Avis

Services sur le continuum de services en trouble développemental du langage

Adopté par le Conseil d’administration du ROPPHL le 11/09/2018

Validé par le Comité de vigilance SSS le 23/10/2018

**Table des matières**

AVIS

[Introduction 2](#_Toc527453429)

[Le trouble développemental du langage (TDL) 2](#_Toc527453430)

[L'Association Dysphasie + 3](#_Toc527453431)

[Les services de L'Association Dysphasie + 3](#_Toc527453432)

[Le ROPPHL 4](#_Toc527453433)

[Le Comité de vigilance en santé et services sociaux du ROPPHL 4](#_Toc527453434)

[Les Services du CISSS de Laval 5](#_Toc527453435)

[Les recherches 7](#_Toc527453436)

[Les enjeux 8](#_Toc527453437)

[Les considérations 9](#_Toc527453438)

[Les revendications du Comité de vigilance SSS 9](#_Toc527453439)

ANNEXE

Annexe 1 : Suites des recherches – les enjeux dans les services sociaux 10

Annexe 2 : Recommandations de l’INESSS sur le trouble développemental du langage (trouble primaire du langage) chez les enfants de 2 à 9 ans 14

**AVIS   
Services en trouble développemental du langage (dysphasie)**

# Introduction

Par ce présent avis, le Regroupement des organismes de promotion des personnes handicapées de Laval (ROPPHL) souhaite vous exposer les problématiques et les impacts du continuum de services en troubles développemental du langage (TDL) ou dysphasie chez les personnes.

# Le trouble développemental du langage (TDL)

En septembre 2017, l’Ordre des orthophonistes et des audiologistes du Québec (OOAQ) a émis un communiqué suggérant à ses membres d’utiliser le terme « trouble développemental du langage ». Il y est mentionné l’importance **d’éviter toute rupture de services** à la suite de ce changement de terminologie et, de ce fait, d’identifier clairement les anciennes appellations entre parenthèses afin d’assurer une compréhension de tous face à ce nouveau terme qui désignait anciennement la dysphasie ou le trouble primaire de langage (OOAQ, 2017).

Selon l’OOAQ, 2004, le trouble développemental du langage **(dysphasie/trouble primaire du langage),** est une atteinte neurologique persistante tout au long de la vie. Ce trouble affecte soit l’expression, soit la compréhension ou l’expression et la compréhension du langage (dysphasie mixte). L’appellation **persistante** démontre que ce n’est guère expliqué par un simple retard de langage (Ellemberg, 2014).

Dans le Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (DSM-5) [American Psychiatric Association, 2013], les critères diagnostiques du trouble du langage sont ainsi définis :

* Des difficultés **persistantes** affectant plusieurs modalités (au niveau verbal ou écrit), qui découlent de déficits de compréhension ou de production;
* Des aptitudes langagières substantiellement inférieures à celles attendues pour l’âge de l’enfant et entrainant des limitations fonctionnelles sur le plan de la **communication**, de la **performance scolaire**, de la **performance professionnelle**, de la **participation sociale**;
* Ces symptômes débutent dans la période précoce de développement;
* Ces difficultés ne sont pas attribuables à un problème sensoriel, moteur, neurologique ou à une autre condition médicale et ne peuvent pas être expliquées par un déficit intellectuel.

Le taux de prévalence varie selon les études, mais on estime qu’environ 6 % des enfants présentent un trouble du langage et que le ratio représente 2 garçons pour 1 fille (Law *et al.*, 2003; Tomblin *et al.*, 1996). Une autre étude démontrait une prévalence de 9.4% chez les enfants québécois francophones de cinq ans (Thordardottir, 2010).

# L'Association Dysphasie +

L’organisme Dysphasie + fut fondé en 1990. L’Association Dysphasie + a pour mission :

« De favoriser une meilleure connaissance du trouble développemental du langage (dysphasie/ troubles primaires du langage), de la dyspraxie, ou autres handicaps du même type (trouble du traitement auditif, trouble d'adaptation, et ou d'apprentissage, et ou de langage), et promouvoir, à tous les niveaux, les services d'aide aux personnes atteintes, leurs parents et leur entourage. ». L’Association collabore avec toutes les instances municipales et gouvernementales.

# Les services de L'Association Dysphasie +

Pour suppléer au manque de services dans le réseau public (scolaire et services sociaux), l’Association Dysphasie + a mis en place depuis plusieurs années, des services spécialisés et des activités de stimulation dédiées aux enfants, aux adolescents et aux adultes ayant un trouble développemental du langage.

**Quelques activités en date :**

1. Les **samedis animés** (stimulation 3-5 ans) ont vu le jour en **1995**
2. **Sortons ensemble** (13-17 ans) quant à eux, en **2002**, mais le groupe est devenu **samedis en folie Sénior** en **2013.**  Les sorties de ce groupe d’adolescents se sont ajoutées en **2014**.
3. Les **samedis en folie** (stimulation 6-12 ans) quant à eux ont vu le jour en **2006.**
4. Les **samedis en folie junior** (stimulation 5-6 ans), anciennement **les samedis animés +** en **2012**
5. Les **copains d’abord** (18 ans et +), ont débuté en **2006.**
6. Les **petits bavards** (orthophonie 6-12 ans) quant à eux, ont été créé en **2010**
7. Le **moment des amis** (stimulation 2-5 ans), anciennement le **vendredi des amis** en **2011**, mis sur la glace en été **2017.**
8. Camp pour la Semaine de relâche intégré en **2011**, fin en **2017**
9. Intégration au camp de jour Bois-de-Boulogne. **2003** **à 2016**.
10. **Les répits des amis** (48h les fins de semaine) en **2006** **à 2010**. Changé en répit de jour le samedi et dimanche pour ensuite n’être que le dimanche. Fin des répits de jour en **2012**.

L’Association Dysphasie + en chiffres

**En 2017-2018 :**

205 membres actifs représentant 650 personnes.

55% sont des lavallois

189 enfants lavallois âgés entre 2 et 17 ans ont reçu des services directs par le biais de nos activités de stimulation.

25 adultes lavallois âgés entre 18 et 40 ans ont reçu des services directs par le biais de notre groupe les Copains d’Abord.

20 120 heures de services directs par le biais des ateliers de stimulation et le groupe d’adultes.

À cela s’ajoute les : formations offertes, cafés-rencontres, rencontres individuelles, défense de droits, les représentations, la sensibilisation, le partenariat et les activités de concertation.

# Le ROPPHL

Le ROPPHL a été créé en 1996 par les organismes communautaires de Laval afin de les regrouper et défendre leurs intérêts. Il compte aujourd'hui une trentaine d’organismes membres. Ces organismes représentent plus de 10 000 personnes de tous âges ayant des limitations fonctionnelles (déficience sensorielle, motrice, intellectuelle, trouble langagier ou trouble du spectre de l’autisme, …). L’Association Dysphasie + est membre du ROPPHL depuis sa création.

Le ROPPHL agit comme porte-parole de ses organismes membres auprès des différentes instances et organisations publiques en lien avec :

* la santé et les services sociaux
* la vie sociale et professionnelle
* l’habitation
* l’accessibilité universelle

# Le Comité de vigilance en santé et services sociaux du ROPPHL

En 2017, le ROPPHL a mis en œuvre sa planification stratégique en défense collective des droits 2017-2020, dont la mise en place d’un comité de vigilance en santé et services sociaux. Le ROPPHL a identifié des acteurs au sein de ses comités afin d’optimiser la performance et les ressources de chacun de ses 30 membres. En raison de sa mission de défense des droits et des intérêts, la présence de l’Association Dysphasie + a été requise.

#### 

Le comité de vigilance est composé d’une dizaine d’organismes membres du ROPPHL ayant pour mandat de faire connaitre les besoins et les réalités des usagers et de leur proche et d’améliorer la qualité des services dans le réseau de la santé et des services sociaux.

**Le 20 juin 2018, le Comité de vigilance en santé et services sociaux a décidé d’appuyer l’Association Dysphasie + pour réclamer un continuum de services en troubles du langage.**

# Les Services du CISSS de Laval

Voici les services spécialisés de 2ème ligne que l’on trouve sur le site Internet du CISSSL qui concernent les personnes ayant un TDL :

**DÉFICIENCE DU LANGAGE**

* Services de réadaptation offerts, sur une base ambulatoire, aux jeunes ayant une déficience du langage significative et persistante qui a un impact sur la réalisation d’une ou plusieurs habitudes de vie. Les services visent à favoriser le développement de la communication et à faciliter l’adaptation du jeune et de son environnement dans la réalisation de ses habitudes de vie.

Clientèle

* Préscolaire : être âgé **entre 2 et 5 ans**, avoir une audition normale avec une conclusion orthophonique de :
* Trouble (primaire) du langage, hypothèse ou risque de le présenter
* Dyspraxie verbale ou orale, hypothèse ou risque de la présenter
* Scolaire : être âgé **entre 5 et 7 ans**, avoir une audition normale et être scolarisé en maternelle ou en première année, en classe régulière. Avoir une conclusion orthophonique de :
* Trouble (primaire) du langage affectant sévèrement la forme du langage (phonologie et/ou morphosyntaxe) avec une sphère réceptive dans la norme ou tout au plus avec une atteinte modérée
* Dyspraxie verbale ou orale sévère avec une sphère réceptive dans la norme ou tout au plus avec une atteinte légère à modérée
* Bégaiement : être âgé entre 3 et 17 ans et présenter un trouble de la fluidité verbale qui persiste depuis plus de 6 mois et démontrer un potentiel d’amélioration. Avoir une conclusion orthophonique de bégaiement ou bredouillement

**PROGRAMME DE SOUTIEN À L’INTÉGRATION (SINT)**

Services de réadaptation axés sur l’intégration socio-résidentielle, sociocommunautaire et occupationnelle auprès de jeunes adultes afin qu’ils puissent réaliser leur projet de vie et développer leur participation sociale.

Clientèle

* Usager **de 16 ans ou plus** présentant une déficience physique ayant un impact sur la participation sociale.

P.S. **Puisque la personne ayant un TDL ne se reconnaît pas en déficience physique, elle ne trouvera pas cette information sur le site internet et ne saura pas qu’elle y aurait droit.**

Voici la **Gamme de services** spécialisés de 2ème ligne, non exhaustive, que l’on trouve sur le site Internet du CISSSL offerts aux personnes ayant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l’autisme :

[1. Guichet d'accès en DI-TSA et DP (Services d’accueil, évaluation, orientation)](http://www.lavalensante.com/soins-et-services/liste-des-soins-et-services/deficience-intellectuelle-di-trouble-du-spectre-de-lautisme-tsa-deficience-physique-dp/services-specialises-di-tsa-2e-ligne/gamme-de-services/#accordion-2735-208)

[2. Services d’adaptation / réadaptation à la personne](http://www.lavalensante.com/soins-et-services/liste-des-soins-et-services/deficience-intellectuelle-di-trouble-du-spectre-de-lautisme-tsa-deficience-physique-dp/services-specialises-di-tsa-2e-ligne/gamme-de-services/#accordion-2735-209)

[3. Services d’adaptation / réadaptation à la personne en contexte d’intégration au travail](http://www.lavalensante.com/soins-et-services/liste-des-soins-et-services/deficience-intellectuelle-di-trouble-du-spectre-de-lautisme-tsa-deficience-physique-dp/services-specialises-di-tsa-2e-ligne/gamme-de-services/#accordion-2735-210)

[4. Services d’adaptation / réadaptation à la personne en contexte d’intégration communautaire](http://www.lavalensante.com/soins-et-services/liste-des-soins-et-services/deficience-intellectuelle-di-trouble-du-spectre-de-lautisme-tsa-deficience-physique-dp/services-specialises-di-tsa-2e-ligne/gamme-de-services/#accordion-2735-211)

[5. Services d’adaptation / réadaptation à la personne en contexte d’intégration résidentielle](http://www.lavalensante.com/soins-et-services/liste-des-soins-et-services/deficience-intellectuelle-di-trouble-du-spectre-de-lautisme-tsa-deficience-physique-dp/services-specialises-di-tsa-2e-ligne/gamme-de-services/#accordion-2735-212)

[6. Services d’assistance éducative spécialisée aux familles et aux proches](http://www.lavalensante.com/soins-et-services/liste-des-soins-et-services/deficience-intellectuelle-di-trouble-du-spectre-de-lautisme-tsa-deficience-physique-dp/services-specialises-di-tsa-2e-ligne/gamme-de-services/#accordion-2735-213)

[7. Services de soutien spécialisé aux partenaires](http://www.lavalensante.com/soins-et-services/liste-des-soins-et-services/deficience-intellectuelle-di-trouble-du-spectre-de-lautisme-tsa-deficience-physique-dp/services-specialises-di-tsa-2e-ligne/gamme-de-services/#accordion-2735-214)

Le comité de vigilance s’indigne de l’iniquité des services en **déficience du langage** par rapport aux services en **DI-TSA**. Le continuum des services en DI-TSA suit la personne de 0 à 100 ans, tant en service spécifique qu’en service spécialisé. Nous ne pouvons qualifier de parfait les services en DI-TSA, mais une **gamme de services** s’offrent aux personnes, alors qu’en déficience du langage, on ne peut parler de gamme de services.

Nous avons été informés par des intervenants sociaux que certains services sont offerts par le biais du programme de services aux jeunes du CISSS de Laval. Toutefois, aucune précision n’a pu être trouvée sur le site Internet. On peut croire qu’un jeune ayant un TDL puisse éprouver beaucoup de difficultés et de frustrations quand vient le moment de chercher des services.

# Les recherches

Depuis plusieurs années, les intervenants travaillant auprès de la clientèle ayant une dysphasie se prononcent sur l’importance d’offrir des services qui soient adaptés et réalistes concernant les besoins des enfants, petit et grands, et des adultes ayant un TDL. Les chercheurs s’entendent pour dire que la dysphasie est l’enfant pauvre dans les programmes déficiences. En ce sens, des difficultés majeures d’accès aux services persistent avec le temps (Legault et Fortier, 2002). En effet, un plan régional d’organisation des services gouvernementaux a été élaboré en 1997. Toutefois, encore aujourd’hui l’organisation des services n’est pas optimale. Rivera Vergara (2009) affirmait que malgré les différentes interventions […], des problèmes auparavant détectés persistent encore », tels que les difficultés et les délais pour dépister les enfants dysphasiques, le manque d’accès à des services d’intervention précoce et le manque de ressources disponibles pour les dispenser, ainsi que le manque d’informations sur la satisfaction des principales personnes concernées par rapport au cheminement dans la trajectoire de services (Mongrain, 2015).

Les conséquences de la dysphasie touchent beaucoup plus que le langage lui-même. Il est démontré que les aspects affectifs, sociaux, comportementaux sont affectés et ont un impact négatif sur le développemental psychosocial (Beitchman et al., 2001). En ce sens, ces personnes sont plus à risques de vivre avec des troubles anxieux, des troubles du comportements ou de souffrir de dépression (Brownlie et al., 2004; Zadeh, Im-Bolter, & Cohen, 2007). Par ailleurs, les études démontrent des impacts négatifs sur le plan interpersonnel, affectant notamment les relations familiales et celles avec leurs pairs. (Durkin & Conti-Ramsden, 2010).

**L’étude de Mongrain (2015) rapportait que Laval se trouvait parmi les 3 villes en tête avec 90% des parents qui nommaient que le trouble de langage de leur enfant leur amenait un niveau élevé d’inquiétude.** Ces difficultés perdurent sans intervention et peuvent venir affecter grandement la vie de l’enfant, et ce, jusqu’à l’âge adulte. Une non-participation sociale est démontrée chez plusieurs personnes ayant un TDL et il importe de prendre en considération ces effets d’une non-prise en charge dans sa globalité, notamment pour les coûts sociaux que cela engendre.

Malgré des rapports éloquents sur l’importance des interventions, les services orthophoniques sont limités, et ce, tant dans les établissements publics que dans le milieu scolaire. Les services offerts sont minimes et ce n’est pas tous les enfants qui y ont accès. À Laval, les services de réadaptation cessent à l’âge de 5 ans et le CISSSL s’attend que ce soit le milieu scolaire qui les prennent en charge. Or, seuls les élèves ayant une dysphasie sévère (code 34) ont le droit à des services spécialisés au niveau scolaire (Mongrain, 2015). Toutefois, la réalité terrain est en changement puisque de plus en plus d’enfants ayant une dysphasie sévère se voient transférer dans les classes régulières avec des services en quantité et en qualité moindre.

# Les enjeux

**enjeu 1** Les services ne devraient pas cesser à 5 ans, peu importe la sévérité du trouble. C'est discriminatoire de refuser des soins sur la base de l'âge ou de la sévérité d'un diagnostic. Le Centre de réadaptation cesse les services à l’âge de 5 ans et s’attend à ce que les services scolaires prennent le relais. Or, des lacunes persistent et bons nombres d’enfants sont échappés par le système de la santé et des services sociaux et le système scolaire. Ces enfants et adolescents sont plus à risque de développer de l’anxiété et d’autres problèmes de santé mentale.

**enjeu 2** L’attente ou l’absence de services peut entraver le fonctionnement de l’individu et engendrer des situations de handicap et des préjudices pour l’individu et son entourage à tous les âges. L’évaluation diagnostic et la réévaluation sont nécessaires en raison des problématiques dans le processus d’intégration en emploi. Les critères d’admission de Services-Québec requièrent que la personne ayant un TDL soit suivie par un intervenant du CISSSL.

**enjeu 3** Les familles s’appauvrissent devant l’absence de services publics en se tournant vers le privé : Pour obtenir un diagnostic plus rapidement, pour avoir de la réadaptation lorsque leur enfant a plus de 5 ans.

**enjeu 4** Rendus à l’adolescence ou à l’âge adulte, plusieurs doivent se tourner vers le privé pour obtenir un diagnostic de TDL. C’est tout simplement impossible pour plusieurs personnes de payer 2000$ pour l’évaluation diagnostic et 90$ à 150$ pour chaque séance de réadaptation. Considérant que 6 à 9,4% de la population a un trouble de langage, il serait plus que temps que les services suivent aussi à l’âge adulte.

**enjeu 5** Les adultes n’ont aucun soutien de réadaptation, que ce soit pour des logements supervisés (ou très peu), réévaluation ou évaluation de diagnostic. Toute la participation sociale est limitée et affectée par cette absence de services. Trop souvent, c’est en situation d’urgence psychosociale que les personnes obtiendront des services en santé mentale. Pourquoi ne pas faire de la prévention en offrant des services de réadaptation en adéquation avec le besoin initial?

**enjeu 6** L’accès à l’information des services offerts présente une barrière totale pour plusieurs, soit sur le site Internet que par le guichet d’accès du CISSSL. Les jeunes ou les adultes ayant un TDL ne s’identifient pas comme ayant une déficience physique. La connaissance limitée des intervenants du CISSSL à l’égard du TDL rajoute une difficulté quant à l’orientation vers les bons services.

# 

# Les considérations

* Considérant que le langage est au cœur du fonctionnement social
* Considérant que l’intervention intensive influe sur le développement d’un individu à long terme puisque le TDL est une condition persistante
* Considérant que le TDL touche 6% à 9,4% de la population
* Considérant que d’autres régions offrent déjà des services en réadaptation
* Considérant que le ¾ des enfants n’ont plus accès aux services de réadaptation après l’âge de 5 ans
* Considérant que la qualité de vie de l’individu dépend des services reçus

# Les revendications du Comité de vigilance SSS

Le Comité de vigilance SSS réclame au Centre intégré de santé et services sociaux de Laval un continuum de services et plus précisément :

* Avoir accès au service prioritaire (orthophonie)
* Avoir de la réadaptation interdisciplinaire pour les 5 ans et plus
* Avoir accès à une évaluation et réévaluation après 5 ans
* Avoir un délai de 30 jours pour une prise en charge en orthophonie
* Avoir un court délai entre les blocs de thérapie
* Avoir une augmentation des services en orthophonie à 2-3 fois par semaine
* Agir en complémentarité avec la CSDL
* Favoriser le travail entre une TES et un orthophoniste pour la stimulation langagière en suivant un plan de traitement
* Améliorer l’accès à l’information sur les services
* Offrir la formation en TDL auprès des équipes d’AEO

Pour le comité de vigilance SSS

Josée Massicotte, Directrice générale Geneviève Gauthier, Conseillère pédagogique

ROPPHL Association Dysphasie +

t : 450.668.4836 p.1 t : 450-937-3670



Le ROPPHL est un organisme communautaire de défense collective des droits et de promotion des intérêts des personnes handicapées. Son rôle est de sensibiliser la population, les partenaires et les décideurs aux contraintes, aux freins et aux obstacles que rencontrent les personnes ayant des limitations et leurs proches découlant des déficiences et limitations qu’elles vivent. Le ROPPHL est l’interlocuteur principal en matière de besoins des personnes handicapées à Laval.

# Suites des recherches - Les enjeux dans les services sociaux

Comment se fait-il que les services soient coupés ou offerts à très faible dose quand la définition même de la dysphasie démontre la **persistance** du trouble. Des études démontraient les bénéfices de l’intervention précoce comme levier important de changements pour ces enfants (Schwarz & Nippold, 2002). Or, avec les temps d’attente pour l’émission d’un diagnostic et la coupure dans les services peu de temps après le dépôt du diagnostic, il serait important de considérer cet enjeu dans le développement de l’enfant. En effet, l’étude de Mongrain démontrait que 43% des répondants avaient été référés avant l’âge de 4 ans pour une évaluation diagnostique et 27% avaient été référés pour une première évaluation après l’âge de 4 ans et parfois même vers 10 ans et plus. Le temps d’attente rend difficile l’émission de diagnostic, malgré qu’il soit démontré que des recommandations de traitements seraient aussi efficaces pour une personne n’ayant pas encore un diagnostic de TDL (Paul, 2007). Les délais pour la première évaluation sont très longs et l’attente est interminable pour ces familles. En effet, les familles doivent attendre d’être évaluées par le CSSS et attendre à nouveau pour une évaluation plus approfondie en CRDP. Le plan d’accès aux services pour les personnes ayant une déficience (Gouvernement du Québec, 2008) nommait que les usagers ayant un niveau de priorité élevé qui sont ceux pour qui « l’intégrité, la sécurité ou le développement de la personne risquent d’être menacés en l’absence d’intervention à court terme » doivent recevoir un premier service à l’intérieur d’un délai de 30 jours pour les CSSS et de 90 jours pour les CRDP. Il est donc questionnable de voir le niveau de priorité des personnes ayant une dysphasie. En ce sens, ce trouble présente « de fortes probabilités qu’il y ait peu d’évolution sans intervention » et « peut entraver le fonctionnement de l’individu et engendrer des situations de handicap et des préjudices pour l’individu et son entourage à tous les âges de la vie » (OOAQ, 2004). Considérant que le développement langagier est d’une importance cruciale dans la vie du jeune, notamment avec l’entrée scolaire qui arrive, la priorité élevée serait, selon Mongrain (2015), celle qui serait le plus appropriée pour les enfants ayant un TDL.

Dupont (2008) nommait pour ce qui est des références en CRDP :

La majorité des enfants d’âge préscolaire se retrouvent au niveau de priorité élevé. Étant donné que la grande majorité des enfants nous étant référés pour une hypothèse de TPL sont dans le groupe d’âge 3-5 ans, cela a comme conséquence que la plupart des enfants se retrouvent à ce niveau de priorité, ceux de niveau de priorité modéré constituant des exceptions.

Toutefois, il faut demeurer prudent, car la notion de premiers services ne signifie pas d’emblée un service prioritaire. Par la suite, les services diminuent avec l’âge, malgré des besoins constants et souvent croissants des enfants et adultes.

Julie Mongrain nommait dans son étude (2015) :

En somme, il est évident que les défis rencontrés par les enfants dysphasiques et leurs parents sont de taille et très nombreux. D’une part, la nature même du trouble primaire du langage implique des difficultés importantes et persistantes, qui ont de lourdes conséquences dans la vie de l’enfant et de sa famille tout entière. D’autre part, la trajectoire de services offerte à ces enfants pour traiter leurs difficultés langagières est parsemée d’embûches, que ce soit au niveau de l’accès aux services orthophoniques, de leur fréquence trop limitée ou du manque de communication entre les parents et les établissements de soins

Un rapport de l’INESS a été élaboré à la suite de nombreux constats tels que : une imposante liste d’attente, une disparité dans les services offerts selon les régions, l’accès aux services diagnostiques problématiques, les services de réadaptation qui ont une liste d’attente importante et de grands délais d’attente, des difficultés dans l’arrimage et la collaboration entre les établissements et nous en passons. De plus, la réalité lavalloise est que les services de réadaptation cessent à l’âge de 5 ans et ce sont les services scolaires qui doivent prendre le relais. Or, des lacunes persistent et bons nombres d’enfants sont échappés par le système de la santé et des services sociaux et le système scolaire. Un parent nommait :

**Les services ne devraient pas cesser à 5 ans, peu importe la sévérité du trouble**. On ne refuse pas des soins médicaux sur une 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 dans l’étude Mongrain,2015)

**L’étude de Mongrain effectuée en 2015 sur « LES SERVICES ORTHOPHONIQUES OFFERTS AUX ENFANTS DYSPHASIQUES QUÉBÉCOIS : LE POINT DE VUE DES PARENTS »** fait une démonstration précise de la réalité des familles québécoises. Les résultats démontrés sont inquiétants et pourtant très réalistes. En effet, 93% des parents ayant répondus à l’étude estiment que l’offre de service orthophonique devrait être améliorée au Québec. Voici d’autres données relevées de l’étude :

* 81 % des répondants vivent un haut niveau d’inquiétude face au trouble développemental du langage de leur enfant, et plusieurs (57 %) affirment que ce trouble bouleverse leur vie familiale;
* Les parents sont insatisfaits des délais d’attente et des difficultés pour accéder aux services orthophoniques dispensés dans les divers établissements publics (selon le type d’établissement – CLSC, CRDP, école primaire ou secondaire –, le nombre de parents insatisfaits varie de 60 % à 85 %);
* Le délai pour avoir accès à un premier service spécifique en CLSC peut être de 2 à 15 mois, selon les régions, ou de 2 à 16 mois pour un premier service spécialisé de réadaptation en CRDP;
* Les parents soulignent que les services ne se poursuivent généralement pas dans une transition harmonieuse lorsque l’enfant accède au milieu scolaire. Il semble également que plus l’enfant vieillit, moins les services semblent accessibles;
* Les parents d’enfants ayant un code ministériel (du MÉES) qui confirme une déficience langagière sévère (code 34) sont plus satisfaits de la continuité des services orthophoniques lors de l’entrée à l’école que les parents d’enfants à qui ce code n’a pas été attribué;
* Une majorité des répondants (60 %) ont eu recours à des services orthophoniques privés;
* 43 % des parents ayant consulté en privé l’ont fait en raison des délais d’attente trop longs dans les établissements publics, tandis que 23 % sont allés au privé à cause de la quantité d’interventions orthophoniques jugée insuffisante;
* Les parents apprécient grandement la qualité des services orthophoniques offerts et la compétence des orthophonistes rencontrés, et ce, peu importe le lieu de travail de ces derniers (en CLSC, en CRDP, à l’école ou au privé);
* 89 % des parents trouvent important que l’orthophoniste et le parent travaillent en tandem;

**Améliorations qui sont jugées importantes :**

Dans cette étude, 5 améliorations sont cernées par les parents comme étant urgentes afin de répondre aux besoins prioritaires de leurs enfants. Ceux-ci sont :

- réduire les délais d’attente. En effet, les critères d’accès dans chaque établissement sont trop restrictifs et peuvent causer préjudice au développement et à la participation sociale de ces enfants, d’autant plus qu’ils se cumulent d’un établissement à l’autre; à Laval, le temps d’attente moyen est de 14 mois au CLSC et 6 mois en CRDP selon les répondants de l’étude de Mongrain (2015). Dans le milieu scolaire, le temps d’attente de Laval est de 9 mois pour une évaluation.

- augmenter la quantité de services, car ceux-ci sont considérés comme étant nettement insuffisants; 90% des répondants de Laval affirmaient être inquiets de la quantité de services offerts dans le futur à leurs enfants. L’étude démontre que Laval se situe au dernier rang des répondants quant aux nombres de moyens de thérapies offertes dans les CLSC avec une moyenne de 8 thérapies. Laval se situe parmi les régions ayant le plus recours aux services au privé, dû à une insuffisance de services au public (7%)

- améliorer les transitions, notamment à l’entrée à l’école;

- offrir des services de soutien aux parents;

- améliorer le partenariat avec les parents pour l’organisation des services.

**Rapport de l’INESS**

13 recommandations ont résulté de la démarche de l’INESS afin de définir les composantes qui sont jugées importantes et essentielles dans les modalités de services pour les enfants âgées de 2 à 9 ans afin qu’ils vivent un continuum de service qui soit fluide, efficace et harmonieux. Il est à noter que ces recommandations sont jugées importantes pour les personnes de plus de 9 ans et les adultes. ***Un aide-mémoire du rapport de l’INESS se retrouve en annexe 2.***

**Discours de parents d’enfants ayant un TDL.**

Énoncé de parents ayant répondu à l’étude de Mongrain :

En conclusion simple, les troubles langagiers ne sont pas reconnus /encore moins au degré léger à modéré/ et malheureusement nous détruisons ces enfants, et je pèse les mots, car le système ne fonctionne qu'à une voie, alors évidemment leurs pleins potentiels ne sont pas exploités et cela se reflétera tout au long de leur vie courante, tant au niveau physique que psychologique. (Commentaire d’un répondant)

Le manque de ressources oblige les intervenants à privilégier les cas lourds et à hypothéquer les autres en attendant qu'eux aussi en deviennent. Je trouve aberrant cette façon de faire. Je suis convaincue qu'un suivi orthophonique aiderait mon enfant à plusieurs niveaux: académique, social, familial et que cela lui rendrait la vie plus aisée par la suite. Quand il aura décroché, il sera un peu tard pour agir. (Commentaire d’un répondant

# Recommandations de l’INESSS sur le trouble développemental du langage (trouble primaire du langage) chez les enfants de 2 à 9 ans