

Essai de recherche dans le cadre de la maîtrise en orthophonie, UQTR, avril 2015

Par : Julie Mongrain, supervisée par Bernard Michallet

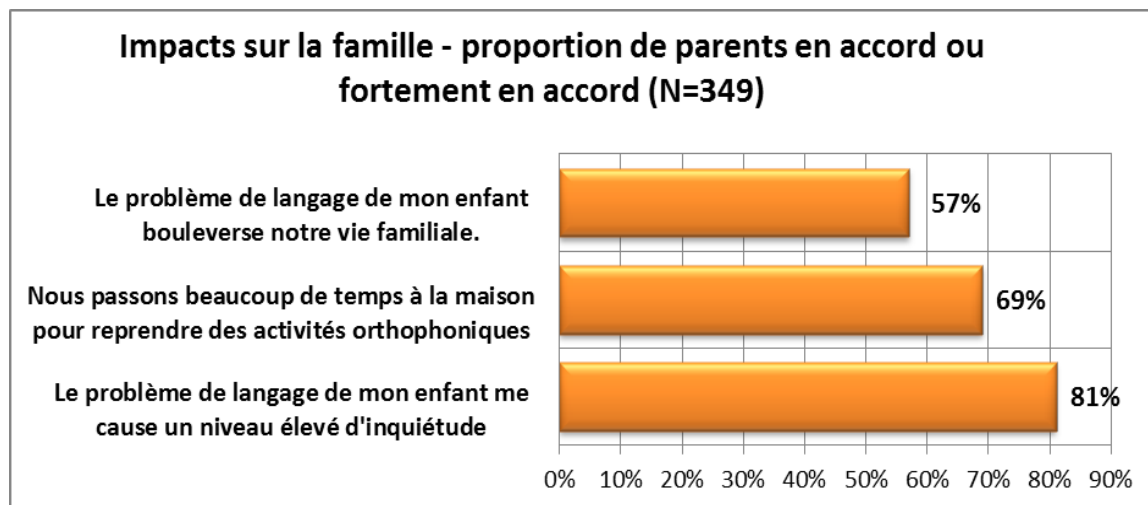
Merci de ne pas diffuser sans citer la source.

Les services orthophoniques offerts aux enfants dysphasiques québécois: le point de vue des parents.

La dysphasie, ou trouble primaire du langage, affecte environ 7,4% des enfants d'âge préscolaire et a des conséquences importantes à court, moyen et long termes sur les plans linguistique, affectif, social et scolaire de l'enfant. Pour pallier leurs nombreuses difficultés langagières, les enfants dysphasiques ont habituellement besoin de services orthophoniques pendant de nombreuses années. Au Québec, les services orthophoniques pour les enfants souffrant d'un trouble primaire du langage sont offerts par le réseau de la santé et par le milieu de l'éducation, ainsi que dans les cliniques privées. Dans le but de déterminer si les services orthophoniques offerts comblent les besoins des enfants dysphasiques, un questionnaire a été développé et proposé aux parents de ceux-ci à l'automne 2014. Ainsi, 377 parents d'enfants de 2 à 17 ans souffrant d'un trouble primaire du langage ont répondu au questionnaire en ligne visant à recueillir leur perception des services orthophoniques disponibles au Québec pour leur enfant. L'échantillon se compose de répondants de toutes les régions du Québec (sauf le Nord-du-Québec) ayant fréquenté un ou plusieurs types d'établissement offrant des services orthophoniques pour leur enfant.

Les résultats obtenus démontrent clairement que les parents d'enfants dysphasiques estiment, en très grande majorité (93%), que l'offre de services orthophoniques devrait être améliorée au Québec.

Les répondants sondés vivent un haut niveau d'inquiétude relié à la dysphasie de leur enfant et plusieurs affirment que ce trouble bouleverse leur vie familiale.



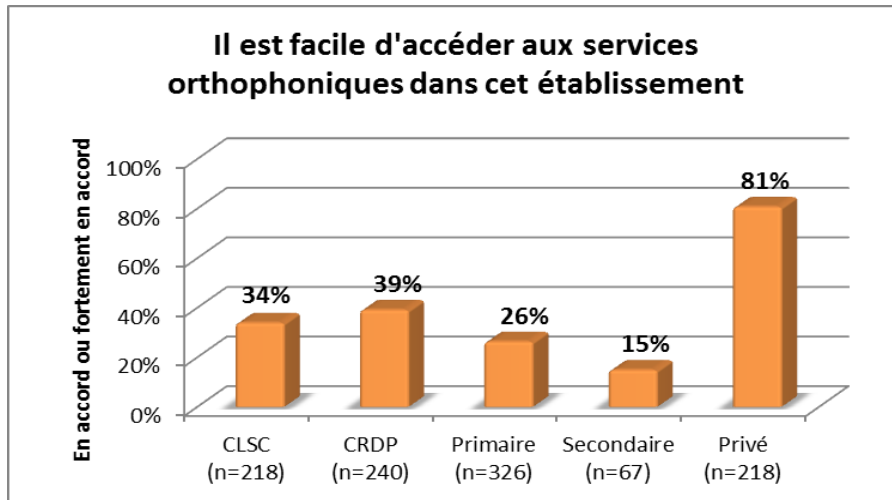
J'ai des inquiétudes, car le langage est une chose, mais tout ce qui vient avec en est une autre: difficultés scolaires, difficultés à s'organiser, mémoire de travail, faible estime de lui-même... (Commentaire d'un répondant)

Essai de recherche dans le cadre de la maîtrise en orthophonie, UQTR, avril 2015

Par : Julie Mongrain, supervisée par Bernard Michallet

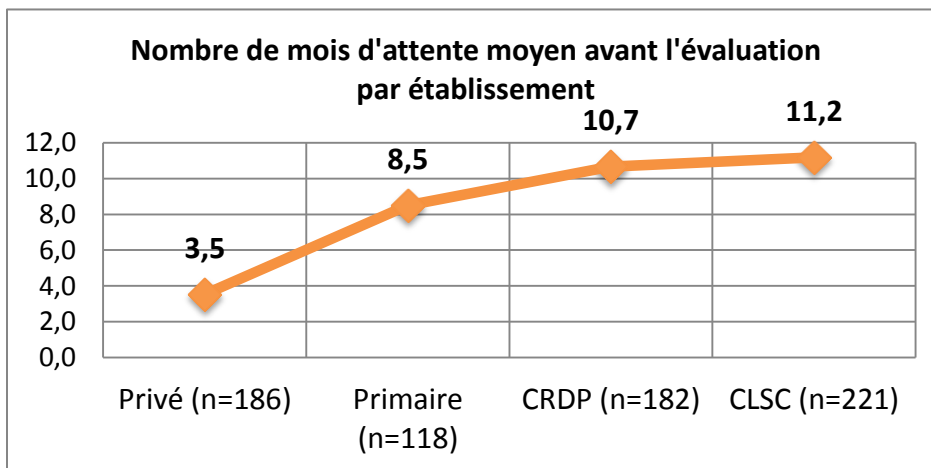
Merci de ne pas diffuser sans citer la source.

De plus, les parents sont massivement insatisfaits des délais d'attente et des difficultés pour accéder aux services orthophoniques dispensés dans les divers établissements publics, ainsi que de la quantité de services orthophoniques offerts à leur enfant. Des variabilités interrégionales et inter-



établissements sont étonnantes, les délais d'attente moyens pour obtenir une évaluation orthophonique variant entre 2 et 15 mois en CLSC et entre 2 et 16 mois en Centre de réadaptation en déficience physique (moyennes de 11 mois d'attente).

Je trouve dommage que les délais au public soient si longs, pendant que nous attendons, l'enfant grandit et le problème aussi. Quand mon enfant qui est dans le système depuis l'âge de 18 mois (maintenant 4 ans et 3 mois) recevra enfin les services, il sera tout près de commencer l'école, c'est déplorable quand on sait que les écoles peinent à offrir des services.
(Commentaire d'un répondant)



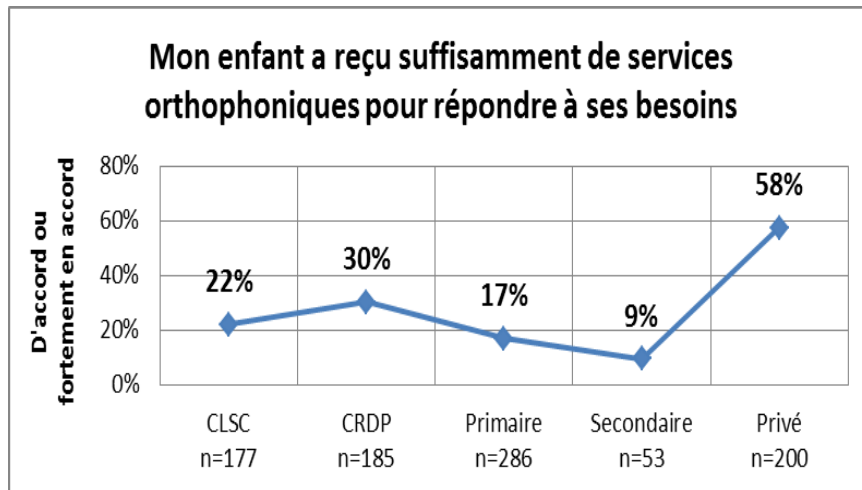
Les services ne devraient pas cesser à 5 ans, peu importe la sévérité du trouble. On ne refuse pas des soins médicaux sur la base de l'âge ou de la sévérité d'un diagnostic, c'est discriminatoire. D'autant plus que les jeunes enfants, si stimulés de façon appropriée, peuvent s'épanouir.
(Commentaire d'un répondant)

Essai de recherche dans le cadre de la maîtrise en orthophonie, UQTR, avril 2015

Par : Julie Mongrain, supervisée par Bernard Michallet

Merci de ne pas diffuser sans citer la source.

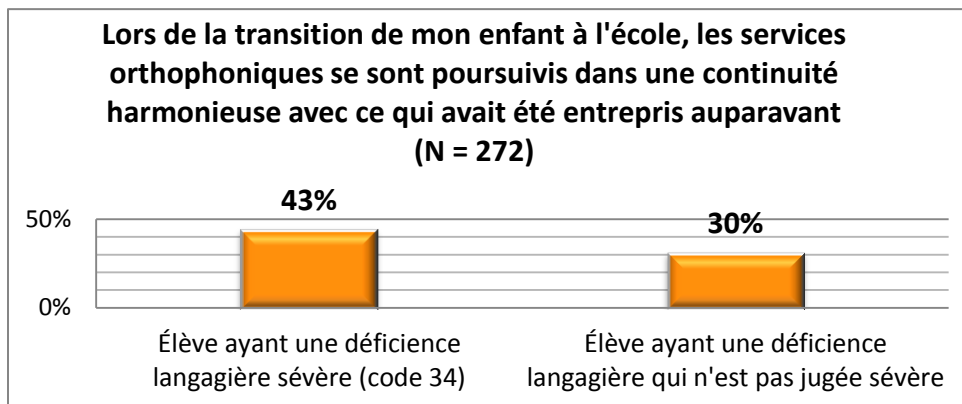
Au CLSC, il a été inscrit à 4 ans pour de l'aide orthophonique. J'attends depuis ce temps. Cette année on a communiqué avec moi pour m'informer qu'il est maintenant trop vieux pour obtenir de l'aide orthophonique et comme il n'a pas été diagnostiqué pour toute autre problématique sérieuse, eh bien on me retire de la liste d'attente. Comme j'étais découragée, on m'a informée que je pouvais avoir de l'aide psychologique (4 rendez-vous, c'est gratuit). (Commentaire d'un répondant)



Ils soulignent également que les services ne se poursuivent généralement pas dans une transition harmonieuse lorsque l'enfant accède au milieu scolaire, peu d'élèves y ayant accès et la quantité de services étant très limitée. Il semble que plus l'enfant vieillit, moins les services sont disponibles, puisque seulement 53% des enfants

fréquentant l'école primaire et 25% de ceux fréquentant l'école secondaire ont effectivement reçu des thérapies orthophoniques. On peut cependant remarquer que les parents d'enfants ayant un code ministériel qui confirme que l'enfant a une déficience langagière sévère (code 34) sont plus satisfaits de la continuité des services orthophoniques lors de l'entrée scolaire.

L'orthophoniste de l'école l'a mis en priorité, mais elle n'est à l'école qu'une fois par semaine pour TOUTE l'école. De plus, aussitôt l'entrée en maternelle, il n'y a plus aucun service offert par le CRDP. Nous sommes donc seuls à travailler. Nous sommes des apprentis orthophonistes... (Commentaire d'un répondant)



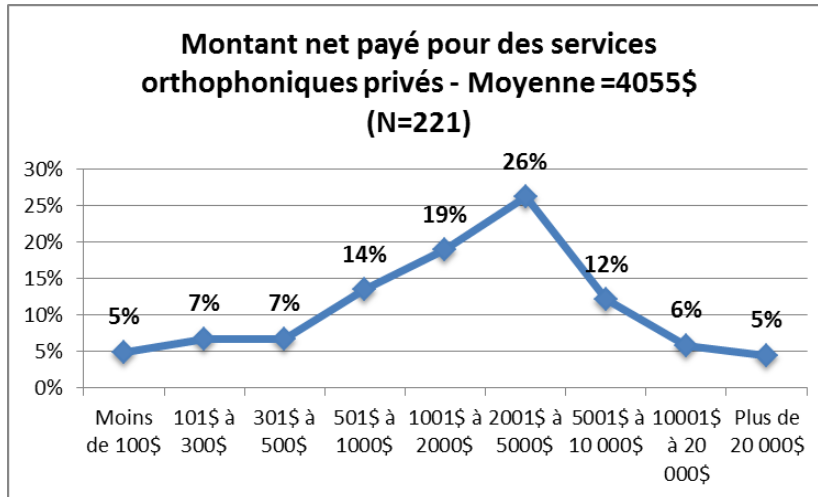
Afin d'obtenir un code 34 pour notre enfant nous avons dû aller en consultation (évaluation), chez un neuropsychologue dans le privé puisque l'attente au public était trop longue. (Commentaire d'un répondant)

Essai de recherche dans le cadre de la maîtrise en orthophonie, UQTR, avril 2015

Par : Julie Mongrain, supervisée par Bernard Michallet

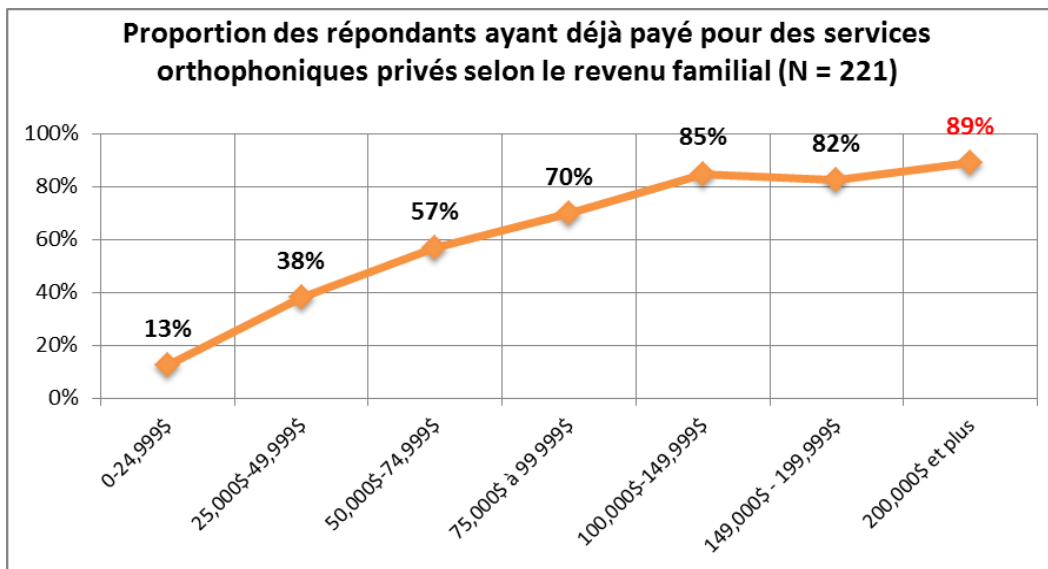
Merci de ne pas diffuser sans citer la source.

Par ailleurs, pour remédier aux délais d'attente et à l'offre de services orthophoniques limitée dans les établissements publics, une majorité des répondants (60%) a fait appel aux services orthophoniques privés et a déboursé des sommes importantes.



Cette ressource onéreuse demeure toutefois difficile ou impossible d'accès pour les parents aux revenus moyens ou inférieurs, bien qu'une proportion préoccupante de ces familles choisissent d'y avoir recours malgré tout.

Une attente de 18 mois quand tu veux aider ton enfant et que le réseau public te ferme les portes, ça fait mal. Je suis allé au privé à raison de 1 fois par mois parce que financièrement il était impossible d'y aller plus souvent et que mes assurances plafonnaient après 6 séances. (Commentaire d'un répondant)



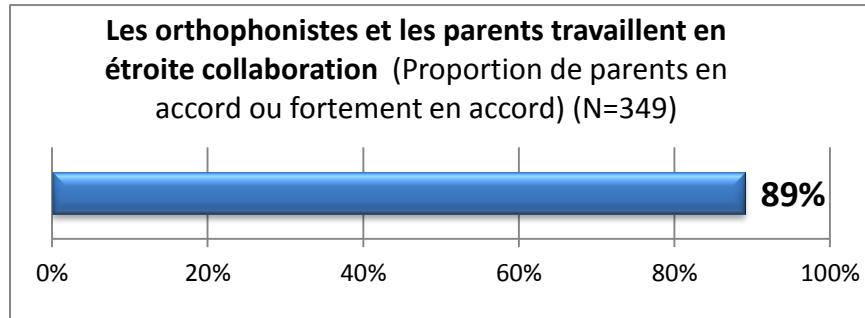
Je voulais que mon enfant ait des services orthophoniques avant son entrée scolaire. Je voulais le mieux pour mon enfant et comme je dis souvent : « nous avons ré-hypothéqué la maison pour lui ». (Commentaire d'un répondant)

Essai de recherche dans le cadre de la maîtrise en orthophonie, UQTR, avril 2015

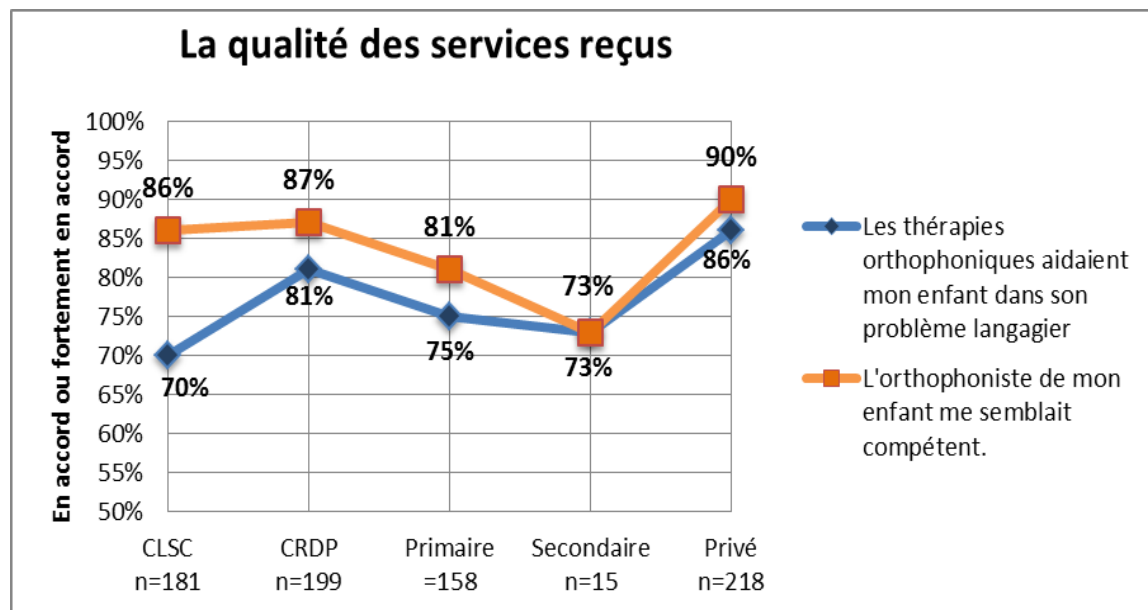
Par : Julie Mongrain, supervisée par Bernard Michallet

Merci de ne pas diffuser sans citer la source.

En outre, les parents apprécient grandement la qualité des services orthophoniques offerts et la compétence des orthophonistes rencontrés; ils se montrent également généralement satisfaits de la collaboration vécue avec les établissements, bien que des différences entre les types d'établissements fréquentés soient observables.



Dès que le processus est commencé et que l'on a un ou une orthophoniste, l'enfant se développe à son rythme, mais avec des moyens. Plus il est tôt, plus il pourra s'en sortir. Le parent repart avec un sentiment de comprendre un peu plus la problématique et prend ses moyens pour aider son enfant. L'orthophoniste est le mentor des parents pour aider son enfant. (Commentaire d'un répondant)



Les services reçus sont extraordinaires. Les professionnels sont super impliqués. Je n'ai absolument rien à redire sur la qualité et le professionnalisme des gens. Ils vont bien au-delà de leur simple description de tâche pour aider ma fille à progresser. (Commentaire d'un répondant)

Excellent programme pour les enfants en classe de communication au niveau primaire autant au niveau académique que langagier. (Commentaire d'un répondant)

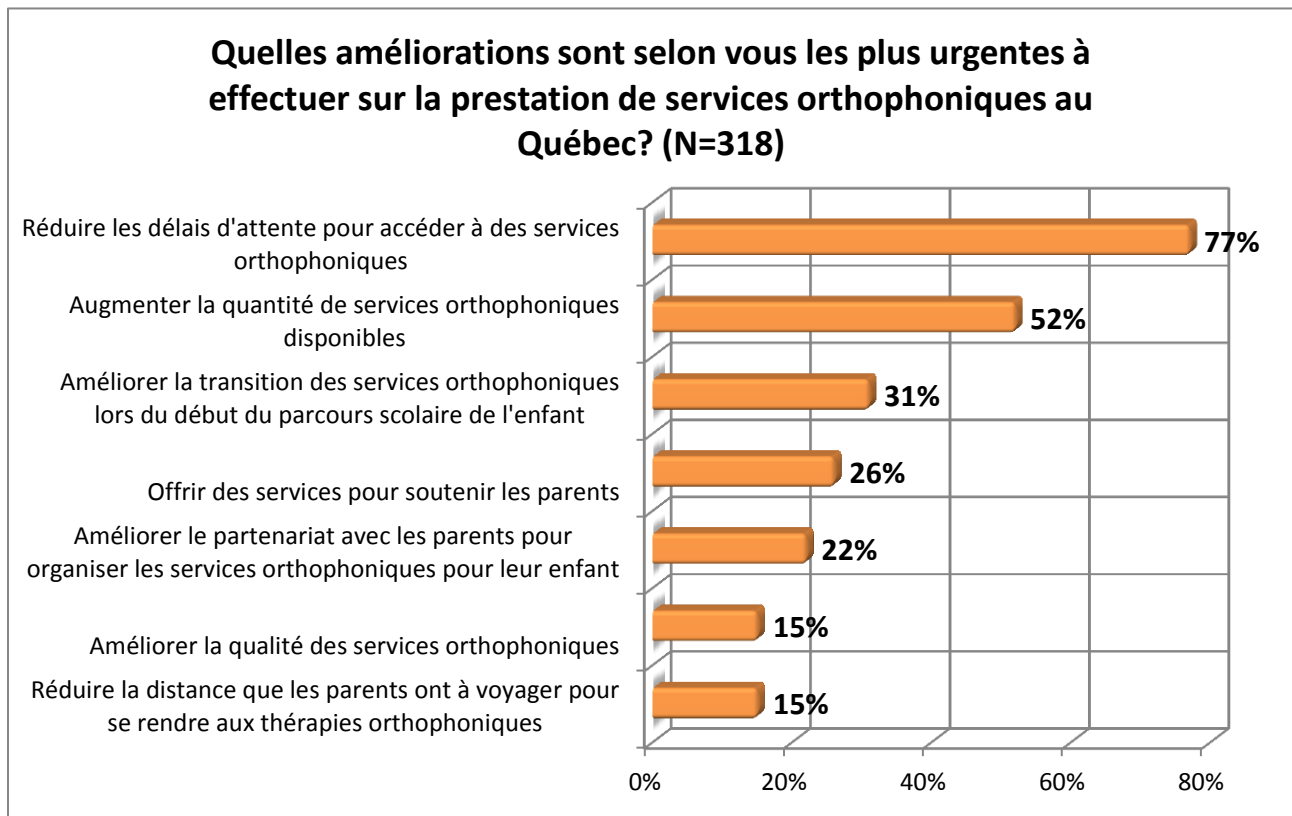
Essai de recherche dans le cadre de la maîtrise en orthophonie, UQTR, avril 2015

Par : Julie Mongrain, supervisée par Bernard Michallet

Merci de ne pas diffuser sans citer la source.

Les thérapies orthophoniques sont généralement offertes sous un mode de prestation individuel et au rythme d'une fois par semaine dans les services publics, alors que dans les établissements privés, c'est plutôt la fréquence d'une fois par deux semaines qui est privilégiée.

L'étude conclut donc que l'offre de services orthophoniques est insatisfaisante aux yeux de la presque totalité des parents d'enfants dysphasiques québécois et que les transitions entre les établissements sont peu fluides et davantage axées sur des arguments administratifs que sur les besoins des enfants. Les difficultés d'accès et la quantité limitée de services orthophoniques subies par les parents d'enfants souffrant d'un trouble primaire du langage sont préoccupantes et peuvent engendrer des coûts sociaux importants à long terme.



Arrêtons l'hémorragie et donnons des services le plus tôt possible. C'est l'intervention précoce qui doit prévaloir. Les coûts que ça représente, ce n'est rien à comparer à laisser sombrer autant d'enfants qui connaîtront ensuite des problèmes scolaires et qui décrocheront, avec tous les coûts sociaux que cela engendrera... (Commentaire d'un répondant)