communication training as an empirically supported treatment for problem behavior displayed by individuals with intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 32(6), 2935-2942.
- Laws, G., & Bishop, M. (2003). A comparison of language abilities in adolescents with Down syndrome and children with specific language impairment. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 46(6), 1324-1339.
- Lecocq, P. (1996). *L'ECOSSE : une épreuve de compréhension syntaxico-sémantique*. Villeneuve d'Ascq, France : Presses Universitaires du Septentrion.
- Lenneberg, E. H. (1967). *Biological foundations of language*. New York, Etats-Unis : 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., & 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.
- Martin, G. E., Klusek, J., Estigarribia, B., & Roberts, J. E. (2009). Language Characteristics of Individuals with Down Syndrome. *Topics in language disorders*, 29(2), 112–132.
- Martin, G. E., Losh, M., Estigarribia, B., Sideris, J., & Roberts, J. (2013). Longitudinal profiles of expressive vocabulary, syntax and pragmatic language in boys with fragile X syndrome or Down syndrome. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 48(4), 432-443.
- Méadel, C. (2006). Le spectre « psy » réordonné par des parents d'enfant autiste. *Politix*, 73(1), 57-82.
- Observatoire National de la Démographie des Professions de Santé (2011). *Etudes sur les champs d'intervention des orthophonistes*. Paris, France : Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques.
- Organisation Mondiale de la Santé (1993). *CIM-10 : Classification statistique internationale des maladies et des problèmes de santé connexes* (Dixième révision : Volume 1). Genève : Organisation Mondiale de la Santé.
- Roeleveld, N., Zielhuis, G. A., & Gabreëls, F. (1997). The prevalence of mental retardation : A critical review of recent literature. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 39(2), 125-132.
- Rose, Y., MacWhinney, B., Byrne, R., Hedlund, G., Maddocks, K., O'Brien, P. & Wareham, T. (2006). Introducing Phon : A software solution for the study of phonological acquisition. In D., Bamman, T., Magnitskaia & C., Zaller (Eds.), *Proceedings of the 30th Annual Boston University Conference on Language Development*. Somerville, MA: Cascadilla Press. 489-500.
- Roskam, I. (2016). *L'évaluation du comportement chez le jeune enfant: Un ouvrage de psychologie pour praticiens*. Bruxelles, Belgique : Mardaga.
- Salbreux R. (2001). Déficiences intellectuelles de l'enfant, de l'adolescent et de l'adulte : conceptions françaises. *Revue Francophone de la Déficience Intellectuelle*, 12(2), 217-222.
- Salbreux, R. & Misès, R. (2005). La notion de déficience intellectuelle et ses applications pratiques. *Contraste*, 22-23(1), 23-47.
- Salvador-Carulla, L., Reed, G. M., Vaez-Azizi, L. M., Cooper, S. A., Martinez-Leal, R., Bertelli, M., ... Saxena, S. (2011). Intellectual developmental disorders: towards a new name, definition and framework for "mental retardation/intellectual disability" in ICD-11. *World Psychiatry*, 10(3), 175–180.

- Schuchardt, K. , Gebhardt, M., & Mäehler, C. (2010), Working memory functions in children with different degrees of intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*. 54(4), 293-391.
- Sparow, S. S., Cicchetti D. V., & Balla, D. A. (2015). Vineland-II : Échelles de comportement adaptatif Vineland [adaptation française]. Montreuil, France : Les Éditions du Centre de Psychologie Appliquée.
- Straccia, C. (2014) *Déficiência intellectuelle et psychopathologie: instruments d'évaluation et application dans l'étude du phénotype comportemental des adultes avec syndrome de Down* (Thèse de doctorat, Université de Genève, Genève, Suisse).
- Tassé, M.-J., & Morin, D. (2004). *La déficience intellectuelle*. Québec, Montréal : Gaetan Morin Editeur.
- Ternisien, J. (2014). La prise en charge précoce en orthophonie de l'enfant atteint de trisomie 21. *Contraste*, 39(1), 289-305.
- Tollitte, C.-C. (2011). *La prise en charge orthophonique en IME : importance du travail pluridisciplinaire et création d'outils d'information en vue d'améliorer la collaboration au sein de l'établissement* (Mémoire d'Orthophonie, Faculté de médecine Toulouse Rangueil, Université Paul Sabatier Toulouse III).
- Trudeau, N., Bird, E. K.-R., Sutton, A., & Cleave, P. L. (2011). Développement lexical chez les enfants bilingues avec Trisomie 21. *Enfance*, 2011(03), 383.
- Victorri, B. (2000). *Langage et cognition : Le malentendu cognitiviste*. <https://halshs.archives-ouvertes.fr/halshs-00009483>
- Van Schendel, C., Schelstraete, M.-A., & Roskam, I. (2013). Développement langagier et troubles externalisés du comportement en période préscolaire : quelles relations ? *L'Année psychologique*, 113(03), 375-426.
- Wechsler, D., & Nagliari, J. A. (2009). *Échelle non verbale d'intelligence*. Paris : Les Éditions du Centre de Psychologie Appliquée.
- Zribi, G., & Poupée-Fontaine, D. (2015). *Le dictionnaire du handicap* (8e édition). Rennes: Presses de l'École des hautes études en santé publique. Rennes, France : Éditions ENSP.

Liste des annexes

Annexe 1. Note d'information, consentement des parents et fiche de renseignement sur leur scolarité et leur profession.

Annexe 2. Note d'information et consentement des éducateurs référents.

Annexe 3. Extrait du questionnaire à destination des orthophonistes et tableau récapitulatif des modalités de prise en charge.

Annexe 4. Représentation de la distribution des temps hebdomadaires d'accompagnement en orthophonie.

Annexe 5. Histogrammes des variables centrées et réduites issus de l'analyse descriptive.