

UQTR



Université du Québec
à Trois-Rivières

« LES SERVICES ORTHOPHONIQUES OFFERTS AUX ENFANTS
DYSPHASIQUES QUÉBÉCOIS : LE POINT DE VUE DES PARENTS »

Essai présenté par
Julie Mongrain

Comme exigence partielle
de la maîtrise en orthophonie (M.Sc.)

Sous la direction de
M. Bernard Michallet, Ph.D.

Département d'orthophonie
Université du Québec à Trois-Rivières
5 avril 2015

Université du Québec à Trois-Rivières

Service de la bibliothèque

Avertissement

L'auteur de ce mémoire ou de cette thèse a autorisé l'Université du Québec à Trois-Rivières à diffuser, à des fins non lucratives, une copie de son mémoire ou de sa thèse.

Cette diffusion n'entraîne pas une renonciation de la part de l'auteur à ses droits de propriété intellectuelle, incluant le droit d'auteur, sur ce mémoire ou cette thèse. Notamment, la reproduction ou la publication de la totalité ou d'une partie importante de ce mémoire ou de cette thèse requiert son autorisation.

Sommaire

La dysphasie, ou trouble primaire du langage, affecte environ 7,4% des enfants d'âge préscolaire et a des conséquences importantes à court et à long terme sur les plans linguistique, affectif, social et scolaire de l'enfant. De plus, la dysphasie a des répercussions certaines sur l'entourage immédiat de l'enfant, particulièrement sur ses parents. 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 sont quantitatifs et qualitatifs et démontrent clairement que les parents d'enfants dysphasiques estiment, en très grande majorité, 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. De plus, bien que des variabilités interrégionales et inter-

établissements soient étonnantes, 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. 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. En outre, les parents apprécient 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. Par ailleurs, pour remédier à l'offre de services orthophoniques limitée dans les établissements publics, une majorité des répondants a fait appel aux services orthophoniques privés et a déboursé des sommes importantes. 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.

Table des matières

Liste des tableaux	vi
Liste des figures	vii
Remerciements	xiii
Introduction	1
Contexte théorique	4
La dysphasie	5
Le partenariat avec les parents d'enfants dysphasiques dans l'organisation des services orthophoniques	17
La perception des parents quant aux services orthophoniques offerts	23
Objectifs de l'étude	32
Méthode	36
Résultats et discussion	42
Données générales sur les répondants	43
Appréciation générale des services orthophoniques pour l'ensemble des répondants ..	56
Les impacts du problème de langage de l'enfant sur la famille	57
L'accès aux services orthophoniques	74
La quantité de services orthophoniques offerts	86
Le recours aux services orthophoniques privés	97
La collaboration avec les établissements	103
La qualité des services orthophoniques reçus	113
La fréquence et le mode de prestation des services orthophoniques	115
Pistes de solutions prioritaires pour les parents	123
Limites de l'étude	128
Conclusion	131
Références	143
Appendice A	153
Appendice B	156

Liste des tableaux

Tableau 1.	Autres difficultés mentionnées en plus de la dysphasie / hypothèse de dysphasie.....	48
Tableau 2.	Âge des enfants dysphasiques des répondants.....	49
Tableau 3.	Fréquence des thérapies orthophoniques reçues selon les établissements fréquentés.....	116
Tableau 4.	Modalités de prestation des thérapies orthophoniques reçues par l'enfant.....	120

Liste des figures

Figure 1. Nombre de répondants par région.....	xiii
Figure 2. Répartition de la population du Québec selon les régions.....	44
Figure 3. Nombre d'enfants dysphasiques parmi les enfants du répondant.....	45
Figure 4. Plus haut degré de scolarité complété par les répondants.....	46
Figure 5. Revenu familial avant impôts des répondants	47
Figure 6. Degré de sévérité au niveau expressif de l'enfant du répondant	51
Figure 7. Degré de sévérité au niveau réceptif de l'enfant du répondant	51
Figure 8. Âge de l'enfant lors de la première référence pour une évaluation en orthophonie.	52
Figure 9. Personne qui a le plus contribué à identifier que l'enfant du répondant avait un problème de langage.	54
Figure 10. Proportion où c'est la mère qui a le plus contribué à identifier que l'enfant avait un problème de langage, selon le revenu.	55
Figure 11. Proportion de répondants affirmant penser que la prestation de services orthophoniques pour les enfants dysphasiques devrait être améliorée.	56
Figure 12. Proportion de parents en accord ou fortement en accord relativement aux affirmations en lien avec les impacts de la dysphasie sur la famille.....	57
Figure 13. Proportion de parents en accord ou fortement en accord avec l'affirmation « le problème de langage de mon enfant me cause un niveau élevé d'inquiétude » selon la région de résidence.....	58
Figure 14. Proportion de parents en accord ou fortement en accord avec l'affirmation « le problème de langage de mon enfant me cause un niveau élevé d'inquiétude », selon le revenu familial brut.	59
Figure 15. Proportion de parents en accord ou fortement en accord avec l'affirmation « le problème de langage de mon enfant me cause un niveau élevé d'inquiétude » selon l'âge actuel de l'enfant.	60

Figure 16. Proportion de parents en accord ou fortement en accord avec l'affirmation « le problème de langage de mon enfant me cause un niveau élevé d'inquiétude », selon le niveau de sévérité de la dysphasie à l'expressif.....	62
Figure 17. Proportion de parents en accord ou fortement en accord avec l'affirmation « le problème de langage bouleverse notre vie familiale », selon la région de résidence.	63
Figure 18. Proportion de parents en accord ou fortement en accord avec l'affirmation « le problème de langage bouleverse notre vie familiale », selon l'occupation du répondant.....	64
Figure 19. Proportion de parents en accord ou fortement en accord avec l'affirmation « le problème de langage bouleverse notre vie familiale », selon l'âge actuel de l'enfant.	65
Figure 20. Proportion de parents en accord ou fortement en accord avec l'affirmation « le problème de langage bouleverse notre vie familiale », selon le niveau de sévérité de la dysphasie à l'expressif.	66
Figure 21. Proportion de parents en accord ou fortement en accord avec l'affirmation « nous passons beaucoup de temps à la maison pour reprendre des activités orthophoniques », selon l'âge actuel de l'enfant.....	68
Figure 22. Proportion de parents en accord ou fortement en accord avec l'affirmation « nous passons beaucoup de temps à la maison pour reprendre des activités orthophoniques», selon le plus haut niveau de scolarité complété par le répondant.	69
Figure 23. Proportion de parents en accord ou fortement en accord avec l'affirmation « nous passons beaucoup de temps à la maison pour reprendre des activités orthophoniques», selon l'occupation du répondant.	71
Figure 24. Proportion de parents en accord ou fortement en accord avec l'affirmation « nous passons beaucoup de temps à la maison pour reprendre des activités orthophoniques », selon le revenu familial brut.....	71
Figure 25. Proportion de parents en accord ou fortement en accord avec l'affirmation « nous passons beaucoup de temps à la maison pour reprendre des activités orthophoniques », selon le niveau de sévérité de la dysphasie à l'expressif.....	73
Figure 26. Proportion de parents en accord ou fortement en accord avec l'affirmation « il est facile d'accéder aux services orthophoniques dans cet établissement», selon le type d'établissement fréquenté.....	74

Figure 27. Proportion des répondants référés à l'établissement dont l'enfant y a effectivement reçu des thérapies orthophoniques.	76
Figure 28. Proportion de parents en accord ou fortement en accord avec l'affirmation « le délai pour que mon enfant soit évalué a été acceptable », selon le type d'établissement fréquenté.....	78
Figure 29. Nombre de mois d'attente moyen avant l'évaluation orthophonique, par type d'établissement.....	79
Figure 30. Nombre de mois d'attente moyens avant que l'enfant soit évalué en orthophonie au CLSC.....	80
Figure 31. Nombre de mois d'attente moyens avant que l'enfant soit évalué en orthophonie en CRDP.	80
Figure 32. Nombre de mois d'attente moyens avant que l'enfant soit évalué en orthophonie à l'école primaire.	83
Figure 33. Proportion de parents en accord ou fortement en accord avec l'affirmation : « il est facile d'accéder aux services orthophoniques pour mon enfant dans cet établissement » relativement à l'école primaire.....	84
Figure 34. Proportion de parents en accord ou fortement en accord avec l'affirmation « lors de la transition de mon enfant à l'école, les services orthophoniques se sont poursuivis dans une continuité harmonieuse avec ce qui avait été entrepris auparavant », selon que l'enfant avait été identifié ou non comme ayant une déficience langagière sévère.....	85
Figure 35. Proportion de parents en accord ou fortement en accord avec les affirmations en lien avec la quantité de services orthophoniques.	87
Figure 36. Proportion de parents en accord ou fortement en accord avec l'affirmation « je m'inquiète de la quantité de thérapies orthophoniques que mon enfant pourra avoir dans le futur », selon la région de résidence.	88
Figure 37. Nombre moyen de thérapies reçues par l'enfant par établissement (nombre absolu).	89
Figure 38. Proportion de parents en accord ou fortement en accord avec l'affirmation « mon enfant a reçu suffisamment de services orthophoniques pour répondre à ses besoins », selon le type d'établissement fréquenté.	90

Figure 39. Nombre moyen de thérapies orthophoniques reçues par l'enfant en CLSC selon les régions (nombre absolu par répondant).....	91
Figure 40. Nombre moyen de thérapies orthophoniques reçues par l'enfant en CRDP selon les régions (nombre absolu par répondant).....	92
Figure 41. Nombre moyen de thérapies orthophoniques reçues par l'enfant à l'école primaire selon les régions (nombre absolu par répondant).	93
Figure 42. Nombre moyen de thérapies orthophoniques reçues par l'enfant en clinique privée selon les régions (nombre absolu par répondant).....	94
Figure 43. Raisons ayant menées à la fin des services orthophoniques selon les répondants, par établissement fréquenté.	96
Figure 44. Proportion de parents affirmant avoir déjà payé pour des services orthophoniques en privé pour leur enfant.	97
Figure 45. Montant total net payé pour des services orthophoniques privés (après remise d'un remboursement de l'assurance, le cas échéant) par enfant des répondants.	99
Figure 46. Raisons ayant poussé les répondants à payer des thérapies orthophoniques en privé à leur enfant.....	99
Figure 47. Proportion des répondants ayant déjà payé pour des services orthophoniques au privé, selon la région de résidence.	101
Figure 48. Proportion des répondants ayant déjà payé pour des services orthophoniques au privé, selon le revenu familial annuel brut.	102
Figure 49. Proportion de parents en accord ou fortement en accord avec les affirmations en lien avec la collaboration.....	104
Figure 50. Proportion de répondants en accord ou fortement en accord avec l'affirmation « je crois qu'en général, les orthophonistes et les parents travaillent en étroite collaboration », selon la région de résidence.	105
Figure 51. Proportion de répondants en accord ou fortement en accord avec l'affirmation « je crois qu'en général, les orthophonistes et les parents travaillent en étroite collaboration », selon le niveau de sévérité de la dysphasie à l'expressif.	106
Figure 52. Proportion de répondants en accord ou fortement en accord avec l'affirmation « je me sentais suffisamment impliqué dans les décisions qui concernent les services orthophoniques de mon enfant », selon le type d'établissement fréquenté.....	107

Figure 53. Proportion de répondants en accord ou fortement en accord avec l'affirmation « j'étais parfaitement informé de ce qui était fait pendant les thérapies orthophoniques de mon enfant », selon le type d'établissement fréquenté.	109
Figure 54. Proportion de répondants en accord ou fortement en accord avec l'affirmation nous nous sentions seuls pour aider notre enfant avec son problème de langage », selon le type d'établissement fréquenté.....	111
Figure 55. Proportion de parents en accord ou fortement en accord avec les affirmations en lien avec la qualité des services orthophoniques reçus.	113
Figure 56. Fréquence des thérapies orthophoniques reçues par l'enfant, selon l'établissement fréquenté.	116
Figure 57. Fréquence privilégiée des thérapies orthophoniques selon les répondants. .	117
Figure 58. Modalité privilégiée de prestation des thérapies orthophoniques, selon les répondants.	121
Figure 59. Proportion de parents ayant identifié comme « le plus important » chacune des pistes d'amélioration proposées.....	123
Figure 60. Proportion de parents en accord ou fortement en accord avec les affirmations « j'étais parfaitement informé de ce qui était fait pendant les thérapies orthophoniques de mon enfant », « les thérapies orthophoniques aidaient mon enfant dans son problème de langage » et « mon enfant a reçu suffisamment de services orthophoniques pour répondre à ses besoins », selon le type d'établissement fréquenté.	154
Figure 61. Proportion de parents en accord ou fortement en accord avec les affirmations « le délai pour que mon enfant soit évalué a été acceptable », « je me sentais suffisamment impliqué dans les décisions qui concernent les services orthophoniques de mon enfant » et proportion de parents en désaccord ou fortement en désaccord avec l'affirmation « nous nous sentions seuls pour aider notre enfant avec son problème de langage », selon le type d'établissement fréquenté.	155
Figure 62. Proportion de répondants en accord ou fortement en accord avec l'affirmation « il est facile d'accéder aux services orthophoniques en CLSC » selon la région de résidence.....	157
Figure 63. Proportion de répondants en accord ou fortement en accord avec l'affirmation « il est facile d'accéder aux services orthophoniques en CRDP » selon la région de résidence.....	157

Figure 64. Proportion de répondants en accord ou fortement en accord avec l'affirmation « il est facile d'accéder aux services orthophoniques à l'école primaire » selon la région de résidence..... 158

Figure 65. Proportion de répondants en accord ou fortement en accord avec l'affirmation « il est facile d'accéder aux services orthophoniques en clinique privée » selon la région de résidence..... 159

Remerciements

Je remercie sincèrement mon directeur d'essai, Monsieur Bernard Michallet, directeur du département d'orthophonie et professeur au département d'orthophonie de l'Université du Québec à Trois-Rivières. Ses encouragements, ses bons conseils et son encadrement souple m'ont permis de m'approprier ce projet, de développer mon autonomie en recherche et de me sentir à l'aise de faire preuve d'initiative... tout en ayant confiance qu'il serait toujours là pour me soutenir.

Je tiens aussi à remercier l'Association québécoise de la dysphasie et les responsables des organismes pour les personnes dysphasiques de partout au Québec qui m'ont aidée et ont diffusé de plusieurs façons l'information sur ce projet de recherche aux parents d'enfants dysphasiques. Sans vous, jamais nous n'aurions rejoint un aussi grand nombre de répondants.

Je tiens particulièrement à remercier tous les parents d'enfants dysphasiques qui ont rempli notre questionnaire de recherche. Vos généreux commentaires et le temps que vous avez consacré pour répondre à nos nombreuses questions, de façon anonyme, nous ont permis de mieux comprendre votre réalité et de donner du poids aux résultats.

Aussi, je souhaite exprimer ma gratitude aux chercheuses Tricia McCabe et Clare Carroll, ayant mené des recherches similaires ailleurs dans le monde, pour m'avoir partagé leur questionnaire administré aux parents d'enfants souffrant d'un trouble du langage.

Finalement, je remercie du fond du cœur mon conjoint, François Perreault, pour son soutien indéfectible durant ce projet de longue haleine qu'est un retour aux études avec trois enfants. Sans toi, je ne sais pas si j'y serais arrivée. Je remercie également mes enfants, Florence, Émile et Colin, pour leur patience et leur affection, même si j'étais moins présente pour eux.

Introduction

La dysphasie est un trouble spécifique du langage qui touche 7,4% des enfants d'âge préscolaire (Tomblin, Records, Buckwalter, Zhang, Smith, & O'Brien, 1997), amenant des difficultés persistantes à acquérir le langage oral. Aussi appelée « trouble primaire du langage », la dysphasie a de graves conséquences et peut entraver le fonctionnement de l'individu et engendrer des situations de handicap pour lui-même et sa famille, tout au long de sa vie. De plus, la nature persistante de ce trouble résulte en de fortes probabilités qu'il y ait peu d'évolution sans intervention (Ordre des orthophonistes et audiologistes du Québec, 2004).

Dans le contexte où les services orthophoniques pour les enfants dysphasiques paraissent très limités alors que les besoins de rééducation orthophonique pour ces enfants sont considérables, il apparaît incontournable de prendre en considération l'opinion des parents pour s'assurer que l'offre de services orthophoniques soit ajustée le plus précisément possible aux besoins de l'enfant et de sa famille. Également, comme le partenariat établissements-familles est essentiel pour favoriser le développement du pouvoir d'agir de ces familles en difficulté, il apparaît nécessaire de connaître leur perception de ce concept. Or, nous savons encore peu de choses sur le point de vue des parents par rapport à ce partenariat et sur leur appréciation des services orthophoniques disponibles au Québec. En outre, les études effectuées ailleurs dans le monde sont peu nombreuses, s'attardent souvent à un groupe d'âge restreint et sont difficilement

applicables au contexte québécois étant donné les variations dans l'organisation des services publics pour les enfants dysphasiques.

Cette étude visait donc à dresser un portrait général de l'appréciation des parents en ce qui a trait aux services orthophoniques offerts au Québec pour leur enfant dysphasique (ou à hypothèse de dysphasie) âgé de 2 à 17 ans, ainsi que par rapport au partenariat vécu avec les établissements dans l'organisation de ces services, et ce, dans les établissements de santé, scolaires ou privés. Pour ce faire, un questionnaire de recherche a été développé et 377 parents d'enfants dysphasiques y ont répondu.

Dans la première section, le problème sera placé en contexte et des notions théoriques seront abordées, telles que la dysphasie, l'organisation des services pour les personnes qui en souffrent, la perception des parents quant aux services orthophoniques offerts et au partenariat, ainsi que les objectifs de l'étude. Dans la deuxième section, la méthodologie utilisée pour créer le questionnaire, pour recruter les participants et pour analyser les résultats obtenus sera présentée. La présentation et l'interprétation des résultats seront ensuite abordées en détails dans la section « résultats et discussion », alors que les limites de la présente étude seront présentées dans la quatrième section. Pour conclure, les principaux faits saillants seront résumés et mis en perspective.

Contexte théorique

Pour bien comprendre la réalité des parents d'enfants dysphasiques et leurs attentes en terme de prestation de services orthophoniques, il importe tout d'abord d'approfondir plusieurs aspects reliés à la dysphasie. Les informations les plus pertinentes retrouvées dans les écrits scientifiques traitant de ce trouble seront donc présentées. Pour cela, la dysphasie sera détaillée, ainsi que ses conséquences sur la vie de l'enfant et celle de ses parents, pour ensuite résumer l'organisation des services orthophoniques pour les enfants dysphasiques québécois. Subséquemment, la vision du partenariat qu'ont les parents d'enfants dysphasiques sera présentée, ainsi que celle des établissements offrant des services orthophoniques à ces enfants. Finalement, la perception des parents quant aux services orthophoniques qui sont offerts à leur enfant dysphasique sera exposée.

La dysphasie

La dysphasie et ses conséquences sur le plan linguistique

À l'âge de cinq ans, un enfant présentant un développement normal a déjà acquis des compétences langagières impressionnantes : il comprend la majorité des informations qu'il entend; construit des phrases fournissant plusieurs informations à son interlocuteur et formées selon une syntaxe similaire à celle d'un adulte; communique facilement avec son entourage et se fait comprendre des étrangers; articule la plupart des sons adéquatement; et peut raconter une histoire en maintenant le sujet ou répondre

correctement à des questions simples par rapport à un récit entendu. Ultimement prêt pour l'entrée scolaire, un enfant typique de cinq ans peut même identifier des mots qui riment et nommer des chiffres et des lettres (ASHA, 2014).

À l'opposé, un enfant présentant une dysphasie ou un trouble spécifique du langage rencontrera de grandes difficultés à acquérir de telles habiletés, celles-ci pouvant être consolidées, ou non, seulement plusieurs années plus tard lors de son parcours à l'école primaire, voire même à l'adolescence ou à l'âge adulte. En effet, les enfants atteints d'un trouble spécifique du langage éprouvent des problèmes majeurs à acquérir le langage oral (Bishop, 2006), alors que les autres modalités du fonctionnement cognitif sont généralement préservées, de même que la compétence à la communication. Ce trouble se caractérise par sa sévérité et sa persistance et le langage est touché de manière spécifique (Soares-Boucaud, Labruyère, Jery, & Georgieff, 2009).

Généralement, les enfants atteints ont des compétences significativement inférieures à leurs pairs dans plusieurs composantes du langage telles que la longueur des énoncés, la diversité des formes grammaticales, la morphologie et la variété du vocabulaire (Thordardottir & Namazi, 2007). À titre d'exemple, un enfant de 7 ou 8 ans présentant un trouble spécifique du langage peut s'exprimer comme un enfant de trois ans, produisant des énoncés tels que « moi aimer gâteau » plutôt que « j'aime le gâteau » (Thordardottir, 2007). Selon Tallal (2004), les enfants dysphasiques pourraient présenter un déficit perceptuel auditif, causant une perception phonétique perturbée, ce qui

engendrerait des difficultés à consolider les représentations phonologiques et aurait un impact négatif sur l'habileté à dégager les règles syntaxiques et sémantiques. Ainsi, leurs habiletés de compréhension seraient nécessairement compromises. Ils auraient également des difficultés particulières à comprendre certaines formes syntaxiques qui requièrent un « mouvement » dans la phrase, telles que les formes passives, interrogatives et les pronoms réflexifs (Van Der Lely, 2005).

L'Ordre des orthophonistes et audiologistes du Québec (2004) précise que la dysphasie, affectant les sphères expressive ou expressive et réceptive du langage oral, se manifeste de façon hétérogène entre les individus, présente un portrait clinique variable dans le temps et de fortes probabilités qu'il y ait peu d'évolution sans intervention. De plus, ce trouble 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.

Terminologie et prévalence de la dysphasie

Alors qu'au Québec et en France, les termes dysphasie, trouble primaire du langage et trouble spécifique du langage sont utilisés indifféremment, dans la documentation anglo-saxonne l'appellation « Specific language impairment » (SLI) est privilégiée, bien que de légères différences dans la façon de les diagnostiquer existent. En effet, pour diagnostiquer un SLI, l'enfant doit présenter au moins 1,25 écart-type sous la moyenne à au moins deux composantes langagières évaluées à l'aide d'une batterie de langage normée (Tomblin, Records et Zhang, 1996). Pour la dysphasie,

l'utilisation d'outils normés n'est pas un impératif, cependant le diagnostic peut être posé uniquement après une période d'intervention (Desmarais, 2014). D'ailleurs, pour les enfants franco-québécois, il existe peu d'outils normés avec un échantillon représentatif pour évaluer les compétences langagières des enfants.

Les taux de prévalence de la dysphasie ou du SLI varient selon les études publiées. Ainsi, pour le SLI, où les études sont plus nombreuses, la proportion de 7,4 % des enfants d'âge préscolaire a été établie (Tomblin et al., 1997), alors que d'autres proposent entre 3 et 6 % (Hulme & Snowling, 2009). La prévalence de la dysphasie est moins documentée, mais se situerait entre 1 % et 6-8 % en France (Soares-Boucaud, Labruière, Jery, & Georgieff, 2009). L'Association des établissements de réadaptation en déficience physique du Québec (2005), quant à elle, indique que bien qu'un taux de 1 % à 3 % soit estimé, l'expérience clinique laisserait croire à des taux supérieurs. Par ailleurs, une estimation de la prévalence du trouble primaire du langage avançait le taux de 9,4 % chez les enfants québécois francophones de cinq ans (Thordardottir, 2010).

Les conséquences sur l'enfant dans sa globalité et sur sa famille

Parallèlement aux difficultés linguistiques, les enfants souffrant d'une dysphasie ou d'un SLI présentent plus fréquemment que leurs pairs des difficultés émotives, des problèmes de comportement, des symptômes reliés au trouble déficitaire de l'attention avec ou sans hyperactivité (Yew & O'Kearney, 2013) et des taux élevés de retards scolaires (Young et al., 2002). Ils sont aussi plus sujets à faire de fortes crises de colère

(Rannard, Lyons, & Glenn, 2004) et ont des habiletés lacunaires à tisser des relations avec les autres qui persistent plus tard dans l'enfance (Glogowska, Roulstone, Peters, & Enderby, 2006). De fréquentes difficultés motrices sont également rapportées, précisant qu'entre 40 % et 90 % des enfants ayant un trouble spécifique du développement du langage ont aussi des atteintes importantes de la motricité fine et globale, ainsi que des troubles praxiques (Hill, 2001).

Soares-Boucaud et al. (2009) affirment que les difficultés langagières présentées par les enfants dysphasiques rendent souvent l'entrée scolaire problématique. Ces enfants s'exprimant avec difficulté, ils présentent fréquemment une anxiété de séparation d'avec les parents et le contact avec l'enseignant est souvent marqué par un retrait. Ces chercheurs précisent également que la vie scolaire est bien souvent un fardeau pour les enfants dysphasiques et leur famille et que chaque début d'année scolaire est source d'appréhension pour eux. En effet, l'organisation des services pour l'enfant serait généralement à renégocier annuellement. L'acceptation ou non de l'enfant par son enseignant, l'application des mesures de soutien prévues dans le plan d'intervention et les aménagements à organiser pour favoriser le développement langagier de l'enfant sont autant de préoccupations vécues par les parents lors du parcours scolaire de leur enfant dysphasique. Les chercheurs ajoutent que « les parents évoquent fréquemment un parcours de combattant où, année après année, tout est à réorganiser. » (Soares-Boucaud et al., 2009, p.13).

De plus, les apprentissages scolaires sont souvent entravés par un trouble de la lecture fréquemment associé à la dysphasie : la dyslexie. En effet, les troubles du langage oral et écrit seraient souvent intimement liés, un peu plus de la moitié des troubles spécifiques du langage évoluant vers un trouble du langage écrit. En outre, il est précisé qu'un peu plus de la moitié des enfants dyslexiques auraient également un trouble résiduel du langage oral. (McArthur, Hogben, Edwards, Heath, & Mengler, 2000).

La dysphasie a également des conséquences pour les proches de l'enfant touché. À ce sujet, Michallet, Boudreault, Theolis et Lamirande (2004) précisent que la dysphasie a plusieurs impacts pour les parents des enfants qui présentent ce trouble. En effet, cette condition peut bouleverser les relations qu'entretiennent les parents avec leur enfant, la dynamique familiale, les relations de couple et la santé physique et mentale. De plus, la présence d'un enfant dysphasique dans une famille peut causer un haut niveau d'inquiétude pour les parents, ceux-ci étant préoccupés par l'avenir de leur enfant (Michallet et al.).

Les conséquences à long terme pour les personnes souffrant de dysphasie

Les recherches démontrent que la dysphasie constitue aussi un facteur de risque pour plusieurs problématiques au fil de la vie de l'enfant et jusqu'à l'âge adulte, telles qu'un faible niveau d'alphabétisation, des problèmes de santé mentale et un faible taux d'emploi (Law, 2009). Il est donc primordial de dépister de façon efficiente et dès le

plus jeune âge les enfants souffrant de dysphasie, pour intervenir adéquatement auprès d'eux, puisqu'ils risquent de devoir porter toute leur vie certaines difficultés. En effet, selon Catts, Bridges, Little et Tomblin (2008), la présence d'un trouble de langage est un important prédicteur de difficultés de lecture futures. Ces chercheurs précisent également que les enfants présentant des habiletés de compréhension faibles sont particulièrement à risque, bien qu'une faible proportion de ces enfants soit généralement identifiée en bas âge comme ayant un trouble du langage. De plus, Young et al. (2002), ont comparé les compétences langagières à l'âge de 19 ans de populations d'enfants ayant présenté un trouble primaire du langage à la maternelle avec ceux qui souffraient exclusivement d'un trouble de la parole. Leurs résultats ont démontré que les adultes ayant souffert d'un trouble primaire du langage dans l'enfance accusaient toujours un retard par rapport aux adultes typiques à des épreuves telles que le calcul, la compréhension de texte et l'épellation, contrairement à ceux qui avaient un trouble de la parole.

Sur le plan affectif, social et comportemental, il est démontré que les problèmes de communication des enfants souffrant d'un trouble primaire du langage ont un impact négatif sur leur développement psychosocial futur (Beitchman et al., 2001) et sont à risque de souffrir de dépression, de troubles anxieux et de troubles du comportement (Brownlie et al., 2004; Zadeh, Im-Bolter, & Cohen, 2007). On souligne également que les difficultés de communication en contexte interpersonnel perturbent, chez les personnes souffrant d'un trouble primaire du langage, leurs relations familiales et avec leurs pairs (Durkin & Conti-Ramsden, 2010).

Somme toute, les conséquences de la dysphasie sont graves pour l'enfant et sa famille et engendrent souvent toute une série de difficultés sur plusieurs sphères du développement de l'enfant, et ce, jusqu'à l'âge adulte. Les coûts sociaux de cette condition sont élevés et gagnent à être analysés dans leur globalité. De plus, face à tous ces obstacles vécus par leur enfant dysphasique, les parents sont très sollicités pour combler ses nombreux besoins. Étant donné que les difficultés langagières de leur enfant sont souvent le premier domino à faire chuter tous les autres, la rééducation orthophonique est vue par plusieurs parents comme une bouée à laquelle s'accrocher pour entretenir l'espoir de voir le développement de l'enfant et l'harmonie familiale reprendre un certain équilibre. Au Québec, les services orthophoniques pour les enfants dysphasiques sont assurés, en partie, par l'État, tel que décrit dans la prochaine section.

L'organisation des services orthophoniques pour les enfants dysphasiques

Compte tenu de la prévalence et des conséquences élevées de la dysphasie, il importe d'intervenir précocement auprès de ces enfants. En effet, les coûts sociaux d'un tel trouble, s'il n'est pas pris en charge, sont élevés et peuvent se multiplier.

Il est évident que pour les parents d'enfants dysphasiques, le développement langagier de leur enfant comporte son lot d'embûches et ce dernier se distingue rapidement de l'évolution rapide habituellement constatée chez ses pairs. Pour confirmer leurs craintes, obtenir un diagnostic et des interventions orthophoniques spécialisées, les

parents devront évoluer dans le système de services offerts par l'État, alors que d'autres se tourneront vers le secteur privé.

Le processus diagnostique des enfants dysphasiques

Malgré les grands besoins en rééducation langagière des enfants dysphasiques, il semble que les services orthophoniques offerts à ces enfants par les établissements publics québécois soient très limités, que ce soit dans les établissements de santé ou en milieu scolaire. Généralement, ces services, distribués avec parcimonie, sont accessibles après une longue période d'attente et diminuent rapidement avec l'âge de l'enfant. Ceci est plutôt incohérent, considérant la notion de persistance identifiée dans la définition de la dysphasie et les bénéfices de l'intervention précoce rapportés pour les enfants atteints de SLI (Schwarz & Nippold, 2002).

Au Québec, la trajectoire de services pour les enfants dysphasiques varie selon les régions et les établissements. Généralement, lorsque pour la première fois, les parents ou un intervenant se montrent préoccupés par rapport au langage de l'enfant, ils sont dirigés vers leur Centre local de services communautaires (CLSC) si l'enfant est d'âge préscolaire ou au service d'orthophonie de la commission scolaire si l'enfant est plus âgé. Des délais d'attente de plusieurs mois sont à prévoir. À titre d'exemple, à Montréal, au mois d'août 2007, 2 443 enfants étaient en attente pour un premier service en orthophonie, avec une attente moyenne légèrement inférieure à 16 mois (ASSSM, 2009). Les parents peuvent aussi faire appel à une clinique privée, mais leur accès est limité

dans certaines régions du Québec et entraîne des coûts que toutes les familles ne peuvent assumer.

Ainsi, une première évaluation sera réalisée par un orthophoniste, qui offrira ou non, selon la sévérité jugée des difficultés évaluées, des services d'intervention orthophoniques pendant quelques semaines. Au niveau préscolaire, si un trouble primaire du langage est suspecté, l'enfant est ensuite référé en centre de réadaptation en déficience physique (CRDP), bien que certaines variantes soient possibles selon les régions.

Malgré que les CRDP doivent respecter un délai maximal pour offrir un premier service à l'enfant, la prise en charge en thérapie orthophonique individuelle se fera, bien souvent, seulement après une autre période d'attente de plusieurs mois. En effet, le *Plan d'accès aux services pour les personnes ayant une déficience* (MSSS, 2008) exige que l'enfant identifié à priorité élevée bénéficie d'un premier service dans les 90 jours suivant le dépôt de la demande, ce qui est le cas pour la majorité des enfants de moins de six ans pour lesquels une hypothèse de dysphasie est posée.

Or, la notion de « premier service » varie selon les établissements et peut signifier une rencontre préliminaire, une séance d'information de groupe, une évaluation en orthophonie, mais pas nécessairement le début de la prise en charge orthophonique (Dupont, 2011). En date du 31 mars 2013, on comptait au Québec 2591 enfants sur la liste d'attente des Centres de réadaptation pour le programme de déficience du langage, dont les enfants à hypothèse de trouble primaire du langage font partie (AERDPQ,

2013). Après le délai d'attente, l'enfant sera normalement pris en charge pour un suivi d'environ six mois et le diagnostic se précisera. (Dupont, 2011).

L'intervention orthophonique auprès des enfants dysphasiques

Lors de l'entrée scolaire, l'enfant accédera, ou non, à des services orthophoniques ou à une classe spéciale de langage, selon le degré de sévérité de son trouble. Lorsque l'enfant atteint un niveau de communication fonctionnelle ou que les ressources du milieu sont adaptées pour compenser ses difficultés, les services offerts par le Centre de réadaptation prennent fin (Dupont, 2011).

En milieu scolaire, seuls les élèves présentant une dysphasie de degré sévère sont identifiés comme élèves handicapés ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage (HDAA) présentant une déficience langagière (Code 34) et ont accès à davantage de services spécialisés. Bien que différents d'une région à l'autre, ces services ne signifient pas nécessairement l'accès régulier à un orthophoniste, mais souvent l'intégration à une classe ordinaire avec soutien ou la participation à une classe spécialisée de langage. Au Québec, en 2006-2007, 33,6 % des enfants dysphasiques sévères étaient intégrés en classe ordinaire (MELS, 2008).

À l'école secondaire, il semble que les services orthophoniques formels sont pratiquement inexistantes étant donné que la présence d'orthophonistes parmi le personnel des écoles secondaires relève plutôt de l'exception. Certaines écoles

secondaires proposent cependant d'avoir recours, au besoin, à des orthophonistes en clinique privée si ce service est nécessaire pour l'élève.

Il est reconnu que les enfants dysphasiques connaissent depuis longtemps des difficultés majeures pour l'accès aux services (Legault et Fortier, 2002), car un plan régional d'organisation de services gouvernementaux a été développé en 1997. Cependant, il semble que même aujourd'hui, l'organisation des services n'est pas optimale, selon Rivera Vergara (2009) qui affirme 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.

D'ailleurs, selon Van Ripper (1999) et Garland, Haine et Lewczyl-Boxmeyer (2007), la satisfaction des parents par rapport aux soins de santé pour leur enfant est associée à l'adhésion au traitement et à des améliorations au niveau de la santé. En effet, il est souvent visé que les parents jouent un rôle actif dans la prise en charge orthophonique, car l'enfant apprend le langage de façon plus efficace dans son environnement naturel (Bairati et al., 2011). Ainsi, il apparaît particulièrement important de connaître la satisfaction des parents à l'égard des services orthophoniques pour maximiser leurs retombées.

À ce sujet, seront présentés dans les prochaines sections les faits saillants de la documentation sur la satisfaction des parents d'enfants dysphasiques par rapport au partenariat vécu avec les établissements et aux services orthophoniques offerts à leurs enfants.

Le partenariat avec les parents d'enfants dysphasiques dans l'organisation des services orthophoniques

Dans les dernières années, un virage a été constaté dans la conception du rôle de l'État par rapport à la participation des citoyens et de leur famille dans la maîtrise de leur développement dans le but de développer : 1- des relations plus harmonieuses avec eux (Bouchard, 1998) et 2- leur *empowerment* (Nachshen & Minnes, 2005). Ceux-ci sont davantage vus comme des partenaires, si on considère le discours tenu par les autorités publiques qui prônent de laisser une place plus importante aux parents sur le plan de leur implication dans la prise de décision concernant leur enfant (Bouchard, 1998). Ainsi, le partenariat peut être défini comme étant « une association de personnes qui reconnaissent leurs expertises et leurs ressources réciproques et qui, dans un rapport d'égalité, prennent des décisions par consensus » (Bouchard, 2007). Le sentiment de travailler ou non « en partenariat » avec les établissements qui dispensent des services orthophoniques est un facteur important de satisfaction ou d'insatisfaction pour les parents d'enfants dysphasiques, tel que décrit dans la prochaine section.

La perception des établissements par rapport au partenariat avec les parents

Alors que le partenariat avec la famille est un principe promu par les services publics au Québec et ailleurs dans le monde, une disparité est cependant notée entre les volontés de partenariat énoncées par les établissements (Centres de réadaptation et établissements scolaires) et l'opinion mitigée des parents, ceux-ci n'ayant pas toujours l'impression qu'un réel partenariat est présent. En effet, dans le Cadre structurant la programmation des services spécialisés de réadaptation pour les jeunes ayant une déficience du langage (0-18 ans), il est précisé que :

La notion de partenariat apparaît de plus en plus importante en réadaptation. Elle s'inscrit dans des valeurs de société où il est présumé que les personnes vivant avec des incapacités, leurs proches ainsi que les intervenants disposent d'un potentiel et sont compétents à maints égards, chacun contribuant d'une façon particulière à l'exploitation de ce potentiel. (AERDPQ, 2005, p.4).

Le partenariat serait une condition préalable au processus d'*empowerment* qui est lui-même à la base de la définition du projet de réadaptation, tel qu'élaboré par le Centre de Réadaptation Le Bouclier (2004) :

La concrétisation du projet de réadaptation nécessite la mise en place de certaines conditions. [...] La synergie d'action entre les différentes personnes impliquées devient nécessaire. La notion de projet de réadaptation s'appuie sur des principes d'autodétermination et d'appropriation (*empowerment*), de co-responsabilité et de co-apprentissage. Ces principes se concrétisent à travers les relations de partenariat et de coopération (p.20).

Même son de cloche du côté du Ministère de l'Éducation, qui prône que :

Afin de maximiser la participation des parents et celle de la communauté, les directions d'école, les enseignants et les autres intervenants scolaires doivent explorer différentes façons d'établir un partenariat avec eux. À la base de ce partenariat se trouve un climat de confiance et de collaboration. Une communication réciproque, où le point de vue de chacun est pris en considération, constitue un autre aspect fondamental. » (2003, p.19).

Or, les établissements scolaires et de réadaptation font face à des défis de taille présentement pour assurer une offre de services satisfaisant les besoins des enfants dysphasiques. En effet, le contexte de compressions budgétaires et, pour certaines régions éloignées des grands centres, la pénurie d'orthophonistes, ont nécessairement des impacts sur la rapidité et l'envergure de la prise en charge de ces enfants et, inévitablement, sur l'impression de partenariat vécue par les parents. Plusieurs parents peuvent se sentir laissés à eux-mêmes alors que la persistance et l'ampleur des besoins des enfants dysphasiques amènent un besoin de soutien considérable.

La perception des parents par rapport au partenariat avec les établissements

Seules quelques études au Canada ont exploré le point de vue des parents dans cette relation de partenariat avec les établissements pour la prestation de services pour leur enfant dysphasique et celles-ci relatent une perception plutôt négative. D'une part, une étude de Michallet et de ses collaborateurs (2004) a rapporté l'opinion de parents qui vivent un sentiment d'impuissance et de dépendance vis-à-vis des professionnels, autant dans le réseau scolaire que dans celui de la santé. D'autre part, une recherche

québécoise portant sur l'intégration scolaire d'enfants ayant une incapacité, dont la dysphasie, mentionne que certains parents sentent un manque de considération de leur point de vue et ont le désir que l'on reconnaisse leurs savoirs parentaux (Rousseau, Dionne, Vézina, & Drouin, 2009).

Même son de cloche dans les résultats d'une consultation de parents utilisateurs de services en santé et services sociaux pour leur enfant, où il est conclu que plusieurs parents qui gravitent autour de nombreux spécialistes en viennent à maîtriser plusieurs connaissances médicales. Toutefois, certains constatent que leur savoir n'est pas toujours pris en compte, alors qu'ils connaissent leur enfant, qu'ils peuvent déceler un problème de santé ou de développement et qu'ils participent intensément aux thérapies de leur enfant (Gouvernement du Québec, 2012.) De plus, certains parents souhaiteraient que le milieu scolaire soit réceptif à leurs expériences et leurs croyances relativement aux besoins de leur enfant, de même qu'être mieux informés de son cheminement scolaire et des aménagements possibles pour faciliter sa réussite et son intégration, particulièrement à l'école secondaire (Rousseau et al., 2009).

Par ailleurs, la consultation de parents québécois utilisateurs de services en santé et services sociaux a démontré leur appréciation lorsque plusieurs spécialistes sont réunis dans un même établissement (Gouvernement du Québec, 2012). En effet, il est souligné que la collaboration entre des professionnels tels que physiothérapeute et orthophoniste dans les centres de réadaptation permet une prise en charge efficace, tout

en étant à l'écoute des besoins des parents pour élaborer le plan d'intervention (Gouvernement du Québec).

On note que cette implication dans les décisions est importante « pour les parents qui désirent participer au processus, être tenus au courant des progrès de leur enfant et se sentir en mesure d'harmoniser l'intervention institutionnelle avec la leur à domicile » (Gouvernement du Québec, 2012, p.30).

Les insatisfactions des parents d'enfants dysphasiques sont aussi documentées ailleurs dans le monde, particulièrement dans trois études conduites au Royaume-Uni. Ainsi, des interviews de 65 parents d'enfants avec des problèmes de langage ont démontré qu'ils souhaitaient ardemment être considérés comme des partenaires dans leurs relations avec les professionnels de la santé et de l'éducation, mais que ces derniers ne communiquaient pas de façon satisfaisante avec eux. Bien que certains parents aient une opinion positive de la prestation de services, d'autres ont perçu un manque de transparence dans le processus d'évaluation et de prise en charge de leur enfant (Band et al., 2002). Une autre recherche mentionne que bien que les parents soient impliqués dans l'identification des difficultés langagières de leur enfant, les décisions sur la nature de la prise en charge demeurent généralement la chasse gardée des professionnels (Lindsay & Dockrell, 2004). Le manque flagrant de collaboration entre les services de santé et le réseau de l'éducation a été également mis en évidence (Band et al.; Lindsay, Dockrell, Desforges, Law, & Peacey, 2010).

Une étude du Royaume-Uni ayant recueilli les préoccupations des parents d'enfants de niveau scolaire présentant un trouble spécifique du langage conclut que le concept de partenariat avec les parents, malgré les bonnes intentions des professionnels et des dirigeants scolaires, est fragilisé. Ils imputent ce problème à différentes causes, soit le manque de communication entre les parties impliquées et le résultat d'un conflit profond dans le système scolaire, incluant les priorités financières. En somme, ils résument leur position en affirmant qu'un vrai partenariat nécessite des approches plus créatives et efficaces (Lindsay & Dockrell, 2004). À titre d'exemple, ces auteurs recommandent d'impliquer les parents non seulement dans l'identification du trouble du langage, mais aussi dans la décision de la nature et de l'ampleur de la prise en charge qui sera offerte à l'enfant pour répondre à ses besoins. En effet, comme les parents ont un rôle médiateur dans le développement de leur enfant présentant des difficultés de langage, il est gagnant de les impliquer à tous les niveaux du système écologique de l'enfant : 1) pour le microsystème, les parents peuvent directement contribuer à l'intervention auprès de l'enfant à la maison; 2) pour le mésosystème, ils peuvent participer lors des prises de décisions concernant le type de classe le mieux adapté à l'enfant et à propos des méthodes d'interventions à privilégier; 3) pour l'exosystème, la perspective des parents permet de fournir de l'information importante pour guider les politiques locales de services dans les milieux scolaires et de la santé; 4) pour le macrosystème, où les parents déterminés à ce que les besoins spéciaux de leur enfant soient répondus par l'organisation des services d'intervention peuvent influencer les valeurs et lois nationales. (Lindsay & Dockrell).

Alors que le partenariat vécu avec les intervenants semble être un facteur incontournable de satisfaction (ou d'insatisfaction) pour les parents d'enfants dysphasiques, d'autres études se sont penchées davantage sur l'offre formelle de services orthophoniques, et sur les facteurs influençant l'appréciation que les parents en font.

La perception des parents quant aux services orthophoniques offerts

Les services orthophoniques offerts aux enfants dysphasiques comportent plusieurs facettes pouvant contribuer ou non à la satisfaction des parents. Parmi les facteurs élaborés dans la documentation scientifique, les principaux semblent être : les délais d'attente, le processus diagnostique, la fréquence et la durée des thérapies, la poursuite des services en milieu scolaire, la qualité des services et l'équité dans la répartition des services.

Les délais d'attente

Au Québec, une consultation conduite auprès de parents d'enfants de 0 à 5 ans bénéficiant de services dans le système de la santé et des services sociaux souligne la difficulté pour consulter un spécialiste en lien avec le développement de leur enfant. En effet, les délais sont longs, particulièrement en orthophonie, que ce soit pour une évaluation ou une intervention. Cette attente crée une grande inquiétude chez les parents, car ils se préoccupent des répercussions de ces problèmes sur le développement de leur

enfant et parce que les délais de prise en charge peuvent amplifier les conséquences potentielles (Gouvernement du Québec, 2012).

Or, il semble que les parents ont souvent conscience que c'est le manque d'effectifs qui cause les délais d'attente, car on précise que « même des parents qui critiquent les temps d'attente pour recevoir des services pour leur enfant constatent la charge de travail qui incombe aux intervenants et la bonne organisation des services » (Gouvernement du Québec, 2012). Par ailleurs, vu le grand nombre d'embûches pour obtenir des services pour les enfants dysphasiques, il paraît tout de même approprié de remettre en question cette organisation qui, manifestement, n'est pas adéquate.

Une étude australienne (Ruggero, McCabe, Ballard, & Munro, 2012) conduite auprès de parents d'enfants d'âge préscolaire ayant un trouble du langage a démontré que près du quart des parents ont dû attendre plus de six mois avant que leur enfant soit évalué, et que le type de thérapie orthophonique, leur fréquence et leur durée n'ont pas répondu à leurs attentes. Bien qu'environ la moitié des parents étaient satisfaits de leur expérience des services orthophoniques, plusieurs ont révélé des préoccupations sur le plan de l'accessibilité des services orthophoniques, de leur fréquence, du délai d'attente, des critères d'admissibilité, du processus de fin de prise en charge et de leur incapacité à défrayer les coûts des services orthophoniques en milieu privé.

Les délais d'attente sont un facteur qui contribue particulièrement à l'insatisfaction des parents. Cette difficulté d'accès aux services publics, combinée avec les coûts particulièrement élevés des services orthophoniques en milieu privé, force les parents à faire des choix difficiles (Ruggero et al., 2012). En effet, ceux-ci doivent parfois sacrifier une partie du budget familial pour assurer des services orthophoniques en milieu privé à leur enfant, et ce, au détriment d'autres dépenses jugées moins essentielles. D'autres parents moins fortunés doivent se résoudre à attendre que des services soient disponibles, malgré leur inquiétude pour leur enfant. Ainsi, 17 % des parents sondés dans une étude conduite en Angleterre ont rapporté des problèmes financiers empêchant une prise en charge orthophonique adéquate pour combler les besoins de leur enfant (Lindsay & Dockrell, 2004).

Le processus diagnostique

Au Québec, on précise que, notamment en matière de services d'orthophonie, avant que la prestation de services ne débute officiellement, l'enfant doit passer à travers la triade évaluation – diagnostic – prise en charge, ce qui augmente d'autant plus les délais. De plus, ce processus d'évaluation est malheureusement souvent répété lorsque l'enfant est référé d'un établissement à l'autre (Gouvernement du Québec, 2012).

Or, certaines solutions innovatrices mises en place par les services de réadaptation pour contrer le manque de services peuvent être appréciées des parents. En effet, un parent a affirmé avoir trouvé très pertinentes les formations de groupe offertes

par le centre de réadaptation afin d'aider les parents à évaluer le retard de langage de leur enfant (Gouvernement du Québec, 2012). Mais est-ce que ce rôle d'évaluation doit vraiment être délégué aux parents, considérant l'expertise requise pour faire un tel diagnostic et le peu de retombées directes sur le développement langagier de l'enfant si celui-ci présente effectivement un retard? Bien qu'il soit en tous cas utile d'informer les parents sur le développement du langage et de les habiliter à repérer un retard, il semble évident que ces services ne sont pas suffisants pour combler les besoins de rééducation de l'enfant dysphasique. De plus, d'un point de vue professionnel, il est légitime de se demander si l'offre de services en modalité de groupe est le type de prestation orthophonique à privilégier considérant les particularités développementales de chaque enfant.

Certaines études menées au Royaume-Uni (Rannard et al., 2004; Rannard, Lyons, & Glenn, 2005) se sont attardées davantage au processus de diagnostic du trouble de langage de l'enfant. Selon les parents, leur opinion n'était pas suffisamment prise en compte pour dresser le portrait général du profil langagier de leur enfant. Il est également souligné que des parents ne se sont pas sentis pris au sérieux pour enclencher le processus d'évaluation orthophonique à la suite des préoccupations qu'ils ont manifestées à un professionnel de la santé sur le développement du langage de leur enfant. Cette non-prise en compte de leurs inquiétudes a souvent eu comme conséquence de retarder le processus de diagnostic, ce qui cause de grandes frustrations aux parents, particulièrement quand un trouble du langage est identifié ultérieurement chez leur

enfant. En effet, les parents ont rapporté que les professionnels de la santé consultés initialement minimisaient leurs inquiétudes en misant sur la probable « récupération spontanée » et leur donnaient des conseils inappropriés, ce qui engendrait des délais pour obtenir une évaluation orthophonique (Rannard et al., 2004).

À cet effet, les études scientifiques démontrent que plus l'enfant qui présente un retard langagier par rapport à ses pairs avance en âge, moins grandes sont les chances qu'il récupère son retard spontanément. Il vaut donc généralement mieux faire preuve de prudence et assurer un suivi à ces enfants pour éviter que l'écart persiste et s'amplifie. À titre d'exemple, au-delà de 40 % des *late talkers* à 24 mois (enfants produisant moins de 50 mots de vocabulaire) connaîtront des difficultés de langage persistantes (Law et al., 2000). En outre, bien que des facteurs de risque soient identifiés pour la persistance de difficultés langagières, tels que la scolarisation de la mère (Dale et al., 2003), les habiletés de jeu et de socialisation (Irwin et al., 2002) et le style parental (Horwitz et al., 2003), il est impossible de prédire quels enfants récupéreront leur retard et lesquels seront éventuellement identifiés comme ayant un trouble primaire du langage. Chez les enfants ayant une dysphasie, les rares études qui ont suivi les enfants à long terme sont claires et démontrent que peu d'entre eux récupèrent naturellement. À ce sujet, il est recommandé d'offrir la rééducation à tous les enfants considérés comme *late talkers* et de considérer les facteurs de risque comme des guides pour déterminer la nature et l'intensité du traitement (Schwarz & Nippold, 2002).

La fréquence et la durée de la prise en charge orthophonique

Dans les centres de réadaptation du Québec, les services orthophoniques seraient offerts par blocs, selon ce qu'en témoignent des parents utilisateurs de certains établissements (Gouvernement du Québec, 2012). Il y est précisé que « le service est donné un certain nombre de semaines, il est interrompu quelques semaines et il recommence par la suite. [...] Certains parents acceptent difficilement cette rupture de services, car l'intensité de l'intervention apporte des résultats positifs » (p.39). Il est également possible que la continuité dans l'offre de services orthophoniques assure des retombées plus tangibles que lorsqu'elle est interrompue.

Pour les familles québécoises éloignées des grands centres, il arrive qu'il n'y ait pas d'orthophoniste à proximité pour offrir des services de façon régulière. En effet, une consultation auprès de parents québécois révèle que dans certaines régions, la consultation de spécialistes nécessite de se déplacer régulièrement sur de longues distances pour recevoir les services nécessaires, ce qui implique toute une organisation familiale (Gouvernement du Québec, 2012).

Par ailleurs, une recherche allemande menée auprès de parents bénéficiant majoritairement d'un suivi hebdomadaire de longue durée pour leur enfant a démontré qu'ils se montraient très satisfaits des résultats de la thérapie, de l'expertise de l'orthophoniste et du type de thérapie. Ces chercheurs ajoutent que plus les thérapies

orthophoniques sont fréquentes, plus les parents jugent que leur enfant fait des progrès notables (Keilmann, Braun, & Napiontek, 2004).

Il est également précisé, dans une recherche conduite en Angleterre, qu'une fois la période d'attente passée, lorsque leur enfant a enfin accès à des services orthophoniques, la satisfaction des parents est généralement élevée (Band et al., 2002). Les auteurs précisent aussi que s'il est impossible d'offrir des thérapies suffisamment fréquentes par manque de ressources, la communication avec les parents est fondamentale (Band et al.). En effet, le fait d'expliquer aux parents les circonstances et les raisons de cet accès limité aux ressources serait un facteur important dans la diminution de leur insatisfaction (Band et al.).

D'autres chercheurs font également des recommandations qui prônent, minimalement, la transparence avec les parents si on prévoit que le nombre limité de thérapies offert par l'établissement sera insuffisant pour remédier au problème de langage de leur enfant (Schwarz & Nippold, 2002). Il est également suggéré de considérer les besoins des parents pour planifier le meilleur moment pour offrir un bloc de thérapies, en évitant, par exemple, les vacances estivales. De plus, il est possible qu'à certaines périodes, l'enfant dysphasique ne présente pas d'écart langagier suffisamment notable par rapport à ses pairs pour justifier des interventions. Les chercheurs soulignent qu'il ne devrait pas y avoir une formule unique de traitement pour ces enfants afin

d'offrir le meilleur soutien possible à l'enfant et à sa famille; les traitements orthophoniques devraient être offerts selon les besoins (Schwarz & Nippold).

Les services orthophoniques en établissement scolaire

En milieu scolaire, certains parents du Royaume-Uni se sont montrés sceptiques face au mode de thérapie indirecte qu'offrent les classes spéciales de langage (Lindsay & Dockrell, 2004). Pour les enfants qui fréquentaient une école régulière, des parents étaient préoccupés par la quantité et le type de thérapies orthophoniques que leur enfant recevait dans cet établissement. Ils se sont également montrés soucieux des longs délais requis en milieu scolaire pour réaliser l'évaluation de leur enfant et prendre une décision sur les services qui lui seront offerts (Lindsay & Dockrell). Toujours au Royaume-Uni, plusieurs parents étaient aussi inquiets de la baisse ou de l'arrêt possible de services orthophoniques lors de l'entrée de leur enfant au secondaire (Paradice & Adewusi, 2002). Règle générale, il semble que les services diminuent avec l'âge malgré les besoins constants et évolutifs des enfants, tel que rapporté par ce parent : « Plus l'enfant vieillit, plus les thérapies orthophoniques s'évaporent; mais les besoins de l'enfant, eux, ne s'évaporent pas » (Paradice & Adewusi, p.264).

La qualité des services

Une étude menée au Québec démontre que malgré les insatisfactions causées par les délais d'attente dans le système de santé et de services sociaux, les parents

reconnaissent l'expertise professionnelle des intervenants et ont bon espoir de recevoir des services de qualité. En outre, certains qualifient même le travail des intervenants d'exceptionnel, soulignent leur professionnalisme, leur sens des responsabilités, leur intégrité, leur vigilance et leur dévouement » (Gouvernement du Québec, 2012).

L'équité dans la répartition des ressources

Au Québec, une consultation a mis en lumière que « plusieurs parents dont l'enfant a besoin de services en réadaptation affirment avoir eu à livrer une bataille constante pour qu'il les reçoive et qu'il puisse continuer de progresser dans son développement » (Gouvernement du Québec, 2012, p.38).

Cette opinion semble partagée par plusieurs parents ailleurs dans le monde, car des recherches menées au Royaume-Uni indiquent que les parents croient que si leur enfant reçoit des services langagiers adéquats, c'est parce qu'ils se sont battus ou qu'ils ont eu de la chance (Band et al., 2002; Lindsay & Dockrell, 2004; Paradise & Adewusi, 2002). Par exemple, plusieurs parents auraient l'impression que les recommandations en termes de thérapies orthophoniques sont basées sur les ressources financières de l'établissement, plutôt que sur les besoins de l'enfant. De plus, des commentaires de parents démontrent qu'ils reconnaissent que leur détermination et leur persévérance pour réclamer des services peuvent entraîner une prestation de services plus importante, au détriment des enfants dont les parents sont moins revendicateurs (Band et al.).

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. De fait, les parents d'enfants dysphasiques se montrent généralement plutôt insatisfaits des services orthophoniques disponibles pour leur enfant. La perception d'une répartition des services selon les besoins des enfants n'est habituellement pas partagée par les parents, ceux-ci ayant plutôt l'impression qu'elle est tributaire des ressources financières de l'établissement ou, encore, des parents qui « crient le plus fort » pour revendiquer des services. Le concept de partenariat prôné par les réseaux publics peut donc sonner faux à l'oreille des parents.

Objectifs de l'étude

L'objectif général de cette étude est d'« obtenir un portrait général et actuel de l'appréciation des parents d'enfants dysphasiques quant aux services orthophoniques offerts au Québec et au partenariat vécu avec les établissements dans l'organisation de ces services pour leur enfant. » Comme objectifs spécifiques, il est visé de détailler les besoins et l'appréciation des parents d'enfants dysphasiques envers les services orthophoniques et le partenariat pour organiser ces services, selon l'âge de leur enfant et

les différents établissements. Finalement, le dernier objectif spécifique est de dégager les forces et les défis de l'organisation des services orthophoniques en place au Québec selon le point de vue des parents.

Les questions de recherche

Cette recherche vise à répondre aux deux questions générales suivantes : *Quelle est l'appréciation des parents d'enfants dysphasiques ou à hypothèse de dysphasie âgés 2 à 17 ans à propos des services orthophoniques disponibles au Québec pour leur enfant? Quelle est leur satisfaction à propos du partenariat entre les établissements et eux dans l'organisation de ces services orthophoniques?* La réponse à ces questions sera soutenue par ces questions spécifiques : Quels sont les facteurs favorisant et nuisant à leur satisfaction selon les différents établissements (de santé et de services sociaux, scolaires, privés)? Quels sont leurs besoins en termes d'accessibilité, de fréquence, de durée et de mode d'intervention orthophonique? Selon les parents, quelles améliorations pourraient être apportées dans l'organisation des services orthophoniques québécois et quelles pratiques gagnantes doivent être maintenues?

Les retombées prévues du projet

Il est souhaité que cette recherche permette d'identifier des forces et défis de l'organisation actuelle des services pour les enfants dysphasiques et de dégager des pistes de solutions pour établir un réel partenariat avec les parents. De plus, les opinions

des parents pourront guider les orthophonistes des secteurs public et privé sur les approches à privilégier pour optimiser les retombées des thérapies avec les enfants, mobiliser les parents dans le processus d'intervention et créer une relation de confiance avec eux. Ultimement, la présente recherche donnera une voix aux parents d'enfants dysphasiques pour faire connaître leurs besoins auprès des autorités gouvernementales et des responsables des établissements quant à l'organisation des services orthophoniques.

La pertinence scientifique et clinique

Sur le plan scientifique, cette étude amènera une vision plus globale de la fluctuation des besoins des parents en lien avec les services orthophoniques selon l'âge de l'enfant. De plus, comme très peu d'études canadiennes se sont attardées à ce sujet, il est pertinent d'étayer les informations déjà recueillies ailleurs dans le monde sur le point de vue des parents d'enfants dysphasiques et de mettre en lumière le point de vue précis des parents québécois et leurs principales sources de satisfaction et d'insatisfaction. Sur le plan clinique, en contexte de compression budgétaire dans les réseaux publics, une réflexion s'impose pour assurer une répartition optimale des ressources. Les renseignements recueillis permettront de donner l'heure juste aux divers acteurs impliqués sur la satisfaction des principaux intéressés et pourront guider une distribution judicieuse des services orthophoniques pour mieux répondre aux besoins des enfants dysphasiques et de leurs parents. De plus, comme l'implication des parents dans la rééducation langagière de leur enfant permet d'optimiser les retombées du traitement, il

apparaît nécessaire de connaître leur point de vue, première étape vers le développement de leur pouvoir d'agir.

Méthode

Participants

Dans le cadre de cette étude, tout parent ou tuteur d'enfant québécois de 2 à 17 ans présentant ou ayant présenté une hypothèse ou un diagnostic de trouble primaire du langage pouvait participer. Les enfants présentant, en plus de leur dysphasie, un autre trouble du langage, de la parole ou de la communication (ex. : bégaiement, dyspraxie, trouble phonologique, etc.) étaient inclus ainsi que ceux présentant un trouble déficitaire de l'attention. Cependant, les parents dont l'enfant présentait également un autre trouble de développement (tel qu'une incapacité auditive ou intellectuelle, une paralysie cérébrale, une fissure palatine, un trouble du spectre de l'autisme ou le syndrome de Down) ont été exclus.

Instrument de mesure

Pour cette étude explicative non-expérimentale, une approche méthodologique mixte (quantitative et qualitative) utilisant un devis de type enquête/sondage a été privilégiée (DePoy & Gitlin, 2005). L'outil de cueillette de données était un questionnaire en ligne, anonyme, auquel les parents devaient répondre. Pour élaborer ce questionnaire, la consultation d'outils similaires partagés par des chercheurs ayant mené et publié des recherches sur le même thème a permis de développer des questions pertinentes. En effet, les questionnaires utilisés auprès de parents d'enfants ayant bénéficié de services orthophoniques en Irlande (Carroll, 2010), en Australie (Ruggero, McCabe, Ballard, & Munro, 2012) et en Allemagne (Keilmann, Braun, & Napiontek, 2004) ont servi de base pour bâtir un questionnaire complet et adapté au contexte québécois. Le questionnaire a

tout d'abord été pré-testé auprès de 3 parents répondant au profil visé. Deux professeurs à la maîtrise en orthophonie l'ont également révisé, ainsi que la présidente et directrice générale de l'Ordre des orthophonistes et audiologistes du Québec, Madame Marie-Pierre Caouette. Tous les commentaires et questionnements soulevés ont été pris en considération et plusieurs ajustements au questionnaire ont été effectués. La version finale a été terminée à l'été 2014.

Le questionnaire final a été développé avec le logiciel BIQ (Banque informatisée de questions) et contenait 176 questions dont la majorité était à choix fermé. Selon le cheminement de l'enfant et son âge, le parent n'avait à répondre qu'à une partie des questions possibles, le questionnaire durant en moyenne 27 minutes. Les questions fermées étaient majoritairement à choix multiple, à échelle de Likert ou par ordre de rang, comme expliqué dans Fortin (2010). En plus des données démographiques, les questions visaient à explorer le point de vue des parents en lien avec leur partenariat avec les établissements et les services orthophoniques reçus par leur enfant selon des thèmes tels que l'accessibilité, la fréquence et les relations avec l'orthophoniste.

Recrutement des répondants

Plusieurs moyens de diffusion ont été utilisés pour faire connaître l'existence de cette recherche auprès des parents d'enfants dysphasiques et pour les inviter à répondre au questionnaire électronique, qui était disponible entre le 29 septembre et le 10 décembre 2014. Tout d'abord, une belle collaboration a été développée avec les

organismes de soutien aux personnes dysphasiques et l'Association québécoise de la dysphasie. Ceux-ci ont envoyé des courriels à leurs membres, l'ont diffusé sur leur page Facebook, en ont parlé de vive voix à leurs membres ou l'ont affiché sur leurs babillards ou site web. Par ailleurs, l'information a été transmise à trois reprises sur les réseaux sociaux dans des groupes de parents (ex : page Facebook de Naître et Grandir), des groupes d'enseignants ou d'éducateurs spécialisés, des groupes/blogues sur l'orthophonie et le langage. L'Association québécoise des orthophonistes et audiologistes et l'Ordre des orthophonistes et audiologistes du Québec ont également diffusé l'information à leurs membres. Trois centres de réadaptation se sont montrés intéressés à diffuser l'information à leur clientèle, mais les délais nécessaires pour assurer la conformité éthique du projet pour ces établissements ont rendu l'exercice possible dans une seule région (Centre de réadaptation Chaudière-Appalaches).

L'échantillon retenu

Tout d'abord, de nombreux questionnaires commencés par les parents, mais abandonnés en cours de route avec peu de questions répondues ont dû être éliminés. Après ce tri, un nombre résiduel de 436 questionnaires avec la majorité des questions répondues a été conservé. Sur ceux-ci, 13 % des questionnaires (n=59) ont dû être rejetés, car l'enfant présentait un des facteurs d'exclusion énumérés (trouble développemental en plus d'une dysphasie ou d'une hypothèse de dysphasie). L'échantillon retenu était donc constitué de 377 répondants. Sur ce nombre, 349 répondants ont atteint l'avant-dernière section et 318 ont rempli le questionnaire dans

son intégralité. Les questions ouvertes, qui étaient non-obligatoires, ont malgré tout donné lieu à un nombre important de réponses (jusqu'à 49 % des répondants ayant inscrit une réponse.)

L'analyse des résultats

L'analyse des résultats a principalement été faite à l'aide de statistiques descriptives. Des analyses croisées ont également été réalisées pour mettre en lumière les résultats selon différentes variables : la région administrative de résidence, l'établissement fréquenté, l'âge de l'enfant, le niveau de sévérité du trouble, le revenu familial, l'occupation et le niveau de scolarité du répondant, etc. Ainsi, la détermination des variables semblant être corrélées entre elles a été possible, ainsi que l'identification des facteurs pouvant être reliés à la satisfaction/insatisfaction des parents. Cette analyse a été réalisée avec le logiciel de conception du questionnaire (BIQ) ainsi qu'avec Excel. Étant donné la très grande quantité de réponses aux questions ouvertes, celles-ci ont été utilisées occasionnellement pour illustrer ou détailler les statistiques descriptives, sans faire l'objet d'une analyse approfondie de contenu. Ceci pourra cependant être réalisé en seconde analyse dans le cadre d'un essai avec un étudiant en orthophonie de la cohorte suivante.

Considérations éthiques

Cette étude a reçu l'approbation éthique du Comité d'éthique de la recherche sur les êtres humains de l'Université du Québec à Trois-Rivières ainsi que du Comité d'éthique

de la recherche du CSSS Alphonse-Desjardins, Centre hospitalier affilié universitaire de Lévis (pour le CRDP Chaudière-Appalaches). Les participants qui ont répondu au questionnaire l'ont fait de façon libre et éclairée et le temps requis pour remplir le questionnaire constituait le seul inconvénient pour eux. Un document d'informations et de consentement devait être lu et accepté avant que les participants n'aient accès au sondage électronique. Tous les questionnaires remplis étaient anonymes et les chercheurs ne pouvaient identifier les répondants. Le logiciel BIQ, utilisé pour recueillir et analyser les données, est sécurisé et uniquement l'étudiante et le directeur de recherche pouvaient accéder aux données brutes, qui seront détruites au plus tard cinq ans après le dépôt de cet essai. Les résultats de cette consultation seront rendus disponibles aux participants à partir du printemps 2015 lors de communications orales ou écrites aux associations de personnes dysphasiques, ainsi que par une diffusion dans les médias et par des conférences regroupant des intervenants, des décideurs ou des parents.

Résultats et discussion

Dans les pages qui suivent, des données générales sur notre échantillon seront présentées (provenance des répondants et informations générales sur les parents et les enfants). Par la suite, les résultats de l'appréciation des services orthophoniques selon divers paramètres seront exposés : appréciation générale, accès aux services orthophoniques, quantité de services, fréquence et mode de prestation, recours aux services privés, collaboration et qualité des services. Finalement, les suggestions de solutions jugées prioritaires par les parents seront exposées avant de conclure sur les faits saillants de cette recherche.

Données générales sur les répondants

Provenance des répondants

La promotion effectuée grâce aux organismes d'aide aux personnes dysphasiques, aux orthophonistes et aux réseaux sociaux a permis de rejoindre 377 répondants qui se conformaient à nos facteurs d'inclusion. Toutes les régions du Québec sont représentées, sauf le Nord-du-Québec. Certaines régions sont surreprésentées dans notre échantillon si on compare avec leur population respective (voir Figures 1 et 2). La promotion effectuée plus largement dans certaines régions pourrait être en cause pour avoir obtenu un plus grand nombre de répondants, particulièrement aux endroits où un organisme local d'aide aux personnes dysphasique est présent. La grande région de Montréal est, quant à elle, particulièrement sous-représentée.

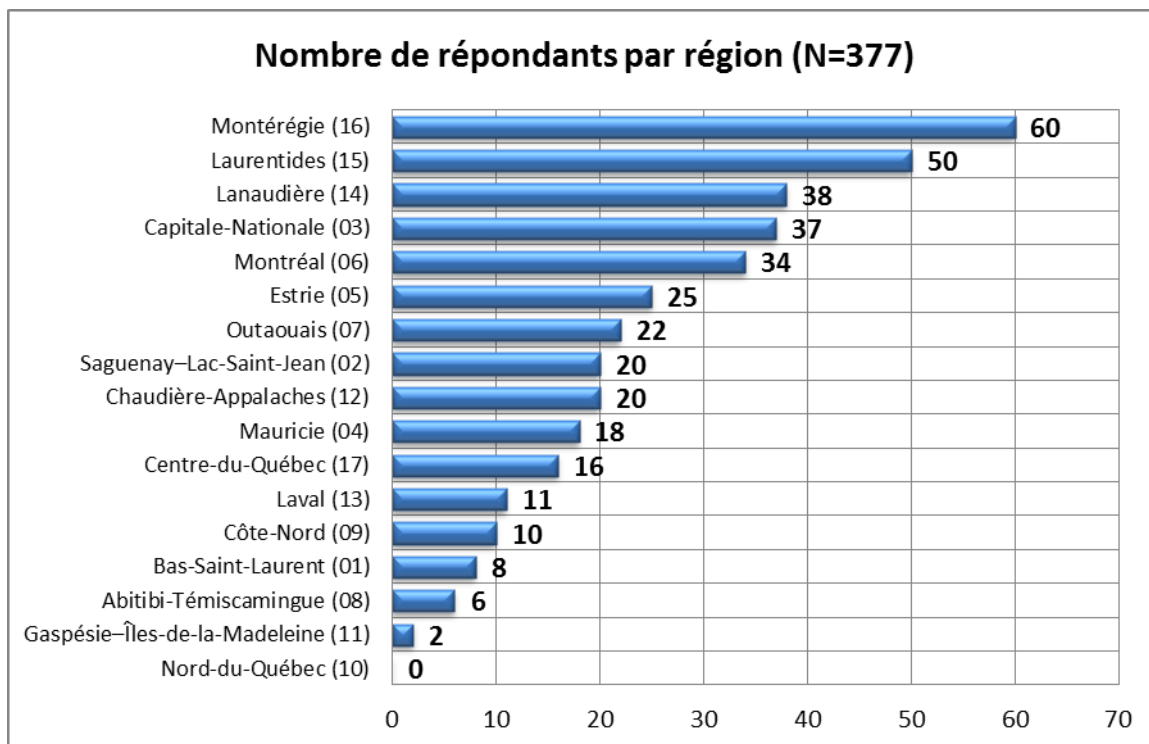


Figure 1. Nombre de répondants par région.

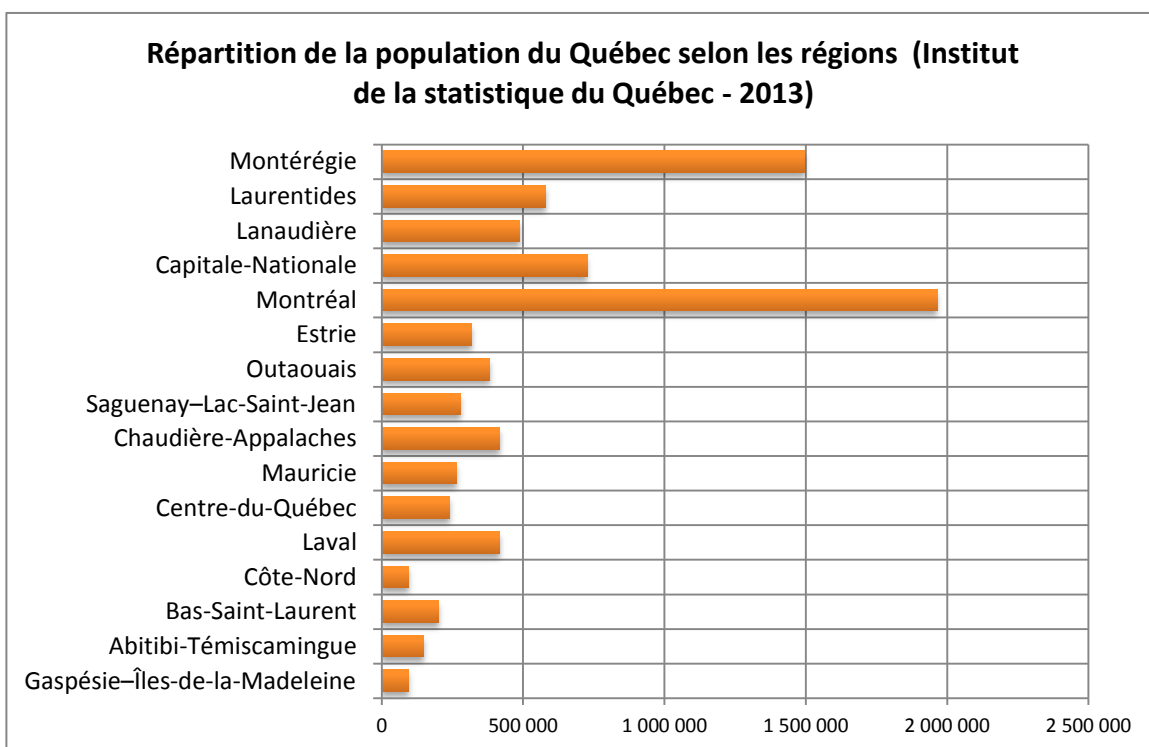


Figure 2. Répartition de la population du Québec selon les régions.

Informations générales sur les parents

Les parents ayant répondu au questionnaire pouvaient y répondre plus d'une fois s'ils avaient plus d'un enfant présentant une dysphasie ou une hypothèse de dysphasie. Or, il s'avère que la grande majorité (84 %) n'en avait qu'un seul dans la famille, tel que démontré par la Figure 3.

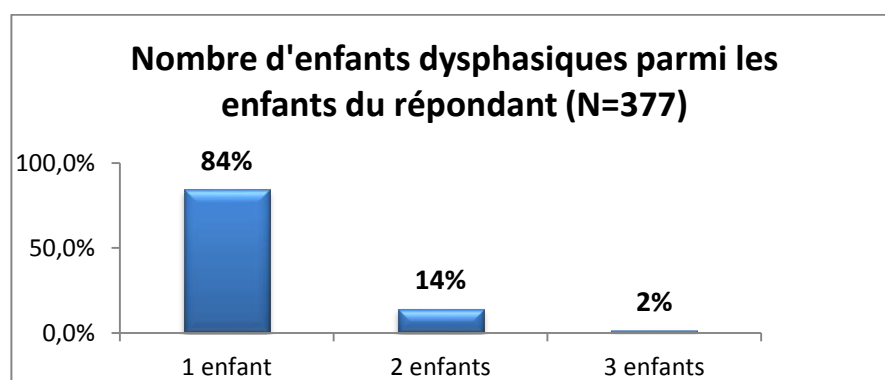


Figure 3. Nombre d'enfants dysphasiques parmi les enfants du répondant.

Tel que montré par la Figure 4, la personne ayant rempli le questionnaire était la mère de l'enfant dans 92 % des cas, et elle était âgée entre 30 et 39 ans dans 51 % des cas (16-29 ans : 9 %; 40-49 ans : 33 %; 50-59 ans : 7 %). Les répondants avaient des niveaux de scolarité variés, mais en général ils semblaient plus élevés que la moyenne québécoise (Ministère de la santé et des services sociaux du Québec, 2006).

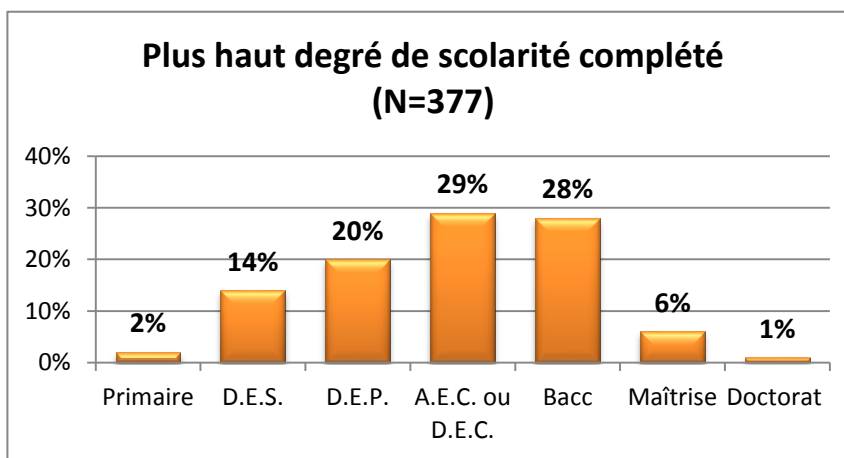


Figure 4. Plus haut degré de scolarité complété par les répondants.

L'occupation principale des répondants se répartissait ainsi : emploi à temps plein : 56 % ; parent à la maison : 23 % ; emploi à temps partiel : 14 % ; aux études : 5 % ; sans emploi : 2 % . La langue principalement parlée à la maison était le français pour 97 % des répondants, alors que 16 % des enfants vivaient dans un environnement bilingue. Les revenus familiaux des répondants étaient assez variés et s'apparentent à une distribution suivant une courbe normale, tel que démontré par la Figure 5.

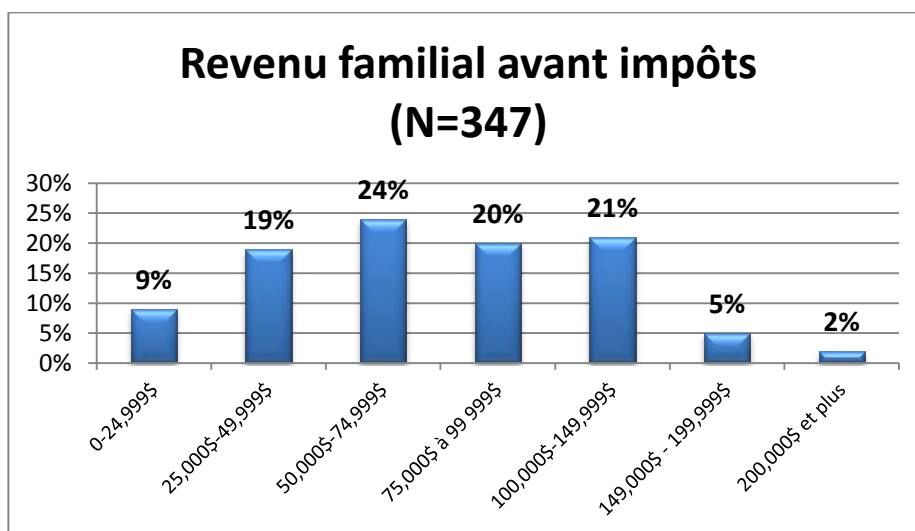


Figure 5. Revenu familial avant impôts des répondants.

Informations générales sur les enfants

Les enfants pour lesquels les parents ont répondu au questionnaire avaient une dysphasie dans 85 % des cas et une hypothèse de dysphasie dans 15 % des cas. Par souci de simplification du texte, ils seront identifiés comme « enfants dysphasiques », sans distinction, dans la suite de cette analyse.

Comorbidité. Les facteurs d'exclusion déterminés pour cette étude prévoyaient de ne pas considérer les enfants présentant un autre problème de développement non-langagier, tel qu'une incapacité auditive ou intellectuelle, une paralysie cérébrale, une fissure palatine, un trouble du spectre de l'autisme, le syndrome de Down, etc. Or, il est intéressant de constater que parmi les 435 parents d'enfants dysphasiques qui ont

entrepris le questionnaire, 13 %¹ de ces enfants présentaient effectivement un tel problème. Ils n'ont donc pas pu poursuivre la complétion du questionnaire.

Tel que relevé dans la littérature, les enfants dysphasiques de l'échantillon présentaient fréquemment au moins un autre problème de communication, de langage ou de parole, soit 47 % des enfants (voir Tableau 1). La dyspraxie verbale, la dyslexie, le retard/trouble phonologique et le bégaiement figurent parmi les difficultés les plus présentes. 17 % des parents ont également mentionné de façon volontaire que leur enfant avait un TDA/H.

Tableau 1

Autres difficultés mentionnées en plus de la dysphasie / hypothèse de dysphasie

Problème de communication / langage / parole	Nb d'enfants atteints	%
Dyspraxie verbale	119	31,6 %
Retard ou trouble phonologique (transformation ou omission de sons)	39	10,3 %
Dyslexie ou autre trouble de la lecture	38	10 %
Bégaiement ou trouble de la fluidité	20	5,3 %
Trouble du traitement auditif	7	1,9 %
Trouble d'articulation ou sigmatisme interdental	5	1,3 %
Trouble du fonctionnement vélopharyngé, hypo/hyper nasalité	3	0,8 %
Trouble de la voix, nodules vocaux	2	0,5 %
Dysarthrie	1	0,3 %
Total : 177 enfants / 377		
(certains enfants présentaient plus d'un trouble concomitant à la dysphasie)		

¹ Ce pourcentage ne devrait cependant pas être considéré comme étant une estimation valide du taux de comorbidité de tels problèmes chez les enfants dysphasiques québécois, puisque les facteurs d'exclusion étaient bien explicités au tout début du questionnaire. Il est donc fort probable que de nombreux parents se soient retirés du processus avant même de débiter le questionnaire.

L'orthophoniste m'a également dit qu'en apprenant à lire, ça aiderait sa prononciation. Mais il est dysphasique, ce qui fait que son apprentissage de la lecture est très difficile. J'essaie de l'aider à la maison, mais je n'ai pas les compétences. Il est très intelligent, mais il ne perçoit pas l'écriture comme les autres. (Commentaire d'un répondant).

Sexe. 69 % des enfants dysphasiques de l'échantillon étaient des garçons, pour 31 % de filles. Cela est conforme à ce qui est rapporté dans la littérature, où il est précisé que 2 à 3 garçons sont atteints pour une fille (Maillart, 2012).

Âge. Le questionnaire a permis de recueillir la perception des répondants ayant des enfants dysphasiques dans tous les groupes d'âge (voir Tableau 2). Cependant, une plus grande proportion d'enfants d'âge scolaire étaient représentés (école primaire particulièrement). L'âge moyen des enfants dysphasiques des répondants était de 8 ans 11 mois.

Tableau 2

Âge des enfants dysphasiques des répondants

	0 à 4 ans	4 à 5 ans	5 à 6 ans	6 à 7 ans	7 à 12 ans	12 à 15 ans	15 à 17 ans et 11 mois	
%	5 %	8 %	12 %	14 %	38 %	15 %	7 %	
Nb	19	32	46	53	143	57	27	Total : 377

Occupation de l'enfant. Le type de garde, d'éducation ou d'occupation actuel de l'enfant a été détaillé par les parents :

- Au domicile avec sa famille ou une gardienne : 5 %
- Fréquente une garderie ou un centre de la petite enfance : 12 %
- Fréquente l'école : 84 %. Parmi les enfants dysphasiques d'âge scolaire :
 - Au primaire, 61 % faisaient partie d'une classe régulière, 28 % d'une classe de langage ou de communication, 11 % d'un autre type de classe adaptée.
 - Au secondaire, 33 % faisaient partie d'une classe régulière, 45 % d'une classe de langage ou de communication, 22 % d'un autre type de classe adaptée.
 - Travaille : 1 répondant.

Situation familiale. La majorité (81 %) des enfants vivaient avec leurs deux parents alors que 14 % d'entre eux vivaient principalement chez un de leurs deux parents, 3% vivaient en garde partagée, alors que 2% étaient dans une autre situation familiale.

Degré de sévérité. Une plus grande proportion des répondants semblaient présenter un trouble sévère, autant sur le plan expressif que réceptif, tel que démontré par les Figures 6 et 7.

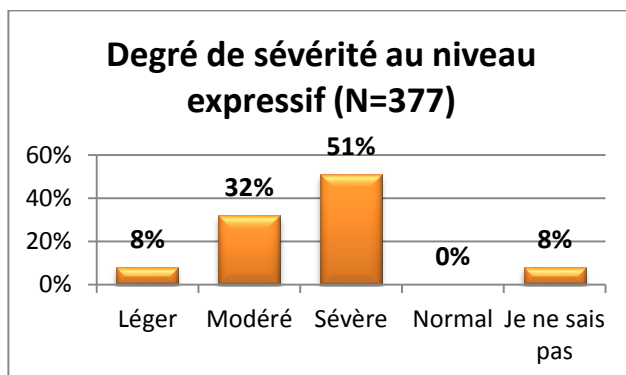


Figure 6. Degré de sévérité au niveau expressif de l'enfant du répondant.

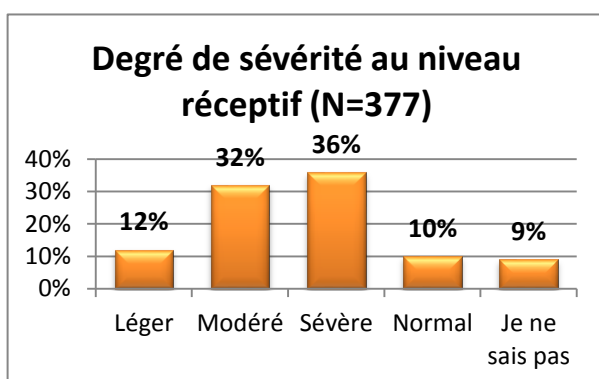


Figure 7. Degré de sévérité au niveau réceptif de l'enfant du répondant.

Âge lors de la référence pour une évaluation du langage de l'enfant. Tel que démontré par la Figure 8, la majorité (65 %) des enfants ont été référés entre l'âge de 2 et 4 ans. Cela signifie qu'à ce moment, les parents ont été suffisamment inquiets du développement du langage de leur enfant pour faire les premières démarches pour qu'il soit évalué, ou que l'enfant a été identifié comme ayant un problème potentiel par d'autres intervenants.

L'âge de la première référence en orthophonie est assez précoce, puisque 43 % des enfants de l'échantillon ont été référés avant l'âge de trois ans, et 73 % avant quatre ans.

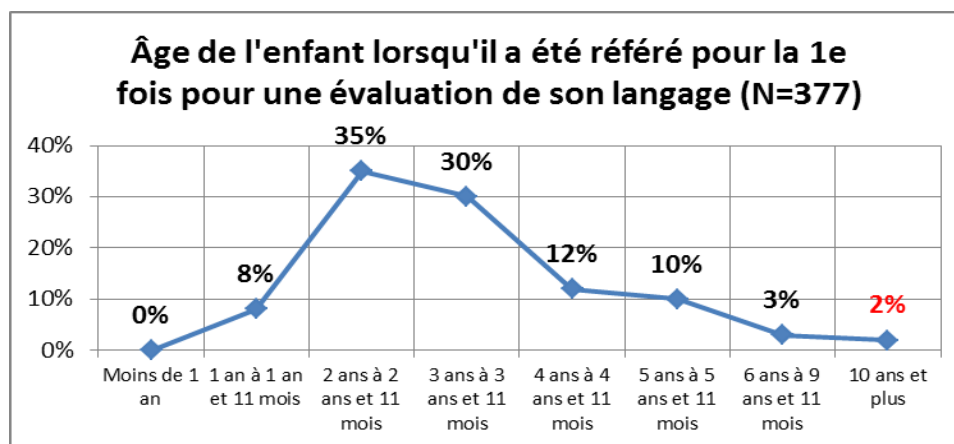


Figure 8. Âge de l'enfant lors de la première référence pour une évaluation en orthophonie.

Cependant, il y a possibilité de faire mieux, car plusieurs indicateurs d'un retard/trouble de langage sont perceptibles dès 18 mois (Soares-Boucaud, Labruyère, Jery, & Georgieff, 2009). Bien qu'il semble présentement être difficile de conclure de façon fiable à un trouble spécifique du langage chez les enfants de moins de quatre ans, des recommandations de traitement similaires s'appliqueraient, sans égard au fait que les troubles de l'enfant soient déterminés ou non comme spécifiques au langage (Paul, 2007). Or, cela sera revu subséquemment, les délais d'attente pour une évaluation orthophonique sont rarement rapides dans les services publics. Il est donc probable que l'évaluation orthophonique des enfants de l'échantillon se soit faite beaucoup plus tard.

De plus, il est particulièrement déconcertant de constater que 27 % des enfants dysphasiques de l'échantillon aient été référés pour la première fois pour une évaluation langagière après l'âge de quatre ans, parfois même aussi tard qu'à l'âge de dix ans et plus².

Personne ayant identifié que l'enfant avait un problème de langage. Dans la majorité des cas (62 %), c'est la mère qui a été la personne qui a le plus contribué à identifier que l'enfant avait un problème de langage (voir Figure 9). Il est surprenant de constater la faible proportion d'éducateurs en garderie qui ont joué ce rôle (8 %), considérant la grande quantité d'enfants qui fréquentent un milieu de garde au Québec et le temps qu'ils y passent. Les pères sont aussi très peu représentés (2 %), ainsi que les médecins de famille/pédiatres (11%). L'efficacité de la sensibilisation aux troubles du langage semble donc mitigée, ainsi que les effets de la promotion de la profession d'orthophoniste qui est réalisée auprès de ces personnes.

² Moins de 10 répondants pour les enfants référés à l'âge de 10 ans et plus. Pour la suite des résultats, les données représentées par moins de 10 répondants seront identifiées **en rouge** dans les figures.

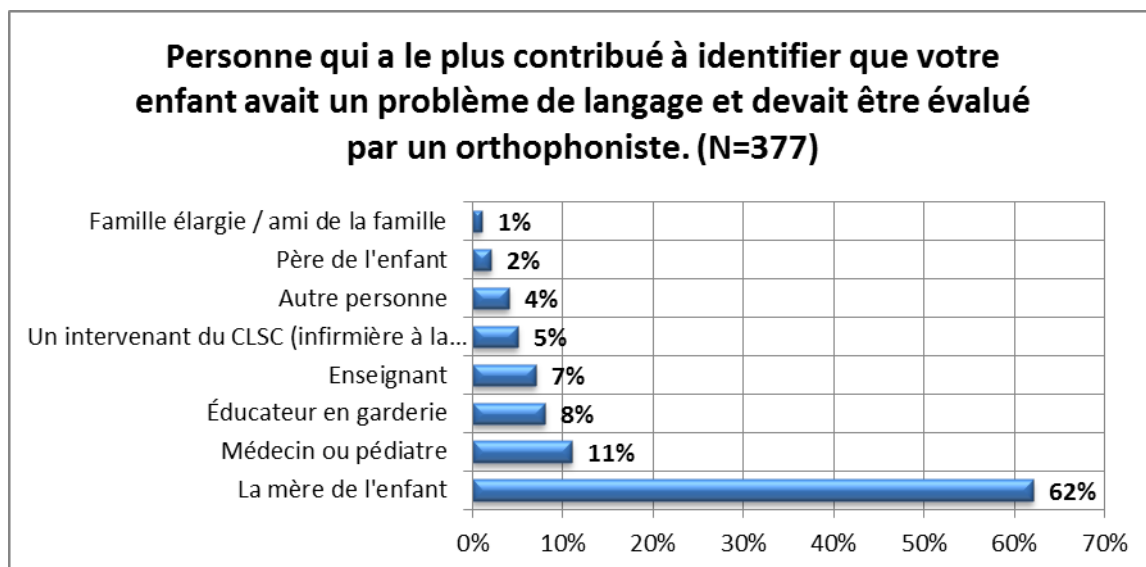


Figure 9. Personne qui a le plus contribué à identifier que l'enfant du répondant avait un problème de langage.

La pédiatre de ma fille a fait une demande d'évaluation orthophonique au CSSS peu avant l'âge de 3 ans. L'attente était de plus de deux ans alors j'ai décidé de débiter un suivi en service privé vers l'âge de 3 ans. Le CSSS a enfin évalué un mois avant l'entrée au préscolaire (à l'âge de 5 ans 10 mois), car m'a-t-on dit, c'est une obligation de le faire avant la scolarisation. (Commentaire d'un répondant)

Par ailleurs, lorsque le revenu familial est comparé avec la proportion où c'est la mère qui est la personne qui a le plus contribué à détecter le problème de langage, une tendance semble se dessiner (voir Figure 10). En effet, plus le revenu familial augmente, plus il semble que c'est la mère qui a détecté que l'enfant devait être évalué sur le plan langagier. Cela pourrait être expliqué par le fait que ces mères aient un plus haut niveau de scolarisation ou soient plus informées sur le développement de l'enfant.

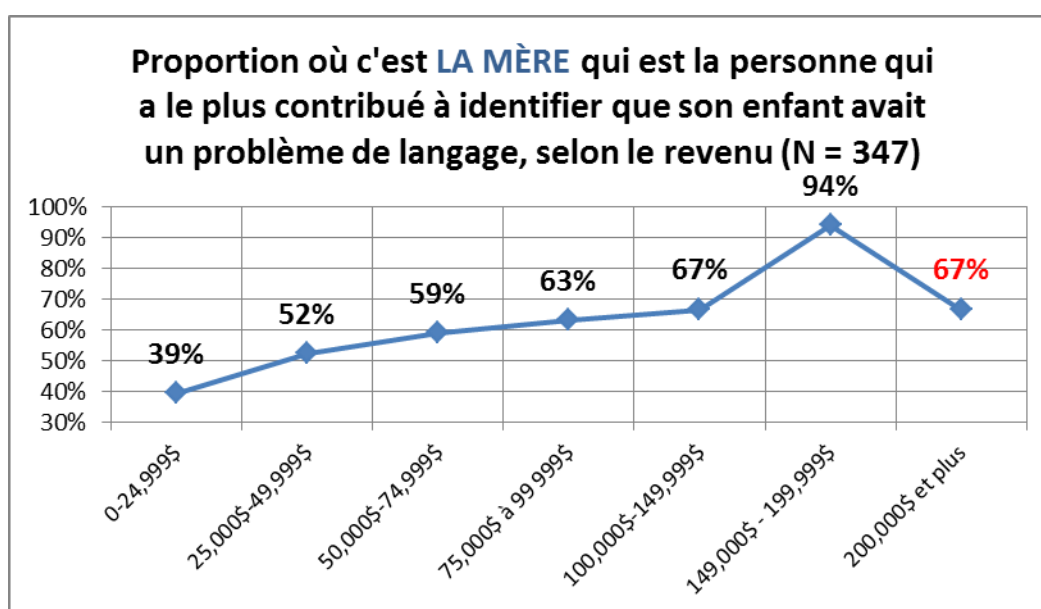


Figure 10. Proportion où c'est la mère qui a le plus contribué à identifier que l'enfant avait un problème de langage, selon le revenu.

Dans mon cas, ma fille est allée à une garderie pendant 3 ans et jamais je n'ai eu de commentaires de la part des éducatrices... Moi j'ai été capable de me rendre compte qu'elle avait quelque chose parce que j'avais déjà une autre enfant. Cela m'inquiète, parce qu'il y a sûrement BEAUCOUP de parents d'enfants uniques qui, peut-être à cause de manque d'information, entre autres, ne seront pas capables de savoir que leur enfant a une difficulté. (Commentaire d'un répondant)

Appréciation générale des services orthophoniques pour l'ensemble des répondants

D'entrée de jeu, il est évident que la majorité des parents d'enfants dysphasiques ne sont pas pleinement satisfaits de l'offre de services orthophoniques pour leur enfant (voir Figure 11). En effet, 93 % des parents sondés ont affirmé que l'offre de services devrait être améliorée.

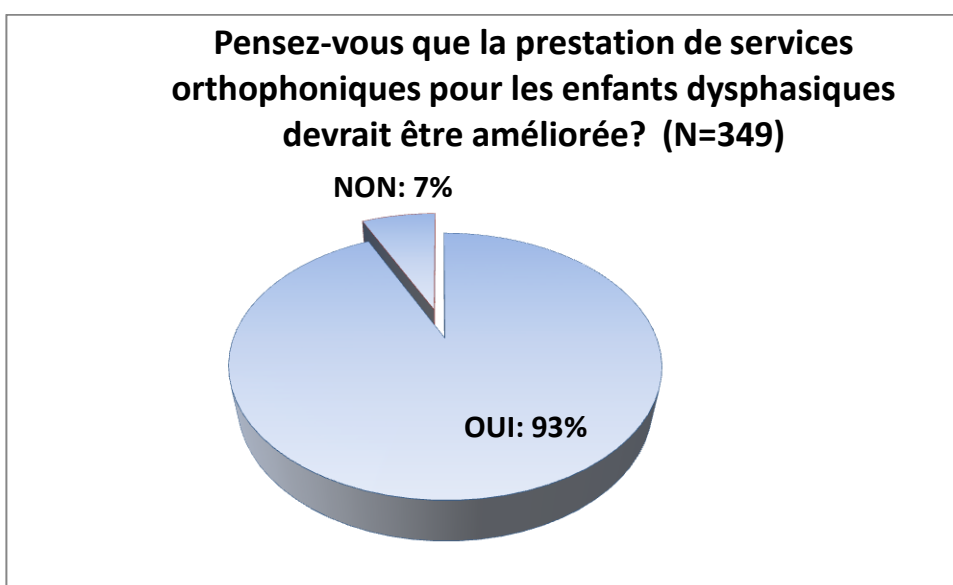


Figure 11. Proportion de répondants affirmant penser que la prestation de services orthophoniques pour les enfants dysphasiques devrait être améliorée.

Les prochaines sections détailleront les facteurs contribuant le plus à leur satisfaction ou insatisfaction.

Les impacts du problème de langage de l'enfant sur la famille

Selon les réponses des parents, il serait bien mal venu de minimiser les conséquences que la dysphasie peut avoir sur la famille. En effet, 81 % des parents étaient d'accord que le problème de langage de leur enfant leur causait un niveau élevé d'inquiétude, alors que 57 % d'entre eux ont acquiescé sur le fait que cela bouleversait leur vie familiale (voir Figure 12). En plus, le suivi orthophonique demande généralement aux parents de reprendre certains exercices à la maison pour favoriser les apprentissages de l'enfant. À ce propos, 69 % des parents ont affirmé consacrer beaucoup de temps à de telles activités.

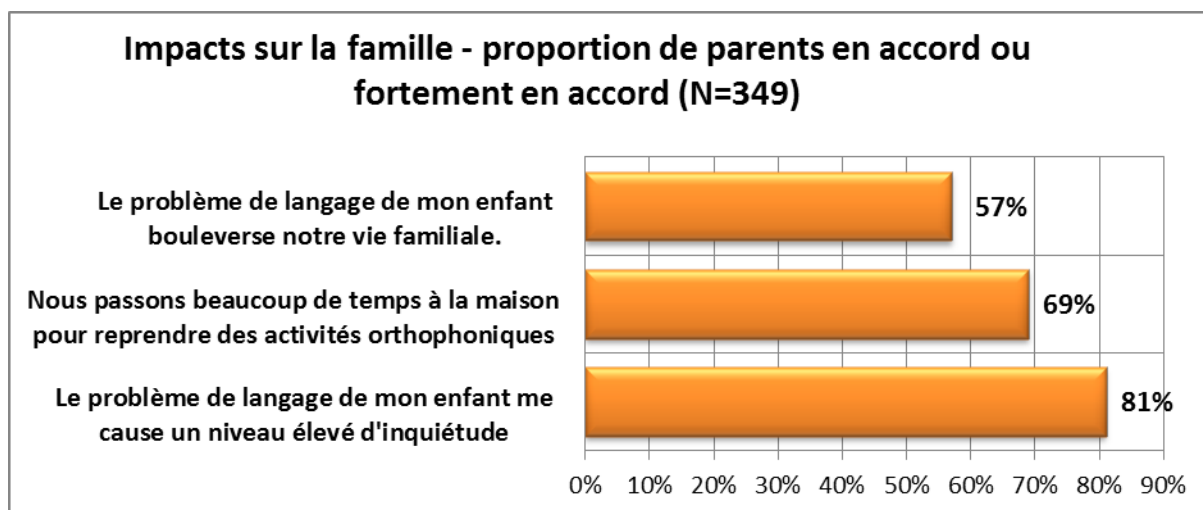


Figure 12. Proportion de parents en accord ou fortement en accord relativement aux affirmations en lien avec les impacts de la dysphasie sur la famille.

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. Une fois entré à l'école, les services sont inexistantes... Pour ma part du moins. Je dois faire mes propres demandes! (Commentaire d'un répondant)

Niveau d'inquiétude

Selon les régions, de grandes variations sont remarquables par rapport au niveau d'inquiétude causé par le problème de langage de l'enfant (voir Figure 13). En tête, les régions de Montréal, de la Capitale-Nationale et de Laval, où 90 % ou plus des répondants étaient d'accord avec l'affirmation « le problème de langage de mon enfant me cause un niveau élevé d'inquiétude », ce qui est préoccupant. Cette inquiétude pourrait être reliée à l'offre de services orthophoniques plus limitée qu'ailleurs ou plutôt à d'autres facteurs qu'auraient en commun les familles de ces régions, tels que le stress relié au mode de vie urbain, le niveau de scolarisation des parents ou le revenu familial.

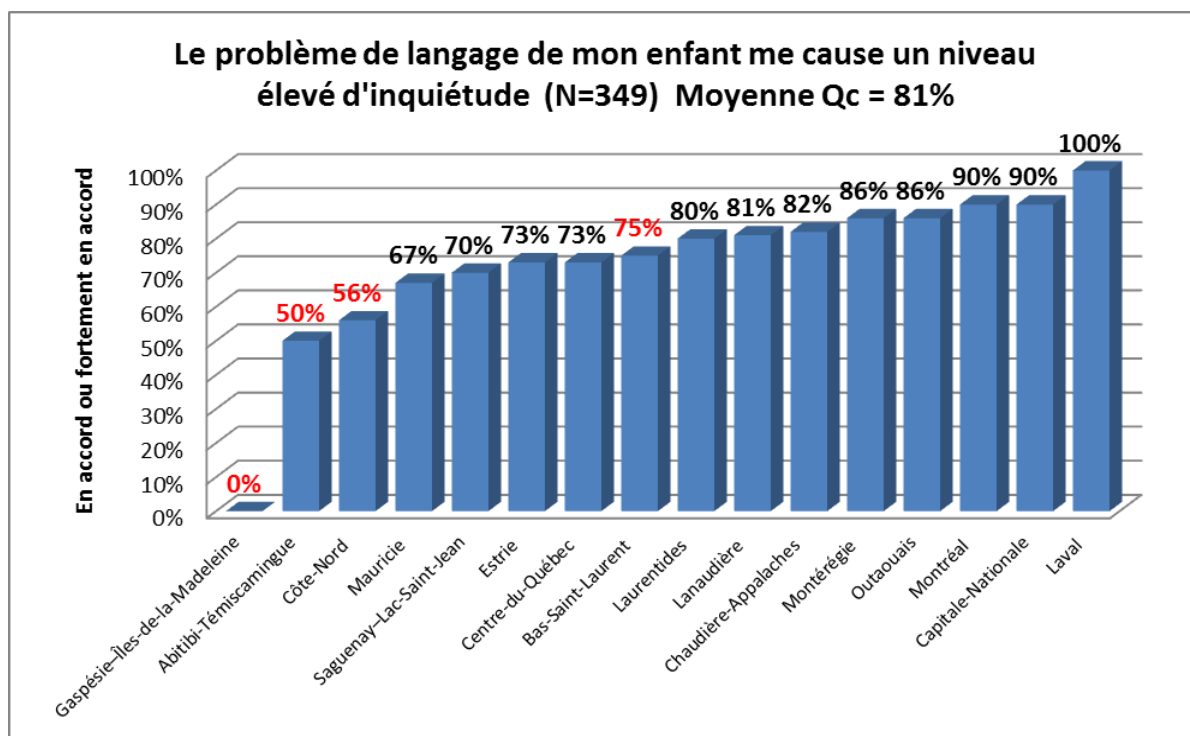


Figure 13. Proportion de parents en accord ou fortement en accord avec l'affirmation « le problème de langage de mon enfant me cause un niveau élevé d'inquiétude » selon la région de résidence.

Nous avons de grandes inquiétudes évidemment, surtout avec la rentrée scolaire qui approche. Je crois que les services qu'il recevra à l'école seront adéquats, mais nous sommes inquiets face aux autres enfants et à l'estime de notre fils.
(Commentaire d'un répondant)

Par ailleurs, le niveau d'inquiétude semble varier également en fonction du revenu familial (voir Figure 14).

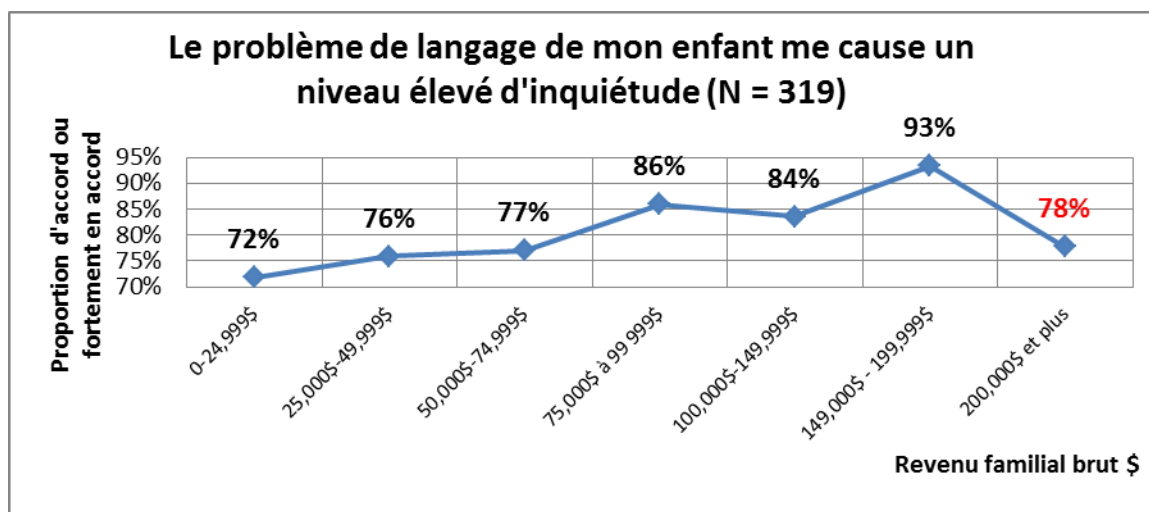


Figure 14. Proportion de parents en accord ou fortement en accord avec l'affirmation « le problème de langage de mon enfant me cause un niveau élevé d'inquiétude », selon le revenu familial brut.

Il est possible que le niveau d'inquiétude par rapport au problème de langage de l'enfant diminue lorsque le revenu des familles augmente, puisque celles-ci ont, par exemple, davantage les moyens d'offrir à leur enfant des services orthophoniques en privé. Or, l'analyse selon le revenu des répondants à notre questionnaire de recherche montre plutôt le contraire. Une tendance semble se dessiner où la proportion de parents

vivant un haut niveau d'inquiétude augmente lorsque le revenu familial est plus élevé. Ceux-ci sont-ils plus stressés par des facteurs extérieurs, comme le travail? Disposent-ils de moins de temps pour aider leur enfant? Sont-ils plus inquiets que leur enfant ne réussisse pas dans la vie conformément à leurs attentes? Plusieurs questions restent en suspens.

Depuis plusieurs années, je cherche désespérément à l'aider afin qu'il ait un métier convenable et non placeur de bouteilles dans un dépanneur!!!
(Commentaire d'un répondant)

Aussi, la proportion de parents se disant fortement inquiets varie selon l'âge de l'enfant, puisqu'elle est à son niveau le plus élevé lorsque l'enfant a entre 4 et 5 ans (91 %) et diminue de 17 point lorsque l'enfant a entre 7 et 12 ans (74 %) avant de remonter significativement jusqu'à 18 ans (Figure 15).

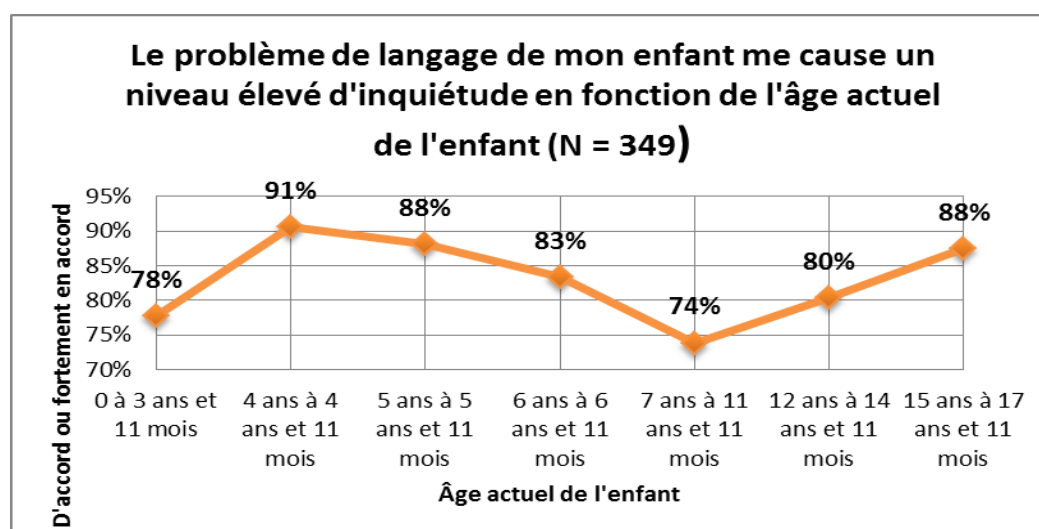


Figure 15. Proportion de parents en accord ou fortement en accord avec l'affirmation « le problème de langage de mon enfant me cause un niveau élevé d'inquiétude » selon l'âge actuel de l'enfant.

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)

D'une part, l'imminence de l'entrée scolaire et la récence du diagnostic pourraient être des facteurs qui contribuent à l'inquiétude élevée des parents d'enfants de moins de 6 ans. D'autre part, les progrès de l'enfant remarqués lors de ses premières années scolaires ou les services reçus peuvent expliquer la diminution du nombre de parents inquiets, alors que chez les adolescents, ceux-ci sont peut-être plus préoccupés par d'autres facteurs. En effet, les parents d'adolescents peuvent être soucieux de la difficulté pour leur enfant d'atteindre des études supérieures ou d'obtenir un emploi où il pourra s'épanouir et subvenir à ses besoins, en plus de la préoccupation liée à une autonomie incertaine. La quasi-absence de services orthophoniques pour les adolescents pourrait aussi contribuer à leur inquiétude.

Finalement, conformément à ce qui pourrait être attendu, la proportion de parents se disant fortement inquiets à cause du problème de langage de leur enfant semble corrélée avec le niveau de sévérité du trouble (voir Figure 16).

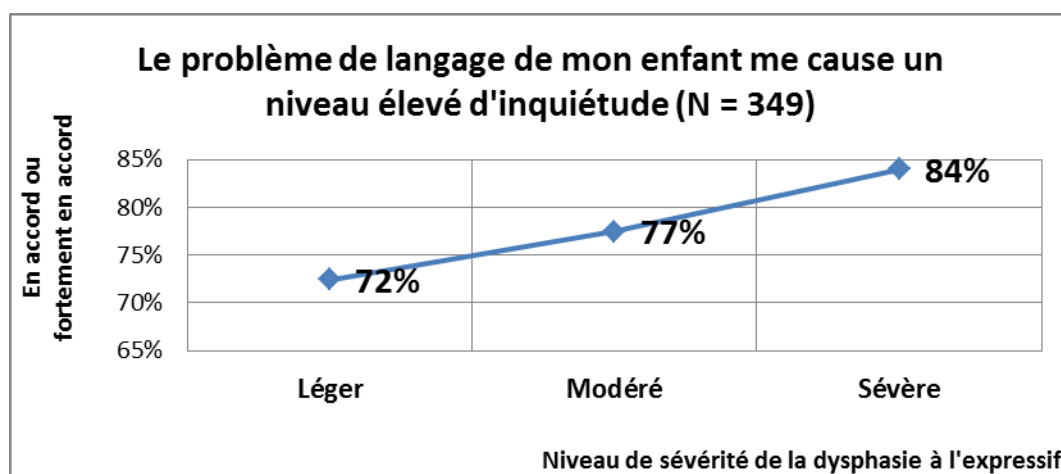


Figure 16. Proportion de parents en accord ou fortement en accord avec l'affirmation « le problème de langage de mon enfant me cause un niveau élevé d'inquiétude », selon le niveau de sévérité de la dysphasie à l'expressif.

Bouleversement de la vie familiale

La proportion de répondants étant d'accord avec l'affirmation « le problème de langage de mon enfant bouleverse notre vie familiale » était de 57 %. Cela est moins élevé que pour l'affirmation « me cause un niveau élevé d'inquiétude », pour laquelle la proportion était de 81 %. Cependant, le fait de bouleverser la vie familiale n'est pas sans gravité, bouleverser étant défini comme « causer une émotion violente et pénible, un grand trouble à quelqu'un »³. La dysphasie *bouleverse* la vie familiale chez 57 % des

³ *Le Petit Robert de la langue française*, 2015

familles répondantes. Il est d'autant plus important que les services et les personnes pouvant soutenir ces familles soient disponibles et adéquats, pour alléger leur fardeau et leur permettre de traverser cette épreuve.

Si les progrès de mon enfant ont été si grands, c'est grâce à ma détermination, à l'aide des orthophonistes qui nous ont épaulés et au travail acharné et quotidien de mon enfant. Mais ce combat a laissé des séquelles et affecte principalement les mères, dont on parle peu dans les difficultés des familles. (Commentaire d'un répondant)

Encore une fois, la proportion de répondants pour lesquels le problème de langage bouleverse la vie familiale varie selon les régions (voir Figure 17).

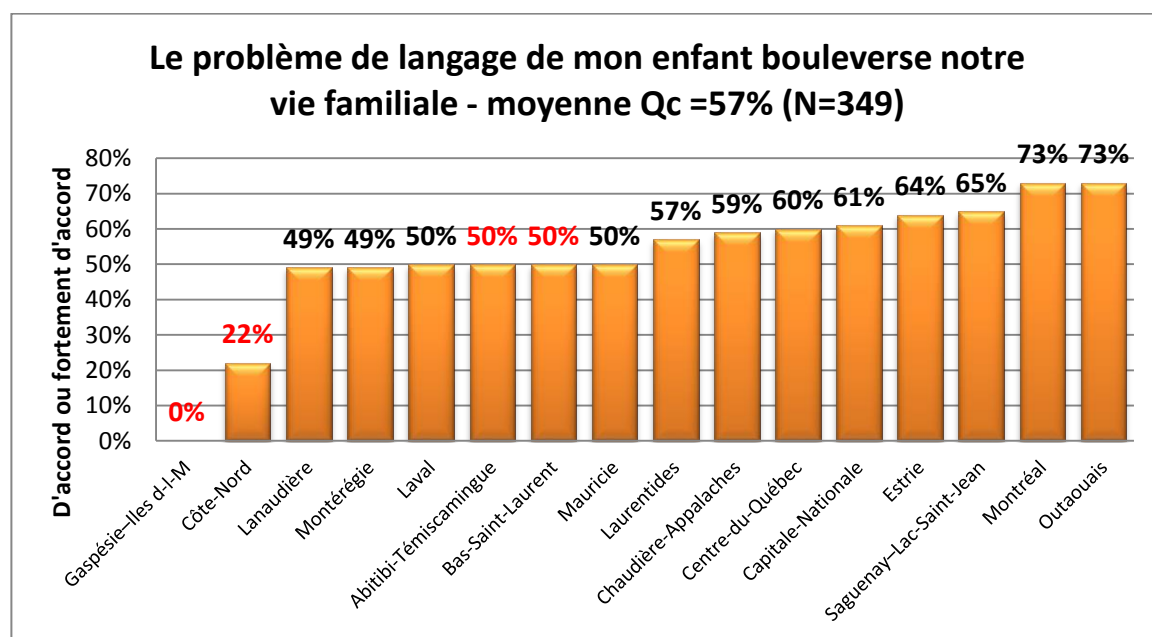


Figure 17. Proportion de parents en accord ou fortement en accord avec l'affirmation « le problème de langage bouleverse notre vie familiale », selon la région de résidence.

Pour ce qui est du revenu familial, il ne semble pas être en lien avec la proportion de parents d'accord avec le fait que le problème de langage bouleverse leur vie familiale (Figure 18). Cependant, le type d'occupation du répondant semble avoir une incidence.

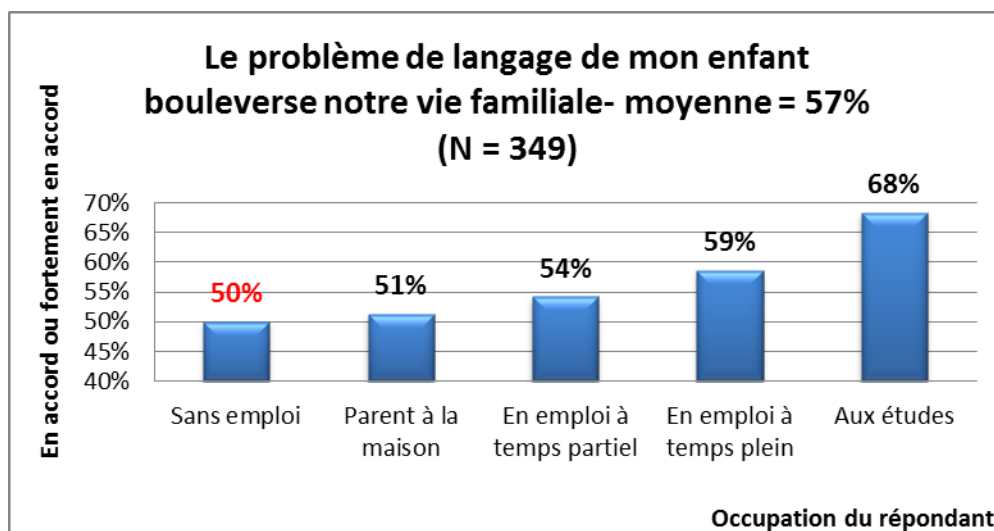


Figure 18. Proportion de parents en accord ou fortement en accord avec l'affirmation « le problème de langage bouleverse notre vie familiale », selon l'occupation du répondant.

Ainsi, avec les résultats obtenus, l'hypothèse où plus le parent passe de temps à l'extérieur de la maison (pour un travail ou des études), plus le problème de langage bouleverse sa vie familiale peut être posée. En effet, il est possible que le parent qui travaille beaucoup se sente impuissant pour aider son enfant, par manque de temps ou d'énergie, ou encore que l'effort demandé pour soutenir l'enfant excède ses capacités.

*En fait, ce ne sont pas les thérapies qui m'inquiètent, mais bien son futur, car je ne suis pas éternelle. Je travaille en étroite collaboration avec son orthophoniste et j'ai pris une année sabbatique pour m'occuper de mon fils avec ce retard.
(Commentaire d'un répondant)*

Par ailleurs, la Figure 19 montre que la proportion de parents dont la vie est bouleversée par le problème de langage de l'enfant varie aussi selon l'âge actuel de l'enfant.

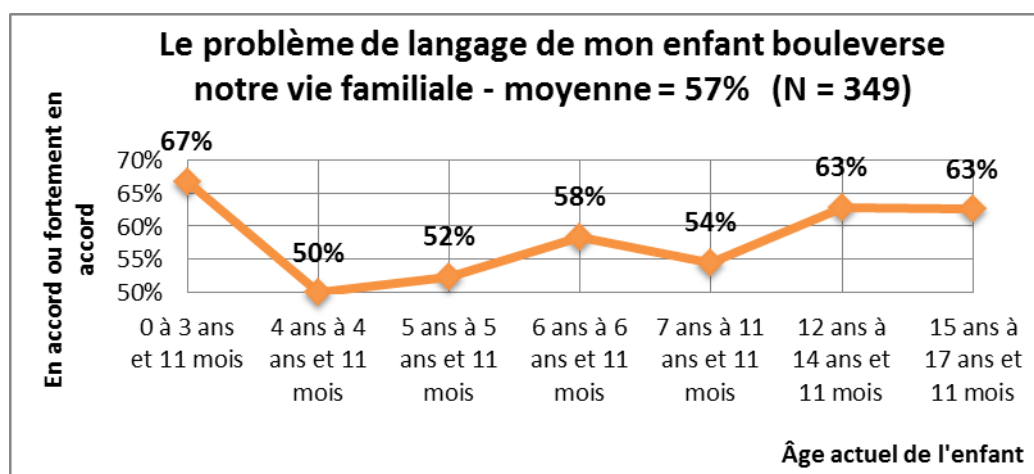


Figure 19. Proportion de parents en accord ou fortement en accord avec l'affirmation « le problème de langage bouleverse notre vie familiale », selon l'âge actuel de l'enfant.

Ici, la courbe est différente de celle présentée précédemment par rapport au niveau élevé d'inquiétude. En effet, la proportion la plus élevée de parents pour lesquels le problème de langage de l'enfant bouleverse la vie familiale concerne ceux dont l'enfant a entre 0 et 4 ans (67 %), et celle-ci descend à son niveau le plus bas pour les parents d'enfants de 4 à 5 ans (50 %). Une baisse pour les parents d'enfants entre 7 et 12 ans est cependant observable, pour ensuite remonter à l'adolescence, tout comme le niveau d'inquiétude.

Par rapport au niveau de sévérité de la dysphasie, il semble aussi corrélé avec le fait de bouleverser la vie familiale (Figure 20).

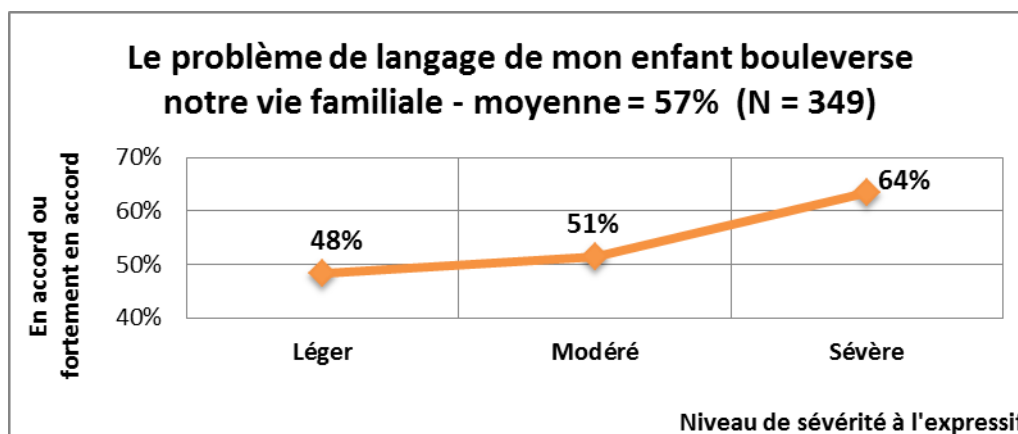


Figure 20. Proportion de parents en accord ou fortement en accord avec l'affirmation « le problème de langage bouleverse notre vie familiale », selon le niveau de sévérité de la dysphasie à l'expressif.

Il est effectivement plausible que les enfants atteints plus sévèrement vivent plus de situations de handicap ce qui demande une implication plus élevée de la part des parents, bien que d'un autre côté, ceux-ci semblent avoir accès à plus de services.

En plus, quand le diagnostic tombe, si ce n'est pas sévère dans toutes les sphères il est impossible d'avoir les services à l'école. On doit encore aller au privé, manquer une journée de travail par semaine et lui faire manquer l'école, ce que je trouve illogique puisqu'ils sont tous en difficulté d'apprentissage. Il est très difficile en tant que parent de concilier le travail, la vie de famille à plusieurs enfants, l'école et les devoirs, et en plus trouver du temps pour faire de l'orthophonie en privé. (Commentaire d'un répondant)

Temps passé à la maison pour reprendre les exercices orthophoniques

Tout d'abord, les répondants étaient très clairement conscients de l'importance qu'ils s'impliquent à la maison pour stimuler le langage de leurs enfants, puisque l'impressionnante proportion de 98 % des répondants étaient « en accord » ou « fortement en accord avec l'affirmation suivante : « Je trouve important que les parents s'impliquent à la maison pour reprendre des activités suggérées par l'orthophoniste. » Ils sont donc convaincus du rôle majeur qu'ils peuvent jouer auprès leur enfant. D'ailleurs, la recherche a démontré que des parents adéquatement formés peuvent être des agents d'intervention efficaces (Fey et al., 1993; Proctor-Williams, Fey & Loeb, 2001; Tannock & Girolametto, 1992).

Au quotidien, nous devons, comme parents, stimuler le langage de notre fille. Les orthophonistes savent adapter leurs activités pour travailler sur les notions tout en rendant l'activité amusante. (Commentaire d'un répondant)

Cependant, même si les parents trouvent important de faire leur part à la maison, lorsqu'ils sont questionnés sur le temps qu'ils consacrent effectivement à leur enfant au niveau langagier, la réalité quotidienne d'une famille étant ce qu'elle est, une différence est évidemment constatée. En effet, bien que la presque totalité des parents de l'échantillon trouvent important de s'impliquer à la maison avec leur enfant (98%), une proportion moindre affirme y passer beaucoup de temps.

Effectivement, tel que mentionné précédemment, 69 % des répondants de l'échantillon étaient d'accord ou fortement en accord avec l'affirmation « Nous passons

beaucoup de temps à la maison pour reprendre des activités orthophoniques. » Il n'a pas été demandé aux parents de préciser quel était le temps précis passé chaque jour, cette impression peut donc varier d'une famille à l'autre.

Cependant, il est tout de même notable, selon la figure 21, que près de 7 parents sur 10 ont la perception d'en faire beaucoup à la maison pour aider l'enfant dans son problème de langage, et que cette proportion semble diminuer en lien avec l'âge de l'enfant.

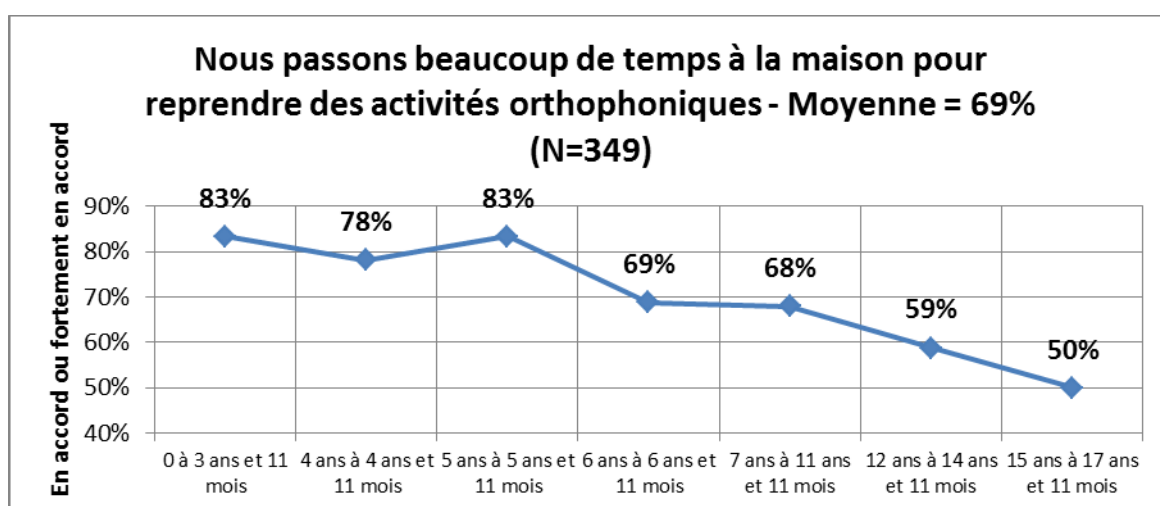


Figure 21. Proportion de parents en accord ou fortement en accord avec l'affirmation « nous passons beaucoup de temps à la maison pour reprendre des activités orthophoniques », selon l'âge actuel de l'enfant.

Effectivement, on remarque une tendance où plus l'enfant vieillit, moins le parent a l'impression de passer beaucoup de temps pour reprendre des activités orthophoniques, ce qui paraît logique considérant l'autonomie grandissante de l'enfant.

Par ailleurs, en vieillissant, les difficultés de l'enfant en viennent à concerner d'autres aspects que le langage, lequel s'améliore quand même tant bien que mal. La seule exception est pour l'âge de 5 à 6 ans (approximativement l'âge où l'enfant est à la maternelle) où le parent sent peut-être la nécessité d'en faire plus pour que l'enfant rattrape ses pairs ou soit en mesure de suivre le programme scolaire régulier. Il est également possible que le parent anticipe l'entrée scolaire en première année et l'apprentissage de la lecture et de l'écriture.

Il est également intéressant d'analyser les différences de proportions de parents qui affirment passer beaucoup de temps à la maison pour reprendre des activités orthophoniques selon le plus haut niveau de scolarité complété par le répondant (Figure 22).

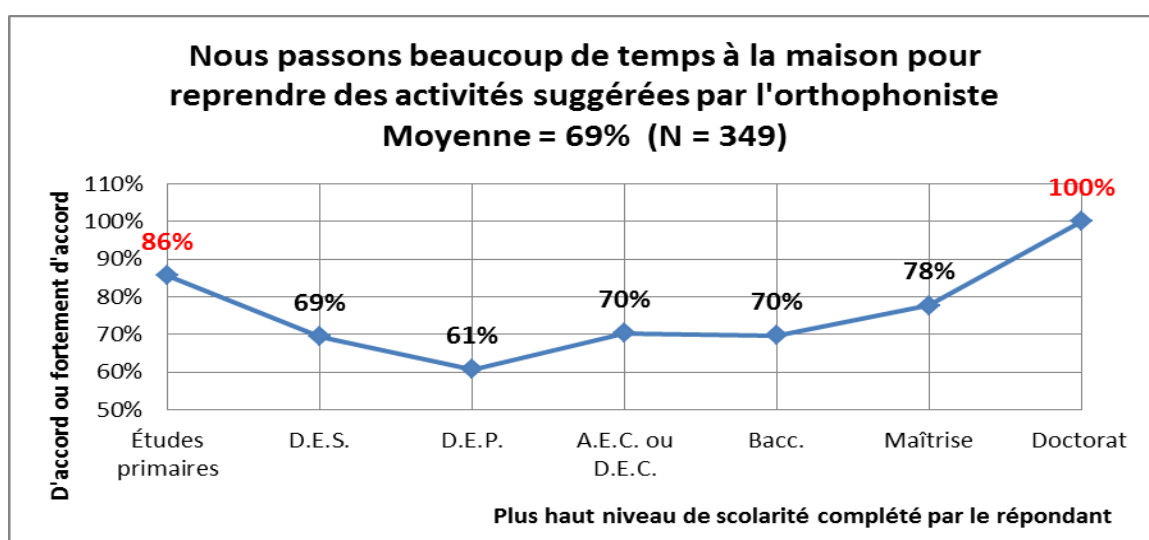


Figure 22. Proportion de parents en accord ou fortement en accord avec l'affirmation «nous passons beaucoup de temps à la maison pour reprendre des activités orthophoniques», selon le plus haut niveau de scolarité complété par le répondant.

Le faible nombre de répondants ayant complété des études primaires (7) ou un doctorat (4) ne permet pas de généraliser les résultats obtenus, il est donc hasardeux d'en tenir compte. Aussi, sauf pour les détenteurs d'un diplôme d'études secondaires, une tendance est observable, où plus le niveau de scolarité du répondant est élevé, plus celui-ci a l'impression de passer beaucoup de temps à la maison pour reprendre les activités suggérées par l'orthophoniste. Cela pourrait être explicable par le fait que ces parents se sentent plus compétents, mieux outillés ou plus impliqués.

Il faut travailler avec notre enfant à la maison. Mais pour cela, il faut savoir comment s'y prendre. Mon fils est conscient de sa difficulté et il accepte de travailler, mais je ne sais pas comment l'aider pour qu'il comprenne.
(Commentaire d'un répondant)

À la Figure 23, il est remarquable, encore une fois, que la condition de parent aux études semble particulièrement difficile. Alors que précédemment, c'était pour cette population que la vie était la plus bouleversée par le problème de langage de l'enfant, ce sont eux qui ont la perception la moins élevée de passer beaucoup de temps à la maison pour reprendre les activités suggérées par l'orthophoniste. Pour les autres, il est surprenant de constater que les parents en emploi à temps plein ont l'impression de passer le plus de temps à stimuler le langage de leur enfant par des exercices.

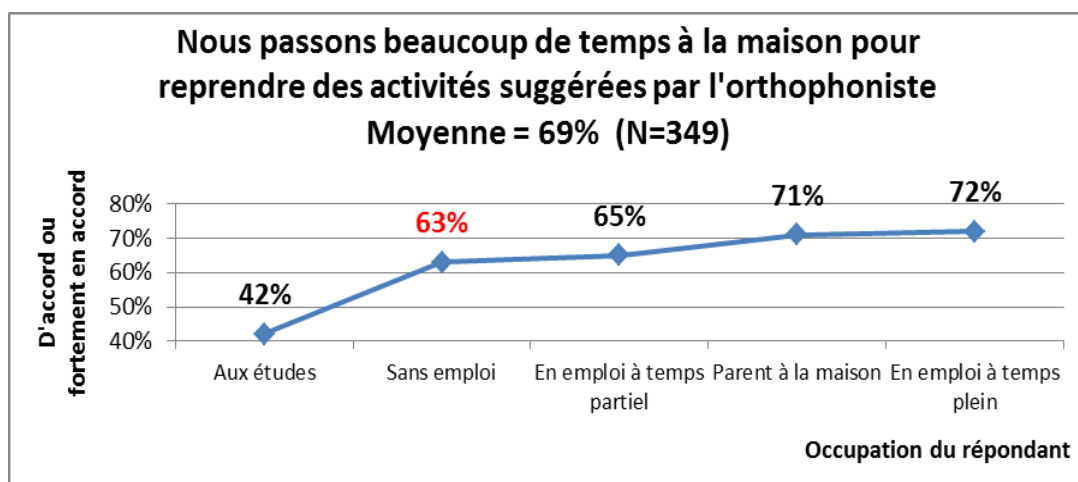


Figure 23. Proportion de parents en accord ou fortement en accord avec l'affirmation « nous passons beaucoup de temps à la maison pour reprendre des activités orthophoniques », selon l'occupation du répondant.

Cependant, une répartition différente est observable en comparant cette affirmation avec le revenu familial (Figure 24).

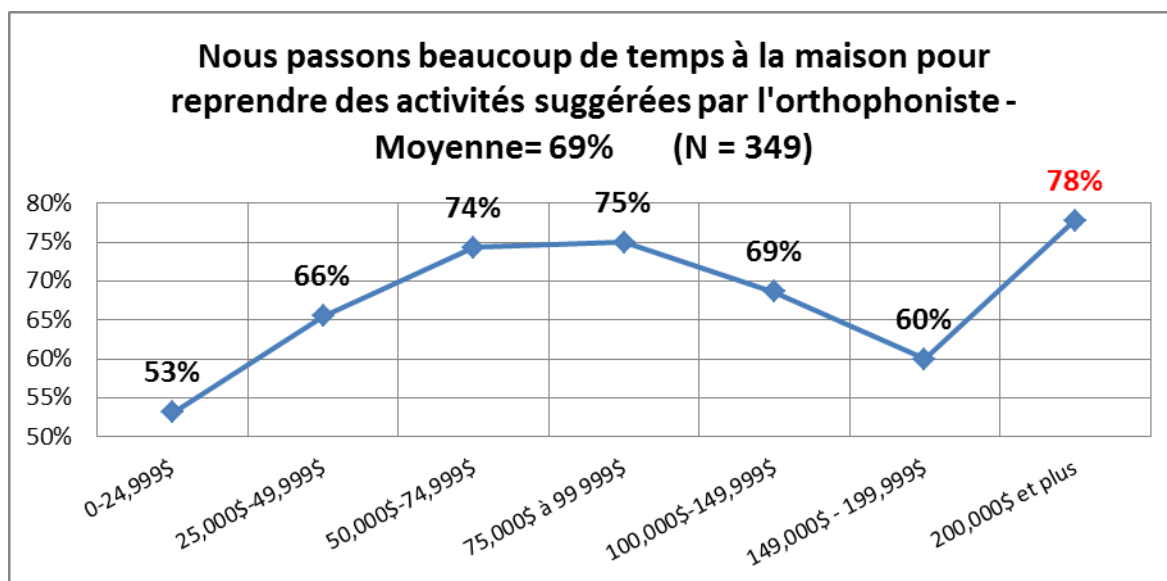


Figure 24. Proportion de parents en accord ou fortement en accord avec l'affirmation « nous passons beaucoup de temps à la maison pour reprendre des activités orthophoniques », selon le revenu familial brut.

En effet, la perception de passer beaucoup de temps augmente significativement (21 points) entre le revenu familial le plus bas et les revenus familiaux moyens (50 000 à 100 000 \$ par an), pour diminuer graduellement jusqu'aux revenus de 150 000 à 200 000 \$ par an et remonter rapidement pour les quelques familles (9) gagnant plus de 200 000 \$ annuellement. Comment interpréter de tels résultats? L'hypothèse peut être posée que plus les revenus augmentent, plus les parents sont mobilisés, disponibles émotionnellement et se sentent compétents pour aider leur enfant, mais que dépassé un certain revenu, ils sont possiblement trop occupés pour reprendre des exercices orthophoniques à la maison. Les familles ayant un revenu très élevé ont peut-être la possibilité de payer pour des services allégeant leur fardeau familial (femme de ménage, nounou, repas préparés...) et pourraient ainsi accorder plus de temps à leur enfant?

Mon mari a cessé de travailler pour aider notre fils avec ses traitements, l'accompagner à ses rendez-vous et l'aider dans ses études. (Commentaire d'un répondant)

Cependant, une réflexion en ce qui a trait aux familles à faibles revenus s'impose. Pourquoi les familles ayant un revenu de moins de 25 000 \$ par an sont-elles celles qui passent le moins de temps à reprendre les exercices à la maison avec leur enfant? Est-il possible qu'à ce revenu les parents travaillent peu ou pas, ou encore qu'ils travaillent mais à très bas salaire? Il semble que ces familles ont d'autres priorités que d'aider leur enfant sur le plan du langage. Avec ces très bas revenus, l'hypothèse que ceux-ci ont des préoccupations plus urgentes relatives aux besoins de base, soit l'alimentation, la santé

et la sécurité de leur famille, est plausible. Malgré tout, une attention spéciale pour mobiliser, valoriser dans leurs compétences parentales et impliquer ces parents paraît nécessaire, d'autant plus que la prévalence des difficultés langagières est beaucoup plus élevée chez des enfants de milieux socio-économiques défavorisés (40 % de retard de langage comparativement à 10 % dans la population générale) (Sylvestre, 2013).

Finalement, il est constaté, sans surprise, que plus le niveau de sévérité de la dysphasie de l'enfant augmente, plus les parents affirment passer beaucoup de temps pour reprendre des activités langagières à la maison (voir Figure 25).

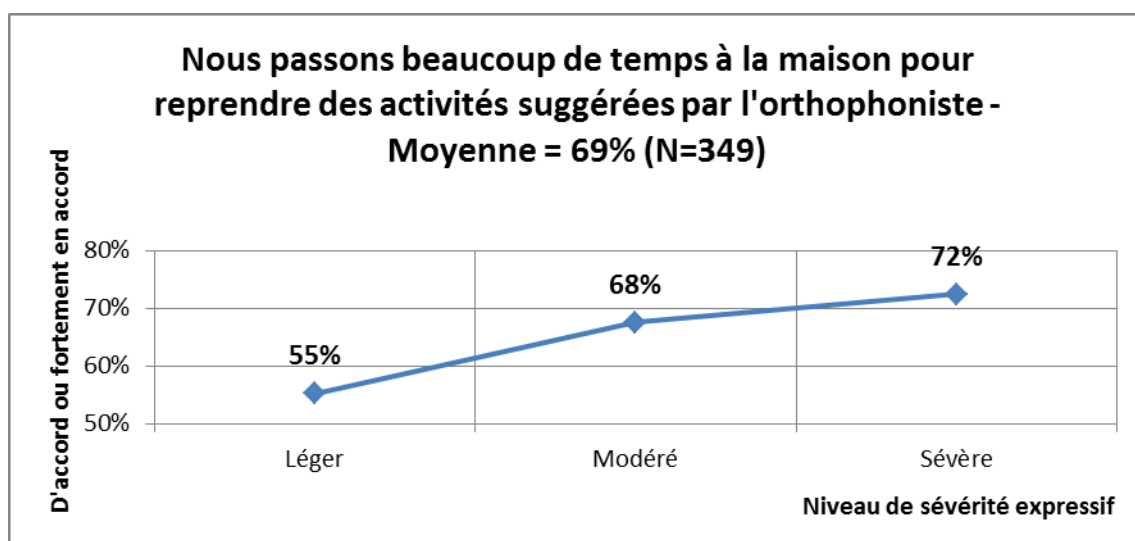


Figure 25. Proportion de parents en accord ou fortement en accord avec l'affirmation « nous passons beaucoup de temps à la maison pour reprendre des activités orthophoniques », selon le niveau de sévérité de la dysphasie à l'expressif.

L'accès aux services orthophoniques

Pour que l'enfant ait droit à des services orthophoniques, chaque établissement a ses procédures : formulaires à remplir, inscription sur la liste d'attente – et attente, référence par un autre établissement ou par un professeur... La proportion de parents d'accord ou fortement en accord avec l'affirmation « il est facile d'accéder aux services orthophoniques dans cet établissement » est présentée dans la Figure 26.

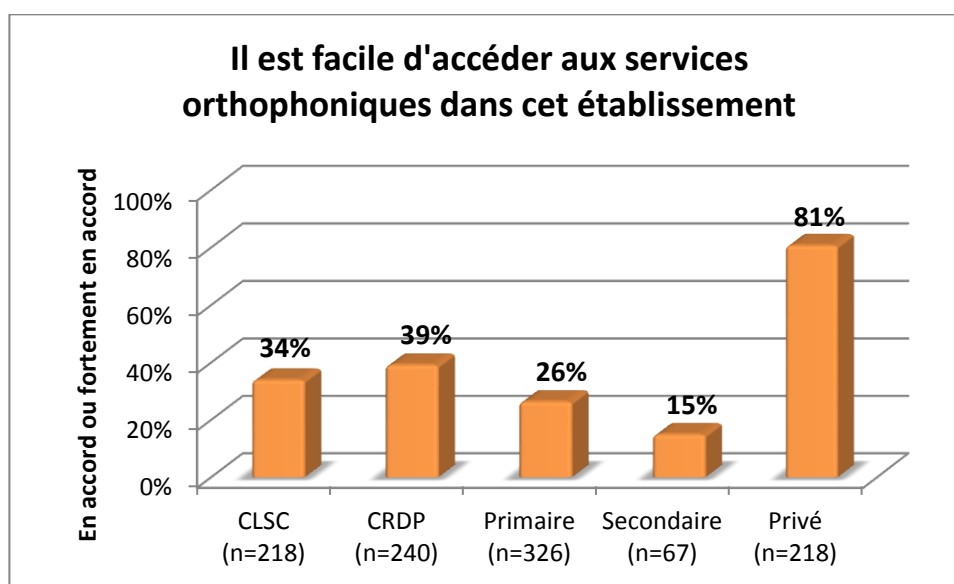


Figure 26. Proportion de parents en accord ou fortement en accord avec l'affirmation « il est facile d'accéder aux services orthophoniques dans cet établissement », selon le type d'établissement fréquenté.

Outre les services en privé, il semble que bien peu de parents trouvent facile d'accéder aux services orthophoniques au Québec. Il est particulièrement regrettable que les services de première ligne en jeune âge ne soient pas plus accessibles (CLSC), car c'est ce qui permettrait de faire de la prévention précoce, d'orienter les enfants au bon

endroit sans qu'ils aient à subir une attente qui peut avoir des conséquences fâcheuses sur l'écart langagier avec les pairs qui s'amplifie au fil du temps.

L'analyse par région montre qu'en CLSC, les régions de la Montérégie et des Laurentides font particulièrement piètre figure à ce titre, alors que la Mauricie se démarque positivement. (Voir l'Appendice 2) pour les tableaux détaillés par rapport à l'affirmation « il est facile d'accéder aux services orthophoniques dans cet établissement »).

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)

Pour avoir une vision plus objective, il est intéressant, de prime abord, de connaître la proportion de parents dont l'enfant, référé dans chaque établissement, a réellement reçu des services orthophoniques (voir Figure 27).

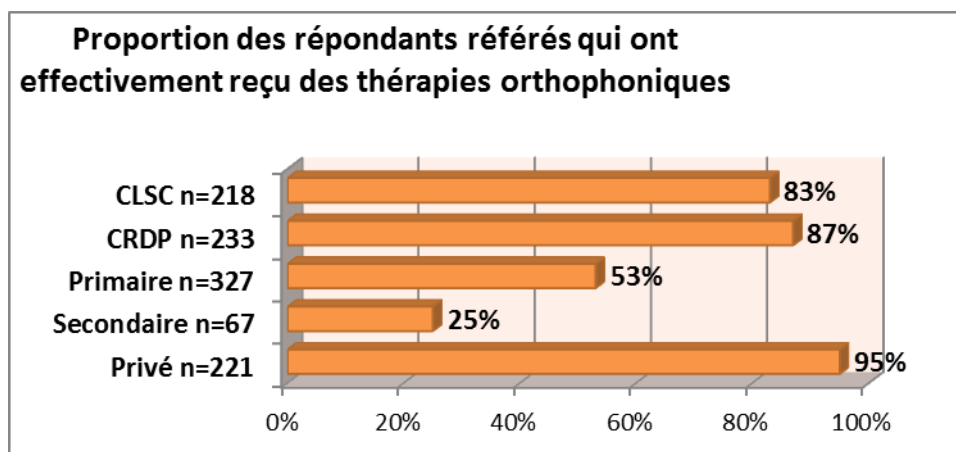


Figure 27. Proportion des répondants référés à l'établissement dont l'enfant a effectivement reçu des thérapies orthophoniques.

Effectivement, il semble qu'à peine la moitié des enfants dysphasiques fréquentant l'école primaire ont la chance de recevoir des thérapies orthophoniques, alors qu'à l'école secondaire il s'agit plutôt du quart. Cela est en lien avec les commentaires écrits des parents, qui se montrent plutôt critiques à l'égard du système scolaire :

Est-ce que ça existe le service d'orthophonie dans les écoles primaires ou c'est juste un mythe? (Commentaire d'un répondant)

Nous sommes en GRAND manque de professionnels!!! Mon garçon a été refusé pour l'aide accordée par le gouvernement (Situation de handicap) alors, je n'ai pas les moyens d'envoyer mon enfant côté privé... De plus, son cas a été présenté à la Commission scolaire de notre région pour une demande en classe adaptée, mais il n'y a aucune place dans nos écoles... Il est en classe régulière et essaie de suivre le groupe.... Aucun service en orthophonie dans nos écoles primaires.... Quel dommage! (Commentaire d'un répondant)

Le service orthophonique au CRDP était parfait, mais ma fille a été laissée tombée dès son entrée au primaire. Elle n'a jamais eu d'évaluation à l'école, je n'ai jamais vu l'orthophoniste pour elle à l'école, et ce depuis 6 ans. Terrible! (Commentaire d'un répondant)

Il y a un vide de service en milieu scolaire concernant les évaluations et le suivi s'arrête en 2e année! (Commentaire d'un répondant)

Pas de service offert pour nos ados au secondaire, peu dans les écoles et pas du tout au centre de réadaptation. (Commentaire d'un répondant)

Dans les autres établissements, la proportion d'enfants qui ont droit à des services est beaucoup plus élevée, sans toutefois égaler le privé. Ceux qui n'ont pas reçu de thérapies orthophoniques (par exemple, les 17 % d'enfants référés en CLSC), sont soit sur la liste d'attente pour être évalués, ou ont été évalués, mais attendent d'être pris en charge pour le suivi orthophonique, ou encore n'ont jamais été évalués ni suivis.

Le 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 et 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)

Pour ce qui est des délais d'attente avant qu'une évaluation des habiletés langagières ait lieu, ils sont rarement d'une durée acceptable aux yeux des parents, sauf au privé (voir Figure 28).

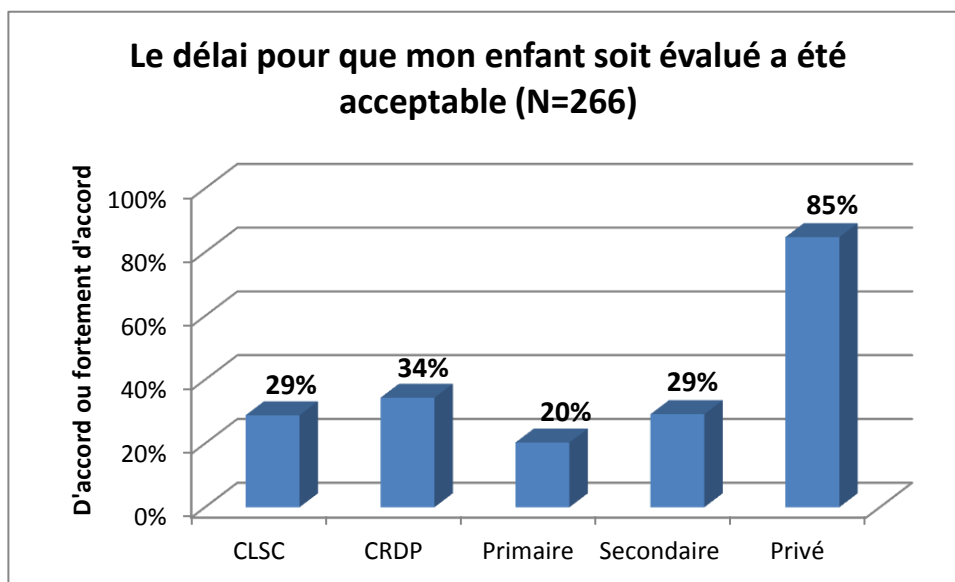


Figure 28. Proportion de parents en accord ou fortement en accord avec l'affirmation « le délai pour que mon enfant soit évalué a été acceptable », selon le type d'établissement fréquenté.

Le CRDP est très bien installé et les méthodes utilisées sont super, j'adore l'orthophoniste de mon fils. Mais c'est trop long avant d'avoir une place et nous perdons un temps qui est très précieux pour aider notre enfant. 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)

Plus concrètement, l'ampleur des « 2 vitesses » du système de santé⁴ sur le plan des services orthophoniques est remarquable en observant le nombre de mois d'attente moyen avant que l'enfant puisse être évalué en orthophonie (voir Figure 29).

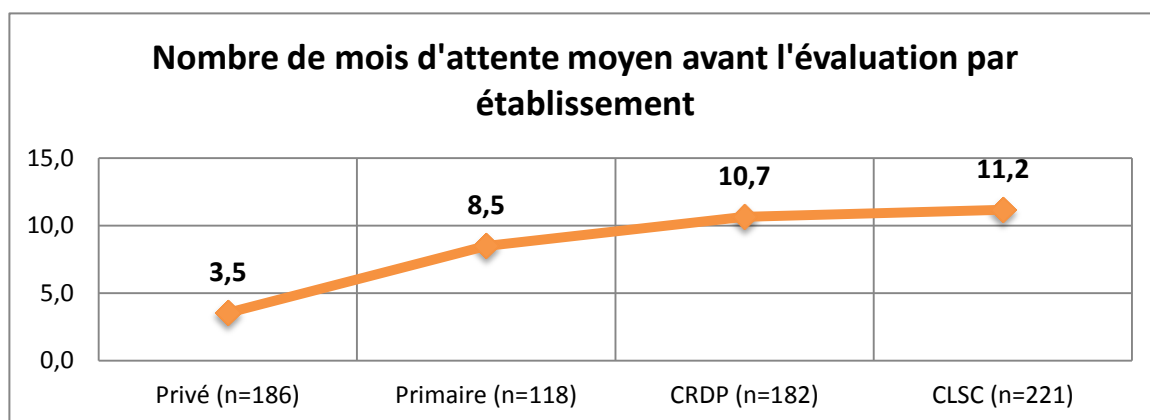


Figure 29. Nombre de mois d'attente moyen avant l'évaluation orthophonique, par type d'établissement.

Le temps d'attente semble varier sensiblement selon les régions, passant, pour les CLSC, de 2 mois en Gaspésie-Iles-de-la-Madeleine à 15 mois dans Lanaudière (voir Figure 30). Cela pourrait être attribuable à différents facteurs, tels que les priorités des établissements, à la proportion de cas pour chaque région ou au dynamisme des activités de dépistage / de référence faits par l'établissement ou par les partenaires locaux (ex : Centres de la petite enfance).

⁴ Secondaire non affiché, car 85 % des parents ont sélectionné "Mon enfant n'a jamais été sur la liste d'attente de cet établissement."

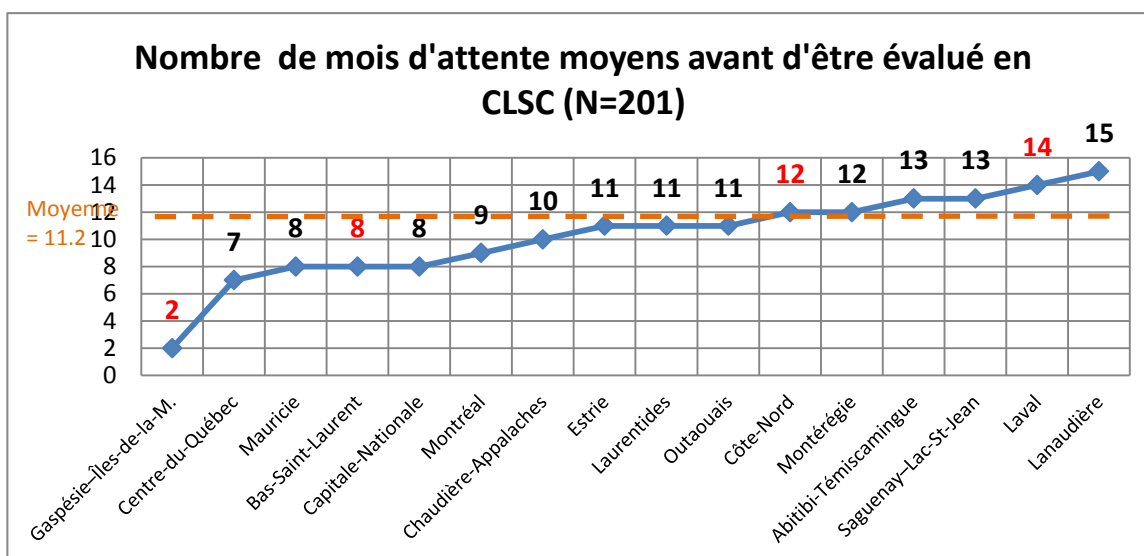


Figure 30. Nombre de mois d'attente moyens avant que l'enfant ne soit évalué en orthophonie au CLSC.

Du côté des centres de réadaptation en déficience physique, de grandes différences quant au nombre de mois d'attente sont observables : 6 mois ou moins en Abitibi, au Saguenay-Lac-St-Jean, au Centre-du Québec, à Laval et en Mauricie, et 15 mois ou plus dans Laurentides et Lanaudière (voir Figure 31).

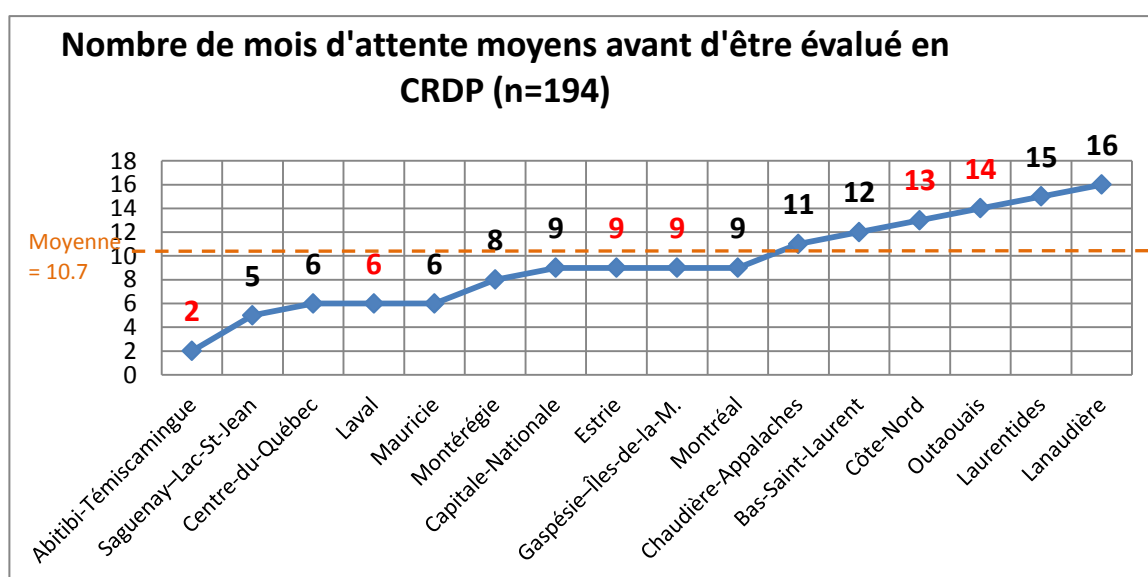


Figure 31. Nombre de mois d'attente moyens avant que l'enfant ne soit évalué en orthophonie en CRDP.

Ces délais pour une première évaluation sont très longs, d'autant plus que pour un enfant qui présente effectivement un trouble, ils se cumulent, car l'enfant doit patienter pour être évalué en CSSS puis attendre à nouveau pour obtenir une évaluation plus approfondie en CRDP. Pourtant, selon le plan d'accès aux services pour les personnes ayant une déficience (Gouvernement du Québec, 2008), les usagers qui présentent un niveau de priorité élevé, soit 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.

Par ailleurs, les usagers qui correspondent à un niveau de priorité modéré doivent recevoir ce premier service à l'intérieur d'une année, pour les deux établissements. Les cas de priorités modérés sont définis comme ceux où « l'intégrité, la sécurité ou le développement de la personne ne sont pas menacés à court terme, mais des interventions sont nécessaires pour l'aider à accomplir ses habitudes de vie et favoriser son maintien dans sa communauté. » Il est légitime de s'interroger sur quel niveau de priorité devrait se situer un enfant dysphasique.

Or, tel que vu précédemment, 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). Étant donné le rôle crucial du développement du langage dans l'épanouissement du jeune enfant et l'imminence de

l'entrée scolaire, la priorité élevée semble la plus appropriée pour les enfants dysphasiques. D'ailleurs, selon Dupont (2008), 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.

Malheureusement, pour la plupart des établissements, un premier service ne constitue pas nécessairement une évaluation orthophonique. En effet, cela peut être constaté en analysant les délais d'attente vécus par les parents de notre échantillon.

À l'école primaire, bien que près de la moitié des enfants dysphasiques semblent tout simplement ne pas bénéficier de services orthophoniques, ceux qui en reçoivent attendent généralement un délai tout de même assez important. (La Figure 32 est ajoutée à titre indicatif seulement, car plusieurs régions présentaient un faible nombre de répondants).

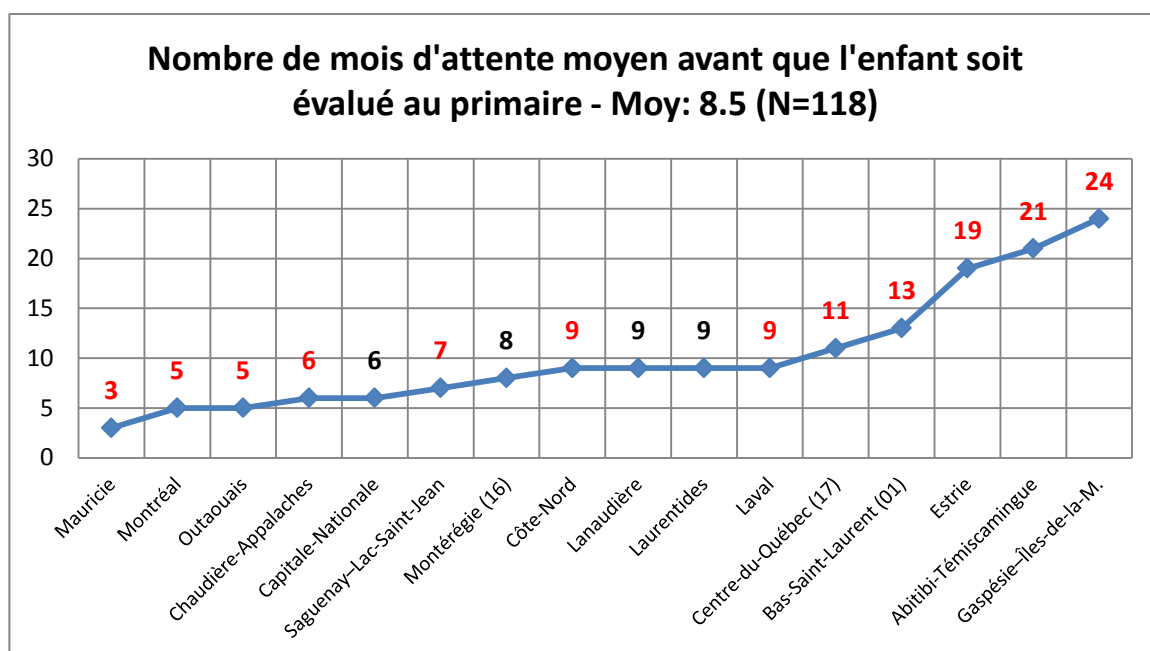


Figure 32. Nombre de mois d'attente moyens avant que l'enfant soit évalué en orthophonie à l'école primaire.

Par ailleurs, en analysant les réponses des parents à l'affirmation « il est facile d'accéder aux services orthophoniques dans cet établissement » pour l'école primaire, il est flagrant que les enfants identifiés avec le Code 34 semblent avoir un accès facilité aux services orthophoniques, bien qu'il demeure, malgré tout, difficile pour la majorité d'entre eux (voir Figure 33). Le Code 34 est attribué par l'école et signifie que l'enfant a une déficience langagière qui est jugée sévère : « difficultés très marquées sur le plan de

l'expression verbale, de l'évolution du langage, des fonctions cognitivo-verbales et des difficultés modérées à sévères sur le plan de l'expression verbale » (Commission scolaire de la Beauce-Etchemin, 2015).

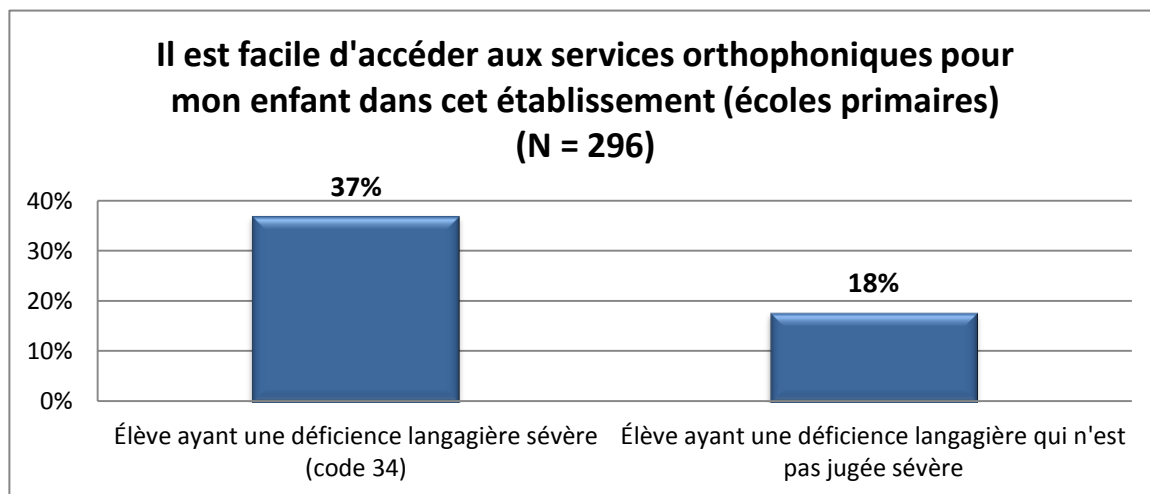


Figure 33. Proportion de parents en accord ou fortement en accord avec l'affirmation : « il est facile d'accéder aux services orthophoniques pour mon enfant dans cet établissement » relativement à l'école primaire.

En effet, il est observable que plus du double des parents d'enfants ayant un code 34 trouvent qu'il est facile d'accéder aux services orthophoniques en scolaire, par rapport aux parents d'enfants n'ayant pas ce code. Il est louable de venir en aide de façon plus intensive aux élèves les plus en difficulté, car ceux-ci ont plus de risque de vivre de multiples situations de handicap. Cependant, il semble que les élèves qui n'ont pas ce code ont très peu ou pas de services, ce qui rend leur parcours scolaire parsemé d'embûches. Dans notre échantillon, seulement 42 % des enfants d'âge scolaire (N=326) étaient identifiés comme ayant une déficience langagière sévère (code 34).

Mon fils a été évalué initialement au privé et suivi pendant neuf mois (une fois par semaine) avant d'être admis au CRDP. Après deux ans au public (avec interruption de bloc), je suis retourné au privé, car il n'est pas admissible au suivi à l'école compte tenu qu'il n'a pas le code 34. (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)

À partir de la 4e année, plus capable d'avoir de l'aide, car mon enfant n'est pas celle qui semble en avoir le plus besoin, d'autres cas sont plus sévères qu'elle. Mais on me suggère fortement de continuer au privé pour l'orthophonie et l'orthopédagogie... (Commentaire d'un répondant)

Par ailleurs, même si l'enfant a ce code, il semble que les services orthophoniques en scolaire sont beaucoup moins intenses que ceux que l'enfant recevait précédemment au CLSC ou CRDP (voir Figure 34).

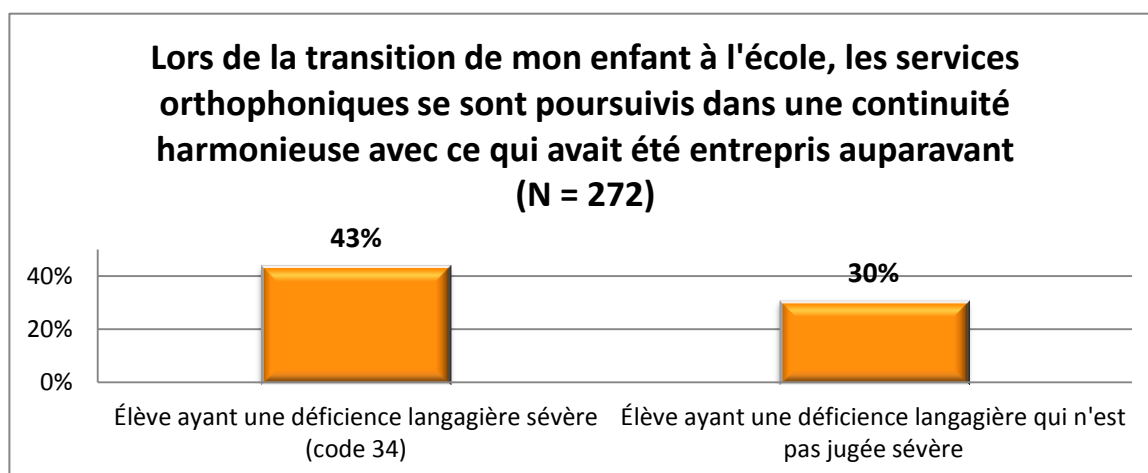


Figure 34. Proportion de parents en accord ou fortement en accord avec l'affirmation « lors de la transition de mon enfant à l'école, les services orthophoniques se sont poursuivis dans une continuité harmonieuse avec ce qui avait été entrepris auparavant », selon que l'enfant avait été identifié ou non comme ayant une déficience langagière sévère.

Effectivement, il apparaît que même pour les enfants avec un code 34, moins de la moitié des parents estimaient que les services orthophoniques, lors de l'entrée scolaire, se sont poursuivis dans une continuité harmonieuse avec ce qui avait été entrepris auparavant. Cette proportion baisse d'autant plus chez les parents d'enfants n'ayant pas une déficience langagière sévère.

Je trouve inadmissible que mon fils ne puisse pas avoir accès à des services au public parce qu'il est considéré comme dysphasique léger-moderé. Il éprouve énormément de difficultés, mais puisque nous sommes des parents présents et actifs, et qu'il est un garçon intelligent, nous réussissons à le faire passer dans ses matières. Mais à quel coût sur nos énergies et nos émotions... (Commentaire d'un répondant)

La quantité de services orthophoniques offerts

Un aspect important pour les parents est non seulement que leur enfant dysphasique bénéficie de rééducation orthophonique, mais que cette prise en charge soit suffisante pour que l'enfant progresse. D'ailleurs, la recherche recommande, pour les enfants dysphasiques, que « la prise en charge [soit] précoce et intensive (trois séances hebdomadaires au minimum) » (Soares-Boucaud et al., 2009). Il est également précisé qu'autant l'expérience clinique que la recherche indiquent que la plupart des enfants avec une déficience langagière auront besoin de services orthophoniques à long terme (Fujiki & Brinton, 2005; Leonard, 1993).

L'inquiétude des parents face aux services orthophoniques à venir

Dans notre échantillon, il apparaît (figure 35) que la quantité de services orthophoniques que l'enfant pourra recevoir dans le futur fait partie des préoccupations d'une majorité de répondants.

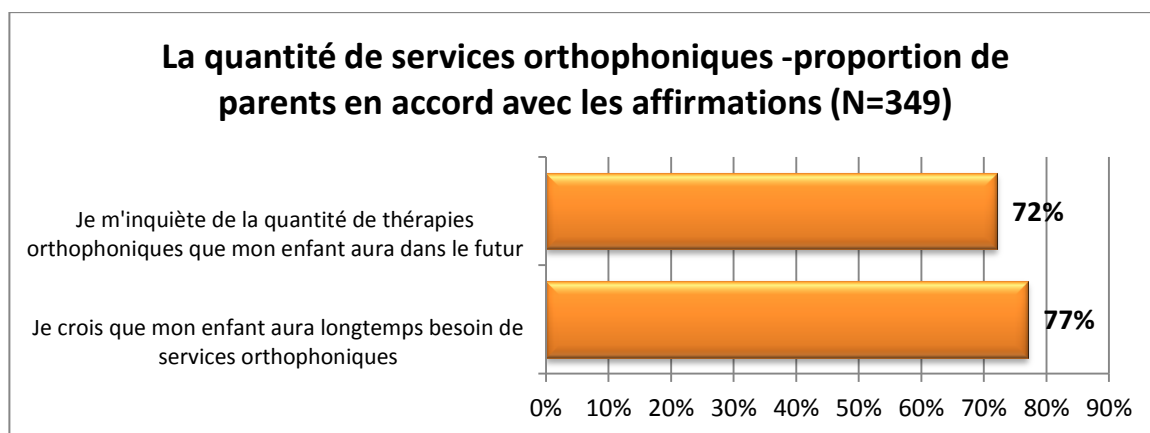


Figure 35. Proportion de parents en accord ou fortement en accord avec les affirmations en lien avec la quantité de services orthophoniques.

Mon enfant ne recevra probablement pas de suivi à l'école puisque l'orthophoniste m'a répondu qu'elle consacrerait son temps aux élèves qui n'ont aucun suivi. Donc parce que je paie pour le privé, mon garçon ne recevra pas de stimulation supplémentaire au public. (Commentaire d'un répondant)

C'est maintenant que mon fils de 5 ans a besoin, pas dans 25 ans. (Commentaire d'un répondant)

Cette inquiétude quant à la quantité de services orthophoniques dans le futur varie de plus de 30 points selon les régions (Figure 36), et qu'encore une fois, les régions de la Capitale-Nationale, Laval et Montréal figurent parmi celles qui ont le pourcentage le plus élevé.

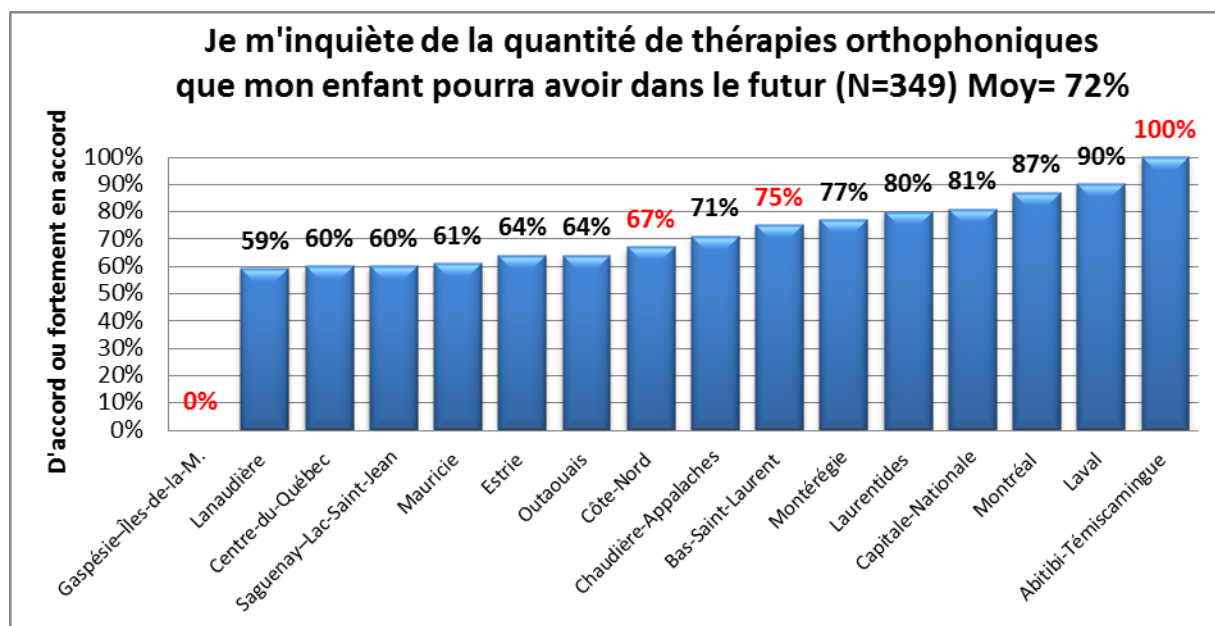


Figure 36. Proportion de parents en accord ou fortement en accord avec l'affirmation «je m'inquiète de la quantité de thérapies orthophoniques que mon enfant pourra avoir dans le futur », selon la région de résidence.

La quantité de services réellement reçus

Il a été demandé aux parents d'estimer le nombre de thérapies orthophoniques que leur enfant a reçu dans chaque établissement fréquenté.⁵ La Figure 37 démontre, parmi

⁵ Il est important de tenir compte que les répondants avaient des enfants de 2 à 17 ans (âge moyen de 8 ans et 11 mois), et nous ont rapporté leur expérience passée dans chacun des établissements fréquentés.

ceux qui ont effectivement reçu un suivi orthophonique, le nombre moyen de thérapies dont ceux-ci ont bénéficié.

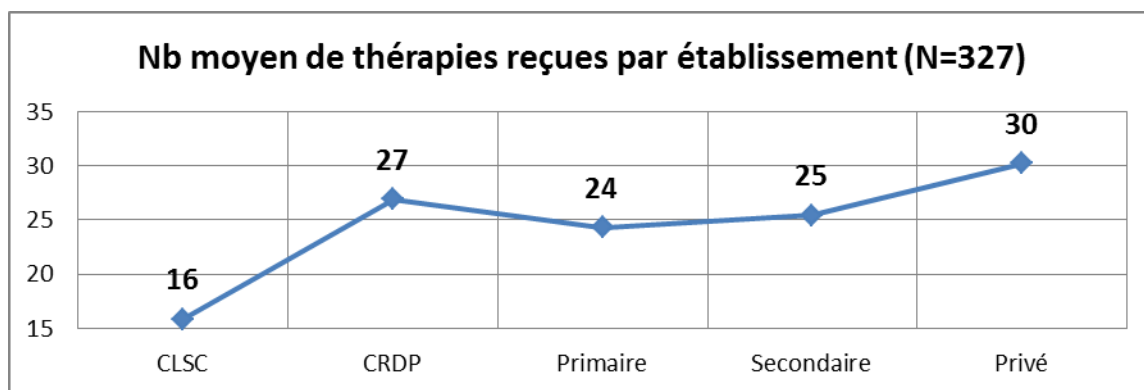


Figure 37. Nombre moyen de thérapies reçues par l'enfant par établissement (nombre absolu).

Le nombre de thérapies orthophoniques reçues à l'école primaire et secondaire fait bonne figure dans ce graphique, mais n'oublions pas que seulement 53 % et 25% des enfants dysphasiques y ont eu réellement accès. De plus, le nombre d'années passées à l'école primaire (7 incluant la maternelle) et secondaire (5) est beaucoup plus élevé que celui où les enfants sont admis en CLSC ou en CRDP. Somme toute, il est plausible que les enfants suivis en CLSC bénéficient d'un nombre moins élevé de rencontres qu'en CRDP, étant donné qu'en général, les cas à hypothèse de dysphasie sont référés en CRDP. Il subsiste cependant une réalité à laquelle plusieurs parents sont confrontés : la quantité de services offerts, peu importe l'établissement, est rarement suffisante.

Certaines façons de faire peuvent avoir évolué positivement ou négativement depuis leur passage dans ces établissements.

Je trouve déplorable que le CLSC ne puisse continuer le suivi avec l'enfant quand le dossier de celui-ci est transféré au CRDP. Avec des délais d'attente de 8-10 mois, l'enfant perd un temps précieux malgré le "travail" fait à la maison. (Commentaire d'un répondant)

Je suis insatisfaite du suivi [...] au centre de réadaptation après nos 8 rencontres. Nous devons attendre 1 an 1/2 et plus entre chaque bloc. En plus, c'est nous qui devons relancer, car sinon "nous passons tout droit!!" et ils passent à un autre enfant. (Commentaire d'un répondant)

Cela est d'ailleurs observable par le nombre moyen de thérapies au privé (30) qui est le plus élevé de tous les établissements (malgré les coûts que cela implique pour les familles), ainsi que par la faible proportion de parents en accord avec l'affirmation « mon enfant a reçu suffisamment de services orthophoniques pour répondre à ses besoins » (voir Figure 38).

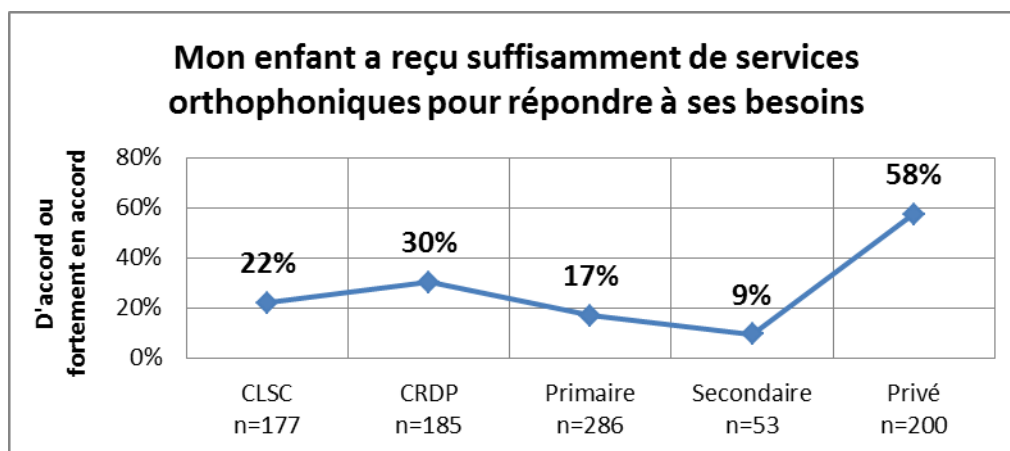


Figure 38. Proportion de parents en accord ou fortement en accord avec l'affirmation « mon enfant a reçu suffisamment de services orthophoniques pour répondre à ses besoins », selon le type d'établissement fréquenté.

La réponse est claire : les besoins de rééducation orthophonique des enfants dysphasiques sont immenses, et les services publics ne réussissent pas à les satisfaire. Même les services au privé peinent à y arriver; le budget des parents a bien sûr ses limites...

Nous sommes très choyés d'avoir une orthophoniste qui vaut amplement les dollars qu'on lui donne, c'est seulement dommage qu'on ne puisse la voir plus de 2 fois/mois. (Commentaire d'un répondant)

Encore une fois, la quantité de services orthophoniques disponibles (indiqués en nombre absolu dans les prochaines figures) varie considérablement selon les régions et les établissements.

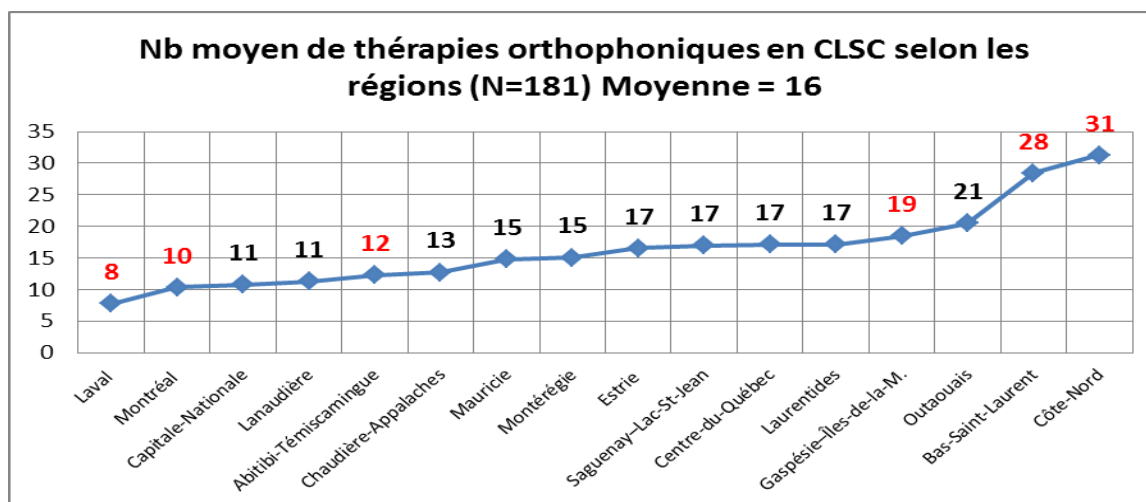


Figure 39. Nombre moyen de thérapies orthophoniques reçues par l'enfant en CLSC selon les régions (nombre absolu par répondant).

À la Figure 39, il semble que les services en CLSC soient particulièrement limités dans les régions de Laval, Montréal, Capitale-Nationale et Lanaudière, alors qu'ils sont près du double ailleurs. Pour ce qui est des Centres de réadaptation en déficience physique, la variation du nombre moyen de thérapies selon les régions est impressionnante (voir Figure 40).

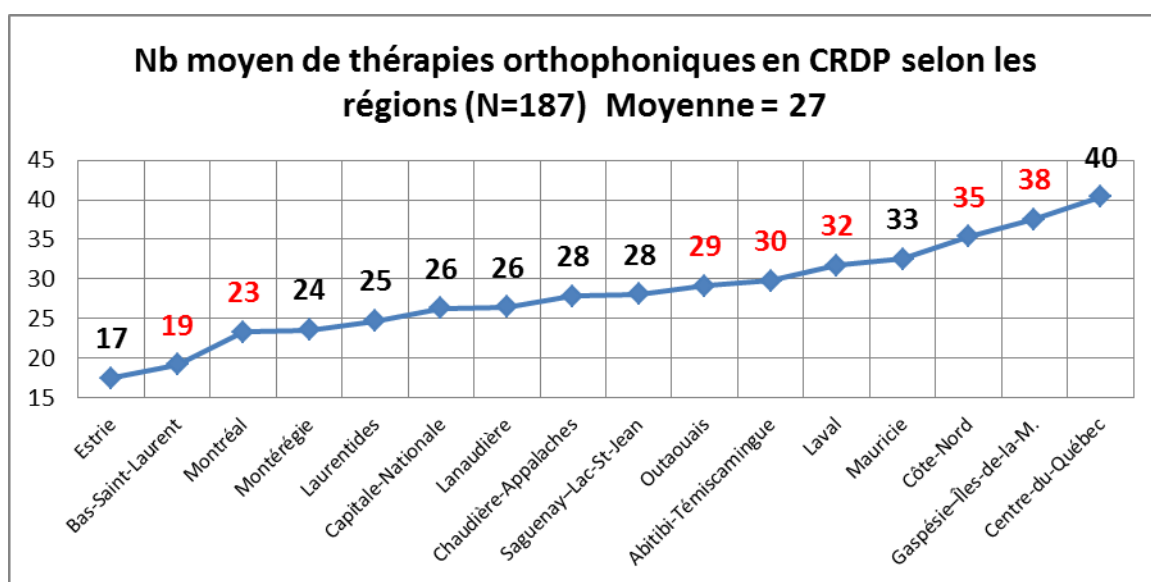


Figure 40. Nombre moyen de thérapies orthophoniques reçues par l'enfant en CRDP selon les régions (nombre absolu par répondant).

En effet, il est légitime de se questionner sur les raisons qui font qu'au Centre-du-Québec, les enfants dysphasiques ont reçu en moyenne 40 rencontres alors qu'en Estrie, région pourtant contiguë géographiquement, les enfants ont reçu moins de la moitié de ce nombre de thérapies.

Elle a été suivie au CLSC en orthophonie, au CRDP en orthophonie, motricité ergo etc... Et maintenant à l'école dans une classe de langage et communication... bon suivi jusqu'à maintenant. (Commentaire d'un répondant)

Pour le nombre moyen de thérapies orthophoniques reçues à l'école primaire, plusieurs régions avaient moins de 10 répondants étant donné le faible pourcentage d'enfants qui ont le privilège de recevoir des thérapies. Les résultats sont tout de même présentés à la Figure 41, à titre indicatif.

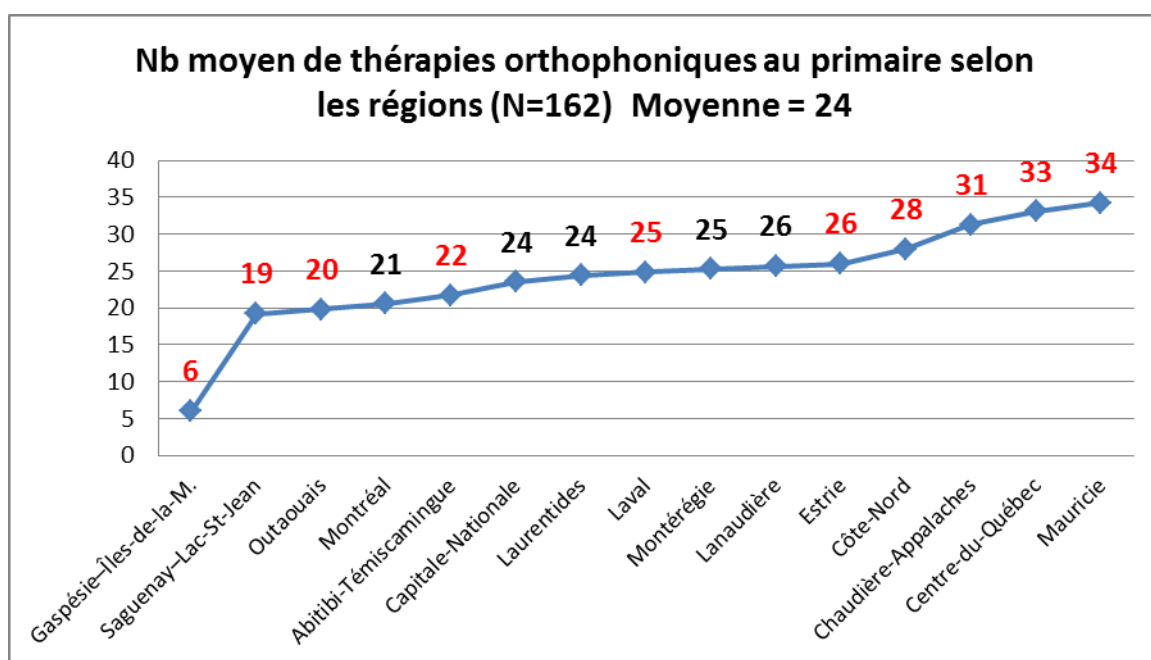


Figure 41. Nombre moyen de thérapies orthophoniques reçues par l'enfant à l'école primaire selon les régions (nombre absolu par répondant).

[Nous avons été au privé] parce que la Commission scolaire ne remplace pas les orthophonistes qui partent en maladie... (Commentaire d'un répondant)

Pour ce qui est des thérapies orthophoniques à l'école secondaire, il n'est pas possible de faire une analyse fiable par région étant donné le très faible nombre d'adolescents qui ont effectivement reçu des services. En fait, seulement 15 répondants sur 64 ont eu des séances de thérapie orthophonique au secondaire et ils résidaient uniquement dans ces régions : Centre-du-Québec, Capitale-Nationale, Lanaudière, Laurentides, Laval, Mauricie et Montérégie.

Du côté des services orthophoniques en privé, c'est-à-dire qui sont défrayés par les parents, une bonne variation du nombre de séances dont ont bénéficié les enfants dysphasiques est également observable (Figure 42).

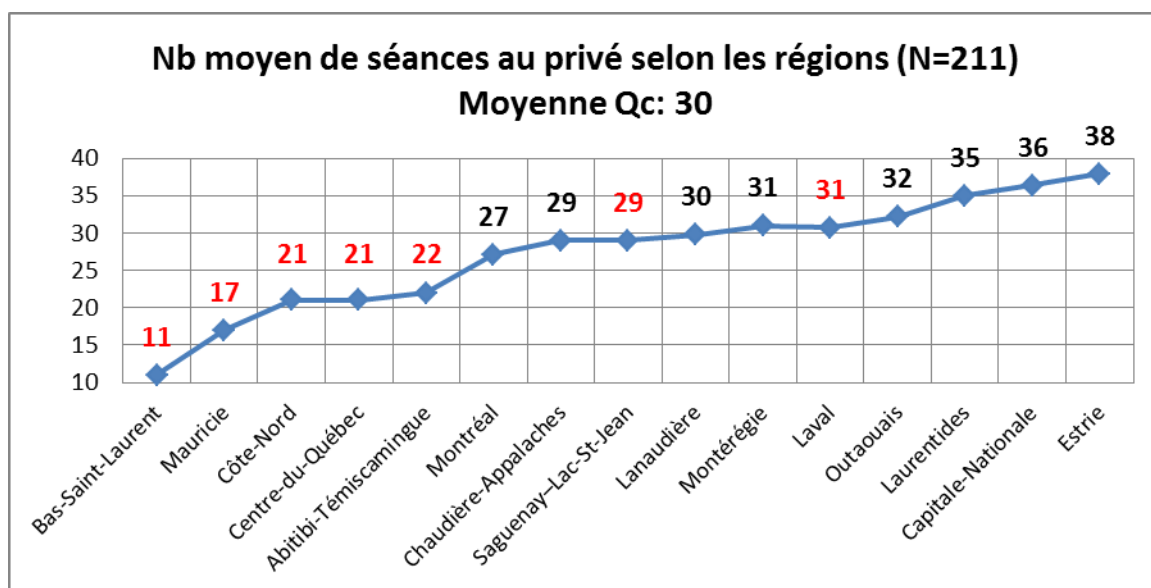


Figure 42. Nombre moyen de thérapies orthophoniques reçues par l'enfant en clinique privée selon les régions (nombre absolu par répondant).

Cependant, les facteurs qui viennent mettre une pression à la baisse sur la quantité de services en privé sont différents de ceux réseau public. Ici, il est plausible que ce soit davantage le budget des parents, le fait de disposer ou non d'une assurance et la quantité de services orthophoniques disponibles au public qui aura une influence. Dans l'échantillon, les parents des Laurentides, de la Capitale-Nationale et de l'Estrie sont ceux qui ont payé le plus de séances de thérapies au privé pour leur enfant. L'hypothèse que ces régions offrent moins de services orthophoniques au public peut donc être émise, ou alors que les parents disposent d'un budget supérieur pour payer au privé. Davantage d'informations sur le secteur privé seront présentées dans la prochaine section.

Avec toutes ces données régionales, force est de constater que les établissements des régions du Québec sont loin d'offrir une prise en charge égale pour tous. Le lieu de résidence des parents semble avoir un impact direct sur la quantité de thérapies orthophoniques qui sera disponible pour l'enfant dysphasique, alors que l'ampleur des besoins de l'enfant devrait plutôt être priorisée pour toute décision relative à la quantité de services offerts. Cela est étonnant compte tenu de la structure régionalisée des services scolaires et de réadaptation qui devrait faire en sorte qu'une famille reçoive des services identiques d'une région à l'autre. La concertation interrégionale et intersectorielle existe-t-elle ou n'est-elle qu'un vœu pieux?

Par ailleurs, les parents ont été questionnés sur les raisons pour lesquelles les services orthophoniques ont pris fin dans chaque établissement (Figure 43).

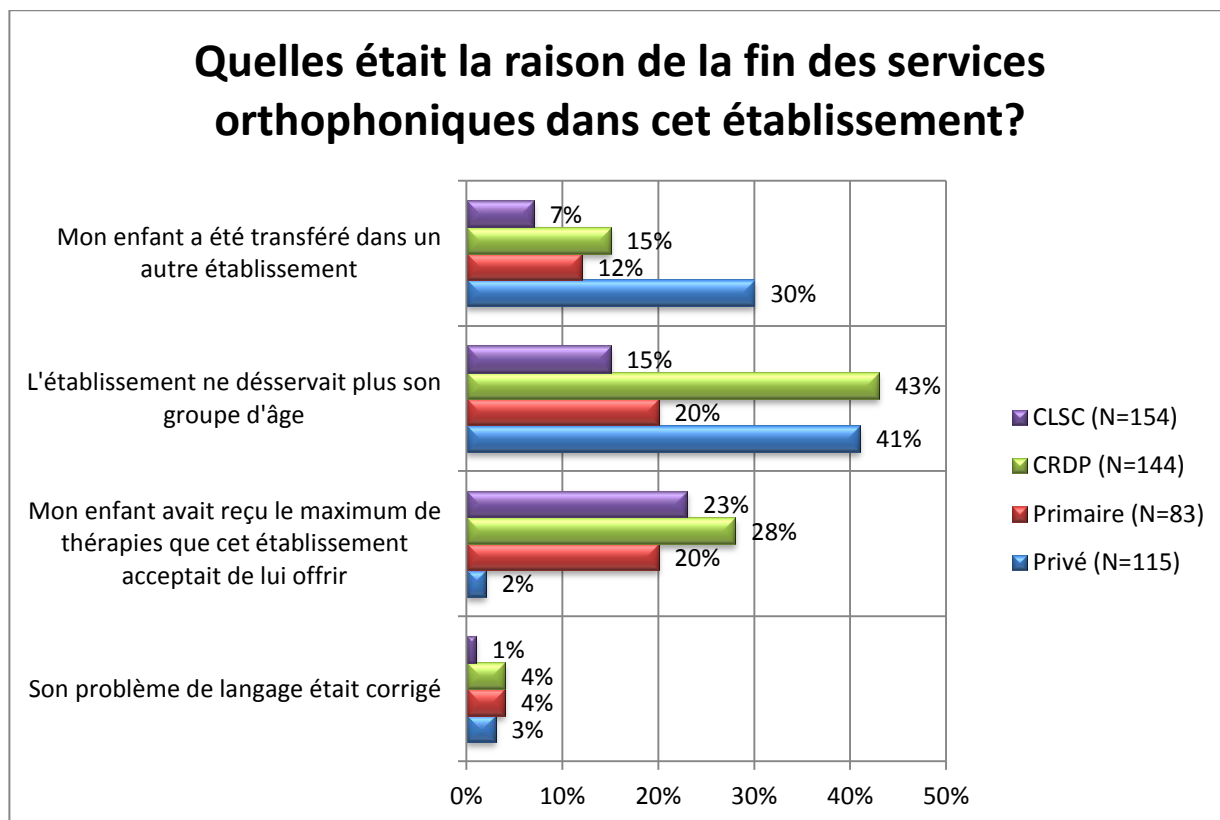


Figure 43. Raisons ayant menées à la fin des services orthophoniques selon les répondants, par établissement fréquenté.

À la vue de cette figure, il est observable que pour bien peu d'enfants, les services ont pris fin parce que le problème de langage était corrigé. Considérant les difficultés persistantes des enfants dysphasiques, cela est tout de même peu surprenant. Cependant, il est préoccupant de constater que les raisons de fin de service sont davantage d'ordre bureaucratiques que liées aux besoins de l'enfant. En effet, dans de

nombreux cas, les services ont pris fin parce que l'enfant a été transféré à un autre établissement, parce que l'établissement ne desservait plus son groupe d'âge ou parce que l'enfant avait reçu le maximum de thérapies que l'établissement pouvait lui offrir.

Le recours aux services orthophoniques privés

Le recours aux services orthophoniques privés pour pallier les lacunes de l'offre de services du réseau public semble être chose courante au Québec: la Figure 44 démontre que 60,2 % des répondants au questionnaire affirment avoir déjà payé pour des services orthophoniques privés (N=370). Parmi eux, 72,3 % disposaient d'une assurance pour combler une partie des coûts.

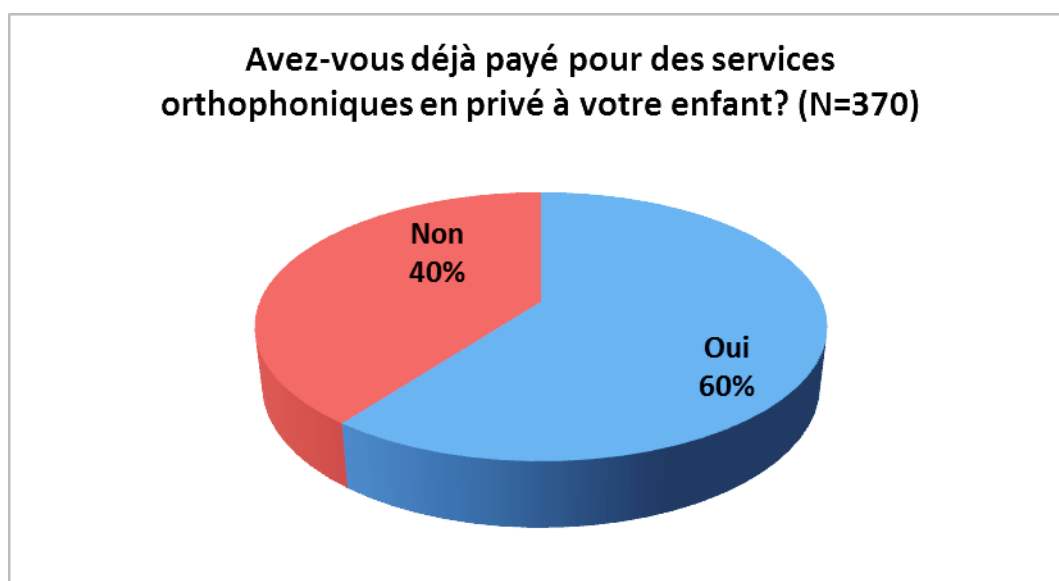


Figure 44. Proportion de parents affirmant avoir déjà payé pour des services orthophoniques en privé pour leur enfant.

Lorsque notre enfant a un trouble de langage, le CLSC n'offre pas de services. Deux ans et demi d'attente avant d'avoir des services publics, pendant les années les plus importantes pour le développement de notre enfant, il nous était impossible de seulement attendre. (Commentaire d'un répondant)

Je n'ai jamais réussi à obtenir des services dans le réseau public. Suite à l'attente de plus de deux ans, on me disait qu'il était rendu trop vieux pour obtenir les services orthophoniques par exemple au CLSC. Si je n'avais jamais été au privé, JAMAIS il n'aurait reçu de services orthophoniques au public. (Commentaire d'un répondant)

Le montant payé par les parents pour ces services orthophoniques est substantiel (Figure 45): les 221 répondants ont déboursé dans l'ensemble la somme impressionnante de 896 100 \$... de quoi embaucher plusieurs orthophonistes! Les parents ont déboursé en moyenne 4055 \$ en orthophonie pour leur enfant dysphasique. L'évidence d'un système qui favorise les parents très aisés est préoccupante... Il est aussi inquiétant de constater que 11 % des parents ont déboursé un montant entre 10 000 \$ et 20 000 \$ (et plus...).

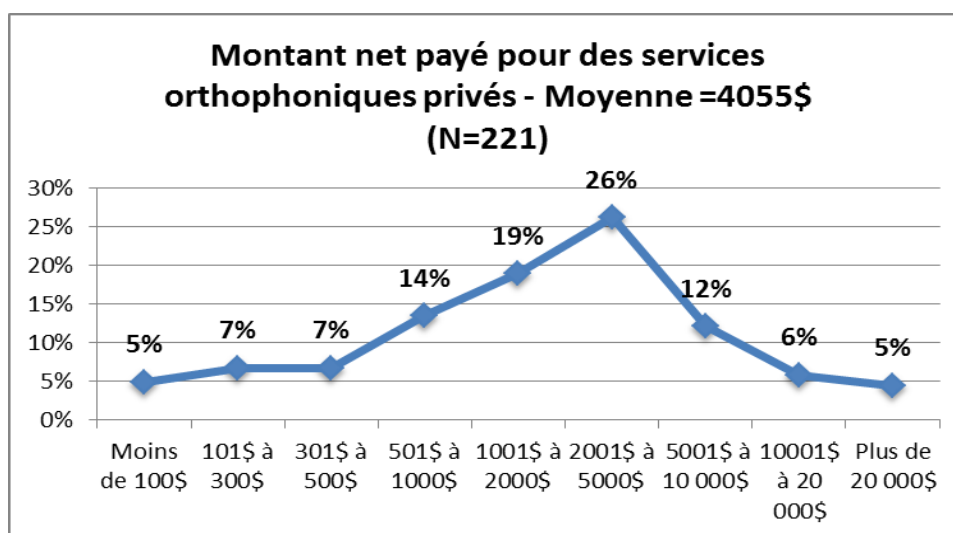


Figure 45. Montant total net payé pour des services orthophoniques privés (après remise d'un remboursement de l'assurance, le cas échéant) par enfant des répondants.

L'assurance paye 80 % jusqu'à un certain montant et ensuite 100 %. Donc je débourse environ 500 \$ de ma poche par année et le reste, c'est payé par l'assurance. Excellent régime. Fonction publique. Jusqu'à maintenant et depuis 2011, l'assurance m'a remboursé environ 20 000 \$ (ergothérapie et orthophonie à parts égales). (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)

J'ai aussi inscrit mon fils dans un centre de stimulation. Environ 60 \$ par semaine pendant un an. Cette année, il vit également une stimulation langagière au privé. 80 \$ par semaine. Rien de tout cela n'est remboursé par les assurances... (Commentaire d'un répondant)

Plus de la moitié des parents qui ont fait appel aux services orthophoniques privés dans notre échantillon ont mentionné comme raison que c'était parce que les délais d'attente dans les services publics étaient trop longs, alors que près du quart ont mentionné la quantité insuffisante de services orthophoniques au public (Figure 46).

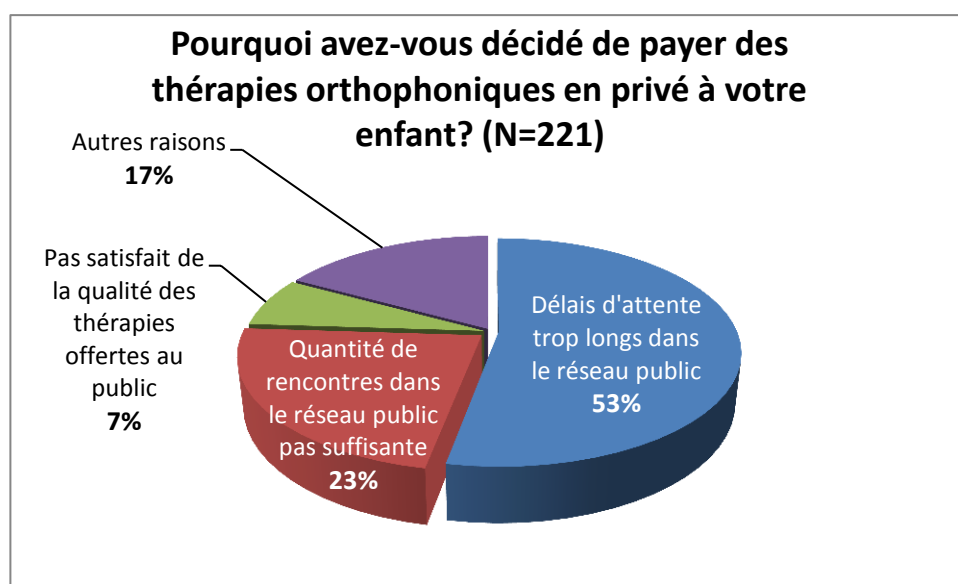


Figure 46. Raisons ayant poussé les répondants à payer des thérapies orthophoniques en privé à leur enfant.

L'attente a été horrible de ses 2 ans à ses 4 ans. Quand le CLSC nous a enfin appelés, nous avons fait les rencontres en groupe de parents. Enfin! Pour qu'après les 3 rencontres ils nous annoncent qu'ils n'ont toujours pas d'orthophoniste. Par contre après ces rencontres nous avons compris que le retard était pire que ce que nous avions soupçonné. [Nous avions] une inquiétude grandissante et pas de réponse. Le privé nous a donc sauvé la vie... même si nous avons dû faire du temps supplémentaire pour le payer.

L'intervenante du CLSC nous a conseillé d'aller au privé. (Commentaire d'un répondant)

Ceux qui n'ont jamais eu recours aux services orthophoniques privés (39.8 %) ont donné comme raisons :

- « *J'ai vérifié, mais je n'ai pas trouvé d'orthophoniste disponible en privé* » : 6 répondants (4 %) provenant de : Capitale-Nationale (2), Lanaudière (1), Mauricie (1), Montérégie (1), Saguenay-Lac-St-Jean (1).
- « *J'ai vérifié, mais c'était trop loin de chez-moi* » : 4 répondants (2,7 %) provenant de : Côte-Nord (1), Estrie (1), Gaspésie (1), Montérégie (1).
- « *J'ai vérifié, mais je trouvais ça trop cher* » : 32 répondants (21,8 %) retrouvés seulement chez les familles ayant un revenu familial de moins de 100 000 \$.

Il est donc manifeste que la pénurie d'orthophonistes déclamée partout au Québec est maintenant révolue, car seulement 2,7 % des parents de notre échantillon (10 répondants) ont donné une difficulté d'accès comme raison pour ne pas y avoir eu recours. Il serait plus juste de parler d'une pénurie de postes dans le réseau public, car 72% des parents de notre échantillon ont soit fait affaire au privé (60,2%), soit ont

souhaité le faire mais en ont été empêchés pour des questions financières ou d'accès (11,4%). Cela démontre que les services orthophoniques publics sont clairement insuffisants.

La proportion de parents qui ont payé des services orthophoniques privés par région, démontrée à la Figure 47, peut donner une piste sur la disponibilité des services publics pour les enfants dysphasiques :

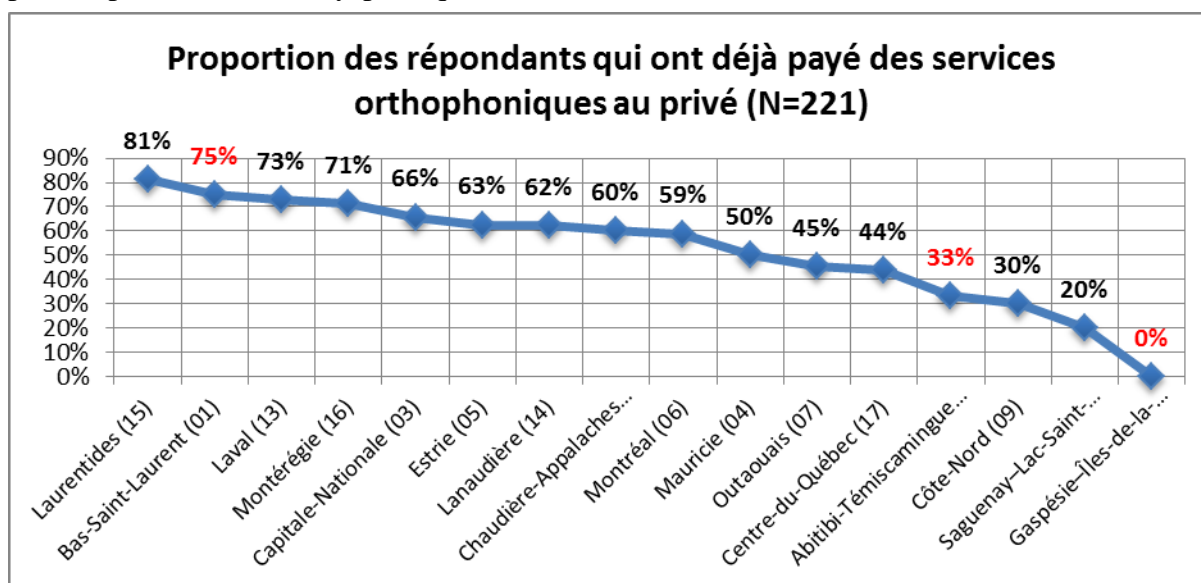


Figure 47. Proportion des répondants ayant déjà payé pour des services orthophoniques au privé, selon la région de résidence.

Par cette figure, il est plausible, par exemple, que les parents des Laurentides, du Bas-Saint-Laurent, de Laval et de la Montérégie figurent parmi ceux pour qui les services orthophoniques publics sont peu disponibles, car plus de 7 parents sur 10 ont eu recours à des services privés.

Lorsque j'ai téléphoné au CLSC, on m'a demandé quel emploi j'occupais. Lorsque j'ai dit que je travaillais au Gouvernement fédéral, on m'a dit que je devais passer par les services privés puisque j'avais les moyens et les assurances pour payer.
(Commentaire d'un répondant)

Or, le revenu familial a assurément un impact sur la décision des parents de faire appel, ou non, à des services privés pour leur enfant. De plus, la proportion de parents qui ont eu recours aux services orthophoniques privés augmente directement avec l'augmentation du revenu familial (voir la Figure 48).

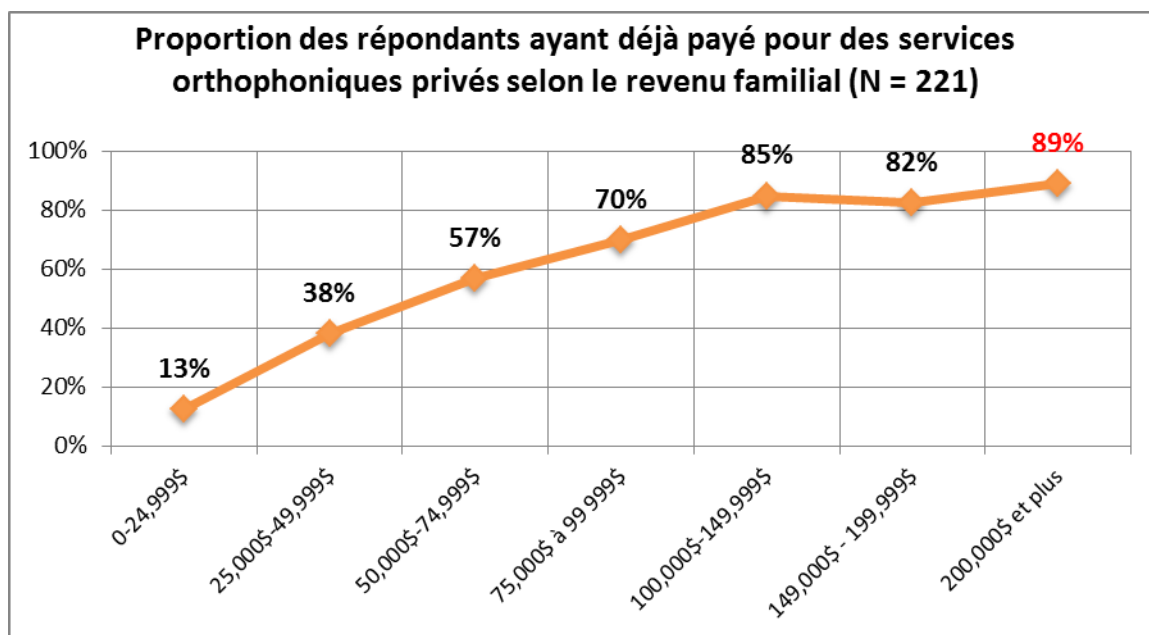


Figure 48. Proportion des répondants ayant déjà payé pour des services orthophoniques au privé, selon le revenu familial annuel brut.

Les enfants dysphasiques provenant de familles démunies ne bénéficient pas, généralement, de services orthophoniques supplémentaires dans les réseaux publics. Or, un revenu familial plus élevé donne aux parents la possibilité d'offrir à leurs enfants des services orthophoniques privés, ce qui crée assurément un écart entre les riches et les pauvres. Les enfants dysphasiques de familles moins aisées disposent de nettement moins d'aide pour surmonter leurs difficultés langagières. Leurs chances d'évoluer favorablement sont donc moindres que celles des enfants de familles plus aisées. L'égalité des chances est par conséquent une utopie. Et malgré cela, une proportion importante de personnes des classes moyenne et moyenne-inférieure ont décidé de défrayer les coûts de services privés en orthophonie. Cela traduit l'importance qu'ils accordent au développement du langage de leur enfant... mais à quel prix?

Personnellement, je trouve que ces rencontres sont très chères pour une mère de deux enfants et monoparentale. (Commentaire d'un répondant)

La collaboration avec les établissements

Alors que les parents de notre échantillon sont manifestement insatisfaits des délais pour que leur enfant dysphasique ait accès aux services orthophoniques offerts dans les services publics et de leur quantité, ils semblent très satisfaits de la collaboration vécue avec les orthophonistes. De plus, ils se montrent ouverts à ce que d'autres personnes

aident leur enfant dans son problème de langage (eux-mêmes ou d'autres professionnels), si on considère la Figure 49.

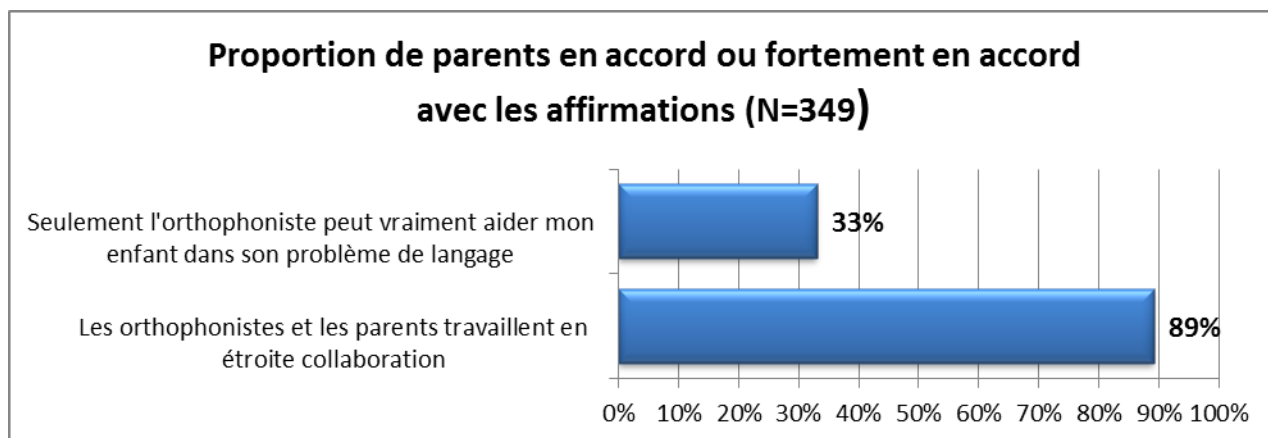


Figure 49. Proportion de parents en accord ou fortement en accord avec les affirmations en lien avec la collaboration.

Je pense que le rôle de l'orthophoniste est de nous donner les outils pour aider notre fils, mais c'est à nous de pratiquer à la maison et d'appliquer tous les concepts appris dans la vie de tous les jours. La relation doit être plus qu'étroite avec l'orthophoniste si on veut aider notre enfant adéquatement. (Commentaire d'un répondant)

Cette appréciation de la collaboration semble répandue partout au Québec, avec de légères variations selon les régions (voir Figure 50).

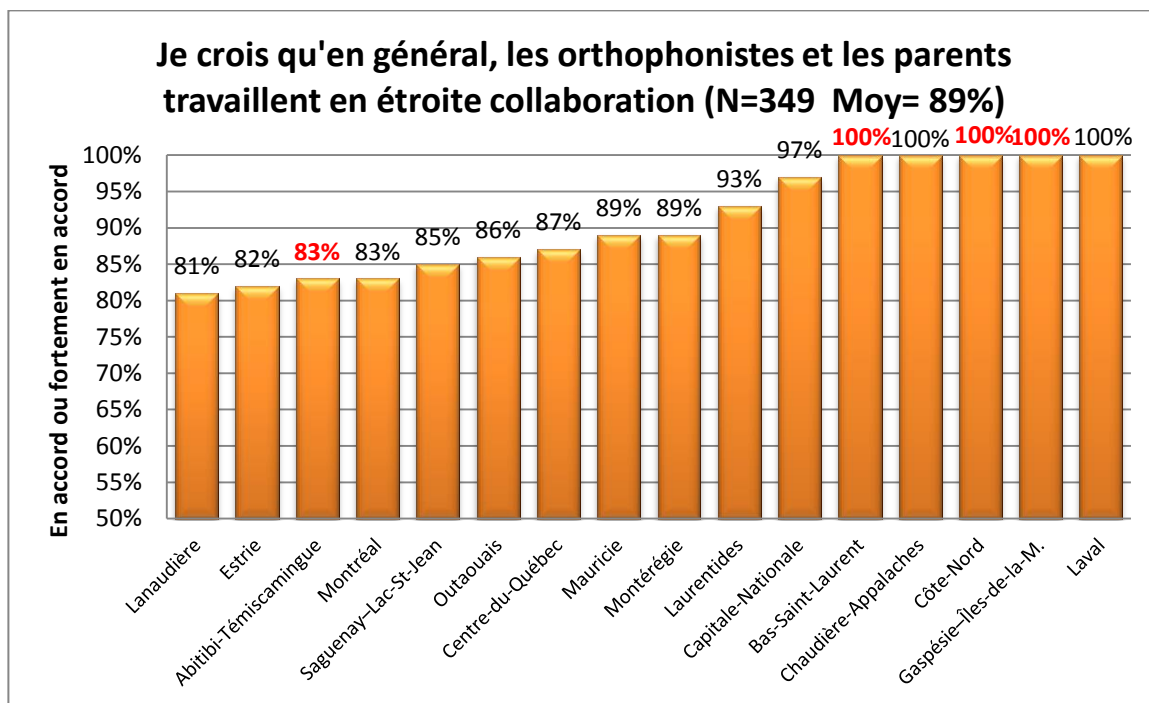


Figure 50. Proportion de répondants en accord ou fortement en accord avec l'affirmation « je crois qu'en général, les orthophonistes et les parents travaillent en étroite collaboration », selon la région de résidence.

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)

Toutes les orthophonistes rencontrées privilégiaient la collaboration avec les parents et considéraient nos propos (questions, suggestions, observations) avec attention et respect. (Commentaire d'un répondant)

Cette impression d'étroite collaboration augmente également selon la sévérité de la dysphasie (voir Figure 51). Il est possible que les enfants atteints plus sévèrement aient davantage de services que ceux qui ont une dysphasie avec des atteintes légère ou modérée.

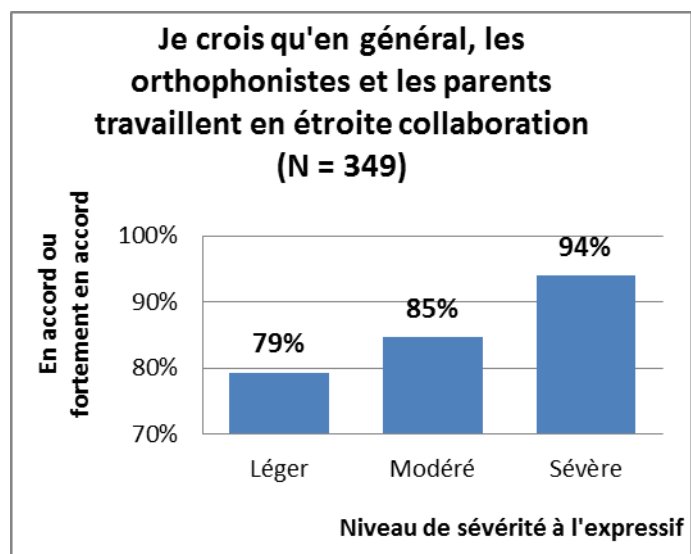


Figure 51. Proportion de répondants en accord ou fortement en accord avec l'affirmation « je crois qu'en général, les orthophonistes et les parents travaillent en étroite collaboration », selon le niveau de sévérité de la dysphasie à l'expressif.

Une autre facette de la collaboration, présentée à la Figure 52, montre cependant qu'il y a toujours place à amélioration pour assurer un réel partenariat avec les parents.

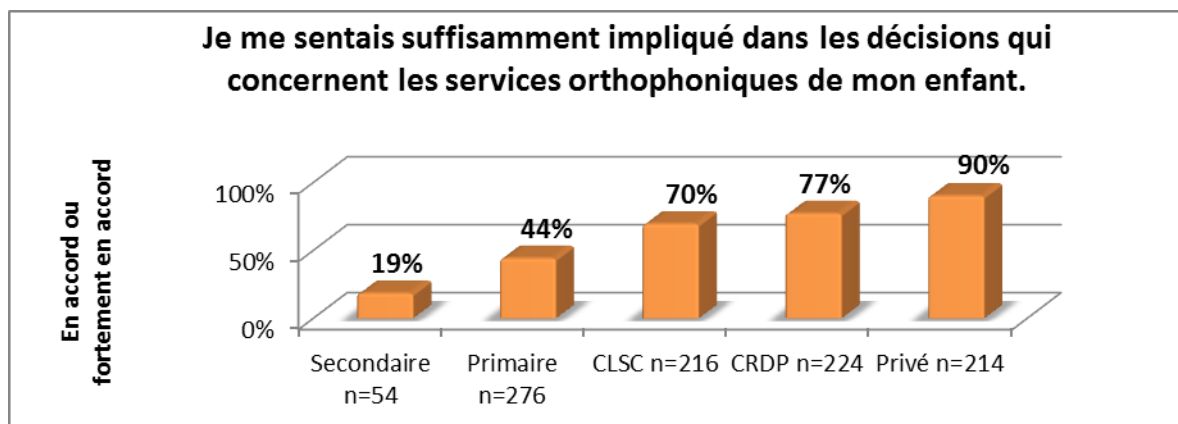


Figure 52. Proportion de répondants en accord ou fortement en accord avec l'affirmation « je me sentais suffisamment impliqué dans les décisions qui concernent les services orthophoniques de mon enfant », selon le type d'établissement fréquenté.

Ainsi, il semble que les parents se sentent peu impliqués dans les décisions concernant les services orthophoniques de leur enfant, particulièrement dans les établissements de niveaux secondaire et primaire. Les CLSC et les CRDP paraissent avoir des façons de faire à ce titre qui satisfont davantage les parents, sans toutefois atteindre le niveau de satisfaction du milieu privé.

Notre CLSC a été là à 100 % pour nous, mais quand notre fils est rentré à l'école, ce fut la catastrophe. Rien n'allait, on ne voulait pas travailler avec le CLSC. (Commentaire d'un répondant)

Au centre de réadaptation, les délais d'attente ont été moins longs qu'au CSSS. De plus, on m'a offert tous les services possibles en orthophonie et en ergothérapie pour aider mon fils. Les intervenants sont tout à fait disponibles à nous aider et répondre à nos questions. On s'y sent très bien encadré et épaulé. (Commentaire d'un répondant)

Pour quelles raisons les parents se sentent-ils moins impliqués dans les décisions à l'intérieur du système scolaire? Est-ce par culture organisationnelle, ou philosophie d'intervention? Est-ce parce que moins de services sont disponibles? Peut-être, mais même en contexte de restriction de services, la transparence avec les parents est nécessaire dans les décisions concernant leur enfant. Manifestement, ce n'est pas parce que l'enfant dysphasique vieillit que les parents souhaitent moins être impliqués dans les décisions.

Tu dois te battre pour avoir des services. Quand un parent veut la classe de communication parce qu'il juge que cela serait mieux pour son enfant, mais que l'on te répond "faut qu'il soit en situation d'échec pour avoir la classe de communication" alors je ne comprends plus rien. N'est-il pas mieux de faire de la prévention que de voir l'enfant avoir des problèmes d'estime de soi? (Commentaire d'un répondant)

Par ailleurs, bien qu'il soit reconnu que les parents puissent être des agents d'intervention efficaces à la maison pour aider l'enfant dans son problème de langage, il semble qu'ils ne soient pas toujours informés de ce qui est travaillé dans les thérapies orthophoniques (Figure 53).

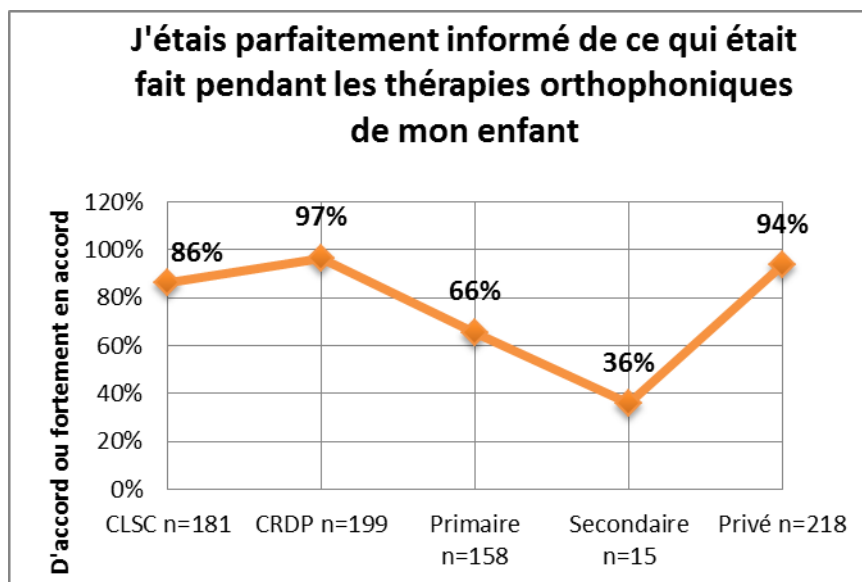


Figure 53. Proportion de répondants en accord ou fortement en accord avec l'affirmation « j'étais parfaitement informé de ce qui était fait pendant les thérapies orthophoniques de mon enfant », selon le type d'établissement fréquenté.

En effet, il est regrettable de constater que bien peu de parents d'enfants fréquentant l'école secondaire, et seulement les 2/3 des parents d'enfants au niveau du primaire se disent parfaitement informés du déroulement et du contenu des thérapies orthophoniques. En étant au courant de ce qui est travaillé avec leur enfant sur le plan langagier, plusieurs d'entre eux pourraient solidifier leurs apprentissages et mesurer leurs progrès à la maison. Cependant, une mention honorable peut être faite aux CRDP, qui surpassent même le privé à ce sujet, et les CLSC qui ont aussi une proportion appréciable de parents qui se disent bien informés.

Depuis que mon fils va au service d'orthophonie à l'école plutôt qu'au CLSC, je n'ai plus de suivi et aucune implication. Lorsque j'ai demandé des trucs [...] ainsi que des documents, je n'ai rien eu pour m'aider. Lorsque je mentionne un problème, j'ai l'impression que l'on ne me prend pas au sérieux. (Commentaire d'un répondant)

Même s'il est dysphasique sévère (évalué au privé code 34), après plusieurs batailles avec la Commission scolaire, pour l'école il a juste un problème de langage qui va peut-être se résorber et ils ne veulent pas donner un diagnostic. Le parent n'avait pas le droit d'assister à l'évaluation et surtout pas aux thérapies s'il y avait lieu. (Commentaire d'un répondant)

En classe de langage, je me rends compte que je sais peu de choses sur le contenu des traitements orthophoniques qui, à ma connaissance, ont lieu dans la classe en groupe et je ne connais pas leur fréquence. (Commentaire d'un répondant)

Malheureusement, malgré que des services soient mis en place, il semble qu'une grande proportion des parents d'enfants dysphasiques de notre échantillon se sentent seuls pour aider leur enfant, tel que démontré par la Figure 54.

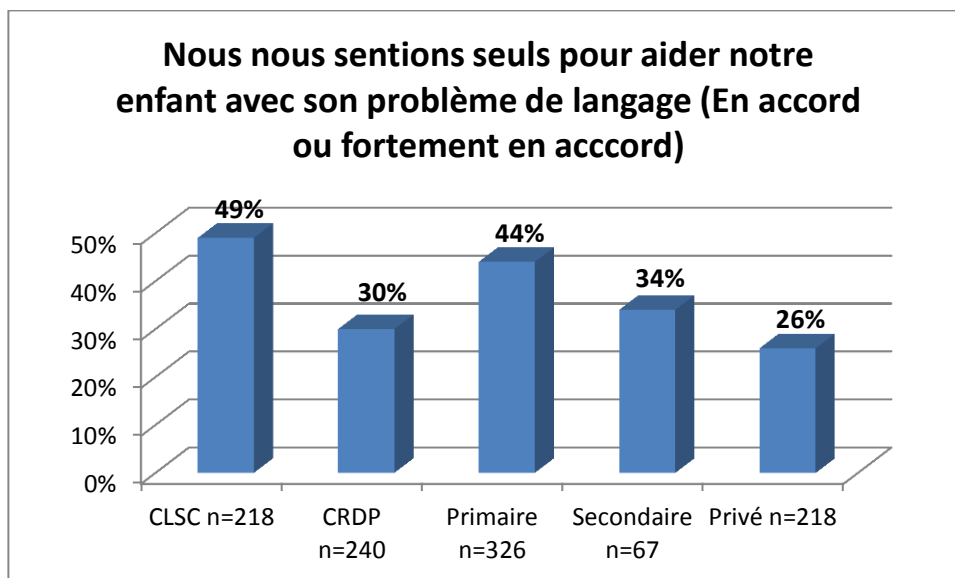


Figure 54. Proportion de répondants en accord ou fortement en accord avec l'affirmation « nous nous sentions seuls pour aider notre enfant avec son problème de langage », selon le type d'établissement fréquenté.

Même au privé, 26 % des parents sondés étaient d'accord sur le fait qu'ils se sentaient seuls. Bien qu'à ce sujet, les établissements aient assurément un rôle à jouer, il reste que les organismes communautaires œuvrant pour les personnes dysphasiques peuvent faciliter le soutien de ces parents et les mettre en contact avec d'autres familles dans la même situation. Ils sont malheureusement peu financés et ne peuvent se permettre d'être présents dans toutes les régions du Québec.

[Nous sommes allés au privé] en attendant d'avoir du service au public et aussi pour aider notre enfant (avoir différents trucs.) Cela a aidé les parents et l'enfant. On s'est outillé par nous-mêmes, sinon on naviguait dans le vide. (Commentaire d'un répondant)

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)

J'ai souvent l'impression que si je relâche un p'tit peu la pression auprès de l'école et de la Commission scolaire, mon fils va se retrouver avec une étiquette autre que la dysphasie. On doit continuellement se battre pour que nos enfants aient des services. (Commentaire d'un répondant)

Après le suivi au CRDP, nous nous sommes sentis délaissés, car mon fils n'avait plus aucun suivi, [...] aucun service à l'école. Le fait d'aller au privé nous a dégoûtés un peu, mais lorsque nous avons débuté le privé, nous avons repris confiance. Mais l'aspect financier est très important et nous avons dû couper dans certaines dépenses. (Commentaire d'un répondant)

La qualité des services orthophoniques reçus

Contrairement à plusieurs aspects présentés précédemment, les parents dont l'enfant dysphasique reçoit des services orthophoniques semblent juger très favorablement les compétences des orthophonistes rencontrés (Figure 55).

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)

Je suis vraiment surprise de la qualité du suivi que mon fils a avec son orthophoniste et seulement en quelques mois, il a fait énormément de progrès. (Commentaire d'un répondant)

Les services sont excellents, quand on y arrive! (Commentaire d'un répondant)

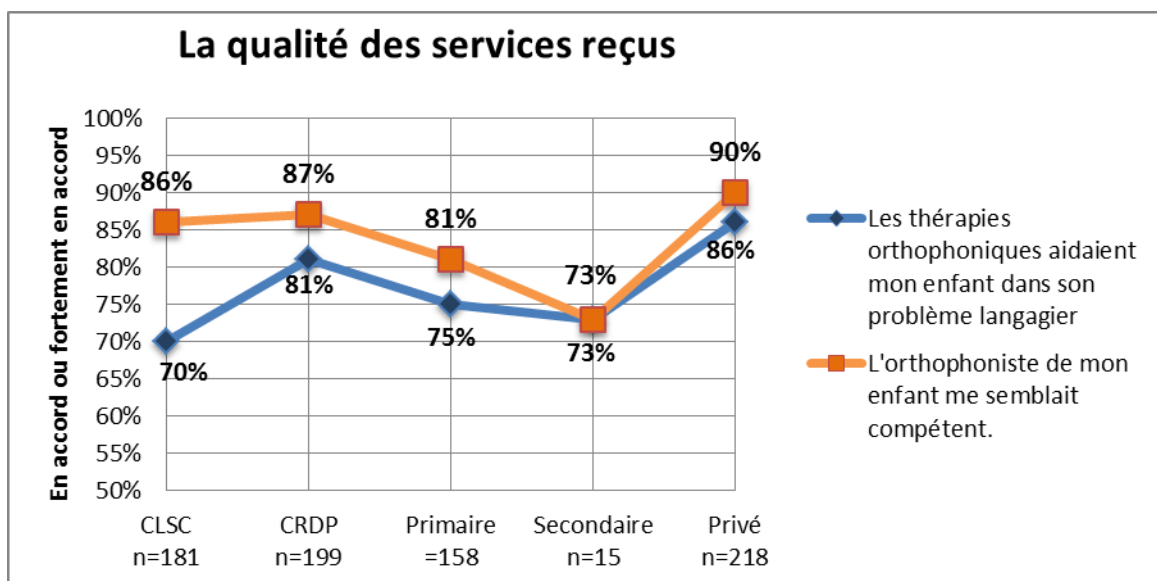


Figure 55. Proportion de parents en accord ou fortement en accord avec les affirmations en lien avec la qualité des services orthophoniques reçus.

En effet, seulement une légère baisse au primaire et au secondaire est observable; se pourrait-il que l'opinion des parents soit moins positive parce qu'ils ont moins la chance de rencontrer les orthophonistes de ces établissements?

En CRDP, c'est la "cadillac" une fois entré dans leur système. Très bons services jusqu'à l'âge de 7 ans. (Commentaire d'un répondant)

Que ce soit l'orthophoniste du CLSC ou celle du CRDP nous avons eu un service hors pair! Aux deux places nous sentions que l'orthophoniste voulait vraiment faire avancer mon enfant, et ce dans le meilleur de ses capacités. (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)

Programme inadapté pour les adolescents fréquentant le niveau secondaire. (Commentaire d'un répondant)

Par ailleurs, les parents semblent généralement convenir que les thérapies orthophoniques aident leur enfant dans son problème langagier, cependant dans une moindre mesure qu'en ce qui concerne la reconnaissance de la compétence de l'orthophoniste. Peut-être le caractère persistant du trouble amène-t-il inévitablement à des progrès plus limités chez certains enfants dysphasiques.

Malgré le nombre de thérapies et la provenance des services, l'évolution est très lente. On croit alors que nous sommes inefficaces ou alors qu'on a consulté trop tard. J'aurais aimé qu'on m'informe sur la réalité...c'est-à-dire que les progrès sont lents et que les difficultés sont persistantes.... Même si je voudrais croire que lui en donner plus lui permettrait d'évoluer mieux...je ne le crois pas. Ces enfants ont vraiment une limite et il faut l'accepter. (Commentaire d'un répondant)

Néanmoins, il est préoccupant que les services obtenus en établissement privé semblent aider davantage les enfants dysphasiques, bien que les Centres de réadaptation les talonnent. Peut-être est-ce en lien avec la quantité de services orthophoniques reçus qui est supérieure en privé? Ou bien parce que les parents qui paient osent davantage exprimer leurs besoins et leurs avis sur ce qui serait utile pour aider l'enfant? Ou encore qu'on leur en donne plus l'occasion...

Au privé, nous avons du service et on va continuer d'y aller tant que notre enfant voudra y aller, même si nous devons faire 1 heure de route pour s'y rendre. (Commentaire d'un répondant)

En privé, mon orthophoniste suit le programme scolaire de mon enfant et adapte sa thérapie à chacune des difficultés qu'il vit. Le suivi est plus pointu et personnalisé et a très grandement aidé mon enfant. Je dirais même qu'il a sauvé mon enfant dans le milieu scolaire, ça valait le coût dépensé. (Commentaire d'un répondant)

La fréquence et le mode de prestation des services orthophoniques

Fréquence des thérapies orthophoniques

Les enfants dysphasiques du Québec reçoivent majoritairement des thérapies orthophoniques hebdomadairement, selon notre échantillon. En effet, que ce soit en CLSC, en CRDP, au primaire, ou au secondaire, la fréquence privilégiée semble être d'une fois par semaine. Cependant, il est notable qu'en privé, c'est plutôt une fréquence de deux fois par mois qui est de mise (voir Figure 56 et Tableau 3).

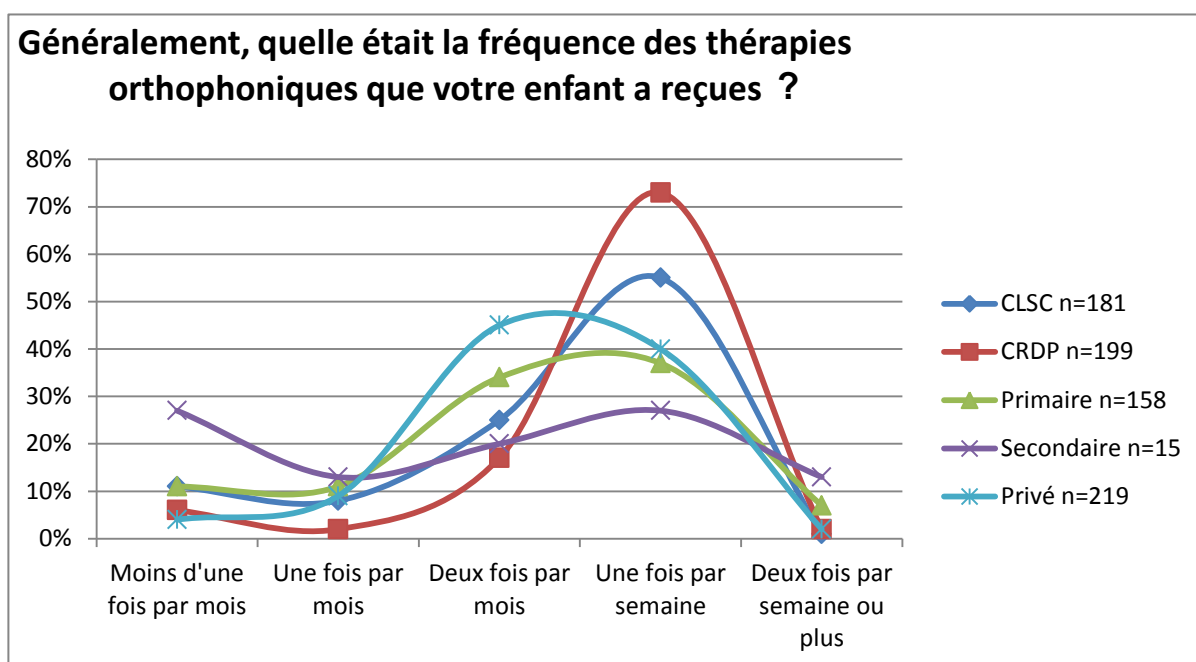


Figure 56. Fréquence des thérapies orthophoniques reçues par l'enfant, selon l'établissement fréquenté.

Tableau 3

Fréquence des thérapies orthophoniques reçues selon les établissements fréquentés

	Moins d'une fois par mois	Une fois par mois	Deux fois par mois	Une fois par semaine	Deux fois par semaine ou plus
CLSC n=181	11%	8%	25%	55%	1%
CRDP n=199	6%	2%	17%	73%	2%
Primaire n=158	11%	11%	34%	37%	7%
Secondaire n=15	27%	13%	20%	27%	13%
Privé n=219	4%	9%	45%	40%	2%

Il est probable que le parent qui paie pour des services privés doive faire des choix pour que cette dépense soit compatible avec le budget familial. Cependant, comme les commentaires de ces parents sont en général très positifs sur le plan de l'utilité des thérapies, il est intéressant de constater qu'une fréquence moins élevée qu'ailleurs ne semble pas affecter l'appréciation portée à ce genre de services. Il est probable que ce soit le parent qui ait fait le choix de cette fréquence bi-mensuelle. Est-ce que si le choix était proposé aux parents dans le secteur public, ils opteraient également pour cette fréquence, ce qui serait une avenue pour maximiser le nombre d'enfants dysphasiques traités en orthophonie? Les résultats pour cette question, abordée dans le questionnaire, sont présentés à la Figure 57.

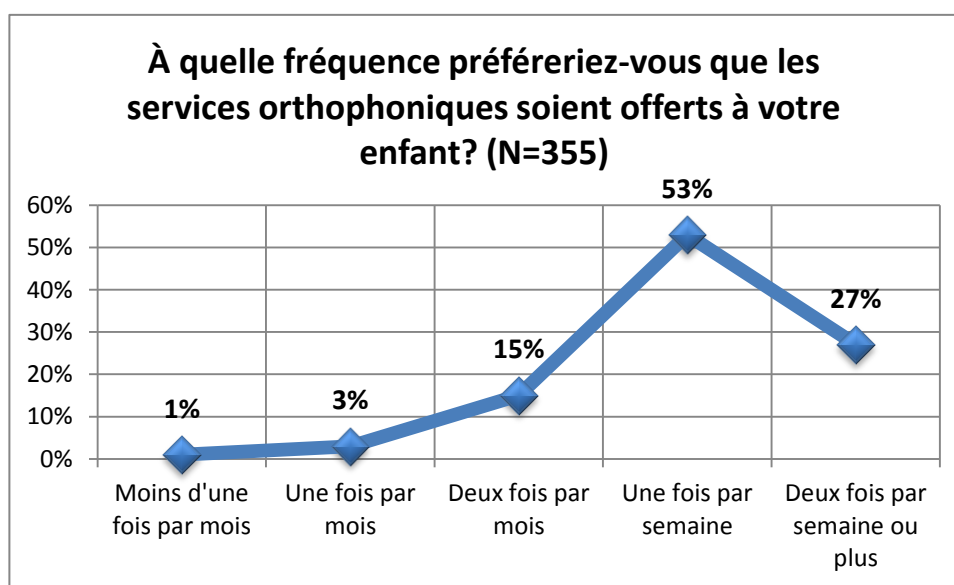


Figure 57. Fréquence privilégiée des thérapies orthophoniques selon les répondants.

Malheureusement, il semble que ce ne soit pas l'avenue privilégiée par les parents. En effet, la grande majorité des parents d'enfants dysphasiques privilégie la fréquence

hebdomadaire, et même plus d'un quart des parents aimeraient 2 fois par semaine ou plus. Mais quel est donc le secret des orthophonistes en pratique privée pour offrir des thérapies bimensuelles qui satisfont pleinement les parents? Les dernières sections montrent que ce genre d'établissement semble tisser un partenariat solide avec les parents, les impliquer dans les décisions et offrir un service plus personnalisé, en plus, bien sûr, de ne pas limiter le nombre de thérapies offertes à l'enfant. La décision de mettre fin aux services orthophoniques en privé sera davantage prise par le parent qu'imposée par l'établissement. Et il est logique de croire qu'en général, lorsqu'une personne prend elle-même une décision, celle-ci plus facilement acceptée et assumée que si c'est quelqu'un d'autre qui l'y oblige.

Ma fille est dans une classe de langage, je crois qu'elle est privilégiée d'être vue une fois par semaine. (Commentaire d'un répondant)

Les enfants pourraient être suivis 1 fois par mois, pour couvrir plus d'enfants. L'important, c'est la pratique à la maison. (Commentaire d'un répondant)

Une fréquence de thérapie bimensuelle ou même hebdomadaire est cependant opposée à ce qui est habituellement recommandé dans la littérature pour assurer des progrès langagiers significatifs chez les enfants. En effet, une étude randomisée conduite en Écosse en 2007 par Boyle, McCartney, O'Hare & Forbes a comparé les progrès d'enfants présentant un trouble du langage à l'école primaire bénéficiant de 3 thérapies orthophoniques par semaine offertes selon différentes modalités avec ce qui est habituellement offert comme prise en charge orthophonique au primaire. Cette recherche

a démontré que les enfants qui recevaient des thérapies selon une fréquence de 3 fois par semaine pendant 15 semaines (chaque enfant ayant été vu en moyenne à 38 reprises) avaient fait des gains significatifs en langage expressif par rapport aux enfants recevant les services orthophoniques habituels offerts en scolaire (ces enfants ayant été vus en moyenne à 8 reprises pendant 15 semaines).

Il peut paraître bien peu réaliste que nos enfants dysphasiques québécois puissent profiter de 3 rencontres orthophoniques par semaine compte tenu de l'offre actuelle de services en milieu scolaire. Cependant, certaines modalités de prestation différentes des traditionnelles thérapies individuelles avec l'orthophoniste pourraient être explorées, tel qu'expliqué dans les prochains paragraphes.

Mode de prestation des thérapies orthophoniques

Pour ce qui est du mode de prestation, les services orthophoniques au Québec semblent majoritairement offerts en modalité individuelle, sauf au secondaire, où de petits groupes d'adolescents sont privilégiés (voir Tableau 4).

Tableau 4

Modalités de prestation des thérapies orthophoniques reçues par l'enfant

	Rencontres individuelles	Petits groupes d'enfants	Petits groupes enfants et parents	Visites d'une orthophoniste en classe/garderie	Activités de langage animées par enseignante /éducatrice /orthopédagogue	Rencontres d'information pour les parents
CLSC n=181	62%	14%	8%	13%	3%	
CRDP n=199	52%	25%	8%	5%	3%	7%
Primaire n=158	45%	32%	1%	11%	10%	
Secondaire n=15	14%	50%	0%	23%	14%	
Privé n=219	96%	2%	1%	1%		

Cependant, des modalités autres que la rencontre individuelle semblent tout de même passablement utilisées (sauf en privé), car les pourcentages se situent autour de 50% selon les établissements. La modalité en petits groupes d'enfants est donc utilisée pour le quart des enfants en centre de réadaptation et près du tiers à l'école primaire. Les commentaires des parents nous amènent cependant à penser qu'ils ne privilégient pas, en général, des services orthophoniques différents de la thérapie traditionnelle en individuel avec l'orthophoniste :

Au Centre hospitalier régional, après les 12 rencontres nous avons été référés au CRDP. Là, c'est une éducatrice spécialisée qui a fait les rencontres. Je ne comprends pas pourquoi c'est une éducatrice spécialisée qui a suivi mon fils. (Commentaire d'un répondant)

[Nous sommes allés au privé] parce je voulais des rencontres individuelles et pas seulement en groupe afin que ce soit plus personnel et propre à son niveau de difficulté. (Commentaire d'un répondant)

La problématique se situe surtout en première ligne, au CLSC. Il n'y a pas de pré-analyse donc pas de priorité avant l'évaluation. Il y a plusieurs étapes (rencontre de parents, évaluation, groupes, thérapies individuelles...) et de l'attente entre chaque étape. Les services y sont beaucoup moins personnalisés et lors des groupes de parents, plusieurs types de difficultés s'y retrouvent, les groupes n'étant pas homogènes. (Commentaire d'un répondant)

Cela va dans le même sens que les résultats obtenus lorsqu'il a été demandé directement aux parents le type de thérapie qu'ils privilégiaient. En effet, 81% des parents préfèrent la thérapie individuelle (voir figure 58).

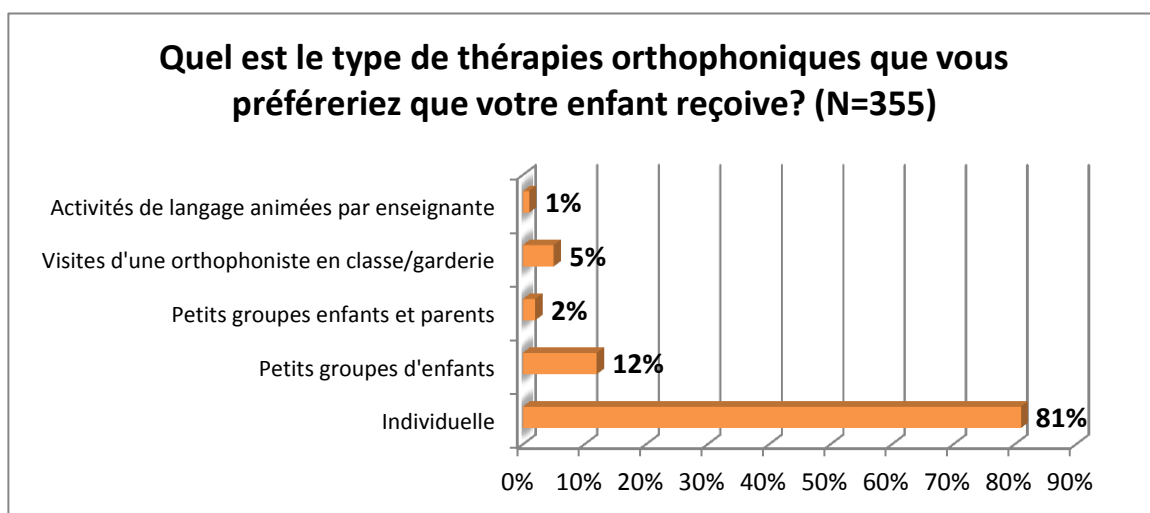


Figure 58. Modalité privilégiée de prestation des thérapies orthophoniques, selon les répondants.

Or, un autre élément intéressant de l'étude de Boyle, McCartney, O'Hare et Forbes (2007), citée précédemment, est que les quatre modalités de prestation de services orthophoniques évaluées chez les enfants vus 3 fois par semaine (individuelle, en groupe, par un orthophoniste ou par un assistant-thérapeute formé et supervisé par un orthophoniste) amenaient toutes des progrès substantiels. Cela pourrait être exploré par

les autorités en milieu scolaire dans leurs recherches de solutions pour optimiser le nombre d'enfants vus en orthophonie par rapport aux coûts engendrés. Certaines considérations dégagées de l'étude de Boyle et ses collaborateurs (2007) sont également intéressantes. D'une part, par rapport aux coûts par enfant pour ces différents modèles de prestation de services, la modalité de groupe animée par un assistant-orthophoniste était la moins dispendieuse, alors que la modalité individuelle menée par un orthophoniste était la plus coûteuse. D'autre part, une analyse plus poussée des coûts de chaque modalité (Dickson, Marshall, Boyle, McCartney, O'Hare & Forbes, 2009) a permis de préciser laquelle présentait le meilleur rapport coûts (pour l'école) / bénéfiques (pour l'enfant). En effet, quand l'ampleur des progrès était comparée avec le coût par enfant, il apparaissait que la modalité de thérapies de groupes menées par un orthophoniste était celle qui permettait le plus de faire progresser les enfants à un coût moindre.

Malgré tout, nous pouvons retenir de l'étude de Dickson et ses collaborateurs (2009) que les assistants-orthophonistes formés peuvent être des agents efficaces pour administrer un traitement orthophonique déterminé par un orthophoniste. Ceci peut être une avenue intéressante à considérer dans l'optique de réduire les coûts à assumer par les écoles primaires pour la rééducation orthophonique des enfants ayant une dysphasie. Cependant, le recours aux assistants-orthophonistes n'était pas recommandé pour des enfants ayant des difficultés marquées d'articulation, de phonologie ou du bégaiement et les résultats ne pouvaient être généralisés pour une fréquence inférieure à 3 thérapies par semaine.

Pistes de solutions prioritaires pour les parents

Il est donc clair, selon les résultats de cette recherche, que plusieurs aspects de la prestation de services orthophoniques pour les enfants dysphasiques devraient être améliorés. Cependant, en contexte de restrictions budgétaires, il peut être utile de connaître quels changements sont prioritaires aux yeux des parents (voir Figure 59).

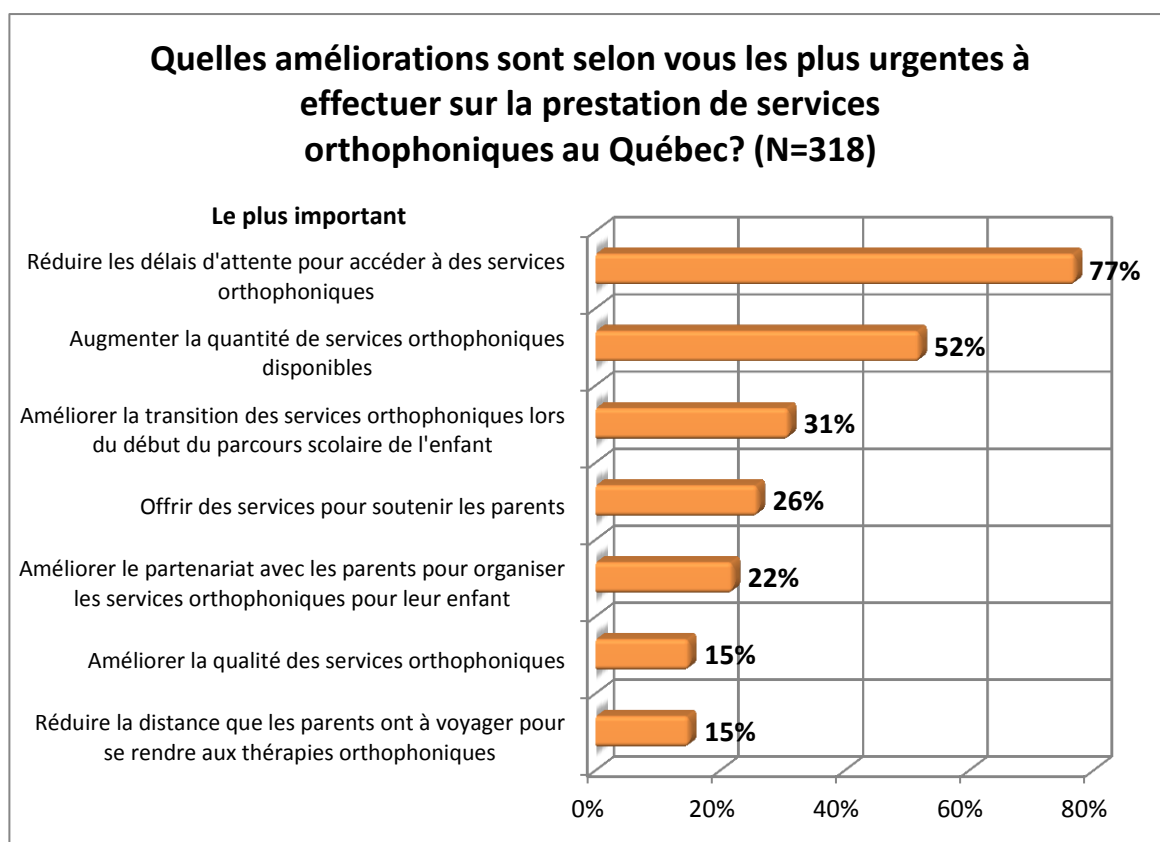


Figure 59. Proportion de parents ayant identifié comme « le plus important » chacune des pistes d'amélioration proposées.

Il est notable que les parents de l'échantillon semblent faire preuve de discernement et sont réalistes dans leurs revendications. En effet, à la question présentée dans la

figure précédente, ils avaient la possibilité de cocher plusieurs éléments comme étant les améliorations qu'ils considéraient les plus urgentes à effectuer sur la prestation de services orthophoniques au Québec. Or, ils se sont tout de même efforcés de prioriser les améliorations suggérées. Il est notable que l'amélioration des délais d'attente arrive loin devant les autres affirmations. La section présentée en ce sens a bien démontré que ces délais causent un grand niveau d'inquiétude pour les parents en plus d'être préjudiciables pour les enfants.

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)

Le gouvernement offre des services, mais je crois qu'il faut travailler LA PRÉVENTION afin d'éviter les longues listes d'attente, mais surtout de laisser les parents à eux-mêmes dans leur quête de service en orthophonie. (Commentaire d'un répondant)

Des orthophonistes devraient être présentes dès la garderie/CPE pour de l'intervention précoce, car souvent ils sont pris en charge trop tard vers 3 ans et le temps d'attente est tellement long. (Commentaire d'un répondant)

Mon enfant a intégré un groupe de langage dans un CPE de l'âge de 4 ans à son entrée en maternelle (2 ans), il y recevait des services d'orthophonie et d'ergothérapie 1 fois par semaine (par le CRDP) en plus d'ateliers spécifiques offerts par une éducatrice spécialisée 4 après-midi par semaine. J'ai trouvé cette formule excellente et très aidante, car il fréquentait un milieu de garde et avait la chance de pouvoir profiter de services orthophoniques et d'ergothérapie sur place sans coûts supplémentaires pour moi. (Commentaire d'un répondant)

La quantité de services orthophoniques disponibles arrive en 2^e place dans les demandes prioritaires des parents. Cela concorde avec ce qui est recommandé dans la littérature : « la prise en charge doit être précoce et intensive (trois séances hebdomadaires au minimum) » (Soares-Boucaud et al., 2009).

Ce sont seulement des blocs de 12 rencontres en CRDP, temps d'arrêt et on reprend (le seul moyen qu'ils ont trouvé afin de diminuer la liste d'attente.)
(Commentaire d'un répondant)

Les services en orthophonie devraient être reconnus essentiels pour un enfant dysphasique, dès la petite enfance et tout au long du parcours scolaire, au même titre que des traitements médicaux sont reconnus essentiels pour un enfant malade. (Commentaire d'un répondant)

L'amélioration de la transition des services orthophoniques lors du parcours scolaire de l'enfant est également identifiée comme étant le changement le plus important à réaliser selon 3 parents sur 10. À cet effet, un outil essentiel est le plan de services individualisés, réalisé en partenariat intersectoriel avec, par exemple, le CRDP, l'école et les parents. Mais est-ce que ce moyen est largement utilisé par les établissements? Par ailleurs, le quart des répondants ont plutôt jugé prioritaire d'offrir des services pour soutenir les parents.

Augmenter le nombre d'orthophonistes. (Commentaire d'un répondant)

Le plus important: offrir des services au-delà de 7 ans, un mélange de services en dyade ET aussi des services individualisés, conciliable avec les horaires scolaires. (Commentaire d'un répondant)

Offrir des services aux parents, cela serait génial. Lorsque j'ai eu le diagnostic, [...] je me suis sentie seule, dépourvue, sans ressource et dans l'ignorance totale du cheminement que je devais faire pour obtenir de l'aide. (Commentaire d'un répondant)

Augmenter les budgets au niveau scolaire pour avoir plus de disponibilité pour des orthophonistes. (Commentaire d'un répondant)

Plusieurs parents sont aussi sensibles à la situation de parents moins aisés qui ne peuvent offrir les services orthophoniques privés à leur enfant, tel que le démontrent les commentaires suivants.

C'est injuste que les enfants de parents qui n'ont pas les moyens, n'aient pas la même chance.

Avoir un aide financière pour les familles plus démunies pour qu'elle puisse offrir à leur enfant un meilleur suivi en orthophonie... même si c'est une fois par mois c'est déjà mieux que rien du tout! (Commentaire d'un répondant)

De plus, de nombreux répondants proposent que le gouvernement explore l'utilisation de services orthophoniques privés dont les coûts seraient assumés par l'état, ces services étant essentiels aux yeux des parents :

Remboursement gouvernemental complet pour ceux qui veulent aller au privé. (Commentaire d'un répondant)

L'orthophonie devrait être un service offert gratuitement comme le dentiste gratuit pour les enfants en bas âge. (Commentaire d'un répondant)

D'autres parents identifient le parcours scolaire des enfants dysphasiques comme un élément important à réviser :

L'école devrait arrêter aussi de penser que ces élèves peuvent suivre dans une classe régulière. Il est vraiment utopique de croire que ces élèves peuvent suivre le rythme normal des enfants de leur âge. Arrêtons de vouloir les intégrer à tout prix et offrons-leur des services adaptés à leurs besoins. (Commentaire d'un répondant)

En somme, les parents d'enfants dysphasiques ne font pas que dénoncer les problèmes, ils sont capables de suggérer des solutions possibles. Leur lucidité, leur capacité à reconnaître ce qui va bien dans le système et les améliorations les plus urgentes à effectuer, leurs propos nuancés et respectueux démontrent que leur avis mérite d'être considéré sérieusement. Après tout, qui peut être mieux placé qu'un parent d'enfant dysphasique pour juger de l'efficacité du système de prestations orthophoniques au Québec?

Il faudrait intégrer les éducatrices spécialisées avec les orthophonistes. Ça coûterait moins cher et l'orthophoniste pourrait voir plus de clients. (Commentaire d'un répondant)

Je ne blâme pas les écoles et les commissions scolaires, mais le gouvernement qui fait coupure par-dessus coupure... (Commentaire d'un répondant)

L'autre problème majeur est le suivi des orthophonistes scolaires avec les parents... Il y en a peu, les seuls moments qu'on les voit c'est lors des plans d'intervention et encore... (Commentaire d'un répondant)

Limites de l'étude

Il est important de considérer que les parents d'enfants dysphasiques choisissaient de leur propre chef de répondre ou non au questionnaire après avoir reçu de l'information à cet effet. Comme ils devaient remplir le questionnaire de façon anonyme, par Internet, dans le confort de leur foyer, il est possible que ceux qui ont choisi de le faire étaient motivés parce qu'ils étaient insatisfaits des services orthophoniques offerts à leur enfant et souhaitaient que la situation change. Des parents déjà satisfaits des services reçus pourraient avoir été moins enclins à répondre à notre questionnaire.

De plus, comme les organismes pour les personnes dysphasiques ont fait beaucoup de promotion auprès de leurs membres et que cela semble s'être traduit par un plus grand nombre de répondants dans ces régions, il est possible que les parents qui fréquentent une telle association aient un profil qui se distingue de la moyenne des parents d'enfants dysphasiques. Cela peut avoir influencé les résultats. De plus, plusieurs régions du Québec sont sur-représentées ou sous-représentées dans notre échantillon comparativement à la démographie québécoise.

Aussi, lors de la présentation des résultats, certaines sous-catégories de répondants comprenaient moins de 10 parents. Ces résultats ont été identifiés en rouge dans les différents graphiques présentés précédemment; l'interprétation de ces données

doit donc être faite avec prudence. Il faut également tenir compte que les répondants avaient des enfants de 2 à 17 ans (âge moyen de 8 ans et 11 mois), et nous ont rapporté leur expérience passée dans chacun des établissements fréquentés. Certaines façons de faire peuvent avoir évolué positivement ou négativement depuis leur passage dans ces établissements.

Enfin, il faut considérer que l'objectif de ce questionnaire était de recueillir les perceptions des parents d'enfants dysphasiques sur les services orthophoniques disponibles au Québec. Bien que les parents soient des informateurs tout désignés pour nous donner leur appréciation des services, chaque point de vue exprimé demeure subjectif et représente le vécu individuel des répondants. De plus, selon l'âge actuel de l'enfant, il est possible que nous demandions aux parents des informations relativement à des expériences moins récentes, certaines pouvant dater de quelques années. Donc, lorsque nous leur avons demandé des informations plus précises, tel que le nombre de thérapies reçues ou le nombre de mois d'attente pour chaque établissement, il est possible que certains de leurs souvenirs ne soient pas tout à fait exacts.

Conclusion

Après la diffusion d'un questionnaire de recherche en ligne, 377 parents d'enfants dysphasiques de partout au Québec et de tous les groupes d'âge (2 à 17 ans) ont partagé leurs perceptions sur les services orthophoniques disponibles au Québec pour leur enfant. Les résultats sont non-équivoques : 93 % des répondants de l'échantillon estiment que la prestation de services orthophoniques pour les enfants dysphasiques devrait être améliorée. Les parents ont été questionnés sur différentes facettes de l'offre de services et leurs opinions sont bien nuancées selon chaque aspect (les impacts du problème de langage sur l'enfant et sa famille, l'accès aux services, leur quantité et qualité, le recours aux services orthophoniques en pratique privée, la collaboration avec les établissements, la fréquence et le mode de prestation des services). Une variabilité difficilement explicable est observable entre les régions du Québec en ce qui concerne les délais d'attente et la quantité de services offerts aux enfants.

Tout d'abord, il est préoccupant de constater que dans 62 % des cas, c'est la mère de l'enfant qui a le plus contribué à identifier que l'enfant avait un problème de langage, alors que dans peu de cas, il s'agit d'un éducateur en garderie, d'une infirmière du CLSC, d'un médecin ou du père de l'enfant. Il semble que davantage de sensibilisation aux troubles du langage et de promotion de la profession d'orthophoniste soient nécessaires pour que plus d'enfants soient dépistés tôt, particulièrement auprès de familles à faibles revenus.

Les impacts du problème de langage sur l'enfant et sa famille

La dysphasie, cette incapacité invisible pour la majorité des gens, cause un niveau d'inquiétude élevé pour 81 % des répondants de notre échantillon, bouleverse la vie familiale de 57 % d'entre eux et 69 % affirment passer beaucoup de temps à la maison pour reprendre les activités orthophoniques. Le niveau d'inquiétude semble augmenter selon le revenu des familles et selon la sévérité du trouble et être à son maximum juste avant l'entrée de l'enfant en maternelle. Alors que certains parents ont affirmé avoir réduit leurs heures de travail pour mieux s'occuper de leur enfant dysphasique, on constate que c'est chez les répondants qui travaillent à temps plein ou qui sont aux études que la dysphasie bouleverse le plus la vie familiale, ainsi que chez les parents d'enfants de moins de 4 ans et d'adolescents. En effet, dans bien des cas, peu ou pas de services sont offerts à ces groupes d'âge. Les résultats démontrent que les parents d'enfants dysphasiques en ont lourd sur les épaules.

L'accès aux services

Alors que les enfants de l'échantillon ont été référés relativement tôt pour évaluer s'ils présentaient effectivement un trouble du langage (43 % avant 3 ans, 73 % avant 4 ans), les délais d'attente pour être évalué en orthophonie dans les établissements sont très longs et se cumulent. En effet, les parents de l'échantillon avaient attendu en moyenne 11,2 mois pour que le langage de leur enfant soit évalué en CLSC, 10,7 mois en CRDP, 8,5 mois à l'école primaire et 3,5 mois en pratique privée. À ce sujet, il est important de préciser que seulement 1 enfant sur 2 fréquentant l'école primaire avait effectivement reçu des thérapies orthophoniques et 1 sur 4 pour ce qui est de l'école

secondaire. De plus, il est notable, à l'école primaire, que seulement 26 % des parents jugent facile d'accéder aux services orthophoniques, mais que cette proportion est plus élevée chez les enfants ayant une déficience langagière sévère (Code 34). De plus, une minorité de parents d'enfants d'âge scolaire (39 %) estiment que lors de la transition de leur enfant à l'école, les services se sont poursuivis dans une continuité harmonieuse avec ce qui avait été entrepris auparavant. Ces délais d'attente et difficultés d'accès aux services dans tous les établissements sont inadmissibles, particulièrement en première ligne, et ont assurément des impacts négatifs sur le développement de l'enfant dysphasique, pouvant l'amener à vivre des situations de handicap.

La quantité de services orthophoniques offerts

Les besoins de rééducation chez les enfants dysphasiques sont immenses et les services offerts dans les établissements publics sont loin d'être suffisants. En effet, seulement 22 % des enfants suivis en CLSC, 30 % en CRDP, 17 % à l'école primaire et 9 % à l'école secondaire auraient reçu suffisamment de services orthophoniques pour répondre à leurs besoins, selon leur parent. La pratique privée fait meilleure figure (58 %), mais sans obtenir des résultats éclatants, le portefeuille des parents ayant bien sûr ses limites. Cependant, malgré les coûts, c'est en établissements privés que la moyenne de thérapies orthophoniques reçues par l'enfant est la plus élevée (30 thérapies), alors qu'il est plus bas dans les établissements publics (jusqu'à une moyenne de 16 en CLSC). Une énorme différence sur le nombre de thérapies reçues dans les établissements selon les régions est également remarquée, cela étant la preuve que les enfants dysphasiques du Québec n'ont pas tous droit à la même intensité de

services. Aussi, il semble que la fin des services orthophoniques dans un établissement relève davantage d'arguments administratifs plutôt que basés sur les besoins de l'enfant (transfert dans un autre établissement, fin des services, car l'établissement ne dessert plus ce groupe d'âge ou atteinte du maximum de thérapies allouées par l'établissement).

Le recours aux services orthophoniques en pratique privée

Le Québec fonctionne, de toute évidence, avec un système à deux vitesses pour les services orthophoniques offerts aux enfants dysphasiques. En effet, 60,2 % des répondants ont déjà eu recours à la pratique privée pour que leur enfant bénéficie de services orthophoniques, alors que 11,4 % de plus auraient souhaité le faire, mais en ont été empêchés pour des questions financières ou d'accès. Les parents qui utilisent les services privés le font pour bénéficier d'un temps d'attente beaucoup moindre que dans les services publics et d'une quantité de thérapies plus substantielle. Il est déconcertant de constater que les parents de notre échantillon ont déboursé en moyenne 4055 \$ pour ces services (parfois jusqu'à plus de 20 000 \$) et qu'une proportion importante de parents issus de la classe moyenne et moyenne-inférieure choisissent de réduire d'autres dépenses pour investir dans le développement du langage de leur enfant. La proportion de parents qui ont déjà payé pour des services orthophoniques en pratique privée semble directement en lien avec le revenu familial (passant de 13 % chez les familles ayant un revenu de 25 000 \$ et moins à 89 % chez les 200 000 \$ et plus). Cette situation est préoccupante et démontre que le principe d'équité des services et d'égalité des chances, pour les enfants dysphasiques du Québec, n'est qu'un vœu pieux.

La collaboration avec les établissements

Par ailleurs, 89 % parents d'enfants souffrant d'un trouble primaire du langage semblent satisfaits de la collaboration vécue avec les orthophonistes. Cette appréciation est généralement répandue dans l'ensemble du Québec. De plus, ils se montrent ouverts à l'implication d'autres personnes (eux-mêmes ou d'autres professionnels), car uniquement 33 % d'entre eux étaient d'accord avec l'énoncé affirmant que seulement l'orthophoniste pouvait vraiment aider leur enfant avec son problème de langage. De plus, il est observé que l'impression de travailler en étroite collaboration avec l'orthophoniste augmente avec la sévérité du trouble, et qu'il y a encore place à l'amélioration pour que le parent se sente suffisamment impliqué dans les décisions qui concernent les services orthophoniques de son enfant (particulièrement en milieu scolaire). En effet, les parents d'enfants d'âge scolaire se considéraient sensiblement moins bien informés sur le contenu des thérapies orthophoniques que dans les autres établissements. Considérant que le réinvestissement à la maison est reconnu comme un gage de progrès chez les enfants dysphasiques, cet aspect mériterait d'être amélioré. Globalement, malgré tous les services offerts dans l'ensemble des établissements, une proportion importante de parents affirment se sentir seuls pour aider leur enfant avec son problème de langage (entre 26 % des répondants fréquentant une clinique privée et 49 % en CLSC).

La qualité des services orthophoniques reçus

Généralement, les parents d'enfants dysphasiques semblent beaucoup apprécier les compétences des orthophonistes rencontrés, peu importe l'établissement (73 % à

90 % affirmant que l'orthophoniste de leur enfant leur paraissait compétent). De plus, les thérapies orthophoniques semblaient être reconnues comme efficaces pour faire progresser l'enfant dans une proportion variant de 70 % à 86 %. Les orthophonistes en pratique privée obtiennent néanmoins les proportions les plus élevées de parents satisfaits à ce niveau.

La fréquence et le mode de prestation orthophoniques

Outre la pratique privée, où la fréquence privilégiée est de deux fois par mois, l'ensemble des établissements publics semble prioriser le rythme d'une thérapie par semaine. Cela dit, les écrits scientifiques préconisent une intensité de services de 3 fois par semaine pour les enfants souffrant d'un trouble primaire du langage. Par ailleurs, un parent sur deux affirme préférer une rencontre par semaine, alors que plus d'un sur quatre aimerait des thérapies deux fois par semaine. Il est toutefois surprenant d'observer que c'est en pratique privée que les parents jugent que les thérapies aident le plus leur enfant dans son problème de langage alors que la fréquence privilégiée est de deux fois par mois.

Pour ce qui est du mode de prestation des thérapies orthophoniques, il semble qu'elles soient majoritairement offertes sous la formule individuelle, sauf à l'école secondaire, où les petits groupes sont privilégiés. Les parents affirment également préférer la modalité de thérapie individuelle. Certaines avenues différentes et moins coûteuses proposées dans les écrits scientifiques seraient cependant à considérer, car il a été démontré que des thérapies 3 fois par semaine offertes soit en individuel ou en

groupe, par un orthophoniste ou par un assistant thérapeute formé et supervisé par un orthophoniste amenaient toutes des progrès substantiels chez les enfants dysphasiques (Boyle et al., 2007).

Les pistes de solutions jugées prioritaires par les parents

Selon les parents, certains changements dans l'offre de services aux enfants dysphasiques sont plus prioritaires que d'autres. En effet, 77 % des parents jugent que réduire les délais d'attente pour accéder aux services orthophoniques est le plus important, alors que l'augmentation de la quantité des services est jugée prioritaire par 52 % d'entre eux. Vient ensuite, dans une moindre mesure, l'amélioration de la transition des services orthophoniques lors du début du parcours scolaire de l'enfant (prioritaire selon 31 % des parents) et l'offre de services pour soutenir les parents (prioritaire pour 26 % d'entre eux).

Somme toute, l'ensemble des réponses recueillies auprès des parents d'enfants dysphasiques fait ressortir des constats qui méritent attention et réflexion :

- Avoir un enfant souffrant d'un trouble primaire du langage amène son lot de défis pour les parents, leur causant une inquiétude importante, monopolisant une grande partie de leur temps et de leur énergie, allant jusqu'à bouleverser la vie familiale pour plusieurs d'entre eux;

- Les délais d'attente pour accéder aux services orthophoniques sont trop longs, et les critères d'accès dans chaque établissement 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;
- La quantité de services orthophoniques offerts à chaque enfant n'est nettement pas suffisante pour répondre aux besoins des enfants dysphasiques;
- Les services orthophoniques offerts par le réseau public n'étant pas assez accessibles et intenses, une majorité de parents se tournent vers les cliniques privées et dépensent des milliers de dollars en services orthophoniques privés pour pallier les difficultés langagières de leur enfant et les lacunes des services publics; cette ressource onéreuse demeure toutefois difficile ou impossible d'accès pour les parents aux revenus moyens ou inférieurs.
- La collaboration vécue par les parents avec les orthophonistes des différents établissements est satisfaisante, bien qu'il y ait place à amélioration pour impliquer davantage les parents dans les décisions;
- Les parents reconnaissent la compétence des orthophonistes rencontrés, peu importe l'établissement fréquenté (privé ou public), et estiment que les thérapies orthophoniques sont utiles pour faire progresser leur enfant;
- Bien que les parents privilégient des thérapies orthophoniques individuelles hebdomadaires, d'autres modalités d'offre de services sont à explorer pour

maximiser les retombées pour le plus grand nombre d'enfants, tout en minimisant les coûts;

- Les transitions entre les établissements sont difficiles et la fin des services est davantage tributaire de critères administratifs que basée sur les besoins de l'enfant. Les services orthophoniques offerts en établissement scolaire sont particulièrement limités et les enfants souffrant d'un trouble sévère sont généralement priorisés, laissant plusieurs enfants atteints d'un trouble modéré ou léger sans soutien orthophonique.
- De grandes disparités interrégionales et intersectorielles entre les services offerts sont remarquées et sont difficilement compréhensibles.

Les parents d'enfants dysphasiques ont parlé, et ils méritent d'être entendus. Quels seront, à long terme, les coûts sociaux de ce manque de services? Il est probable qu'ils seront énormes : malgré les efforts et le soutien indéfectible de leurs parents, ces enfants pourront-ils compléter leurs études secondaires, s'épanouir, travailler et participer au développement de leur communauté? Quels impacts sociaux et financiers sont causés par le stress vécu par ces parents, les journées de travail perdues pour soutenir leur enfant, la diminution du revenu disponible due aux coûts des services orthophoniques en pratique privée? Pourquoi une aussi grande variabilité est-elle observable dans la quantité de services orthophoniques offerts et les délais d'accès selon les régions du Québec? Où sont, dans les priorités gouvernementales, les principes promus dans le

Plan d'accès ministériel aux services pour les personnes ayant une déficience (Gouvernement du Québec, 2008), tels que l'équité, la satisfaction des besoins des personnes ayant une déficience et de leur famille, l'intégration et la complémentarité des services, et l'utilisation de données probantes?

Les difficultés vécues par les enfants dysphasiques, bien démontrées dans les écrits scientifiques, sont persistantes et rendent leur parcours et celui de leurs parents parsemés d'embûches. Est-il acceptable de limiter les services orthophoniques visant le dépistage, l'identification, l'évaluation et l'intervention auprès de ces enfants? L'argument de la pénurie d'orthophonistes souvent proposé par les autorités pour expliquer le manque de services aux enfants souffrant d'un trouble primaire du langage ne tient plus la route. Les orthophonistes sortent nombreux des facultés d'orthophonie des universités québécoises et le nombre de ces professionnels devrait doubler au cours des 10 prochaines années (OOAQ, 2015). L'offre de services orthophoniques pour les enfants dysphasiques au Québec doit clairement être améliorée, selon 93 % des parents de notre échantillon. Cette opinion, provenant des personnes les plus directement concernées, est un signal d'alarme important et devrait être considérée.

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)

Bien sûr qu'un enfant dysphasique bouleverse la vie familiale. C'est la vie un tout petit pas à la fois, et chaque petit pas devient 10 tout-petits pas. Et pour faire tout cela, il faut du temps, de l'énergie, de l'organisation. Et parce que le système public est extrêmement lent et difficile d'accès, la stimulation précoce repose sur les épaules des parents qui ne peuvent faire autrement que de se tourner vers le privé, avec tout l'impact financier qui vient avec; l'appauvrissement, les sacrifices, la fatigue et parfois le désespoir... (Commentaire d'un répondant)

On ne choisit pas que notre enfant soit DYS... comme on ne choisit pas qu'il ait le cancer, mais les services devraient être là sans que l'on ait à se battre. J'ai fait un deuil, car je ne sais pas si les séances en orthophonie se termineront un jour. Même pendant ma perte d'emploi nous avons continué d'aller en privé pour l'aider, car je veux qu'il ait des rêves et qu'il puisse les réaliser un jour. (Commentaire d'un répondant)

Références

American Speech-Language-Hearing Association. *Four to Five Years*. Repéré à <http://www.asha.org/public/speech/development/45.htm>

Agence de la santé et des services sociaux de Montréal (2009). *Plan d'action montréalais : Amélioration de la performance des services d'orthophonie pour les enfants et les jeunes*. Direction des ressources humaines, de l'information, de la planification et des affaires juridiques, Service de la planification et du développement stratégique. Repéré à http://publications.santemontreal.qc.ca/uploads/tx_assmpublications/pdf/publications/isbn978-2-89510-342-4.pdf

Association des établissements de réadaptation en déficience physique du Québec (2005). *Cadre structurant la programmation des services spécialisés de réadaptation pour les jeunes ayant une déficience du langage (0-18 ans)*. Repéré à http://fr.aerdpq.org/fichiers/publications/cadre_structurant_langage_0-18_ans_v_finale_2005.pdf

Association des établissements de réadaptation en déficience physique du Québec (2013). *Listes d'attente*. Repéré à <http://www.aerdpq.org/documentation/statistiques>

Bairati, I., Gueye, C. B. D., Desmarais, C., Rouleau, N., & Sylvestre, A. (2011). Factors influencing parent satisfaction with preventive health services for the early detection of speech and language delay in preschool children. *Open Journal of Preventive Medicine*, 1(03), 135.

Band, S., Lindsay, G., Law, J., Soloff, N., Peacey, N., Gascoigne, M., & Radford, J. (2002). Are Health and Education talking to each other? Perceptions of parents of children with speech and language needs. *European Journal of Special Needs Education*, 17(3), 211-227. doi: 10.1080/08856250210162121

- Beitchman, J. H., Wilson, B., Johnson, C. J., Atkinson, L., Young, A., Adlaf, E., . . . Douglas, L. (2001). Fourteen-year follow-up of speech/language-impaired and control children: Psychiatric outcome. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 40(1), 75-82.
- Bishop, D. V. M. (2007). Quelle est la cause des troubles spécifiques du langage chez les enfants? *Encyclopédie sur le développement des jeunes* (pp. 1-9). London, ON: Réseau canadien de recherche sur le langage et l'alphabétisation. Repéré à <http://www.literacyencyclopedia.ca/pdfs/topic.php?topId=25&fr=true>
- Bouchard, J. M. (1998). Le partenariat entre les parents et les intervenants: de quoi s'agit-il. *Fréquences*, 10, 16-22.
- Bouchard, J.M. (2007). *Partenariat familles-professionnels : à l'épreuve des savoirs tirés des forums Internet*. Recherche interdisciplinaire en réadaptation et défis technologiques. Nouvelles perspectives théoriques et réflexions cliniques. Les publications du CRIR vol.3. automne 2007. pp. 68-78.
- Boyle, J., McCartney, E., Forbes, J., & O'Hare, A. (2007). A randomised controlled trial and economic evaluation of direct versus indirect and individual versus group modes of speech and language therapy for children with primary language impairment. *Health technology assessment (Winchester, England)*, 11(25), iii-iv.
- Brownlie, E., Beitchman, J. H., Escobar, M., Young, A., Atkinson, L., Johnson, C., ... & Douglas, L. (2004). Early language impairment and young adult delinquent and aggressive behavior. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 32, 453-467.
- Carroll, C. (2010). "It's not everyday that parents get a chance to talk like this": Exploring parents' perceptions and expectations of speech-language pathology services for children with intellectual disability. *International journal of speech-language pathology*, 12(4), 352-361. doi: doi:10.3109/17549500903312107
- Catts, H. W., Bridges, M. S., Little, T. D., & Tomblin, J. B. (2008). Reading achievement growth in children with language impairments. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 51(6), 1569-1579.
- Centre de réadaptation Le Bouclier (2004). *Définition du processus de réadaptation et des services*. Repéré à <http://www.bouclier.qc.ca/SiteCollectionDocuments/Definition%20de%20la%20readaptation.pdf>

- Commission scolaire de la Beauce-Etchemin (2015). *Définitions pour les élèves handicapés- Déficience langagière*. Repéré à http://www.csbe.qc.ca/csbe/services_eleves/ehdaa_b1_3.pdf
- Dale, P. S., Price, T. S., Bishop, D. V., & Plomin, R. (2003). Outcomes of Early Language Delay I. Predicting Persistent and Transient Language Difficulties at 3 and 4 Years. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 46(3), 544-560.
- DePoy, E., & Gitlin, L. N. (2005). *Introduction to research: Understanding and applying multiple strategies*. Elsevier/Mosby.
- Desmarais, C. (2014). Notes de cours semaines 1 et 2. *ORT- 6030 Troubles développementaux du langage oral*, document inédit. Trois-Rivières : Université du Québec à Trois-Rivières.
- Dickson, K., Marshall, M., Boyle, J., McCartney, E., O'Hare, A., & Forbes, J. (2009). Cost analysis of direct versus indirect and individual versus group modes of manual-based speech-and-language therapy for primary school-age children with primary language impairment. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 44(3), 369-381.
- Dupont, R. (2011). *Analyse de besoins face à la prestation d'un premier service chez les enfants qui présentent un trouble primaire du langage (ou une hypothèse)*. Essai synthèse inédit, Université de Sherbrooke. Repéré à https://www.usherbrooke.ca/readaptation/fileadmin/sites/readaptation/documents/Essai_synthese/ES_Analyse_des_besoins_face_a_la_prestation_d_un_premier_service_chez_les_enfants_qui_presentent_un_trouble_primaire_du_langage.pdf
- Durkin, K., & Conti-Ramsden, G. (2010). Young people with specific language impairment: A review of social and emotional functioning in adolescence. *Child Language Teaching and Therapy*, 26, 107–123.
- Fey, M., Cleave, P., Long, S., & Hughes, D. (1993). Two approaches to the facilitation of grammar in children with language impairment: An experimental evaluation. *Journal of Speech and Hearing Research*, 36, 141-157.
- Fortin, M.-F. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche: Méthodes quantitatives et qualitatives* (2^{ème} ed.). Montréal : Chenelière Éducation.
- Fujiki, M., & Brinton, B. (2005). Foreword: Part 2: Lessons from longitudinal case studies. *Topics in Language Disorders*, 24, 337.

- Garland, A.F., Haine, R.A. and Lewczyl-Boxmeyer, C. (2007) Determinates of youth and parent satisfaction in usual care psychotherapy. *Evaluation and Program Planning*, **30**, 45-54. doi:10.1016/j.evalprogplan.2006.10.003
- Glogowska, M., Roulstone, S., Peters, T. J., & Enderby, P. (2006). Early speech- and language-impaired children: Linguistic, literacy, and social outcomes. *Developmental Medicine & Child Neurology*, *48*(6), 489-494. doi: 10.1017/S0012162206001046
- Gouvernement du Québec. (2008). *Plan d'accès aux services pour les personnes ayant une déficience*. (ISBN : 978-2-550-52688-9). La Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec. Repéré à <http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2008/08-848-01.pdf>.
- Gouvernement du Québec. (2010). *Plan stratégique 2010-2015 du ministère de la Santé et des Services sociaux*. (ISBN : 978-2-550-58702-6). La Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec. Repéré à <http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2010/10-717-02.pdf>.
- Gouvernement du Québec. (2012). *La parole aux parents d'enfants de 0-5 ans : regard sur les soins de santé et les services sociaux à travers leurs expériences*. ISBN : 978-2-550-61073-1 Le Commissaire à la santé et au bien-être. Repéré à http://www.csbe.gouv.qc.ca/fileadmin/www/2011_PPE/CSBE_ConsultationsParents_PPE_2011.pdf
- Hill, E. L. (2001). Non-specific nature of specific language impairment: A review of the literature with regard to concomitant motor impairments. *International Journal of Language & Communication Disorders*, *36*(2), 149-171. doi: 10.1080/13 682 820 010 019 874
- Horwitz, S., Irwin, J. R., Briggs-Gowan, M. J., Bosson Heenan, J. M., Mendoza, J., & Carter, A. S. (2003). Language delay in a community cohort of young children. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, *42*(8), 932-940.
- Hulme, C., & Snowling, M. J. (2009). *Developmental disorders of language learning and cognition*: Wiley-Blackwell.
- Irwin, J. R., Carter, A. S., & Briggs-Gowan, M. J. (2002). The social-emotional development of “late-talking” toddlers. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, *41*(11), 1324-1332.

- Keilmann, A., Braun, L., & Napiontek, U. (2004). Emotional Satisfaction of Parents and Speech-Language Therapists with Outcome of Training Intervention in Children with Speech and Language Disorders. *Folia Phoniatica et Logopaedica*, 56(1), 51-61. doi: <http://dx.doi.org/10.1159/000075328>
- Law, J. (2009). Short-and long-term outcomes for children with Primary Language Impairment (PLI). *The Encyclopedia of Language and Literacy Development*, 1-7.
- Law, J., Boyle, J., Harris, F., Harkness, A., & Nye, C. (2000). Prevalence and natural history of primary speech and language delay: findings from a systematic review of the literature.
- Legault, O. et Fortier, M. (2002). *Programme clientèle en déficience physique. Continuum de services en déficience du langage et de la parole pour les enfants dysphasiques de 0 à 5 ans de la région de Québec. Cadre de référence pour le monitoring évaluatif*. Québec: Direction de santé publique.
- Leonard, L. (1993). Children with specific language impairment (developmental dysphasia): Treatment. In G. Blanken, J. Dittmann, H. Grimm, J. Marshall, & C. Wallesch (Eds.), *Linguistic disorders and pathologies: An international handbook* (pp. 262-284). Berlin: De Gruyter.
- Lindsay, G., Dockrell, J., Desforges, M., Law, J., & Peacey, N. (2010). Meeting the needs of children and young people with speech, language and communication difficulties. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 45(4), 448-460. doi: 10.3109/13 682 820 903 165 693
- Lindsay, G., & Dockrell, J. E. (2004). Whose job is it? Parents' concerns about the needs of their children with language problems. *The Journal of Special Education*, 37(4), 225-235.
- Maillart, C. (2012). Les formes de dysphasies: classifications actuelles et réflexions. Repéré à <http://orbi.ulg.ac.be/bitstream/2268/108243/1/1-classifications.pdf>
- McArthur, G. M., Hogben, J. H., Edwards, V. T., Heath, S. M., & Mengler, E. D. (2000). On the 'specifics' of specific reading disability and specific language impairment. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 41(7), 869-874. doi: 10.1111/1469-7610.00674

- Michallet, B., Boudreault, P., Theolis, M., & Lamirande, K. (2004). Dysphasie et fonctionnement familial: des parents nous font part de leurs perceptions: Dysphasie. *ANAE. Approche neuropsychologique des apprentissages chez l'enfant* (76-77), 38-41.
- Miles, M. B., & Huberman, A. M. (1994). *Qualitative data analysis: An expanded sourcebook*. Sage.
- Ministère de l'Éducation du Québec (2003). *Les difficultés d'apprentissage à l'école. Cadre de référence pour guider l'intervention*. Repéré à http://www.mels.gouv.qc.ca/fileadmin/site_web/documents/dpse/adaptation_serv_compl/19-7051.pdf
- Ministère de l'Éducation du Loisir et du Sport. (2008). *Déclaration des effectifs scolaires, 2005-2006 et 2006-2007: Direction de l'adaptation scolaire*.
- Ministère de la santé et des services sociaux du Québec (2006). *Statistiques de santé et de bien-être selon le sexe. [En ligne]*. Repéré à <http://www.msss.gouv.qc.ca/statistiques/sante-bien-etre/index.php?Niveau-de-scolarite-complee-le-plus-eleve-selon-lage-et-selon-le-sexe>
- Nachshen, J. S., & Minnes, P. (2005). Empowerment in parents of school-aged children with and without developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(12), 889-904.
- Ordre des orthophonistes et audiologistes du Québec (2015). Repéré à <http://www.ooaq.qc.ca/offres-emplois/comment-faire-publier>
- Ordre des orthophonistes et audiologistes du Québec (2004). *Guide et outils cliniques - Trouble primaire du langage / Dysphasie*.
- Paradice, R., & Adewusi, A. (2002). 'It's a continuous fight isn't it?': Parents' views of the educational provision for children with speech and language difficulties. *Child Language Teaching & Therapy*, 18(3), 257-288. doi: 10.1191/0265659002ct238oA
- Paul, R. (2007). *Language disorders from infancy through adolescence: Assessment and intervention* (Third edition). St Louis, MO: Mosby Elsevier.

- Fey, M., Cleave, P., Long, S., & Hughes, D. (1993). Two approaches to the facilitation of grammar in children with language impairment: An experimental evaluation. *Journal of Speech and Hearing Research, 36*, 141-157.
- Rannard, A., Lyons, C., & Glenn, S. (2004). Children with Specific Language Impairment: Parental Accounts of the Early Years. *Journal of Child Health Care, 8*(2), 165-176. doi: <http://dx.doi.org/10.1177/1367493504041875>
- Rannard, A., Lyons, C., & Glenn, S. (2005). Parent concerns and professional responses: the case of specific language impairment. *The British Journal of General Practice, 55*(518), 710.
- Rivera Vergara, A. (2009). *Étude de l'efficacité des classes de langage dans la région de Montréal sur la réussite éducative des élèves dysphasiques sévères*. Mémoire de maîtrise inédit, Université de Montréal. Repéré à https://papyrus.bib.umontreal.ca/xmlui/bitstream/handle/1866/3601/Rivera_Vergara_Angie_2009_memoire.pdf;jsessionid=BEE82568F9C7B592D631B03D719FDC86?sequence=4
- Rousseau, N., Dionne, C., Vézina, C., & Drouin, C. (2009). L'intégration scolaire d'enfants ayant une incapacité: perceptions des parents québécois. *Canadian Journal of Education, 32*(1), 34-59.
- Ruggero, L., McCabe, P., Ballard, K. J., & Munro, N. (2012). Paediatric speech-language pathology service delivery: An exploratory survey of Australian parents. *International journal of speech-language pathology, 14*(4), 338-350. doi: 10.3109/17549507.2011.650213
- Schwarz, I. E., & Nippold, M. A. (2002). Reply: The Importance of Early Intervention. *Advances in Speech-Language Pathology, 4*(1), 69-73.
- Soares-Boucaud, I., Labruyère, N., Jery, S., & Georgieff, N. (2009). Dysphasies développementales ou troubles spécifiques du développement du langage. *EMC, Psychiatrie/Pédopsychiatrie, 37*-201.
- Schwarz, I. E., & Nippold, M. A. (2002). Reply: The Importance of Early Intervention. *Advances in Speech-Language Pathology, 4*(1), 69-73.

- Sylvestre, A. (2013). L'intervention logopédique précoce en contexte de vulnérabilité sociale : quelques ingrédients actifs. *Langage et Pratiques*, 51, 18-28.
- Tallal, P. (2004). Improving language and literacy is a matter of time. *Nat Rev Neurosci*, 5(9), 721-728.
- Tannock, R., & Girolametto, L. (1992). Language intervention with children who have developmental delays: Effects of an interactive approach. *American Journal on Mental Retardation*, 97, 145-160.
- Thordardottir, E. (2010). « Identification et prévalence du trouble primaire du langage chez les enfants francophones de 5 ans. » Diaporama. *Congrès de l'Association canadienne pour le savoir (ACFAS)* (Montréal) 28 p.
- Thordardottir, E. (2007). Effective Interventions for Specific Language Impairment. *Encyclopedia of Language and Literacy Development*, 1-9.
- Thordardottir, E. T., & Namazi, M. (2007). Specific language impairment in French-speaking children: Beyond grammatical morphology. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 50(3), 698-714. doi: 10.1044/1092-4388(2007/049)
- Tomblin, J. B., Records, N. L., Buckwalter, P., Zhang, X., Smith, E., & O'Brien, M. (1997). Prevalence of specific language impairment in kindergarten children. *Journal of Speech and Hearing Research*, 40, 1245-1260
- Van der Lely, H. K. (2005). Domain-specific cognitive systems: insight from Grammatical-SLI. *Trends in Cognitive Sciences*, 9(2), 53-59.
- Van Ripper, M. (1999) Maternal perceptions of family- provider relationship and well-being in families of children with Down Syndrome. *Research in Nursing and Health*, 22, 357-368. doi:10.1002/(SICI)1098-240X(199910)22:5<357::AID-NUR2>3.0.CO;2-Q
- Yew, S. G., & O'Kearney, R. (2013). Emotional and behavioural outcomes later in childhood and adolescence for children with specific language impairments:

meta-analyses of controlled prospective studies. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 54(5), 516-524. doi: 10.1111/jcpp.12009

Young, A. R., Beitchman, J. H., Johnson, C., Douglas, L., Atkinson, L., Escobar, M., & Wilson, B. (2002). Young adult academic outcomes in a longitudinal sample of early identified language impaired and control children. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, and Allied Disciplines*, 43(5), 635-645.

Zadeh, Z. Y., Im-Bolter, N., & Cohen, N. J. (2007). Social cognition and externalizing psychopathology: An investigation of the mediating role of language. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 35, 141–152.

Appendice A
Comparaison de la satisfaction des répondants selon certains facteurs
par établissement

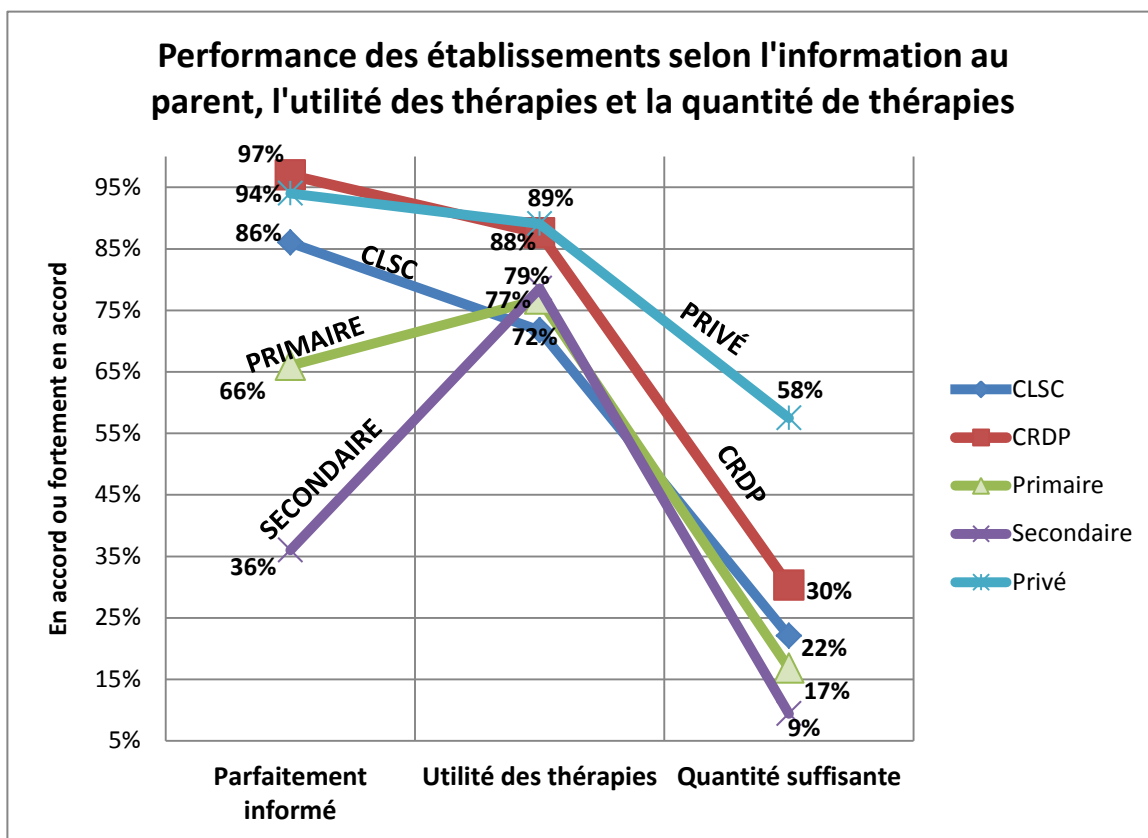


Figure 60. Proportion de parents en accord ou fortement en accord avec les affirmations « j'étais parfaitement informé de ce qui était fait pendant les thérapies orthophoniques de mon enfant », « les thérapies orthophoniques aidaient mon enfant dans son problème de langage » et « mon enfant a reçu suffisamment de services orthophoniques pour répondre à ses besoins », selon le type d'établissement fréquenté.

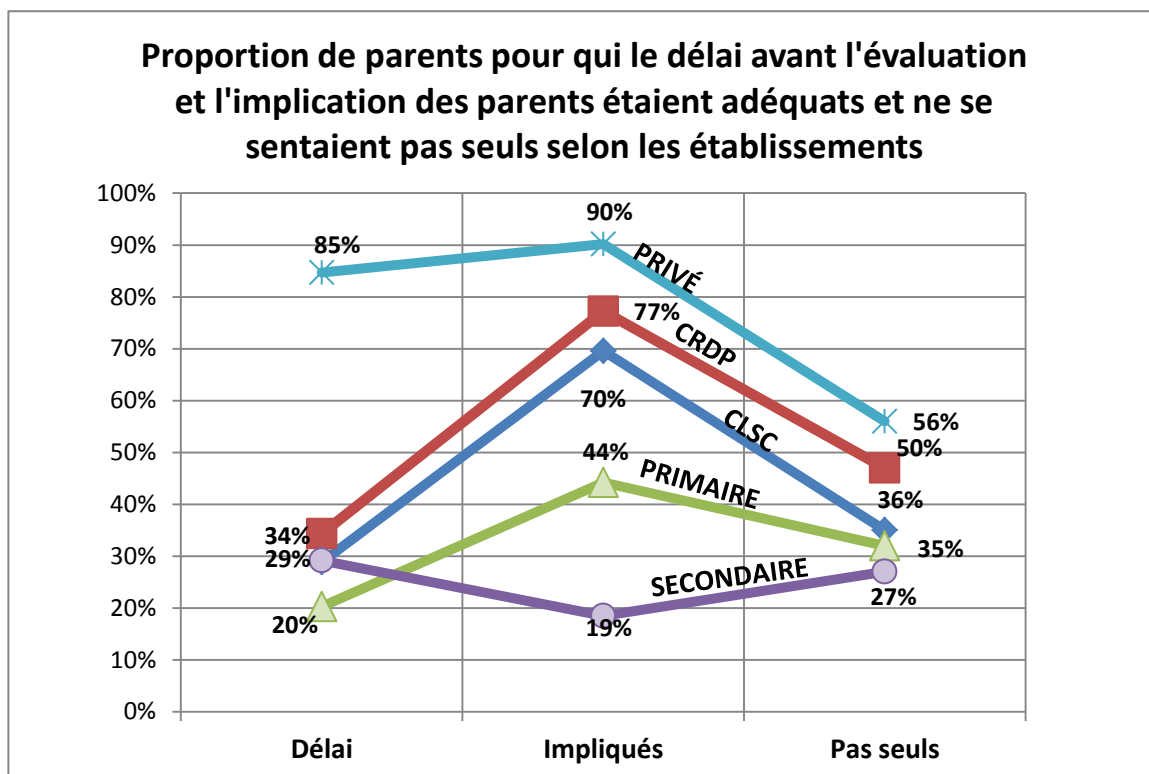


Figure 61. Proportion de parents en accord ou fortement en accord avec les affirmations « le délai pour que mon enfant soit évalué a été acceptable », « je me sentais suffisamment impliqué dans les décisions qui concernent les services orthophoniques de mon enfant » et proportion de parents en désaccord ou fortement en désaccord avec l'affirmation « nous nous sentions seuls pour aider notre enfant avec son problème de langage », selon le type d'établissement fréquenté.

Appendice B
Comparaison de la satisfaction des répondants liée à la facilité d'accès aux services orthophoniques, par région et par établissement

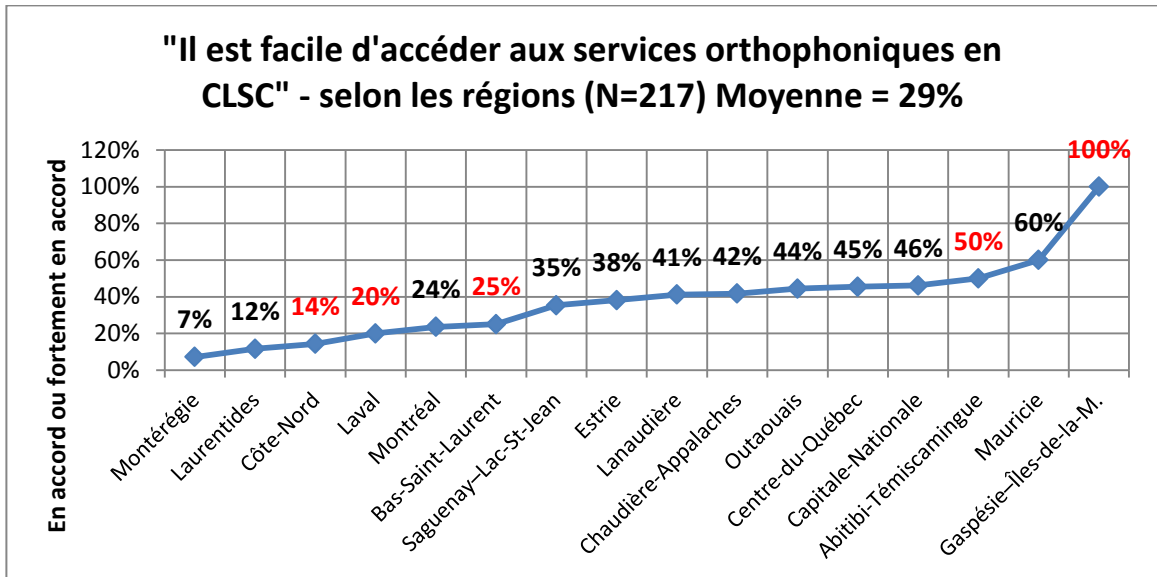


Figure 62. Proportion de répondants en accord ou fortement en accord avec l'affirmation « il est facile d'accéder aux services orthophoniques en CLSC » selon la région de résidence.

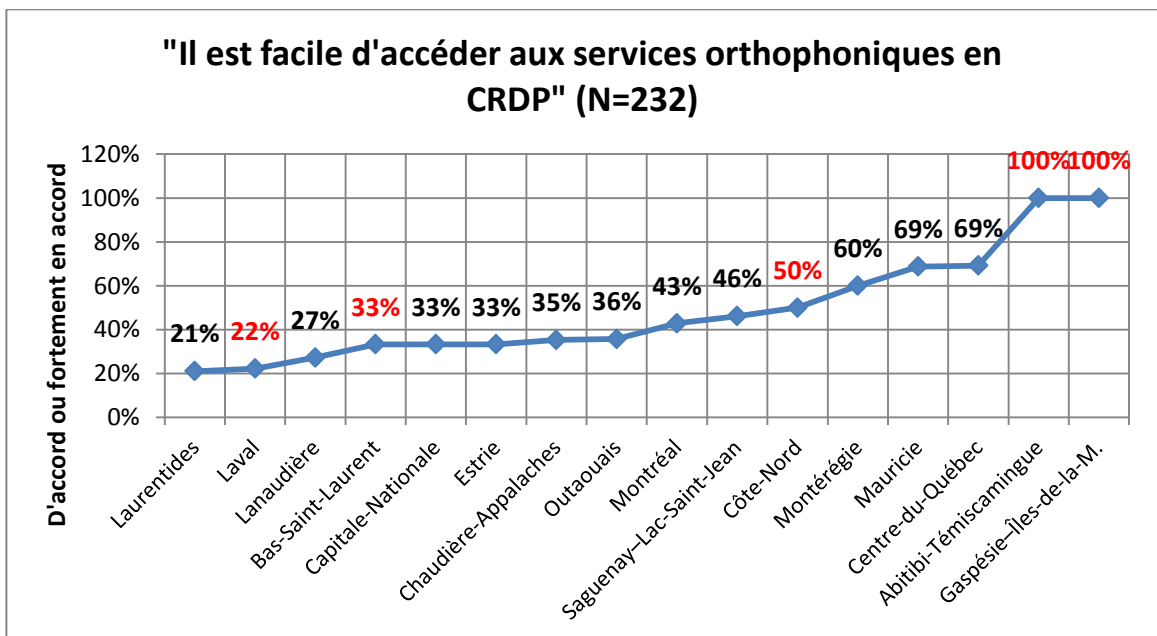


Figure 63. Proportion de répondants en accord ou fortement en accord avec l'affirmation « il est facile d'accéder aux services orthophoniques en CRDP » selon la région de résidence.

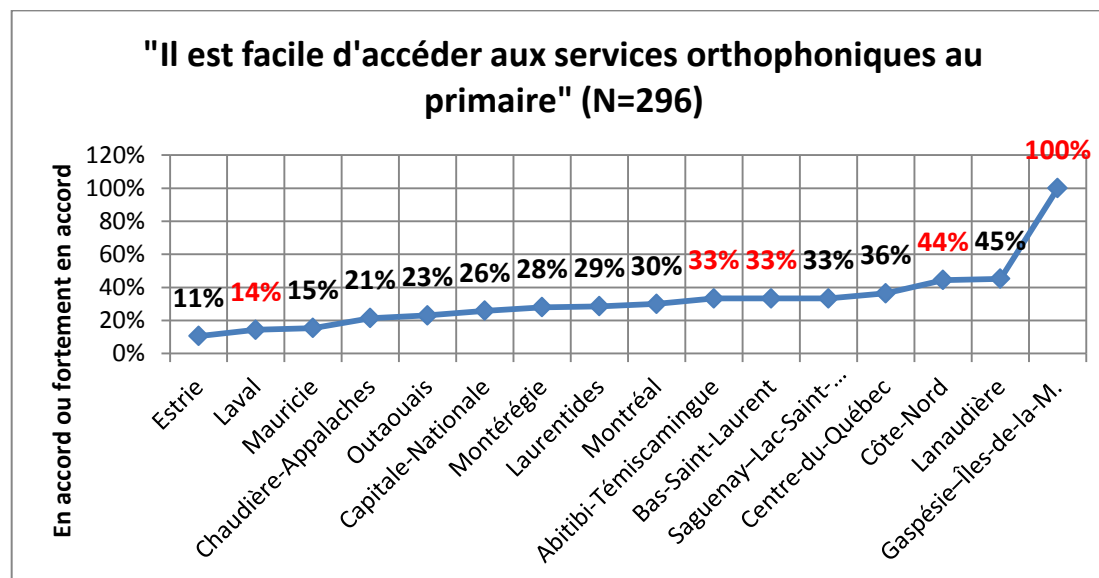


Figure 64. Proportion de répondants en accord ou fortement en accord avec l'affirmation « il est facile d'accéder aux services orthophoniques à l'école primaire » selon la région de résidence.

À l'école **secondaire**, seulement la Montérégie avait 10 répondants ou plus ayant fréquenté ce niveau et 10 % d'entre eux étaient d'accord avec l'affirmation « il est facile d'accéder aux services orthophoniques au secondaire. » Les Laurentides avaient 9 répondants et 0 % étaient d'accord. La Capitale-Nationale avait 7 répondants et 29 % d'entre eux étaient d'accord avec l'affirmation.

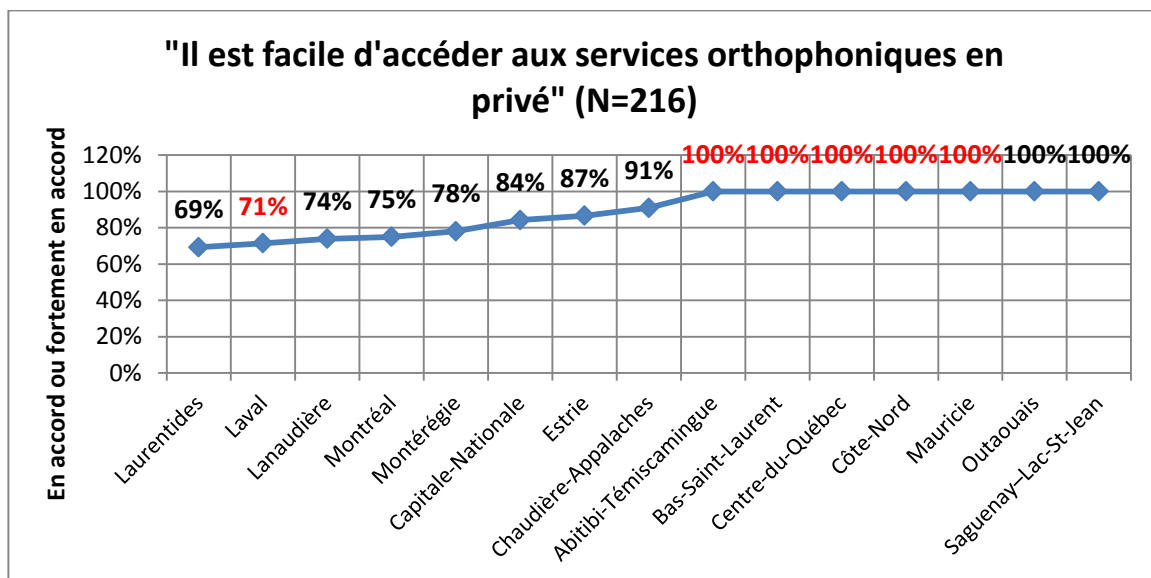


Figure 65. Proportion de répondants en accord ou fortement en accord avec l'affirmation « il est facile d'accéder aux services orthophoniques en clinique privée » selon la région de résidence.