



RÉGIE RÉGIONALE
DE LA SANTÉ ET DES
SERVICES SOCIAUX
DE MONTRÉAL-CENTRE

**LA CLIENTÈLE AYANT DES TROUBLES DU LANGAGE ET DE LA
PAROLE ASSOCIÉS À UNE DÉFICIENCE PHYSIQUE**

***BILAN DES SERVICES OFFERTS PAR LES CHSGS, CHR, CR, URFI ET
HÔPITAUX DE JOUR DE LA RÉGION DE MONTRÉAL-CENTRE***

Murielle Leduc
Service des études et de l'évaluation
Direction de la programmation et coordination
19 janvier 2000
Révisé le 8 mars 2000

REMERCIEMENT

Nous tenons à remercier les personnes qui ont collaboré à la réalisation de ce bilan des services d'adaptation/réadaptation offerts aux personnes ayant des troubles du langage et de la parole.

De la Régie régionale de la santé et des services sociaux de Montréal-Centre :

Madame Pierrette Rolland, responsable des Services d'intégration sociale aux personnes présentant une déficience physique, qui nous a mandatés afin de préparer ce bilan des services.

Madame Anne-Claire Marcotte, conseillère, qui a supporté la démarche avec intérêt.

Monsieur Normand Lauzon, chef du Service des études et de l'évaluation, qui a supervisé la réalisation de ce mandat.

Madame Jocelyne Gratton, secrétaire-commis senior, qui a produit ce document.

Des établissements :

Le personnel des établissements a contribué de diverses façons à la réalisation de ce document puisque les données utilisées proviennent de diverses sources d'information. En effet, nous nous sommes référés aux divers bilans réalisés au cours de la dernière année sur les services d'adaptation/réadaptation et d'intégration sociale offerts aux personnes ayant une déficience motrice ou auditive ainsi qu'au portrait des services d'orthophonie et d'audiologie disponibles dans la région de Montréal-Centre.

Compte tenu du grand nombre de personnes impliquées, le risque est grand d'en dresser une liste incomplète. Nous préférons donc souligner globalement leur disponibilité et les assurons de notre reconnaissance.

TABLE DES MATIÈRES

Page

REMERCIEMENT

INTRODUCTION.....	1
Contexte	1
Mandat.....	1
Méthodologie	2
Présentation du document	2

PARTIE 1

PORTRAIT GLOBAL DES SERVICES D'ADAPTATION/RÉADAPTATION OFFERTS À LA CLIENTÈLE AYANT DES TROUBLES DU LANGAGE ET DE LA PAROLE

1. LES CENTRES DE RÉADAPTATION	4
1.1 Les services visant les troubles du langage et de la parole offerts à l'intérieur des divers programmes en déficience motrice ou auditive	4
1.2 Les programmes spécifiques pour la clientèle dont le diagnostic principal concerne les troubles du langage et de la parole.....	5
1.3 L'accessibilité des services	7
2. LES CENTRES HOSPITALIERS DE RÉADAPTATION.....	8
3. LES CENTRES HOSPITALIERS DE SOINS GÉNÉRAUX ET SPÉCIALISÉS.....	11
4. LES CHSLD-URFI ET LES CH-HÔPITAUX DE JOUR.....	14
5. LES CLSC.....	17
6. L'ARTICULATION DES SERVICES	17

PARTIE 2

CONSTATS ET PISTES DE RÉFLEXION

1. PRINCIPAUX CONSTATS.....	21
1.1 Les aspects organisationnels.....	21
1.2 L'insuffisance de services.....	22
1.3 Les impacts de la situation actuelle	24
2. PISTES DE RÉFLEXION.....	25
2.1 Pour le développement d'une vision intégrée des services d'adaptation/réadaptation.....	25
2.2 Pour la mise en place de services couvrant les divers besoins identifiés.....	277
CONCLUSION	28

ANNEXE 1 : Tableau des services d'orthophonie et d'audiologie par établissement : ETC

ANNEXE 2 : Nomenclature des clientèles desservies par les services d'orthophonie en fonction des types de troubles du langage et de la parole

BIBLIOGRAPHIE

INTRODUCTION

Contexte

Les Services d'intégration sociale pour les personnes présentant une déficience physique indiquent dans le plan d'amélioration des services 1998-2002¹ de la Régie régionale leur intention de consolider la réadaptation axée sur l'intégration sociale. Afin d'être en mesure de remplir cet objectif, la première étape prévue est de produire des bilans des divers services d'adaptation/réadaptation offerts aux clientèles présentant une déficience motrice, sensorielle ou des troubles du langage et de la parole.

La réalisation de ces mandats a été confiée au Service des études et de l'évaluation. Les travaux portant sur les services offerts aux clientèles pédiatrique et adulte ayant une déficience motrice ont été complétés en octobre 1998. Ceux touchant les clientèles atteintes d'une déficience auditive ou d'une déficience visuelle ont été déposés en juin 1999.

Il reste donc à couvrir les services d'adaptation/réadaptation offerts à la clientèle ayant des troubles du langage et de la parole. Ce qui constitue l'objet de ce document.

Mandat

Le Service des études et de l'évaluation s'est engagé à produire un bilan des services d'adaptation/réadaptation offerts à la clientèle présentant des troubles du langage et de la parole associés à une déficience physique.

En conformité avec les travaux réalisés dans les autres secteurs, les aspects suivants sont traités :

- la description des services d'adaptation/réadaptation et de la clientèle;
- l'état de l'accessibilité des services;
- l'articulation entre les divers établissements ayant une mission de réadaptation ou offrant des services de réadaptation.

L'objectif est d'en arriver à une vision d'ensemble des services d'adaptation et de réadaptation en insistant sur les aspects de disponibilité, d'accessibilité et de complémentarité. L'analyse de

¹ Régie régionale de la santé et de services sociaux de Montréal-Centre. Plan d'amélioration des services de santé et des services sociaux 1998-2002, juin 1998, p. 60-61.

ces divers éléments devrait permettre d'identifier, s'il y a lieu, les situations problématiques ainsi que des pistes de réflexion concernant l'organisation de ces services pour les diverses clientèles.

Méthodologie

La réalisation de ce bilan a demandé de recourir à diverses sources d'information ainsi qu'à une combinaison d'approches méthodologiques puisqu'un grand nombre d'établissements offrent des services d'adaptation/réadaptation à une clientèle présentant des troubles du langage et de la parole.

Pour les deux centres de réadaptation ayant développé un programme spécifique pour les personnes ayant des troubles du langage et de la parole, une cueillette d'information à deux volets a été entreprise. Des données statistiques ont été recueillies par questionnaire et des entrevues semi-directives ont été menées afin de compléter par de l'information plus qualitative. Ces informations sont compilées dans les monographies préparées sur les services fournis par ces deux centres de réadaptation.²

Pour les autres établissements, deux principales sources d'information ont été utilisées : d'une part, les différents bilans et monographies rédigés dans le cadre des travaux portant sur les services d'adaptation/réadaptation offerts aux clientèles ayant une déficience motrice ou auditive et d'autre part, les informations recueillies pour la préparation du portrait des services d'orthophonie et d'audiologie offerts dans la région de Montréal-Centre.

Présentation du document

Ce document comprend deux parties. La première dresse un portrait de la situation et présente, par catégorie d'établissements, la clientèle desservie, les services offerts et leur accessibilité. L'articulation entre les établissements est aussi abordée.

La seconde partie vise à présenter une analyse globale de la situation en faisant ressortir les principaux constats et en identifiant des pistes de réflexion. Celles-ci pourront servir à alimenter les travaux subséquents visant à améliorer l'organisation des services d'adaptation/réadaptation offerts aux personnes ayant des troubles du langage et de la parole dans la région de Montréal-Centre.

² La clientèle ayant une déficience auditive ou des troubles du langage et de la parole. Monographies des services d'adaptation/réadaptation offerts par l'Institut Raymond-Dewar et le centre Mackay, mai 1999.

PARTIE 1
PORTRAIT GLOBAL DES SERVICES
D'ADAPTATION/RÉADAPTATION OFFERTS À LA CLIENTÈLE
AYANT DES TROUBLES DU LANGAGE ET DE LA PAROLE

Faire le bilan des services d'adaptation/réadaptation offerts à la clientèle ayant des troubles du langage et de la parole s'avère complexe puisque celle-ci peut être desservie sur différentes bases par les établissements.

En effet, contrairement aux bilans réalisés jusqu'ici en déficience physique dont les programmes sont organisés autour d'une problématique majeure, soit déficience motrice, auditive ou visuelle, la problématique « troubles du langage et de la parole » constitue la plupart du temps un diagnostic associé à l'une de ces déficiences. Les services offerts à cette clientèle représentent donc, dans ces cas, une composante de l'intervention globale réalisée. Peu de programmes spécifiques existent pour les clientèles dont le diagnostic principal relève de troubles du langage et de la parole.

Le présent portrait reflète ce mode de distribution de services et porte donc sur différents groupes d'établissements amenés à desservir les usagers ayant des troubles du langage et de la parole, soit :

- ↳ les centres de réadaptation;

- ↳ les centres hospitaliers de réadaptation (CHR);

- ↳ les CHSLD-URFI et les hôpitaux de jour.

Les CHSGS offrent également des services d'adaptation/réadaptation à une clientèle dont les troubles de la communication peuvent varier selon un continuum de léger à sévère, de temporaire à persistant. Les services qu'ils dispensent, même s'ils n'ont pu être circonscrits à la clientèle ayant des troubles sévères et persistants, sont considérés car ils nous permettent d'obtenir une vision plus complète des services disponibles.

Des CLSC desservent également une clientèle ayant des troubles du langage et de la parole. Une brève description de leur implication est présentée.

1. LES CENTRES DE RÉADAPTATION

Les services offerts par le centre Lucie-Bruneau, le centre Constance-Lethbridge, le centre Mackay et l'Institut Raymond-Dewar sont considérés. Les clientèles ayant des troubles du langage et de la parole sont rejointes de deux façons par ces établissements :

- Elles peuvent être desservies à l'intérieur des divers programmes en déficience motrice ou auditive où leur problème de communication constitue un diagnostic associé. Cette situation est la plus répandue.
- Elles peuvent également être desservies par les programmes spécifiquement organisés pour desservir la clientèle dont le diagnostic principal concerne les troubles du langage et de la parole.

1.1 LES SERVICES VISANT LES TROUBLES DU LANGAGE ET DE LA PAROLE OFFERTS À L'INTÉRIEUR DES DIVERS PROGRAMMES EN DÉFICIENCE MOTRICE OU AUDITIVE

- **Nombre de postes en orthophonie.** La capacité d'offrir des services à la clientèle ayant des troubles du langage et de la parole a d'abord été évaluée par le nombre de postes en orthophonie³.

Les centres de réadaptation cumulent 38,1 postes ETC en orthophonie. L'Institut Raymond-Dewar détient 26,2 postes ETC ce qui représente 76,4 % des effectifs. Le centre Mackay a 5,4 postes ETC (14,2 % des effectifs). Les deux autres établissements, soit les centres de réadaptation Lucie-Bruneau et Constance-Lethbridge, disposent donc de 6,5 postes ETC.

- **Clientèle desservie⁴.** Les deux centres de réadaptation pour adulte ayant une déficience motrice, soit le centre Lucie-Bruneau et le centre Constance-Lethbridge, desservent une clientèle ayant des troubles du langage et de la parole lorsque ceux-ci sont associés à une déficience de type moteur ou neurologique. L'objet premier de leur acceptation est la présence d'incapacités significatives et persistantes au niveau

³ Ceci ne signifie pas que les besoins de cette clientèle se résument à ce seul service puisque le volet psychosocial représente une composante importante des interventions reliées notamment à la réintégration sociale. La description des programmes, dans les monographies du centre Mackay et de l'IRD, fait d'ailleurs état de la diversité des services offerts.

⁴ La clientèle desservie est identifiée en fonction du type de troubles présents selon une nomenclature retenue par le comité provincial sur les effectifs en orthophonie et en audiologie, version du 07/12/98, et utilisée dans le document : « Description des services d'orthophonie et d'audiologie offerts par les établissements de la région de Montréal-Centre ».

moteur ou neurologique. Exceptionnellement, ils peuvent accepter une clientèle dont le diagnostic premier est trouble du langage et de la parole. Ces établissements disposent de peu de ressources en orthophonie et ces services ne représentent donc pas une majeure de leurs interventions.

De par leur mission en déficience motrice et/ou auditive, le centre Mackay et l'Institut Raymond-Dewar offrent également des services à une clientèle ayant des troubles du langage et de la parole associés à l'une ou l'autre de ces déficiences.

- **Critères d'acceptation.** Les critères d'acceptation découlent des problématiques retenues comme nécessitant des services spécialisés d'adaptation, de réadaptation et d'intégration sociale pour les personnes ayant une déficience de type moteur, auditif ou neurologique. Pour être acceptés, les usagers doivent correspondre aux critères spécifiques des différents programmes organisés par les établissements pour répondre aux besoins de ces clientèles. Les problèmes de troubles du langage et de la parole constituent une des composantes de la problématique considérée par les divers programmes.
- **Les services⁵.** De par leur mandat, les quatre centres de réadaptation offrent des services d'adaptation, de réadaptation et d'intégration sociale. Ils offrent aussi des services d'évaluation des besoins de services. Aucun établissement ne fait du dépistage. Les services reliés aux troubles du langage et de la parole sont fournis aux usagers dans le cadre des plans d'intervention en adaptation/réadaptation qui visent l'ensemble des incapacités de la personne.

1.2 LES PROGRAMMES SPÉCIFIQUES POUR LA CLIENTÈLE DONT LE DIAGNOSTIC PRINCIPAL CONCERNE LES TROUBLES DU LANGAGE ET DE LA PAROLE

Deux centres de réadaptation ont mis sur pied de tels programmes, soit le centre Mackay et l'Institut Raymond-Dewar. Un certain nombre de caractéristiques se dégagent de leurs activités :

⁵ Pour la cueillette d'information par questionnaire auprès des établissements, les interventions réalisées étaient divisées en trois phases : identification de la clientèle-dépistage, évaluation diagnostique et services d'adaptation/réadaptation.

- **Il s'agit d'un mandat complémentaire à leur mission principale que se sont octroyé ces établissements.** Les deux établissements ont suivi le même cheminement. L'analyse des besoins de cette clientèle et le manque de services les ont incités à développer des activités particulières. De plus, les problématiques de troubles du langage et de la parole traitées correspondent aux mêmes critères de troubles sévères et d'incapacités persistantes appliqués en déficience auditive ou en déficience motrice.
- **Les deux programmes sont récents.** À l'IRD, le programme existe depuis janvier 1997 après avoir fonctionné comme projet durant quelques années. Au centre Mackay, le mandat a été élaboré en 1995-1996 et le programme a été mis en place au cours de l'année 1996-1997.
- **Ces programmes desservent une clientèle essentiellement pédiatrique.** Le centre Mackay n'offre ces services qu'à la clientèle pédiatrique. À l'IRD, le programme Dysphasie et troubles d'audition centrale rejoint les usagers âgés de 2 à 21 ans. Dans les deux programmes, la majorité des usagers a entre 5 et 11 ans puisque ce groupe d'âge représente 69,2 % de la clientèle du centre Mackay et 62,1 % de celle de l'IRD. Soulignons cependant que le programme Aînés de ce dernier établissement dessert également les personnes atteintes d'aphasie et de dysarthrie.
- **Ces programmes représentent une activité marginale dans ces établissements.** La clientèle ayant comme diagnostic principal des troubles du langage et de la parole représente 12,5 % des usagers desservis en 1997-1998 par le centre Mackay (soit 65 usagers). À l'IRD, les usagers du programme Dysphasie et troubles d'audition centrale représentent 7 % de la clientèle totale (247 usagers). Dans le programme Aînés, la clientèle aphasique ou dysarthrique représente environ 3 % des usagers de ce programme.
- **Le financement s'est fait par réallocation interne de ressources.** Les deux établissements ont développé ces services sans ajout budgétaire. Ils ont procédé à une allocation interne de ressources afin de dégager les effectifs nécessaires.

- **Les critères d'acceptation.** Le centre Mackay accepte les enfants diagnostiqués comme ayant des troubles sévères du langage et de la parole. Les jeunes enfants pour qui le diagnostic ne peut être clairement établi sont acceptés et une démarche thérapeutique est amorcée. La prise en charge est révisée lorsque le diagnostic est posé.⁶ L'IRD accepte les usagers âgés de 2 à 21 ans présentant des troubles de langage d'origine neurologique et qui ont reçu un diagnostic de dysphasie, d'audimutité ou de troubles d'audition centrale.
- **L'organisation des services.** Cette clientèle pédiatrique est, à l'IRD, desservie dans un programme spécifique. Au centre Mackay, la clientèle ayant comme diagnostic principal des troubles du langage et de la parole est desservie à l'intérieur des mêmes programmes que la clientèle ayant une déficience motrice. Les programmes sont organisés selon l'âge et on y retrouve les programmes pour les enfants de 0 à 4 ans; de 4 à 6 ans, de 6 à 18 ans ainsi que le programme scolaire pour les enfants de 4 à 16 ans⁷.

1.3 L'ACCESSIBILITÉ DES SERVICES

Peu d'usagers sont en attente de services d'orthophonie dans les centres de réadaptation pour adulte ayant une déficience motrice.

Par contre, la situation est différente à l'Institut Raymond-Dewar et au centre Mackay où il faut considérer deux types d'attente, soit :

- ↳ **L'attente pour le service d'orthophonie dans les différents programmes offerts.**
En date du 19 janvier 1999, 126 usagers étaient en attente de services d'orthophonie à l'IRD dont 97 dans les programmes en déficience auditive et 29 dans le programme Dysphasie et Troubles auditifs centraux. À cette même date, 37 enfants relevant du Programme Troubles du langage et de la parole au centre Mackay attendaient pour des services d'orthophonie. Pour avoir une vision globale de l'attente dans ce centre,

⁶ Le centre Mackay intervient auprès de certains enfants dont le diagnostic principal est en déficience intellectuelle, soit les enfants trisomiques. Des services d'orthophonie leur sont offerts. Par contre, il ne prend pas en charge les enfants autistiques de même que les enfants ayant des troubles du langage moyens qui ont seulement besoin de services d'orthophonie. Il souligne que ceux-ci ont difficilement accès à des services même si plusieurs sont considérés à risque. Les enfants qui n'ont pas atteint l'âge scolaire sont dirigés vers le secteur privé.

⁷ Rappelons qu'il s'agit du programme pour les enfants qui reçoivent leur formation scolaire dans les locaux du centre de réadaptation parce que leurs besoins sont tels qu'ils nécessitent des services de réadaptation intensive.

il faut également inclure ceux qui attendent des services d'orthophonie dans les programmes en déficience motrice;

- ↳ **l'attente de la clientèle inscrite dans les programmes spécifiques pour les troubles du langage et de la parole.** À l'IRD, 79 usagers sont en attente dont 55,7 % ont entre 5 et 11 ans et 29 % entre 0 et 4 ans. Ces usagers⁸ attendent depuis en moyenne 5,6 mois afin de recevoir l'ensemble des services requis. Par contre, 80,8 % ont déjà reçu au moins un service. Au centre Mackay, 42 usagers attendent dont 98 % ont entre 0 et 4 ans. Le délai moyen d'attente est de 3,9 mois. Ces usagers ne sont pas tous dans la même situation puisque 14 sont inscrits et 28 n'ont pas encore été évalués par l'établissement afin de déterminer leur éligibilité.

Deux commentaires ont été faits par les établissements sur cette situation. Le centre Mackay, préoccupé par ces délais d'attente, mentionne étudier diverses possibilités afin de remédier à cette situation dont, par exemple, le développement des interventions de groupe. L'IRD souligne réduire la quantité de services offerts à chaque usager afin de répondre à l'ensemble des demandes. À cet effet, il suggère de ne pas considérer l'accès aux services en ne tenant compte que des listes d'attente mais de prendre également en compte la composante de la quantité et de la qualité de services offerts.

2. LES CENTRES HOSPITALIERS DE RÉADAPTATION

Les 7 centres hospitaliers de réadaptation (CHR) ont été considérés⁹. Ils sont appelés à desservir une clientèle ayant des troubles du langage et de la parole essentiellement lorsque ce diagnostic est associé à une déficience de type moteur ou neurologique qui constitue l'objet premier de leur mission.

Les principaux éléments à retenir de leurs actions auprès de la clientèle ayant des troubles du langage et de la parole sont :

- **Les effectifs.** Les CHR disposent de 21 postes ETC en orthophonie. La répartition des postes par établissements fait ressortir que la majeure partie des ressources se retrouvent en pédiatrie, soit à l'hôpital Marie Enfant qui détient 35,2 % des postes (7,4ETC).

⁸ Ces délais ont pu être calculés pour 52 usagers.

⁹ Les données présentées sont également tirées de la Description des services d'orthophonie et d'audiologie dans la région de Montréal-Centre.

Les établissements rejoignant une clientèle adulte et âgée qui disposent du plus de postes sont : l'hôpital Villa Médica (4,3 ETC), l'Institut de réadaptation de Montréal (4,2 ETC) puis l'hôpital Marie-Clarac (2,4 ETC). Les autres CHR disposent chacun entre 0,5 et 1,4 poste ETC.

- **Nombre d'usagers et lieu de service.** Au cours de l'année 1997-1998, les CHR ont fourni des services d'orthophonie à 1 412 usagers. L'hôpital Marie-Clarac a desservi 37,4 % de cette clientèle qui a entre 0 et 18 ans. Les services ont été reçus à 48,2 % en interne et à 51,8 % en externe.

La répartition selon l'âge fait ressortir cependant des différences importantes en ce qui concerne le lieu de services. La clientèle pédiatrique est essentiellement desservie en externe (94,3 %) alors que la clientèle des personnes âgées est surtout desservie en interne (85 %). Les usagers adultes (18 à 64 ans) sont également, mais dans une proportion moindre que les personnes âgées (68 %), desservis à l'interne.

- **Critères d'acceptation.** Les établissements n'ont pas, règle générale, de critères spécifiques pour la clientèle ayant des troubles du langage et de la parole puisque ceux-ci constituent habituellement un diagnostic associé. Leurs critères concernent les différents programmes définis régionalement et s'adressant à des clientèles ayant des déficiences de type moteur ou neurologique. Pour le CHR pédiatrique s'ajoute également le programme concernant la clientèle ayant des retards de développement.

Le volume de clientèle et la disponibilité des effectifs les amènent à établir des critères de priorisation dont l'un des plus répandus est, pour le secteur adulte, de favoriser les usagers internes par rapport à ceux de l'externe. Les usagers nécessitant des services externes d'orthophonie, et particulièrement ceux dont il s'agit du seul besoin, ont plus difficilement accès à des services.

Les usagers de toutes les catégories d'âge présentant un problème léger ou moyen reçoivent rarement des services de ces établissements.

- **Clientèles desservies.** La presque totalité de la clientèle adulte et âgée, autant à l'interne qu'à l'externe, a des troubles du langage et de la parole associés à une déficience de type moteur ou neurologique. L'aphasie acquise et la dysphagie sont les diagnostics les plus mentionnés.

La clientèle pédiatrique desservie a comme problématique principale une déficience motrice ou des retards de développement.

- **Les services.** Tel que prévu par leur mission, les CHR offrent tous des services d'évaluation diagnostique et d'adaptation/réadaptation. Leur implication en ce qui concerne les interventions de dépistage est cependant différente. Quatre mentionnent en faire régulièrement alors que deux en font occasionnellement et un pas du tout. Le dépistage consiste en une évaluation sommaire pour détecter la présence ou non d'un problème du langage qui est faite lors de l'admission suite à la réception d'une requête provenant du médecin traitant. Le dépistage se fait dans le cadre de la prise en charge suite à une déficience de type moteur ou neurologique.

- **L'accessibilité des services.** Deux aspects sont à considérer pour avoir un aperçu de la situation :
 - ↳ l'attente comme telle pour l'obtention des services d'orthophonie de la clientèle admise ou inscrite dans les différents programmes des établissements. En date du 19 janvier 1999, 32 usagers attendaient pour ces services dont 72 % étaient des enfants âgés de 0-4 ans. Il y a donc peu d'attente pour accéder à ces services lorsque les usagers correspondent aux critères d'acceptation des établissements.

 - ↳ la capacité d'une partie de la clientèle d'accéder aux services d'orthophonie dont elle aurait besoin pour compléter sa réadaptation reliée aux troubles du langage et de la parole. Deux principaux commentaires ressortent, soit :
 - la difficulté pour la clientèle adulte qui quitte le CHR de poursuivre en externe la réadaptation amorcée en interne due à la pénurie de services externes et également au peu de possibilités pour les orienter quand il s'agit de leur seul besoin. Les centres de réadaptation ne prennent pas en charge les usagers ayant besoin que d'un service d'orthophonie pour compléter leur réadaptation;

 - la difficulté pour la clientèle qui n'a pas besoin d'hospitalisation en CHR d'avoir directement un suivi en externe.

La restriction des ressources fait que la priorité est donnée à la clientèle interne. Pourtant, l'impact sur la réintégration sociale des personnes qui n'ont pu bénéficier du soutien approprié leur permettant de récupérer au niveau du langage et de la parole est important.

3. LES CENTRES HOSPITALIERS DE SOINS GÉNÉRAUX ET SPÉCIALISÉS

Dans le cas des CHSGS, nous savons pertinemment que le fait de considérer l'ensemble des services d'orthophonie ne permet pas de cerner la clientèle habituellement visée par les travaux en déficience physique, soit les usagers ayant des incapacités significatives et persistantes qui ont besoin de services d'adaptation/réadaptation.

En effet, les services d'orthophonie des CHSGS sont disponibles pour les clientèles de tout âge ayant une déficience du langage et de la parole, et ce, quelles qu'en soient la gravité et la cause. Les troubles du langage et de la parole des personnes desservies peuvent tout aussi bien être reliés à des problèmes de développement, à une déficience auditive, motrice, organique, psychique ou intellectuelle ou être des manifestations d'une détérioration généralisée de l'état physique ou mental en raison d'un processus avancé de vieillissement. Comme nous le verrons, les informations obtenues font cependant ressortir qu'une grande partie de la clientèle a des troubles du langage et de la parole qui découlent d'une déficience physique. À ce titre, ces données s'avèrent pertinentes dans le cadre des présents travaux, et ce, d'autant plus qu'elles permettent d'avoir une vision globale de l'état des services.

➤ **Les effectifs.** Les CHSGS de la région de Montréal-Centre disposent de 41,4 postes ETC. La répartition des effectifs selon les établissements fait ressortir que les deux centres hospitaliers pédiatriques cumulent 45,4 % des postes ETC, soit l'hôpital Ste-Justine (13,6 ETC) et l'hôpital de Montréal pour enfants (5,2 ETC). Les autres hôpitaux qui en détiennent le plus sont : l'hôpital du Sacré-Cœur (4,5 ETC), l'hôpital Notre-Dame (4 ETC), l'hôpital général de Montréal (3,3 ETC) et l'hôpital Maisonneuve-Rosemont (2,8 ETC). Dans les autres établissements, les effectifs varient entre 0,8 et 1,5 ETC.

Cinq CHSGS ne disposent d'aucune ressource, soit le centre hospitalier Lachine¹⁰, l'hôpital général du Lakeshore, l'hôpital Santa Cabrini, l'hôpital Jean-Talon et l'hôpital Fleury.

➤ **Le nombre d'usagers et le lieu de services.** En 1997-1998, les CHSGS ont desservi 7 907 usagers, dont 39,6 % à l'interne et 60,4 % à l'externe. La répartition des usagers selon l'âge et le lieu de services¹¹ fait ressortir que la clientèle suivie en interne et en externe se partage différemment selon l'âge de la clientèle. En effet, la clientèle pédiatrique est suivie à 95 % en externe et la clientèle adulte à 68 %. La clientèle des personnes âgées de 65 ans et plus est desservie à 78,5 % à l'interne.

¹⁰ L'hôpital de jour du CH Lachine dispose cependant de 0,4 poste ETC en orthophonie.

¹¹ Cette donnée a été obtenue pour 68,1 % de la clientèle.

- **Critères d'acceptation.** De par leur mission, les CHSGS ont des critères larges. Ils acceptent les références qui viennent des médecins tant de l'hôpital que de l'extérieur. Cette souplesse dans leurs critères d'acceptation fait en sorte que la gestion des listes d'attente s'avère complexe et qu'elle les a amenés à établir des priorités.

Ainsi, les services à la clientèle pédiatrique considèrent comme prioritaire les demandes qui proviennent des cliniques spécialisées et des services internes, des urgences ainsi que les usagers diagnostiqués comme ayant des troubles sévères. La clientèle identifiée, suite à l'évaluation, comme n'ayant pas de troubles sévères est celle qui est desservie en dernier lieu.

Pour la clientèle adulte, les centres hospitaliers priorisent les patients hospitalisés dont notamment les patients TCC ainsi que les demandes de consultation venant de cliniques désignées. La priorisation se fait également en tenant compte de l'urgence de la pathologie ainsi que de la mission spécifique de l'établissement. Ainsi les centres hospitaliers qui assument des responsabilités suprarégionales, par exemple l'hôpital Notre-Dame pour les services aux laryngectomisés, vont chercher à desservir prioritairement ces clientèles.

- **Clientèles desservies.** En interne, les CHSGS desservent principalement une clientèle ayant une déficience de la parole et du langage associée à une déficience de type moteur ou neurologique (80,1 % des usagers).

À l'externe, les problématiques des clientèles sont plus variées. Les trois principaux groupes de clientèles desservies sont : les usagers ayant une déficience de type fonctionnel, 35,6 %; ceux atteints d'une déficience de type organique ou histologique, 33,9 %; les usagers ayant une déficience intellectuelle, 12,6 %. La clientèle ayant une déficience de type motrice ou neurologique constitue 9,3 %. Les établissements desservant la clientèle pédiatrique rejoignent également les jeunes de la pédopsychiatrie.

- **Les services.** La principale intervention des CHSGS est l'évaluation diagnostique. Il s'agit de la seule activité réalisée de façon régulière par les 13 établissements qui ont des services d'orthophonie. L'évaluation diagnostique comprend souvent une dimension d'investigation et d'interventions court terme lorsque les besoins identifiés ne nécessitent pas une référence vers un autre type d'établissements. Les interventions de dépistage sont moins effectuées puisque deux établissements en font régulièrement, six occasionnellement et cinq ne réalisent pas ce type d'interventions. Un peu plus de la moitié des établissements (8) mentionnent offrir régulièrement des services d'adaptation/réadaptation et 5 autres en fournissent sur une base occasionnelle. Pour la clientèle adulte et âgée, les CHSGS indiquent que les ressources dont ils disposent font qu'ils ont à peine le temps de faire l'évaluation diagnostique ainsi

qu'un peu de suivi de réadaptation lors de l'hospitalisation. Les critères de fin de services sont reliés au congé à domicile ou aux transferts en CHSLD ou en CHR. Des services externes peuvent être fournis par certains parce qu'il n'existe pas d'autres ressources pour assurer le suivi, par exemple pour les troubles de la communication chez les TCC légers.

L'implication auprès de la clientèle pédiatrique varie selon les établissements. Dans certains cas, il s'agit d'offrir des services à court terme en attendant la prise en charge par le centre de réadaptation lorsque la clientèle correspond à ses critères d'acceptation. Dans d'autres cas, des blocs de thérapie ou un suivi à plus long terme sont offerts selon les caractéristiques de la clientèle.

- **L'accessibilité des services.** Une des caractéristiques les plus significatives des CHSGS est l'importance de leurs listes d'attente et par le fait même, des délais pour l'obtention des services.

Selon les données recueillies en date du 15 janvier 1999, 1 812 usagers au minimum sont en attente de services d'orthophonie dans les CHSGS¹². La répartition selon l'âge¹³ fait ressortir que la clientèle pédiatrique est celle qui est la plus en attente de services. Celle-ci représente 94 % des usagers en attente dont 57 % ont entre 0 et 4 ans et 35 % entre 5 et 11 ans.

L'évaluation du temps d'attente a été mesurée pour 59 % de la clientèle et indique que la majeure partie de la clientèle (60,9 %) attend depuis plus de 6 mois pour recevoir des services. Les 9 CHSGS pour lesquels nous avons pu obtenir de l'information sur la durée de l'attente peuvent être divisés en deux groupes :

- ↳ un premier groupe composé de 5 établissements qui ont un temps moyen d'attente variant entre 1 et 6 semaines;
- ↳ un deuxième groupe dont la durée d'attente varie entre 24 semaines et 61 semaines. Il s'agit dans ce dernier cas de l'hôpital Ste-Justine, de l'hôpital Maisonneuve-Rosemont pour les services pédiatriques, de l'hôpital de Montréal pour enfants et de l'hôpital Notre-Dame.

¹² Nous disons au minimum puisqu'un des établissements n'a pas été en mesure de préciser le nombre d'usagers en attente de services.

¹³ Cette donnée a pu être obtenue pour 59 % de la clientèle.

Ces données font ressortir que la clientèle pédiatrique est celle qui fait face au plus long délai d'attente soit, dans bien des cas, à plus d'un an d'attente. Ces durées d'attente ont un impact important sur les services à la clientèle. L'hôpital Maisonneuve-Rosemont dont les délais d'attente sont particulièrement longs, soulignait la réalité que vit la clientèle. Un enfant de trois ans et demi, évalué et référé pour une prise en charge, peut rester dix-huit mois en attente de traitement. Il débutera ses traitements à l'âge de cinq ans au moment du début de son apprentissage scolaire.

Différents commentaires ont été faits par les centres hospitaliers en ce qui concerne l'accessibilité aux services. L'objectif premier d'intervention des CHSGS est d'évaluer les besoins de la clientèle. Ceux-ci constatent cependant que le suivi en adaptation/réadaptation n'est pas suffisant. En ce qui concerne la clientèle pédiatrique, il est mis de l'avant, entre autres, d'assouplir les critères d'admissions en centre de réadaptation. Une augmentation des ressources en milieu scolaire aurait également un impact positif sur la clientèle qui se retrouve en CHSGS.

Pour ce qui est de la clientèle adulte et âgée, les CHSGS soulignent leur difficulté de traiter tous les clients hospitalisés. Les interventions se limitent souvent à l'évaluation diagnostique. Le suivi nécessaire lorsque les patients attendent leur transfert dans un CHR est moins assuré. Le manque de services pour les patients externes qui nécessitent seulement de l'orthophonie a été mentionné, par exemple pour les adultes ayant des problèmes de voix ou de bégaiement ainsi que ceux qui ont des problèmes suite à un AVC ou un TCC. Un assouplissement des critères d'inscription dans les centres de réadaptation ou dans les hôpitaux de jour est souhaité.

La nécessité d'établir des continuums de services entre CHSGS / CHSLD ou CHSGS / CHR/ Centre de réadaptation ainsi qu'avec les CLSC a souvent été mise de l'avant.

4. LES CHSLD-URFI ET LES CH-HÔPITAUX DE JOUR

Ces services ont été regroupés puisque la problématique y est comparable et que les ressources pour traiter des troubles du langage et de la parole y sont peu nombreuses.

- **Les effectifs.** Les CHSLD-URFI disposent de 3,8 postes ETC en orthophonie. Un seul établissement dispose de plus d'un poste ETC, soit l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal (1,6 ETC). Le CHSLD Champlain – Manoir de Verdun ne dispose d'aucune ressource en orthophonie.

Les 8 CH-hôpitaux de jour disposent de 2 postes ETC. Ces ressources se partagent entre 5 CH-hôpitaux de jour et aucun ne dispose d'un poste à temps complet régulier. Trois établissements n'ont aucune ressource en orthophonie dans leur hôpital de jour, soit l'hôpital général du Lakeshore, l'hôpital Royal Victoria et le CHSLD Champlain – Manoir de Verdun. Les services externes sont très peu développés puisque peu d'hôpitaux de jour ont une orthophoniste dans leur équipe de base.

- **Le nombre d'usagers.** Au cours de l'année 1997-1998, les 4 CHSLD-URFI ont offert des services d'orthophonie à 247 usagers différents et les CH-hôpitaux de jour, à 201 usagers.
- **Critères d'acceptation.** Les critères correspondent à leur mission, à savoir une clientèle âgée d'au moins 65 ans ou plus jeune lorsqu'elle présente un profil gériatrique caractérisé par une pluripathologie ayant des impacts sur les plans fonctionnel et psychosocial. La clientèle desservie en interne présente des incapacités importantes suite à une déficience d'ordre neuro-musculo-squelettique et nécessite un traitement intensif en réadaptation. Il ne s'agit donc pas de critères spécifiques pour les troubles du langage et de la parole; ceux-ci peuvent constituer une des composantes de l'intervention.
- **Clientèles desservies.** Le même commentaire peut être fait pour les CHSLD-URFI et les CH-hôpitaux de jour pour ce qui est des clientèles. Les usagers desservis ont essentiellement des troubles de la parole et du langage associés à une déficience de type moteur ou neurologique. Les principaux diagnostics mentionnés sont : l'aphasie acquise, une combinaison de difficultés, la dysphagie et la dysarthrie.
- **Les services.** Les quatre CHSLD-URFI qui ont des ressources en orthophonie offrent des services d'évaluation diagnostique et d'adaptation/réadaptation. Trois établissements indiquent ne pas faire de dépistage et un en fait occasionnellement. En effet, il arrive que l'évaluation faite lors de l'admission fait ressortir un besoin de services en orthophonie.

Les cinq CH-hôpitaux de jour offrent des services d'évaluation diagnostique et d'adaptation/ réadaptation. Trois mentionnent faire aussi du dépistage. Il s'agit de personnes qui ont été référées pour d'autres problématiques mais pour lesquelles l'évaluation réalisée lors de l'acceptation permet de déceler des troubles du langage et de la parole.

- **L'accessibilité des services.** Cet aspect doit être considéré de deux façons : par les listes d'attente mais aussi par la notion de critères d'acceptation. Les clientèles qui correspondent aux critères d'acceptation subissent peu de délais pour l'obtention des services. En effet, selon l'enquête réalisée, en date du 15 janvier 1999 il y avait 6 usagers dans les URFI et 17 dans les CH-Hôpitaux de jour qui attendaient pour recevoir des services d'orthophonie. Le problème concerne plus d'une part, l'accès aux services des clientèles qui ne correspondent pas aux critères définis pour ces programmes et d'autre part, le suivi en externe.

Le manque de ressources pour la clientèle qui quitte les unités de réadaptation alors que la réadaptation n'est pas terminée en orthophonie est problématique. Les établissements mentionnent que l'un des impacts des durées de séjour écourtées est que celles-ci ne permettent pas de maximiser le potentiel de récupération au niveau des troubles du langage et de la parole. La difficulté que pose l'obtention de ces services en hôpital de jour, qui sont sectorisés, suite à un suivi dans les URFI, qui ne sont pas sectorisés, a été soulevée.

La rareté des services externes et le manque de ressources pour les gens ne présentant que des problèmes de communication font que des personnes sont laissées sans service. Ainsi, donne-t-on l'exemple des AVC qui restent peu de temps hospitalisés ou qui ne nécessitent pas de prise en charge à l'interne dans les CHSLD. Ceux-ci se retrouvent rarement en hôpital de jour. Le développement des services externes, notamment pour les personnes aphasiques, est souhaité. Les CHSLD soulignent également l'importance de pouvoir assurer des services aux personnes ayant des troubles du langage et de la parole non seulement en URFI et en hôpital de jour mais également dans les autres programmes de ces établissements.

5. LES CLSC

Nous n'avons pas, pour ces établissements, procédé à une démarche aussi systématique de cueillette d'information qu'auprès des autres établissements puisque les ressources impliquées sont limitées.

- **Les effectifs.** Les CLSC disposent de peu de ressources en orthophonie. Deux CLSC de la région de Montréal-Centre ont des postes en orthophonie: le CLSC des Faubourgs et le CLSC Mercier-Est/Anjou pour un total de 1,8 poste ETC¹⁴.
- **Les services.** Les services d'orthophonie des deux CLSC visent la même clientèle, soit les 0 – 12 ans et plus particulièrement les enfants âgés de 3 à 5 ans. Les services offerts s'inscrivent dans la perspective de programme de première ligne. Les CLSC font d'abord du dépistage. Ainsi mettent-ils l'accent sur l'intervention auprès des services à la petite enfance dont les centres de petite enfance (garderies). Ils font de l'évaluation et de la réadaptation de cas légers à sévères et, occasionnellement, de la suppléance en adaptation/réadaptation, le temps que le service soit disponible dans l'établissement concerné. Lorsque nécessaire, des références sont faites vers les centres hospitaliers pour une évaluation diagnostique puis vers les services d'adaptation/réadaptation. Dans les CLSC considérés, des collaborations intéressantes ont été développées avec des CHSGS pédiatriques et des centres de réadaptation.

Il existe peu de ressources en orthophonie dans les CLSC mais l'intérêt, compte tenu des besoins, pour développer ce type de services est présent.

6. L'ARTICULATION DES SERVICES

De l'organisation actuelle des services offerts à la clientèle ayant des troubles du langage et de la parole, il ressort principalement que :

- **Dans la région de Montréal-Centre, la clientèle ayant des troubles du langage et de la parole associés à une déficience de type moteur, neurologique ou auditif bénéficie des corridors de services établis pour ces diverses clientèles. Par contre, les corridors de services pour la clientèle dont le diagnostic principal concerne des troubles du langage et de la parole sont peu nombreux.**

¹⁴ Depuis le mois de juillet 1999, le CLSC St-Michel a également une ressource en orthophonie correspondant à 0,4 poste ETC. Le CLSC St-Henri a également mis sur pied un projet pilote en orthophonie pour une durée de 3 ans.

- La majorité des corridors de services dont bénéficie la clientèle ayant des troubles du langage et de la parole ont été d'abord prévus pour répondre à d'autres problématiques. Cette clientèle bénéficie donc de services à l'intérieur du plan d'intervention globale réalisé dans chacun des programmes. Ainsi, à titre d'exemple, peut-on rappeler les ententes formelles qui existent pour desservir la clientèle adulte ayant un TCC, AVC ou DMC ainsi que la clientèle pédiatrique ayant une déficience auditive ou motrice ou des retards de développement.
- Les corridors spécifiques pour la clientèle dont il s'agit du diagnostic principal sont plus limités. Pour la clientèle pédiatrique, il existe :
 - ↳ l'entente entre l'hôpital de Montréal pour enfants et le centre Mackay. Des problèmes d'articulation subsistent pour la prise en charge rapide des enfants puisque le centre Mackay a une liste d'attente importante pour les enfants ayant des troubles du langage et de la parole. Des références sont également faites par l'hôpital vers l'IRD;
 - ↳ la collaboration entre le centre Mackay et le programme pédiatrique de l'hôpital général juif de Montréal pour ce qui est des enfants ayant des troubles du langage et de la parole ainsi que des problèmes de comportement;
 - ↳ les références entre l'hôpital Ste-Justine et l'Institut Raymond-Dewar pour ce qui est de la clientèle ayant des troubles sévères du langage et de la parole correspondant au mandat que s'est défini l'IRD. Aucune entente formelle n'existe cependant. La nécessité de clarifier leurs responsabilités spécifiques, pour ce qui est notamment, du moment de référence et des bases de partage de clientèle, a été soulevée. L'IRD se dit prêt à fournir les services d'adaptation/réadaptation à l'ensemble de la clientèle dysphasique à condition que les ressources nécessaires soient mises à sa disposition;
 - ↳ une collaboration de l'hôpital Ste-Justine avec plusieurs établissements de la région et d'ailleurs, de par son mandat mère-enfant.
- Pour la clientèle adulte et âgée, retenons :
 - ↳ les ententes formelles et informelles existant entre l'hôpital Notre-Dame et des CHSGS, des CHR et des CHSLD pour recevoir diverses clientèles dont notamment la clientèle AVC, laryngectomisée ou dysphagique;

- ↳ l'entente entre l'IRD et le centre de réadaptation Lucie-Bruneau qui précise les champs de responsabilités de chacun en ce qui concerne la clientèle aphasique. Le centre de réadaptation Lucie-Bruneau dessert la clientèle adulte et l'IRD dessert les personnes de 65 ans et plus;
- ↳ la collaboration entre l'hôpital de réadaptation Villa Médica et l'IRD pour ce qui est des personnes aphasiques. L'hôpital de réadaptation Villa Médica réfère les personnes qui ont eu de la RFI afin que l'IRD poursuive les services de réadaptation et d'intégration sociale. L'IRD n'envisage pas, pour le moment, étendre ce type d'entente à d'autres établissements parce qu'il ne dispose pas de ressources suffisantes pour desservir plus de clientèles.

- **Les CLSC sont peu impliqués auprès de cette clientèle.**

Le manque de ressources dans les CLSC a été souligné par la majorité des établissements. Ils déplorent qu'ils ne puissent ainsi remplir leur mandat de première ligne qui devrait couvrir divers volets soit : la prévention et le dépistage, les services généraux et la réintégration des usagers.

- **Des zones grises de partage de responsabilités existent pour certaines clientèles présentant à la fois une déficience intellectuelle et des troubles de langage et de la parole.**

En ce moment, les centres de réadaptation en déficience intellectuelle ont peu d'orthophonistes. La clientèle qui nécessite des interventions est, soit référée vers un centre de réadaptation en déficience motrice ou soit prise en charge par les CHSGS afin qu'elle puisse obtenir des services. Une clarification des responsabilités de chacun des types d'établissements est souhaitée.

- **La collaboration avec le secteur scolaire est importante mais une clarification des responsabilités de chaque réseau serait pertinente.**

L'entente MEQ-MSSS laisse place à des zones grises dans le partage de responsabilités entre les deux réseaux. Selon la compréhension des établissements, l'entente prévoit qu'il est de la responsabilité du milieu de l'éducation de fournir des services à un enfant d'âge scolaire qui n'a jamais été suivi par un centre de réadaptation et qui a besoin de services d'orthophonie et de services psychosociaux. Le centre de réadaptation n'intervient que lorsque les problèmes sont

plus graves et nécessitent l'implication d'autres disciplines telle la physiothérapie. Ce partage ne semble pas toujours évident sur le terrain surtout dans le contexte où les services scolaires ont été réduits au cours des dernières années. Plusieurs soulignent que le suivi dans les écoles est insuffisant. Il est suggéré de faire des ententes avec le milieu scolaire, entre autres pour cibler des groupes d'âge prioritaires et assurer une meilleure articulation des services.

- **Le secteur privé constitue un partenaire informel surtout pour ce qui est de la clientèle pédiatrique.**

La pénurie de services dans le secteur public fait qu'une partie de la clientèle pédiatrique est desservie par le secteur privé. Deux types de clientèles sont surtout concernés : les enfants ayant des troubles légers et moyens de langage et de la parole qui ne sont pas éligibles aux services existant dans le réseau public de la déficience physique et les enfants qui se retrouvent sur de longues listes d'attente et dont les parents choisissent d'amorcer les services dans le secteur privé afin de ne pas les laisser sans suivi.

- **L'implication du secteur communautaire est importante.**

Les organismes communautaires jouent un rôle de soutien important auprès de cette clientèle. Les établissements y réfèrent leurs usagers dans la perspective de favoriser leur intégration sociale.

- **Les établissements jouent un rôle supplétif en fournissant des services à la clientèle provenant d'autres régions.**

Le manque de services dans les régions avoisinantes pour des clientèles, dont les adultes avec atteinte neurologique, fait que celles-ci se retrouvent dans les établissements de la région de Montréal-Centre, tant dans les CHSGS, CHR et centres de réadaptation.

Des ententes formelles concernant spécifiquement la clientèle ayant des troubles du langage et de la parole, accompagnées de financement, ont été conclues, par exemple entre l'IRD et la Régie régionale de Laval pour la clientèle dysphasique. Des discussions couvrant le même aspect sont en cours avec d'autres régies. Le rôle supplétif joué par les différents établissements est souvent reconnu mais il ne se reflète pas dans des ententes.

PARTIE 2 CONSTATS ET PISTES DE RÉFLEXION

1. PRINCIPAUX CONSTATS

Du portrait des services se dégagent les principaux constats suivants.

1.1 LES ASPECTS ORGANISATIONNELS

- **Les services disponibles pour la clientèle ayant des troubles du langage et de la parole sont morcelés et discontinus.**

- Les corridors de services dont bénéficie la majeure partie de cette clientèle ont d'abord été prévus pour répondre aux besoins des usagers ayant comme diagnostic principal une déficience de type moteur, neurologique ou auditif. Les troubles du langage et de la parole représentent un diagnostic associé et c'est à ce titre qu'ils s'inscrivent à l'intérieur du plan global d'interventions. Les critères d'acceptation ainsi que les conditions de transferts entre les établissements ont été élaborés en fonction des problématiques principales et tiennent peu compte des besoins spécifiques de cette clientèle.
- Aucun établissement n'a un mandat clairement reconnu concernant la gestion de programmes élaborés pour des clientèles dont le besoin principal relève de troubles du langage et de la parole. Les deux centres de réadaptation qui ont élargi leur mandat et mis sur pied des programmes particuliers pour cette clientèle n'ont pas été spécifiquement mandatés pour le faire et ils l'ont fait à partir d'une réallocation de leurs ressources. Certains CHR, comme l'hôpital Villa Médica et l'hôpital Marie-Clarac, offrent également des services à une clientèle ayant des problèmes de troubles du langage et de la parole.
- Il n'existe pas de partage clair de responsabilités pour ce qui est des services d'adaptation/réadaptation à fournir à cette clientèle. Les différentes catégories d'établissements sont amenées à leur offrir des services en fonction de leurs missions respectives mais ceux-ci ne se situent pas dans un continuum de services spécifiquement établis pour cette clientèle. L'absence de partage clair de responsabilités entre les établissements et l'absence de politique régionale d'accès à ces services a des répercussions importantes. Dans certains cas, on se retrouve face à

des chevauchements de mandats en regard de la prestation des services aux clientèles et, dans d'autres cas, il y a des manques de services.

- **Les zones grises dans le partage des responsabilités avec des partenaires tant en déficience intellectuelle qu'avec le secteur scolaire influent sur l'accès aux services pour la clientèle pédiatrique.**

- La clientèle pédiatrique présentant une déficience intellectuelle et ayant des troubles du langage et de la parole a difficilement accès aux services d'adaptation/réadaptation. Quand il n'y a pas de ressources en déficience intellectuelle, la tendance est de les référer vers les ressources en déficience physique mais cette clientèle ne correspond pas à leur critère d'acceptation. Cette clientèle se retrouve donc dans les services externes des CHSGS.
- Une partie de la clientèle d'âge scolaire a également de la difficulté à obtenir les services requis. Le partage des responsabilités d'adaptation/réadaptation entre le réseau scolaire et le réseau de la déficience physique laisse place à des interprétations qui nuisent à l'accès aux services. Une partie de cette clientèle est alors dirigée vers les CHSGS.

1.2 L'INSUFFISANCE DE SERVICES

- **Les services de prévention et de dépistage des troubles du langage et de la parole sont peu développés.**

Peu d'établissements parmi ceux recensés ont mentionné offrir des services de dépistage. Quelques CHSGS, CHSLD-URFI et CH-hôpitaux de jour en font mais dans les deux derniers cas, seulement parmi la clientèle qui répond déjà à leurs critères d'acceptation. Les CLSC disposent de peu de ressources pour assumer cette fonction.

Pourtant, le besoin de ce type d'intervention a été souligné par la majorité des établissements. Deux lieux d'intervention privilégiés ont été identifiés : en CLSC et en CHSLD dans les unités de longue durée. Un rôle en ce qui concerne la réinsertion leur est également attribué.

- **Les services d'adaptation/réadaptation ne couvrent pas l'ensemble des besoins.**

Le portrait dressé a permis d'identifier des besoins de services.

- En centre de réadaptation, les services d'adaptation/réadaptation sont difficilement accessibles à une clientèle dont le diagnostic principal concerne des troubles du langage et de la parole. La nécessité de fournir des services d'intégration sociale adaptés à cette clientèle ressort également.
- En CHR, le manque de services externes d'adaptation/réadaptation pour la clientèle ayant des troubles du langage et de la parole ressort de deux façons : le manque de suivi à l'externe pour la clientèle qui a été hospitalisée en CHR ainsi que pour celle qui aurait directement besoin que de ce service externe.
- En CHSLD-URFI et en CH-hôpital de jour, les ressources restreintes, et dans certains cas complètement absentes, limitent les possibilités d'intervention auprès d'une clientèle en besoin de services.

- **Le nombre et la distribution actuelle des effectifs dans la région de Montréal-Centre ne permettent pas de répondre à tous les besoins de services identifiés.**

De la distribution actuelle des ressources, il ressort que :

- Le bassin le plus important de ressources se trouve dans les CHSGS mais d'une part, certains établissements ne disposent d'aucun effectif et d'autre part, ceux qui en disposent le plus ont également de longues listes d'attente ainsi que des délais importants de traitement;
- Les centres de réadaptation sont le deuxième groupe d'établissements à détenir le plus de postes en orthophonie mais ceux-ci sont assignés principalement à la clientèle ayant une déficience auditive puis à celle ayant une déficience motrice. Les ressources affectées spécifiquement à la clientèle ayant comme diagnostic principal des troubles du langage et de la parole sont limitées;
- Les ressources des CHR sont majoritairement utilisées pour la clientèle desservie en interne pour des troubles associés à des déficiences de type moteur ou neurologique;

- Les CHSLD-URFI, les CH-Hôpitaux de jour et les CLSC disposent de peu de ressources en orthophonie et ne peuvent actuellement assumer de rôles plus importants. Une partie de ceux-ci ne disposent d'aucune ressource.

1.3 LES IMPACTS DE LA SITUATION ACTUELLE

- **Certaines clientèles sont exclues ou ont peu accès à des services.**

Parmi la clientèle pédiatrique, on retrouve :

- Les usagers ayant une déficience intellectuelle et des troubles du langage et de la parole. Les zones grises de partage des responsabilités entre les secteurs de la déficience physique et de la déficience intellectuelle font que cette clientèle se retrouve souvent en CHSGS afin de recevoir les services requis;
- Les usagers ayant des problèmes légers et moyens de langage et de la parole. Cette clientèle, évaluée en CHSGS, a difficilement accès aux services d'adaptation/réadaptation requis. De l'âge de 0 à 6 ans, elle est desservie par les hôpitaux mais les listes d'attente les ont amenés à établir des critères de priorisation et cette clientèle est desservie en dernier lieu. Cette clientèle n'est pas prise en charge par les établissements de réadaptation;
- Les enfants dysphasiques qui n'ont pas toujours le suivi nécessaire à l'âge préscolaire et scolaire.

Parmi la clientèle adulte et âgée, on retrouve celle qui ne requiert qu'un suivi relié à son problème de langage et de la parole. Ce besoin peut découler de diverses situations :

- Suite à un problème, les personnes peuvent avoir été ou non hospitalisées en CHSGS et ne nécessiter un suivi externe que pour des troubles du langage et de la parole;
- Ou elles peuvent avoir nécessité une hospitalisation en CHR ou CHSLD-URFI puis exiger, par la suite, un suivi externe afin de maximiser leur potentiel de récupération et de réinsertion sociale suite à des troubles du langage et de la parole.

- **Des listes d'attente importantes pour l'obtention de services externes en CHSGS existent, et ce, particulièrement pour la clientèle pédiatrique.**

Il existe un problème d'accessibilité à ces services dans les centres hospitaliers, et ce, surtout en pédiatrie. En effet, le nombre d'usagers en attente y est plus élevé et les délais d'obtention de services également plus longs.

Les services d'orthophonie des centres hospitaliers ont fait des efforts pour améliorer l'accès à leurs services notamment en priorisant les clientèles. Les listes d'attente demeurent malgré tout un phénomène important qui a un impact négatif sur la clientèle. En effet, il a été rappelé que les incapacités du langage peuvent augmenter surtout au moment de l'apprentissage du langage écrit, lorsque l'enfant ne peut avoir accès à un traitement précoce qui lui permet de récupérer son retard de langage. Les enfants dans cette situation sont plus à risque de développer une difficulté d'adaptation sociale et à présenter des troubles d'apprentissage.

2. PISTES DE RÉFLEXION

Dans la perspective d'établir un plan d'organisation qui tient compte des besoins d'adaptation, réadaptation et d'intégration sociale des personnes ayant des problèmes de langage et de la parole et qui s'inscrit dans un continuum de services, les éléments suivants devraient être considérés :

2.1 POUR LE DÉVELOPPEMENT D'UNE VISION INTÉGRÉE DES SERVICES D'ADAPTATION/RÉADAPTATION ET D'INTÉGRATION SOCIALE

- ⇒ **Reconnaître les besoins spécifiques d'adaptation/réadaptation et d'intégration sociale de la clientèle ayant des troubles du langage et de la parole et accorder des mandats en ce sens à des établissements.**

Le programme-cadre du MSSS¹⁵ ainsi que le document sur l'identification des clientèles préparé par la Fédération de la réadaptation en déficience physique du Québec¹⁶ identifient les personnes ayant une déficience du langage et de la parole

¹⁵ MSSS. Programme-cadre pour les personnes ayant une déficience physique.

¹⁶ Fédération de la réadaptation en déficience physique du Québec. Clientèle des personnes ayant une déficience du langage et de la parole des établissements de réadaptation. Décembre 1993.

comme étant une clientèle cible en déficience physique. Pourtant, dans la région de Montréal-Centre, la préoccupation d'assurer des continuums de services a jusqu'à maintenant surtout porté sur les autres problématiques des personnes ayant une déficience physique. Dans ce contexte, il s'avérerait donc important :

- ↳ d'identifier les services spécifiques d'adaptation/réadaptation et d'intégration sociale nécessaires pour cette clientèle et d'accorder des mandats clairs à des établissements;
- ↳ de définir une organisation de services pour les personnes présentant des troubles du langage et de la parole par catégorie de clientèle cible en tenant compte des missions premières des établissements. Il s'agirait de répartir les responsabilités d'interventions de dépistage, d'évaluation diagnostique, d'adaptation/réadaptation et d'intégration sociale selon les diverses catégories d'établissements. On pourrait, de plus, explorer la pertinence de sectoriser sur la base de facteurs linguistique et/ou géographique;
- ↳ de prévoir également, dans les continuums de services, l'accès aux services à la clientèle ayant des troubles légers et moyens de langage et de la parole.

⇒ **Améliorer la concertation avec les autres partenaires dans la perspective d'assurer un meilleur accès et une continuité des services.**

Dans la perspective d'assurer un meilleur accès aux services pour la clientèle et sur la base des missions respectives confiées à chacun des réseaux, il serait pertinent :

- ↳ d'entreprendre une démarche de clarification des rôles et des responsabilités avec le réseau de la déficience intellectuelle;
- ↳ de clarifier le partage de responsabilités existant avec le réseau de l'éducation. Plus précisément, il s'agit de revoir les ententes en fonction des problèmes de zones grises identifiées et de clarifier également les procédures de référence.

2.2 POUR LA MISE EN PLACE DE SERVICES COUVRANT LES DIVERS BESOINS IDENTIFIÉS

Il s'agit plus précisément de :

⇒ **Développer les services de dépistage et d'intégration sociale**

La nécessité d'assurer l'accès en amont et en aval des services d'adaptation/réadaptation demande de :

- ↳ préciser les responsabilités des établissements de première ligne dans ce domaine tant pour la clientèle pédiatrique, adulte que pour la clientèle âgée. Les projets intéressants développés par les quelques CLSC qui disposent de ressources pourraient servir de base de référence;
- ↳ cerner le rôle que doivent jouer les CHSLD ainsi que les CH-hôpitaux de jour en termes de dépistage et de réinsertion;
- ↳ revoir également le rôle de réinsertion sociale que peuvent jouer, compte tenu de leur expertise, les centres de réadaptation auprès de cette clientèle.

⇒ **Développer les services de réadaptation en mettant particulièrement l'accent sur les services externes.**

Les lacunes importantes en ce qui concerne l'accès à des services de réadaptation pour la clientèle ayant des troubles du langage et de la parole demandent que des actions soient entreprises. Diverses possibilités sont à explorer, soit :

- ↳ assurer l'accès à des services internes en nombre suffisant;
- ↳ augmenter l'accès aux services externes de réadaptation en CHR;
- ↳ favoriser également le développement de services dans les CH-hôpitaux de jour;
- ↳ élargir les responsabilités des centres de réadaptation en ce qui concerne cette clientèle.

Plus précisément, il s'agit de favoriser une plus grande souplesse dans les politiques internes des établissements concernant les critères d'inscription afin que la clientèle ayant besoin d'un suivi relié spécifiquement à un problème de troubles du langage et de la parole soit également prise en charge. Certains, dont l'hôpital Villa Médica et l'Institut Raymond-Dewar, le font déjà mais il s'agirait d'élargir cette pratique en fonction des besoins identifiés et de l'intégrer dans les mandats et rôles des établissements concernés. Un élargissement des responsabilités de ces différents établissements aurait un impact sur les listes d'attente des CHSGS puisqu'une partie de la clientèle pourrait obtenir des services dans d'autres lieux.

⇒ **Évaluer les besoins et la répartition des effectifs en fonction des rôles accordés aux différents établissements.**

Sur la base des responsabilités confiées aux divers établissements en ce qui concerne la clientèle ayant des troubles du langage et de la parole, il s'agirait :

- ↳ d'évaluer les demandes supplémentaires de services et statuer sur l'impact budgétaire du besoin de ressources;
- ↳ d'envisager diverses possibilités permettant d'optimiser l'utilisation des ressources humaines en fonction des besoins des clientèles et des missions des établissements.

Les écarts importants qui existent entre les services actuellement disponibles et les besoins identifiés de façon générale par les partenaires consultés justifient la réalisation d'une telle démarche.

CONCLUSION

Le bilan des services offerts à la clientèle ayant des troubles du langage et de la parole fait ressortir la nécessité de réaliser dans ce domaine le même type de démarche qui a été faite dans les autres secteurs de la déficience physique, soit la mise en place de continuums de services qui s'appuient sur des responsabilités clairement octroyées à des établissements. En effet, les travaux indiquent que les services d'adaptation/réadaptation et d'intégration sociale offerts à la clientèle

dont le problème majeur relève de troubles du langage et de la parole sont particulièrement morcelés et insuffisants.

Dans ce contexte, comme maître d'œuvre de la planification et de l'organisation de services sur le territoire de la région de Montréal-Centre, les travaux subséquents de la Régie régionale devraient viser à :

- ↳ s'assurer d'une lecture commune des services à offrir et des mandats à octroyer à différents établissements;
- ↳ mettre en place un plan régional des services qui s'inscrit dans un continuum et ce, en liaison avec les autres programmes en déficience physique déjà impliqués dans le traitement de cette clientèle;
- ↳ considérer l'augmentation des effectifs ainsi que leur distribution en fonction des orientations retenues.

L'importance d'assurer une gestion optimale des ressources afin de permettre un accès rapide aux services et une articulation efficace constitue l'enjeu majeur de la démarche à poursuivre.

ANNEXES

ANNEXE 1

Tableau des services d'orthophonie et d'audiologie par établissement en janvier 1999 - ETC

Nom de l'établissement	TOTAL	% VERTICAL	TOTAL	% VERTICAL
CHSGS	ORTHO		AUDIO	
CH Angrignon - Pav. Verdun	0,8	1,9%		
Hôpital Général Juif	2,4	5,8%	2,6	10,0%
Hôpital Jean-Talon				
CH de Lachine			0,6	2,3%
CH Fleury				
Hôpital Général du Lakeshore				
Hôpital Maisonneuve-Rosemont	2,8	6,8%	2,6	10,0%
Hôpital du Sacré-Cœur de Mtl	4,5	10,9%	0,9	3,5%
Hôpital Santa Cabrini Ospedale			0,6	2,3%
Hôpital Ste-Justine	13,6	32,9%	5,1	19,6%
Hôpital St-Mary	1,0	2,4%	1,0	3,8%
CUSM Général de Montréal	3,3	8,0%	2,0	7,7%
CUSM de Montréal pour Enfants	5,2	12,6%	3,9	15,0%
CUSM Neurologique de Mtl	0,5	1,2%		
CUSM Royal Victoria	1,5	3,6%	1,8	6,9%
CHUM - Notre-Dame	4,0	9,7%	3,2	12,3%
CHUM - St-Luc	1,0	2,4%	0,7	2,7%
CHUM - Hôtel-Dieu	0,8	1,9%	1,0	3,8%
TOTAL :	41,4	100,0%	26	100,0%
CHR				
CH Catherine-Booth	0,5	2,4%		
Hôpital de Réadap. Lindsay	0,8	3,8%		
CH Richardson	1,4	6,7%		
Hôpital Marie-Clarac	2,4	11,4%		
Hôpital Marie-Enfant	7,4	35,2%	1,8	100,0%
Hôpital Villa Médica	4,3	20,5%		
Inst. de Réadaptation de Mtl	4,2	20,0%		
TOTAL :	21	100,0%	1,8	100,0%
CR				
Centre Mackay	5,4	14,2%	1,9	10,9%
Institut Ramond-Dewar	26,2	68,8%	15,6	89,1%
CR Lucie-Bruneau	2,6	6,8%		
CR Constance-Lethbridge	3,9	10,2%		
TOTAL :	38,1	100,0%	17,5	100,0%
CHSP				
CH Douglas				
Hôpital Rivière-des-Prairies	5,6	100,0%	0,4	100,0%
TOTAL :	5,6	100,0%	0,4	100,0%
CHSLD - URFI				
CH Notre-Dame de la Merci	0,8	21,1%		
CHSLD Lucille-Teasdale	0,8	21,1%		
CH Jacques-Viger	0,6	15,8%	0,2	100,0%
Inst. Univ. de Gériatrie de Mtl	1,6	42,1%		
CHSLD Champlain-Manoir de Verdun				
TOTAL :	3,8	100,0%	0,2	100,0%
CH-HÔPITAUX DE JOUR				
CH Notre-Dame de la Merci	0,6	30,0%		
CHSLD Lucille-Teasdale	0,6	30,0%		
CH Jacques-Viger	0,2	10,0%	0,2	100,0%
CH Lachine	0,4	20,0%		
Hôpital général du Lakeshore				
Hôpital Royal Victoria				100,0%
Inst. Univ. de Gériatrie de Mtl	0,2	10,0%		
CHSLD Champlain-Manoir de Verdun				
CH gériatrique Maimonides				
TOTAL :	2	100,0%	0,2	100,0%
CLSC				
CLSC des Faubourgs	1	55,6%		
CLSC Mercier-Est/Anjou	0,8	44,4%		
TOTAL :	1,8	100,0%		

* Depuis juillet 1999 le CLSC St-Michel dispose de 0,4 poste ETC

ANNEXE 2

Nomenclature des clientèles* desservies par les services d'orthophonie en fonction des types de troubles du langage et de la parole

1. DÉFICIENCES DE LA PAROLE ET DU LANGAGE ASSOCIÉES À UNE DÉFICIENCE DE TYPE FONCTIONNEL

(Bégaiement/trouble de la fluidité, troubles de l'apprentissage, retard spécifique de la parole et du langage, trouble spécifique de la parole et du langage, déglutition atypique)

2. DÉFICIENCES DE LA PAROLE ET DU LANGAGE ASSOCIÉES À UNE DÉFICIENCE DE TYPE ORGANIQUE OU HISTOLOGIQUE

- a) Trouble de la voix/trouble de résonance
- b) Fissures palatines et autres malformations oro-faciales
- c) Laryngectomie / trachéotomie / glossectomie / mandibulectomie / autres chirurgies maxillo-faciales

3. DÉFICIENCES DE LA PAROLE ET DU LANGAGE ASSOCIÉES À UNE DÉFICIENCE DE TYPE MOTRICE OU NEUROLOGIQUE

- d) Aphasie acquise
- e) Dysphasie
- f) Dysarthrie
- g) Troubles du langage écrit acquis
- h) Dyslexie
- i) Dyspraxie / apraxie verbale
- j) Dysphagie

4. DÉFICIENCES DE LA PAROLE ET DU LANGAGE ASSOCIÉES À UNE DÉFICIENCE AUDITIVE PÉRIPHÉRIQUE

(Tout type de déficience de la fonction auditive qui amène des troubles de la communication)

5. DÉFICIENCES DE LA PAROLE ET DU LANGAGE ASSOCIÉES À UN PROBLÈME OU TROUBLE AUDITIF CENTRAL

(Tout type de trouble auditif central qui amène des troubles de la communication)

6. DÉFICIENCES DE LA PAROLE ET DU LANGAGE ASSOCIÉES À UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

(Tout type de déficience intellectuelle qui amène des troubles de la communication)

7. DÉFICIENCES DE LA PAROLE ET DU LANGAGE ASSOCIÉES À UNE DÉFICIENCE PSYCHIQUE

(Autisme, troubles envahissants du développement, psychopathologie)

8. DÉFICIENCES DE LA PAROLE ET DU LANGAGE ASSOCIÉES À DES DÉFICIENCES MULTIPLES

(Problématiques combinées de déficiences motrices, neurologiques et de développement général, peut inclure également des déficiences auditives, psychiques, intellectuelles, organiques, Problématiques combinées associées à des dégénérescences multiples, souvent la résultante d'une atteinte neurologique centrale)

* Tiré des travaux du Comité provincial sur les effectifs en orthophonie et en audiologie, Version du 07/12/98.

BIBLIOGRAPHIE

COMITÉ PROVINCIAL SUR LES EFFECTIFS EN ORTHOPHONIE ET EN AUDIOLOGIE. Guide d'entrevue. *Étude régionale de la clientèle, des besoins, des services et des effectifs en audiologie et en orthophonie*. Document de travail. 1999.

DIRECTION RÉGIONALE DU QUÉBEC-Chaudières-Appalaches. Ministère de l'éducation et Régie régionale de la santé et des services sociaux de Québec. *Rapport du comité sur les modalités de services aux élèves ayant des troubles sévères du langage*. 1996.

FÉDÉRATION DE LA RÉADAPTATION EN DÉFICIENCE PHYSIQUE DU QUÉBEC. *Clientèle des personnes ayant une déficience du langage et de la parole des établissements de réadaptation*. Décembre 1993.

LEDUC, Murielle. *Description des services d'orthophonie et d'audiologie offerts par les établissements du réseau de la santé et des services sociaux de la région de Montréal-Centre*. Service des études et de l'évaluation. Direction de la programmation et coordination. Régie régionale de Montréal-Centre. Septembre 1999.

LEDUC, Murielle. *La clientèle ayant une déficience auditive et des troubles du langage et de la parole. Monographies des services d'adaptation/réadaptation offerts par : L'Institut Raymond-Dewar, le centre Mackay. Annexes*. Service des études et de l'évaluation, Direction de la programmation et de la coordination. Régie régionale de Montréal-Centre. mai 1999.

MÉMOIRE DE L'ORDRE DES ORTHOPHONISTES ET DES AUDIOLOGISTES DU QUÉBEC. *Des services à développer pour les personnes qui ont des troubles de communication*. Déposé dans le cadre de la consultation de la Régie régionale de Montréal-Centre sur l'organisation des services de santé et des services sociaux sur l'île de Montréal, 1998-2001. Montréal, 4 mars 1998.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *Programme cadre pour les personnes ayant une déficience physique*, 1992, 70 p.

RÉGIE RÉGIONALE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DE MONTRÉAL-CENTRE, *Plan d'amélioration des services de santé et des services sociaux 1998-2002, Le défi de l'accès*, 128 p.

RÉGIE RÉGIONALE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DE QUÉBEC. *Rapport du comité d'étude sur les services aux personnes présentant une déficience du langage et de la parole*. Document de travail. décembre 1995.

RÉGIE RÉGIONALE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DE QUÉBEC. *Proposition d'une reconfiguration du réseau des services pour les personnes présentant une déficience du langage et de la parole*. Document de travail. Plan régional d'organisation de services (PROS) en déficience physique. 24 mai 1996.

REGROUPEMENT DES CENTRES DE RÉADAPTATION EN DÉFICIENCE PHYSIQUE DE MONTRÉAL, *Avis dans le cadre de la consultation sur le document « Choisir des solutions pour améliorer nos services, L'organisation des services de santé et des services sociaux sur l'île de Montréal 1998-2001 »*, mars 1998.