



Portrait du **Trouble** **Développemental du** **Langage au Québec**

État de situation
2023



Association
Dysphasieplus



Association
Dysphasieplus

Remerciements

Ce document a été produit grâce à l'aide financière de la Fondation Mirella & Lino Saputo.

Leur générosité a permis à l'Association Dysphasie + de rendre ce projet possible et de continuer à défendre les droits des personnes, qui ont un trouble développemental du langage.

Nous aimerions aussi remercier toutes les personnes qui ont répondu et partagé cet état de situation. C'est grâce à ces personnes que nous pouvons avoir accès à cette mine d'informations.

Cet état de situation a été réalisée par **Maude Gagnon**. Nous remercions aussi toutes les personnes qui ont collaboré à la collecte de données, à la rédaction et à la mise en page de ce document: **Marie-Andrée Tessier, Marie-Soleil Béland, Geneviève Gauthier, Melissa Khoury et Mariève Morin-Laplante.**



Table des matières

Qui sommes-nous?.....	5
Le trouble développemental du langage, c'est quoi?	6
Pourquoi faire cet état de situation?.....	7
Avant de débiter, où aller chercher les services au Québec?.....	9
Portrait des participants et résultats de l'enquête.....	10
• Proches d'une personne ayant un TDL.....	11
• Personne ayant elle-même un TDL.....	13
• Personnes qui interviennent auprès d'une clientèle ayant un trouble développemental dans le cadre de leur travail.....	13
Ce que les proches d'une personne ayant un TDL rapportent.....	14
• Les services dans le réseau de la santé et des services sociaux.....	17
• Les services privés.....	24
• Les services à l'école.....	27
Ce que les personnes ayant TDL rapportent.....	38
Ce que les intervenants rapportent.....	41
• Le secteur scolaire.....	41
• Le secteur communautaire.....	46
• Le secteur privé.....	52
• Le secteur de la santé et des services sociaux.....	52
Recommandations.....	57
Références.....	59

Liste des tableaux et des graphiques


Tableau 1: Nombre de réponses selon l'âge de la personne avec un TDL..... 12

Graphiques:

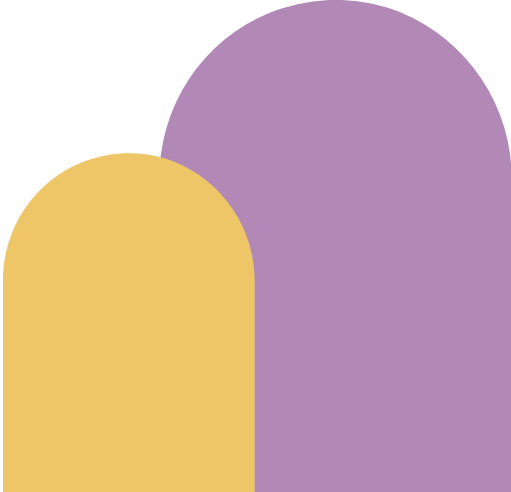
- **Graphique 1:** Région où habites la personne avec un TDL..... 11
- **Graphique 2:** Lorsque la personne a reçu son diagnostic, est-ce qu'elle, ou ses parents, savaient où aller pour faire des demandes de services adaptés..... 16
- **Graphique 3:** Est-ce que la personne qui a un TDL reçoit un service en CLSC au moment de la participation à l'état de situation?..... 17
- **Graphique 4:** Combien de temps la personne a-t-elle attendu avant de recevoir un service au CLSC?..... 19
- **Graphique 5:** Appréciation des services reçus en CLSC..... 20
- **Graphique 6:** Temps attendu avant de recevoir un service dans un centre de réadaptation..... 21
- **Graphique 7:** Appréciation des services reçus en centres de réadaptation..... 22
- **Graphique 8:** La personne a-t-elle reçu un service dans le secteur privé?..... 24
- **Graphique 9:** Approximatif du montant dépensé par mois pour ces services privés..... 27
- **Graphique 10:** En ce moment, est-ce que la personne a assez de services à l'école?..... 31
- **Graphique 11:** Est-ce que le système scolaire comprend bien les besoins des élèves ayant un TDL..... 35
- **Graphique 12:** Région où vit la personne avec un TDL..... 38

Qui sommes nous?

Nous sommes l'Association Dysphasie +, un organisme à but non lucratif qui offre des services d'informations, de soutien et d'appuis en défense de droits collective des personnes vivant avec un Trouble Développementale du Langage (jusqu'en juin 2024, Dysphasie + faisait aussi de la défense de droit individuelle). Notre but est que le TDL soit reconnu et que les services appropriés soient déployés pour tous les âges peu importe la sévérité du diagnostic. Nous desservons les régions de Montréal et de Laval.



Fondée en 1990 à l'origine comme un des Chapitres (Montréal-Laval) de l'AQEA/Association Québécoise pour les Enfants atteints d'Audimutité (dysphasie), c'est lors de l'Assemblée générale annuelle tenue le 5 mai 2002, qu'il a été proposée et adopté par les membres d'autoriser à ce que l'Association devienne autonome. Le 4 septembre 2002, l'inspecteur général des Institutions financières du Québec nous remettait notre changement de dénomination sociale pour devenir officiellement Association Dysphasie +. Avec empathie et passion, nous desservons nos membres depuis plus de 30 ans.



Le Trouble Développementnel du Langage, c'est quoi?

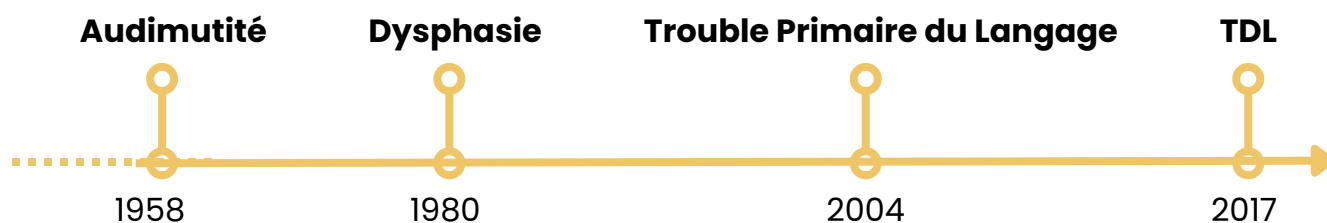
Dans ce document, l'abréviation TDL, pour trouble développementnel du langage, est utilisée pour alléger le texte.

Le TDL a changé de nom au fil des années. Depuis septembre 2017, le trouble développementnel du langage est le terme utilisé pour définir la dysphasie. Dans les écrits, il est donc possible de voir les termes; dysphasie ou trouble primaire du langage. Ces deux termes font référence au trouble développementnel du langage.

Selon l'Ordre des orthophonistes et des audiologistes du Québec, le Trouble Développementnel du Langage (dysphasie) est une atteinte neurologique qui persiste tout au long de la vie. Ce trouble affecte soit l'expression, soit la compréhension ou les deux. Il peut affecter le développement cognitif, affectif et social de l'individu.

Toutefois, les études démontrent qu'un bon encadrement, du soutien et l'élaboration d'outils adaptés à leurs besoins, augmentent considérablement leur autonomie. (Dysphasie +, OOAQ).

Ensuite, selon l'OOAQ, le TDL est un trouble invisible qui touche un peu plus de 7% des enfants. C'est aussi un trouble qui est présent dès la naissance et qui persiste à l'âge adulte (OOAQ). Les personnes qui ont un TDL peuvent donc vivre des obstacles tout au long de leur vie, que ce soit à l'école, en emploi ou dans leurs relations sociales.



Pourquoi faire cet état de situation?

Dysphasie + est un milieu de vie, qui a un volet défense des droits, nous nous assurons que les droits et les besoins des personnes qui ont un TDL soient reconnus et respectés.

Cet état de situation a pour but de connaître les besoins et l'opinion des personnes qui ont un TDL, ainsi que leur entourage, quant aux services qui leur sont offerts au Québec.

Ainsi, en documentant les besoins de la population, nous espérons pouvoir continuer de collaborer avec les instances gouvernementales du Québec et faire reconnaître notre cause.

En 2021 et 2022, nous avons fait un premier état de la situation qui visait l'offre de services dans les régions de Laval et de Montréal. Voici quelques faits saillants de cet état de la situation (Association Dysphasie +, 2022) :

- 75,6% ne reçoivent pas de services au CLSC (malgré les besoins).
- 46,2% ont déjà été refusés pour un service.
- 71% ont dû consulter le secteur privé, afin de recevoir un service (évaluation, suivis psychosociaux, etc.) ou d'avoir une meilleure qualité de services. Parmi ces personnes, 48,3% disent dépenser plus de 251\$ par mois dans les services au privé.



Ce présent état de situation décrit les besoins pour l'ensemble du Québec. Nous avons retravaillé notre questionnaire et l'avons ouvert à tous les résidents du Québec.

Pour répondre à notre questionnaire en ligne, les répondants devaient soit avoir eux-mêmes un TDL, bien connaître une personne ayant un TDL (ex: parents, grands-parents, etc.) ou intervenir auprès de personnes ayant un TDL dans le cadre de leur travail (intervenants communautaires, professionnels en milieu scolaire, enseignants, etc.)

Les questions étaient adaptées selon le titre de la personne. Donc, par exemple, une personne qui a un TDL et un professionnel en milieu scolaire n'ont pas répondu aux mêmes questions, mais ces questions couvraient les mêmes sujets (ex. l'accès aux services).

Notre méthode et les biais possibles

Afin d'atteindre le plus grand nombre de participants et considérant nos ressources, nous avons choisi de faire un questionnaire en ligne. Avant de débiter le questionnaire, nous avons inséré une définition du TDL, ainsi que la différence entre un TDL et un trouble du langage. Le but était de limiter la probabilité qu'un participant réponde au questionnaire en pensant à un autre diagnostic, comme par exemple le trouble du spectre de l'autisme avec un trouble du langage. Cependant, nous ne pouvons pas vérifier que les répondants correspondaient aux critères pour répondre au questionnaire, malgré les informations sur le TDL qui s'y trouvaient.

Le questionnaire comportait des choix de réponses et des questions ouvertes. Parmi certains choix de réponses, une option « Autre » où le répondant pouvait écrire sa propre réponse.

Avant de débiter, où recevoir des services au Québec?

Au Québec, la population a accès aux Centres intégrés de santé et de services sociaux (CISSS) et aux Centres intégrés universitaires de santé et de services sociaux (CIUSSS). Sur le site internet du gouvernement du Québec, nous pouvons lire la phrase suivante: « Les centres intégrés de santé et de services sociaux (CISSS) et les centres intégrés universitaires de santé et de services sociaux (CIUSSS) assurent l'accessibilité, la continuité et la qualité des services destinés à la population de leur territoire.

Ils constituent des points de référence où la population peut s'adresser en cas de problèmes de santé et de problèmes psychosociaux. La population peut y recevoir les services appropriés ou être dirigée vers une autre ressource faisant partie du réseau territorial de services (Gouvernement du Québec, 2018).» Chaque territoire a son CISSS ou son CIUSSS. L'offre de services peut varier selon la région dans laquelle habite la personne.

Lorsque la personne est d'âge scolaire, l'école devient aussi le point de référence pour la personne. Par exemple, dans plusieurs régions, les services d'orthophonie sont offerts jusqu'à l'âge scolaire (5 ou 7 ans, cet âge varie selon l'offre de service de la région) avec le CISSS ou CIUSSS. Ensuite, c'est l'école de l'enfant qui prend le relais pour offrir des services orthophoniques/de réadaptation.

La population peut aussi aller chercher du soutien auprès des organismes communautaires, qui travaillent en collaboration avec les CISSS et CIUSSS, et des services privés. C'est pourquoi nous avons tenté de rejoindre plusieurs milieux différents.



Portrait des participants et résultats de l'enquête



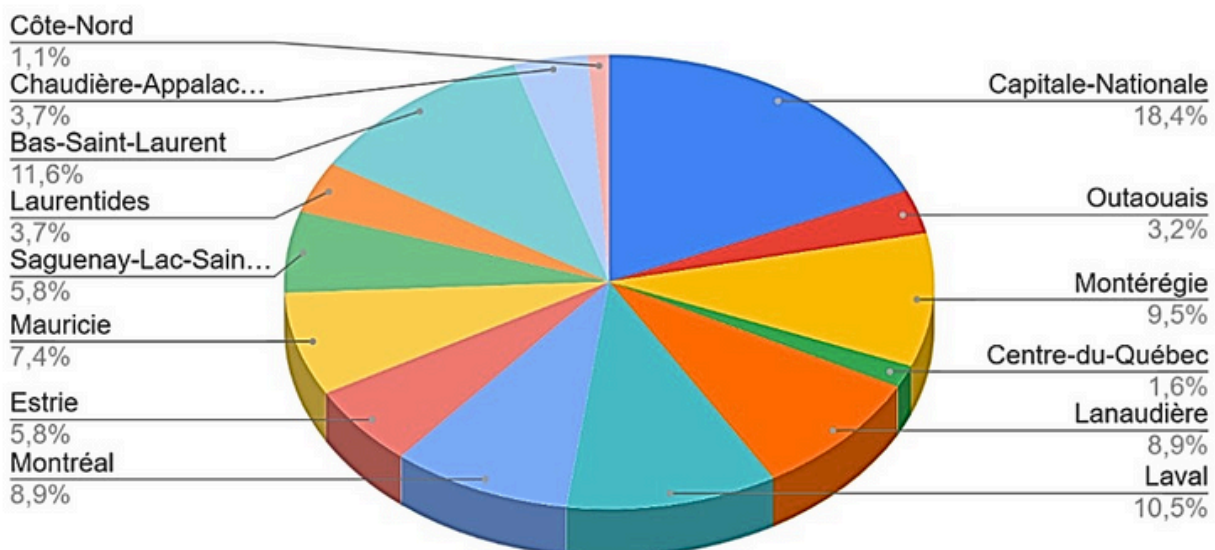
Comme expliqué plus tôt, le questionnaire de l'état de situation était divisé selon le titre de la personne (proche, intervenante, personne qui a elle-même un TDL). Le but était d'atteindre un plus grand nombre de répondants, mais aussi d'avoir plusieurs points de vue différents. Par exemple, est-ce qu'une personne qui a un TDL perçoit la même qualité et quantité de services que les intervenants? Nous voulions aussi laisser l'espace à chacun de nommer ce qu'ils souhaitaient voir s'améliorer dans le système de santé et de services sociaux québécois quant aux services offerts à ce 7% de sa population.

Proches d'une personne qui a un TDL

190 personnes ont répondu à l'état de situation en tant que proches d'une personne qui a un TDL. Ce sont des parents ou des amis de ces personnes. La première question qui leur était demandée était : « Dans quelle région habite la personne qui a un TDL? » Le graphique 1 montre que ces répondants proviennent de 14 régions différentes du Québec.

Graphique 1

Région où habite la personne qui a un TDL



Ensuite, nous demandions aussi l'âge de la personne qui a un TDL, car l'offre de services peut changer selon l'âge de la personne. Les données sont présentées dans le tableau 1.

Tableau 1: Nombre de réponses selon l'âge de la personne qui a un TDL.

Âge de la personne	Nombre de réponses
0-5 ans	21
6-12 ans	113
13-18 ans	46
19-25 ans	8
26 ans et plus	1

*Une personne n'a pas indiqué l'âge.

Personne ayant elle-même un TDL

46 participants de l'état de situation sont des personnes qui ont un TDL. Comme au groupe précédent, nous avons demandé à la personne dans quelle région elle habite;

- 17 de ces personnes habitent à Laval
- 13 de ces personnes habitent à Montréal
- 5 de ces personnes habitent en Montérégie
- 5 de ces personnes habitent dans les Laurentides
- 3 de ces personnes habitent dans Chaudière-Appalaches
- 2 de ces personnes habitent dans la Capitale-Nationale
- 1 de ces personnes habitent dans le Bas-Saint-Laurent

Ensuite,

- 3 ont entre 13 et 18 ans
- 10 ont entre 19 et 25 ans
- 32 ont 26 ans ou plus.

Alors, la majorité des personnes avec un TDL, qui ont répondu à l'état de situation, sont des adultes ou des jeunes adultes.

Personnes qui interviennent auprès d'une clientèle ayant un TDL dans le cadre de leur travail

Cette section du questionnaire a été répondue par 31 intervenants ou professionnels qui interviennent auprès de personnes ayant un TDL. Ces travailleurs proviennent de différents milieux :

- 21 personnes travaillent dans le milieu scolaire.
- 3 travaillent dans le secteur de la santé et des services sociaux
- 3 travaillent dans le milieu communautaire
- 2 travaillent au privé, puis 1 personne travaille dans une garderie.

De plus, ces personnes travaillent dans différentes régions:

Capitale-Nationale, Outaouais, Montérégie, Lanaudière, Laurentides, Laval et Montréal.

Ce que les proches d'une personne avec un TDL rapportent

Nous nous sommes questionnés d'abord quant à l'accessibilité à l'évaluation. Pour recevoir des services spécialisés, la personne doit avoir été évaluée par un orthophoniste, qui conclut un diagnostic de TDL. Les enfants peuvent se faire évaluer par un orthophoniste ou un neuropsychologue, du réseau de la santé et des services sociaux, par le biais de l'école ou dans une clinique privée.

Dans ce sens, nous avons d'abord demandé aux répondants:

Qui a soupçonné le TDL ou qui a donné l'hypothèse de TDL?

- 35 personnes ont répondu que c'est une orthophoniste qui a soupçonné le TDL, dont deux personnes qui ont précisé que l'enfant était suivi en orthophonie pour d'autres difficultés ou diagnostics que le TDL.
- 28 personnes ont répondu que c'est l'école qui a soupçonné le TDL.
- 24 personnes ont répondu que c'est le médecin de la personne qui a soupçonné le TDL.
- 24 personnes ont répondu que c'est les parents de la personne qui ont soupçonné le TDL ou qui soupçonnaient des difficultés au niveau du langage.

Parmi ces réponses, un parent a ajouté:

«J'ai dû moi-même m'obstiner avec son dr (docteur) de famille pour dire que son langage n'était pas dans la norme à 2 ans ½».

Un autre parent a ajouté: « (...) *le processus fut long auprès de l'école (talonnée par moi, la mère) et il a fallu qu'une intervenante sociale du CLSC (toujours à cause de mes démarches) intervienne pour qu'elle se fasse enfin évaluer par l'orthophoniste de la commission scolaire...* »

- 16 personnes ont répondu que c'est le milieu de garde qui a soupçonné le TDL.
- 12 personnes ont indiqué que c'est dans le cadre d'un service d'un CISSS ou CIUSSS (centres de réadaptation ou CLSC). Parmi ces personnes, deux ont précisé que c'est le Programme Agir Tôt qui a dépisté le TDL.

Nous avons ensuite demandé par quel professionnel avait été évaluée la personne avec un TDL, donc quel type de professionnel a émis le diagnostic de TDL.

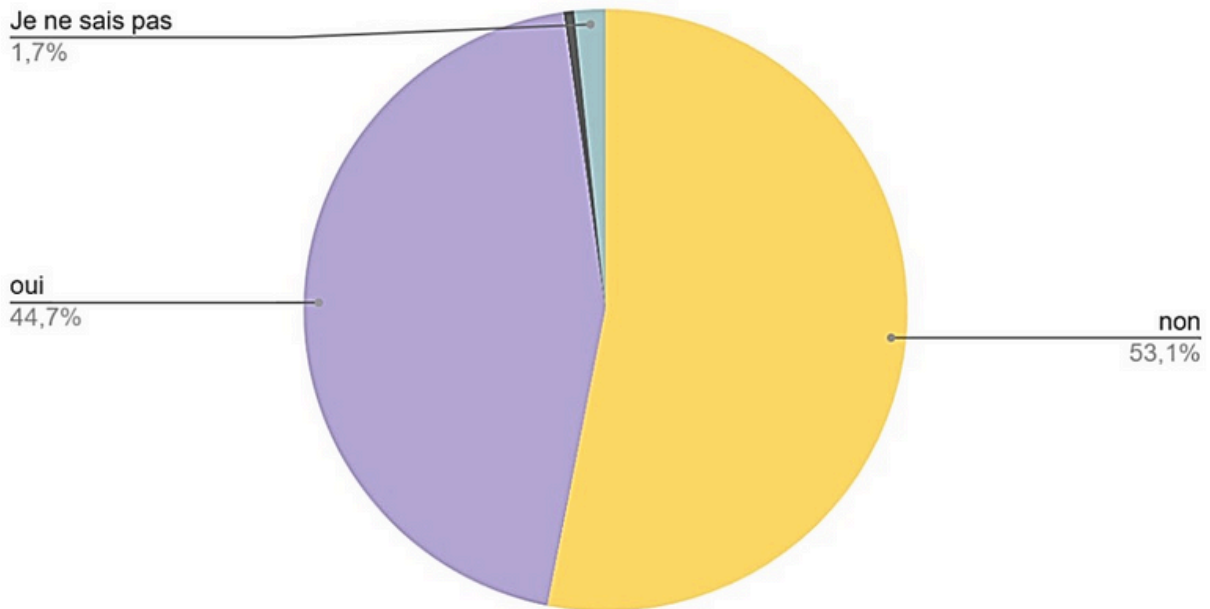
- 83% ont été diagnostiqués par un ou une orthophoniste
- Seulement 10% ont été diagnostiqués par un ou une neuropsychologue.

Une fois le diagnostic posé, que se passe-t-il par la suite? Quels services peuvent aider la personne?

Ce sont des questions que nous soupçonnons que beaucoup se sont posées. Il existe plusieurs professionnels et intervenants pouvant aider une personne avec un TDL, comme l'orthophoniste, les éducateurs et éducatrices spécialisées, les psychoéducateurs(trices), les ergothérapeutes, les travailleurs sociaux, les psychologues et les neuropsychologues. Bref, plusieurs intervenants peuvent agir afin d'améliorer la qualité de vie d'une personne ayant un TDL.

Nous avons donc demandé à nos participants: **Lorsque la personne a reçu son diagnostic, est-ce qu'elle, ou ses parents savaient où aller pour faire des demandes de services adaptés? Les réponses sont dans le graphique 2.**

Graphique 2: Lorsque la personne a reçu son diagnostic, est-ce qu'elle, ou ses parents, savaient où aller pour faire des demandes de services adapté



Nous pouvons remarquer qu'un peu plus de 50% des répondants ont répondu "non" à cette question. Certains répondants ont ajouté des informations à leur réponse. Par exemple, une personne nous écrit : *«Oui mais on devait attendre pour y avoir accès et passer par plusieurs paliers de la santé pour y avoir accès»*.

Il est à noter que parmi ces données, 11 réponses ont été retirées, car elles n'indiquent pas spécifiquement; oui, non ou je ne sais pas. Voici quelques une de ces réponses:

« Peu de gens nous informent, mais c'était mon 3e enfant avec des difficultés de langage ou parole et je suivais « mon affaire » (..) »

« L'école a fait un plan d'intervention et ma fille a eu des rencontres avec la « remedial teacher » pour l'aider »

« L'orthophoniste nous a accompagnés »

Les services dans le réseau de la santé et des services sociaux

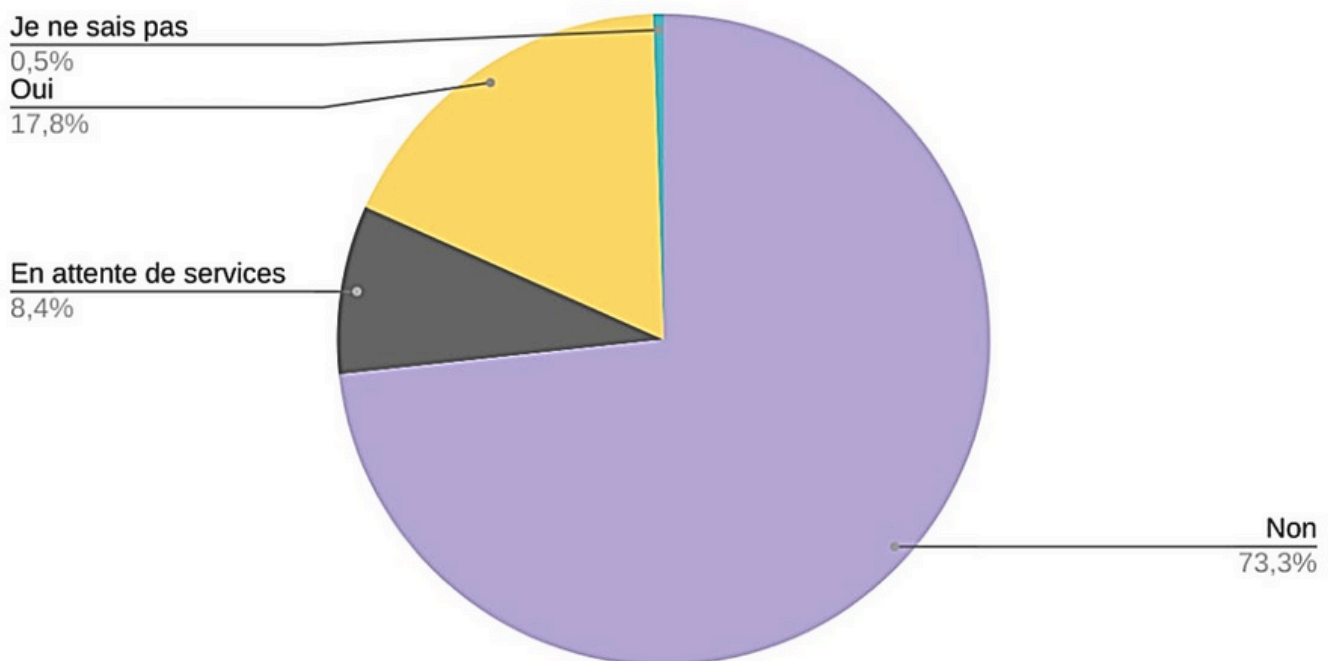
Cette section-ci a comme but d'en apprendre un peu plus sur l'accessibilité des services dans le réseau de la santé et des services sociaux et d'avoir une idée de l'appréciation général de ceux qui ont eux accès à ces services.

Services en CLSC

Donc, les répondants nous ont d'abord informés si la personne avec un TDL recevait des services du CLSC de leur région, au moment de remplir le questionnaire (graphique 3).

Graphique 3

Est-ce que la personne qui a un TDL reçoit un service en CLSC au moment de la participation à l'État de situation?



Afin de mieux comprendre pourquoi la majorité de personnes ne recevaient pas de services avec le CLSC (73,3%), nous avons demandé pourquoi la personne n'en bénéficiait pas.

- 30% n'ont pas de services, car la personne avec un TDL ou ses parents ne savaient pas où aller pour recevoir un service. Une d'entre elles précise qu'elle n'a pas été informée des services existants.
- 15% ne reçoivent pas de services, car ils n'en ont pas besoin.
- 13% ont inscrit consulté en services privés plutôt qu'avec le CLSC, pour différentes raisons, par exemple l'enfant est rendu trop vieux pour avoir des services au CLSC ou les délais d'attente était trop long. Une personne dit:

« mon enfant a eu un suivi au centre de réadaptation jusqu'à l'âge de 5 ans, puis, par la suite, on est allé au privé jusqu'à l'âge de 14 ans. On a arrêté à cause de la pandémie et après la clinique a fermé ensuite, il a été impossible de trouver une orthophoniste pour les adolescents dysphasiques (...) »

Voir la section Services privées pour plus de données sur la situation des personnes qui vont consulter au privé.

Il autres personnes expliquent que la personne n'a pas de service à cause de son âge. Dépendamment de la région, l'offre de service, surtout en orthophonie, va s'arrêter à un âge déterminé (certaines régions c'est 5 ans, d'autres 8 ans). Une personne ajoute: "Le CLSC nous a référé vers l'irdpq (L'Institut de réadaptation en déficience physique du Québec), qui eux ont fermé son dossier quand il a eu 6 ans sous prétexte que l'école prendrait la relève ce qui est faux. " Effectivement, en principe c'est l'école qui prend la relève d'offrir certains services aux enfants d'âge scolaire. Cependant, le manque de ressources semblent avoir un impact sur les services offerts aux enfants à besoins particuliers. Une section de ce rapport aborde les services reçus à l'école.

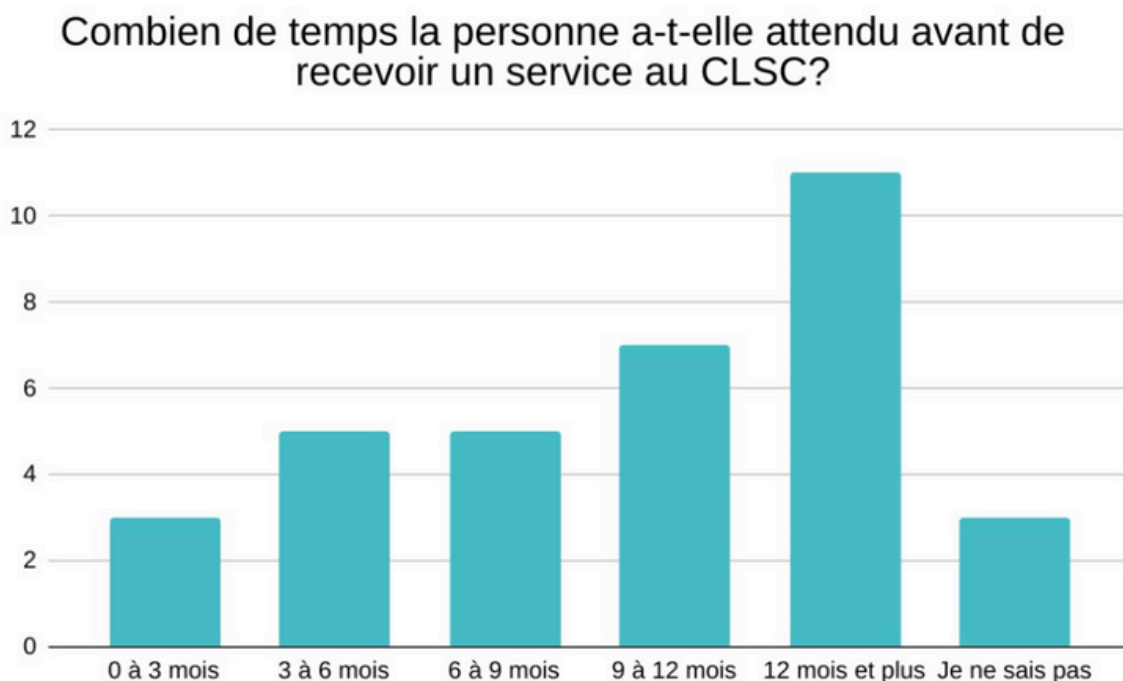
Ensuite, 8,4% étaient en attente d'un service au CLSC (graphique 3). Nous avons questionné ces personnes afin de savoir depuis combien de temps la personne avec un TDL était en attente au moment de remplir l'état de situation.

- 73% ont répondu qu'ils ne savaient pas depuis combien de temps la personne était en attente.
- 13% ont répondu que la personne était en attente depuis 12 mois ou plus.
- 7% ont répondu que la personne était en attente depuis 6 à 9 mois.
- 7% ont répondu que la personne était en attente depuis 0 à 3 mois.

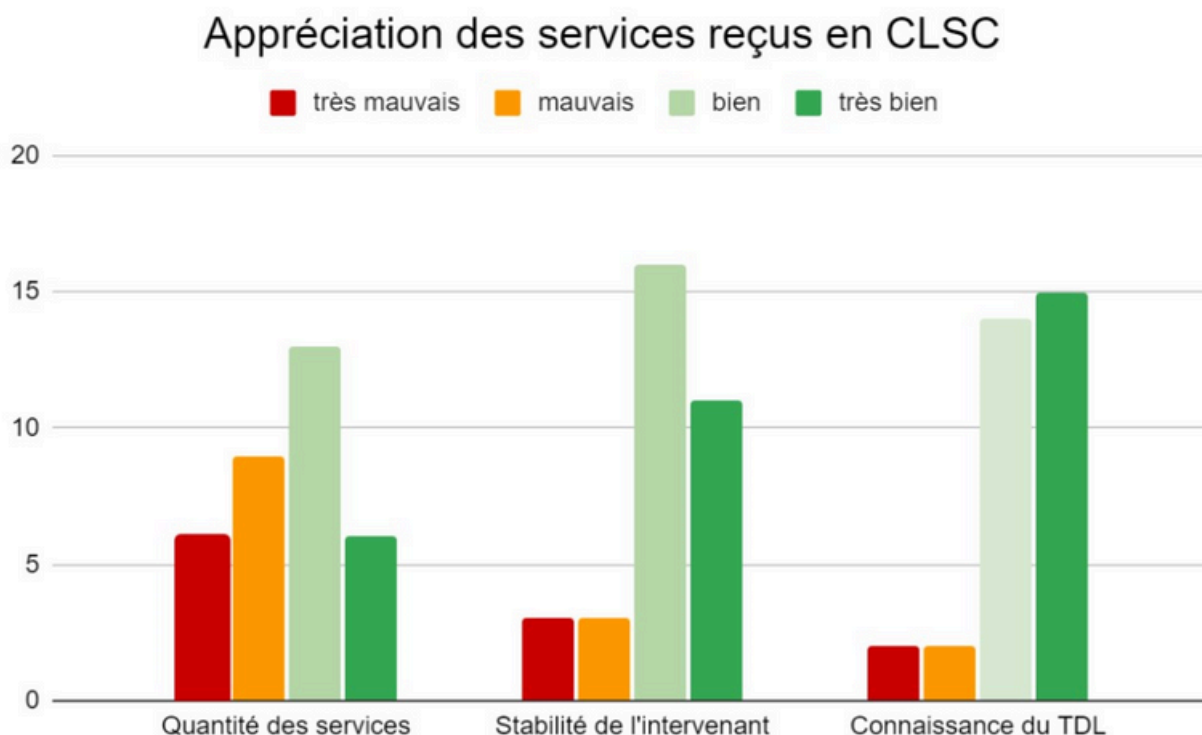
D'ailleurs, le Rapport « Tout-petits ayant besoin de soutien particulier : Comment favoriser leur plein potentiel ? » de l'Observatoire des tout-petits, mentionne quand 2020-2021, les délais d'attente les plus long pour un premier service spécialisé concernaient les enfants qui ont une déficience intellectuelle, un trouble du spectre de l'autisme ou un trouble du langage (Observatoire des tout-petits, p.32).

Nous avons aussi demandé aux personnes recevant un service au CLSC de leur région, combien de temps avaient-elles été en attente avant de recevoir ce service. Nous pouvons observer que la colonne la plus haute est celle du 12 mois et plus. Il y a donc plus de répondants qui disent avoir attendu plus de 12 mois avant d'avoir reçu un service au CLSC.

Graphique 4



Graphique 5



Notons cependant, que la majorité des personnes qui ont reçu un service en CLSC ont été satisfaites de la quantité (ex: le nombre de rencontres auxquelles ils ont eu accès), la stabilité de l'intervenant et la connaissance du TDL.

Services en centres de réadaptation

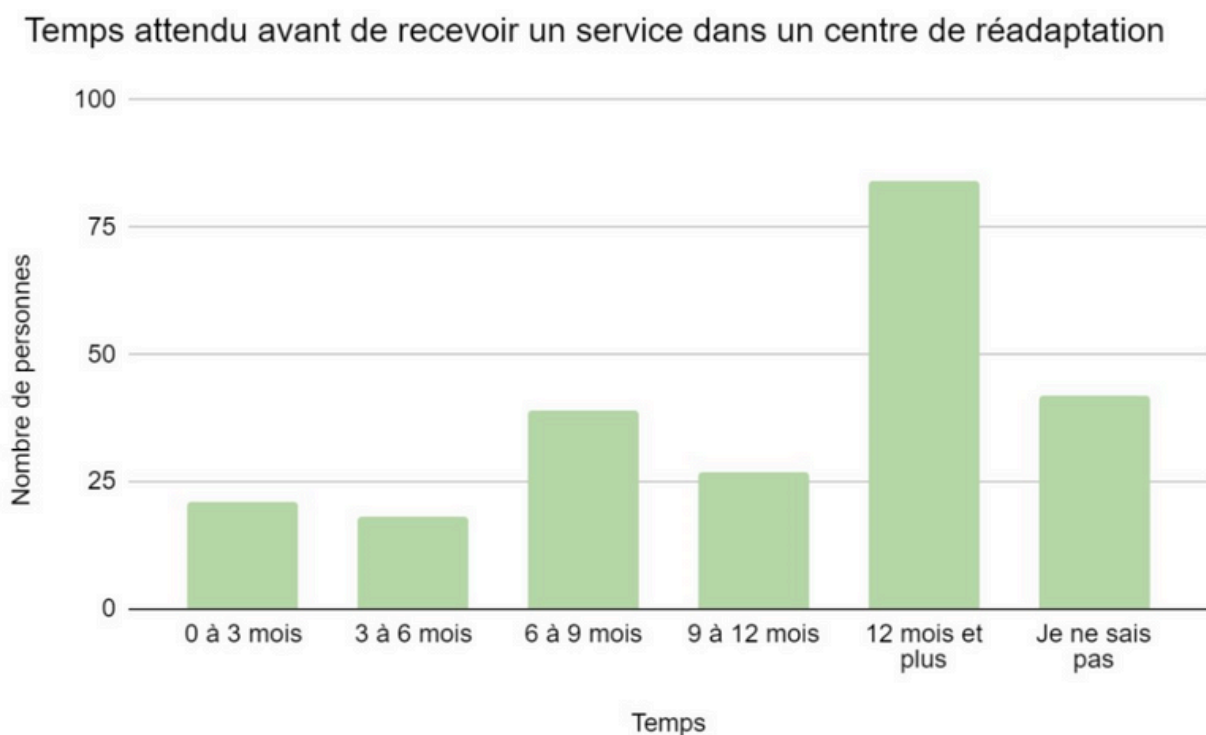
Nous avons poursuivi en posant les mêmes questions pour les services en centres de réadaptation. Les services en centres de réadaptation sont des services plus spécialisés. Selon le Gouvernement du Québec, un centre de réadaptation est un centre qui «offre des services d'adaptation, de réadaptation et d'intégration sociale à des personnes qui ont une déficience physique ou intellectuelle, des difficultés d'ordre comportemental, psychosocial ou familial, ou un problème d'alcoolisme ou de toxicomanie (Gouvernement du Québec, 2023).»

D'abord, 10 personnes étaient en attente pour des services en centres de réadaptation au moment de répondre au questionnaire. Voici depuis combien de temps ces personnes sont sur la liste d'attente:

- 12 mois et plus : 1 personne
- 9 à 12 mois: 3 personnes
- 6 à 9 mois: 1 personne
- 3 à 6 mois: 3 personnes
- 0 à 3 mois: 2 personnes

Ensuite, les personnes, qui recevaient un service dans un centre de réadaptation au moment de remplir l'état de situation, nous ont aussi informés du temps d'attente avant de recevoir le service. La majorité des répondants ont attendu 12 mois et plus (graphique 6). Les répondants de cette question proviennent de différentes régions du Québec. En plaçant les résultats de façon proportionnelle, ce sont les répondants du Bas-Saint-Laurent qui ont le plus indiqué un temps d'attente de 12 mois et plus.

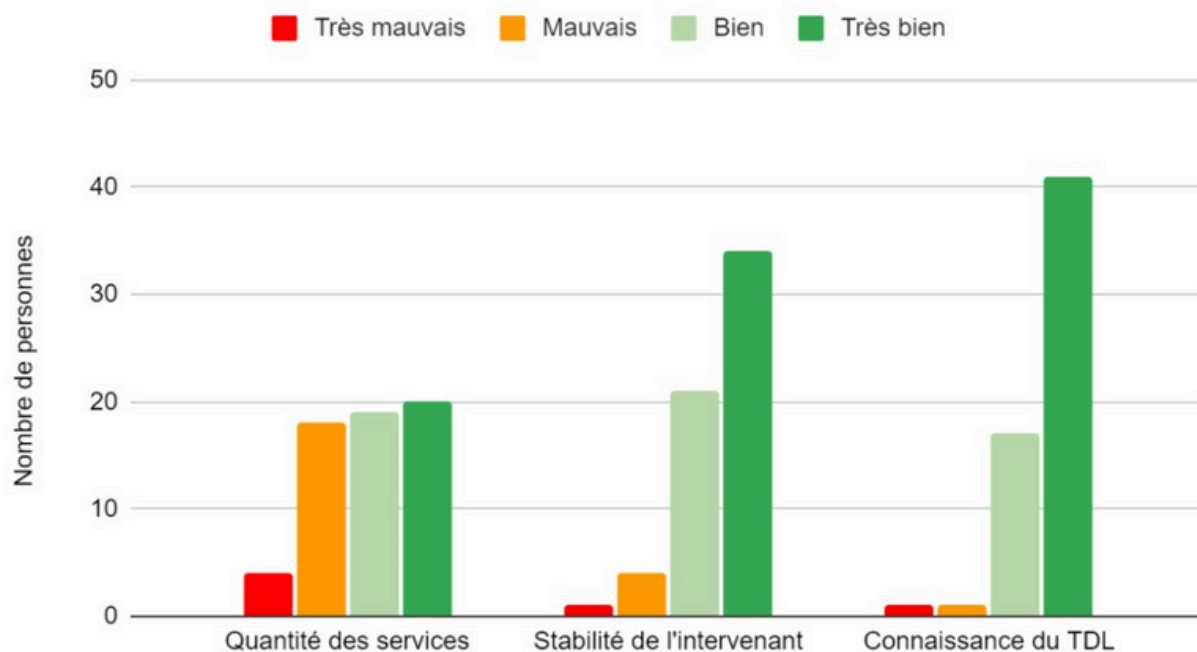
Graphique 6



Ensuite, les répondants ont été invités à partager leur appréciation des services reçus en centres de réadaptation selon les mêmes critères qu'en CLSC (un nombre de rencontres suffisant, la stabilité de l'intervenant, la connaissance du TDL de l'intervenant). De façon générale, la stabilité et la connaissance du TDL sont très satisfaisantes, mais la quantité de services l'est moins (graphique 7).

Graphique 7

Appréciation des services reçus en centres de réadaptation



Nous avons aussi demandé aux proches si la personne avec un TDL avait déjà été refusée pour des services au CLSC ou dans un centre de réadaptation.

- 138 personnes ont répondu non;
- 40 ont répondu oui et;
- 13 ont répondu qu'ils ne le savaient pas.

Les 40 personnes qui ont répondu "oui" ont expliqué la raison de ce refus de services. Nous remarquons que plusieurs d'entre elles ont vécu des situations semblables.

En effet, des enfants ont été refusés à cause de leur âge et ont été référés à leur centre de services scolaire. Cependant, ces enfants ont souvent encore des besoins et ils n'obtiennent pas tous les services qu'ils devraient recevoir.

Voici des témoignages :

« Mes 2 enfants ont été sur la liste d'attente longtemps. Depuis leur maternelle, 5 ans. Maintenant ils sont en 4e et 5e année. Au moment (où) ils ont été appelés, ils ont été refusés, car trop vieux. Pour mon fils, ils m'ont mentionné l'année passée qu'ils l'ont oublié entre 2 chaises et perdu son dossier et maintenant (c'est) trop tard (il est) trop vieux pour des services. Et ils ont beaucoup de difficultés à l'école et je n'ai pas d'encadrement... »

« Le CLSC l'a suivi jusqu'à ce qu'elle entre à l'école puis ensuite nous ont dit que l'école devait poursuivre les suivis. L'école n'a pas de service donc elle n'a pas de suivi. »

D'autres ont répondu que la personne avait atteint la limite d'un bloc de services, comme ce parent qui a écrit:

« Mon fils a reçu le nombre maximal de blocs d'heures autorisés même s'il en avait encore besoin. Nous allons au privé maintenant. »

Certains ne répondaient pas aux critères d'admissibilités (un TDL pas assez sévère ou des besoins moins urgents selon les critères).

Un autre parent a écrit :

« Parce qu'après 2 ans d'attente, il a été déterminé qu'elle ne correspondait plus aux critères pour être cliente du centre de réadaptation, puisque pendant ce temps des services au privé ont été reçus. »

Les services privés

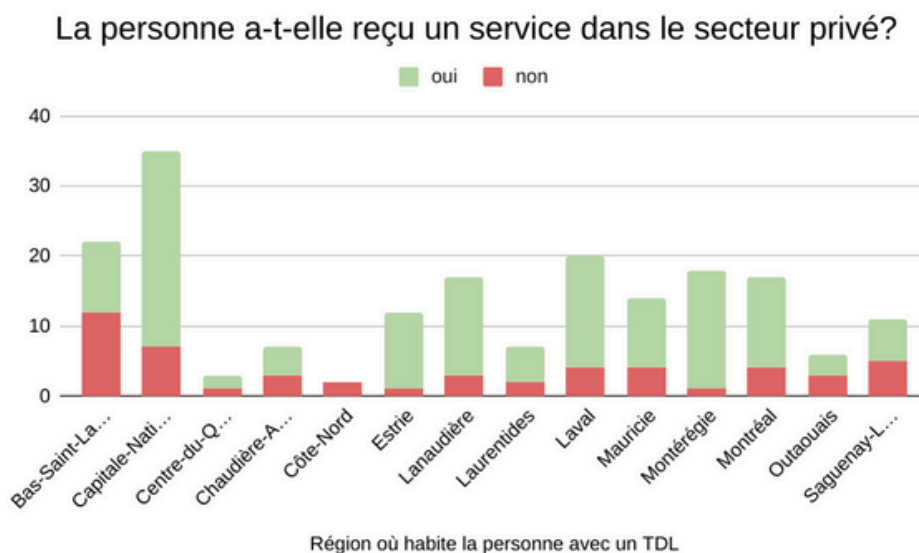
Il existe aussi de l'aide dans le secteur privé. Cependant ces services ne sont pas accessibles à tous financièrement. C'est donc un privilège d'avoir accès aux services privés. À l'état de situation de 2022, plusieurs parents ont indiqué ne pas avoir pu se permettre ces services payants par manque de moyens financiers.

À notre état de situation de 2023,

- 139 participants ont répondu avoir eu recours à des services au privé. C'est donc 73% des répondants qui disent que la personne avec un TDL a été consultée au privé.
- Il y a 52 participants qui ont répondu ne pas avoir reçu de services en milieu privé.

Le **graphique 8** ci-dessous montre ces résultats par région. Le vert représente le nombre de personnes qui ont consulté au privé et le rouge représente le nombre de personnes qui n'ont pas consulté au privé. Par exemple, sur 35 personnes habitant la Capitale-Nationale, 28 ont reçu des services dans le secteur privé. C'est donc 71% de notre échantillonnage.

Graphique 8



Parmi les 52 personnes qui n'ont pas reçu de services au privé:

- 24 n'ont pas consulté au privé pour des raisons financières (coûts trop élevés).
- 18 ont déjà reçu des services dans le secteur public.
- 2 personnes ne savaient pas vers quel service se diriger.
- 1 personne nomme que c'est à cause du temps d'attente et une personne dit qu'ils n'ont pas trouvé de places disponibles.

Nous avons ensuite demandé aux 139 personnes qui ont consulté au privé la ou les raisons qui ont mené la personne, avec un TDL, à consulter au privé :

- 84 disent que c'est parce qu'il y avait moins de temps d'attente au privé. Parmi ces 84 personnes:

Une ajoute : *«En attente de service au public et rendu à un certain âge il n'y a plus de services publics pour poursuivre la progression... on doit donc se tourner vers le privé.»*

Une autre personne nomme *«pour avoir un suivi plus rapidement de plus que la fréquence qui est plus élevée au privé qu'au public.»*

Ou encore une personne dit: *«Je n'ai pas attendu "l'appel" du CLSC avant d'agir ... trop long délaij'ai été au privé».*

- 36 ont répondu que faire appel aux services privés était le seul moyen d'avoir accès à des services. Des enfants étaient sans services au public à cause de leur âge ou parce que l'enfant vivait une fin de services, même si les besoins étaient encore présents.

L'accès à des services de réadaptation, comme l'orthophonie, a généralement une limite d'âge selon la région. Après cet âge, c'est le système scolaire qui devrait offrir cette continuité de services à l'enfant scolarisé. Cependant, le manque de main-d'œuvre actuel fait en sorte que plusieurs enfants se retrouvent sans les services nécessaires.

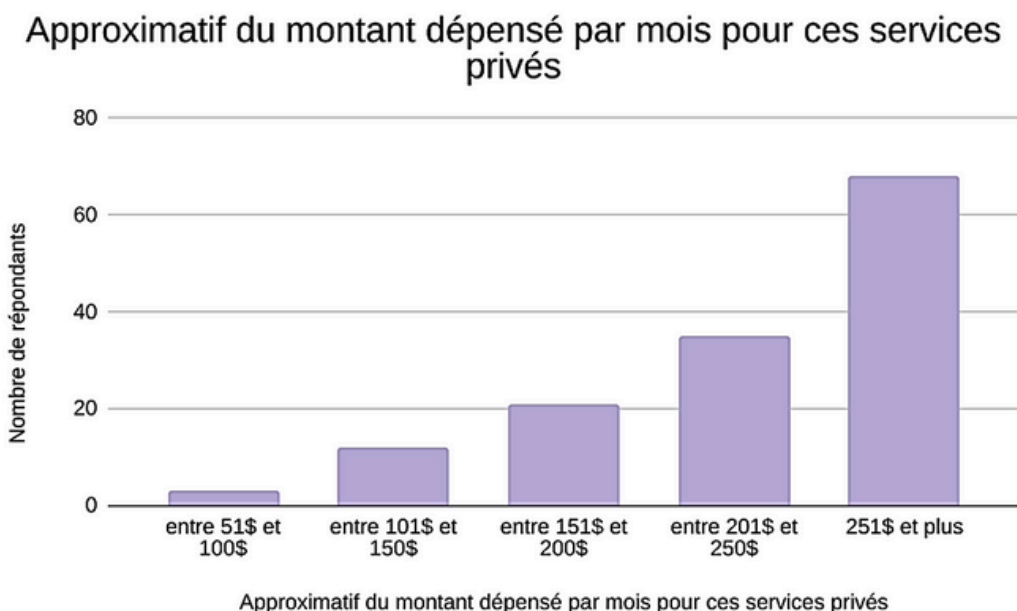
Par exemple, un proche a écrit : *« aucun service après 5 ans à Laval, aucun service de réadaptation individualisé en orthophonie ni dans les autres domaines. Nous avons aussi eu des suivis, au privé, en ergothérapie, physiothérapie, psychologie, audiologie. »*

Un autre proche explique qu'il est allé au privé parce qu'il n'y avait pas d'orthophoniste à l'école de l'enfant. Nous pouvons déduire que cet enfant n'avait pas de services d'orthophonie, malgré son besoin.

Rappelons que ce ne sont pas tous les enfants qui ont la chance de consulter au privé pour pallier le manque de services dans le secteur public et qu'il existe peu d'orthophonistes spécialisés en TDL pour les adolescents et les adultes.

Comme le **graphique 9** le démontre, la majorité des proches dit que c'est approximativement **251\$** et plus par mois qui sont dépensés pour que la personne avec un TDL puisse recevoir des services privés et cela pour seulement une personne. Sachant que le TDL peut être génétique, il peut arriver que plusieurs enfants dans la même famille aient un TDL, donc qu'ils aient tous besoin de ces services. Dans une période où les banques alimentaires débordaient (La presse, 2023), nous pouvons douter que plusieurs enfants, et même des adultes avec un TDL, n'aient pas eu une chance égale de recevoir des services et que bien des parents pouvaient vivre un stress financier avec l'augmentation du coût de la vie.

Graphique 9



Dans cette section, l'accent est souvent mis sur les services en orthophonie, mais il y a une méconnaissance des services autres que ceux offerts en orthophonie. Des répondants ont questionné à savoir s'il existait d'autres services que l'orthophonie pour les personnes ayant un TDL.

Les services à l'école

Comme expliqué précédemment, lorsque l'enfant est en âge scolaire, c'est l'école qui offre les services spécialisés aux enfants à besoins particuliers. C'est d'ailleurs la raison pour laquelle des enfants ont été refusés à certains services dans le réseau public. Nous pouvons d'ailleurs lire « Le réseau de l'éducation et celui de la santé et des services sociaux ont pour objectif commun le développement des jeunes. (ministère de l'Éducation) » sur le site du Ministère de l'Éducation. L'école fait aussi partie intégrante du développement des enfants, c'est pour cette raison que nous trouvons important d'avoir le point de vue des proches sur le système scolaire. Dans cette section, seulement les proches, dont la personne avec un TDL a déjà été scolarisée, pouvaient répondre aux questions. C'est 92% des proches participants qui ont donc répondu à cette section.

Le TDL a un impact direct sur l'apprentissage de l'élève. Le langage est présent partout. Lors de l'enseignement, des examens et des exercices académiques ou lors des moments de socialisation avec les autres élèves. Les personnes ayant un TDL peuvent aussi ressentir une plus grande fatigue, puisque leur cerveau doit faire beaucoup d'efforts pour analyser et comprendre toutes les interactions sociales, les consignes et les nouveaux apprentissages. C'est pourquoi il est important d'avoir accès à l'aide nécessaire, afin que l'élève soit à son plein potentiel et développe son autonomie.

Nous avons d'abord questionné les participants concernant le type de classe fréquentée par l'élève ayant un TDL. 69% des participants ont répondu qu'ils étaient en classe ordinaire. 18% fréquentent ou ont fréquenté une classe langage et 11% en classe de trouble d'apprentissage. D'autres enfants étaient en maternelle 4 ans ou à l'école au privé. Nous avons ensuite questionné les participants sur les services auxquels l'élève a ou a eu accès à l'école.

Voici quelques données des élèves qui sont dans **une classe ordinaire**, ils reçoivent ou ont déjà reçu ce type de service:

- 34% ont répondu un service en orthophonie.
- 25% ont répondu un service en éducation spécialisée.
- 44% ont répondu un service en orthopédagogie.
- 3% ont répondu un service en ergothérapie.
- 19% n'ont aucun service ou n'ont pas reçu une continuité de services d'année en année.

Les élèves qui sont dans une **classe de soutien langagier**, ils reçoivent ou ont déjà reçu ce type de service:

- 79% ont répondu un service en orthophonie. Un des répondants précise que la personne a cependant vécu un arrêt de services de 3 ans.
- 75% ont répondu un service en éducation spécialisée.
- 5% ont répondu un service en orthopédagogie. Un des répondants précise que l'élève a eu accès à ce service seulement au primaire.
- 5% ont répondu un service en ergothérapie.
- 10% n'ont aucun service.

Les élèves qui sont dans une classe dédiée aux **troubles d'apprentissage**, ils reçoivent ou ont déjà reçu ce type de service:

- 35% ont répondu un service en orthophonie.
- 57% ont répondu un service en éducation spécialisée.
- 42% ont répondu un service en orthopédagogie.
- 7% ont répondu un service en ergothérapie.
- 14% n'ont aucun service.

Remarquons que la majorité (69%) des répondants sont dans une classe ordinaire et que, selon nos données, ce sont les élèves de ces classes qui ont le plus haut pourcentage d'élèves n'ayant aucun service, malgré leur diagnostic de TDL et de leurs besoins. Toujours selon nos données, les pourcentages les plus élevés d'élèves ayant reçu des services en orthophonie et en éducation spécialisée sont les élèves qui sont en classe de type langage. Cependant, seulement 18% de notre échantillonnage a eu accès à une classe langage.

Témoignages:

« (l'élève a seulement accès à de l') orthopédagogie, en groupe seulement. Besoin individuel d'un orthophoniste ou TES, mais manque de postes ou de personnels dans l'école, donc pas de services même si les besoins sont là. »

« (les services reçus sont l') Orthophonie, (l') Orthopédagogie. Aucun service les 2 premières années. La classe spécialisée lui a été refusée, j'ai dû parler à la direction du CS (Centre de service scolaire) pour avoir des services pour mon enfant, car l'école était dépassée par ses besoins (6 mois de combats). Présentement l'école lui offre des services, mais avec l'assistance de la direction du CS »

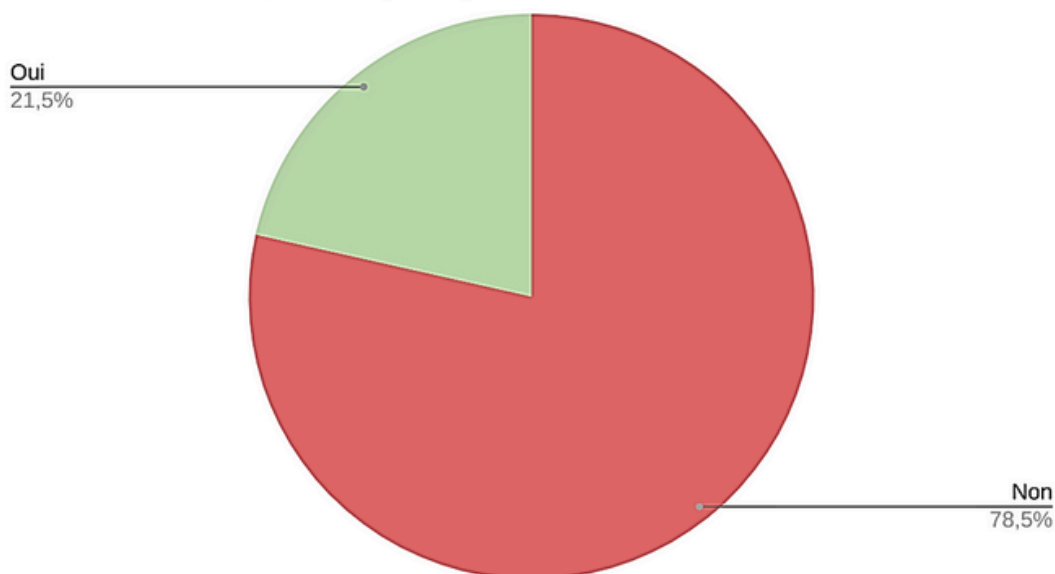
* Dans notre premier état de situation, nous avions des questions qui concernaient le code 34, que nous avons retiré pour cette version. Le ministère de l'Éducation nomme qu'un élève, avec un code ou non (répertorié comme ayant un handicap) a le droit d'aller en classe spécialisée ou de recevoir des services de réadaptation, selon ses besoins. Or, la réalité est que beaucoup d'écoles fonctionnent encore avec les codes pour offrir un service spécialisé. De plus, un élève est considéré comme ayant un handicap si son trouble est sévère, même si l'Ordre des Orthophonistes et Audiologistes du Québec (OOAQ) et le ministère de la Santé et des Services Sociaux (MSSS) reconnaissent que les personnes ayant un niveau léger à modéré ont aussi besoin de services spécialisés. La majorité des élèves avec un TDL n'ont pas accès aux classes de soutien langagier et sont en classe ordinaire. Il sera privilégié de modifier les notes avant même de mettre des adaptations, des services spécialisés ou de tenter d'intégrer l'élève en classe spécialisée.

« Au début de sa scolarisation à la CSDL, notre enfant a changé d'école chaque année (maternelle, 1ère, 2e année), ce qui était déchirant. Il a été en classe ressource langage à Laval (qui n'existe plus) en 1ère et 2e année (années scolaires 2012-2013 et 2013-2014).. Ça c'était un beau programme, pour les enfants dysphasiques avec des difficultés surtout expressives (ie avec aussi des difficultés de compréhensions, mais légères) et qui a malheureusement cessé. Il a eu environ 10 rendez-vous en orthophonie, au total, durant les premières années du primaire à la CSDL (CSSLaval). Puis, comme le programme a cessé à Laval, nous avons pris la décision d'envoyer notre enfant à Vanguard en 3e année du primaire. La CSDL ne nous a pas du tout aidé dans nos démarches (0 collaboration). Malheureusement, aucun service d'orthophonie individualisé à Vanguard, malgré que ce soit une école où 80 % de la clientèle est dyslexique et/ou dysphasiques (et troubles associés). Notre enfant a été suivi jusqu'à l'âge de 14 ans en orthophonie, avec d'autres professionnels de la santé, au privé principalement. »

Nous avons demandé aux participants: Selon vous, en ce moment, est-ce que la personne a assez de services à l'école? Comme on le voit sur le graphique 10, 78,5% ont répondu « non ».

Graphique 10

En ce moment, est-ce que la personne a assez de services à l'école?



Afin de préciser pourquoi 78,5% ont répondu que la personne n'a pas assez de services à l'école, nous avons ajouté la question: qu'est-ce qui vous fait dire que la personne avec un TDL n'a pas assez de services à l'école? Les participants pouvaient mettre plus d'une raison à leur réponse.

Les réponses sont:

- 55% ont répondu que l'élève n'a pas d'adaptation en classe de type ressource humaine (ex.: accès à un professionnel, ratio réduit, etc.)
- 52% ont répondu que l'élève est en échec ou atteint difficilement la note de passage.
- 19% ont répondu que l'élève n'a pas d'adaptation en classe de type matériel (ex.: Word Q ou Lexibar).

Il est à noter que certains élèves, lorsqu'ils sont en échec, vont avoir les mesures de modifications avant même d'avoir eu accès à toutes les mesures adaptatives, incluant les classes spécialisées.

Voici certaines précisions reçues des participants :

« Ils ne comprennent pas bien le TDL. »

« L'élève est en échec ou atteint difficilement la note de passage. Le plan d'intervention n'a pas encore été révisé et il ne semble pas y avoir de suivi régulier de spécialistes. »

« L'élève n'a pas accès à des adaptations en classe de type ressource humaine (ex.: orthophoniste). Cette année, elle n'a pas de service d'orthophonie ni d'orthopédagogue 😞😞 il y a seulement une orthophoniste dans la commission scolaire et semble-t-il qu'elle ne fait que des évaluations 😞 et l'école attend qu'elle soit en échec pour donner des services d'orthopédagogie. »

« La fréquence des services d'orthophonie n'est pas suffisante. Aucun service d'ergothérapie. »

« Le personnel est dépassé (n'a pas l'expertise) par les besoins de l'enfant, c'est un combat pour chaque obstacle »

« pas assez des personnes réellement formées au TDL »

« L'élève est en échec ou atteint difficilement la note de passage, l'élève n'a pas accès à des adaptations en classe de type ressource humaine (ex.: orthophoniste). Manque flagrant de service tel que l'aide pédagogique et autre »

« Nous avons dû aller au privé, pour l'orthophonie, durant le primaire et le secondaire, autant pour le langage oral que pour l'aider à réussir. Par ailleurs, avant d'être accepté au centre de réadaptation (Hôpital-Juif de réadaptation de Laval), nous avons dû consulter des spécialistes pour avoir des soins en motricité (au public pour le physiatre), avec de la réadaptation au privé (physiothérapie), soins recommandés par le physiatre. De plus, après l'âge de 5 ans, plus aucun service multidisciplinaire; ce qui nous a obligés aussi à aller au privé. Notre enfant a eu un bref suivi en psychiatrie/psychologie, au privé. Les personnes TDL ont de nombreux troubles associés, ce que peu de professionnels savent et il est très difficile de savoir où aller chercher de l'aide. Même à Vanguard, les services sont quasi inexistantes et, surtout au secondaire, plusieurs enseignants ne connaissent pas en profondeur ce trouble (certains confondent le TDL avec un trouble d'articulation/parole et pensent que nos jeunes sont seulement timides ou peu intéressés par une matière). De plus, contrairement aux maladies physiques standard, on a TOUJOURS l'impression de se faire dire: votre enfant n'aura pas de service, car il y a en a de pires que le vôtre. On ne nous dit jamais cela dans le réseau de la santé pour d'autres troubles, même si le TDL est très handicapant. On aimerait que la RAMQ (Régie de l'assurance maladie du Québec) accepte de défrayer les services de santé des TDL. »

« L'élève est en échec ou atteint difficilement la note de passage, Le Diagnostic est sous-estimé par le personnel »

« Nous devons compléter les services au privé afin qu'elle demeure en réussite à l'école. »

« L'élève n'a pas accès à des adaptations en classe de type ressource humaine (ex.: orthophoniste), au secondaire, aucun suivi, l'élève est laissé à lui-même. Pas d'objectif, pas de programme. »

« La personne a quitté l'école, pas assez bonne pour réussir. »

« Les intervenants sont débordés et accordent peu de temps aux enfants. Les profs sont en pénurie et mal informés sur le TDL. Dans mon cas, la professeure est en réalité une éducatrice en service de garde, car pas de prof disponible. »

« Il n'y a pas assez de temps individuel alloué à chaque élève, c'est toujours en sous-groupe avec l'orthophoniste. »

Il est à supposer que les mesures d'adaptation de type environnemental, telles que des places préférentielles ou épurer la quantité d'informations visuelles, etc., ne se retrouvent pas dans les réponses, puisque ce sont des mesures souvent oubliées, jugées inutiles, ou inconnues pour l'élève ayant un TDL par le personnel.

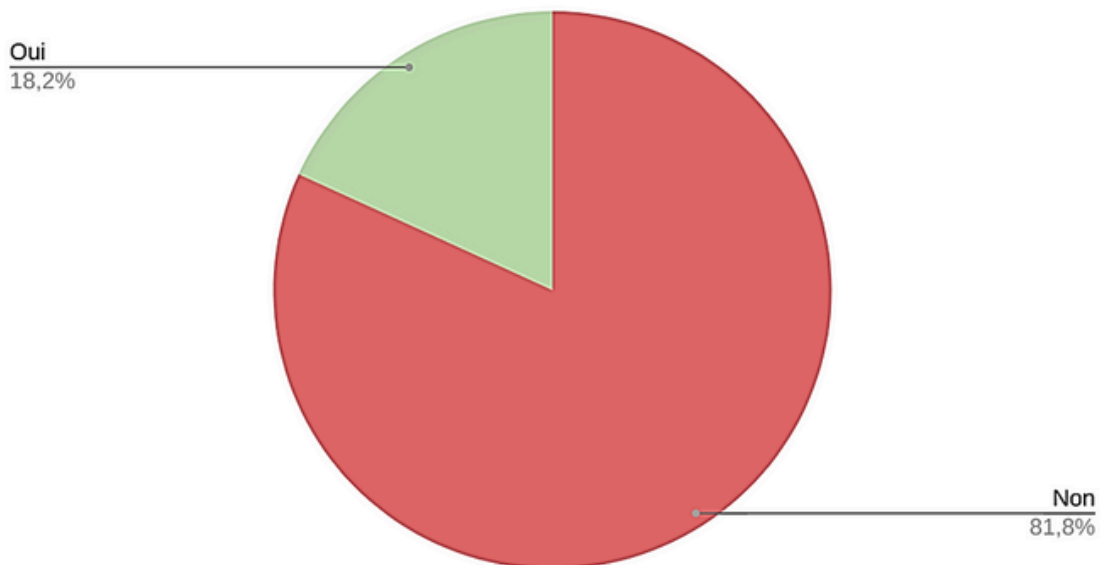
La question suivante au questionnaire était:

« Sentez-vous que le système scolaire comprend bien les besoins des élèves ayant un TDL? »

Ici, nous parlons des besoins qui sont reliés au TDL, donc au niveau du langage (compréhension/ expression) et au niveau de la socialisation (ex.: comment maintenir une conversation)» Comme on le voit au graphique 11, 81,8% ont répondu « non » à cette question.

Graphique 11

Est-ce que le système scolaire comprend bien les besoins des élèves ayant un TDL ?



Nous avons ensuite posé la question: Selon vous, quels services devraient être créés ou améliorés à l'école pour les gens avec un TDL? Les réponses reçues concernaient surtout l'amélioration de l'offre de service en orthophonie et en éducation spécialisée, mais des répondants ont aussi proposé d'autres solutions, comme la formation des professionnels sur le TDL. Nous savons que le TDL est un trouble peu connu, bien que 7% de la population ait un TDL. Le manque de connaissance du TDL semble se faire ressentir auprès des élèves. Des répondants ont écrit qu'il faudrait commencer par la formation des professeurs sur le TDL, afin qu'ils puissent adapter leur enseignement. Il est aussi question de sensibiliser tout le personnel scolaire, comme ce répondant le mentionne : *«Plus de connaissances sur le TDL pour l'ensemble des intervenants scolaires. Très peu connus des enseignants des matières comme l'éducation physique, art, anglais.»* Ou encore : *« Formation sur le TDL au personnel de l'école, plus petites classes, agenda électronique, programme audio pour les livres (mon fils en secondaire 2 lit encore des romans papier), périodes d'étude en fin de journée, possibilité d'écrire au professeur ses questions plutôt que de parler, notes de cours en ligne ou papier plutôt que de prendre des notes lui-même ».*

Une personne souligne qu'il est important de sensibiliser le personnel scolaire sur comment le TDL affecte une personne dans l'ensemble de son quotidien et non seulement les impacts sur le langage en tant que tels (ex.: l'estime de soi, les habiletés sociales, les difficultés de généralisations, les troubles comorbides, etc.)

D'autres témoignages:

« Premièrement, la direction et le corps professoral de TOUTES les écoles (du primaire à l'université) DOIVENT savoir ce qu'est le TDL et ce qui en découle avec les élèves ayant un TDL. J'ai TOUJOURS DÛ ÉDUQUER, à TOUS les niveaux, et je suis plus que tannée de ça. »

« Un ou des programmes de groupe pourraient être implantés via les TES (techniciennes en éducation spécialisée). De nombreux conflits sont vécus en classe et en dehors des classes pour mauvaise interprétation ou maladresse relativement à la communication. Cela crée souvent des situations qui s'enveniment au quotidien, beaucoup de stress ou d'anxiété et qui, au moyen de certaines techniques, pourraient outiller les élèves. L'anxiété vient souvent en comorbidité avec le TDL et on nous envoie en consultation privée. Quand une majorité a ce problème dans une classe, il y a quelque chose à réfléchir et à faire. »

Fin du questionnaire pour les proches

Cette partie du questionnaire s'est terminée avec une dernière question. Nous avons demandé aux participants, si selon leurs connaissances, il existait des services spécialisés en TDL (ex.: orthophonie, ergothérapie, etc.) au public, dans leur ville? L'objectif de cette question était de vérifier s'il était possible d'émettre l'hypothèse qu'une partie de la population n'ait pas de services, car elle n'a pas eu accès à l'information.

- 51% ont répondu oui, donc que selon leurs connaissances, il existe des services spécialisés.
- 29% ont répondu non, donc que selon leurs connaissances, il n'existe pas de services spécialisés.
- 19% ont répondu qu'ils ne le savaient pas.

Bien que notre échantillon de personnes ayant téléphoné au 811 soit faible, nous voulions avoir une idée si la communication était accessible lors d'un appel au 811. Nous avons demandé : « Quand tu as parlé à l'intervenant au 811, est-ce que tu comprenais bien ce qu'elle disait?

Par exemple, l'intervenant a utilisé des mots simples et a parlé lentement. Tu as compris l'information. »

À cette question, 2 personnes ont répondu non et 4 personnes ont répondu oui.

Les personnes ayant téléphoné au 811 option 2 (la ligne info-social), l'ont fait, car ils avaient besoin d'aide pour:

- Un problème de santé mentale
- Avoir de l'aide lié à son TDL
- Pour une autre personne

Dans la dernière année,

- 2 personnes ont appelé 1 fois le 811 option 2
- 1 personne a appelé de 2 à 4 fois le 811 option 2
- 3 personnes ont appelé 4 à 6 fois le 811 option 2

Parmi les 6 personnes qui ont téléphoné au 811 option 2, seulement 3 ont reçu des services. De plus, parmi les personnes ayant nommé n'avoir jamais téléphoné au 811 option 2, 3 reçoivent des services. Ce sont donc 6 personnes de notre échantillon qui ont pu obtenir des services.

Voici des détails de l'appréciation des services qu'ils ont reçus.

Connaissances du TDL de l'intervenant :

- 3 personnes disent que leur intervenant connaît un peu le TDL
- 3 personnes disent que leur intervenant connaît bien le TDL

Les besoins comblés :

- 1 personne dit que l'aide qu'elle reçoit ne répond pas à ses besoins
- 3 personnes disent que l'aide qu'elles reçoivent répond un peu à leurs besoins
- 2 personnes disent que l'aide qu'elles reçoivent répond à leurs besoins

Finalement, que pensent en général les personnes ayant un TDL sur les services qui leur sont offerts? 69% disent qu'il n'y a pas assez de services offerts pour les personnes ayant un TDL au Québec.

Ce que les intervenants rapportent

Les intervenants de différents milieux et de différentes régions ont aussi été questionnés. Un total de 29 intervenants a répondu au questionnaire.

Le secteur scolaire

Cette section contient les données partagées par les intervenants travaillant dans le milieu scolaire.

La clientèle desservie par ces intervenants:

- 9 travaillent au préscolaire et primaire
- 7 travaillent au primaire seulement
- 5 travaillent au secondaire

La région desservie:

- 8 travaillent dans la Capitale-Nationale
- 5 travaillent en Montérégie
- 2 travaillent dans les Laurentides
- 2 travaillent à Laval
- 2 travaillent à Montréal
- 1 travaille dans Lanaudière
- 1 travaille en Outaouais



Selon les connaissances des répondants, il y a entre 1% et 10% d'élèves ayant un TDL dans leur école. C'est ce que la majorité a répondu. Ce pourcentage correspond au fait qu'il y a 7% de la population qui a un TDL. Il est à noter, qu'encore aujourd'hui pour plusieurs écoles, les élèves identifiés ayant un TDL sont ceux qui ont le code 34 (TDL sévère). Il est possible qu'il y ait des élèves ayant un TDL sans que le personnel scolaire soit au courant.

Les élèves avec un TDL vont avoir besoin de services et d'aide spécialisée. Les mesures d'adaptation offertes à l'élève vont varier selon ses besoins et du type de classe dans lequel il est.

Selon les connaissances des intervenants, voici le pourcentage approximatif d'élèves avec un TDL qui sont en **classe de type langage** :

- 7 intervenants disent que 0%, donc aucun élève ayant un TDL, n'est dans une classe langage dans leur école.
- 3 intervenants ont répondu qu'il y a entre 1 à 10% des élèves avec un TDL qui sont dans une classe langage.
- 5 intervenants ont répondu ne pas savoir la réponse.
- Les autres réponses varient entre 30% et 100%. Une seule personne a répondu entre 91% à 100%.

Les élèves avec un TDL peuvent aussi se retrouver dans une classe pour les **troubles d'apprentissage**. La majorité des intervenants ont répondu qu'ils ne savaient pas quel est le pourcentage d'élèves, avec un TDL, qui sont dans une classe pour les troubles d'apprentissage. Les autres réponses varient de 0% à 60%, mais il n'y pas de pourcentage plus significatif qu'un autre, donc il n'y pas de pourcentage qui ressort plus qu'un autre dans les réponses. Puisque beaucoup d'élèves EHDA (élèves handicapés ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage) ne sont pas identifiés, donc ceux avec un TDL léger ou modéré (ex: code 34), la statistique peut être biaisée.

Les élèves peuvent aussi être dans une **classe ordinaire**;

- 6 ont répondu qu'entre 1 et 10% des élèves avec un TDL sont dans une classe ordinaire.
- 3 ont répondu entre 21 et 30%
- 2 ont répondu entre 61 et 70%
- 6 ont répondu qu'ils ne le savaient pas.
- Les autres réponses sont étendues entre 11 et 100%

Parmi les réponses où plus de 50% des élèves avec un TDL étaient dans une classe ordinaire, la majorité sont des intervenants travaillant dans des **écoles de la Capitale-Nationale**. Cependant, il faut noter que 8 intervenants sur 21 sont de cette région. Les autres régions ayant répondu plus de 50% sont la Montérégie et Lanaudière. Ces données peuvent être biaisées considérant que les personnes rejointes sont les intervenants des élèves ayant un code 34, donc ceux identifiés par le ministère de l'Éducation. Alors, il a été plus difficile d'avoir la réalité des élèves en classes ordinaires, incluant ceux qui ont un TDL léger à modéré, puisque ce ne sont pas ces intervenants que nous avons pu rejoindre avec le questionnaire.

Service d'orthophonie:

Nous savons qu'il manque actuellement d'orthophonistes en milieu scolaire et les partages des répondants le confirment.

Les prochaines données sont en lien avec l'accès à l'orthophonie dans les écoles:

- D'abord 9 intervenants ont répondu qu'il y avait un service d'orthophonie pour l'ensemble des élèves à leur école
- Parmi les 9 intervenants ayant répondu qu'il y avait un service d'orthophonie offert, seulement 1 intervenant travaille dans une école secondaire de plus de 1250 élèves. Les 8 autres intervenants travaillent dans une école primaire et préscolaire.
- Au contraire, 12 intervenants ont répondu qu'il n'y avait pas de service d'orthophonie pour l'ensemble des élèves à leur école.

Pour continuer, nous avons demandé aux intervenants **si, selon eux, le système scolaire répond aux besoins des élèves avec un TDL.**

- 20 ont répondu *«un peu, certains besoins sont comblés, mais pas tous»*
- 1 intervenant a répondu que le système scolaire ne répondait pas aux besoins des élèves ayant un TDL.

Ensuite, la dernière question demandée aux intervenants était : **«Si vous aviez un budget illimité, que mettriez-vous en place pour aider les élèves TDL? (ex. : augmentation de 50% des services de psychothérapie, augmentation du nombre d'orthophonistes)»** L'objectif de cette question était de savoir ce qu'était la réelle priorité parmi les besoins des élèves ayant un TDL sans les préoccupations de financement. À cette question, **tous les intervenants ont parlé de devoir augmenter les services en orthophonie.** D'ailleurs, un intervenant a répondu : *«Une augmentation du nombre d'orthophonistes dans les écoles, la présence d'une TES pouvant reprendre les objectifs orthophoniques travaillés en classe»*. Ce que mentionne l'intervenant correspond à ce que nous avons recommandé dans l'État de situation de 2022. En effet, nous avons inclus la recommandation de l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS) que des intervenants, comme les techniciennes et les techniciens en éducation spécialisée, puissent offrir les interventions en stimulation du langage, sous la supervision des professionnels (orthophonistes) (INESSS, 2017).

D'autres exemples de réponses reçues:

«Suivi direct en orthophonie toute l'année scolaire, dès le préscolaire et jusqu'en 6e année. Plus de suivi indirect en orthophonie pour les élèves TDL (accompagnement des enseignants, TES, orthopédagogues). Un accompagnement des parents d'enfants qui ont un TDL par l'orthophoniste.»

« Je m'assurerais que les services d'orthophonie soient disponibles pour tous les enfants qui en ont besoin, peu importe leur âge. Le TDL ne disparaît pas en 2e année, bien que je ne sois pas en mesure d'intervenir avec les enfants au-delà de cet âge. Dans mon CSS (Centre de service scolaire), il y a l'équivalent de 18 jours dans l'année scolaire pour TOUS les élèves du secondaire. Aussi, je m'assurerais que l'orthophoniste ait du temps pour les enseignants, les parents et les autres intervenants qui gravitent autour de l'enfant et qui pourraient être des agents multiplicateurs. »

« Augmentations de classes à nombres réduits d'élèves en déficience langage. Les critères sont très élevés et il y a peu de classes. Ce serait aidant pour les élèves ayant un TDL modéré. »

« Actuellement nous intervenons maximum 6h par semaine pour 10 élèves par classe de langage, nous devrions doubler ce temps pour pouvoir intervenir en classe en sous-groupe pour aider les apprentissages, tout en pouvant également suivre quelques élèves plus en difficultés en individuel ou en binôme lorsque c'est nécessaire; soutenir les enseignantes souvent insuffisamment formées (même dans les classes spécialisées) et sensibiliser et accompagner les différents intervenants et élèves, dans leurs connaissances du TDL; tout en communiquant avec les professionnels extérieurs et tenant nos dossiers professionnels. Toutes ces missions sont essentielles, doivent être reconnues et réclament du temps. »



Le secteur communautaire

Pour le secteur communautaire, nous avons reçu 3 réponses à notre questionnaire. Ces 3 réponses provenaient d'associations pour le trouble développemental du langage, comme la nôtre. Nous avons alors contacté les associations via le Regroupement TDL Québec et avons reçu plus de réponses.

Nous avons demandé: «**Nommez-nous les défis auxquels vos membres sont confrontés, en lien avec l'accès aux divers services.**»

Pour la région de la Mauricie et du Centre-du-Québec :

- Listes d'attentes pour pouvoir voir différents spécialistes (Orthophonie, psychologue, ergothérapeute, etc....)
- Services inexistantes au niveau scolaire, primaire et secondaire.
- Services arrêtés des centres de réadaptation dès l'entrée scolaire
- Services inexistantes pour l'adulte
- Programme scolaire non adapté pour la personne TDL qui désire avoir des programmes académiques au niveau secondaire. Il existe seulement des programmes d'insertion à l'emploi, pour les élèves avec un bulletin modifié.
- Les services ne sont pas justes et équitables d'une région ou d'une ville à l'autre. Par exemple : Centre de services scolaire, agir - tôt, Centre de réadaptation, classe de langage
- Les services sont beaucoup axés sur la petite enfance, mais il n'y a plus rien par la suite.

Pour la région du Saguenay-Lac-Saint-Jean:

« Dans une région aussi grande que la nôtre, il est difficile d'offrir des services à l'ensemble de la population. Il est même très ardu de se faire connaître et de faire connaître le TDL. La plupart des cliniques d'orthophonistes et d'orthopédagogues sont complètes et avec des listes d'attentes incroyables. Plusieurs familles sortiront de la région afin d'avoir un diagnostic lorsque l'enfant est âgé de plus de 6 ans. Elles seront ensuite déstabilisées en voyant qu'il a peu de services dans la région du Saguenay-Lac-Saint-Jean. »

Pour la région du Bas-St-Laurent:

- TDL Bas-St-Laurent couvre depuis maintenant 33 ans tout le territoire du Bas-St-Laurent, soit de Montmagny jusqu'à Matane. *« Malheureusement, en réalité, nos services sont limités aux quatre MRC suivantes soit, Kamouraska, Témiscouata, Les Basques et Rivière-du-Loup, aussi appelé le KRTB et un point de service ouvert en 2023 à Rimouski. Nous ne pouvons atteindre notre objectif de couvrir tout le territoire du Bas-St-Laurent et de rejoindre tous nos membres afin d'offrir des services. »*
- *« Nous avons de grandes difficultés à recruter des intervenants dans notre équipe de travail, malheureusement, nous ne pouvons leur offrir un temps plein, car nous ne sommes pas assez attractifs au niveau salarial. Nous perdons des personnes qualifiées, faute de budget, et ce sont nos membres qui en paient le prix. »*
- *« Nous avons comme défi de pallier le manque flagrant d'orthophoniste dans notre région. Nous avons en moyenne un seul orthophoniste par Centre de services scolaire pour nos membres vivant avec un TDL. »*

- « *AUCUNE classe de langage dans notre région, nos membres vivant avec un TDL se retrouve pour la plupart en cheminement particulier au niveau scolaire....* »
- « *Nous avons une belle collaboration avec le CISSS du Bas-St-Laurent, mais notre plus gros défi est au niveau scolaire.* »

Pour la région de Montréal et de Laval (l'Association Dysphasie + couvre les deux régions):

- Pour Montréal, il y a trois centres de réadaptation pour 5 CIUSSS et les services et critères d'admission diffèrent d'un centre de réadaptation à un autre.
- Les centres de réadaptation sont rigides sur leurs interventions. Par exemple, pour recevoir un service de psychoéducation, le besoin doit être directement lié au diagnostic de TDL. Cela dit, un enfant avec des difficultés rattachées à la santé mentale (comme l'anxiété) ne pourrait pas voir de la psychoéducation, qui serait adaptée au langage, car ce qui cause son dysfonctionnement est l'anxiété et non son TDL. Cependant, cet enfant a tout de même besoin de recevoir un service adapté à son TDL.
- Le travail par silo. Le CLSC et le centre de réadaptation travaillent chacun de leur côté et ne s'arriment pas. Un usager doit réexpliquer souvent son histoire.
- Il n'y pas de réflexe de concertation avec les professionnels ayant une expertise en TDL, ce qui fait qu'il y a une méconnaissance du TDL dans le réseau.
- Les proches ou la personne qui a un TDL connaissent peu le diagnostic et lorsqu'ils sont pris en charge au CLSC, leur besoin de support est comblé. Par contre, ce sont des généralistes, donc les intervenants connaissent peu le TDL ou légèrement plus que les

parents, ce qui donne l'impression que l'intervenant a une expertise. Toutefois, l'utilisateur revient souvent pour la même problématique parce que l'intervenant l'aura soutenu sans nécessairement pris l'angle du TDL. Beaucoup d'intervenants interpellent Dysphasie + pour comprendre le TDL ou adapter leurs interventions. Il serait avantageux d'avoir un professionnel en TDL au CLSC pour avoir cette expertise.

- Que ce soit en première ligne ou en 2e ligne, il y a plusieurs bris de services: Au CLSC, le trouble de langage est sorti du programme DI-TSA-DP. Il est soit traité inadéquatement en santé mentale ou en jeune en difficulté ou il y a un refus de prendre le dossier par ces programmes parce qu'il est considéré comme étant de la DP (déficience physique) comme majeur et qu'en DP, on ne traite pas le TDL.
- En centre de réadaptation, les services orthophoniques individuels ou en dyade ne dépassent pas l'âge de 5 ans. Très peu soutiennent les 6-25 ans et il n'y a rien après cet âge.
- Impossibilité d'obtenir un diagnostic ou une réévaluation après l'âge de 5 ans dans le secteur de la Santé et des Services Sociaux (SSS). Ceci peut être un frein pour l'obtention de programme de financement ou d'aides gouvernementales ou de réadaptation.
- Le soutien est inexistant en adulte après 25 ans, en réadaptation et au CLSC. Donc, il n'y a pas d'appui à l'autonomie résidentielle ou pour le maintien en emploi, qui nécessite des interventions sur le savoir-être.

- Notre organisme compense énormément au réseau à offrir les services manquants. Nous devrions être un alternatif et non complémentaire au réseau. Le réseau de la Santé et des Services Sociaux (SSS) nous interpelle, le communautaire, pour se faire former ou informer. Ils nous consultent quand ils ont des dossiers en TDL, car ils n'ont pas d'expertise. C'est la même situation au niveau scolaire quand il n'y a pas de classes langage. L'école nous interpelle pour les mêmes raisons.

Dysphasie + fait aussi de la défense de droits de ses membres et nous avons fait plusieurs accompagnements au niveau scolaire. Voici le constat des enjeux de ce secteur dans les régions de Laval et de Montréal:

- Le réflexe est d'encore fonctionner avec les codes (34) pour l'obtention de services ou l'accès aux classes langage, quand les demandes ministérielles sont de fonctionner par besoin et non par code.
- Les classes ordinaires sont peu adaptées pour un élève ayant un TDL, car le TDL est méconnu par les enseignants.
- Les notes modifiées sont priorisées avant même l'ensemble des mesures d'adaptation ou le référencement en classes spécialisées.
- La possibilité de diplomation d'un élève est plus difficile parce qu'il n'a pas d'autre option que le Parcours de Formation Axée sur l'Emploi (PFAE) s'il était en classe langage avant 15 ans.

- Contrairement aux élèves étant en classe TSA ou en DI, les élèves ayant un TDL n'ont pas la possibilité d'être en classe langage jusqu'en secondaire 5. Ces derniers ne peuvent pas choisir leur projet de vie, qui serait d'avancer le plus possible, académiquement, dans le secteur jeunesse avec le soutien de ce secteur. La seule option autre que le PFAE est d'aller au secteur adulte, qui n'a pas du tout le même encadrement.
- Les élèves ayant un TDL sans code ne sont pas identifiés comme élève HDAA et l'enseignant ignore que l'élève a un trouble du langage, sauf s'il consulte chaque dossier de l'élève ou s'il arrive avec un PI. Il peut se passer beaucoup de temps avant de connaître les besoins du jeune et de trouver une explication à ces difficultés parce qu'il n'est pas identifié comme élève HDAA.

Le ministère de l'Éducation ne reconnaît pas une élève qui a un TDL sans code 34, bien que l'OOAQ nomme que la sévérité n'a pas d'importance pour établir que c'est un handicap persistant et qui entrave gravement le fonctionnement de la personne. Ceux qui ont une sévérité de niveau léger ou modéré ont autant de besoins ou sinon plus. Ils n'ont pas le soutien nécessaire même si leurs besoins sont autant justifiés que ceux ayant un niveau sévère.



Le secteur privé

Deux intervenants du secteur privé ont accepté de répondre à l'état de situation. Une personne couvre les régions de Laval, Montréal, Lanaudière, Laurentides et l'autre répondant couvre la région Chaudière-Appalaches. Nous avons demandé le pourcentage de leur client ayant un TDL. Ces pourcentages sont respectivement 81% à 100% et 41% à 60%. Les services offerts sont de la stimulation du langage et de l'évaluation diagnostique. Nous avons questionné sur les coûts d'une séance et sur le temps d'attente (en cas de liste d'attente) pour avoir un portrait de l'accessibilité à ces services. Les coûts des services varient entre **50 et 150\$** et l'attente varie entre **0 à 6 mois**. Nous avons ensuite demandé pour quelle raison, selon eux, les personnes ayant un TDL se tournent vers les services privés au lieu des services du réseau de la santé et des services sociaux. Les deux répondants ont sélectionné les réponses : **Pour avoir accès à un service plus rapidement (temps d'attente) et, car ils n'ont pas accès à ce service dans le réseau de la Santé et des Services Sociaux ou à l'école.**

Le secteur de la santé et des services sociaux

Lors de l'état de situation de 2022, nous n'avons pas réussi à avoir accès aux intervenants du réseau de la santé et des services sociaux, car il est impossible d'envoyer le questionnaire directement aux intervenants. Malgré les tentatives de les rejoindre, nous n'avons reçu aucune donnée.

Concernant, l'état de situation actuelle, nous avons reçu trois réponses lors de la collecte de données via les réseaux sociaux. Les intervenants qui ont accepté de répondre sont de la région de la Capitale-Nationale, de l'Outaouais et de Montréal. Tous les trois travaillent dans un CLSC. Ces trois réponses ne représentent pas un très grand échantillon, mais elles représentent tout même la réalité que nous connaissons du réseau de la santé et des services sociaux en tant qu'organisme communautaire qui collabore avec le réseau et la réalité que nos membres nous partagent. D'abord, il est important de savoir que le TDL est un trouble neurologique et est considéré comme étant une déficience physique. En principe, les personnes ayant un TDL devraient recevoir des services du programme DI-TSA-DP (déficience intellectuelle, trouble du spectre de l'autisme, déficience physique), mais la réalité vécue par les membres d'association de différentes régions démontre que les personnes avec un TDL vont se retrouver dans d'autres programmes comme Jeunes en difficulté (JED) ou en santé mentale. Cette réalité fait en sorte que les besoins des personnes avec un TDL sont souvent travaillés en surface, puisque les difficultés vécues proviennent du TDL de la personne. Par exemple, une personne développe de l'anxiété à la suite de difficultés de généralisation (ex.: une personne sait comment prendre l'autobus à Montréal et se retrouver parmi les différents trajets, mais perd ses acquis lorsqu'elle est à Laval et ne sait pas comment trouver son trajet d'autobus). L'intervenant qui va accompagner cette personne va agir sur l'anxiété face au transport plutôt que de développer les réflexes de généralisation. Il est très probable que ses connaissances en TDL soient limitées, puisque son expertise est en santé mentale. Il sera difficile pour cet intervenant d'adapter ses interventions au TDL, donc les besoins risquent d'être couverts en surface et non celui à la base de la problématique.

Les trois réponses que nous avons reçues reflètent la réalité vécue par les membres des associations pour le TDL. Les personnes av un TDL se retrouvent dans d'autres programmes que DI-TSA-DP. En effet, un intervenant travaille dans le programme **DI-TSA-DP** (de la région de la Capitale-Nationale) et le pourcentage de ses usagers ayant un TDL se situe entre **1 à 20%**. Le deuxième intervenant travaille dans le programme **JED** (dans la région de Montréal) et le pourcentage de ses usagers ayant un TDL se situe entre **81 à 100%**. Le troisième intervenant travaille dans le programme **Agir tôt** (dans la région de l'Outaouais) et le pourcentage de ses usagers ayant un TDL se situe entre **81 à 100%**. Voici les questions que nous avons posées et les réponses reçues, selon le programme dans lequel l'intervenant travaille.

1. À quelle fréquence interpellez-vous les centres de réadaptation pour vous soutenir dans les interventions auprès des personnes ayant un TDL?

DI-TSA-DP: Parfois

JED: Toujours

Agir tôt: Fréquemment

2. À quelle fréquence interpellez-vous les organismes communautaires en TDL pour vous soutenir dans les interventions auprès des personnes ayant un TDL?

DI-TSA-DP: Parfois

JED: Rarement

Agir tôt: Jamais

3. Dans la dernière année, combien de vos clients ayant un TDL ont eu accès à un programme de soutien financier? Vous pouvez répondre de façon approximative.

DI-TSA-DP: 0

JED et **Agir tôt:** 1 à 5 de mes clients

4. Dans la dernière année, combien de vos dossiers ont été fermés à cause de différentes variables, alors que les besoins du client étaient partiellement ou pas comblés?

De différentes variables peuvent être, par exemple, une fin d'un bloc de services ou l'écart entre le besoin et le service offert.

DI-TSA-DP: 0

JED et **Agir tôt:** 6 à 10 de mes dossiers

5. Selon vos connaissances, quel pourcentage des personnes ayant un TDL ont accès au programme soutien à la famille?

DI-TSA-DP et **Agir tôt:** Je ne sais pas

JED: 1 à 10%

6. Selon vous, est-ce que le soutien financier est suffisant pour les personnes ayant un TDL?

DI-TSA-DP et **JED:** Non

Agir tôt: Oui

7. Quel est le délai d'attente pour avoir accès à un service d'orthophonie?

DI-TSA-DP: Nous n'avons pas de service d'orthophonie

JED: Entre 19 et 24 mois

Agir tôt: Entre 13 à 18 mois

8. Quel est le délai d'attente pour avoir accès à un service d'ergothérapie?

DI-TSA-DP et **Agir tôt:** Entre 6 et 12 mois

JED: Je ne sais pas

Recommandations

Notre but en faisant cet état de situation est de pouvoir émettre des recommandations réalistes qui pourront permettre de combler les besoins des personnes ayant un TDL. Les réponses au questionnaire et les témoignages de certains de nos membres montrent que les services ne sont pas accessibles pour les personnes ayant un TDL. Cela fait en sorte qu'il y a plusieurs personnes n'ayant pas de services à cause du manque d'accessibilité.

Les recommandations suivantes sont des pistes de solution afin d'offrir plus de services aux personnes ayant un TDL, à tout âge:

- Tout comme dans les classes spécialisées en déficience intellectuelle ou en trouble du spectre de l'autisme, offrir la possibilité à un élève ayant un TDL d'avoir accès aux classes spécialisées en langage dépassé l'âge de 15 ans et de lui permettre de développer ses compétences académiques du programme ordinaire jusqu'à 21 ans.
- Remettre les personnes ayant un TDL dans le *programme Déficience physique (DP)*, afin qu'ils soient dans un même programme.
- Débloquer des fonds pour que les services au CLSC et en centres de réadaptation soient accessibles à toute âge confondue et en continuité.
- Former les intervenants du 811 sur ce qu'est le TDL et comment communiquer avec les personnes qui ont un TDL.
- Avoir une entente de services avec l'Association Dysphasie + qui peut soutenir les intervenants qui accompagnent les usagers ayant un TDL (régions Laval et Montréal). De même pour les autres régions avec l'organisme communautaire ayant l'expertise en TDL.

- Sensibiliser la population sur les services existants.
- Avoir une orthophoniste qui chapeaute des éducateur(trice)s spécialisé(e)s pour faire de la stimulation langagière.
- Assurer la fluidité des ententes entre le MEES et le MSSS, afin d'éviter des bris de services.
- Assurer une complémentarité de services entre le MEES et le MSSS, plutôt que de pallier aux services.
- Assurer que le projet pilote Chantier 3 (concertation entre les ministères) devienne une procédure implanté partout dans la province.
- Offrir de l'évaluation ou la réévaluation à tout âge, au public (secteur MSSS).
- Sensibiliser les différents secteurs sur l'accessibilité universelle de leur site internet (prioriser le français simplifié)
- Instaurer les accueils personnalisés et en personne pour la clientèle ayant un TDL, pour une demande en santé et services sociaux.
- Assurer un continuum de services et un accompagnement vers les services extérieurs.
- Assurer la démarche TÉVA pour les élèves ayant un TDL, qui sont aussi en classe ordinaire.
- Avoir au moins une personne formée et experte en TDL par milieu/programme.
- Former le personnel scolaire en TDL ou former les professionnels qui font du rôle conseil auprès des intervenants (autre que le conseiller pédagogique et l'orthophoniste).
- Dans les écoles ou CSSSS, offrir des plages conseils avec une orthophoniste de leur installation (en personne ou en vidéo conférence selon la capacité de la personne).
- Offrir de la réadaptation orthophonique pour les élèves qui sont en mesure de suivre en vidéo conférence. Ceci pourrait pallier les enjeux des régions éloignées ou le manque de main-d'œuvre.

Références

Association Dysphasie +, 2022, État de la situation des services offerts aux personnes ayant un trouble développemental du langage.

Émilie Bilodeau, **La Presse**, 25 octobre 2023, Un Québécois sur dix a recours à une banque alimentaire en 2023, <https://www.lapresse.ca/actualites/2023-10-25/un-quebecois-sur-dix-a-recours-a-une-banque-alimentaire-en-2023.php>

Gouvernement du Québec, Avenir en santé, <https://avenirensante.gouv.qc.ca/milieus-de-travail/centre-de-readaptation>, consulté en 2023.

Gouvernement du Québec, 2018, Centres intégrés de santés et de services sociaux (CISSS) et centres intégrés universitaires de santés et de services sociaux (CIUSSS). <https://www.quebec.ca/sante/systeme-et-services-de-sante/organisation-des-services/cisss-et-ciuuss>

Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS). Organisation du continuum et de la dispensation des services aux enfants âgés de 2 à 9 ans présentant un trouble développemental du langage (trouble primaire du langage). Rapport rédigé par Annie Tessier et Sylvie Valade. Québec, Qc : INESSS; 107p.

Ministère de l'éducation, Élèves handicapés ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage, <https://www.education.gouv.qc.ca/enseignants/aide-et-soutien/eleves-handicapes-ou-en-difficulte-dadaptation-ou-dapprentissage> (consulté en janvier 2024)

Observatoire des tout-petits. Tout-petits ayant besoin de soutien particulier : Comment favoriser leur plein potentiel?, Montréal, Québec, Fondation Lucie et André Chagnon, 2023.

Ordre des orthophonistes et audiologistes du Québec (OOAQ), Le trouble développemental du langage (TDL), <https://www.ooaq.qc.ca/consulter/orthophoniste/trouble-developpemental-langage/>



Allions nous pour la cause du Trouble Développemental du Langage.

Un immense merci à **Maude Gagnon**
pour la rédaction de cet ouvrage.

Remercions également les membres de l'équipe
de L'Association Dysphasie+ qui ont participé au projet;
Marie-Andrée Tessier, Marie-Soleil Béland, Geneviève Gauthier,
Melissa Khoury et Mariève Morin-Laplante.

Un merci tout spécial à notre commanditaire
sans qui ce projet n'aurait été possible!



