

DEPARTEMENT ORTHOPHONIE
FACULTE DE MEDECINE
Pôle Formation
59045 LILLE CEDEX
Tél : 03 20 62 76 18
departement-orthophonie@univ-lille.fr



MÉMOIRE

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

Manon MICHEL

soutenu publiquement en juin 2024

**L'ampleur des difficultés langagières expressives
détermine-t-elle en partie l'éligibilité à un suivi
orthophonique en Institut Médico-éducatif ?**

MÉMOIRE dirigé par

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

Lucie MACCHI, Maîtresse de Conférences, Département d'orthophonie, STL, Université de Lille

Remerciements

Je tiens tout d'abord à remercier les équipes des Instituts Médico-éducatifs qui ont accepté de participer à notre étude. Merci aux orthophonistes qui ont su apprécier l'importance de cette recherche pour l'avenir de notre profession, et ainsi prendre part activement à la réalisation de ce travail. Merci également aux éducateurs et aux psychologues pour leur disponibilité, ainsi qu'à l'ensemble du personnel pour son accueil chaleureux.

Je remercie vivement Lucie Macchi et Bruno Facon, directeurs de ce mémoire, pour leur accompagnement bienveillant et pour la confiance qu'ils nous ont accordée tout au long de ces deux années. Je tiens à les remercier également pour le témoignage qu'ils nous ont transmis d'un travail de recherche rigoureux, mené avec un enthousiasme éloquent et communicatif. Cet investissement est révélateur de l'estime portée à leurs professions respectives et de l'engagement à promouvoir un meilleur accompagnement des personnes présentant une déficience intellectuelle.

Résumé :

Le présent mémoire explore les pratiques de décision en matière de prise en charge orthophonique dans les Instituts Médico-éducatifs (IME), dont les taux d'encadrement sont insuffisants pour couvrir les besoins des enfants présentant une déficience intellectuelle. À travers l'analyse des données de 219 jeunes de 4 à 23 ans scolarisés en IME, 11 critères potentiellement prédicteurs de l'accès aux soins orthophoniques ont été évalués à l'aide d'une analyse de régression. Les résultats indiquent qu'un enfant a plus de chances de bénéficier d'un suivi orthophonique s'il vient d'un milieu socioculturel favorisé, s'il est jeune, possède des compétences intellectuelles élevées, des compétences langagières réceptives élevées, mais limitées en expression, et si une cause biopathologique de ses troubles est identifiée. Ces résultats soulèvent un questionnement sur l'équité de l'accès aux soins des enfants en IME, où le manque d'encadrement nécessaire conduit les orthophonistes à faire des choix délicats. En réponse à ces défis, l'étude appelle à une sensibilisation des autorités sanitaires pour remédier à ces inégalités. Une augmentation des ressources allouées à l'orthophonie dans les IME est préconisée pour garantir un accès équitable et optimal aux soins pour tous les enfants concernés.

Mots-clés :

Orthophonie, Déficience intellectuelle, Instituts médico-éducatifs, Langage, Communication alternative et augmentative

Abstract :

This dissertation explores speech therapy decision-making practices in Special education schools, whose staffing levels are insufficient to cover the needs of children with intellectual disabilities. By analyzing data from 219 young people aged 4 to 23 enrolled in Special education schools, 11 criteria potentially influencing access to speech therapy care were evaluated using regression analysis. The results indicate that a child is more likely to benefit from speech therapy if he or she comes from a privileged socio-cultural background, is young, has high intellectual skills, high receptive but limited expressive language skills, and if a specific biopathological cause of the disorder is identified. These results raise questions about equity of access to care for children in Special education schools, where the lack of necessary supervision leads speech therapists to make delicate choices. In response to these challenges, the study calls for greater awareness on the part of health authorities to remedy these inequalities. An increase in the resources allocated to speech therapy in Special education schools is advocated to ensure fair and optimal access to care for all the children concerned.

Keywords :

Speech-language therapy, Intellectual disability, Special education schools, Language, Augmentative and alternative communication

Table des matières

Table des matières	3
Introduction	4
Contexte théorique, buts et hypothèses	5
1. Compétences et difficultés langagières associées à la déficience intellectuelle.....	5
1.1. Variabilité des profils linguistiques	5
1.2. Caractéristiques langagières communes.....	5
2. Principes guidant la prise en charge orthophonique des enfants présentant une déficience intellectuelle.....	6
2.1. De l'évaluation aux objectifs.....	6
2.2. Le partenariat avec les familles au cœur de la prise en charge	7
2.3. Importance des interventions précoces	7
3. Les approches augmentatives et alternatives.....	8
3.1. Les dispositifs de CAA	8
3.2. La CAA au service du développement du langage oral	8
3.3. Les obstacles à la mise en place d'une CAA	9
3.4. Des interventions qui s'inscrivent dans le temps	10
4. Objectifs de l'étude et hypothèses	11
Méthode	11
1. Population.....	12
2. Matériel.....	12
3. Procédure	13
Résultats	13
1. Statistiques descriptives de l'échantillon.....	13
2. Influence des différentes variables sur la probabilité de prise en soin orthophonique	15
Discussion	17
1. Rappel des résultats	17
2. Discussion des résultats généraux	17
3. Discussion de l'effet du niveau langagier.....	18
4. Limites de l'étude et perspectives	20
Conclusion	21
Bibliographie.....	22

Introduction

La déficience intellectuelle (DI) est définie, sur le plan international, par trois éléments clés, constituant les critères nécessaires à la pose du diagnostic clinique. La DI se caractérise en premier lieu par une limitation significative du fonctionnement intellectuel ; en second lieu par une limitation des conduites adaptatives, à savoir des difficultés à s'ajuster à son milieu de vie de manière à être indépendant dans les activités de vie quotidienne. Enfin, faisant état du caractère développemental de la DI, celle-ci doit apparaître au cours de la phase de développement de l'enfant, avant l'âge adulte (Organisation Mondiale de la Santé, 2019).

La DI a d'importantes répercussions sur le développement du langage (Inserm [Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale], 2016). Pour que l'accompagnement de la personne avec une DI soit adapté et optimal, la Haute Autorité de Santé [HAS] (2022) préconise de réaliser les interventions de manière précoce et tout au long de la vie de la personne. Concernant la communication des enfants peu ou non oralisants, ces interventions intègrent la mise en place d'outils et de méthodes de communication, tel un outil de communication augmentative et alternative (CAA).

Or, les enfants et adolescents inscrits dans les Instituts Médico-éducatifs (IME), où ils sont scolarisés, ont rarement accès à des soins qui répondent pleinement aux recommandations établies. Cela est dû en grande partie au faible taux d'encadrement en orthophonie dans les IME (Makdessi & Mordier, 2013). Ce déficit contraint l'équipe dont fait partie l'orthophoniste, à faire des choix, et par là même, à potentiellement privilégier les prises en charge pouvant donner lieu à des résultats apparents.

Notre étude a deux objectifs. Dans un premier temps, nous cherchons à identifier les variables susceptibles d'influencer la décision de prise en charge orthophonique des enfants et adolescents scolarisés en IME. L'objectif secondaire, spécifique à ce mémoire, est d'analyser de manière approfondie l'une de ces variables, à savoir le niveau langagier expressif.

La population d'étude comprend des enfants et adolescents âgés de quatre à vingt-trois ans, scolarisés en IME, quels que soient leur niveau de DI et leur symptomatologie. Les données ont été récoltées par un ensemble de treize mémorantes, de manière indirecte, via des questionnaires adressés aux différents professionnels d'IME. Les données ont ensuite été rassemblées en vue du traitement statistique, testant l'existence d'un lien entre la probabilité de bénéficier d'un suivi orthophonique et les diverses variables retenues dans l'étude.

La première partie de ce mémoire exposera le contexte théorique dans lequel s'inscrit notre étude. Après avoir présenté les difficultés langagières propres aux enfants avec une DI, et l'intérêt pour eux de bénéficier d'un suivi orthophonique, nous développerons les besoins plus spécifiques des enfants qui s'expriment de façon non verbale. Nous soulèverons alors la problématique du trop faible taux d'encadrement en IME ne permettant pas un accès satisfaisant aux soins orthophoniques. La seconde partie détaillera la méthode utilisée pour récolter et analyser les données. La présentation des résultats et leur discussion, et enfin la conclusion clôtureront ce mémoire.

Contexte théorique, buts et hypothèses

En raison des spécificités de leur développement langagier, les enfants avec une DI ont une probabilité plus élevée de présenter un trouble du langage (Rondal, 2001). Ainsi, il est primordial pour l'orthophoniste de prendre en considération les particularités développementales de ces patients, afin d'adapter son approche thérapeutique et répondre au mieux à leurs besoins spécifiques.

1. Compétences et difficultés langagières associées à la déficience intellectuelle

A ce jour, aucune étude ne nous permet d'affirmer l'existence de véritables spécificités concernant les mécanismes de base impliqués dans chaque domaine du développement du langage qui différencieraient clairement les personnes avec une DI des individus neurotypiques (Facon & Magis, 2019). Lee et al. (2016 ; cités par Facon & Magis, 2019) proposent que l'acquisition du langage soit entravée chez ces individus en raison de déficits cognitifs inhérents à la DI, tels qu'une faiblesse de la mémoire de travail auditivo-verbale ou un déficit attentionnel.

1.1. Variabilité des profils linguistiques

Les difficultés rencontrées peuvent varier selon le degré de la DI, l'environnement éducatif et socioculturel dans lequel l'enfant évolue (Roberts & Kaiser, 2011 ; Alston & St James-Roberts, 2005), ainsi que l'étiologie sous-jacente de la DI. Le type de syndrome à l'origine de la DI est en effet susceptible de déterminer un phénotype linguistique particulier (Abbeduto et al., 2016). Par exemple, les individus atteints du syndrome de Down présentent communément des compétences lexico-sémantiques et pragmatiques relativement préservées, tandis que les domaines de l'articulation et de la morphosyntaxe sont spécifiquement altérés (Facon & Magis, 2019). En revanche, ce profil-là n'est pas observé chez d'autres individus dont l'étiologie diffère, tels que ceux atteints du syndrome de Williams ou du syndrome du X fragile, pour lesquels les difficultés principales se concentrent autour du domaine de la pragmatique. C'est ainsi qu'il est possible d'établir des profils linguistiques pour certains syndromes particuliers.

Remarquons toutefois qu'il existe au sein même des profils une grande hétérogénéité interindividuelle, ainsi qu'un grand nombre de chevauchements intersyndromiques (Abbeduto et al., 2016). En pratique, cela requiert de la part du thérapeute un recul nécessaire vis-à-vis de ces catégories bien définies, pour relativiser la description des difficultés associées à chaque syndrome, afin de ne pas les attribuer hâtivement à ses patients sans réelle évaluation.

1.2. Caractéristiques langagières communes

En dépit de cette diversité phénotypique, on retrouve des caractéristiques langagières communes à toutes les personnes avec une DI, indépendamment de l'étiologie. Remarquons tout d'abord que l'acquisition du langage suit une trajectoire similaire à celle des enfants typiques, respectant les mêmes séquences développementales. Cette trajectoire, bien que

« typique », n'en reste pas moins « ralentie » : un retard systématique situe leur niveau de développement verbal en deçà de leur âge chronologique, aboutissant à un développement inachevé à l'âge adulte (Rondal, 2007). Il convient de raisonner davantage en termes de « délai » que de « différence » (Inserm, 2016, p. 527).

D'autre part, il existe habituellement une dissociation entre compréhension et expression verbales, en faveur de meilleures capacités réceptives. Chevrie-Muller et Narbona (2007) signalent également d'autres particularités fréquemment associées à la DI, notamment des difficultés dans la réalisation de la parole (articulation, débit), dans l'application de règles syntaxiques, ou encore dans le domaine pragmatique (ex. comprendre l'intention du locuteur).

En somme, si la DI est fréquemment associée à des difficultés langagières, c'est que le développement du langage nécessite des compétences cognitives globales satisfaisantes, non seulement pour construire les représentations conceptuelles des mots (le « signifié »), mais aussi pour s'approprier les règles de fonctionnement « codifiées » de la langue. En retour, le langage constitue le vecteur principal de l'accès à la connaissance (Inserm, 2016). Dans cette double perspective, le langage doit faire l'objet d'une priorité absolue dans la prise en charge globale de la personne présentant une DI.

2. Principes guidant la prise en charge orthophonique des enfants présentant une déficience intellectuelle

Dans la littérature actuelle, les études concernant l'efficacité des méthodes relatives à la rééducation du langage oral, spécifiques à la DI sont insuffisantes pour permettre aux orthophonistes de fonder leurs choix thérapeutiques sur des preuves scientifiques (Inserm, 2016). Néanmoins, la confrontation des différentes recommandations de l'ASHA (2005), de la HAS (2022), de l'Inserm (2016), et de Morel (2004) nous permet de dégager quelques grands principes d'intervention que nous présentons dans cette partie.

2.1. De l'évaluation aux objectifs

En tout premier lieu, la méthode d'intervention à privilégier doit être déterminée sur la base d'une évaluation approfondie des capacités langagières de l'enfant. Il s'agit de mettre en évidence non pas tant les déficits que les compétences émergentes et les potentialités de l'enfant, afin d'établir des objectifs de prise en charge fonctionnels, clairs, quantifiables, atteignables et fixés dans le temps ; puis de les réajuster à mesure des progrès réalisés. Ces objectifs seront ordonnés selon une trajectoire développementale, en se situant toujours dans la zone proximale de développement de l'enfant.

A cet effet, une bonne connaissance de la pathologie sous-jacente à la DI et du profil langagier qui lui est associé semble fondamentale. Ainsi, travailler l'oralisation avec un enfant porteur du syndrome d'Angelman, par exemple, serait aberrant puisque les personnes atteintes de ce syndrome ne développent pas de langage oral (Lesecq-Lambre, 2019).

Planifier une action thérapeutique nécessite, du reste, de prendre en considération les centres d'intérêt, les préférences et les aversions du patient, ainsi que les besoins et les attentes des accompagnants et, par là même, de garantir une meilleure adhésion de leur part.

2.2. Le partenariat avec les familles au cœur de la prise en charge

Il est établi que l'implication directe des familles dans la rééducation est un gage de réussite. Tout d'abord, leur participation à la co-construction du projet thérapeutique est essentielle : elle offre une expertise et une vision uniques qui ne peuvent être obtenues simplement par les évaluations administrées par l'orthophoniste (ASHA, 2005). Ensuite, il est essentiel de « s'appuyer sur les familles pour faciliter et renforcer la pratique des outils/méthodes de communication au-delà des séances d'apprentissage avec les professionnels » (HAS, 2022). Il est reconnu en effet que les apprentissages chez la personne avec une DI nécessitent davantage de répétition et de régularité qu'avec une personne sans DI (Broca, 2013). Assurer une continuité des apprentissages au quotidien et dans les différents environnements de l'enfant permet de pourvoir à ce besoin, en garantissant, qui plus est, une meilleure généralisation des compétences.

La formation et l'entraînement des parents deviennent alors une priorité. À cette fin, des interventions indirectes ont été développées, visant à améliorer les interactions langagières parent/enfant, tant en qualité qu'en quantité. Autrement dit, on apprend au parent à prêter davantage attention aux verbalisations de son enfant et à ajuster sa manière de s'adresser à lui, en usant de stratégies soutenant son langage. Parmi elles, il est proposé d'inciter l'enfant à communiquer, de répondre à toute initiative de communication en la renforçant par un feedback positif, de valoriser ses productions stables, de reformuler, compléter et enrichir ses énoncés au niveau sémantique ou syntaxique (Inserm 2005 ; Legendre et al., 2023).

Ces approches, dont l'efficacité a été confirmée par la littérature (Roberts & Kaiser, 2011) sont essentielles, car une étude a montré que les enfants présentant des difficultés de communication bénéficiaient d'interactions mère/enfant deux fois moins riches que les enfants au développement langagier typique (Alston & James-Roberts, 2005).

Ces stratégies se veulent simples et peu coûteuses à mettre en place par les familles dans un contexte de vie ordinaire, mais nécessitent au préalable un apprentissage. Haring Biel et al. (2020) nous proposent quatre étapes clés pour mener à bien cette formation des parents : commencer par leur expliquer la stratégie à mettre en œuvre (son objectif, son utilité), leur modéliser concrètement ce qu'il faut faire, les accompagner dans leurs premiers essais, et enfin leur fournir un retour (feed-back) en analysant avec eux leur pratique quotidienne.

2.3. Importance des interventions précoces

Il est incontestable aujourd'hui que l'éducation au langage des enfants à risque doit être la plus précoce possible (Plaisance, 2017). Le langage fait partie des compétences qui répondent à la notion de période sensible, c'est-à-dire que les acquisitions sont optimales lorsque les stimulations langagières ont lieu précocement. En effet, la plasticité cérébrale est d'autant plus marquée que l'enfant est jeune (Thomas & Johnson, 2008). Ceci est vrai en particulier pour la phonologie et la syntaxe, moins pour le lexique (Inserm, 2016).

Chez le très jeune enfant, l'intervention orthophonique inclut l'entraînement des compétences sociales à la communication. Parmi elles figurent la formulation des demandes, le pointage, le tour de rôle, l'imitation, le regard, l'attention conjointe (Morel, 2004). Bien avant l'apparition des premiers mots, le recours à des outils comme le cahier de vie ou le passeport de communication permettent de faciliter l'entrée en relation et de promouvoir les interactions de l'enfant avec son entourage (Cataix-Nègre, 2017).

Par ailleurs, le partenaire de communication doit rester vigilant au temps de latence qui retarde les réactions des enfants avec une DI (Ternisien, 2014). Ceci est valable dès les premiers échanges de regards et les premières vocalisations, et peut rester vrai dans les conversations adultes. Il est donc bénéfique de savoir attendre dans les interactions, pour laisser à l'enfant le temps d'élaborer sa réponse, d'instaurer ainsi une alternance des « tours de parole », et de lui offrir l'opportunité de faire des demandes et des commentaires sans devancer ses attentes.

L'efficacité des interventions précoces peut également être renforcée en insérant celles-ci dans des situations de « routines » très contextualisées (Ronski & Sevcik, 2005). Les repas, le change ou le coucher constituent autant de situations familières répétitives qui favorisent la communication en capitalisant sur l'anticipation d'événements prévisibles (Brady et al., 2016).

En outre, les séances d'apprentissage sont d'autant plus profitables qu'elles sont courtes et insérées dans des activités qui intéressent l'enfant parce qu'il en est lui-même l'initiateur. Dans les prises en charge d'enfants avec une DI, le thérapeute doit faire preuve d'adaptabilité en aménageant continuellement l'environnement et les situations de manière à inciter le jeune à communiquer et lui accorder un rôle plus actif dans les interactions.

3. Les approches augmentatives et alternatives

Comme nous le rappelle l'ASHA (2005) : « La communication fonctionnelle ne se limite pas à la parole. Les gestes, les symboles visuels et les signes précoces sont des moyens valables par lesquels les individus peuvent partager leurs pensées, communiquer leurs besoins et établir une proximité sociale ». De ce fait, les approches augmentatives et alternatives font partie intégrante des interventions langagières dont dispose l'orthophoniste pour la prise en charge des personnes présentant une DI.

3.1. Les dispositifs de CAA

Lorsque les limitations cognitives entravent l'acquisition du langage oral, divers codes et outils de substitution peuvent être proposés. Ils sont regroupés sous le nom de « communication augmentative et alternative » (CAA), et intègrent entre autres les vocalisations, les signes manuels, les pictogrammes, les outils numériques, comme une tablette, une synthèse vocale, une commande oculaire. Eu égard aux progrès technologiques de ces dernières années, ces outils sont désormais plus accessibles, tant au niveau financier qu'au niveau de la facilité d'utilisation (Ronski & Sevcik, 2005). La CAA permet ainsi aux personnes ayant des besoins de communication, même les plus sévères, d'accéder à une communication fonctionnelle, afin de participer pleinement à leurs activités quotidiennes (ASHA 2005).

Pour autant, les interventions de langage augmenté ne sont pas réservées aux personnes « qui ne parlent pas ». Bien au contraire, ces approches sont largement recommandées chez les enfants d'un niveau de développement prélinguistique, en tant que « tremplin » au développement du langage oral.

3.2. La CAA au service du développement du langage oral

Pour lutter contre un mythe jusqu'alors assez répandu, selon lequel la CAA générerait l'apparition du langage oral, Ronski et Sevcik (2005) insistent sur l'importance de l'introduire

au plus tôt, de manière préventive. La CAA doit être considérée, non pas comme un « ultime recours » lorsque toutes les autres méthodes ont échoué, mais plutôt comme un moyen transitionnel pour établir des bases solides de communication et « préparer le terrain » pour le développement ultérieur du langage oral (Inserm, 2016).

Le recours précoce à un outil de CAA permet du moins d'offrir une opportunité d'expression au jeune enfant confronté à l'isolement et à la frustration du fait de son trouble communicationnel. Communiquer ses besoins, exprimer un désir, protester ou raconter quelque chose sont autant de raisons pour lesquelles un enfant communique. Lui en donner les moyens permet d'éviter l'apparition de troubles secondaires, en particulier des troubles du comportement (ASHA, 2005).

3.3. Les obstacles à la mise en place d'une CAA

Malgré ces derniers constats, il est regrettable de constater que les approches augmentatives et alternatives demeurent peu utilisées. C'est que leur implémentation et leur utilisation rencontrent de nombreux obstacles (Inserm, 2016). Nous évoquons ici les plus notoires en IME.

En tout premier lieu, remarquons que les outils d'évaluation complets et dédiés spécifiquement aux enfants s'exprimant de façon non verbale sont rares (Ronski & Sevcik, 2005). Crunelle (2018) a été la première à proposer un dispositif en langue française répondant à cet objectif, sous le nom de CHESSEP (Communication Handicap complexe : Évaluer, Situer, S'adapter, Élaborer un Projet personnalisé). Plus récemment encore, Legendre et al. (2023) ont créé un outil analogue, présentant l'avantage d'être accessible librement sur internet, et ne nécessitant pas de formation particulière en amont. D'un abord plus simple, cette « grille d'observation des comportements de communication non verbale » permet aux professionnels et à l'entourage de l'enfant de répertorier tous les moyens dont celui-ci dispose pour communiquer.

Ensuite, le manque de relais de la part des différents partenaires pour l'utilisation des outils de CAA au quotidien se fait ressentir sur l'efficacité des interventions. Pour pallier ces difficultés inhérentes au travail pluridisciplinaire, la HAS (2022) indique que la mise en place d'outils/ méthodes de communication doit désormais être pensée à l'échelle des structures d'accompagnement, et faire partie intégrante du projet d'établissement, notamment en y inscrivant comme objectif la formation des professionnels et des familles.

Le manque de formation des professionnels est en effet un frein majeur à la mise en place d'une CAA. Le référentiel de formation initiale en orthophonie (2013) indique que, sur les 5 années d'études, 52 heures de cours sont à allouer aux enseignements sur le handicap, ce qui ne représente que 1,6% de la formation totale. Quant aux cours dédiés à la CAA, ils représentent seulement 1,3% du programme de formation. Notons par ailleurs que la notion de « déficience intellectuelle » n'apparaît même pas dans ce référentiel. Nous nous interrogeons par ailleurs sur la potentielle influence que pourrait avoir ce manque de formation sur les représentations négatives des orthophonistes concernant les possibilités de progrès des personnes présentant une DI (Inserm, 2016). Si tel était le cas, on pourrait s'attendre à ce que les orthophonistes, anticipant une évolution « négligeable » des enfants les plus en difficultés, refusent de s'investir dans un projet de CAA au profit d'un autre accompagnement pouvant donner lieu à plus de progrès apparents.

Finalement, qu'il s'agisse de mener une évaluation de qualité, de développer des partenariats, ou d'organiser des formations, toutes ces démarches se confrontent à une même réalité : le manque de temps.

3.4. Des interventions qui s'inscrivent dans le temps

La mise en place d'un nouveau code de communication est un processus qui ne peut être envisagé qu'au long cours, selon une triple dimension : le temps de l'enfant, le temps du parent, et le temps du soignant (Lesecq-Lambre, 2019).

De même que plusieurs années sont nécessaires à un enfant au développement typique pour apprendre à parler, l'enfant avec une DI a lui-même besoin d'une longue période de « bain de langage CAA » avant de se saisir du dispositif et d'en maîtriser le fonctionnement (Cataix-Nègre, 2017). Cette période est d'autant plus longue que les troubles cognitifs et les troubles associés sont importants. L'enfant présentant un handicap est habituellement plus lent, pas toujours disponible à l'heure programmée pour les séances (Lesecq-Lambre, 2019). Le thérapeute doit prendre en compte et respecter ce rythme qui est propre à chaque enfant. En structure, cela implique de veiller à une bonne coordination de l'emploi du temps de l'enfant pour assurer un équilibre entre les activités, les séances de rééducation et les moments de repos.

Le cheminement du parent entre également en jeu dès lors qu'il doit apprendre à communiquer « autrement » avec son enfant. L'introduction d'un nouveau mode de communication dans une famille vient bouleverser un rythme de vie déjà fait « de combats quotidiens, d'énergie dépensée, de recherche effrénée d'un équilibre » (Maraquin, 2008). Or, comme nous l'avons vu précédemment, l'implication du parent dans le processus thérapeutique est primordiale. Cela requiert de sa part un double apprentissage, qui peut sembler chronophage et coûteux (Maillart & Fage, 2020). Premièrement, il doit acquérir la maîtrise d'un dispositif de CAA, et modéliser son utilisation en l'intégrant à toutes les situations de communication du quotidien, ce qui n'est ni facile, ni intuitif. En second lieu, le parent doit s'entraîner à utiliser les stratégies d'amélioration des interactions, présentées plus haut (ex. feed-back, reformulation, expansion).

Enfin, le temps du soignant est aussi à prendre en compte dans ce type de prise en charge. Le suivi en CAA s'accompagne d'exigences temporelles : il doit être soutenu, répétitif, et pensé sur le long terme pour obtenir des résultats (HAS, 2022). Considérées de manière isolée, les séances ne donnent que rarement lieu à des réussites tangibles et immédiates, d'où l'importance de fixer clairement les objectifs à court terme, pour constater les progrès et les valoriser. De plus, la prise en charge ne s'arrête pas au moment où l'enfant commence à utiliser son nouveau moyen de communication. L'outil doit être enrichi et ajusté en permanence selon la dynamique de progression de l'enfant (Ronski & Sevcik, 2005). Les missions de l'orthophoniste incluent également de coordonner les partenariats et d'assurer la transition entre les différentes structures de vie de l'enfant (HAS, 2022). En définitive, on ne peut pas faire l'économie du temps dans cette prise en charge singulière.

Cette problématique du temps dépasse en réalité le champ de la CAA et s'applique à toute prise en charge du langage et de la communication : « Les difficultés d'apprentissage que

présentent les personnes avec une DI sont telles qu'il est illusoire de penser à des interventions légères et limitées dans le temps. Il faut plutôt raisonner en termes de mois et d'années » (Inserm, 2016).

4. Objectifs de l'étude et hypothèses

Considérant le contexte relatif à la DI exposé ci-dessus, il en ressort que le développement des compétences langagières et communicationnelles doit être considéré comme une priorité dans l'accompagnement des jeunes scolarisés en IME. Cependant, les orthophonistes ne sont pas toujours en mesure de satisfaire ces besoins, principalement en raison du manque de temps. C'est qu'en effet, le nombre de postes d'orthophoniste par enfant dans les IME se révèle très faible. L'étude de Makdessi et Mordier (2013) fait mention d'un taux d'encadrement en orthophonie d'un 70 % équivalent temps plein pour 100 jeunes. En faisant une estimation concrète, cela revient à dire que l'orthophoniste dispose d'à peine quinze minutes par semaine et par enfant, ce qui est largement insuffisant pour garantir un accès aux soins de qualité pour tous les enfants de l'IME. Il en résulte l'obligation, pour les orthophonistes de faire des choix et, par là même, de privilégier certains enfants et/ou certaines prises en charge, au détriment d'autres. Or, l'ASHA (2005) nous interpelle sur le fait que « le manque de personnel qualifié, de fonds adéquats ou d'autres ressources ne justifie pas le refus d'accès aux soins ».

Notre étude s'attachera précisément à mettre en évidence les variables qui influencent la décision d'attribuer un accompagnement orthophonique à un enfant plutôt qu'à un autre. Il s'agira de déterminer si l'ampleur des difficultés langagières, l'efficacité intellectuelle, l'âge chronologique, les troubles du comportement, l'étiologie, ou l'origine socioéconomique de la famille sont mobilisés au moment de cette prise de décision. L'influence de l'expérience professionnelle des orthophonistes en IME sera également examinée.

Notre mémoire traitera spécifiquement du lien entre l'ampleur des difficultés langagières en expression et la probabilité de bénéficier ou non d'un suivi orthophonique. Nous faisons l'hypothèse « osée » selon laquelle plus les difficultés langagières sont marquées, moins les jeunes avec une DI bénéficient d'un accompagnement orthophonique. Cette hypothèse est fondée sur la « loi d'accès inversée aux soins » selon laquelle les personnes ayant le plus besoin de soins médicaux sont finalement les moins bien soignées, principalement en raison de dysfonctionnements dans la gestion des systèmes de santé (Watt, 2018). Dans le cadre de l'orthophonie, les prises en charge des enfants avec les besoins de communication les plus sévères (incluant la mise en place d'une CAA) sont considérées comme celles demandant le plus de temps et de formations, et celles présentant le plus de difficultés, inhérentes au travail de collaboration avec les familles et les équipes éducatives. Dès lors, considérant le très faible taux d'encadrement, les orthophonistes seraient moins disposées à entreprendre des rééducations appréhendées comme chronophages et laborieuses. Exprimé autrement, ce serait l'anticipation d'une évolution négligeable, au vu du peu de temps disponible pour les enfants les plus en difficulté qui sous-tendrait la prise de décision.

Méthode

Notre recherche a été menée par 13 étudiantes en orthophonie, au cours de leur 5^e année d'études qui correspondait à l'année 2023-2024.

1. Population

Cette recherche a concerné 239 enfants et adolescents accueillis en IME, âgés de 4 à 23 ans ($M = 13;2$ ans ; $ET = 3,53$), quels que soient leur niveau de DI et leur symptomatologie. Les structures ont été sélectionnées à la seule condition qu'une orthophoniste salariée y soit employée au moment de l'étude. Quinze IME ont été recrutés, pour vingt orthophonistes au total. Ils étaient répartis sur les régions Hauts-de-France, Normandie, Île-de-France, Occitanie et Provence-Alpes-Côte d'Azur. A titre personnel, nous avons recueilli les données de 43 participants, dans 3 IME différents.

2. Matériel

La collecte des données a été réalisée de manière indirecte, via des questionnaires destinés aux professionnels de l'IME. La participation du psychologue a été sollicitée afin d'estimer le niveau de DI de chaque enfant (profonde, sévère, modérée, légère ou limite), puis d'indiquer, lorsqu'elle était connue, la cause de la déficience. Il a été demandé aux éducateurs référents de remplir deux questionnaires issus de la Vineland-II (Sparrow et al., 2015). Le premier, qui correspond à l'échelle « Comportements problématiques », permettait de savoir comment l'enfant se comportait dans la vie quotidienne. Le deuxième, l'échelle des « conduites de communication » était subdivisé en trois parties : « Écouter et comprendre », « Parler » et « Lire et écrire ». Pour répondre à ces questionnaires, il était proposé une échelle de Likert avec trois niveaux, où « 0 » correspond à l'absence du comportement à observer, « 1 » sa présence partielle et/ou ponctuelle, et « 2 » la présence habituelle de ce comportement. C'est la sous-partie « Parler » qui nous a permis de quantifier l'ampleur des difficultés langagières en expression et qui, à ce titre, a fait l'objet d'une attention particulière pour répondre à notre problématique. Cette section est composée de 54 items ordonnés en respectant des séquences de développement. Citons, à titre d'exemple, deux items de cette section : l'item n°9 mentionne un prérequis à l'apparition du langage oral : « Montre du doigt un objet qu'il/elle veut et qui est hors de portée ». L'item n°46 quant à lui, renvoie à des compétences communicationnelles bien plus élaborées : « Passe facilement d'un sujet à un autre durant une conversation ». Le participant obtient un score compris entre 0 et 108, où un score élevé reflète des performances élevées, et inversement.

Pour chaque enfant, les orthophonistes ont été invités à remplir un questionnaire concernant l'existence ou non d'un suivi orthophonique, le temps et la nature de cet accompagnement, le cas échéant. Ils ont également pu renseigner leur nombre d'années d'expérience dans l'enfance inadaptée ou handicapée, la fréquence moyenne des formations continues dont ils ont pu bénéficier depuis le début de leur expérience, ainsi que le taux d'encadrement en orthophonie dans leur IME. Une lettre d'information et de consentement a été transmise aux familles en amont de l'étude pour obtenir leur accord éclairé et signé. Il leur a également été demandé dans ce courrier d'indiquer leur profession et leur niveau d'études, ce qui nous a permis de constituer un indice de niveau socioéconomique de la famille, à l'aide de la BSMSS (Barratt Simplified Measure of Social Status) et avec l'accord de son auteur (Barrat, 2012).

3. Procédure

Le protocole de recherche a tout d'abord été soumis pour évaluation au Comité d'éthique de la recherche de l'Université de Lille, qui a émis un avis favorable le 17 octobre 2022 (numéro de dossier 2022-631-S109). Le délégué à la protection des données a également été sollicité pour qu'une déclaration soit réalisée auprès de la Commission nationale de l'informatique et des libertés.

Avant de commencer toute démarche de récolte d'informations concernant les enfants, les familles ont été invitées à donner ou non leur accord par le biais du formulaire d'information et de consentement. Pour garantir la confidentialité des données, chaque jeune a été identifié par un code de pseudonymisation.

Afin de recruter des IME, la première étape a consisté à recenser de manière exhaustive les structures éligibles à notre recherche, en nous assurant de la présence d'un ou plusieurs orthophoniste(s) salarié(s) dans chaque établissement. Ce travail, réalisé par l'ensemble des treize mémorantes, nous a permis de nous répartir les IME de manière géographique, afin d'optimiser la couverture du territoire français, en tenant compte au mieux des possibilités de chaque mémorante.

Nous avons pris contact avec la direction des IME ciblés en leur envoyant un courrier afin de solliciter leur accord pour la participation à notre recherche. Suite à une réponse positive de leur part, un premier rendez-vous a été fixé avec l'orthophoniste afin de préciser les modalités de la recherche, de signer une convention d'accueil, et de confier les lettres de consentement destinées à être distribuées aux parents. Nous nous sommes ensuite rendues disponibles pour accompagner individuellement les professionnels dans le renseignement des questionnaires. Nous avons également sollicité l'infirmière pour la consultation des dossiers médicaux lorsque cela était nécessaire.

Des analyses de régression multiple ont été réalisées sur base des données récoltées par les treize mémorantes.

Résultats

Nous décrirons, dans un premier temps, les caractéristiques de l'échantillon et les paramètres statistiques des différentes variables analysées. Dans un second temps, nous présenterons les résultats de l'analyse de régression logistique pour étudier l'influence de chaque variable indépendante sur la probabilité de bénéficier d'une prise en soin orthophonique.

1. Statistiques descriptives de l'échantillon

Au total, 239 participants ont été inclus dans l'étude. Néanmoins certaines valeurs, se sont avérées plus difficiles à obtenir, notamment pour les variables « niveau socioéconomique de la famille », « niveau d'effcience intellectuelle » et « expérience professionnelle de l'orthophoniste ». Cela a entraîné quelques valeurs manquantes. Par conséquent, les participants concernés n'ont pas pu être retenus pour l'analyse de régression logistique. Au total, cette dernière se fonde finalement sur les données de 219 participants.

Les participants étaient âgés de 4;6 ans à 23;1 ans ($M = 13;2$ ans ; $ET = 3,53$). Le sex-ratio s'élevait à 1,55 avec 144 garçons pour 93 filles. Les jeunes provenant de faibles milieux

socio-économiques étaient davantage représentés. En l'occurrence, la mesure du niveau socio-éducatif obtenue à l'aide de la BSMSS (Barratt, 2012) s'élevait à 29,73 en moyenne ($ET = 14,92$) alors que le score maximal possible s'élève à 66. Dans notre échantillon, 110 personnes, représentant 46 % des participants, présentaient une biopathologie identifiée. Pour les 54 % restants, aucun diagnostic biopathologique n'a pu être établi.

Le taux d'encadrement orthophonique moyen dans les IME s'élevait à 1,53 ETP ($ET = 0,81$). Il a été calculé en divisant le pourcentage d'équivalent temps plein par le nombre de jeunes accueillis dans l'établissement. Par exemple, un orthophoniste à temps complet (100 %) et 50 jeunes dans l'établissement donnaient un score de 2 ($100/50$) pour le taux d'encadrement en orthophonie.

La durée individuelle hebdomadaire des séances d'orthophonie s'élevait en moyenne à 22,73 min ($ET = 18,71$). Elle a été calculée en additionnant le nombre hebdomadaire de minutes en individuel avec le nombre hebdomadaire de minutes en séance de groupe(s). Pour les séances de groupe, le nombre de minutes a été divisé par le nombre d'enfants dans chaque groupe. Compte tenu de l'asymétrie et de la bimodalité de la distribution de la durée d'orthophonie, une variable dichotomique a été créée. Cette dernière a été intitulée : « prise en soin orthophonique ». Les participants bénéficiant d'un temps d'orthophonie supérieur à 20 min se sont vus attribuer la valeur « 1 », les autres la valeur « 0 ». De même, la variable « expérience professionnelle de l'orthophoniste » a été dichotomisée en se fondant sur la médiane du nombre d'années d'exercice en éducation spécialisée (+ de 17 ans = 1 ; 17 ou moins = 0).

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

Tableau 1. Statistiques descriptives de variables continues prises en compte dans l'étude.

Variables	Moy- enne	E-Type	Mediane	Écart inter- quar- tile	Min	Max
Taux d'encadrement orthophonique	1,53	0,81	1,28	0,86	0,41	3,62
Durée hebdomadaire des séances ortho- phonique (min)	22,73	18,71	30	37,5	0	90
Âge chronologique (ans)	13,22	3,53	12,82	4,77	4,62	23,12
Niveau d'efficacité intellectuelle	3,27	0,97	3	1	1	5
Niveau socioéconomique (max = 66)	29,73	14,92	27,33	22,33	5	66
Niveau langagier réceptif (Vineland-II, max = 40)	27,71	8,7	29	11	2	40
Niveau langagier expressif (Vineland-II, max = 108)	64,35	30,88	72	52,28	0	108
Troubles du comportement internalisés (Vineland-II, max = 22)	5,85	3,86	5	5	0	18
Troubles du comportement externalisés (Vineland-II, max = 20)	5,74	4,42	5	7	0	20
Expérience professionnelle de l'ortho- phoniste (ans)	15,89	9,07	17	14,51	1	38

Concernant les capacités langagières expressives (Vineland-II, section « Parler »), le score moyen obtenu était de 64,35 ($ET = 30,88$; étendue : 0-108). L'histogramme ci-dessous (Figure 1) indique que les niveaux élevés de langage expressif sont plus fréquemment représentés que les niveaux faibles, avec une médiane à 72, pour un score maximal possible de 108.

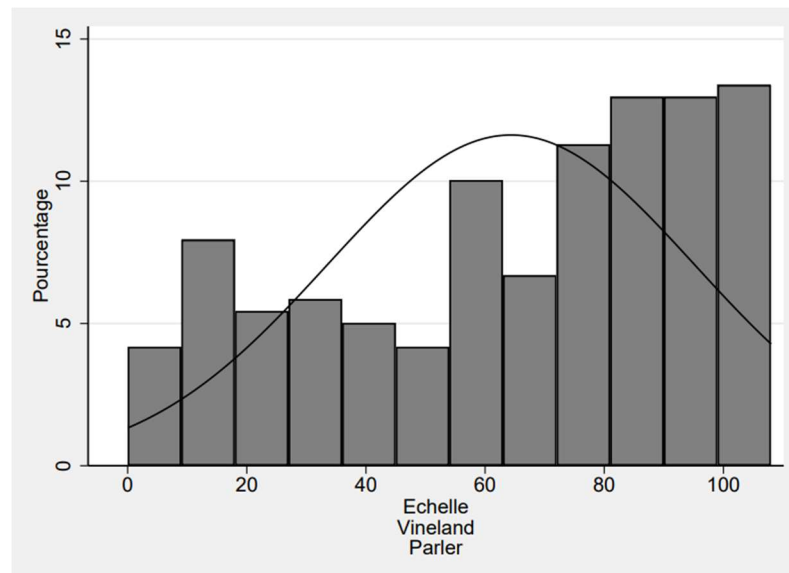


Figure 1. Langage expressif (Vineland-II, « Parler »).

2. Influence des différentes variables sur la probabilité de prise en soin orthophonique

L'effet des variables indépendantes a été testé à l'aide d'une analyse de régression logistique, aussi appelée analyse de régression dichotomique ou analyse de régression binaire. Ce modèle statistique nous permet de prédire la probabilité de la variable dépendante « prise en soin orthophonique » en fonction de la valeur de différentes variables indépendantes. Pour simplifier l'interprétation des résultats, toutes les variables ont été centrées et réduites (standardisées) avant d'être introduites dans l'équation de régression logistique. Cela permet de comparer plus facilement les résultats, car toutes les variables ont une moyenne de zéro et un écart-type égal à un. Le Tableau 2 présente les résultats de cette analyse.

Tableau 2 : Résultats de l'analyse de régression.

Variabes	<i>b</i>	<i>S.E.</i>	<i>z</i>	<i>p</i>
Niveau langagier réceptif (Vineland-II)	.8739545	.302	2.89	.003*
Âge chronologique	-.4863296	.180	-2.70	.007*
Niveau langagier expressif (Vineland-II)	-.7819173	.305	-2.56	.010*
Niveau d'efficacité intellectuelle	.7216315	.305	2.36	.018*
Niveau socioéconomique	.3096379	.158	1.95	.051*
Étiologie biopathologique	.5912649	.330	1.79	.073*
Taux d'encadrement orthophonique	.1559509	.156	1.00	.317
Expérience de l'orthophoniste	-.1414793	.345	-.41	.682
Interaction entre l'expérience de l'orthophoniste et le niveau d'efficacité intellectuelle	-.117934	.333	-.35	.723
Troubles du comportement internalisés (Vineland-II)	.049101	.164	.30	.765
Troubles du comportement externalisés (Vineland-II)	-.0392305	.164	-.24	.811
Constante	-.0597791	.270	-.22	.825

Note. *b* = coefficient de régression; *S.E.* = erreur standard du coefficient de régression, *z* = ratio *b*/*S.E.*, *p* = probabilité d'une erreur α .

Les valeurs de *p* marquées d'un astérisque* sont inférieures à .10.

Un coefficient de régression (b) positif indique que plus la valeur de la variable indépendante augmente, plus grande est la probabilité d'être accompagné en orthophonie. À l'inverse, un coefficient négatif indique que plus la valeur de la variable correspondante augmente, plus faible est la probabilité d'être accompagné en orthophonie. L'erreur standard ($S.E.$) correspond à la marge d'erreur du coefficient de régression (b) associé à la variable indépendante. Plus l'erreur standard est faible, meilleure est l'estimation. La valeur p correspond à la probabilité de commettre une erreur α , c'est-à-dire au risque de conclure qu'il existe un effet (d'une variable sur une autre) alors qu'il n'existe pas. Exprimé autrement, le risque α correspond à la probabilité de rejeter à tort l'hypothèse nulle. Dans le cadre de la présente étude, le seuil α a volontairement été fixé à .10 au lieu de .05 (seuil traditionnel), afin de diminuer le risque de conclure à l'absence d'effet alors que celui-ci est bel et bien présent. Cette décision vise à éviter de passer à côté d'un phénomène significatif.

Les résultats montrent qu'on peut rejeter l'hypothèse nulle au seuil $\alpha = .10$ pour 6 variables parmi les 10 variables indépendantes entrées dans l'équation. Autrement dit, 6 variables montrent un résultat significatif avec une valeur de $p < .10$, révélant l'existence d'un effet sur la variable dépendante. Cela démontre que la variable d'intérêt a une influence, positive ou négative, sur la probabilité de bénéficier d'une prise en soin orthophonique. Nous pouvons donc conclure que :

- Plus les enfants sont jeunes, plus ils sont suivis en orthophonie.
- Plus le niveau d'efficiace intellectuelle des enfants est élevé, plus la prise en soin orthophonique est probable.
- Les participants issus de familles d'un niveau socio-économique élevé sont davantage pris en soin.
- Plus la capacité de compréhension verbale augmente, plus la probabilité d'être accompagné en orthophonie est importante.
- Plus le niveau de langage oral en expression est élevé, moins les jeunes bénéficient d'un suivi orthophonique.
- Les jeunes dont la déficience intellectuelle est d'origine biopathologique font davantage l'objet d'une prise en soin orthophonique.

À l'inverse, lorsque $p > .10$, cela signifie que la relation entre les deux variables n'est pas significative. On peut ainsi conclure que le taux d'encadrement, l'expérience professionnelle de l'orthophoniste, ou le fait de présenter des troubles du comportement (internalisés ou externalisés) n'influencent pas de manière significative la probabilité de bénéficier d'un accompagnement.

Les Figures 2 et 3 présentent les courbes correspondant respectivement aux variables « niveau langagier expressif » et « niveau langagier réceptif ». Elles représentent la probabilité d'être suivi en orthophonie (en ordonnées) en fonction du score obtenu aux échelles « Parler » et « Écouter et comprendre », respectivement (en abscisses). Plus la valeur de la statistique z est élevée, plus la pente des courbes est marquée.

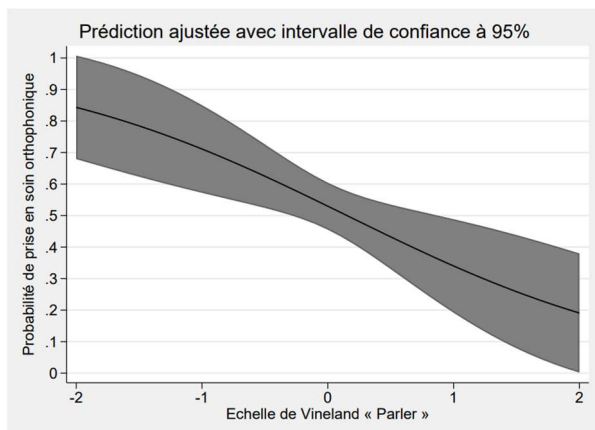


Figure 2. Probabilité de bénéficier d'un suivi orthophonique en fonction du niveau langagier expressif (Vineland-II, « Parler »).

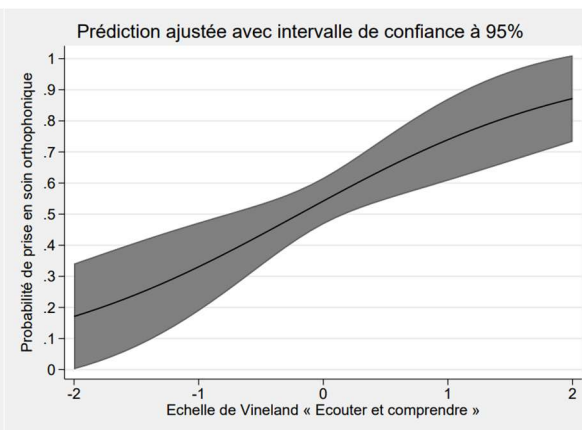


Figure 3. Probabilité de bénéficier d'un suivi orthophonique en fonction du niveau langagier réceptif (Vineland-II, « Écouter comprendre »).

La courbe de la Figure 2 présente une pente négative (coefficient $b = -.782$), significativement différente de zéro ($p = .010$). Cela signifie que la variable « niveau langagier expressif » contribue à faire varier la probabilité d'être accompagné, mais de manière négative. En clair, plus le niveau langagier expressif augmente, moins la prise en soin en orthophonie est probable.

La courbe de la Figure 3 indique un effet inverse : la pente est positive ($b = .874$) et significativement différente de zéro ($p = .003$). Cela signifie que la variable « niveau langagier réceptif » contribue à faire varier positivement la probabilité d'être accompagné. Plus le niveau langagier réceptif augmente, plus la probabilité d'être suivi en orthophonie est élevée.

Discussion

1. Rappel des résultats

L'objectif de ce travail de recherche était de mettre en évidence les facteurs intervenant dans la décision de prise en soin orthophonique des jeunes scolarisés en IME. L'analyse a été menée auprès de 219 participants et a permis d'identifier 6 variables déterminant significativement la probabilité qu'un jeune bénéficie d'une rééducation orthophonique. Un enfant, un adolescent ou un jeune adulte a plus de chances de bénéficier d'un suivi orthophonique s'il vient d'un milieu socioculturel favorisé, s'il est jeune, possède des compétences intellectuelles « élevées », des compétences langagières réceptives « élevées », mais limitées en expression, et si une cause biopathologique spécifique de sa déficience intellectuelle a été identifiée.

2. Discussion des résultats généraux

Les résultats de cette étude révèlent des tendances importantes dans l'accès au suivi orthophonique pour les enfants présentant une DI au sein des IME. Premièrement, les enfants issus de milieux socioculturels favorisés bénéficient plus volontiers de ce type de suivi. Cela pourrait être attribuable à l'implication plus soutenue des parents dans le suivi de leurs enfants, ce qui pourrait induire une demande plus pressante de leur part auprès des professionnels de

l'IME pour garantir la meilleure qualité de prise en charge possible pour leur enfant. Deuxièmement, l'âge de l'enfant joue un rôle déterminant : les plus jeunes sont généralement prioritaires, probablement parce que les interventions précoces sont souvent jugées plus efficaces pour le développement de compétences langagières (Plaisance, 2017). On peut voir également dans ce phénomène un reliquat prégnant, dans les représentations des professionnels, de la notion de période critique en ce qui concerne le développement du langage. Par ailleurs, les participants présentant un faible niveau d'efficacité intellectuelle sont moins susceptibles de bénéficier de séances d'orthophonie, peut-être en raison de la perception selon laquelle leurs troubles du langage pourraient être moins sensibles aux interventions traditionnelles de rééducation en raison de leurs difficultés cognitives. Cette position pourrait découler de la croyance que leurs difficultés linguistiques sont intrinsèquement liées à leurs capacités cognitives globalement limitées, et non pas à un trouble spécifique du langage. Enfin, la présence d'une étiologie biopathologique spécifiquement identifiée augmente également les chances de suivi orthophonique. Cela peut être dû au fait que des diagnostics précis permettent d'adapter mieux et plus rapidement les interventions aux besoins spécifiques de l'enfant.

Ces premières conclusions indiquent que la pénurie de ressources humaines en orthophonie dans les IME contraint les praticiens à opérer une sélection parmi les enfants pouvant bénéficier de rééducation. Il en résulte le recours à des critères d'éligibilité qui accentuent les disparités dans l'accès aux soins.

3. Discussion de l'effet du niveau langagier

Notre hypothèse de départ suggérait que les orthophonistes, confrontés à un taux d'encadrement insuffisant, seraient moins disposés à entreprendre des rééducations chronophages impliquant l'utilisation d'une CAA. Ils privilégieraient d'abord des suivis plus conventionnels axés sur le développement du langage oral, dont les effets sont susceptibles d'être rapidement perceptibles, et cela au détriment des enfants dont les troubles de communication sont les plus sévères.

Or, les résultats concernant la variable « niveau langagier expressif » laissent supposer que plus la capacité d'expression verbale est limitée, plus le suivi orthophonique est probable. Autrement dit, les enfants avec les troubles langagiers expressifs les plus sévères bénéficient plus fréquemment d'un suivi orthophonique. Ces résultats vont à l'encontre de notre hypothèse initiale. De ce fait, nous constatons que la « loi d'accès inversée aux soins » proposée par Watt (2018) ne s'applique pas au niveau langagier expressif.

Au premier abord, ces constats sont très encourageants, car ils témoignent de la tendance des professionnels à se fonder judicieusement sur la sévérité du trouble pour déterminer quel type de rééducation privilégier en priorité. Si les équipes tendent à prioriser les enfants avec un trouble expressif sévère, c'est probablement parce que ces derniers rencontrent plus de difficultés à communiquer efficacement dans leur vie quotidienne. Cela peut affecter leur capacité à exprimer leurs besoins, leurs émotions et à interagir socialement. Le suivi orthophonique vise à améliorer ces compétences essentielles. Dans cette perspective, une intervention plus immédiate est jugée primordiale pour ceux qui éprouvent des difficultés majeures dans ce domaine.

La discordance entre les résultats et notre hypothèse pourrait également être attribuée à l'évolution considérable de la CAA ces dernières années. En effet, l'avancée des technologies numériques a révolutionné les outils de CAA en permettant la démocratisation des tablettes et

en favorisant l'émergence d'une multitude de programmes et d'applications désormais faciles à prendre en main, et accessibles gratuitement pour la plupart. Cette évolution récente répond en partie aux objections liées aux contraintes budgétaires et temporelles. Les principaux obstacles ainsi levés, les orthophonistes peuvent désormais réévaluer leur perception de la CAA : celle-ci n'est plus appréhendée avec réticence en tant qu'outil contraignant, mais plutôt comme une composante attrayante de leur pratique professionnelle. Cet élan est illustré par l'essor des offres de formation continue consacrées à ce domaine, notamment celles qui abordent les problématiques liées à l'autisme. Les résultats de cette étude pourraient donc refléter une nouvelle orientation dans l'approche de la CAA, ouvrant ainsi des perspectives encourageantes pour l'avenir de la profession.

Toutefois, ces dernières remarques sont à considérer avec précaution, car nous avons relevé dans les statistiques descriptives de notre échantillon que les enfants avec un faible niveau de langage expressif étaient sous-représentés par rapport à ceux présentant un bon niveau (Figure 1). Nous espérons que la poursuite de l'étude permettra d'obtenir une distribution plus uniforme des scores langagiers expressifs.

Pour approfondir notre analyse, nous examinons désormais l'effet du niveau langagier réceptif sur l'éligibilité à un suivi orthophonique. Il s'agit du score à la variable Vineland-II « Écouter comprendre ». De manière surprenante, il semblerait que les enfants présentant avec des difficultés légères de compréhension orale soient davantage pris en charge que les enfants avec des difficultés réceptives plus sévères. Il est de ce fait regrettable d'observer que l'hypothèse postulant l'existence d'un accès inversé aux soins (Watt, 2018), se trouve ici confirmée en ce qui concerne le niveau langagier réceptif. Notre étude suggère en effet que les enfants ayant le plus besoin d'une intervention orthophonique ciblant la compréhension orale sont finalement les moins bien pris en charge. La comparaison des Figures 2 et 3 montre clairement une discordance entre les résultats des variables langagières expressives et réceptives : le niveau expressif et le niveau réceptif présentent un effet inverse sur la probabilité d'être suivi en orthophonie. Nous tentons de discuter cette dissociation dans les lignes qui suivent.

Tout d'abord, remarquons qu'à la différence d'un trouble réceptif, il est beaucoup plus facile pour les professionnels et les familles de déceler et de s'inquiéter pour un trouble expressif, en particulier lorsque l'enfant présente un faible niveau d'intelligibilité. Par exemple, un enfant en IME qui s'exprime avec des difficultés d'élocution (trouble articulaire) et en déformant les énoncés (trouble morphosyntaxique), est aisément repéré par ses éducateurs comme nécessitant des séances d'orthophonie. En revanche, un enfant avec un trouble réceptif peut passer inaperçu en semblant bien comprendre les situations grâce à son habileté à utiliser le contexte, les indices visuels, les routines quotidiennes et l'imitation des autres. Un trouble de la compréhension sera d'autant plus difficile à repérer que l'enfant dispose d'un niveau expressif superficiellement adéquat. A noter qu'une réelle dissociation entre les deux versants (expressif/ réceptif) en faveur d'un meilleur niveau expressif est une caractéristique fréquemment retrouvée en cas de troubles du spectre de l'autisme. En effet, nombreux sont les enfants relevant de cette entité clinique qui s'expriment mieux qu'ils ne comprennent (Courtois-du-Passage & Galloux, 2004). En tenant compte de ces éléments, on peut comprendre pourquoi les enfants présentant un trouble réceptif sont moins fréquemment dirigés vers des séances d'orthophonie par les professionnels de l'IME.

Cette remarque soulève des implications pratiques pour les orthophonistes exerçant en

IME : une attention particulière devrait être portée à l'évaluation de la compréhension, à l'aide de bilans étalonnés, sans quoi la détection des troubles réceptifs pourrait être négligée. De manière similaire, l'appréciation des progrès au cours du traitement est difficilement perceptible sans une évaluation systématique de son efficacité, laquelle peut être réalisée au moyen de lignes de base ou d'une approche de type monitoring / routines évaluatives.

Par ailleurs, nous constatons que les ressources matérielles et techniques disponibles à ce jour pour la prise en charge de l'expression sont nettement plus abondantes que celles destinées à la remédiation des troubles de la compréhension. Une brève consultation du répertoire des éditeurs spécialisés en orthophonie suffit à étayer cette observation. De plus, les troubles réceptifs sont généralement associés à des difficultés persistantes, caractérisées par des progrès plus lents et plus difficilement observables que ceux rencontrés dans les troubles de l'expression. Ces constatations suggèrent un biais possible chez les orthophonistes, lesquelles pourraient, au détriment de la rééducation du langage réceptif, privilégier les interventions axées sur l'expression, se sentant potentiellement plus compétentes dans ce domaine. Par conséquent, il serait judicieux d'orienter les formations futures vers une prise en charge plus équilibrée en faisant en sorte d'accentuer les contenus d'enseignement sur les troubles de la compréhension. La création de matériel adapté à ce type de rééducation serait également à envisager.

4. Limites de l'étude et perspectives

La principale limite à considérer dans cette étude réside sans doute dans un biais de recrutement. Il a été constaté que certains orthophonistes impliqués dans la collecte des données avaient tendance à privilégier le recrutement d'enfants qui bénéficiaient déjà d'un suivi orthophonique. Cette situation peut entraîner une surreprésentation des enfants bénéficiant déjà d'une rééducation orthophonique dans notre échantillon. Cette tendance est exacerbée par le fait que de nombreuses familles dont les enfants ne bénéficiaient pas de suivi orthophonique ne se sont pas senties concernées par l'étude, et n'ont pas donné leur consentement parental pour la collecte des données concernant leur enfant.

Par conséquent, il conviendra, dans le cadre de la poursuite de cette étude, de renforcer la proportion d'individus non suivis en orthophonie. Une autre implication positive de cette démarche serait de pouvoir ajuster la valeur seuil utilisée pour la dichotomisation de la variable « prise en soin orthophonique » (moins de vingt minutes / vingt minutes ou plus). Actuellement, la mesure est relativement grossière. En effet, un enfant bénéficiant de dix-neuf minutes de suivi hebdomadaire est considéré sans prise en charge, tandis qu'un enfant bénéficiant de vingt minutes est classé parmi ceux bénéficiant d'un suivi.

Ces considérations finales nous invitent à aborder l'interprétation des résultats avec prudence. Bien que cette étude souffre d'un manque de précision à divers égards, et soit probablement sujette à des erreurs de mesure inhérentes à tout travail de recherche, elle a néanmoins permis de mettre en évidence des effets statistiquement significatifs. Ces conclusions prometteuses encouragent la poursuite des investigations dans les années à venir. L'objectif est de parvenir à collecter les données pour 600 participants, ce qui devrait améliorer la précision des estimations statistiques et renforcer la fiabilité des conclusions tirées des analyses.

Conclusion

L'objectif de ce mémoire était d'examiner les pratiques actuelles en matière de décision de prise en soin orthophonique dans les IME dans un contexte où les taux d'encadrement sont insuffisants au regard des besoins. Les orthophonistes sont donc contraintes d'établir des priorités dans leurs prises en charge.

Pour atteindre cet objectif, 13 étudiantes en orthophonie ont procédé à la collecte de données portant sur 219 jeunes présentant une DI. Ces données ont été obtenues au moyen de questionnaires administrés aux orthophonistes, aux éducateurs ainsi qu'aux psychologues œuvrant au sein de quinze IME répartis sur le territoire français.

Afin de mettre en évidence les critères qui conditionnent l'accès à un suivi orthophonique, plusieurs variables ont été identifiées et mesurées. Les résultats obtenus indiquent que six de ces variables exercent une influence significative sur la probabilité de bénéficier d'un suivi orthophonique. C'est ainsi que les thérapeutes orientent prioritairement leurs interventions vers les enfants les plus jeunes, ceux dont l'étiologie biopathologique est clairement identifiée, ainsi que ceux dont le niveau d'efficacité intellectuelle est le plus élevé. Par ailleurs, les enfants ayant un faible niveau d'expression langagière, mais un niveau réceptif élevé sont privilégiés. Enfin, les familles appartenant à des catégories socio-économiques élevées bénéficient également d'un avantage dans le processus décisionnel.

Toutefois, plusieurs faiblesses méthodologiques viennent limiter la portée de nos résultats, notamment en ce qui concerne la taille relativement restreinte de l'échantillon étudié. C'est pourquoi l'étude sera poursuivie sur plusieurs années. Cela permettra de préciser les résultats et de confirmer, ou non, les analyses préliminaires dont il est question dans ce mémoire.

Dans leur ensemble, les résultats obtenus nourrissent une réflexion éthique autour de l'accompagnement des enfants présentant une DI. En effet, il est normalement attendu que ces enfants, scolarisés en IME, bénéficient d'un accès optimal aux soins. Cependant, le nombre limité de professionnels paramédicaux ne suffit pas à couvrir tous les besoins identifiés. Cette étude révèle que cette pénurie de ressources dans les IME force les orthophonistes à faire des choix parfois difficiles. En effet, les résultats révèlent notamment que des critères tels que l'origine socioculturelle favorable ou les aptitudes linguistiques et intellectuelles élevées peuvent influencer la probabilité d'être accompagné en orthophonie. Cette réalité suscite des interrogations et des préoccupations quant à l'équité de l'accès aux soins pour cette population spécifique. Il est préoccupant que ces disparités existent actuellement. Ainsi, cette étude contribue à sensibiliser à la situation de l'orthophonie en France, mettant en exergue à la fois l'insuffisance des ratios d'encadrement et les retombées positives envisageables d'une augmentation de ces derniers.

Dans cette optique, il apparaît impératif d'interpeller les décideurs politiques ainsi que les autorités sanitaires afin de remédier à ces situations préoccupantes, qui sont le fruit d'un sous-financement de la profession et des contraintes inhérentes à la pratique dans les établissements médico-sociaux. Une augmentation des ressources allouées à l'orthophonie au sein des IME est ainsi préconisée, afin de garantir un accès équitable et optimal aux soins pour l'ensemble des enfants concernés.

Bibliographie

- Abbeduto, L., McDuffie, A., Thurman, A. J., & Kover, S. T. (2016). Chapter Three - Language development in individuals with intellectual and developmental disabilities: From phenotypes to treatments. In R. M. Hodapp & D. J. Fidler (Éds.), *International Review of Research in Developmental Disabilities*, 50, 71-118.
- Alston, E., & St James-Roberts, I. (2005). Home environments of 10-month-old infants selected by the WILSTAAR screen for pre-language difficulties. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 40(2), 123-136.
- American Speech-Language-Hearing Association. (2005). *Principles for speech-language pathologists serving persons with mental retardation/developmental disabilities*. Available from: www.asha.org/policy.
- Barratt, W. (2012). *The Barratt Simplified Measure of Social Status (BSMSS)*. Available from: <https://socialclassoncampus.blogspot.com/2012/06/barratt-simplified-measure-of-social.html>.
- Brady, N. C., Bruce, S., Goldman, A., Erickson, K., Mineo, B., Ogletree, B. T., Paul, D., Ronski, M. A., Sevcik, R., Siegel, E., Schoonover, J., Snell, M., Sylvester, L., & Wilkinson, K. (2016). Communication services and supports for individuals with severe disabilities: Guidance for assessment and intervention. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 121(2), 121-138.
- Broca Roland. (2013). *La déficience intellectuelle face aux progrès des neurosciences : Repenser les pratiques de soin*. Chronique sociale.
- Cataix-Nègre, É. (2017). Chapitre 17. Polyhandicap, communication et aides à la communication. Communiquer autrement. In *La personne polyhandicapée* (p. 335-356). Dunod.
- Chevrie-Muller, C., & Narbona, J. (2007). *Le langage de l'enfant : Aspects normaux et pathologiques* (3e édition). Elsevier Masson.
- Courtois-du-Passage, N., & Galloux, A.-S. (2004). Bilan orthophonique chez l'enfant atteint d'autisme : aspects formels et pragmatiques du langage. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*, 52(7), 478-489.
- Crunelle, D. (2018). *Évaluer et faciliter la communication de la personne en situation de handicap complexe : Polyhandicap, syndrome d'Angelman, syndrome de Rett, autisme déficitaire, AVC sévère, traumatisme crânien, démence*. De Boeck supérieur.
- Facon, B., & Magis, D. (2019). *Does the development of syntax comprehension show a premature asymptote among persons with Down syndrome? A cross-sectional analysis*.
- Haring Biel, C., Buzhardt, J., Brown, J. A., Romano, M. K., Lorio, C. M., Windsor, K. S., Kaczmarek, L. A., Gwin, R., Sandall, S. S., & Goldstein, H. (2020). Language interventions taught to caregivers in homes and classrooms: A review of intervention and implementation fidelity. *Early Childhood Research Quarterly*, 50, 140-156.
- Haute Autorité de Santé. (2022). *L'accompagnement de la personne présentant un trouble du développement intellectuel (Volet 1) : Communication et habiletés sociales*. HAS.
- Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale. (2016). Les déficiences intellectuelles. *Les Éditions de l'Inserm, Collection Expertise Collective*.

- Lee, N.R., Maiman, M., & Godfrey, M. (2016). What can neuropsychology teach us about intellectual disability? : Searching for commonalities in the memory and executive function profiles associated with Down, Williams, and Fragile X syndromes. *International Review of Research in Developmental Disabilities*, 51, 1-40.
- Legendre, M.-P., Julien-Gauthier, F., Desmarais, C., Moreau, A. C., & Gremaud, G. (2023). *Grille d'observation des comportements de communication non verbale*. Québec : Livres en ligne du CRIRES.
- Lesecq-Lambre, E. (2019). Intervention orthophonique dans le cadre du syndrome d'Angelman. *Rééducation Orthophonique*, 57(280), 85-107.
- Maillart, C., & Fage, C. (2020). Collaborer avec l'entourage pour mieux implémenter une CAA. *Travaux Neuchâtelois de Linguistique*, 73, 49-61.
- 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.
- Maraquin, C. (2015). *Handicap : Pratiques professionnelles à domicile*. Dunod; Cairn.info.
- Ministère de l'Enseignement supérieur et de la Recherche. (2013). *Bulletin officiel n°32 du 5 septembre 2013 Certificat de capacité d'orthophoniste. Annexe 3 Référentiel de formation*. MESR.
- Organisation Mondiale de la Santé. (2019). Chapitre 6 : Troubles mentaux, comportementaux ou neurodéveloppementaux (Troubles neurodéveloppementaux, 6A00 : troubles du développement intellectuel). Dans *CIM-11 Version 2023 : Classification Internationale des Maladies*. <https://icd.who.int/browse11/l-m/fr#/http://id.who.int/icd/entity/605267007>
- Plaisance, É. (2017). Intervention et éducation précoces auprès de l'enfant en situation de handicap. Dans *Jeunes enfants en situation de handicap* (p. 189-216). Érès.
- Roberts, M. Y., & Kaiser, A. P. (2011). The effectiveness of parent-implemented language interventions: a Meta-analysis. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 20(3), 180-199.
- Romski, M., & Sevcik, R. (2005). Augmentative communication and early intervention: Myths and realities. *Infants & Young Children*, 18(3), 174-185.
- Rondal, J. A. (2001). Language in mental retardation: Individual and syndromic differences, and neurogenetic variation. *Revue Suisse de Psychologie*, 60(3), 161-178.
- Rondal, J. A. (2007). Language rehabilitation. Dans J. A. Rondal & A. Rasore-Quartino (Eds.), *Therapies and rehabilitation in Down syndrome* (p. 63–89). John Wiley & Sons, Inc.
- Morel, L. (2004). Éducation précoce au langage dans les handicaps de l'enfant de type sensoriel, moteur, mental. Dans T. Rousseau (Ed.), *Les approches thérapeutiques en orthophonie* (p. 157-219). Ortho Edition.
- Sparrow, S. S., Cicchetti, D. V., & Balla, D. A. (2015). *Vineland-II. Échelle d'évaluation du comportement socio-adaptatif*. ECPA.
- Ternisien, J. (2014). La prise en charge précoce en orthophonie de l'enfant atteint de trisomie 21. *Contraste*, 39(1), 289-305.
- Thomas, M. S. C., & Johnson, M. H. (2008). New advances in understanding sensitive periods in brain development. *Current Directions in Psychological Science*, 17(1), 1-5.
- Watt, G. (2018). The inverse care law revisited: A continuing blot on the record of the National Health Service. *The British Journal of General Practice: The Journal of the Royal College of General Practitioners*, 68, 562–563.