UNIVERSITE DE SHERBROOKE
FACULTE DE MEDECINE ET DES SCIENCES DE LA SANTE
PROGRAMMES DE 2E CYCLE EN PRATIQUES DE LA READAPTATION

ESSAI SYNTHÈSE

ANALYSE DE BESOINS FACE A LA PRESTATION D'UN PREMIER SERVICE CHEZ LES ENFANTS QUI PRESENTENT UN TROUBLE PRIMAIRE DU LANGAGE (OU UNE HYPOTHESE).

PRESENTEE PAR
RINA DUPONT
00 981 085

REMIS A MADAME MARIE-JOSE DURAND
ET
MADAME DIANA ZIDAROV
DANS LE CADRE DU COURS
RÉA 106 – ESSAI SYNTHESE

JUIN 2011

REMERCIEMENTS

Cette étude a été rendue possible grâce à la contribution et au support de différentes personnes et établissements que je tiens à remercier chaleureusement.

Un merci spécial à Madame Lucie Lafrenière, adjointe à la direction générale et gestionnaire du plan d'accès au Centre de réadaptation en déficience physique InterVal pour son appui et son implication dans ce projet.

Les autres membres du comité de suivi du projet au CRDP InterVal :

- Monsieur Yvon Legris, directeur de la qualité et de l'expertise, Centre de réadaptation en déficience physique InterVal
- Madame Martine Morin, directrice des services professionnels et de réadaptation, Centre de réadaptation en déficience physique InterVal
- Madame Lyne Roberge, chef en réadaptation, Centre de réadaptation en déficience physique InterVal
- Madame Isabelle Larouche, chef en réadaptation, Centre de réadaptation en déficience physique InterVal
- Monsieur Martin Dionne, chef à la direction de la qualité et de l'expertise, Centre de réadaptation en déficience physique InterVal

Les membres du comité de travail sur la programmation clientèle qui ont participé au groupe de discussion ainsi que ceux qui se sont joints à eux pour le groupe TRIAGE.

- Mme Marie-Ève Cantin, professionnelle à la direction de la qualité et de l'expertise et responsable de la coordination du comité de travail. Je la remercie pour sa collaboration auprès du comité de travail ainsi que ses judicieux conseils.

Les Centre de réadaptation en déficience physique qui ont accepté de collaborer au projet.

Les personnes ressource de l'Université de Sherbrooke pour leur supervision avisée

- Mme Marie-José Durand, professeur Université de Sherbrooke
- Mme Diana Zidarov, mentor

Madame Véronique Ratelle, ma collègue étudiante de mon sous-groupe de travail pour son support et ses critiques constructives.

Les proches de mon entourage qui m'ont encouragé dans la poursuite de ce projet à travers une année bien chargée!

RÉSUMÉ

Problématique

Le Centre de réadaptation en déficience physique InterVal offre des services de réadaptation à un nombre important d'enfants ayant un trouble primaire et persistant du langage (TPL) (ou une hypothèse) chaque année. Ces enfants nécessitent, pour la plupart, des services d'une équipe multidisciplinaire. Ces services sont disponibles dans quatre points de service différents situés à Trois-Rivières, Victoriaville, Drummondville et Shawinigan. L'importance du nombre de demandes versus la disponibilité des ressources entraînent des délais d'attente pour l'obtention des services. Afin d'améliorer l'accessibilité, la complémentarité et la continuité des services pour toutes les clientèles, au plan provincial, le ministre de la santé et des services sociaux a privilégié l'implantation du *Plan d'accès aux services pour les personnes ayant une déficience* (MSSS, 2008). Selon ce plan, l'établissement se doit d'offrir un premier service dans un délai maximal de 97 jours pour une grande quantité d'enfants. Cependant, ce premier service est variable d'un point de service à un autre ainsi que d'un usager à un autre et ne tient pas toujours compte du besoin prioritaire du groupe client (parents-enfant). De plus, selon les données probantes, la précocité de l'intervention auprès des enfants ayant un TPL est primordiale afin de limiter les situations de handicap.

Objectifs

Le but de ce projet d'innovation est de réaliser une analyse des besoins afin de définir ce que serait un premier service équitable qui réponde au besoin prioritaire du groupe client chez la clientèle de 2-7 ans ayant un TPL. Pour ce faire, nous répondrons aux questions suivantes visant à définir les concepts sous-jacents au but de l'innovation : Quelle est la définition d'un premier service? Quel est le premier service offert dans les différents points de service du CRDP InterVal ainsi que dans les autres établissements de réadaptation en déficience physique du Québec? Quels sont les

besoins prioritaires du groupe client face à la prestation d'un premier service de réadaptation?

Méthodologie

Cette étude exploratoire privilégie l'utilisation d'une méthode qualitative. Quatre étapes de réalisation ont permis de définir le premier service :

1. Documenter la notion de premier service à l'aide de documentation écrite et d'une entrevue téléphonique auprès d'une personne-ressource du Ministère de la Santé et des Services Sociaux.
2. Répertorier ce qui est offert comme premier service dans les quatre points de service du CRDP InterVal ainsi que dans les autres CRDP du Québec. Pour la collecte de données, un questionnaire écrit basé sur les 4 dimensions du principe d'équité a été utilisé.
3. Identifier les besoins prioritaires du groupe client à l'aide de trois sources d'informations: dossiers des usagers, comité de programmation pour les enfants ayant un TPL ainsi que les écrits scientifiques. Pour la collecte d'informations auprès du comité de programmation, un groupe de discussion a été effectué.
4. Élaborer le premier service à l'aide de la méthode TRIAGE.

Résultats

Les experts participants au groupe TRIAGE ont fait consensus par rapport à ce que devrait être un premier service auprès des enfants ayant un trouble primaire et persistant du langage (ou une hypothèse) : 1. accueil, 2. collecte d'informations, 3. évaluation interdisciplinaire initiale, 4. plan d'intervention individualisé initial (PII) et recommandations en fonction des besoins prioritaires, 5. orientation et début d'un service dans un délai inférieur à 3 mois suite à l'élaboration du PII.

Discussion

Un regard critique sera porté sur ce qui se fait présentement au CRDP InterVal ainsi que dans les autres CRDP du Québec, notamment en ce qui a trait au principe d'équité. Quant aux résultats du groupe TRIAGE, ceux-ci sont en cohérence avec les principes du plan d'accès ainsi qu'avec la démarche de plan d'intervention individualisée. Les forces et limites de l'étude seront discutées ainsi que les pistes pour les prochaines avenues.

Conclusion

Ce projet a permis de dégager certains constats par rapport aux services offerts auprès de la clientèle ayant un TPL et d'établir un processus de prise en charge pour la clientèle ayant un TPL qui soit équitable pour tous, tout en répondant aux besoins spécifiques et uniques de chacun

TABLE DES MATIÈRES

1. INTRODUCTION …… 12

1.1 Présentation du contexte …… 12
1.2 Exposition du problème ……..... 14
1.3 Trajectoire de services pour les enfants ayant un trouble primaire et persistant du langage …….. 15

2. RECENSION DES ÉCRITS …….. 19

2.1 Conséquences d'un trouble primaire et persistant du langage …….. 19
2.2 Besoin des enfants et de leur famille…….…….. 21

3. MÉTHODOLOGIE ……. 22

3.1 Étape 1 : Documenter la notion de premier service …….. 23
3.2 Étape 2 : Répertorier ce qui est offert comme premier service ……. 24
3.3 Étape 3 : Identifier les besoins prioritaires du groupe client ……. 25
3.4 Étape 4 : Élaboration du premier service …….. 28

4. RÉSULTATS …… 29

4.1 Définition du premier service …… 30
4.1.1 Objectifs du plan d'accès …… 30
4.1.2 Principes du plan d'accès …… 30
4.1.3 Ce qui est considéré comme étant le début des services (premier service) …….. 31
4.2 Répertoire des offres de premier service dans les CRDP …… 32
4.2.1 Caractéristiques des répondants …….. 32
4.2.2 Analyse des questionnaires selon les 4 dimensions du principe d'équité ……. 33
4.2.2.1 Critères d'admissibilité …… 33
4.2.2.1.1 Au CRDP InterVal …… 33
4.2.2.1.2 Chez les CRDP externes …… 33
4.2.2.2 Gestion de l'accès …… 34
4.2.2.2.1 Au CRDP InterVal …… 34
4.2.2.2.2 Chez les CRDP externes …… 34
4.2.2.3 Offre de service de base …… 35
4.2.2.3.1 Au CRDP InterVal …… 35
4.2.2.3.2 Chez les CRDP externes …… 36
4.2.2.4 Délais d'attente …….. 36
4.2.2.4.1 Au CRDP InterVal …… 37
4.2.2.4.2 Chez les CRDP externes …… 37

4.2.3 Synthèse des résultats concernant les dimensions du principe d'équité ……. 37
4.3 Besoins prioritaires du groupe client …… 38
4.3.1 Caractéristiques des participants ……. 38
4.3.2 Analyse des besoins prioritaires du groupe client …….. 41
4.3.2.1 Attentes des parents ……... 41
4.3.2.2 Impacts du trouble de langage sur les habitudes de vie …… 42
4.3.2.3 Besoins prioritaires du groupe client ……. 42
4.4 Élaboration du premier service …….. 43
4.4.1 Caractéristiques des participants ……. 43
4.4.2 Résultats du groupe TRIAGE …….. 44

5. DISCUSSION …… 45

5.1 Regard critique sur ce qui se fait présentement au CRDP InterVal et dans les autres CRDP …….. 45
5.1.1 Regard critique en fonction de la définition du premier service et de la réponse au besoin prioritaire……. 45
5.1.2 Regard critique sur l'équité ……. 47
5.2 Analyse des résultats du groupe TRIAGE ……. 49
5.3 Forces de l'étude …… 52
5.4 Limites de l'étude …… 53
5.5 Pistes pour les prochaines avenues …… 55

6. CONCLUSION …… 56

7. BIBLIOGRAPHIE …….. 58

ANNEXE A – GUIDE D'ENTREVUE TÉLÉPHONIQUE …… 46

ANNEXE B – LETTRE ENVOYÉE AUX RÉPONDANTS DU QUESTIONNAIRE ÉCRIT …… 47

ANNEXE C – QUESTIONNAIRE ÉCRIT …… 48

ANNEXE D – MATRICE COLLECTE DE DONNÉES AUPRÈS DU CRDP INTERVAL ……..... 49

ANNEXE E – MATRICE COLLECTE DE DONNÉES AUPRÈS DES CRDP EXTERNES ……..50

ANNEXE F – MATRICE D'ANALYSE EN FONCTION DES 4 DIMENSIONS DE L'ÉQUITÉ ……51

ANNEXE G – GUIDE D'ENTREVUE DU GROUPE DE DISCUSSION ……52

ANNEXE H – **GRILLE DE CODIFICATION MIXTE (ATTENTES ET IMPACTS SUR LES HABITUDES DE VIE)** 53

ANNEXE I – **GRILLE DE CODIFICATION INDUCTIVE (BESOINS PRIORITAIRES)** 54

ANNEXE J - **DESCRIPTION DE LA PROCÉDURE DU GROUPE TRIAGE** 55

ANNEXE K - **QUESTION D'ÉVALUATION** 58

ANNEXE L - **PLAN D'ACCÈS… QUI ES-TU?** 59

ANNEXE M - **ET MAINTENANT, SI ON JASAIT ÉQUITÉ!** 61

ANNEXE N - **LES BESOINS PRIORITAIRES DU GROUPE CLIENT CHEZ LA CLIENTÈLE 2-7 ANS AYANT UN TROUBLE PRIMAIRE ET PERSISTANT DU LANGAGE** 64

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1 - Caractéristiques des répondants au questionnaire (n=10) …… 32

Tableau 2 - Synthèse des résultats concernant les dimensions du principe d'équité…… 38

Tableau 3- Caractéristiques de l'échantillon des dossiers cliniques (n=51) …… 39

Tableau 4 - Temps moyen d'attente pour un premier service …….. 40

Tableau 5 - Caractéristiques des participants au groupe de discussion (n=10) 41

Tableau 6 - Caractéristiques des participants au groupe TRIAGE (n=12) …… 44

LISTE DES FIGURES

Figure 1 - Trajectoire de services pour les enfants ayant un trouble primaire et persistant du langage ……. 18

1. INTRODUCTION

1.1 Présentation du contexte

La prévalence des difficultés de langage et/ou de la parole chez les enfants de niveau préscolaire est d'environ 6 à 8% (Law, Garrett et Nye, 2004, 2005). Une proportion significative de ces enfants présentera un trouble primaire du langage (Law et al., 2004, 2005). Le Centre de réadaptation en déficience physique Interval (CRDP Interval) offre des services à la clientèle des régions Mauricie – Centre du Québec. Les usagers présentant une déficience du langage représentaient 16% de la clientèle desservie en 2009-2010. Cette proportion inclut les diagnostics suivants : trouble primaire et persistant du langage (ou hypothèse), dyspraxie verbale (ou hypothèse), bégaiement et trouble envahissant du développement (clientèle non-admissible au CRDP InterVal mais entente de services avec le Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et trouble envahissant du développement (CRDI-TED) pour les services professionnels). Il est à préciser que la majorité des enfants sont inscrits au CRDP avec un diagnostic d'hypothèse de trouble primaire et persistant du langage (TPL) émis par une orthophoniste de la première ligne (ex : CLSC). Ce diagnostic est temporaire et sera précisé par l'orthophoniste du CRDP selon l'évolution de l'enfant. À titre indicatif, le CRDP InterVal aurait offert des services de réadaptation à plus de 350 enfants présentant un trouble primaire et persistant du langage (ou une hypothèse) en 2009-2010.

Les incapacités associées au trouble primaire du langage nécessitent des interventions d'une équipe multidisciplinaire. Dans leur méta-analyse, Rechetnikov et Maitra (2009) supportent d'ailleurs l'affirmation qu'il y ait une association entre les troubles de langage et les troubles moteurs et concluent à l'importance d'inclure des ergothérapeutes et des physiothérapeutes aux interventions offertes auprès des enfants présentant un trouble de langage. Au CRDP InterVal, des services d'ergothérapie, de physiothérapie, de neuropsychologie, de psychologie, de psychoéducation, de service

social et de kinésiologie s'ajoutent aux services d'orthophonie offerts à cette clientèle. Ces services sont disponibles dans quatre points de service différents situés à Trois-Rivières, Victoriaville, Drummondville et Shawinigan. Les listes d'attente pour les services à cette clientèle sont souvent longues, particulièrement en orthophonie.

Afin d'améliorer l'accessibilité, la complémentarité et la continuité des services pour toutes les clientèles, au niveau provincial, le ministre de la santé et des services sociaux a privilégié l'implantation du *Plan d'accès aux services pour les personnes ayant une déficience* (MSSS, 2008). Ce plan vise à soutenir les programmes-services dans l'amélioration de l'accessibilité et de la continuité des services. Selon ce plan, trois niveaux de priorité sont attribués aux usagers à l'analyse de la demande. Chacun de ces niveaux de priorité correspond au délai maximal que doit respecter l'établissement pour offrir un premier service à l'usager : urgent (72 heures), élevé (90 jours) et modéré (365 jours) (MSSS, 2008).

Un guide d'interprétation du plan d'accès a été élaboré par l'Association des établissements de réadaptation en déficience physique du Québec (AERDPQ) en 2008 afin de fournir aux gestionnaires cliniques et administratifs des CRDP un outil permettant d'en favoriser une compréhension commune ainsi qu'une application harmonisée. Selon ce guide, il a été convenu, d'un point de vue clinique, que tous les enfants âgés de moins de 6 ans pour lesquels le moindre retard dans le début des services risque de compromettre de façon irrémédiable leur développement sont considérés de niveau de priorité élevé (AERDPQ, 2008).

En 2009, un groupe de travail ad hoc composé de représentants de l'Association québécoise d'établissements de santé et de services sociaux (AQESSS), de l'AERDPQ, de la Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle (FQCRDI), d'agences de la santé et des services sociaux et du MSSS a apporté des précisions aux critères existants. Ces précisions apportent certaines

nuances aux critères de priorité. Malgré ces nuances, il n'en demeure pas moins que 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.

1.2 Exposition du problème

L'établissement se doit d'offrir un premier service dans un délai maximal de 97 jours pour une grande quantité d'enfants. Ce premier service est variable d'un point de service à un autre ainsi que d'un usager à un autre. Ce premier service est offert selon: la disponibilité des intervenants, les modalités d'intervention en place, les besoins identifiés et la compréhension de chacun de ce qu'est un «premier service ». Aussi, ce dernier ne tient donc pas toujours compte du besoin prioritaire du groupe client (parents-enfant).

De plus, les prises en charge pour le premier service se font souvent de façon unidisciplinaire, ce qui mobilise les ressources et a pour conséquence de nuire à la mise en œuvre de l'interdisciplinarité. En effet, la compréhension de la problématique n'est pas interdisciplinaire donc pas globale et les intervenants sont moins enclins à réaliser les plans d'intervention individualisés lorsque ceux-ci sont unidisciplinaires. De plus, la synchronisation des interventions auprès des parents et des partenaires est affectée et certains parents nous ont fait part de leur insatisfaction par rapport aux délais d'attente dans certaines disciplines, particulièrement en orthophonie. Une autre conséquence de cette situation est le dilemme éthique auquel nous sommes confrontés face à la gestion de l'attente pour l'attribution du premier service, car l'offre de service n'est pas toujours équitable. Les enfants qui sont référés uniquement dans une discipline doivent être pris en charge très rapidement dans cette discipline afin de recevoir un premier service. Par exemple, un enfant qui

présente des difficultés affectant uniquement les habiletés du langage peut recevoir des services plus rapidement en orthophonie qu'un autre enfant qui présente des difficultés affectant plusieurs habiletés (motrices, comportementales, etc.) et qui aura été pris en charge dans une autre discipline (ergothérapie, psychoéducation, etc.). Toutefois, la date d'admissibilité, le degré de sévérité de l'atteinte et l'impact sur le fonctionnement ne justifient pas toujours cette décision.

Selon les données probantes, la précocité de l'intervention auprès des enfants ayant un trouble primaire et persistant du langage (ou une hypothèse) est primordiale afin de limiter les situations de handicap et ainsi répondre adéquatement au besoin. Le plan d'accès agit comme un levier en introduisant des délais à respecter et des cibles à atteindre en termes de taux de respect. Présentement, les cibles établies par l'Agence par rapport au respect du plan d'accès sont atteintes pour toutes les clientèles à l'exception de la clientèle en déficience du langage au CRDP InterVal, ce qui signifie que les enfants dont le niveau de priorité est jugé élevé ne reçoivent pas tous un premier service dans un délai inférieur à 97 jours.

1.3 Trajectoire de services pour les enfants ayant un trouble primaire et persistant du langage

Avant d'aborder les conséquences du trouble primaire et persistant du langage et les besoins des familles, il convient de décrire la trajectoire de services de ces enfants, de comprendre la distinction entre un diagnostic d'hypothèse de TPL et le diagnostic lui-même ainsi que les principaux impacts d'avoir un tel diagnostic. La trajectoire de services décrite dans ce document est basée sur la trajectoire des régions Mauricie et Centre-du-Québec (Voir figure 1).

En premier lieu, différents acteurs peuvent être amenés à se questionner par rapport à l'évolution du langage chez un enfant : les parents, les intervenants du CLSC, les

éducateurs en garderie, le médecin de famille ou plus tardivement, les enseignants du milieu scolaire. Selon l'âge de l'enfant et les ressources financières des parents, l'enfant sera dirigé vers le CLSC, une clinique privée ou le service d'orthophonie de la commission scolaire. Ce sont les services de première ligne.

Suite à cette référence, une première évaluation sera effectuée par un orthophoniste suivie habituellement d'un plan d'intervention de quelques semaines. Suite à ces interventions, l'orthophoniste, accompagnée au besoin d'autres intervenants du milieu, sera à même d'évaluer l'origine probable des difficultés de langage : perte auditive, retard de langage, retard de développement global, déficience intellectuelle, trouble envahissant du développement, trouble primaire et persistant du langage, etc. Dans le cas d'une hypothèse de trouble primaire et persistant du langage, les difficultés de langage sont plutôt résistantes face à l'intervention de l'orthophoniste et à la stimulation des parents et persistent dans le temps. Les progrès de l'enfant sont lents et ne suivent pas l'évolution qu'aurait un simple retard de langage. Une intervention plus soutenue, souvent par une équipe multidisciplinaire, est donc requise afin d'intervenir sur les incapacités et d'outiller l'enfant et les parents pour faire face aux situations de handicap auxquelles ils peuvent faire face.

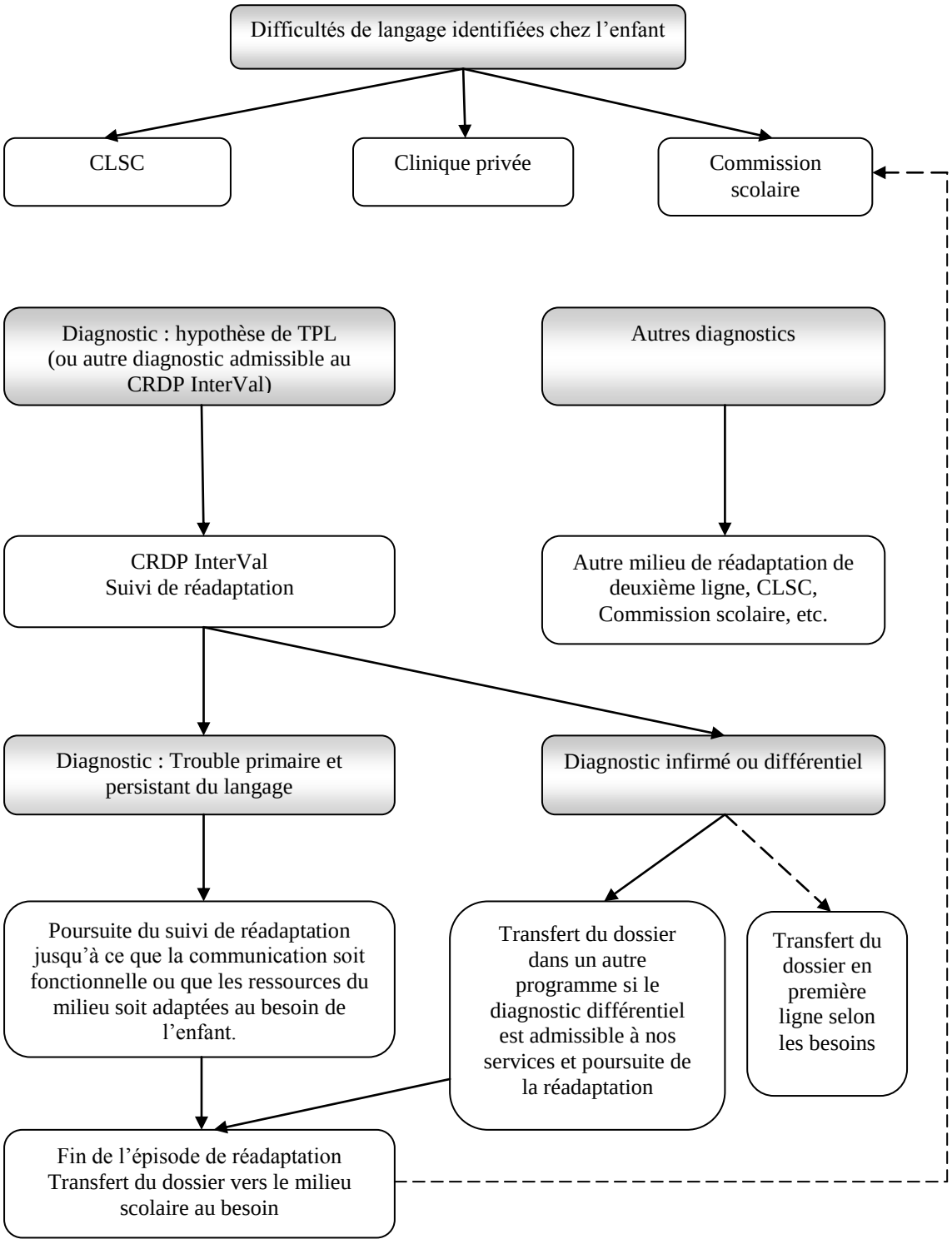
Lorsque l'hypothèse de trouble primaire et persistant du langage est posée, les services de première ligne réfèrent donc l'enfant en centre de réadaptation en déficience physique afin qu'il reçoive des services spécialisés de deuxième ligne. Les autres enfants ayant des diagnostics différents recevront des services répondant à leurs besoins, en première ou deuxième ligne.

Pendant l'épisode de services reçu en centre de réadaptation, le tableau diagnostic de l'enfant se précisera selon son évolution et la réponse aux interventions. L'orthophoniste, après un suivi d'environ 6 mois, pourra poser le diagnostic de trouble primaire et persistant du langage et spécifier son degré de sévérité, le cas échéant. Outre une meilleure compréhension de la problématique de l'enfant par son

environnement, ce diagnostic permettra à l'enfant d'avoir accès à des ressources supplémentaires, particulièrement dans le milieu scolaire. Par exemple, un enfant ayant un diagnostic de TPL peut avoir accès à une classe spécialisée où les méthodes d'apprentissage répondent spécifiquement aux besoins de ces enfants ou encore à des services d'orthopédagogie et d'éducation spécialisée en classe régulière. Aussi, les parents peuvent être admissibles à des prestations financières compte tenu de la situation de handicap que présente leur enfant. Le niveau de sévérité du diagnostic a une influence sur l'attribution de l'ensemble de ces ressources. Dans le cas où le diagnostic serait infirmé, l'enfant sera à nouveau référé au milieu qui saura répondre à ses besoins, s'il en demeure. Lorsque l'enfant atteint un niveau de communication fonctionnelle ou que les ressources du milieu sont adaptées pour compenser ses difficultés, les services de réadaptation prennent fin.

Figure 1

Trajectoire de services pour les enfants ayant un trouble primaire et persistant du langage



2. RECENSION DES ÉCRITS

2.1 Conséquences d'un trouble primaire et persistant du langage

La dysphasie (maintenant appelée trouble primaire et persistant du langage) est définie comme suit par l'ordre des orthophonistes du Québec (Beaulieu & Buttiens, 2005).

> « Trouble primaire du langage dans les sphères expressive ou expressive et réceptive, qui s'observe par des atteintes variables affectant le développement de plus d'une composante du langage (c'est-à-dire phonologie, morphologie, syntaxe, sémantique, pragmatique).
>
> En plus d'une hétérogénéité des manifestations de ce trouble d'un individu à l'autre, il se caractérise, chez un même individu, par sa persistance, la variabilité du portrait clinique dans le temps, de même qu'une forte probabilité qu'il y ait peu d'évolution sans intervention.
>
> La dysphasie est souvent accompagnée d'autres signes et peut aussi coexister avec d'autres déficiences.
>
> La dysphasie a des répercussions qui peuvent entraver le développement et le fonctionnement de l'individu sur les plans personnel, social, scolaire et professionnel.
>
> Par conséquent, la dysphasie engendre des situations de handicap et des préjudices variables pour l'individu et son entourage selon les circonstances et à tous les âges de la vie. »

Chez un enfant ayant un TPL, les difficultés sur le plan du langage sont celles qui prédominent. Pour certains enfants, les difficultés marqueront uniquement le volet expressif du langage tandis que pour d'autres, les volets expressif et réceptif du langage seront déficitaires. Tel que mentionné dans sa définition, la dysphasie ou TPL est souvent accompagnée d'autres signes. En effet, certaines aptitudes cognitives, comportementales, motrices et perceptuelles alourdissent parfois le tableau clinique des enfants et entravent leur fonctionnement au quotidien (Boucher et al., 2005; CRDP Le Bouclier, 2008).

En 2003, le MSSS invitait des chercheurs de la communauté scientifique à soumettre des propositions pour une recension des écrits portant sur les délais d'attente et leur impact. Ces chercheurs, Boucher, Fougeyrollas, Lévesque et Roy (2005) font état de plusieurs conséquences sur le développement des aptitudes liées à l'attente prolongée de services de réadaptation chez un enfant ayant un TPL :

> « L'enfant en attente de services, ne peut développer les aptitudes nécessaires aux sens et à la perception. Il aura de la difficulté à comprendre l'ensemble du langage oral et à traiter l'information. Ces difficultés l'empêcheront de communiquer adéquatement dans son environnement.
>
> Devant l'impossibilité à recevoir des services, des troubles de comportements peuvent apparaître tels que l'isolement social, la frustration, l'immaturité affective, le manque de confiance en soi, la diminution de l'estime de soi, l'agressivité, un sentiment d'incompétence et des comportements de fuite. L'enfant risque également de devenir marginal socialement.
>
> Au plan intellectuel, l'enfant qui n'a pas les moyens de se faire comprendre ou de comprendre son environnement risque de développer des troubles d'attention et de concentration. Il aura également des retards au plan cognitif. »

La présence de difficultés motrices a également été mise en évidence. Dans leur méta-analyse de la littérature, Rechetnikov et Maitra (2009) rapportent que 40% à 90% des enfants qui présentent des difficultés de langage présenteraient également des difficultés motrices. Ces déficits se traduisent par des difficultés praxiques, de coordination musculaire et une hypotonie. Elles peuvent se retrouver au plan oral, oculaire, de la motricité globale et fine (CRDP Le Bouclier, 2008).

La perturbation du développement de l'enfant a des conséquences considérables sur plusieurs de ses habitudes de vie notamment : la communication, la socialisation, les apprentissages scolaires (dont l'alphabétisation), les soins personnels, les déplacements et les loisirs autant à court qu'à long terme (Law et al., 2004, 2005; Boucher et al., 2005). À l'aube de l'âge adulte, l'intégration d'un travail est un processus qui pourra comporter son lot de difficultés (CRDP Le Bouclier, 2008).

Boucher et al (2005) rapportait que les délais d'attente de service se répercutent également sur les habitudes de vie :

> « L'enfant, en l'absence de suivi, arrive à l'école avec des retards cognitifs qui nuiront aux apprentissages scolaires. Il aura aussi des problèmes d'intégration sociale à l'école et dans ses loisirs. Les difficultés de compréhension nuiront à sa communication avec autrui. […] Les délais d'attente en réadaptation peuvent nuire aux relations interpersonnelles de l'enfant puisque celui-ci a de la difficulté à entrer en communication avec autrui.»

2.2 Besoins des enfants et de leur famille

En raison de l'ensemble de ces conséquences, les familles voient souvent leur équilibre ébranlé. La lutte constante pour obtenir des services de réadaptation peut créer des situations familiales tendues, les parents sont anxieux et fatigués. Ayant de la difficulté à comprendre les difficultés de leur enfant, les parents se sentent incompétents et coupables (Boucher et al, 2005). Ils ont besoin de l'expertise des professionnels pour découvrir de meilleurs moyens pour aider leur enfant et ne pas développer des manières de faire qui parfois peuvent aggraver les conséquences sur les plans des déficiences et incapacités de leur enfant (Boucher et al, 2005). Dans l'étude de Michallet (2003), les parents se sont également exprimés sur leur manque d'information au sujet du TPL et sur leurs difficultés à obtenir un diagnostic.

Les parents ont aussi à intervenir auprès de l'environnement du jeune et se sentent parfois en déficit de moyens pour le faire (CRDP Le Bouclier, 2008). Cette intervention dans le milieu de l'enfant semble avoir toute son importance. En effet, selon une étude menée auprès de jeunes ayant des difficultés de langage (Markham et al., 2009), la qualité de vie de ces enfants est significativement reliée à leur contexte interpersonnel. Or, ce contexte est décrit favorable lorsque les personnes de son environnement quotidien comprennent les besoins spécifiques de communication de l'enfant et y répondent de façon appropriée. Ne pas répondre à ces besoins mène à

des bris de communication qui peuvent provoquer des sentiments de frustration, voire même de colère.

L'entrée et les transitions scolaires sont aussi décrites comme une période où les parents souhaitent un soutien plus étroit du CRDP afin que l'école connaisse la condition du jeune et s'y ajuste le plus rapidement possible (CRDP Le Bouclier, 2008). Selon la perception des jeunes, un environnement silencieux, calme et structuré améliore les apprentissages scolaires (Markham et al., 2009)

Enfin, la condition de l'enfant influence le rôle de parent qui, en plus d'être de « simples parents », doivent avoir des habiletés d'enseignant, d'intervenant, d'avocat, de chauffeur, etc. L'accumulation de ces divers rôles exige parfois que l'un des parents réduise le temps travaillé, ce qui a un impact sur la situation financière familiale (Michallet et al, 2003).

3. MÉTHODOLOGIE

Le but de ce projet d'innovation est de réaliser une analyse de besoins afin d'identifier le premier service qui permettrait de répondre aux deux premiers principes du plan d'accès qui sont : la satisfaction des besoins des personnes ayant une déficience et de leur famille ainsi que l'équité des conditions d'accès aux services. Plus précisément, le but est de définir ce que serait un premier service équitable qui réponde au besoin prioritaire du groupe client chez la clientèle de 2-7 ans ayant un trouble primaire et persistant du langage (ou une hypothèse). Pour ce faire, nous répondrons aux questions suivantes visant à définir les concepts sous-jacents au but de l'innovation :

1. Quelle est la définition d'un premier service?

2. Quel est le premier service offert dans les différents points de service du CRDP Interval ainsi que dans les autres établissements de réadaptation en déficience physique du Québec chez la clientèle ayant un trouble primaire et persistant du langage (ou une hypothèse)?

3. Quels sont les besoins prioritaires du groupe client face à la prestation d'un premier service de réadaptation?

Cette étude exploratoire privilégie l'utilisation d'une méthode qualitative puisqu'elle vise à comprendre en profondeur la complexité d'un problème. Chacune des étapes de réalisation correspondant à une question seront détaillées.

3.1 Étape 1 : Documenter la notion de premier service

Le plan d'accès, incluant la notion de premier service, fait maintenant parti du langage quotidien en réadaptation depuis son implantation débutée en 2008. En comprendre ses principes, plus spécifiquement ceux axés dans le cadre de ce projet, ainsi que la notion de premier service est une étape nécessaire. Une description claire de ces notions permettra de s'assurer que le premier service proposé répond bien à sa définition.

La consultation de documentation écrite sur le plan d'accès, provenant principalement du Ministère de la santé et des services sociaux (MSSS), a été utilisée pour définir le plan d'accès. Toutefois, le principe concernant l'équité des services manquait de précision quant aux conditions d'accès donc il a été jugé nécessaire de consulter des personnes ressources à ce sujet. Mesdames Lucie Lafrenière, gestionnaire d'accès ainsi que Kim Lizotte de l'Agence de santé et des services sociaux de la Mauricie ont dirigé mon questionnement vers une personne ressource du MSSS. Une entrevue téléphonique semi-dirigée (Guide d'entrevue-Annexe A) a donc été menée auprès de madame Jocelyne Bélanger afin d'éclaircir les dimensions reliées au concept d'équité.

3.2 Étape 2 : Répertorier ce qui est offert comme premier service

La deuxième question vise à connaître l'offre de service offerte dans les différents points de service du CRDP InterVal ainsi que dans les établissements de réadaptation en déficience physique du Québec desservant la même clientèle c'est-à-dire les 2-7 ans avec trouble primaire et persistant du langage. Le portrait de la situation à l'intérieur de l'établissement et au Québec permettra de voir la concordance entre la description du premier service et son application pratique. Cette collecte d'informations fournira des pistes intéressantes afin de répondre au principe d'équité des conditions d'accès aux services au CRDP Interval. Selon ce principe, « les conditions d'accès aux services doivent être comparables d'une région à l'autre, tant sur le plan de la gestion de l'accès (établissement de la priorité des demandes, gestion de la liste d'attente, etc.) que sur le plan des délais d'attente pour l'obtention des services » (MSSS, 2008).

Pour effectuer la collecte de données, un questionnaire écrit, basé sur les 4 dimensions du principe d'équité définies préalablement, a été élaboré (annexe B et C). Ce questionnaire fût ensuite mis à l'essai par deux répondants soit un gestionnaire du programme en déficience du langage et une coordonnatrice clinique pour s'assurer de la compréhension des items par les participants et que les réponses renseignent bien sur le sujet investigué. Suite à la validation, le questionnaire a été envoyé aux coordonnateurs cliniques et chefs en réadaptation des points de service ayant un programme de déficience du langage c'est-à-dire Drummondville, Shawinigan, Trois-Rivières et Victoriaville. En ce qui a trait aux établissements de réadaptation, huit établissements provenant de différentes régions administratives ont été sollicités à participer au projet en répondant au questionnaire. Les établissements sollicités offrent tous des services auprès de la clientèle en déficience du langage et étaient tous membres de l'AERDPQ. À cette étape, il a été jugé opportun que la sollicitation se fasse principalement par madame Martine Morin, directrice des services de réadaptation au CRDP InterVal. L'échantillon est dit de convenance

puisque Madame Morin a sollicité les établissements présents lors d'une rencontre donc le choix des établissements est davantage basé sur des critères pratiques.

L'ensemble des informations recueillies ont été transcrites dans des matrices inspirées de Miles & Huberman afin d'en faciliter l'analyse (Annexe D et E). Cette analyse s'est fait de façon descriptive et qualitative de façon à relever les convergences et divergences concernant les quatre dimensions du principe d'équité définies préalablement. Les analyses ont été faites en deux groupes : les points de service du CRDP InterVal et les CRDP externes, à l'aide d'une matrice (Annexe F).

3.3 Étape 3 : Identifier les besoins prioritaires du groupe client

Cette étape vise à connaître les besoins prioritaires de l'usager et de ses proches, afin d'être en mesure d'identifier quel offre de premier service serait la plus pertinente pour cette clientèle. Il est important de préciser que le présent projet vise à identifier davantage les besoins en terme d'habitudes de vie (exemple : communication, comportement, etc.) et non en terme de besoins disciplinaires (exemple : orthophonie et ergothérapie). L'identification des ressources disciplinaires ou offres de service permettant de répondre à ces besoins sera faite dans l'étape ultérieure.

Trois sources d'informations permettront de faire l'analyse des besoins prioritaires :

1. Dossiers des usagers (formulaires de rencontre préliminaire)
2. Comité de programmation pour les enfants ayant un trouble primaire et persistant du langage (TPL).
3. Écrits scientifiques.

La population à l'étude pour la première source d'informations sont les enfants de 2 à 7 ans ayant été référés au CRDP InterVal depuis janvier 2008 pour un trouble primaire et persistant du langage (ou hypothèse). Un échantillonnage a été réalisé et

est constitué de tous les enfants de 2 à 7 ans ayant été référés au point de service Shawinigan CRDP InterVal entre janvier 2008 et novembre 2010, pour ce même diagnostic (n=51). La collecte de données a été effectuée en utilisant le formulaire de rencontre préliminaire de chacun des enfants a été utilisé pour répertorier les attentes et besoins au niveau des habitudes de vie perturbées des enfants et de leur famille.

La deuxième source d'informations est le comité de programmation pour les enfants ayant un trouble primaire et persistant du langage (TPL). Ce comité est composé de cliniciens, de coordonnateurs cliniques et de gestionnaires oeuvrant auprès de la clientèle présentant un TPL. Il participe à l'élaboration de la programmation clinique chez cette clientèle. À cet effet, il était pertinent d'utiliser les membres de ce comité pour faire le focus group puisqu'ils sont considérés comme experts dans le domaine. La collecte de données auprès de ce comité s'est faite à l'aide d'un groupe de discussion (Gauthier, 2003). Tout comme il l'avait été fait auprès des parents lors des rencontres préliminaires, le groupe de discussion permet de poser des questions ouvertes aux participants. Ceux-ci sont ensuite entièrement libres de formuler leurs réponses et commentaires sans être limités par des catégories précises. Aussi, le groupe de discussion permet une compréhension plus approfondie des réponses fournies. Cette flexibilité génère une richesse de données et est rapide d'exécution. Le sujet du groupe discussion portait exclusivement sur l'identification des besoins prioritaires du groupe client dans l'attente d'un premier service de réadaptation. Pour valider les questions de ce groupe, celles-ci ont été pré testées auprès de deux personnes, soit la professionnelle à la direction de la qualité et de l'expertise responsable du comité de programmation ainsi qu'une psychoéducatrice du programme en déficience du langage (Guide d'entrevue-Annexe G). Deux Co animateurs ont porté attention à la dynamique du groupe et pris en notes le contenu des discussions, sans faire d'intervention. La prise de notes a également été validée par un enregistrement audio duquel a été trancrit un verbatim pour faciliter l'analyse des données.

Les écrits scientifiques sur les besoins de la clientèle cible en attente de service de réadaptation constitue la troisième source d'informations. La recension des écrits a été effectuée par recherche dans les bases de données CINHAL, MEDLINE, ERIC, PsychINFO, Pubmed et les études du groupe COCHRANE. Aussi, la littérature grise correspondant aux critères de recherche a été utilisée. Les années de publication pour la recherche sont de janvier 2000 à novembre 2010. Les mots-clés servant à faire la recension des écrits ont été : *language development disorders; language development disorders / therapy; speech therapy; language therapy; delayed speech; language delays; language disability.*

L'analyse de ces trois sources d'informations a permis de trianguler les données et ainsi améliorer la robustesse des résultats quant aux besoins prioritaires. Cette analyse thématique est en fait une étape intermédiaire par rapport au but du projet. Les informations ont été codées à l'aide d'une grille de codification mixte (Gauthier, 1997) pour :

- les attentes et les impacts du trouble de langage sur les habitudes de vie perturbées tels que décrits par les parents, au moment où ils étaient en attente d'un premier service au CRDP InterVal;
- la perception du groupe de discussion quant aux attentes des parents, à l'impact du trouble de langage sur les habitudes de vie perturbées; ainsi que les besoins prioritaires du groupe client;
- les attentes des parents, les impacts du trouble du langage sur les habitudes de vie perturbées ainsi que les besoins prioritaires tels que relatés dans les écrits scientifiques.

La grille de codification est dite mixte (Gauthier, 1997) puisqu'à la base, les thèmes émergeaient du contenu des dossiers et des discussions (Annexe H). Toutefois, au fur et à mesure de la codification, l'information a pu être organisée selon la classification internationale des déficiences, incapacités et handicap (CIDIH).

Une grille de codification inductive (Gauthier, 1997) a été utilisée en ce qui a trait aux besoins prioritaires du groupe client tels que relevés lors du groupe de discussion et par la littérature scientifique. Cette grille a été bâtie à partir des thèmes émergeants du groupe de discussion et de la littérature (Annexe I).

3.4 Étape 4 : Élaboration du premier service

Tel que mentionné précédemment, le but du projet vise à définir ce que serait un premier service équitable qui réponde au besoin prioritaire du groupe client chez la clientèle de 2-7 ans ayant un trouble primaire et persistant du langage (ou une hypothèse). Après avoir clarifié les concepts de l'énoncé, un groupe d'experts a été appelé à faire consensus sur l'offre de service à privilégier suite à l'inscription au programme. Ce groupe d'experts demeure composé des membres du comité de programmation, c'est-à-dire les mêmes personnes qui ont participé au groupe de discussion préalablement. La gestionnaire du plan d'accès, le chef du service de la qualité et de l'expertise ainsi que le gestionnaire du point de service de Drummondville se sont joints au groupe d'experts.

La technique de groupe retenue pour la recherche de consensus est la technique de recherche d'information par animation d'un groupe d'experts (TRIAGE) (Gervais & Pépin, 2002). La méthode TRIAGE est une méthode structurée et inductive de collecte d'informations. Elle vise à collecter de l'information de qualité rapidement et efficacement pour obtenir un consensus de groupe et ainsi faciliter la prise de décision. Aussi, dans le contexte de ce projet, il est souhaitable que les participants soient partie prenante du processus décisionnel, ce que permet la méthode TRIAGE.

La phase de préparation au groupe TRIAGE consiste à produire les documents nécessaires à la phase de production individuelle (Gervais et Pépin, 2002). La description de la procédure TRIAGE (Annexe J) ainsi que la question d'évaluation

(Annexe K) : « Selon vous, quel serait un premier service équitable qui réponde aux besoins prioritaires du groupe client chez la clientèle 2-7 ans ayant un trouble primaire et persistant du langage (ou une hypothèse)? » ont été remis à l'ensemble du groupe d'experts. Les données obtenues aux étapes précédentes c'est-à-dire, la définition de ce qu'est un premier service au sens du plan d'accès (Annexe L), l'analyse de contenu de ce qui est offert dans les points de service du CRDP InterVal et les CRDP externes (Annexe M) ainsi que le résultat de l'analyse des besoins prioritaires chez cette clientèle (Annexe N) complétaient les documents préparatoires à la phase de production individuelle. Le groupe d'experts a ensuite répondu à la question d'évaluation de façon individuelle.

Telle que défini par la procédure, l'ensemble des énoncés ont été réécrits en vue de la phase de production interactive. Le groupe d'experts, animé par l'évaluatrice, a ensuite participé à l'ensemble des étapes de la production interactive et est parvenu à un consensus.

4 RÉSULTATS

Cette section présente les résultats colligés dans la présente étude. Dans un premier temps, les résultats intermédiaires permettant de répondre aux questions de recherche seront présentés. Les caractéristiques des enfants faisant partie de l'échantillon ainsi que celles des personnes ayant collaboré à l'étude seront détaillées à chacune des étapes. Puis, nous ferons état du consensus obtenu par le groupe d'experts permettant d'atteindre le but visé par l'innovation c'est-à-dire : définir ce que serait un premier service équitable qui réponde au besoin prioritaire du groupe client chez la clientèle de 2-7 ans ayant un TPL (ou une hypothèse).

4.1 Définition du premier service

La consultation de documentation ainsi qu'une entrevue téléphonique avec une personne ressource du MSSS a permis de dégager un résumé des objectifs, des principes et de ce qui est considéré comme étant le début des services au sens du plan d'accès.

4.1.1 Objectifs du plan d'accès

- Assurer aux personnes ayant une déficience un accès aux services dont elles ont besoin dans des délais raisonnables;
- Optimiser et harmoniser les processus, la gestion de l'accès aux services et l'organisation des services.

4.1.2 Principes du plan d'accès

Il est nécessaire de porter ici une attention particulière aux deux principes du plan d'accès ayant fait l'objet des travaux.

Le premier principe vise à la satisfaction des besoins des personnes ayant une déficience et de leur famille. Les personnes ayant une déficience et leur famille nécessitent des services variés à différents moments de leur vie. Ces services doivent être offerts sur leur territoire et être accessibles dans des délais raisonnables afin de leur éviter tout préjudice.

Le deuxième principe touche l'équité. Les conditions d'accès aux services doivent être comparables d'une région à l'autre, tant sur le plan de la gestion de l'accès (établissement de la priorité des demandes, gestion de la liste d'attente, etc.) que sur le plan des délais d'attente pour l'obtention des services. Selon la personne ressource du MSSS, les besoins d'un enfant ne devraient pas être différents selon sa provenance et, en ce sens, les critères d'admissibilité devraient être comparables d'une région à l'autre. Aussi, celle-ci reconnaît que l'offre de service de base devrait également être

comparable selon la clientèle cependant, le MSSS n'a pas statué sur ce que devrait être cette offre de service. Quant à l'offre de service globale, la réponse aux besoins sera modulée selon les services en place propres à chaque établissement et la richesse relative du milieu, donc selon les ressources disponibles.

4.1.3 Ce qui est considéré comme étant le début des services (premier service)

Le concept de « premier service » n'est pas toujours bien compris parmi les différents acteurs au CRDP InterVal. Il était donc nécessaire de s'en approprier la définition. Le début des services est marqué par une première intervention en présence de l'usager. Par «intervention en présence de la personne», il faut comprendre une participation active de l'usager ou de son représentant légal à la première rencontre d'intervention. Cette première intervention fait partie des activités prévues pour l'élaboration et la réalisation du plan d'intervention. Elle exclut par conséquent les mesures d'appoint offertes pour minimiser les préjudices que pourrait entraîner la période d'attente ou les activités faites pour juger de l'admissibilité de la demande. Par exemple, une rencontre d'informations aux parents pourrait être considérée comme une mesure d'appoint si celle-ci ne fait pas partie des activités prévues pour la réalisation du PII et que l'enfant est, suite à cette rencontre, en attente de services pendant plusieurs mois.

Par ailleurs, les services peuvent commencer graduellement, bien qu'ils doivent se compléter au fur et à mesure que l'établissement peut les fournir. Par exemple, pour des besoins nécessitant plusieurs intervenants de disciplines différentes, une discipline peut débuter et ensuite les autres s'ajouteront dans des délais qui ne doivent pas compromettre l'efficacité et l'efficience du plan d'intervention. Également, les premiers services offerts peuvent être d'intensité moindre et s'intensifier progressivement par la suite (MSSS, 2008).

Ces informations ont été présentées au groupe d'experts participant au groupe TRIAGE comme document préparatoire au groupe TRIAGE (voir document intégral

annexe I). Ce document a permis une meilleure prise de décision quant à la définition de ce que serait un premier service équitable, qui réponde au besoin prioritaire du groupe client.

4.2 Répertoire des offres de premier service dans les CRDP

4.2.1 Caractéristiques des répondants

Les quatre points de service du CRDP InterVal ainsi que huit établissements ont été sollicités pour participer à cette étude sur une possibilité de quinze établissements offrant des services de réadaptation aux enfants ayant un trouble primaire et persistant du langage au Québec. C'est donc 60% de la population totale qui a été sollicitée. Dix répondants sur les douze sollicités ont accepté de répondre au questionnaire, ce qui équivaut à un taux de participation de 83 % (voir tableau 1). Le onzième CRDP a manifesté son intérêt à répondre trop tardivement et le douzième n'a tout simplement pas répondu au courriel de sollicitation. Les dix répondants, majoritairement des coordonnateurs cliniques, provenaient tous d'établissements faisant partis de l'AERDPQ et chacun de ces établissements offrait des services dans une région administrative différente du Québec. Il est à préciser que les 4 répondants du CRDP InterVal provenaient de 2 régions administratives différentes soit le Centre-du-Québec et la Mauricie.

Tableau 1
Caractéristiques des répondants au questionnaire (n=10)

Sexe	Masculin : 20 %	Féminin : 80 %
Professions	Directeur : 10 % Coordonnateur clinique : 70 %	Orthophoniste : 10 % Chargé de projet : 10 %
Provenance	Abitibi-Témiscamingue: 10 % Centre du Québec : 20 % Lanaudière : 10 % Saguenay-Lac St-Jean : 10 %	Mauricie : 20 % Montérégie : 10 % Montréal : 10 % Outaouais : 10 %

4.2.2 Analyse des questionnaires selon les 4 dimensions du principe d'équité

4.2.2.1 Critères d'admissibilité. Cette dimension fait référence au fait que les besoins d'un enfant ne devraient pas être différents selon sa provenance et, en ce sens, les critères d'admissibilité devraient être comparables d'une région à l'autre. Voici les ressemblances et nuances entre les différents points de service du CRDP l'Interval ainsi que des différents CRDP consultés concernant les critères d'admissibilité.

4.2.2.1.1 Au CRDP InterVal. Les enfants de 0-17 ans présentant un trouble primaire et persistant du langage ou une hypothèse de trouble primaire et persistant du langage dans les sphères expressive ou expressive et réceptive sont admissibles. La référence doit être accompagnée d'un rapport d'un orthophoniste concluant à ce diagnostic ou cette hypothèse. Certaines précisions ont été apportées par un point de service : pour les enfants d'âge préscolaire, un suivi en première ligne doit avoir été réalisé au préalable. Pour les enfants d'âge scolaire, la déficience doit amener des incapacités significatives et persistantes qui ont un impact sur la réalisation d'une ou plusieurs habitudes de vie autre que l'école. Si l'impact est uniquement au niveau des apprentissages scolaires, la demande est refusée et retourner au milieu scolaire.

4.2.2.1.2 Chez les CRDP externes. Presque tous les CRDP acceptent le diagnostic ou l'hypothèse d'un trouble primaire et persistant du langage par une orthophoniste mais pas à tout âge. L'hypothèse de TPL n'est parfois plus admissible après 6 ans dans un cas. Un CRDP demande également un rapport en psychologie pour statuer que l'intelligence de l'enfant se situe dans les normes. Pour les enfants de 3 ans et moins, un établissement demande à documenter la résistance à l'intervention d'un orthophoniste et des autres membres de l'équipe si impliqués. Deux CRDP ont élargi leurs critères d'admissibilité aux diagnostics de trouble du langage l'un acceptant la coexistence de certains syndromes et l'autre acceptant les diagnostics suivants : trouble morphosyntaxique, pragmatique, phonologique ou de compréhension et trouble d'accès lexical. Ce même CRDP accepte également, pour les 0-5 ans, les

diagnostics de : retard sévère de développement du langage. Généralement, les troubles de langage associés à un diagnostic de TED ne sont pas admissibles. Enfin, la clientèle admissible diffère cependant au niveau de l'âge variant entre 0-6 ans, 0-12, 0-13 et 0-21 ans. On note donc une variabilité relativement importante au niveau des critères d'admissibilité par rapport aux diagnostics et de l'âge des enfants.

4.2.2.2 Gestion de l'accès. Cette section porte sur les conditions d'accès aux services. Selon cette dimension du principe d'équité, ces conditions doivent être comparables d'une région à l'autre au niveau de l'établissement de la priorité des demandes et de la gestion de la liste d'attente.

4.2.2.2.1 Au CRDP InterVal. L'établissement de la priorité des demandes varie légèrement d'un point de service à un autre. Un point de service base son niveau de priorité strictement en fonction de l'âge : 0-6 ans = élevé, plus de 6 ans = modéré. Un autre point de service attribue également aux enfants de 6 ans et moins le niveau élevé mais apporte une certaine nuance par rapport au niveau de priorité pour les plus de 6 ans : ils ont un niveau modéré à moins que certaines habitudes de vie soient perturbées et nécessitent alors un niveau élevé. Dans un autre point de service, la nuance s'applique à tout âge : on mentionne que la grande majorité des clients âgés de moins de 6 ans sont jugés de niveau élevé. Pour les enfants de plus de 6 ans, la majorité des cas sont classés modérée mais certain peuvent aussi être classé de priorité élevée à la lumière des informations reçues pour identifier le degré de compromission et d'urgence.

Tous les points de service s'entendent toutefois qu'aucune demande n'est jugée urgente.

4.2.2.2.2 Chez les CRDP externes. La plupart des CRDP ont comme critère principal l'âge de l'enfant pour déterminer le niveau de priorité de la demande soit :

- élevé pour les 0-6 ans (un CRDP apporte une nuance en mentionnant « avec risque de compromission du développement ». Ce même CRDP précise que la demande est jugée élevée lorsque l'entrée scolaire sera réalisée dans un délai de 1 an).
- modéré pour les 6-12 ans (à moins que la situation de l'enfant ne requiert un niveau de priorité élevé).

Toutefois, un CRDP se distingue en évaluant la plupart de ses demandes à un niveau de priorité modéré à moins qu'une grave problématique nécessite une intervention à l'intérieur de 90 jours.

Tout comme pour le CRDP InterVal, aucune demande n'est jugée urgente.

4.2.2.3 Offre de service de base. Selon cette dimension, l'offre de service de base, c'est-à-dire le premier service, devrait être comparable dans les différentes régions, selon la clientèle.

4.2.2.3.1 Au CRDP InterVal. À Trois-Rivières et Drummondville, le premier service se ressemble : deux rencontres d'évaluation sont réalisées par les services suivants : service social, ergothérapie et orthophonie. De ces rencontres découlent un plan d'intervention. Dans l'un des cas, les objectifs sont travaillés par les parents dans l'attente de services et dans l'autre, des modalités d'intervention de groupe sont prévues à l'intérieur d'un délai de 6 mois.
À Victoriaville et Shawinigan, le fonctionnement se ressemble : une rencontre préliminaire est d'abord réalisée afin de déterminée l'orientation des services (cette rencontre ne constitue pas le premier service au sens du plan d'accès).

À Shawinigan, le premier service peut être :
- groupe d'intervention en orthophonie ou ergothérapie (souvent);
- bloc d'interventions en psychoéducation (souvent)
- évaluation et recommandations en ergothérapie (plus rarement)

À Victoriaville, le premier service est actuellement une prise en charge immédiate en orthophonie pour un premier bloc d'interventions de 6 mois avec évaluation des besoins en ergothérapie. En situation de pénurie de ressource en orthophonie, l'évaluation en ergothérapie constitue le premier service.

4.2.2.3.2 Chez les CRDP externes.

L'offre de service de base des CRDP externes est assez variable d'un milieu à un autre. Trois CRDP débutent leur processus par une rencontre d'accueil et d'évaluation des besoins avec les parents et un intervenant en service social. Deux de ces trois CRDP considèrent cette rencontre comme étant le premier service offert. Le troisième CRDP bonifie ce premier service par un suivi individuel en éducation spécialisé ou orthophonie toutefois, il est à spécifier que ce CRDP offre des services à l'intérieur de un an puisque son niveau de priorité est majoritairement modéré.

Un autre CRDP procède à 4 rencontres d'évaluation des besoins avec les parents et l'enfant. Suite à ces rencontres, un plan d'intervention individualisé est réalisé. Par la suite, un groupe de stimulation répondant aux besoins spécifiques de l'enfant est offert (socialisation, moteur ou préalables à la communication). Un autre CRDP offre principalement des groupes de communication aux enfants comme premier service toutefois, dans certaines situations ou le comportement ne permet pas la participation à un groupe, un suivi individuel est offert à l'enfant.

Finalement, un CRDP se distingue en offrant généralement une évaluation en orthophonie comme offre de service de base.

4.2.2.4 Délais d'attente. Pour cette dernière dimension du principe d'équité, les conditions d'accès aux services doivent être comparables d'une région à l'autre sur le plan des délais d'attente pour l'obtention des services.

4.2.2.4.1 Au CRDP InterVal. Les délais d'attente pour les prises en charge individuelles sont assez variables entre les 4 points de service :

- Orthophonie : prise en charge immédiate vs 8 mois, 12 mois et même 24 mois.
- Ergothérapie : 8 à 15 mois
- Psychoéducation : 3 à 6 mois
- Psy/neuropsychologie : 2 à 10 mois
- Physiothérapie (consultation) : aucune attente vs 4 à 20 mois.
- Service social : peu d'information

4.2.2.4.2 Chez les CRDP externes. Les réponses provenant des CRDP permettent difficilement d'en faire une analyse comparative parce que le type d'informations est trop variable. Toutefois, une différence majeure semble être présente entre certains centres de réadaptation. Par exemple, deux CRDP sont en mesure d'offrir des services en orthophonie dans un très court délai comparativement à deux autres où les délais sont de 18 à 30 mois. Deux CRDP mentionnent être généralement en mesure d'offrir leur premier service à l'intérieur de 97 jours.

4.2.3 Synthèse des résultats concernant les dimensions du principe d'équité

Afin d'avoir une meilleure vue d'ensemble des résultats concernant les dimensions du principe d'équité, il a été jugé opportun de les présenter dans le tableau 2.

Tableau 2

Synthèse des résultats concernant les dimensions du principe d'équité

Dimensions de l'équité	Ce qui se fait au CRDP InterVal (4 répondants)	Ce qui se fait chez les CRDP externes (6 répondants)
Critères d'admissibilité	Convergence au niveau des critères	• Convergence relative au niveau des critères (4/6) • Grande divergence au niveau de l'âge des enfants admissibles
Gestion de l'accès	Convergence relative	• Convergence relative (5/6) • Divergence majeure pour un CRDP
Offre de service de base (premier service)	Divergence entre les points de service	Divergence entre les CRDP
Délais d'attente	Divergence a/n prises en charge individuelles (souvent 2e, 3e, 4e… service)	Information recueillie ne permet pas de faire une analyse comparative

4.3 Besoins prioritaires du groupe client

4.3.1 Caractéristiques des participants

Pour l'étude de dossiers cliniques, un échantillon d'enfants de 2 à 7 ans ayant été référé au CRDP InterVal pour une hypothèse de trouble primaire et persistant du langage (TPL) a été constitué. L'ensemble des enfants de 2 à 7 ans référés entre janvier 2008 à novembre 2010 au point de service de Shawinigan ont été retenus, ce qui représente 51 enfants appartenant à la population à l'étude.

Tel que l'illustre le tableau 2, la majorité des enfants référés pour une hypothèse de TPL sont des garçons (90 %) d'origine québécoise (96 %). Les enfants sont généralement référés à l'âge de 3 (31 %), 4 (31 %) ou 5 (22 %) ans. Quant au profil diagnostic, plus de la moitié ont des atteintes de la compréhension (réceptif) de niveau modéré à sévère. Seulement 14 % des enfants sont fonctionnels sur le plan de

la compréhension. Au niveau expressif, près de la moitié des enfants ont une atteinte jugée sévère.

Le besoin d'intervention par une équipe multidisciplinaire auprès de ces enfants a été mentionné précédemment. Il a été jugé intéressant de recueillir le nombre de disciplines interpellées au moment de la rencontre préliminaire afin d'illustrer ce fait. On peut voir, dans le tableau 2, que plus de la moitié des enfants sont orientés vers 3, 4 et même 5 disciplines dès leur arrivée au CRDP InterVal. En cours de suivi, des références peuvent être faites à des disciplines supplémentaires selon l'évolution de l'enfant.

Tableau 3
Caractéristiques de l'échantillon des dossiers cliniques (n=51)

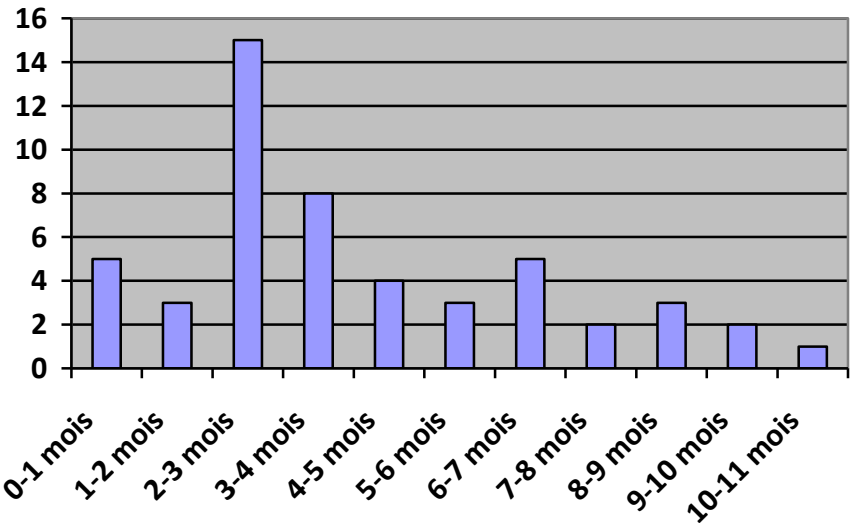
Sexe	Masculin : 90 %	Féminin : 10 %
Ethnie	Québécoise : 96 %	Amérindienne : 4 %
Âge au moment de la référence	2 ans : 4 % 3 ans : 31 % 4 ans : 31 %	5 ans : 22 % 6 ans : 4 % 7 ans : 8 %
Degré de sévérité du diagnostic au moment de la référence	**Expressif** Léger : 0 % Léger-modéré : 4 % Modéré : 18 % Modéré-sévère : 16 % Sévère : 46 % Non-spécifié : 18 %	**Réceptif** Fonctionnel : 14 % Léger : 2 % Léger à modéré : 2 % Modéré : 22 % Modéré-sévère : 10 % Sévère : 22 % Non-spécifié : 28 %
Nombre de disciplines interpellées au moment de la rencontre préliminaire	Une : 12 % Deux : 27 % Trois : 31 %	Quatre : 25 % Cinq : 4 %

Le temps d'attente pour l'obtention d'un premier service pour l'ensemble de ces enfants a également été recueilli. On remarque qu'un grand nombre d'enfants ont

reçu un premier service dans les délais prescrits par le plan d'accès toutefois, plusieurs ont bénéficié de ce service après plus de 6 mois d'attente. Tous les enfants ont reçu un premier service à l'intérieur d'une période d'un an.

Tableau 4

Temps moyen d'attente pour un premier service (n=51)



Dix intervenants et gestionnaires du CRDP InterVal œuvrant auprès des enfants présentant un TPL ont participé au groupe de discussion, pour un taux de participation de 100 %. La majorité est constituée de femmes, soit 90%. Ceux-ci occupent les fonctions de chef de programme, coordonnatrice clinique, ergothérapeute, orthophoniste et psychoéducatrice. Ces employés proviennent des points de service de Shawinigan, Trois-Rivières et Victoriaville en proportion quasi équivalente. Il est à noter que seul le point de service de Drummondville offrant également des services auprès de la clientèle cible n'était pas représenté puisque les personnes ciblées pour faire partie du comité de travail se sont désistées pour des raisons personnelles (Voir tableau 3).

Tableau 5
Caractéristiques des participants au groupe de discussion (n=10)

Sexe	Masculin : 10 %	Féminin : 90 %
Professions	Chef de programme : 20 % Coordonnateur clinique :10 % Ergothérapeute : 30 %	Orthophoniste : 20 % Psychoéducateur : 20 %
Provenance	Trois-Rivières : 40 % Shawinigan : 30 %	Victoriaville : 30 %

4.3.2 Analyse des besoins prioritaires du groupe client

Afin de définir ce que sont les besoins prioritaires du groupe client, trois méthodes de recherche d'informations ont été utilisées soit : collecte d'informations au dossier des usagers (n=51), groupe de discussion avec le comité de programmation TPL et recension des écrits. La question des besoins prioritaires a été traitée sous différents angles soit : les attentes des parents, l'impact du trouble de langage sur les habitudes de vie ainsi que les besoins prioritaires. Voici, de façon résumée, les résultats de l'analyse de ces différentes sources d'informations.

4.3.2.1 Attentes des parents. La grande majorité des parents cible le développement du langage comme attente principale face à la réadaptation lors de la rencontre préliminaire. Le groupe d'experts ont également ciblé l'amélioration du langage comme attente principale des parents à leur arrivée au CRDP InterVal. Par ailleurs, la littérature ne fait pas état des attentes des parents face à un premier service de réadaptation. En effet, les informations disponibles font davantage référence à des problématiques que vivent les enfants dysphasiques à l'adolescence.

Une proportion importante de parents manifeste également des attentes au niveau du comportement. Tout comme il l'avait été discuté par le comité, cette attente est souvent de 2^{e} ordre et manifestée lorsque le comportement est déjà problématique. Finalement, quelques parents manifestent des attentes envers le développement de la motricité ainsi que les capacités attentionnelles de leur enfant mais ces attentes ne

sont pas la priorité. Selon le groupe d'experts, le manque de connaissance de nos services ainsi que du lien entre les difficultés de l'enfant et le trouble de langage peut teinter la nature des attentes exprimées par les parents : « En général, les parents ont tous cette attente (orthophonie). Selon leur connaissance et expertise, ils pourraient avoir d'autres attentes » (professionnel auprès des enfants ayant un TPL).

4.3.2.2 Impacts du trouble de langage sur les habitudes de vie. L'impact premier du trouble de langage rapporté par les parents, par le groupe d'experts et par la littérature est la perturbation de la communication (Markham et al., 2009; Michallet et al., 2003). Un certain nombre de parents rapporte que le trouble de langage et le comportement affectent les relations interpersonnelles tout comme le mentionne la littérature (dynamique familiale, relations avec la fratrie, étiolement du réseau social, réactions de l'entourage) (Markham et al., 2009; Michallet et al., 2003; Law et al., 2000; Law et al., 2005). Cet impact sur les relations interpersonnelles est perçu comme étant important et préoccupant. La difficulté d'établir des relations interpersonnelles harmonieuses s'ajoute aux difficultés d'adaptation aux changements et vient complexifier l'intégration en CPE, à l'école et dans la vie communautaire (loisirs, sorties pour achats, etc.).

4.3.2.3 Besoins prioritaires du groupe client. La question concernant le besoin prioritaire du groupe client n'a pas été posée directement aux parents lors des rencontres préliminaires donc cette information n'était pas disponible aux dossiers. Les besoins prioritaires du groupe client sont donc basés sur les données provenant du groupe de discussion et de la littérature. Ceux-ci faisaient référence à 4 thèmes émergents provenant de ces deux sources :

- Accessibilité rapide aux services pour une intervention précoce
- Accueil des familles
- Information et *counseling*
- Stimulation des habiletés de base à la communication

Une importance primordiale est portée à l'accueil de la famille par le groupe d'experts. Ce moment devrait permettre l'expression des émotions et inquiétudes entourant l'annonce du nouveau diagnostic et répondre ainsi au besoin d'écoute. L'accueil devrait permettre de rassurer les parents, de les motiver, de les impliquer afin qu'ils se sentent partie prenante du processus de réadaptation : « Les parents ont besoin d'être écoutés et accueillis par rapport au nouveau diagnostic, c'est quoi les implications, les inquiétudes, pour être en mesure de les guider et les rassurer. Ils doivent connaître les impacts. » (professionnel auprès des enfants ayant un TPL).

Tout comme la littérature (Markham et al.,2009), le groupe d'experts exprime également l'importance que les personnes de l'environnement de l'enfant comprennent la problématique afin qu'ils aient une réponse appropriée aux besoins de communication. Les parents ont besoin d'être outillés et guidés dans leurs interactions quotidiennes avec l'enfant afin de le stimuler adéquatement. Les informations concernant les services du CRDP et les ressources du milieu devraient également être transmises.

En ce qui concerne l'enfant, le groupe d'experts rapporte que des interventions permettant d'améliorer les habiletés de base à la communication sont à préconiser avant d'aborder les problématiques plus spécifiques en lien avec le langage.

4.2 Élaboration du premier service

4.4.1 Caractéristiques des participants

Pour l'étape finale du projet, le groupe TRIAGE, il a été jugé opportun que certains experts soient ajoutés aux experts déjà présents au groupe de discussion. En effet, le gestionnaire du plan d'accès (cadre supérieur), le chef de service à la direction de la qualité et de l'expertise ainsi que le chef de programme du point de service de Drummondville ont participé à ce groupe. La proportion d'intervenants œuvrant directement auprès de la clientèle était donc équivalente à celle des gestionnaires et

coordonnateur clinique (voir tableau 4). Le taux de participation pour le groupe TRIAGE a été de 86 %.

Tableau 6
Caractéristiques des participants au groupe TRIAGE (n=12)

Sexe	Masculin : 25 %	Féminin : 75 %
Professions	Cadre supérieur : 8 % Chef de programme ou service : 33 % Coordonnateur clinique : 8 %	Orthophoniste : 17 % Psychoéducateur : 17 % Ergothérapeute : 17 %
Provenance	Centre administratif : 17 % Trois-Rivières : 30 % Shawinigan : 25 %	Victoriaville : 17 % Drummondville : 8 %

4.4.2 Résultats du groupe TRIAGE

Les experts participants au groupe TRIAGE ont fait consensus par rapport à ce que devrait être un premier service auprès des enfants ayant un trouble primaire et persistant du langage (ou une hypothèse). Ils ont identifié un processus que devrait suivre chaque enfant afin que le premier service offert réponde réellement à son besoin prioritaire. Le concept d'un premier service unique et identique à chaque enfant a été exclu considérant l'unicité des besoins de chacun.

1. Accueil
2. Collecte d'informations
3. En lien avec l'unicité des besoins de l'enfant, il est nécessaire de se baser sur une évaluation interdisciplinaire initiale (pas nécessairement exhaustive) afin de bien identifier le besoin jugé prioritaire. Par la suite, l'offre de service pourra se moduler pour répondre à ce besoin.

4. Production d'un plan d'intervention individualisé initial (PII) et recommandations en fonction des besoins prioritaires.
5. Orientation et début d'un service dans un délai inférieur à 3 mois suite à l'élaboration du PII selon l'une des modalités suivantes :
    a. Groupe répondant aux besoins (communication, langage, moteur, attention, troubles de comportement, habiletés sociales, sensoriel)
    b. Suivi individuel dans diverses disciplines
    c. Évaluations
    d. Interventions ponctuelles en milieu de vie.

5 DISCUSSION

5.1 Regard critique sur ce qui se fait présentement au CRDP InterVal et dans les autres CRDP du Québec

La collecte de données effectuée auprès des points de service du CRDP InterVal et de certains autres CRDP du Québec permet de porter un regard critique par rapport aux trois questions de l'étude :

1) Est-ce que le premier service offert répond bien à la définition d'un premier service?
2) Est-ce que le premier service offert répond au besoin prioritaire du groupe client?
3) Est-ce que le premier service offert est équitable?

5.1.1 Regard critique en fonction de la définition du premier service et de la réponse au besoin prioritaire.

Au CRDP InterVal, Trois-Rivières est le seul point de service qui offre un premier service qui réponde vraiment à la définition de ce qu'est un premier service, telle que définie par le plan d'accès du MSSS (2008). En effet, les premières interventions

effectuées sont en présence de l'usager et visent à évaluer les besoins du groupe client. Ces évaluations font partie des activités prévues pour l'élaboration et la réalisation du plan d'intervention puisque des interventions sont prévues à l'intérieur d'un délai prescrit. Aussi, ce point de service est le seul à préciser que les interventions offertes sont en fonction des besoins prioritaires du groupe client. Drummondville offre un premier service qui semble également se coller à la définition toutefois, les objectifs d'intervention du PII sont uniquement travaillés par les parents pendant la période d'attente. Il faudrait donc porter une attention particulière à ce que le PII ne soit pas une mesure d'appoint dans l'attente d'un premier service car les délais d'attente pour l'obtention des services ne doivent pas compromettre l'efficacité et l'efficience du plan d'intervention.

À Shawinigan et Victoriaville, le processus en place répond en partie à la définition de ce qu'est un premier service puisqu'une évaluation des besoins est faite lors de la rencontre préliminaire et que l'enfant et sa famille sont dirigés vers les ressources appropriées. Toutefois, cette évaluation ainsi que la prise en charge par les intervenants ne semblent pas mener systématiquement à l'élaboration d'un plan d'intervention. Cette étape importante du processus de réadaptation serait donc à systématiser afin de répondre à la définition de ce qu'est un premier service.

Chez les CRDP externes questionnés, un seul, le CRDP 5, offre un premier service qui répond à la définition de ce qu'est un premier service au sens du plan d'accès : 4 rencontres d'évaluation visant à cibler les besoins de l'enfant et de la famille, PII et offre de service consécutive. Le CRDP 1 offre un premier service qui semble cohérent avec la définition toutefois, il y aurait lieu de questionner à savoir si la participation systématique à une modalité de groupe de stimulation répond au besoin prioritaire du groupe client. L'élaboration d'un PII qui s'en suit et l'évaluation des besoins pour les prochaines interventions est cependant en cohésion avec ce principe.

Quant au CRDP 3, le premier service est généralement une évaluation en orthophonie. Or, en principe, une telle évaluation a déjà été réalisée récemment par les services de première ligne. L'information recueillie dans le cadre de cette étude ne permet cependant pas de préciser si cette évaluation apporte de nouvelles informations menant à l'élaboration d'un PII. Aussi, la participation d'un technicien en service social est requise seulement si la situation familiale est précaire. Compte tenu de l'aspect multidimensionnel de la problématique de trouble primaire et persistant du langage, il serait intéressant que l'évaluation de l'orthophoniste soit complétée par une équipe multidisciplinaire et que le premier service corresponde au besoin prioritaire du groupe client.

Enfin, trois des six CRDP considèrent la rencontre d'évaluation des besoins comme étant le premier service toutefois, selon la définition du plan d'accès, cette rencontre d'évaluation ne peut, à elle seule, constituer un premier service. En effet, cette première étape est importante pour l'identification des besoins prioritaires du groupe client mais elle devrait mener à l'élaboration d'un PII. Par la suite, les services devraient commencer graduellement et se compléter au fur et à mesure que l'établissement peut les fournir.

5.1.2 Regard critique sur l'équité

La première dimension du principe d'équité concerne les critères d'admissibilité. Ces critères sont pratiquement les mêmes en ce qui a trait aux diagnostics admissibles pour l'ensemble des CRDP sauf pour les CRDP 1 et 2 qui ont élargi leurs critères à une plus grande clientèle et un CRDP qui demande un rapport d'évaluation supplémentaire en psychologie. On observe toutefois une grande variabilité des critères d'admissibilité en ce qui a trait à l'âge des enfants. En ce sens, les CRDP du Québec ne sont donc pas équitables les uns envers les autres quant à l'accès à leurs services. Une uniformisation de ces critères à l'échelle provinciale pourrait être intéressante car, tout comme le mentionnait Madame Bélanger du MSSS, « les

besoins d'un enfant ne devraient pas être différents selon sa provenance et, en ce sens, les critères d'admissibilité devraient être comparables d'une région à l'autre ».

La deuxième dimension du principe d'équité concerne la gestion de l'accès. Au CRDP InterVal, une légère variabilité entre les points de service est observée par rapport à l'établissement de la priorité des demandes. Une compréhension commune des critères pour établir les niveaux de priorité permettrait une meilleure uniformisation et par le fait même, une équité plus absolue en ce qui concerne cette dimension. Cinq des six CRDP externes questionnés ont également une compréhension semblable à celle du CRDP InterVal. Donc globalement, l'ensemble des CRDP de la province sont équitables par rapport à cette dimension, qui a d'ailleurs fait l'objet de travaux en 2008 et 2009 afin d'apporter des précisions à ces critères. Par ailleurs, il est fort étonnant de constater qu'un CRDP établit que la majorité de ses enfants sont à un niveau de priorité modéré. La gestion de l'accès pour les enfants de cette région n'est donc pas équitable par rapport à l'ensemble du Québec.

La troisième dimension touche l'offre de service de base ou, en d'autres termes, le premier service. Que ce soit parmi les différents points de service du CRDP InterVal ou à travers les différents CRDP externes, on observe une bonne variabilité quant à cette offre de service. Afin de favoriser que le premier service soit davantage équitable, il est recommandé qu'une certaine uniformisation soit réalisée, du moins au CRDP InterVal, en fonction des résultats obtenus au groupe TRIAGE. Ce point sera discuté de façon plus approfondie ultérieurement.

Enfin, tel que déjà mentionné, les données recueillies parmi les CRDP externes quant aux délais d'attente ne permettent pas d'en faire une analyse comparative donc, il serait peu opportun d'en juger l'équité. Par contre, les données recueillies au CRDP InterVal permettent de faire le constat suivant : une variabilité importante est observée au niveau des délais d'attente pour les prises en charge individuelles. Ces

prises en charge constituent parfois le premier service mais souvent, ils sont les 2e, 3e et 4e service. Les explications en ce qui a trait à cette variabilité peuvent être de plusieurs ordres : disponibilité des ressources humaines, nombres de demandes, profil de la clientèle, ressources du milieu (humaines et économiques), etc.

5.2 Analyse des résultats du groupe TRIAGE

Le but de ce projet était de définir ce que serait un premier service équitable qui réponde au besoin prioritaire du groupe client chez la clientèle de 2-7 ans ayant un trouble primaire et persistant du langage (ou une hypothèse). Le groupe d'experts a identifié un processus qui devrait être appliqué à tous les enfants de la clientèle cible. Ce processus vise à identifier le besoin prioritaire de chaque groupe client. Pour le groupe d'experts, le premier service serait équitable en ce sens que chaque enfant et/ou parent serait accueilli, évalué et aurait un PII consécutivement à cette évaluation. Aussi, chacun recevrait un service répondant à son besoin dans des délais similaires. Mais est-ce que ce premier service tel que proposé par le groupe d'experts répond bien à la définition qu'en a fait le MSSS? La réponse est oui.

En effet, dans son document « Plan d'accès aux services pour les personnes ayant une déficience – Afin de faire mieux ensemble », le MSSS spécifie que le début des services doit être réalisé en présence de l'usager ou de son représentant légal. Or, la rencontre d'accueil se fera inévitablement en présence des parents, en l'occurrence les représentants légaux et, possiblement, en présence de l'enfant. Tel que décrit par le groupe d'experts, cette rencontre d'accueil, tout comme la collecte d'informations et la période d'évaluation, devraient faire partie des activités prévues pour l'élaboration et la réalisation du plan d'intervention. Il est donc entendu que ces activités ne sont pas des mesures d'appoint ou des activités visant à juger de l'admissibilité de la demande.

Le groupe d'experts a déterminé que le début des interventions spécifiques de réadaptation devrait se faire dans un délai inférieur à 3 mois suivant le PII, ce qui implique au moins une discipline. Encore ici, ce critère va dans le sens du plan d'accès qui mentionne que les services peuvent commencer graduellement et se compléter au fur et à mesure que l'établissement peut les fournir.

Aussi, le processus tel que suggéré par la groupe d'experts, est en cohérence avec la littérature. Tout d'abord, la démarche telle que décrite permettrait à l'enfant de recevoir un premier service répondant à son besoin à l'intérieur d'un délai estimé de 6 mois (incluant accueil, évaluation et PII). La rapidité de cette offre de service répond à la préoccupation émise par Boucher et al. (2005) selon laquelle les délais d'attente des services de réadaptation auront des impacts significatifs sur plusieurs habitudes de vie, notamment la capacité de l'enfant à effectuer ses apprentissages scolaires. En effet, bien que ces auteurs n'aient pas spécifié de délais prescrits pour ne pas entraver le développement de l'enfant, il est raisonnable de dire qu'un délai de 3 mois pour le début des services et de 6 mois pour un service disciplinaire spécifique de réadaptation en déficience du langage peut être considéré comme rapide.

Aussi, un processus d'accueil et de collecte d'informations rigoureux permettront de donner de l'information rapidement aux parents et de relever leurs attentes. Pour répondre au manque d'information des parents concernant la dysphasie tel que relevé par la littérature (Michallet et al., 2003), il serait intéressant que le processus d'accueil aborde notamment ce sujet.

De plus, le fait qu'une évaluation interdisciplinaire précoce guide l'élaboration du PII rejoint les propos de Rechetnikov et Maitra (2009) qui, dans leur méta-analyse, soulevait l'importance d'avoir des interventions d'une équipe multidisciplinaire. Dans leurs écrits, Boucher et al (2005) font également état de l'impact multidimensionnel du trouble de langage. L'évaluation interdisciplinaire permettra donc une compréhension globale de la problématique de l'enfant.

Ce nouveau processus suggéré par le groupe d'experts viendrait combler certaines lacunes présentes actuellement dans les établissements de réadaptation. Il convient notamment de parler de précocité d'intervention : si certains établissements évaluent leur niveau de priorité différemment des autres ou encore offrent seulement une rencontre d'évaluation des besoins sans offrir de services consécutivement à cette rencontre, le développement de l'enfant peut être affecté par ce manque de précocité. Or, le processus suggéré assure à l'enfant de recevoir des interventions directement reliées à son besoin prioritaire à l'intérieur d'un délai de 6 mois. Aussi, ces interventions seraient spécifiquement reliées à la problématique propre à l'enfant et à ses parents de par l'évaluation interdisciplinaire réalisée. Or, certaines offres de service de base semblent uniformes pour tous les enfants. Il y a lieu de se questionner si ces offres de service uniques répondent bien au besoin spécifique de chacun.

Revenons maintenant au groupe TRIAGE. Après avoir fait consensus sur les étapes du premier service, le groupe d'experts a remarqué que le processus identifié ressemble en tout point au processus de PII qui vient tout juste d'être révisé au CRDP InterVal. Cette démarche est actuellement en voie d'actualisation auprès des équipes et a été ciblé comme l'un des objectifs prioritaires d'amélioration de l'établissement. De plus, la volonté du CRDP InterVal d'harmoniser les pratiques l'a également amené à faire de l'élaboration des programmations clientèle, une autre de ses priorités en termes d'objectif d'amélioration. Au moment où le groupe TRIAGE était effectué, le comité de travail sur la programmation en était à l'étape de définir ses activités pour répondre aux objectifs identifiés.

Il est fort intéressant de relever qu'il y a un point de convergence cohérent entre l'application du plan d'accès, la démarche d'actualisation des PII et l'élaboration de la programmation clientèle auprès des enfants ayant un TPL.

5.3 Forces de l'étude

Certains éléments contribuent à la justesse de cette étude et méritent d'être mis en évidence. Dans un premier temps, il convient d'en mentionner la pertinence. Celle-ci origine du besoin émis par différents acteurs (intervenants, coordonnateurs cliniques et chefs de programme) d'harmoniser l'offre de service de base afin de répondre aux besoins des usagers tout en ayant un souci d'équité.

La définition du principe d'équité telle que décrite dans le document du plan d'accès était plutôt vague et laissait place à interprétation. La consultation de Madame Jocelyne Bélanger, personne-ressource concernant le plan d'accès au MSSS a permis d'avoir une définition plus juste de ce principe. L'utilisation de cette deuxième source d'information représente une force de cette étude.

De plus, une triangulation des sources de données quant à l'identification des besoins prioritaires (étude de dossiers cliniques, groupe de discussion, recension des écrits) a été réalisée. La diversité des sources contribue à améliorer la validité et la crédibilité des résultats. Par ailleurs, la taille de l'échantillon pour l'étude de dossiers était suffisamment élevée pour permettre une certaine robustesse des données extraites. De plus, les participants au groupe de discussion étaient tous des experts reconnus auprès de la clientèle cible.

Aussi, le taux de participation élevée des participants interpellés pour répondre aux questionnaires (83 %), au groupe de discussion (100 %) et au groupe TRIAGE (86 %) constitue une autre force de l'étude.

Enfin, la qualité de l'information recueillie au groupe TRIAGE est directement reliée à la compétence des participants, à leur représentativité et à leur crédibilité (Gervais & Pépin, 2002). Or, les mêmes personnes reconnues pour leur expertise lors du groupe de discussion y étaient présentes. De plus, la présence de la gestionnaire du

plan d'accès, du chef de service à la direction et l'expertise ainsi que du chef de programme de Drummondville a eu pour effet d'élargir les champs de compétences et la représentativité des acteurs ainsi que d'ajouter de la crédibilité à la démarche.

5.4 Limites de l'étude

Cette étude comporte également certaines limites dont il convient de tenir compte.

Tout d'abord, la définition du concept d'équité est basée en partie par la littérature mais également sur l'information obtenue de la personne ressource du MSSS. Cette information est jugée de qualité vu le niveau de compétence de la personne interrogée par rapport au sujet toutefois, cette présomption peut entraîner un biais d'élite qui consiste à surestimer l'importance des données provenant de personnes bien informées. Il aurait donc été intéressant de procéder à une validation de cette définition par d'autres experts.

En ce qui concerne l'analyse des besoins, un biais de sélection peut être présent dû au fait que l'échantillon a été constitué uniquement de la clientèle provenant du point de service de Shawinigan. Hors, le niveau socio-économique de ce territoire est plus faible que dans les autres territoires ce qui pourrait influencer la nature des besoins de cette clientèle, étant que les milieux à faible revenu ainsi que la faible scolarisation des parents sont reconnus comme étant des facteurs de risque (CRDP Bouclier, 2008). Ce fait limite donc la généralisation des résultats. Par contre, cette lacune a été en partie compensée par la participation d'intervenants des points de service de Trois-Rivières et Victoriaville au groupe de discussion.

Bien que le groupe de discussion présente de nombreux avantages, il présente également certaines faiblesses. Dans ce cas-ci, chaque participant n'a pas donné son opinion à chacune des questions posées, ce qui limite la généralisation des résultats et oblige l'évaluateur à être prudent dans leur interprétation. Un fait pourrait expliquer

cette inhibition : le groupe de discussion n'était pas homogène. Il y avait des acteurs de différents niveaux hiérarchiques, ce qui a pu rendre certains participants plus réticents à exprimer leurs opinions. Aussi, certains individus semblaient avoir plus de facilité que d'autres à s'exprimer. Autre limite : puisqu'un seul groupe de discussion a été tenu dans cette étude, on ne peut conclure à la saturation des données. Finalement, l'animateur a pris soin de ne tenir aucun propos ou opinion personnelle pendant le groupe toutefois, il a pu involontairement influencer les résultats par sa communication non-verbale en approuvant certaines réponses des participants (Gauthier, 2010).

Comme il l'a été mentionné, la triangulation des données a permis d'améliorer la validité des résultats concernant les besoins prioritaires toutefois, la littérature disponible concernant les besoins des enfants ayant un TPL était très mince. Plus spécifiquement, la littérature concernant les besoins prioritaires des enfants en attente de réadaptation était inexistante, ce qui représente une limite. C'est pourquoi l'étude de dossiers a été jugée pertinente afin de recueillir de l'information rétrospective provenant des parents, au moment précis où ils étaient en attente de réadaptation. Malheureusement, l'information disponible concernait uniquement les attentes des parents et les impacts du trouble de langage sur les habitudes de vie. Le fait que les parents n'aient pas été questionnés spécifiquement quant à leur besoin prioritaire constitue une limite de l'étude.

Enfin, le groupe TRIAGE a beaucoup d'avantages cependant, tout comme le groupe de discussion, il présente l'inconvénient qu'à la phase de production interactive, les personnes doivent être habilitées à s'exprimer en groupe (Gervais & Pépin, 2002). Or, toutes les personnes présentes ne se sont pas exprimées avec la même vigueur malgré les efforts de l'animatrice pour solliciter leur participation. Heureusement, seulement quelques personnes se sont ainsi peu exprimées.

5.5 Pistes pour les prochaines avenues

Les travaux réalisés dans le cadre de ce projet serviront de pistes d'action pour l'amélioration des services auprès de la clientèle en déficience du langage. Comme le résultat est un processus, celui-ci demeure assez large car les activités relatives à chacune des étapes n'ont pas été définies de façon exhaustive. La description des activités relatives à chacune de ces étapes reste donc à définir si la proposition du groupe d'experts est retenue. Dans un tel cas, la première question à se poser serait : Quelle instance sera responsable de l'élaboration de chacune des étapes? Aussi, souhaite-t-on harmoniser l'ensemble des processus d'accueil à travers tous les points de services? Quels seront les outils utilisés pour la collecte d'informations? Devrait-on harmoniser les différents services offerts dans tous les points de service (par exemple : groupes d'intervention en orthophonie)?

Concernant les prochaines avenues de recherche, il serait intéressant d'évaluer de façon plus précise, les besoins prioritaires du groupe client en attente de service de réadaptation auprès des parents. Aussi, l'évaluation de la satisfaction des parents dont les enfants auront bénéficié des services suivant le processus proposé, serait une démarche intéressante dans une perspective d'amélioration continue de la qualité.

Enfin, la réponse aux besoins des enfants et des parents est souvent modulée selon les services en place propres à chaque établissement et la richesse relative du milieu. Une étude approfondie des profils clientèle des différentes régions et des ressources du milieu (partenaires) pourrait être intéressante afin d'évaluer dans quelle mesure les ressources humaines en place dans chacune des régions sont équitables en fonction des besoins de sa clientèle.

6. CONCLUSION

Ce projet a permis de dégager certains constats par rapport aux services offerts auprès de la clientèle ayant un TPL non seulement au CRDP InterVal mais également dans les établissements de réadaptation québécois :

- Peu d'établissements offrent un premier service tel que défini par le plan d'accès du MSSS (2008);
- Peu d'établissements offrent un premier service en fonction du besoin prioritaire du groupe client;
- On observe une grande variabilité et un manque d'harmonisation dans les dimensions du principe d'équité, notamment au niveau du type de service offert.

Cette étude a permis d'établir un processus de prise en charge pour la clientèle ayant un TPL qui soit équitable pour tous, tout en répondant aux besoins spécifiques et uniques de chacun. Des discussions au sein de la gestionnaire du plan d'accès, du gestionnaire à la qualité et l'expertise ainsi que des gestionnaires de programme et coordonnateurs cliniques auprès de cette clientèle sont prévues afin d'en évaluer l'applicabilité dans les divers points de service. Aussi, consécutivement à ce projet, le CRDP InterVal s'est engagé auprès de l'agence de santé et des services sociaux à atteindre une cible de 90% par rapport au premier service offert en déficience du langage.

La collaboration de Madame Bélanger du MSSS ainsi que des divers établissements de réadaptation du Québec à ce projet démontre l'importance qu'accorde le réseau à partager ses savoirs et ses expertises afin de contribuer à l'amélioration des pratiques en matière de réadaptation. Certains de ces collaborateurs ont démontré leur intérêt face aux résultats de ce projet, dont la personne ressource du MSSS. Les résultats de cette étude pourraient donc entraîner certaines réflexions et avoir une portée ailleurs qu'au CRDP InterVal.

Les établissements de réadaptation du Québec font face à des défis de taille présentement. Offrir des services de réadaptation dans des délais rapides, en assurant une continuité et une complémentarité des services dans un contexte de restriction budgétaire et de pénurie de ressources nous force tous à questionner nos pratiques. Ces questionnements entraînent souvent des changements de pratique dont l'enjeu est de concilier la satisfaction des besoins des usagers, l'équité, l'efficience des ressources et l'utilisation des données probantes. Ces défis face au changement nécessitent la mobilisation de tous les acteurs, tant d'un point de vue administratif que clinique. La participation de directeurs, gestionnaires, professionnelle à la direction de la qualité et de l'expertise, coordonnateurs cliniques et intervenants du CRDP InterVal témoigne de la volonté de ses membres d'améliorer ses services dans un constant souci du bien-être de sa clientèle.

BIBLIOGRAPHIE

1. Association des établissements de réadaptation en déficience physique du Québec, (2008). *Plan d'accès aux services pour les personnes ayant une déficience – Guide d'interprétation*.
2. Beaulieu, L. et Buttiens, B. (2005). Trouble primaire du langage/dysphasie : une définition actualisée, une démarche novatrice et des outils cliniques. Fréquences, 17 (3), 8-12.
3. Boucher, N., Fougeyrollas, P., Levesque,P. et Roy, K. (2005). *Les délais d'attente et leur impact en matière de réadaptation spécialisée.*
4. Centre de réadaptation physique Le Bouclier (2008). *Programmation en déficience du langage jeunesse – Guide clinique à l'intention des intervenants et des gestionnaires.*
5. Fougeyrollas, P., Cloutier, R., Bergeron, H., Côté, J. et St-Michel, G. (1998). *Classification québécoise processus de production du handicap*. Québec : Réseau international sur le processus de production du handicap (RIPPH)/SCCIDIH.
6. Gauthier, B., (2010). *Recherche sociale : de la problématique à la collecte de données.* Presses de l'Université du Québec. 5e édition.
7. Gervais, M. et Pépin, G., (2002). *TRIAGE: A new group technique gaining recognition in evaluation.* Evaluation Journal of Australasia, 2, (2), 45-49.
8. Law, J., Garrett, Z., et Nye, C., (2004). *The efficacy of treatment for children with children with developmental speech and language delay/disorder: a meta-analysis.* Journal of speech, language and hearing research, 47, 924-943.
9. Law, J., Garrett, Z. et Nye C., (2005). *Speech and language therapy interventions for children with primary speech and language delay or disorder (Review),* The Cochrane collaboration
10. Markham, C., Darren V. L., Gibbard, D. et Dean, T., (2009). *Children with speech, language and communication needs: their perceptions of their quality of life.* International Journal of Disorders of Language and Communication, 44 (5), 748-768.
11. Michallet, B., Boudreault, P., Théolis, M. et Lamirande, K., (2003). *Dysphasie et fonctionnement familial : des parents font part de leurs perceptions. Résultats préliminaires. Ses yeux parlent 16 (1), 1-13.*
12. Miles, M. B. et Huberman, M. A. (2003). *Analyse des données qualitatives.*(Trad. Par M.H. Rispal). Paris : De Boeck (1re éd. 1994).
13. Ministère de la santé et des services sociaux, (2008). *Plan d'accès aux services pour les personnes ayant une déficience – Afin de faire mieux ensemble*. Les Publications du Québec.
14. Rapport annuel du CRDP InterVal 2009-2010.
15. Rechetnikov, RP. et Maitra, K., (2009). *Motor impairments in children associated with impairments of speech or language : a meta-analytic review of research literature.* The American Journal of Occupational Therapy, 63(3), 255-263.

ANNEXE A
GUIDE D'ENTREVUE TÉLÉPHONIQUE

Bonjour Madame Bélanger,

Tel que mentionné dans mon courriel, je suis étudiante à la maîtrise et je m'intéresse au plan d'accès dans le cadre de mon essai synthèse, plus particulièrement à la notion de premier service ainsi qu'aux principes de satisfaction des besoins et d'équité. Le principe d'équité, tel que défini dans le plan d'accès, m'ont amené certains questionnements dont je souhaiterais discuter avec vous.

Selon le principe d'équité, les conditions d'accès aux services doivent être comparables d'une région à l'autre, tant sur le plan de la gestion de l'accès (établissement de la priorité des demandes, gestion de la liste d'attente, etc.) que sur le plan des délais d'attente pour l'obtention des services.

Concernant la gestion de l'accès, que voulez-vous dire par etc.?

Par exemple, diriez-vous que le principe d'équité devrait s'appliquer au type d'offre de service?

Devrais-t-il y avoir une même offre de service de base?

Est-ce que les critères d'admissibilité devraient être comparables?

Est-ce que la fréquence d'interventions devrait être équitable?

ANNEXE B

LETTRE ENVOYÉE AUX RÉPONDANTS DU QUESTIONNAIRE ÉCRIT

QUESTIONNAIRE S'ADRESSANT AUX COORDONNATEURS CLINIQUES OU AUX GESTIONNAIRES DES PROGRAMMES DE DÉFICIENCE DU LANGAGE DANS LES CENTRES DE RÉADAPTATION EN DÉFICIENCE PHYSIQUE

Bonjour!

Je me nomme Rina Dupont et je suis coordonnatrice clinique au programme de déficience du langage du CRDP InterVal (point de service Shawinigan). Je suis étudiante à la maîtrise en pratiques de la réadaptation de l'Université de Sherbrooke. Dans le cadre de mon essai synthèse, je m'intéresse à la problématique des listes d'attente et plus particulièrement, à la notion de premier service telle que définie par le plan d'accès.

La clientèle ciblée par mon projet est les enfants de 3-7 ans ayant un trouble primaire et persistant du langage (ou une hypothèse). Le but de mon projet est de réaliser une analyse des besoins afin d'identifier le premier service qui permettrait de répondre aux deux premiers principes du plan d'accès qui sont : la satisfaction des besoins des personnes ayant une déficience et de leur famille ainsi que l'équité des conditions d'accès aux services. Selon ce principe d'équité, « les conditions d'accès aux services doivent être comparables d'une région à l'autre, tant sur le plan de la gestion de l'accès (établissement de la priorité des demandes, gestion de la liste d'attente, etc.) que sur le plan des délais d'attente pour l'obtention des services » (MSSS, 2008).

Le présent questionnaire vise à connaître les critères de gestion de l'accès ainsi que l'offre de service offerte dans les établissements de réadaptation en déficience physique du Québec desservant cette même clientèle. Je vous sollicite en tant que personne ressource responsable de la coordination des services et/ou de l'accès aux services en déficience du langage dans votre établissement. Votre collaboration est précieuse afin de nous aider à mieux satisfaire les besoins de notre clientèle tout en étant équitable dans notre offre de services. Il est possible que je vous contacte par téléphone par la suite afin de clarifier des éléments de réponse si nécessaire.

Cette collecte d'informations est confidentielle et ne sera utilisée qu'aux fins de ce projet. Si toutefois les résultats de mon essai peuvent être utiles à votre établissement, il me ferait grand plaisir de vous les faire parvenir. Pour plus de renseignements, vous pouvez me contacter par courriel au rina_dupont@ssss.gouv.qc.ca ou par téléphone au (819) 537-5005 poste 171 ou (819) 378-4083 poste 1448.

Merci de votre collaboration à ce projet!

Rina Dupont, ergothérapeute
Coordonnatrice clinique en déficience du langage et coordonnatrice Planète au CRDP InterVal

ANNEXE C

QUESTIONNAIRE ÉCRIT

1. Quels sont vos critères d'admission pour l'ensemble de la clientèle présentant un trouble primaire et persistant du langage (ou une hypothèse) au programme de déficience du langage?

2. À l'analyse de la demande, quels sont vos critères pour déterminer son niveau de priorité (urgent, élevé ou modéré) en lien avec le plan d'accès?

3. Quel est le premier service offert généralement au groupe client (usager-parents) répondant au plan d'accès?

4. Comment procédez-vous pour attribuer ce premier service?

5. Est-ce que vos listes d'attente dans les différents services sont importantes (délai moyen, nombre d'enfants)?

6. En 2009, un groupe de travail a apporté des précisions sur les critères de priorité tel que décrits par le plan d'accès (fiche descriptive #3.6 – Niveau de priorité). Selon cette fiche, l'établissement peut déterminer une hiérarchisation des demandes de niveau modéré à partir de critères qu'il se fixe. Dans votre établissement, avez-vous des critères pour prioriser les usagers, que ce soit pour le 1er, 2^{e} ou 3^{e} service et ce, autant pour les usagers de niveau de priorité élevé ou modéré?

7. Autres commentaires / Remarques

ANNEXE D
MATRICE COLLECTE DE DONNÉES AUPRÈS DU CRDP INTERVAL

QUESTION	Trois-Rivières	Shawinigan	Victoriaville	Drummondville
Quels sont vos critères d'admission pour l'ensemble de la clientèle présentant un TPL?				
À l'analyse de la demande, quels sont vos critères pour déterminer son niveau de priorité (urgent, élevé ou modéré) en lien avec le plan d'accès?				
Quel est le premier service offert généralement au groupe client (usager-parents) répondant au plan d'accès?				
Comment procédez-vous pour attribuer ce premier service?				
Est-ce que vos listes d'attente sont importantes (délai moyen, nombre d'enfants)?				
Dans votre établissement, avez-vous des critères pour prioriser les usagers, que ce soit pour le 1er, 2e ou 3e service et ce, autant pour les usagers de niveau de priorité élevé ou modéré?				

ANNEXE E

MATRICE COLLECTE DE DONNÉES AUPRÈS DES CRDP EXTERNES

QUESTION	CRDP 1	CRDP 2	CRDP 3	CRDP 4	CRDP 5	CRDP 6
Quels sont vos critères d'admission pour l'ensemble de la clientèle présentant un TPL?						
À l'analyse de la demande, quels sont vos critères pour déterminer son niveau de priorité (urgent, élevé ou modéré) en lien avec le plan d'accès?						
Quel est le premier service offert généralement au groupe client (usager-parents) répondant au plan d'accès?						
Comment procédez-vous pour attribuer ce premier service?						
Est-ce que vos listes d'attente sont importantes (délai moyen, nombre d'enfants)?						
Dans votre établissement, avez-vous des critères pour prioriser les usagers, que ce soit pour le 1er, 2e ou 3e service et ce, autant pour les usagers de niveau de priorité élevé ou modéré?						

ANNEXE F

MATRICE D'ANALYSE EN FONCTION DES 4 DIMENSIONS DE L'ÉQUITÉ

	Critères d'admissibilité	Gestion de l'accès	Offre de service de base	Délais d'attente
Convergence				
Divergence				
Singulier (aperçu 1 fois)				

ANNEXE G

GUIDE D'ENTREVUE DU GROUPE DE DISCUSSION

INTRODUCTION

- Présentation de l'animateur et des co-animateurs
- Présentation de l'étude :
    - Problématique
    - Objectifs
    - Lien de l'étude avec le projet organisationnel du CRDP InterVal
    - Étapes du projet
    - Rôle du comité de programmation
- Information sur l'enregistrement
- Présentation du déroulement du groupe et des thèmes de discussion
- Vérification des questions des participants avant de commencer

DISCUSSION

- Question 1 :

  Selon votre expérience, quelles sont les attentes des parents lorsqu'ils sont référés au CRDP InterVal?

- Question 2:

  D'après vous, quels sont les besoins prioritaires de l'enfant et de sa famille qui sont en attente d'un premier service au CRDP InterVal?

- Question 3:

  Selon votre expérience clinique, lorsque les enfants font leur entrée dans nos services, quelles sont les habitudes de vie de l'enfant et de sa famille qui sont le plus perturbées?

ANNEXE H

GRILLE DE CODIFICATION MIXTE

ATTENTES DES PARENTS

Langage	Comportement	Cognitif	Moteur	Autres

IMPACTS SUR LES HABITUDES DE VIE

Communi-cation	Relations interperson-nelles	Soins personnels	Déplace-ments	Éducation	Vie communa utaire	Responsa-bilités	Autres

ANNEXE I

GRILLE DE CODIFICATION INDUCTIVE (BESOINS PRIORITAIRES)

Accueil	Information/ Counseling	Stimulation	Accessibilité

ANNEXE J

DESCRIPTION DE LA PROCÉDURE DU GROUPE TRIAGE

Définition

TRIAGE (Technique de Recherche d'Information par Animation d'un Groupe d'Expert) est une méthode utilisée pour collecter de l'information dans le but d'obtenir un consensus de groupe. Le but de cette technique est de fournir de l'information de qualité rapidement et efficacement pour aider à la prise de décision.

TRIAGE se déroule en 2 phases. La première phase de production individuelle est suivie de la phase de production interactive qui consiste en une session de groupe basée sur l'interaction entre les participants qui sont accompagnés d'un important support visuel.

Phase 1 : Production individuelle

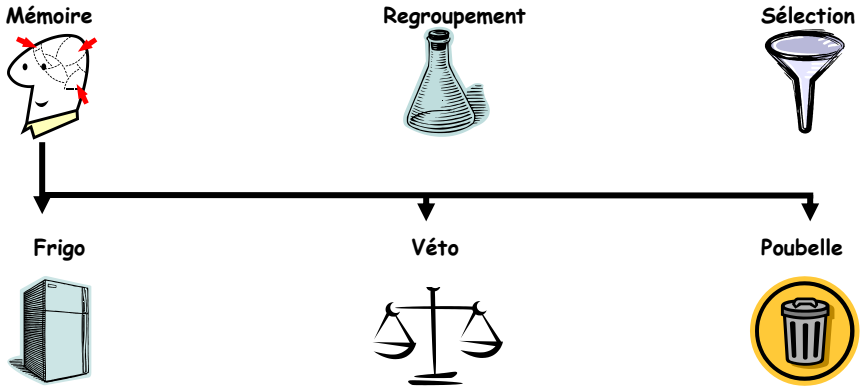
- Lire les documents reçus :
  - Plan d'accès…qui es-tu?
  - Les besoins prioritaires du groupe client chez la clientèle 3-7 ans ayant un trouble primaire et persistant du langage.
  - Et maintenant, si on jasait équité!

  Ces 3 documents servent de base d'informations pour vous permettre de répondre à la question d'évaluation. Dans le document concernant l'équité, une attention particulière doit être portée à la section **« offre de service de base (premier service)»** puisque celle-ci fait particulièrement l'objet de la question d'évaluation. Les autres sections sont un complément d'informations pour comprendre la réalité des milieux, en lien avec la mise en œuvre de ce premier service.
- Répondre par un maximum de 5 items à la question d'évaluation sur le formulaire (feuille bleue) prévu à cet effet.
- Retourner le formulaire complété à Rina Dupont (Nicolas-Perrot) au plus tard le 30 mars 2011.
- La production individuelle de vos réponses dans les délais prévus est nécessaire à la poursuite des travaux.

Phase 2 : Production interactive

- Session de groupe qui se tiendra le 4 avril 2011 de 13h15 à 14h45 à la salle de conférence 142A du Centre administratif (Nicolas-Perrot).
- Objectif : Identifier par consensus quel serait le premier service équitable qui réponde aux besoins prioritaires de la clientèle 3-7 ans ayant un trouble primaire et persistant du langage.

- Rina Dupont assurera l'animation du groupe. Elle aura pour mandat de faciliter les discussions vers l'obtention d'un consensus en suivant une procédure structurée.
- La discussion sera facilitée par un support visuel au mur (voir ci-dessous) et une procédure structurée qui vous seront expliqués lors de la rencontre.



MÉMOIRE (10-15 minutes)

- Banque de tous les items de la phase de production individuelle retranscrits et numérotés.
- Vérification de la compréhension de chacun des items.
- Si les participants sont en accord pour éliminer un item particulier il est mis directement à la poubelle.

REGROUPEMENT (20-25 minutes)

- Les items ayant été retenus sont discutés.
- Les items ayant une signification similaires sont regroupés et le libellé le plus précis est retenu (on en crée un autre au besoin)
- Si un item contient plus d'une idée, il est divisé car chacun ne doit référer qu'à un seul concept.
- De nouveaux items peuvent être proposés.

FRIGO

- Utilisé pour retirer temporairement un item qui pose des difficultés afin qu'il soit rediscuté plus tard.

VÉTO

- Si après une seconde discussion, un consensus n'est toujours pas obtenu, l'item est placé dans cette section où il sera soumis à un autre groupe de discussion TRIAGE ou à des experts reconnus en le domaine.

POUBELLE

- Pour mettre les items que les participants sont en accord pour éliminer.

SÉLECTION (25-30 minutes)

- Choix final de l'item le plus significatif pour les participants.

ANNEXE K

QUESTION D'ÉVALUATION

**** ATTENTION : IL EST IMPORTANT D'AVOIR LU LES DOCUMENTS SUIVANTS AVANT DE RÉPONDRE À LA QUESTION:**

- Plan d'accès… qui es-tu?
- Les besoins prioritaires de la clientèle enfant (3-7 ans) ayant un trouble primaire et persistant du langage
- Et maintenant, si on jasait équité!

Puis, vous devez répondre à LA GRANDE QUESTION :

« Selon vous, quel serait un premier service équitable qui réponde aux besoins prioritaires du groupe client chez la clientèle 3-7 ans ayant un trouble primaire et persistant du langage (ou une hypothèse)? »

Note : Vous pouvez produire jusqu'à 5 réponses.

S.v.p. retourner ce formulaire complété à Rina Dupont (Nicolas-Perrot) au plus tard le 30 mars 2011 (par courrier ou par fax au 819-693-0045). Merci!

ANNEXE L

PLAN D'ACCÈS…QUI ES-TU?

Le plan d'accès fait parti de notre langage depuis son implantation débutée en 2008. Mais au fait, connaissons-nous vraiment les tenants et aboutissants du plan d'accès? Ce document est un résumé des objectifs, des principes et des standards du plan d'accès qui permettra une meilleure prise de décision quant à la définition de ce que serait un premier service équitable, qui réponde au besoin prioritaire du groupe client.

Objectifs

- Assurer aux personnes ayant une déficience un accès aux services dont elles ont besoin dans des délais raisonnables;
- Optimiser et harmoniser les processus, la gestion de l'accès aux services et l'organisation des services.

Principes du plan d'accès

Le plan d'accès se veut dynamique et évolutif. Il vise l'amélioration continue de l'accessibilité aux services et s'exprime à travers divers principes :

- La satisfaction des besoins des personnes ayant une déficience et de leur famille
- L'équité
- L'intégration et la complémentarité des services
- La mobilisation de tous les acteurs
- Une approche rigoureuse de gestion de l'accès
- L'utilisation des données probantes

Dans le cadre de nos travaux, je souhaite attirer votre attention sur les principes suivants :

- **La satisfaction des besoins des personnes ayant une déficience et de leur famille**

Les personnes ayant une déficience et leur famille nécessitent des services variés à différents moments de leur vie. Ces services doivent être offerts sur leur territoire et être accessibles dans des délais raisonnables afin de leur éviter tout préjudice.

- **L'équité**

Les conditions d'accès aux services doivent être comparables d'une région à l'autre, tant sur le plan de la gestion de l'accès (établissement de la priorité des demandes, gestion de la liste d'attente, etc.) que sur le plan des délais d'attente pour l'obtention des services.

Afin de préciser davantage le principe d'équité, une personne du MSSS, responsable de l'implantation du plan d'accès, a été consulté. Selon elle, les

besoins d'un enfant ne devraient pas être différents selon sa provenance et, en ce sens, les critères d'admissibilité devraient être comparables d'une région à l'autre. Aussi, elle reconnaît que l'offre de service de base devrait également être comparable selon la clientèle cependant, le MSSS n'a pas statué sur ce que devrait être cette offre de service. Quant à l'offre de service globale, la réponse aux besoins sera modulée selon les services en place propres à chaque établissement et la richesse relative du milieu, donc selon les ressources disponibles.

Qu'est-ce qui est considéré comme étant le début des services?
Le début des services est marqué par une première intervention en présence de l'usager. Par «intervention en présence de la personne», il faut comprendre une participation active de l'usager ou de son représentant légal à la première rencontre d'intervention. Cette première rencontre d'intervention peut :

- être jumelée à une rencontre de cueillette d'informations visant à préciser les besoins et déterminer les objectifs du plan d'intervention de l'usager;
- s'effectuer en présence physique ou par l'entremise de moyens technologiques (visioconférence ou conférence téléphonique). Toutefois, l'utilisation de tels moyens doit pallier l'impossibilité de l'usager d'être présent physiquement;
- s'effectuer en l'absence de l'usager ou de son représentant légal uniquement s'il s'agit d'une situation d'urgence et que le service doit être organisé rapidement.

Cette première intervention fait partie des activités prévues pour l'élaboration et la réalisation du plan d'intervention. Elle exclut par conséquent les mesures d'appoint offertes pour minimiser les préjudices que pourrait entraîner la période d'attente ou les activités faites pour juger de l'admissibilité de la demande.

Par ailleurs, les services peuvent commencer graduellement, bien qu'ils doivent se compléter au fur et à mesure que l'établissement peut les fournir. Par exemple, pour des besoins nécessitant plusieurs intervenants de disciplines différentes, une discipline peut débuter et ensuite les autres s'ajouteront dans des délais qui ne doivent pas compromettre l'efficacité et l'efficience du plan d'intervention. Également, les premiers services offerts peuvent être d'intensité moindre et s'intensifier progressivement par la suite.

Références

1. Association des établissements de réadaptation en déficience physique du Québec, (2008). *Plan d'accès aux services pour les personnes ayant une déficience – Guide d'interprétation*.
2. Ministère de la santé et des services sociaux, (2008). *Plan d'accès aux services pour les personnes ayant une déficience – Afin de faire mieux ensemble*. Les Publications du Québec.

ANNEXE M

ET MAINTENANT, SI ON JASAIT ÉQUITÉ!

Équité au niveau de…	Ce qui se fait au CRDP InterVal (4 répondants)	Ce qui se fait chez les CRDP externes (6 répondants)
Critères d'admissi-bilité	Les enfants de 0-17 ans présentant un trouble primaire et persistant du langage ou une hypothèse de trouble primaire et persistant du langage dans les sphères expressive ou expressive et réceptive. La référence doit être accompagnée d'un rapport d'un orthophoniste concluant à ce diagnostic ou cette hypothèse. *Précisions apportées par un point de service : Pour les enfants d'âge préscolaire, un suivi en première ligne doit avoir été réalisé au préalable. Pour les enfants d'âge scolaire, la déficience doit amener des incapacités significatives et persistantes qui ont un impact sur la réalisation d'une ou plusieurs habitudes de vie autre que l'école. Si l'impact est uniquement au niveau des apprentissages scolaires, la demande est refusée et retourner au milieu scolaire.*	Presque tous les CRDP acceptent le diagnostic ou l'hypothèse d'un trouble primaire et persistant du langage par une orthophoniste mais pas à tout âge. L'hypothèse de TPL n'est parfois plus admissible après 6 ans dans un cas. Un CRDP demande également un rapport en psychologie pour statuer que l'intelligence de l'enfant se situe dans les normes. Pour les enfants de 3 ans et moins, un établissement demande à documenter la résistance à l'intervention. Deux CRDP ont élargi leurs critères d'admissibilité aux diagnostics de trouble du langage l'un acceptant la coexistence de certains syndromes et l'autre acceptant les diagnostics suivants : trouble morphosyntaxique, pragmatique, phonologique ou de compréhension et trouble d'accès lexical. Ce même CRDP accepte également, pour les 0-5 ans, les diagnostics de : retard sévère de développement du langage. Les troubles de langage associés à un diagnostic de TED ne sont généralement pas admissibles. La clientèle admissible diffère cependant au niveau de l'âge variant entre 0-6 ans, 0-12, 0-13 et 0-21 ans.
Gestion de l'accès	Aucune demande n'est jugée urgente. Un point de service base son niveau de priorité en fonction de l'âge : 0-6 ans : élevé, plus de 6 ans : modéré. Un autre point de service attribue <u>toujours</u> aux enfants de 6 ans et moins le niveau élevé. Pour les enfants en haut de 6 ans, ils ont un niveau modéré à moins que certaines habitudes de vie soient perturbées et nécessitent alors un niveau élevé. Dans un autre point de service, on mentionne que la <u>grande majorité</u> des clients âgés de moins de 6 ans sont jugés de niveau élevé. Pour les enfants de plus de 6 ans, la majorité des cas sont classés modérée mais certain peuvent aussi être classé de priorité élevée à la lumière des informations reçues pour identifier le degré de compromission et d'urgence. *NOTE : Info manquante de l'un des points de service.*	Aucune demande n'est jugée urgente. La plupart des CRDP ont comme critère principal l'âge de l'enfant pour déterminer le niveau de priorité de la demande soit : - Élevé pour les 0-6 ans (un CRDP apporte une nuance en mentionnant « avec risque de compromission du développement ». Ce même CRDP précise que la demande est jugée élevée lorsque l'entrée scolaire sera réalisée dans un délai de 1 an. - Modéré pour les 6-12 ans (à moins que la situation de l'enfant ne requiert un niveau de priorité élevé). Toutefois, un CRDP se distingue en évaluant la plupart de ses demandes à un niveau de priorité modéré à moins qu'une grave problématique nécessite une intervention à l'intérieur de 90 jours.

Offre de service de base (premier service)	À Trois-Rivières et Drummondville, le premier service se ressemble : deux rencontres d'évaluation sont réalisées par les services suivants : service social, ergothérapie et orthophonie. De ces rencontres découlent un plan d'intervention. Dans l'un des cas, les objectifs sont travaillés par les parents dans l'attente de services et dans l'autre, des modalités d'intervention de groupe sont prévues à l'intérieur d'un délai de 6 mois. À Victoriaville et Shawinigan, le fonctionnement se ressemble : une rencontre préliminaire est d'abord réalisée afin de déterminée l'orientation des services (cette rencontre ne constitue pas le premier service au sens du plan d'accès). À Shawinigan, le premier service peut être : - groupe d'intervention en orthophonie ou ergothérapie (souvent); - bloc d'interventions en psychoéducation (souvent) - évaluation et recommandations en ergothérapie (plus rarement) À Victoriaville, le premier service est actuellement une prise en charge immédiate en orthophonie pour un premier bloc d'interventions de 6 mois avec évaluation des besoins en ergothérapie. En situation de pénurie de ressource en orthophonie, l'évaluation en ergothérapie constitue le premier service.	Le premier service offert est très variable selon les CRDP aussi, une description plus exhaustive en sera faite étant donné que l'offre de service de base (premier service) constitue l'objet premier de nos travaux. **CRDP 1** : - Groupe de stimulation à la communication pour la majorité (3 niveaux selon le fonctionnement langagier – animé par l'éducatrice spécialisée, l'orthophoniste observe pour orienter la suite de la réadaptation → PII) - Groupe de communication totale - Suivi individuel dans certaines situations (ex : difficulté de comportement). Les besoins de l'enfant ont été préalablement identifiés à partir de l'évaluation de l'orthophoniste référent (1ère ligne) et d'une collecte de données effectuée par le coordonnateur clinique et le travailleur social de l'équipe. **CRDP 2** : Rencontre pour l'identification des besoins et la cueillette environnementale. **CRDP 3** : Évaluation en orthophonie en général. Il peut arriver, si la situation familiale est précaire, que ce soit le technicien en travail social qui soit impliqué en premier. **CRDP 4** : Une rencontre des parents avec la travailleuse sociale du programme pour rassembler les informations pertinentes ainsi que faire la passation du questionnaire de la Mesure des Habitudes de Vie (MHAVIE) afin d'établir les besoins en fonction des habitudes de vie. Selon les besoins, celui-ci sera référé pour une rencontre-consultation dans les diverses disciplines (orthophonie, ergothérapie, psychologie, éducation spécialisée). Cette rencontre peut mener à une évaluation et des recommandations si jugées nécessaire. **CRDP 5** : - Temps 1 : représente 4 rencontres avec 2 intervenants dont un(e) orthophoniste. Le but de ces rencontres sont de mieux connaître les besoins de l'enfant et de la famille afin d'établir le plan d'intervention et de commencer à outiller les parents pour la stimulation de leur enfant (à partir de la préoccupation principale identifiée par le(s) parent(s). - Temps 2 : les parents et les enfants bénéficient d'un groupe correspondant à leur besoins :

		socialisation, moteur ou préalables à la communication. **<u>CRDP 6</u>** : Variable selon nos secteurs en fonction du besoin de l'enfant et de la disponibilité des ressources : - suivi en éducation spécialisée pour la préparation à la thérapie - suivi en orthophonie. Dans les deux cas une rencontre d'accueil en coordination clinique aura été faite au préalable et le parent aura été pris en charge en travail social pour une évaluation psychosociale et élaboration des besoins de l'enfant et sa famille.
Délais d'attente	Les délais d'attente pour les prises en charge individuelles sont également assez variables entre les 4 points de service : - Orthophonie : prise en charge immédiate vs 8 mois, 12 mois et même 24 mois. - Ergothérapie : 8 à 15 mois - Psychoéducation : 3 à 6 mois - Psy/neuropsychologie : 2 à 10 mois - Physiothérapie (consultation) : aucune attente vs 4 à 20 mois. - Service social : peu d'information	Les réponses provenant des CRDP permettent difficilement d'en faire une analyse comparative parce que le type d'informations est trop variable. Toutefois, une différence majeure semble être présente entre certains centres de réadaptation. Par exemple, deux CRDP (3 et 6) sont en mesure d'offrir des services en orthophonie dans un très court délai comparativement à deux autres (CRDP 2 et 4) où les délais sont de 18 à 30 mois. Les CRDP 1 et 5 sont généralement en mesure d'offrir leur premier service à l'intérieur de 97 jours.

ANNEXE N

LES BESOINS PRIORITAIRES DU GROUPE CLIENT CHEZ LA CLIENTÈLE 2-7 ANS AYANT UN TROUBLE PRIMAIRE ET PERSISTANT DU LANGAGE.

Afin de définir ce que sont les besoins prioritaires du groupe client, 3 méthodes de recherche d'informations ont été utilisées soit : collecte d'informations au dossier des usagers (n=51), groupe de discussion avec le comité de programmation TPL et recension des écrits. La question des besoins prioritaires a été traitée sous différents angles soit : les attentes des parents, l'impact du trouble de langage sur les habitudes de vie ainsi que les besoins prioritaires. Voici, de façon résumée, les résultats de l'analyse de ces différentes sources d'informations.

Quelles sont les attentes des parents?
La grande majorité des parents ciblent le développement du langage comme attente principale face à la réadaptation, tel que perçu par le groupe d'expert. Une proportion importante de parents manifeste également des attentes au niveau du comportement. Tout comme il l'avait été discuté par le comité, cette attente est souvent de 2^{e} ordre et manifesté lorsque le comportement est déjà problématique. Finalement, quelques parents manifestent des attentes envers le développement de la motricité ainsi que les capacités attentionnelles de leur enfant mais ces attentes ne sont pas la priorité. Selon le groupe d'expert, le manque de connaissance de nos services ainsi que du lien entre les difficultés de l'enfant et le trouble de langage peut teinter la nature des attentes exprimées par les parents.

Quels sont les impacts du trouble de langage sur les habitudes de vie?
L'impact premier du trouble de langage rapporté par les parents, par le groupe d'expert et par la littérature est la perturbation de la communication. Un certain nombre de parents rapporte que le trouble de langage et le comportement affectent les relations interpersonnelles tout comme le mentionne la littérature (dynamique familiale, relations avec la fratrie, étiolement du réseau social, réactions de l'entourage). Cet impact sur les relations interpersonnelles est perçue comme étant important et préoccupant. La difficulté d'établir des relations interpersonnelles harmonieuses s'ajoute aux difficultés d'adaptation aux changements et vient complexifier l'intégration en CPE, à l'école et dans la vie communautaire (loisirs, sorties pour achats, etc.).

Quels sont les besoins prioritaires du groupe client?
Cette question ainsi formulée n'a été posée qu'au groupe d'experts. Quelques informations provenant des attentes des parents ainsi que de la littérature corroborent cependant les propos tenus lors du groupe de discussion.

Les besoins prioritaires du groupe client faisaient référence à 4 aspects :

- Accessibilité rapide aux services pour une intervention précoce
- Accueil des familles
- Information et *counseling*
- Stimulation des habiletés de base à la communication

Une importance primordiale est portée à l'accueil de la famille. Ce moment devrait permettre l'expression des émotions et inquiétudes entourant l'annonce du nouveau diagnostic et répondre ainsi au besoin d'écoute. L'accueil devrait permettre de rassurer les parents, de les motiver, de les impliquer afin qu'ils se sentent parti prenante du processus de réadaptation.

Tout comme la littérature, le groupe d'experts exprime également l'importance que les personnes de l'environnement de l'enfant comprennent la problématique afin qu'ils aient une réponse appropriée aux besoins de communication. Les parents ont besoin d'être outillés et guidés dans leurs interactions quotidiennes avec l'enfant afin de le stimuler adéquatement. Les informations concernant les services du CRDP et les ressources du milieu devraient également être transmises.

En ce qui concerne l'enfant, il est fait mention que des interventions permettant d'améliorer les habiletés de base à la communication sont à préconiser avant d'aborder les problématiques plus spécifiques en lien avec le langage.