

DEPARTEMENT ORTHOPHONIE  
FACULTE DE MEDECINE  
Pôle Formation  
59045 LILLE CEDEX  
Tél : 03 20 62 76 18  
*departement-orthophonie@univ-lille.fr*



 Université  
de Lille

 **ufr35** faculté  
de médecine

# MEMOIRE

En vue de l'obtention du  
Certificat de Capacité d'Orthophoniste  
présenté par

**Célia FRANQUET**

qui sera soutenu publiquement en juin 2022

**Etat des lieux des profils et pratiques des  
orthophonistes au sein des programmes  
d'Education Thérapeutique du Patient :  
perspectives pour la profession et bénéfices pour l'équipe  
partenaire**

MEMOIRE dirigé par

**Marie ARNOLDI**, Orthophoniste et Chargée d'enseignement à l'Université de Lille

**Thi Mai TRAN**, Orthophoniste, Linguiste, Maître de conférences à l'Université de Lille

Lille – 2022

# Remerciements

Je remercie mes directrices de mémoire, Mme Marie Arnoldi et Mme Thi Mai Tran, pour m'avoir confié ce projet, m'avoir accompagnée dans la réalisation de ce travail ainsi que pour leurs conseils et relectures.

Je tiens également à remercier Mme Virginie Brieden pour la qualité de ses enseignements, ses conseils prodigués ainsi que pour avoir accepté de relire et d'enrichir mon questionnaire.

Merci à Mme Pascaline Cassagnaud et Mr Denis Deleplanque pour le partage de leurs connaissances et de leur pratique de l'Education Thérapeutique du Patient, rendant cet enseignement plus riche. Je les remercie également pour le temps qu'ils ont consacré au partage de mon enquête.

Je souhaite adresser mes remerciements à Mr Raphael Lecerf pour sa disponibilité et l'aide qu'il m'a apportée pour la prise en main du site LimeSurvey, utilisé pour élaborer mes questionnaires en ligne.

Je suis également très reconnaissante envers les orthophonistes qui ont pris de leur temps pour participer à mon enquête et sans qui je n'aurais pas pu réaliser ce projet.

Merci à mes maîtres de stage qui au cours de ces quatre dernières années ont partagé leurs connaissances et leur savoir-faire orthophonique.

Merci à mes amies et camarades de promotion qui ont rendu ces cinq années d'études inoubliables et qui m'ont soutenue dans les moments plus difficiles.

Enfin, je tiens à remercier ma famille et plus particulièrement mes parents pour avoir cru en moi et pour le soutien sans faille dont ils ont fait preuve depuis toujours. Merci à mes frères, Alan pour sa participation et son savoir-faire en matière de cartographie et Yohan pour son soutien moral.

## **Résumé :**

L'éducation Thérapeutique du Patient (ETP) est un mode d'accompagnement des personnes atteintes de pathologies chroniques qui s'est étendu peu à peu à certaines pathologies relevant de l'orthophonie. Depuis 2013, l'ETP fait l'objet d'un enseignement spécifique dans la formation initiale des étudiants en orthophonie. Toutefois, peu de données sont disponibles dans la littérature sur le profil de ces orthophonistes ayant intégré un programme d'ETP. L'objectif de ce mémoire est double puisqu'il vise tout d'abord à réaliser un état des lieux des profils et des pratiques des orthophonistes présents actuellement au sein de ces programmes. De plus, nous cherchons à identifier les perspectives et les enjeux de cette intégration de l'orthophonie en ETP. Pour cela, deux questionnaires, l'un destiné aux orthophonistes et le second destiné aux autres professionnels des équipes éducatives, ont permis d'accomplir ce projet. De cette enquête, ressort l'idée d'une formation et d'une intégration progressive et récente des orthophonistes aux équipes éducatives d'ETP mais celle-ci reste insuffisante du point de vue général. Différents freins à l'essor de l'ETP en orthophonie sont ainsi mis en lumière. Certains sont en partie inhérent au mode d'exercice libéral des orthophonistes mais d'autres peuvent faire l'objet d'une action pour y remédier : comme le manque d'informations auprès de la profession et des autres professions ou encore le manque de formation des orthophonistes. Ce dernier point est voué à changer avec la récente réforme de la formation universitaire. Enfin, l'ensemble des données recueillies offre d'ores et déjà une idée des actions menées par les orthophonistes participant à l'ETP et permet de mieux appréhender leur spécificité par rapport à la pratique orthophonique courante.

## **Mots-clés :**

Education Thérapeutique du Patient, Pratiques professionnelles, Etat des lieux, Orthophonie

## **Abstract :**

Therapeutic Patient Education (TPE) is a method of supporting people with chronic diseases that has gradually been extended to certain diseases that are relevant to speech therapy. Since 2013, TPE has been specifically taught in the initial training of speech-language pathology students. However, few data are available in the literature on the profile of these speech-language pathologists who have integrated an TPE program. The objective of this dissertation is twofold, since it aims first of all to carry out an inventory of the profiles and practices of speech therapists currently present in these programs. In addition, we seek to identify the perspectives and challenges of this integration of speech therapy in TPE. To this end, two questionnaires, one intended for speech therapists and the second intended for other professionals in the educational teams, were used to complete this project. From this survey, the idea of training and progressive and recent integration of speech therapists into the TPE educational teams emerged, but this remains insufficient from a general point of view. Various obstacles to the development of TPE in speech and language therapy were highlighted. Some of these are inherent to the private practice of speech and language therapists, but others can be addressed : for example, the lack of information to the profession and to other professions, and the lack of training for speech and language therapists. This last point is bound to change with the recent reform of university education. Finally, all the data collected already gives an idea of the actions carried out by speech and language therapists participating in TPE and allows a better understanding of their specificity compared to current speech and language therapy practice.

## **Keywords :**

Therapeutic Patient Education, Professional practices, State of the art, Speech therapy

# Table des matières

<b>Introduction.....</b>	<b>1</b>
<b>Contexte théorique, buts et hypothèses.....</b>	<b>2</b>
1. L'Education Thérapeutique du Patient (ETP).....	2
1.1. La définition.....	2
1.2. La naissance de l'ETP.....	3
1.3. La population ciblée par cette pratique : les maladies chroniques.....	3
1.4. Les intervenants.....	4
1.4.1. Une équipe pluridisciplinaire.....	4
1.4.2. Le patient-expert.....	4
1.5. Le cadre réglementaire.....	4
1.5.1. Les conditions d'autorisation des programmes.....	4
1.5.2. Les compétences requises pour dispenser ou coordonner un programme.....	5
1.5.3. L'organisation d'un programme d'ETP en quatre étapes.....	5
1.6. Les finalités de l'Education Thérapeutique du Patient.....	6
2. La place de l'orthophonie en ETP.....	6
2.1. L'orthophoniste : acteur de l'éducation du patient et des aidants.....	6
2.2. L'ETP au sein de la formation initiale.....	7
2.3. Les programmes impliquant l'orthophonie.....	7
2.4. L'intérêt d'intégrer l'orthophoniste au programme d'ETP.....	8
2.5. Les freins à l'intégration de l'ETP dans la pratique orthophonique.....	9
3. Buts et hypothèses.....	9
3.1. Buts.....	9
3.2. Hypothèses.....	10
<b>Méthode.....</b>	<b>10</b>
1. Matériel.....	10
2. Population visée.....	10
3. Elaboration du questionnaire.....	11
3.1. Structure du questionnaire et variables analysées.....	11
3.2. Types de questions.....	11
4. Procédure de diffusion des questionnaires.....	11
5. Méthode de traitement des données.....	12
<b>Résultats.....</b>	<b>12</b>
1. Résultats obtenus auprès des orthophonistes.....	12
1.1. Données administratives.....	12
1.2. Connaissances générales de l'Education Thérapeutique du Patient.....	13
1.3. Orthophonistes formés à l'ETP : formation et pratique de l'ETP.....	14
1.4. Orthophonistes non formés à l'ETP : expérience et représentations.....	17
1.5. Les perspectives pour l'ETP en orthophonie.....	19
2. Résultats obtenus auprès de tous les autres professionnels formés à l'ETP.....	21
2.1. Données administratives.....	21
2.2. Leur expérience de l'Education Thérapeutique du Patient.....	21
2.3. Professionnels côtoyant un orthophoniste au sein de leur programme.....	22
2.4. Professionnels ne côtoyant pas d'orthophoniste au sein de leur programme.....	23
2.5. Perspectives pour l'orthophonie en ETP selon ces professionnels.....	24
<b>Discussion.....</b>	<b>26</b>
1. Mise en lien des résultats avec les hypothèses formulées.....	26
1.1. Au sein des équipes pluridisciplinaires d'ETP, les orthophonistes sont représentés dans les domaines qui les concernent.....	26
1.2. Depuis quelques années, les orthophonistes s'intègrent progressivement aux programmes d'ETP.....	27
1.3. Le champ de compétence des orthophonistes et les actions qu'ils mènent sont	

<u>suffisamment bien définis pour être appréhendés par le reste de la profession et les autres partenaires concernés.....</u>	<u>28</u>
<u>2. Limites de l'étude.....</u>	<u>29</u>
<u>3. Perspectives.....</u>	<u>29</u>
<b><u>Conclusion.....</u></b>	<b><u>30</u></b>
<b><u>Bibliographie.....</u></b>	<b><u>31</u></b>
<b><u>Liste des annexes :.....</u></b>	<b><u>34</u></b>
<u>Annexe n°1 : Résultats issus du questionnaire à destination des orthophonistes.....</u>	<u>34</u>
<u>Annexe n°2 : Résultats issus du questionnaire à destination des autres professionnels de l'ETP.....</u>	<u>34</u>
<u>Annexe n°3 : Questionnaire à destination des orthophonistes.....</u>	<u>34</u>
<u>Annexe n°4 : Questionnaire à destination des autres professionnels de l'ETP.....</u>	<u>34</u>

# Introduction

Depuis quelques années, la prise en charge des maladies chroniques est au cœur des enjeux sociaux, économiques et politiques de notre société. En effet, selon la Haute Autorité de Santé plus de 15 millions de personnes souffrent d'une maladie chronique en France (HAS, 2012) et ce nombre ne cesse de croître avec l'allongement de l'espérance de vie et le progrès médical. Dans ce contexte de vieillissement de la population et de chronicisation des troubles, la mise en place de parcours de soins permettant un accompagnement personnalisé et coordonné des malades est une solution qui se développe. La prise en charge des malades chroniques est complexe, de longue durée et nécessite l'implication de divers intervenants médicaux et sociaux. C'est donc dans une démarche d'intégration du patient au processus de soin que les programmes d'Education Thérapeutique du Patient (ETP) ont été pensés dès le milieu du XX<sup>ème</sup> siècle. Ils visent l'acquisition de compétences d'auto-soin par le patient ainsi que la collaboration entre les thérapeutes, le patient et sa famille.

En France, la modification du Code de la Santé Publique datant de 2018 reconnaît aux orthophonistes un rôle primordial sur le versant de l'autonomie et de la qualité de vie du patient (Brin-Henry & Lesage, 2018). En parallèle, depuis quelques années le champ des pathologies chroniques concernées par l'ETP s'est progressivement étendu. C'est dans ce contexte que l'orthophoniste a progressivement pu intégrer certains programmes. Il a ainsi rejoint des programmes ayant pour cibles des patients atteints de pathologies neurologiques (Alzheimer, Parkinson, Sclérose en plaques, AVC) qui souffraient de troubles tels que la dysphagie ou l'aphasie. L'orthophoniste est l'un des intervenants privilégiés dans ce type d'affection, il est donc naturel qu'il puisse être sollicité pour prendre part aux programmes qui concernent ces patients. Cette intégration récente dans la pratique professionnelle s'accompagne d'une réforme des études en orthophonie depuis 2013. Ainsi, depuis 2018 les orthophonistes nouvellement diplômés ont bénéficié d'un enseignement dédié à l'ETP lors de leur formation initiale.

C'est dans ce contexte que ce mémoire s'inscrit. Il vise à réaliser un état des lieux des profils et des pratiques des orthophonistes présents au sein des programmes d'ETP. L'objectif est de déterminer l'intérêt de l'ETP pour les pathologies relevant de l'orthophonie et d'ainsi promouvoir l'ETP auprès de l'ensemble de la profession. Par ailleurs, comprendre les enjeux de l'intervention orthophonique permettrait de sensibiliser les autres professionnels partenaires à l'intérêt d'intégrer un orthophoniste à ces programmes. En effet, il est nécessaire de comprendre quelle place leur est réservée, à travers leur regard et celui des équipes pluridisciplinaires avec lesquelles ils sont amenés à travailler.

Afin de mener ce travail de recherche, deux questionnaires en ligne ont été élaborés et diffusés respectivement auprès de l'ensemble des orthophonistes et des autres professionnels participant aux programmes d'ETP afin de recueillir la vision et les connaissances de chacun sur la place de l'orthophonie au cœur de cette pratique. Ces questionnaires ont permis d'obtenir des regards croisés et constituent une base d'informations intéressante pour mener une réflexion.

Dans un premier temps, nous définirons cette pratique ainsi que son contexte d'émergence. Nous déterminerons qui en est la cible et nous nous intéresserons à la composition de l'équipe qui la met en œuvre. Nous développerons son cadre réglementaire avant d'en expliquer les finalités. Nous aborderons ensuite la place de l'orthophonie en ETP. Dans un second temps, seront présentés les buts et les hypothèses de ce mémoire puis la méthodologie utilisée pour répondre à la problématique posée. Enfin, les résultats seront présentés puis discutés.

# Contexte théorique, buts et hypothèses

Cette première partie vise à définir le cadre théorique de cette étude et à recueillir les données récentes concernant l'Education thérapeutique du patient et sa pratique.

## 1. L'Education Thérapeutique du Patient (ETP)

### 1.1. La définition

L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) définit pour la première fois l'ETP en 1998 lors de la publication du rapport OMS-Europe intitulé « *Education thérapeutique du patient : programmes de formation continue pour professionnels de soins dans le domaine de la prévention des maladies chroniques* ». Selon ce rapport, l'ETP vise à « aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. Elle fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient. Elle comprend des activités organisées, y compris un soutien psychosocial, conçues pour rendre les patients conscients et informés de leur maladie, des soins, de l'organisation et des procédures hospitalières, et des comportements liés à la santé et à la maladie. Ceci a pour but de les aider (ainsi que leurs familles), à comprendre leur maladie et leur traitement, à collaborer ensemble et à assumer leurs responsabilités dans leur propre prise en charge, dans le but de les aider à maintenir et améliorer leur qualité de vie. » (OMS, 1998, p. 19).

Pour Gagnayre et Traynard (2020, p. 48), l'ETP peut être décrite comme « un apprentissage des compétences décisionnelles, techniques et sociales, dans le but de rendre le patient capable de raisonner, de faire des choix de santé, de réaliser ses propres projets de vie et d'utiliser au mieux les ressources du système de santé ».

L'ETP est une pratique relativement récente, qui se fonde à la fois sur la médecine, la pédagogie de la santé et les sciences humaines et sociales. Il s'agit d'une approche structurée dans laquelle la relation de soin occupe une grande place et où le patient devient acteur de sa santé.

La loi HPST (Ministère de la santé, 2009) a définitivement intégré l'ETP au processus de prise en charge du malade chronique puisqu'elle favorise la coopération patient-soignants et bouleverse la relation de soin asymétrique traditionnelle grâce au partage d'expériences et d'informations. La modification de la relation patient-professionnel est l'un des principes de cette démarche, tout comme l'implication de l'aidant. Ces principes font de l'ETP une pratique innovante, s'inscrivant dans les courants de pensées tel que l'empowerment, permettant au patient de retrouver du pouvoir sur sa santé. Elle constitue l'un des piliers de l'empowerment, défini comme revenant à « donner ou à rendre à l'apprenant le pouvoir possible sur sa santé et les facteurs et conditions qui l'influencent, qu'ils soient individuels ou collectifs, internes à l'individu ou externes (sociaux et environnementaux). » (Deccache, 2004, p.13).

La démarche éducative repose sur plusieurs critères fondamentaux. En effet, cette pratique doit être centrée sur le patient, intégrée aux soins, structurée, formalisée et évaluée. Elle revêt également une dimension multidisciplinaire puisqu'elle fait intervenir tous les acteurs de santé pouvant évoluer autour du patient, ayant bénéficié d'une formation spécifique pour participer aux programmes d'ETP.

La Haute Autorité de Santé rappelle qu'« une information orale ou écrite, un conseil de prévention peuvent être délivrés à diverses occasions par un professionnel de santé, mais ils n'équivalent pas à une éducation thérapeutique du patient » (HAS, 2007, p. 1).

## **1.2. La naissance de l'ETP**

L'éducation Thérapeutique du Patient est née en 1922 avec le premier traitement par insuline (Grimaldi, 2017, p. 307). Son évolution aurait été influencée par les avancées dans les domaines médicaux, psychologiques et pédagogiques. Selon Grimaldi (2017), elle aurait connu différentes phases en étant soumise, dans un premier temps, à une pédagogie verticale, autoritaire et passive où le soignant détenait le savoir et orientait les décisions. Une seconde période, débutant dans les années 1970 aurait vu naître une pédagogie humaniste et active. En 1998, le terme d'ETP a été officialisé par un groupe de travail de l'OMS. Elle est dès lors définie par un cadre réglementaire.

L'ETP existe donc depuis longtemps mais elle est reconnue officiellement et encadrée depuis peu. En effet, elle fait l'objet d'une reconnaissance officielle en 2007 lors de la mise en œuvre du plan pour l'amélioration de la qualité de vie des patients atteints de maladie chronique par le Ministère de la Santé, de la Jeunesse, des Sports et de la vie associative. La loi « Hôpital, Patients, Santé, Territoires » (HPST) régit l'ETP depuis 2009 en la plaçant sous la supervision des Agences Régionales de Santé (ARS). L'élaboration progressive de ce cadre législatif démontre une volonté de structuration et de pérennisation de cette démarche de soin.

## **1.3. La population ciblée par cette pratique : les maladies chroniques**

L'Education Thérapeutique du Patient s'adresse à tous les individus atteints d'une maladie chronique, sans distinction d'âge, de niveau d'étude, de niveau socio-économique ou encore de niveau culturel et quel que soit le stade de la maladie. De plus, des difficultés d'apprentissage en lien ou non avec un handicap sensoriel ou mental ne doivent pas empêcher la participation de ces patients aux programmes (HAS, 2007). Ainsi, les programmes doivent être pensés et adaptés en fonction des particularités de chacun afin de faciliter leur accessibilité. Touchant près du quart de la population française, les maladies chroniques se révèlent être un enjeu majeur pour notre système de santé actuel, tant au niveau économique que pour l'organisation des soins à apporter. Le plan 2007-2011 pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques définit la maladie chronique comme « une maladie de longue durée, évolutive, souvent associée à une invalidité et à la menace de complications graves » (Ministère de la santé, 2007, p. 3). Ces pathologies évoluent plus ou moins rapidement pendant plusieurs mois au minimum et sont à l'origine de complications de gravité variable. Elles entraînent un risque accru d'invalidité ou de handicap. Elles sont également caractérisées par la présence d'une cause organique ou psychologique, un retentissement de la maladie sur la vie quotidienne en lien avec une limitation fonctionnelle et un impact sur la participation à la vie sociale. Le critère de dépendance aux thérapeutiques ou à l'intervention des professionnels est également établi. Le malade doit avoir besoin de soins médicaux ou paramédicaux, d'aide psychologique, d'éducation ou d'adaptation (Ministère de la santé, 2007). Revillot (2021) relève quatre caractéristiques communes aux différentes maladies chroniques : leur durée devant être supérieure à six mois pour parler de chronicité, la répétition des symptômes et des soins, le risque de complications pouvant toucher toutes les dimensions de la personne (organiques, psychologiques, sociales) et enfin l'impact sur la vie quotidienne. En parallèle, il définit trois types de maladie chronique, une première dite « stabilisée », une seconde « dégénérative » et enfin la dernière « en cascade » qui conduit à la fin de vie. Le diagnostic de maladie chronique a des répercussions inévitables sur le plan émotionnel puisque le patient doit apprendre à vivre avec sa maladie sur le long terme et parfois à vie. Ces maladies ont des conséquences variées mais impliquent toutes des changements de mode de vie et de nombreuses adaptations. Leur retentissement est imprévisible car il dépend de la personnalité du sujet, de ses ressources psychiques, de son histoire, du moment de vie qu'il est en train de traverser

ou encore de la maladie en cause et de l'idée qu'il s'en fait (Lacroix, 2007). Le patient devra donc, en collaboration avec les soignants, développer des compétences lui permettant de gérer de manière autonome sa maladie, son traitement et ses soins.

## **1.4. Les intervenants**

### **1.4.1. Une équipe pluridisciplinaire**

L'ETP est une pratique multiprofessionnelle, interdisciplinaire et intersectorielle qui inclut le travail en réseau (OMS, 1998, p.14). L'équipe est constituée de soignants éducateurs (pharmacien, infirmier, kinésithérapeute, diététicien...) et peut intégrer des non soignants (professionnels de l'éducation, assistants sociaux, patient-expert...) selon les besoins définis. Les soignants-éducateurs sont directement au contact du patient ou de sa famille et ont en charge les activités d'éducation. Les cadres et coordinateurs vont quant à eux concevoir et planifier les programmes. Ils devront aussi en gérer les activités et coordonner les différents intervenants. Les professionnels formés à l'ETP possèdent de nouvelles compétences éducatives communes qu'ils exploitent en parallèle de leurs compétences liées à leur métier. Chacun apporte à l'équipe le savoir spécifique à sa discipline.

### **1.4.2. Le patient-expert**

Avec l'évolution des politiques de santé la place du patient a changé, passant du malade qui reçoit au malade participant de manière active aux traitements et aux soins. Ainsi, la loi HSPT de 2009 a permis l'essor des patients-experts en définissant le cadre de l'ETP. Dès 2014, le Ministère de la Santé encourage l'intégration de « patients-intervenants » dans les programmes d'ETP (Verheye et al., 2014, p. 9). L'expertise des patients et l'intérêt de partager leurs connaissances et leurs expériences sont alors reconnus. Cette notion est tout à fait d'actualité dans un contexte de réforme du système de santé redonnant le pouvoir au patient sur sa santé. Le patient-expert est donc un patient vivant avec une maladie chronique, qui souhaite s'impliquer dans une relation d'aide et de partage avec d'autres patients. Il est acteur de sa santé et constitue une ressource pour ses pairs et pour les professionnels de santé puisqu'il a acquis avec le temps de solides connaissances sur sa maladie. Ce savoir expérientiel est complémentaire du savoir clinique détenu par le médecin et peut orienter les décisions de ce dernier (Boudier et al., 2012). Il ne remplace pas le soignant mais facilite les échanges entre les équipes médicales et les malades. Il offre son témoignage, informe les autres malades, anime des ateliers dans le cadre d'un programme d'ETP ou co-construit les programmes avec des professionnels de santé. Malgré une absence de reconnaissance institutionnelle de son statut, il intègre progressivement des programmes de formation proposés par des associations de patients, des universités ou des hôpitaux. En 2009, Catherine Tourette-Turgis, enseignante en médecine a ouvert la première Université des Patients. Elle propose des diplômes universitaires destinés à former des patients-experts sur les maladies chroniques et sur l'éducation thérapeutique.

## **1.5. Le cadre réglementaire**

### **1.5.1. Les conditions d'autorisation des programmes**

En 2009, la loi « Hôpital, patients, santé, territoires » (HPST) réforme le système de santé en France. L'ETP est alors définie comme une étape du parcours de soins du patient et est désormais soumise à un cahier des charges national basé sur les recommandations de la Haute Autorité de

Santé (Loi HPST, 2009). Cette pratique est dès lors organisée et structurée sous forme de programmes soumis à l'autorisation des Agences Régionales de Santé (ARS), qui les gèrent localement en collaboration avec la HAS, en charge de leur évaluation. Un cahier des charges doit être présenté à l'ARS pour évaluer les principes et l'intérêt du programme. Celui-ci doit contenir un certain nombre d'éléments concernant l'équipe, le champ couvert, les objectifs, la méthode, les modalités de mise en œuvre du programme, le respect de la confidentialité et la déontologie ainsi que les modalités d'évaluation choisies. Les démarches à réaliser sont donc très lourdes et ont pour effet de limiter l'élaboration de programmes au sein des structures de ville puisque moins de 20% sont portés par ce type de structures. Les programmes autorisés sont donc majoritairement menés par des établissements de santé.

### **1.5.2. Les compétences requises pour dispenser ou coordonner un programme**

Le décret n°2010-906 (2010) ainsi que l'arrêté du 2 août 2010 définissent les compétences requises pour dispenser l'ETP. Les professionnels de santé doivent disposer de "compétences relationnelles, pédagogiques, d'animation, méthodologiques et organisationnelles, biomédicales et de soins". L'empathie, l'écoute active et bienveillante sont également des qualités requises. L'acquisition de ces compétences requiert une formation obligatoire, spécifique et agréée d'une durée minimale de quarante heures d'enseignements théoriques et pratiques. Il existe deux niveaux de formation en ETP. Le "niveau fondamental" concerne la pratique de l'ETP et s'adresse essentiellement aux professionnels traitant les patients. Les méthodes pédagogiques, psychologiques et sociales de l'éducation thérapeutique sont enseignées dans une perspective d'application à la vie quotidienne. En parallèle, la formation développe les aspects biomédicaux des maladies et de leur traitement. La formation "avancée" aborde quant à elle la capacité à coordonner plusieurs activités d'éducation au sein d'une institution de formation ou d'un ensemble de services de soins. Elle forme les professionnels à devenir des coordinateurs de programmes d'éducation du patient.

### **1.5.3. L'organisation d'un programme d'ETP en quatre étapes**

Un programme peut être proposé lors des différents temps de la prise en charge : en phase initiale lors du diagnostic, en phase de suivi ou en phase d'apparition des complications. Ce type de programme peut être envisagé à partir du moment où le patient a accepté le diagnostic de sa maladie et qu'il est en mesure de recevoir des informations. L'ensemble des programmes d'ETP s'organisent en quatre étapes : le diagnostic éducatif, le contrat d'éducation, l'intervention éducative et enfin l'évaluation des résultats.

La première étape est celle du diagnostic éducatif, qui a pour but d'appréhender le patient dans sa globalité et d'identifier ses besoins et ses potentialités. Il permet de repérer les comportements inadaptés ainsi que les fausses croyances. Les professionnels font connaissance avec le patient afin de comprendre son vécu, ses attentes et ses besoins. Le projet de vie est alors évoqué. Ce diagnostic éducatif permet l'élaboration d'un programme personnalisé.

La seconde étape, qui est celle du contrat éducatif, consiste à proposer un programme entièrement personnalisé et adapté aux besoins du patient, ayant été validé au préalable en équipe. En effet, les besoins varient d'un patient à l'autre et dépendent du stade de la maladie, de son évolution, du malade lui-même et de son environnement. Le programme devra lui permettre d'acquérir certaines compétences prédéfinies, mesurables et évaluables à l'issue de l'intervention. Si le patient accepte de participer à ce programme, un contrat est signé et le médecin traitant est averti par courrier de l'inclusion de son patient au programme d'ETP.

Vient ensuite la phase d'intervention avec la mise en place des séances d'ETP individuelles ou collectives. Un guide d'entretien des séances doit être rédigé et des supports d'information doivent être élaborés. Les séances répondent à des objectifs pédagogiques cohérents et progressifs.

La dernière étape du programme est celle de l'évaluation des résultats. Des grilles d'évaluation permettent de tester les connaissances, le comportement, la qualité de vie du malade ainsi que ses capacités de mise en application des acquis. La satisfaction du patient est prise en considération. Des outils d'évaluation fiables doivent être élaborés afin de mesurer l'efficacité de la démarche.

Un programme d'ETP n'a pas de limite dans le temps, il peut s'étendre sur de nombreuses années et accompagner le patient jusqu'à la fin de sa vie. Cela a pour avantage de rassurer le patient qui se sent accompagné dans les différents temps de sa maladie.

## **1.6. Les finalités de l'Education Thérapeutique du Patient**

L'éducation thérapeutique a pour objectif d'améliorer la prise en charge de la pathologie, entraînant ainsi une diminution de la morbidité et de certaines complications. A travers l'accompagnement du patient atteint de maladie chronique, l'ETP vise l'acquisition de compétences spécifiques lui permettant de prendre des décisions pour promouvoir sa santé et sa qualité de vie.

L'ETP a pour objectif l'acquisition et le maintien de compétences multiples séparées en deux grandes catégories : les compétences d'autosoins et les compétences d'adaptation à la maladie, qui se déclinent en objectifs pédagogiques spécifiques. Ces compétences font appel aux capacités du patient à identifier ses symptômes et à agir dessus. Ainsi, soulager ses symptômes, adapter les doses des médicaments, réaliser des gestes techniques et des soins, mettre en œuvre des modifications dans son mode de vie, prévenir les complications évitables, faire face aux problèmes occasionnés par la maladie ou impliquer son entourage dans la gestion de la maladie sont des compétences d'autosoins que le malade doit s'approprier (HAS, 2007). L'ETP cherche également à mobiliser des compétences d'adaptation qui permettront aux malades d'être maîtres de leur existence et d'acquérir la capacité à vivre dans leur environnement et le modifier lorsque c'est nécessaire. Ces compétences s'appuient sur le vécu et l'expérience antérieure du patient et font partie d'un ensemble plus large de compétences psychosociales. La HAS (2007) en formule sept parmi lesquelles nous retrouvons les capacités à se connaître soi-même, à avoir confiance en soi, à gérer ses émotions et maîtriser son stress, à développer un raisonnement créatif et une réflexion critique ou encore à s'observer et s'évaluer pour se renforcer.

De surcroît, l'ETP est perçue par certains comme un moyen efficace pour améliorer l'observance des patients aux traitements et aux recommandations de leurs soignants, évitant ainsi l'apparition de complications et d'hospitalisations. L'intégration du patient au processus de soins par le biais du programme d'ETP permet de le responsabiliser et de le faire adhérer au projet thérapeutique, co-construit avec les soignants.

## **2. La place de l'orthophonie en ETP**

### **2.1. L'orthophoniste : acteur de l'éducation du patient et des aidants**

En 2016, la loi de modernisation de notre système de santé a étendu la mission préventive de l'orthophoniste et en a redéfini la pratique, qui comporte désormais « la promotion de la santé, la prévention, le bilan orthophonique et le traitement des troubles de la communication, du langage

dans toutes ses dimensions, de la cognition mathématique, de la parole, de la voix et des fonctions oro-myo-faciales » (Loi n°2016-41, 2016). Cette définition fait de la promotion de la santé et de la prévention des aspects prioritaires de l'exercice orthophonique, leur accordant la même importance que l'évaluation ou la rééducation (Topouzkhianian & Sabadell, 2018). Or, selon Aujoulat & Sandrin (2019), l'éducation thérapeutique s'inscrit dans la prévention dite tertiaire qui « associée aux soins, désigne tout ce qui est mis en œuvre pour limiter l'impact et les complications de la maladie, lorsqu'elle est installée ».

De plus, depuis 2018 le Code de la Santé Publique reconnaît aux orthophonistes « un rôle primordial sur le versant de l'autonomie et de la qualité de vie du patient » (Brin-Henry & Lesage, 2018). L'orthophoniste, en tant que professionnel de première ligne, doit maîtriser et mettre en application les concepts de prévention, promotion de la santé, dépistage, éducation du patient et des aidants.

## **2.2. L'ETP au sein de la formation initiale**

Pour intégrer un programme d'ETP, le professionnel de santé doit être formé. « Or cette formation est, depuis septembre 2013, intégrée par la nouvelle maquette aux études d'orthophonie qui prévoit un enseignement de 32 heures au semestre 9 (5<sup>ème</sup> année) » (Lacan, 2016). En effet, le décret n°2013-798 du 30 août 2013 réforme les études en vue du certificat de capacité d'orthophoniste. La formation évolue vers un niveau de grade master en réponse à des prises en charge orthophoniques devenues plus complexes et exigeant de la part des orthophonistes des compétences plus approfondies, diversifiées et notamment en matière de méthodologie de la recherche, nécessaire pour mettre en place des dispositifs d'évaluation adaptés. Désormais, une unité d'enseignement est entièrement dédiée à l'ETP, il s'agit de l'unité d'enseignement 4.4 intitulée « Education thérapeutique du patient en orthophonie ». Cet enseignement vise à acquérir les bases de l'ETP correspondant au niveau 1 pour pouvoir participer à des programmes. L'étudiant doit pouvoir situer l'action de l'orthophoniste en ETP dans le parcours du patient et maîtriser les connaissances nécessaires à la mise en place d'un programme en orthophonie. Cette formation peut être dispensée par des formateurs en orthophonie ou des professionnels (Bulletin officiel n°32, 2013).

Depuis 2018, environ 3200 orthophonistes ayant bénéficié de cette réforme des études et donc d'un enseignement à l'ETP ont été diplômés. Ce nombre correspond à peine à 11 % des orthophonistes exerçant en France à l'heure actuelle (sachant qu'on dénombrait environ 27600 orthophonistes au 1<sup>er</sup> janvier 2021).

## **2.3. Les programmes impliquant l'orthophonie**

L'orthophoniste peut être amené à intervenir dans des programmes s'adressant à des patients atteints de troubles chroniques faisant partie de son champ de compétences. Cela peut concerner des sujets victimes d'accident vasculaire cérébral (AVC), d'affection neurologique comme la maladie de Parkinson ou d'Alzheimer, de troubles de la déglutition, de malformation de la face et de la cavité buccale (Marchand, 2014, p.23). De plus, les séquelles dues à un AVC ou à une laryngectomie peuvent faire l'objet d'un programme puisque l'aphasie et la dysphagie nécessitent une prise en charge de longue durée (supérieure à 6 mois) et entrent ainsi dans le champ de la maladie chronique. Ainsi, des programmes faisant intervenir des orthophonistes ont d'ores et déjà fait leurs preuves auprès de patients et d'aidants aphasiques suite à un AVC, ou encore auprès de patients touchés par des troubles de la déglutition. D'autre part, l'élaboration d'un programme à destination d'adolescents dyslexiques fait l'objet de différents mémoires au sein de l'Université de

Normandie. En effet, selon Gokelaere-Tornier (2011) « la dyslexie partage un certain nombre de caractéristiques avec les maladies chroniques (durabilité, guérison impossible...) ». L'éventail de pathologies reconnues comme chroniques est donc amené à évoluer, permettant alors la création de programmes au sein desquels l'orthophoniste aura sa place.

## **2.4. L'intérêt d'intégrer l'orthophoniste au programme d'ETP**

L'une des conditions principales à la mise en place de l'ETP est le travail en équipe pluridisciplinaire. En tant que professionnel de santé paramédical, l'orthophoniste participe à la prise en charge de patients chroniques. De ce fait, il a toute sa place au sein des programmes d'ETP et notamment ceux mis en place pour des maladies chroniques faisant partie de son champ de compétences. En effet, l'orthophoniste détient un savoir propre à sa pratique qu'il est en mesure de partager avec l'équipe éducative ainsi que les patients et les aidants. Ses connaissances et ses conseils peuvent être mis à profit dans une démarche d'échange et de partage des expériences de chacun. Ce savoir constitue une base à la réflexion menée aux côtés du patient et des autres professionnels pour proposer un programme personnalisé et adapté aux besoins spécifiques du sujet. Afin de co-construire des compétences utiles et applicables au quotidien, ils vont partir de leurs connaissances respectives et tenter de les approfondir. Ce travail d'équipe doit s'inscrire dans une approche globale et multimodale du patient afin de fournir des solutions adaptées.

Par ailleurs, l'orthophoniste dispose de compétences requises pour pratiquer l'ETP. Ses aptitudes à faire preuve d'empathie, à rester à l'écoute sans jugement et dans le respect des décisions de chacun sont autant d'éléments favorisant le bon déroulement d'un programme. Il est également coutumier de la notion d'alliance thérapeutique qui selon Lacroix et Assal (2011) est le contexte relationnel à établir dans le cadre de cette pratique. L'alliance thérapeutique est la « collaboration mutuelle, le partenariat, entre le patient et le thérapeute dans le but d'accomplir les objectifs fixés » (Bachelart & Bioy, 2010, p.317). En revanche, l'alliance thérapeutique dans l'ETP nécessite certains ajustements de la part du thérapeute. Effectivement, « nul ne devient éducateur sans travailler la question de sa posture et du rapport entre ses désirs et la reconnaissance de l'autre » (Eymard, 2018). Le soignant doit se connaître et avoir conscience de sa culture, de ses représentations de la santé, de la maladie et de l'éducation pour entrer dans une démarche d'éducation du patient. Dans cette relation où patient et professionnel sont égaux, le soignant n'est plus le seul détenteur du savoir et doit prendre de la distance vis-à-vis des postures professionnelles habituelles. En effet, « il ne s'agit plus de transmettre des informations et de dire au patient ce qu'il doit faire (modèle paternaliste de la relation thérapeutique), mais d'aider le patient à acquérir des connaissances et des compétences lui permettant de prendre ses propres décisions de santé » (Marchand, 2014).

Comme le souligne Brin-Henry (2014), « les orthophonistes se sont depuis longtemps intéressés à l'accompagnement des patients et de leur entourage face aux difficultés rencontrées dans leur vie quotidienne et s'appuient le plus souvent sur l'expression des projets de chacun ». L'ETP constitue donc un nouvel outil s'inscrivant dans une cohérence par rapport à ceux utilisés par les orthophonistes jusque-là (Lacan, 2016). Ainsi, là où la rééducation orthophonique comprend habituellement des objectifs de restitution, d'adaptation ou de compensation, l'ETP est quant à elle « un outil complémentaire permettant la mise en place de programmes centrés autour des besoins et des projets des personnes rencontrées et de leur entourage » (Armand, 2014).

## **2.5. Les freins à l'intégration de l'ETP dans la pratique orthophonique**

Malgré les réformes du système de santé et le remaniement récent des études en orthophonie, encore trop peu d'orthophonistes semblent coordonner ou animer des programmes d'ETP et « l'intégration de cette pratique au parcours de soins orthophonique semble soumise à divers obstacles » (Brin-Henry & Lesage, 2018). Ces auteurs relèvent un certain nombre de freins au développement de cette pratique. Tout d'abord, la mise en place des programmes d'ETP nécessite une grande rigueur administrative puisque tout doit être documenté et justifié pour répondre à un cahier des charges contraignant. Des démarches importantes doivent être menées pour assurer l'organisation et le financement du programme. Par ailleurs, la pratique de l'ETP requiert une formation de 40 heures, le professionnel doit donc réussir à libérer du temps dans son programme souvent chargé. L'ensemble de ces actions sont donc chronophages pour les professionnels qui doivent s'en charger et cela peut dissuader de s'impliquer dans un programme. De surcroît, la formation implique des changements de posture de la part du thérapeute et celui-ci peut ne pas être prêt à les réaliser.

Par ailleurs, le peu de données présentées dans la littérature ainsi que la création récente d'un enseignement dédié à l'ETP au sein de la formation initiale laissent envisager un manque d'information et de connaissances dans la population des orthophonistes.

## **3. Buts et hypothèses**

### **3.1. Buts**

Ce mémoire vise la réalisation d'un état des lieux des profils et des pratiques des orthophonistes présents au sein des programmes d'ETP. Il s'agira d'appréhender leur manière de pratiquer l'ETP à travers leurs actions et leur place au sein du programme. L'intérêt de réaliser cette étude est d'établir, à l'aide d'un traitement descriptif des données recueillies, un ou des profils types des orthophonistes participant à l'ETP. En effet, ils semblent coordonner peu de projets à l'heure actuelle (Brin-Henry & Lesage, 2018), il serait donc intéressant de comprendre qui sont ces professionnels et quelles sont leurs actions afin de promouvoir au mieux cette pratique auprès de l'ensemble de la profession.

En parallèle, nous cherchons à mesurer les connaissances et l'intérêt de l'ensemble de la profession pour ce mode de prise en charge du patient. Nous recueillons donc des informations auprès des orthophonistes non formés à l'ETP afin d'établir si les orthophonistes sont suffisamment informés sur ce que représente cette pratique. Si toutefois ce n'était pas le cas, il serait possible de réaliser, au terme de ce mémoire, un support informatif à destination des orthophonistes, qui présenterait de manière synthétique ce qu'est l'ETP, la manière d'y accéder ainsi que les intérêts relevés par les orthophonistes y étant formés. En effet, des orthophonistes bien informés pourraient davantage promouvoir cette pratique auprès de leurs patients atteints de maladie chronique. La généralisation des programmes d'ETP pourrait permettre aux patients et leurs familles de se former et d'être eux-mêmes actifs dans la gestion de leur maladie. Et comme le souligne Heili Lacan (2016, p.2) « les deux approches, ETP/approche traditionnelle ne s'excluent pas, mais s'enrichissent mutuellement ».

Par ailleurs, cette étude s'intéresse au regard que portent sur l'orthophonie les autres professionnels faisant partie des équipes éducatives des programmes. Cette démarche a pour but d'établir une liste des leviers et des freins à l'intégration des orthophonistes au sein des programmes d'ETP afin de déterminer s'il est possible de sensibiliser ces professionnels

partenaires à l'intérêt de l'intervention d'un orthophoniste. De plus, interroger ces éventuels partenaires permettrait de comprendre quelle place est ou serait réservée à l'orthophonie à travers le regard des équipes pluridisciplinaires avec lesquelles ils sont amenés à travailler.

### **3.2. Hypothèses**

En rapport avec les objectifs énoncés précédemment, les hypothèses suivantes ont été établies :

- Hypothèse 1 : Au sein des équipes pluridisciplinaires d'ETP, les orthophonistes sont représentés dans les domaines qui les concernent.
- Hypothèse 2 : Depuis quelques années, les orthophonistes s'intègrent progressivement aux programmes d'ETP.
- Hypothèse 3 : Le champ de compétence des orthophonistes et les actions qu'ils mènent sont suffisamment bien définis pour être appréhendés par le reste de la profession et les autres partenaires concernés.

## **Méthode**

Pour réaliser l'état des lieux de la pratique orthophonique dans le domaine de l'Education thérapeutique du patient, cette étude s'est tout d'abord appuyée sur le recueil de données quantitatives et qualitatives afin d'obtenir un échantillon représentatif des populations ciblées. Ainsi, deux questionnaires auto-administrés ont été élaborés : un premier à destination des orthophonistes et un second ciblant tous les autres professionnels de l'ETP.

### **1. Matériel**

Dans le cadre de cette étude, deux questionnaires ont été élaborés et diffusés en ligne, respectivement auprès des orthophonistes et des autres professionnels participant aux programmes d'ETP. Les deux questionnaires ont été auto-administrés, ce qui signifie que le professionnel était seul pour le remplir.

Ce choix du questionnaire comme outil d'enquête a été motivé par le fait qu'il permette d'atteindre davantage de participants qu'un entretien. Cela favorise le recueil d'un plus grand nombre de données et permet de constituer un échantillon plus représentatif de la population ciblée. Cette méthode correspondait davantage à l'objectif de réaliser un état des lieux. De plus, la recherche par le biais d'un questionnaire entre dans une démarche quantitative, objective et centrée sur les chiffres, rendant possible la généralisation des informations fournies.

Les deux questionnaires ont été élaborés sur le site LimeSurvey, qui est un outil d'enquête recommandé par le délégué à la protection des données de l'Université de Lille. En effet, il permet une gestion des données sécurisée et assure l'anonymat aux participants.

### **2. Population visée**

La population visée par le premier questionnaire est constituée de tous les orthophonistes diplômés, exerçant en libéral, en salariat ou ayant une activité mixte, formés ou non à l'ETP. Ces orthophonistes peuvent exercer en France métropolitaine ou dans les DOM-TOM.

Le second questionnaire s'adresse à tous les professionnels de l'ETP, quelle que soit leur profession. Les seuls critères d'inclusion sont les suivants : ils doivent participer ou avoir participé à un programme d'ETP et exercer en France ou dans les DOM-TOM.

### **3. Elaboration du questionnaire**

#### **3.1. Structure du questionnaire et variables analysées**

Les questionnaires sont introduits par un court paragraphe posant le cadre de l'étude ainsi que l'objectif de cette enquête. Le temps moyen nécessaire pour y répondre, estimé à environ 10 minutes, est fourni aux participants.

Le questionnaire à destination des orthophonistes s'organise en cinq parties : données administratives, connaissances générales de l'ETP, formation à l'ETP et sa pratique, expérience et représentations des orthophonistes n'ayant pas participé à un programme d'ETP vis-à-vis de cette pratique et perspectives pour l'ETP en orthophonie. Ce questionnaire est composé de 67 questions qui sont en partie proposées aux participants en fonction de leur profil.

Le second questionnaire, destiné aux autres professionnels de l'ETP, a pour objectif de collecter des données sur le profil des participants, sur leur propre expérience en ETP, sur leur expérience ou non expérience de travail avec un orthophoniste ainsi que leur avis sur les perspectives possibles pour l'orthophonie en ETP. Ces données sont recueillies par le biais de 47 questions dont certaines ne s'affichent qu'en fonction des réponses obtenues.

#### **3.2. Types de questions**

Les questionnaires ont majoritairement été construits avec des questions fermées qui permettent de quantifier plus facilement les réponses. De plus, elles permettent un gain de temps pour le participant qui abandonne moins facilement l'enquête. Quelques questions ouvertes ont également été proposées afin de recueillir les propositions des participants. Celles-ci étaient pour la plupart optionnelles, dans le but d'éviter l'abandon des participants qui ne souhaitaient pas prendre le temps d'y répondre.

### **4. Procédure de diffusion des questionnaires**

Le questionnaire à destination des orthophonistes a été testé par deux orthophonistes : l'une formée à l'ETP et l'autre non formée. Il a été validé par mes directrices de mémoire à la fin du mois de novembre et sa diffusion a débuté au cours du mois de janvier, après validation par le Délégué à la protection des données (DPO) de la faculté. Le tester a permis de s'assurer de sa faisabilité et de sa clarté et d'estimer le temps nécessaire à sa complétion. Concernant la diffusion auprès des orthophonistes, différents réseaux ont été privilégiés :

- les centres d'éducation thérapeutique et les pôles de ressources en ETP (UTEP) ;
- les groupes de professionnels orthophonistes présents sur les réseaux sociaux ;
- les réseaux professionnels de chaque personne disposant du lien du questionnaire ;
- les contacts personnels (maîtres de stage, formateurs, camarades de promotion...) ;
- les adresses mail des coordinateurs de programmes, recueillies sur les sites des Agences régionales de santé, recensant les différents programmes disponibles dans chaque région.

Le second questionnaire à destination des professionnels de l'ETP a été transmis par l'intermédiaire :

- des centres d'éducation thérapeutique ou des pôles de ressources en ETP (UTEP) ;
- des fédérations des structures d'exercice coordonné (FEMAS) ;
- des contacts personnels (formateurs au sein du département d'orthophonie) ;

- les réseaux professionnels de chaque personne disposant du lien du questionnaire ;
- des adresses mails des coordinateurs de programmes, fournies par les sites des Agences régionales de santé recensant les différents programmes de leur région.

## 5. Méthode de traitement des données

Le traitement quantitatif et qualitatif des données recueillies a été réalisé à l'aide du site LimeSurvey, qui a fourni les pourcentages pour chaque réponse. Le site Google Sheets a quant à lui été utilisé dans cette étude pour produire des figures à partir des pourcentages arrondis à l'unité.

## Résultats

La diffusion des deux questionnaires a permis d'obtenir les réponses de 60 orthophonistes et de 20 autres professionnels de santé formés à l'ETP. En tout, ce sont les réponses de 80 participants qui ont pu être analysées.

### 1. Résultats obtenus auprès des orthophonistes

Les résultats qui vont suivre correspondent aux réponses récoltées auprès de 60 orthophonistes formés ou non à l'ETP et exerçant en France métropolitaine ou dans les DOM-TOM. En effet, ce questionnaire a permis de recueillir 60 participations complètes et validées et 39 participations incomplètes n'ont pas pu être prises en compte dans l'analyse qui va suivre.

#### 1.1. Données administratives

L'âge des participants se situe majoritairement entre 20 et 45 ans avec un pic pour les 26-30 ans (cf. figure 1 - annexe n°1).

Cet échantillon est composé d'orthophonistes qui ont été diplômés entre 1981 et 2021 (cf. figure 2 - annexe n°1). Beaucoup de néo-diplômés ont répondu à ce questionnaire puisque les deux années d'obtention du diplôme les plus représentées sont 2020 (14%) et 2021 (7%).

Par ailleurs, cet échantillon regroupe des orthophonistes diplômés de 13 centres de formations français différents. La majorité est diplômée de l'Université de Lille (32%) et 18 % des orthophonistes ont réalisé leurs études en Belgique. La figure 3 (annexe n°1) représente la répartition des participants par centre de formation. Parmi les 18 % qui se sont formés en Belgique, 75 % ont réalisé leurs études en Haute école, 17 % à l'Université et 8 % n'ont pas précisé leur cursus.

Les orthophonistes ayant répondu à ce questionnaire sont répartis dans 28 départements différents. Les plus représentés sont le Nord avec 23 % des répondants et le Calvados avec 15 % (cf. figure 4 et 5 – annexe n°1).

Mode d'exercice	% de répondants	Nombre total
Exclusivement libéral	65 % (N=39)	46 libéraux
Mixte	12 % (N=7)	
Exclusivement salarié	23 % (N=14)	21 salariés

Tableau 1: Répartition des orthophonistes selon leur mode d'exercice



De plus, cet échantillon est composé de seulement 22 % d'orthophonistes ayant bénéficié d'enseignements d'ETP lors de leur formation initiale. Ainsi, 73 % disent ne pas avoir bénéficié d'un tel enseignement et 5 % ne savent pas dire si ils ont eu accès à ce type d'enseignement.

Parmi ces 60 orthophonistes, 22 % ont suivi une formation à l'ETP et 1 % sont en cours de formation. Les 77 % restants ne se sont pas formés à l'éducation thérapeutique du patient. De ce fait, 10 (soit environ 17 %) ont une participation en cours ou antérieure à un programme d'ETP.

### **1.3. Orthophonistes formés à l'ETP : formation et pratique de l'ETP**

Les résultats qui vont suivre correspondent aux réponses des 10 orthophonistes qui participent ou ont participé à un programme d'ETP.

Tous ces orthophonistes se sont formés entre 2016 et 2021. La majorité s'est formée dans le cadre d'un exercice salarié (60%) et seulement 30 % se sont formés dans le cadre d'un exercice libéral. De plus, l'un des participants dit s'être formé dans le cadre de la formation initiale.

Ces orthophonistes se sont formés dans 50 % des cas à la demande d'un supérieur ou de l'équipe professionnelle dont ils font partie. Dans 30 % des cas, ils se sont formés de leur propre initiative. L'un des participants dit que ces deux facteurs ont motivé cette formation. Enfin, pour l'un des participants la raison de sa formation relève de la formation initiale.

Par ailleurs, la plupart des répondants à ce questionnaire (70%) se sont formés en sachant à l'avance quel(s) programme(s) ils allaient intégrer à l'issue de la formation.

Ces orthophonistes se sont formés par le biais d'un centre hospitalier, d'une Unité Transversale d'Education Thérapeutique du Patient (UTEP), de l'ARS, de l'IPCCEM qui est un centre de formation des soignants à l'ETP ou bien via la faculté (selon l'un des participants).

De plus, il a été demandé aux participants de préciser la profession des autres personnes ayant bénéficié de la formation en même temps qu'eux. Ainsi, 7 se sont formés aux côtés d'un infirmier, 4 aux côtés d'un médecin, 4 d'un kinésithérapeute, 3 d'un autre orthophoniste, 3 d'un diététicien, 2 d'un ergothérapeute, 1 d'un pharmacien, 1 d'un podologue et enfin 1 auprès d'un aide soignant.

En réalisant cette formation, ils ont tous obtenu un niveau de compétence fondamental en ETP, qui est destiné aux professionnels dispensant l'éducation thérapeutique. Ces soignants-éducateurs sont directement au contact du patient ou de sa famille et ont en charge les activités d'éducation. Aucun n'a obtenu un niveau dit « avancé » qui est destiné aux coordinateurs de programmes.

Au sein des programmes d'ETP auxquels ils participent, ces 10 orthophonistes occupent une place d'éducateur intervenant auprès du patient et/ou de l'aidant. En revanche, l'un d'eux est également coordinateur du programme et un second est aussi coordinateur de l'équipe.

Deux de ces orthophonistes (soit 20%) ont été à l'initiative de la mise en place du programme au sein de leur lieu d'exercice et 7 (soit 70%) ont participé à la conception du programme qu'ils animent. De plus, il a été demandé à ceux qui ont participé à la conception de leur programme de donner les raisons qui, selon eux, leur ont permis d'y prendre part. Voici les réponses obtenues :

- « Le programme est né à mon initiative, je coordonne le projet, en lien avec une puéricultrice référente ETP qui aide à l'application et la mise en place du programme, à la conception des outils ».
- « L'élaboration de l'un des ateliers et la réflexion autour des différents ateliers à mettre en place ».

- « L'évolution du contenu des ateliers, l'appropriation des contenus et du déroulé par la personne concernée (orthophoniste pour évoquer la communication non-verbale par exemple) ».
- « Le travail en équipe pluridisciplinaire déjà présent en tant que Centre Expert ».
- « La réalisation des diagnostics éducatifs ».
- « L'implication dès la réflexion sur un programme dans le cadre de mon mémoire et de mon stage (participation aux groupes thérapeutiques lors de mon stage) puis l'intégration de l'équipe conceptrice et dispensatrice par la suite. Le programme concerne les troubles alimentaires pédiatriques et entre donc complètement dans le champ de compétences des orthophonistes. Leur implication dans le programme est donc nécessaire et essentielle ».
- « Je suis en rééducation des personnes aphasiques et anime des groupes. Suite à ma formation en ETP j'ai proposé d'élaborer un programme destiné à la personne aphasique et son aidant. Cette proposition a été bien accueillie au sein de la MSP et l'élaboration du programme est en cours. »

En parallèle, il a été demandé aux 3 orthophonistes n'ayant pas participé à la conception de leur programme les raisons qui selon eux ne leur ont pas permis d'y prendre part. Tous ont répondu que le programme était déjà conçu et mis en place lors de leur arrivée au sein de l'équipe.

Pour les orthophonistes formés, voici ce que l'ETP apporte de différent par rapport à leur exercice orthophonique courant :

- « Une approche transdisciplinaire avec plus d'échanges professionnels ».
- « Un travail d'équipe qui est peu habituel lors d'un exercice en libéral ».
- « La richesse du travail pluridisciplinaire et des échanges avec un groupe de patients/d'aidants ».
- « La possibilité d'un travail en groupe avec les aidants/la prise en compte de l'aidant ».
- « Une approche plus globale/une prise en soin globale du patient ».
- « Un nouveau regard sur la place du patient dans le soin/un autre regard sur le patient ».
- « Une casquette différente/un rôle différent qui permet d'apporter un accompagnement différent pour des patients volontaires ».
- « La possibilité de remettre la demande du patient au centre de la prise en charge ».
- « Une conception des séances et des contenus différents/la création d'ateliers à thème ».
- « Un accompagnement possible pour améliorer le retour à domicile ».
- « La possibilité de créer des ateliers spécifiques à sa pratique, en complémentarité avec une autre profession ».
- « L'amélioration de sa pratique pour amener le patient à être pleinement acteur de sa prise en charge rééducative ».
- « Un travail très complémentaire de la prise en charge orthophonique, participant activement à la prévention ».
- « La formation en ETP permet d'être au clair concernant le cadre qui régit les séances et le principe du programme. Cela permet de garder en tête en permanence les objectifs spécifiques à la démarche en ETP. Cela permet de ne pas se perdre dans les nombreuses problématiques et questionnements d'une pathologie chronique et de rester dans une démarche claire et cadrée (pour les patients comme pour l'équipe dispensatrice). Par rapport à l'exercice courant, les séances d'ETP sont dans une dynamique différente. Dans la pratique courante, nous partons également des besoins et attentes du patient et sa famille pour proposer un projet de soin. Cependant, en ETP, l'expression de ces besoins et l'ajustement des outils et propositions de l'équipe est en perpétuel ajustement. C'est un échange qui vise à être "d'égal à égal". Par ailleurs, les objectifs abordés en ETP sont

beaucoup plus reliés aux problématiques du quotidien et moins aux indicateurs qui mesurent l'amélioration des compétences du patient ».

D'autre part, 40 % des participants utilisent en séance éducative du matériel différent de celui utilisé lors des suivis orthophoniques classiques et 60 % utilise parfois du matériel similaire.

<b>Supports élaborés en équipe, en collaboration avec d'autres professionnels de santé.</b>	<b>90 %</b>
Supports édités par une société savante/un organisme de prévention ou d'éducation à la santé.	30 %
Supports fournis et pré-établis par le cahier des charges du programme.	30 %
Supports élaborés seuls à la demande du patient et/ou de l'équipe.	20 %

*Tableau 4 : Types de supports utilisés en séance éducative par ces orthophonistes*

Ces supports utilisés en séances éducatives se présentent sous différents formats. Ainsi, 100 % utilisent des plaquettes/affiches ; 40 % utilisent des vidéos ; 20 % utilisent un logiciel informatique ; 20 % utilisent le photolangage ; 10 % utilisent des supports visuels à manipuler ; 10 % utilisent du matériel papier fabriqué et 10 % utilisent des fiches outils/missions/récapitulatives des messages clefs.

Lorsque nous interrogeons les répondants sur les objectifs qu'ils souhaitent atteindre avec le patient à l'issue de leur(s) séance(s), l'atténuation des conséquences sur le quotidien du patient ainsi que l'optimisation de la qualité de vie sont choisis par l'ensemble des participants. Ensuite, vient l'acquisition de compétences (pour 80%), puis la compréhension de la maladie chronique, le maintien de la qualité de vie, l'apprentissage de l'autogestion de la maladie, la compensation des incapacités (pour 60 % des participants). La réintégration sociale est choisie par 40 % et enfin la restauration de compétences par 10 %.

La fréquence d'intervention de ces orthophonistes au sein du programme est très variable puisque 20 % interviennent « très occasionnellement », 30 % « occasionnellement », 20 % « fréquemment » et enfin 30 % interviennent « systématiquement ».

Par ailleurs, la majorité des répondants (soit 60%) intervient auprès du patient et de l'aidant tandis que 30 % interviennent auprès du patient uniquement. Enfin, 10 % interviennent seulement auprès de l'aidant.

Tous pratiquent l'éducation thérapeutique auprès d'adultes (de 18 ans et plus) et 30 % interviennent également auprès d'enfants de moins de 10 ans. Aucun n'intervient auprès d'adolescents (entre 10 et 18 ans).

Ces orthophonistes participent à des programmes dédiés à des pathologies différentes :

Troubles alimentaires pédiatriques	20 %	Parents d'enfants autistes	10 %
Maladie de Parkinson	20 %	Laryngectomie totale	10 %
Diabète	20 %	Pathologies post-AVC	10 %
Bronchopneumopathie chronique obstructive (BPCO)	20 %	Obésité infantile	10 %
Aphasie	10 %		

*Tableau 5 : Pathologies auxquelles sont dédiés les programmes des participants*

On remarque que certains de ces orthophonistes font partie de programmes dédiés à plusieurs pathologies.

Tous les orthophonistes ayant répondu au questionnaire animent des séances collectives (avec plusieurs patients et/ou aidants). En effet, 80 % animent des séances collectives tandis que 20 % animent à la fois des séances collectives et des séances individuelles.

Ces séances se déroulent pour 40 % des participants dans les locaux de la maison de santé dans laquelle ils exercent en tant que libéral. Pour 40 % d'entre eux les séances ont lieu dans leur bureau au sein d'une structure (hôpital ou autre). Enfin, pour 30 % elles ont lieu dans des locaux mis à disposition dans le cadre du programme. Aucun des participants n'effectue ces séances au sein de leur cabinet en libéral.

De plus, ces séances sont « toujours » animées en collaboration avec d'autres intervenants pour 70 % de ces orthophonistes. Pour les 30 % restants, ces séances sont « souvent » animées en collaboration mais pas toujours.

Lorsqu'elles sont animées avec d'autres intervenants, il s'agit d'un diététicien (pour 80 % des répondants), d'un médecin (pour 60 %), d'un infirmier (pour 50 %), d'un psychologue (pour 50 %), d'un kinésithérapeute (pour 30 %), d'un patient-expert (pour 20 %), d'un ergothérapeute (pour 10 %), d'un psychomotricien (pour 10 %), d'un podologue (pour 10 %), d'une assistante sociale (pour 10 %) ou encore d'un orthophoniste (pour 10 %).

#### 1.4. Orthophonistes non formés à l'ETP : expérience et représentations

Cinquante orthophonistes ont répondu à cette partie du questionnaire destinée aux professionnels n'ayant jamais participé à un programme d'Education Thérapeutique du Patient.

Parmi eux, 56 % ont déjà eu connaissance de l'existence de programmes d'ETP et citent divers programmes portant sur des thématiques variées :

Sujet du programme	Nombre d'orthophonistes	Sujet du programme	Nombre d'orthophonistes
ORL	1	Surdité	1
Épilepsie	1	Laryngectomie	1
Réadaptation post-AVC	2	Dysphagie	1
Troubles d'oralité	1	Anosmie post-covid	1
Diabète	5	BPCO	1
Obésité/surpoids enfant	2	Parkinson	2
Education aux traitements	1	Psychiatrie	1
Rééducation à l'effort	1	Troubles des apprentissages (trouble spécifique du langage écrit)	2
Addictologie	1		

Tableau 6 : Répartition des orthophonistes par thématique de programme

De plus, 46 % disent avoir déjà eu accès à des informations concernant la notion d'ETP. Ces ressources se présentaient alors sous la forme d'échanges entre professionnels/collègues dans la plupart des cas (pour 54 % des orthophonistes). Les articles scientifiques et/ou revues orthophoniques représentent également un bon moyen d'information (pour 45 % des orthophonistes). Pour 13 % des orthophonistes ayant eu accès à des informations, les cours dispensés lors de la formation initiale constituaient une ressource. Les conférences représentent quant à elles une ressource pour 8 % de ces professionnels. Enfin les flyers, un diplôme universitaire ou des documents présentés par des patients constituent une source d'information pour 4 % des orthophonistes interrogés.

Par ailleurs, parmi ces 50 orthophonistes non formés à l'ETP seulement 6 % ont déjà été sollicités pour intégrer une équipe éducative. Ces professionnels ont décidé de ne pas rejoindre le

programme par manque de temps ou parce que le projet n'a pas abouti. En revanche, ces orthophonistes expriment le fait que le programme ne leur semblait pas éloigné de leurs pratiques et préoccupations.

En outre, à la question « Pensez-vous avoir un intérêt à vous former à la pratique de l'ETP ? », 4 % expriment un « très faible » intérêt et 12 % un « faible » intérêt. La majorité (soit 44 %) exprime un intérêt « moyen » pour la formation en ETP. En revanche, 28 % exprime un « fort » intérêt et 12 % un « très fort » intérêt. Voici les pathologies pour lesquelles ils envisageraient de se former :

Douleurs chroniques	N=1	Bégaiement	N=5
Articulation	N=1	Dysphagie/déglutition	N=8
Trisomie 21	N=1	Séquelles ORL (cancérologie, laryngectomie totale, paralysies faciales, anosmie)	N=8
Gestion des émotions	N=2	Troubles neurodéveloppementaux : - Troubles spécifiques des apprentissages - Troubles d'acquisition des mathématiques (dyscalculie) - Trouble développemental du langage - Trouble spécifique du langage écrit - Troubles du spectre de l'autisme	N=30
Troubles de l'oralité / TAP	N=2		
Troubles des fonctions oro-myo-fonctionnelles	N=2		
Handicap sensoriel (surdité)	N=3		
Pathologies vocales	N=3	Troubles neurologiques acquis : - Pathologies neuro-dégénératives : Parkinson, Sclérose latérale amyotrophique - Post-AVC (aphasie, ect)	N=42
Sclérose en plaques	N=4		

Tableau 7 : Effectif (N) d'orthophonistes par pathologie

Nous avons également demandé aux participants ce qui motiverait leur participation à un programme. Parmi les motivations citées nous retrouvons principalement la volonté de proposer un meilleur accompagnement aux patients et d'obtenir une meilleure progression (transfert) avec des prises en soin plus efficaces et rapides s'accompagnant d'un impact direct sur leur vie quotidienne. Le partenariat avec le patient ainsi que la volonté de rendre le patient et son entourage acteurs afin qu'ils soient plus investis constituent également une source de motivation importante. Les échanges avec les autres professionnels, le travail en équipe, la prise en charge globale du patient, la participation à un projet et l'intérêt pour la co-animation sont également plébiscités par ces répondants. Pour certains, avoir au sein de leur patientèle des patients concernés avec une maladie chronique favoriserait leur participation à un programme. D'autres motivations moins fréquentes apparaissent, comme la participation de collègues directs avec qui il serait possible d'échanger, la possibilité de mettre en place des groupes de patients (très limités dans la nomenclature orthophonique actuelle), la reconnaissance de la qualité des informations techniques dispensées, la volonté d'apprendre une nouvelle notion, une plus grande facilité d'application en libéral ou encore l'invitation à une séance d'information pour découvrir ce qu'est l'ETP.

Par ailleurs, 78 % de ces orthophonistes ne possèdent pas dans leur entourage de collègues pratiquant l'ETP et seulement 16 % connaissent/ont connu un patient participant à un programme au sein de leur patientèle. Parmi eux, seuls 33 % étaient en contact avec l'équipe éducative de ce patient. En revanche, 66 % ont constaté des effets positifs de cette pratique sur leur patient.

De même, parmi ces 50 orthophonistes, seulement 12 % ont eu connaissance de programmes d'ETP pouvant concerner leurs patients sur leur territoire et 4 % ont orienté un ou plusieurs de leurs patients vers l'un de ces programmes.

Ces mêmes orthophonistes s'accordent sur les bénéfices que peut apporter l'ETP aux patients. Ainsi, ils relèvent la plus grande autonomie du patient, rendue possible par une meilleure

maîtrise des connaissances et une compréhension de la maladie. L'ETP permettrait également un meilleur transfert des acquis et le maintien des compétences. Le traitement serait alors optimisé et la longueur des prises en charge réduite. L'implication du patient dans la prise en soin et le fait qu'il en devienne acteur permettrait une responsabilisation particulièrement bénéfique au patient. La meilleure gestion de la pathologie et des troubles qui l'accompagnent ou encore l'acceptation de la maladie et des soins proposés seraient également des bénéfices apportés par l'ETP. Le patient bénéficierait par ailleurs d'une amélioration de son état de santé et d'un plus grand bien-être engendrant une motivation ainsi qu'une réassurance et une estime de soi améliorée. De plus, le patient profiterait du partage entre patients, des échanges et de la prévention réalisée auprès de son entourage. Les aides pratiques apportées par l'ETP constituent également un bénéfice pour le patient.

Toutefois, il est important de noter que 40 % de ces orthophonistes non formés à l'ETP n'ont aucune idée des activités menées par les orthophonistes au sein des programmes tandis que 28 % répondent respectivement « plutôt non » et « plutôt oui ». Seulement 4 % affirment avoir une idée claire des activités menées. Ainsi, 84 % aimeraient avoir accès à des ressources leur permettant de mieux comprendre la place qu'occupe l'orthophoniste au sein d'une équipe éducative.

### 1.5. Les perspectives pour l'ETP en orthophonie

A la question « Pensez-vous que les orthophonistes sont suffisamment représentés au sein des programmes d'ETP à l'heure actuelle ? » et sur une échelle de 1 à 4 (1 signifiant plutôt non et 4 plutôt oui), 47 % des ces 60 orthophonistes ont répondu « 1 » (soit plutôt non) et 50 % ont répondu « 2 ». Enfin, 3 % ont répondu « 3 » et aucun n'a sélectionné l'option « 4 » (plutôt oui). En effet, 72 % souhaiteraient que cette pratique se développe davantage dans le champ de l'orthophonie et cela dans divers domaines :

Troubles neurologiques (maladies neuro-dégénératives, AVC, IMC,...)	90 %	Troubles du langage oral	63 %
Troubles de la sphère ORL	77 %	Troubles d'origine génétique	56 %
		Troubles du langage écrit	
Troubles du développement	65 %	Troubles du raisonnement mathématique	30 %

Tableau 8 : Pourcentage de participants pour chaque domaine plébiscité

L'ensemble des répondants ont été interrogés sur les conditions que favoriseraient, selon eux, l'intégration de l'orthophonie aux programmes d'ETP.

La première condition serait une meilleure connaissance du vaste champ d'action de l'orthophoniste par les autres professionnels ainsi qu'une meilleure communication sur ce champ de compétences de la part des orthophonistes.

Une seconde condition serait la reconnaissance de la profession et du rôle de l'orthophoniste car leur présence au sein de la formation ou des programmes est parfois incomprise.

De surcroît, avoir davantage de temps, de moyens financiers, matériels et humains serait également des conditions favorables.

En effet, le développement du travail pluridisciplinaire, l'intégration permanente de l'orthophoniste à l'équipe de soin qui construit et propose le programme d'ETP, un nombre plus important d'orthophonistes au sein des structures ou maisons de santé (où ils sont actuellement peu représentés), l'augmentation du nombre de postes en salariat et donc un temps de présence plus important dans les services/structures seraient autant de conditions favorisant cette intégration.

D'autre part, une meilleure rémunération du temps dédié au travail de l'ETP faciliterait cette intégration (le travail fourni en amont est très chronophage avec la création du programme, la création du contenu ou encore l'évaluation).

Par ailleurs, le renforcement des liens/échanges entre les orthophonistes libéraux et les autres professionnels tout comme une valorisation des actes d'ETP en libéral avec la mise en place d'aides pour favoriser les prises en soins de groupe et les réunions pluridisciplinaires permettraient cette intégration.

D'un point de vue pratique, l'intégration de l'ETP à la nomenclature générale des actes professionnels (NGAP) avec la création d'un AMO qui lui soit dédié ainsi qu'un meilleur soutien à la création de programmes d'ETP ou encore l'intégration dans les actions de prévention financées par l'ARS inviteraient davantage les orthophonistes à intégrer ces programmes à leur exercice.

Informé et formé davantage les orthophonistes serait également la clé de l'intégration de la profession à ces programmes. Cela devrait passer par une meilleure information lors de la formation initiale et des formations continues, sur les réseaux sociaux ou encore par une offre de formation de proximité. Les orthophonistes devraient davantage connaître les programmes existants dans lesquels collaborent des orthophonistes ou ceux coordonnés par des orthophonistes. De plus, une plus grande sensibilisation pour la pratique en libéral ou en MSP est requise par ces professionnels.

Les répondants sollicitent également un élargissement des pathologies concernées par les programmes car actuellement les maladies chroniques les plus ciblées sont celles qui ne nécessitent pas l'intégration d'orthophonistes (diabète, obésité, insuffisance rénale, maladies cardiovasculaires, ect).

Par ailleurs, pour que les orthophonistes aient envie d'intégrer ces programmes, il faudrait qu'ils en ressentent l'intérêt pratique pour leurs propres patients, ce qui n'est pas forcément le cas.

Enfin, un plus grand intérêt de la part des patients et du grand public pour l'ETP en orthophonie inciterait cette intégration.

Au contraire, ces orthophonistes relèvent plusieurs points qui constituent un frein à cette intégration de l'orthophonie :

- Le manque de formation et la méconnaissance de ce domaine.
- Le manque d'orthophonistes sensibilisés/formés à l'ETP.
- La méconnaissance des autres professionnels sur le champ de compétences des orthophonistes.
- Le manque de valorisation financière et la difficulté de la rémunération en libéral.
- Le manque de reconnaissance de manière générale.
- Le manque de disponibilité/de temps.
- Le manque d'orthophonistes salariés et lorsqu'il y en a, le temps de présence insuffisant au sein du service ou de la structure.
- La formation de 40 heures.
- L'absence de patients qui ont les mêmes besoins pour constituer un groupe.
- La difficulté à monter un programme.
- La difficulté de mise en place pour les orthophonistes libéraux et le fait que ce ne soit pas toujours adapté à la pratique en libéral (mode d'exercice privilégié par les orthophonistes).
- A l'hôpital, les pathologies liées à un programme d'ETP qui ne concernent pas l'orthophonie.
- Le fait que les pathologies langagières soient moins privilégiées que d'autres.
- Le manque de coordination avec d'autres professionnels (notamment en libéral) ainsi que le manque d'échanges interprofessionnels.

## 2. Résultats obtenus auprès de tous les autres professionnels formés à l'ETP

Les résultats qui vont être présentés correspondent aux réponses obtenues auprès de 20 professionnels formés à l'ETP, exerçant en France métropolitaine.

### 2.1. Données administratives

Cet échantillon est constitué de participants issus de divers professions : 9 infirmiers (qui constituent 45% des participants), 3 médecins (15%), 3 diététiciens (15%), 2 cadres de santé (10%), 1 ergothérapeute (5%), 1 kinésithérapeute (5%) ainsi qu'un psychologue (5%).

<b>Salariat</b>	80 % (N=16)	Structure hospitalière de la fonction publique	88 % (N=14)
		Réseau de santé ville hôpital	6 % (N=1)
		Structure territoriale publique (équipe spécialisée Alzheimer à Domicile)	6 % (N=1)
<b>Libéral</b>	20 % (N=4)	Maison de santé pluriprofessionnelle (MSP)	100 % (N=4)

Tableau 9 : Modes et lieux d'exercice de ces professionnels de l'ETP

Les lieux d'exercice des répondants sont situés dans le Calvados (10%), le Gard (5%), le Nord (45%), l'Orne (5%), le Pas-de-Calais (10%), le Puy-de-Dôme (5%), la Haute-Savoie (15%) ainsi qu'en Seine-Maritime (5%).

### 2.2. Leur expérience de l'Education Thérapeutique du Patient

Parmi ces professionnels formés à l'ETP, 18 participent actuellement à un programme d'ETP (soit 90%) et 2 ont une participation antérieure (soit 10%). Cette participation se fait pour 4 d'entre eux dans le cadre d'un exercice libéral, tandis que pour les 15 autres cela se fait dans le cadre d'un exercice salarié. Enfin, pour le dernier cette participation à lieu en dehors du temps de travail en salariat, de façon bénévole.

La majorité de ces professionnels (70%) a acquis un niveau de compétence en ETP qui est dit fondamental. Il s'agit du niveau nécessaire pour les soignants-éducateurs qui sont directement au contact du patient ou de sa famille et qui ont en charge les activités au sein du programme d'éducation. Les 30 % restants ont acquis un niveau avancé, proposé aux cadres-coordonateurs qui doivent concevoir et planifier les programmes d'ETP et coordonner les différents intervenants.

Concernant la place qu'ils occupent au sein de leur programme : 8 sont coordinateurs de leur programme (soit 40%), 7 sont coordinateurs de l'équipe et 16 interviennent auprès du patient et/ou de l'aidant.

De plus, 50 % ont été à l'initiative de la mise en place du programme au sein de leur lieu d'exercice et 70 % ont participé à la conception du programme qu'ils animent.

Il a été demandé aux participants de préciser la profession des autres personnes ayant bénéficié de la formation en même temps qu'eux. L'infirmier est le plus représenté (80 %), ensuite vient le médecin (65%) puis le pharmacien (50%), le diététicien (45%), le kinésithérapeute (30%), **l'orthophoniste (20%)**, le patient-expert (15%), l'ergothérapeute (10%), la personne issue du milieu associatif (10%), le psychologue/neuropsychologue (10%), le professeur d'activité physique adaptée/éducateur sportif (10%), le psychomotricien (5%) et l'aide soignant (5%).

La majorité (soit 95%) anime des séances en collaboration avec d'autres professionnels/intervenants : 25 % « parfois », 25 % « souvent » et 45 % « toujours ». Parmi ces

professionnels ayant répondu par l'affirmative, seulement 5 % co-animent des séances avec un orthophoniste (cf. figure 8 - annexe n°2).

En ce qui concerne le public cible de ces professionnels, 45 % interviennent auprès du patient uniquement et 55 % interviennent auprès du patient et de son aidant. La majorité, soit 95%, pratique l'ETP auprès d'adultes de plus de 18 ans tandis que seulement 20 % interviennent respectivement auprès d'enfants de moins de 10 ans et d'adolescents entre 10 et 18 ans. Certains interviennent donc auprès de publics différents.

Diabète	30 %	Maladie de Parkinson	10 %	Bipolarité et schizophrénie	5 %
Pathologies cardiovasculaires	20 %	Maladie d'Alzheimer	10 %	Désordres sanguins (cholestérol)	5 %
Obésité infantile	15 %	Asthme	10 %	HIV+	5 %
BPCO	10 %	Polyarthrite rhumatoïde	5 %	Maladies rares appareil digestif pédiatrique/troubles alimentaires pédiatriques (TAP)	5 %
Sclérose en plaques	10 %	Epilepsie et crises fébriles	5 %		

Tableau 10 : Pourcentage de professionnels par pathologies auxquelles sont dédiés leurs programmes

Enfin, pour seulement 35 % des participants un orthophoniste intervient au sein du programme auquel ils participent.

### 2.3. Professionnels côtoyant un orthophoniste au sein de leur programme

Les résultats qui vont suivre correspondent à la partie du questionnaire réservée aux professionnels ayant eu une expérience de travail avec un orthophoniste au sein de leur programme d'ETP. Dans 100 % des cas, l'orthophoniste faisant partie de l'équipe éducative exerce au sein de la structure où a lieu le programme.

Les membres de l'équipe éducative sont choisis dans 14 % des cas par un médecin ; dans 14 % des cas par le coordinateur de santé de la MSP ; dans 14 % des cas par le psychologue ou l'infirmier ; dans 29 % des cas sur la base du volontariat des personnes formées à l'ETP et enfin dans 29 % des cas suite à une proposition de l'équipe, en fonction des besoins et des objectifs des séances.

Lorsque les professionnels sont interrogés sur les raisons qui ont motivé l'intégration d'un orthophoniste au programme, plusieurs aspects sont mis en évidence. Ainsi, l'intérêt de l'apport d'une vision différente ; le volontariat, l'enthousiasme ou l'implication de l'orthophoniste de la structure ; le besoin fondamental pour la prise en charge d'une pathologie qui relève du champ de compétences de l'orthophoniste ou encore la demande ou le besoin des patients/aidants sont des facteurs favorisant l'intégration d'un orthophoniste. Pour d'autres, il s'agit d'un choix spontané et évident d'intégrer tous les professionnels présents au sein de la structure. Ainsi, l'intégralité des participants répondent que ce choix s'est fait naturellement.

Par ailleurs, dans 100 % des cas l'orthophoniste occupe au sein du programme une place d'éducateur intervenant auprès du patient/de l'aidant. Selon les répondants, aucun n'est coordinateur du programme ou de l'équipe.

Il est à noter que 57 % des répondants se disent « très insatisfaits » de cette collaboration avec un orthophoniste, tandis que 43 % se disent « très satisfaits ». Cela s'explique peut-être par le fait que 29 % disent ne pas savoir si ils ont constaté des effets positifs à la participation d'un orthophoniste au programme. En revanche, 72 % soit la majorité ont constaté ces effets positifs.

Enfin, ces professionnels ont relevé les bénéfices qui, selon eux, sont apportés aux patients par l'orthophoniste. Parmi ces bénéfices nous retrouvons l'apport d'informations/de

connaissances/de conseils pratiques propres à son domaine d'expertise ; l'apport de son expérience sur l'accompagnement des patients et des familles dans le cadre de certaines pathologies ; l'apport de son analyse concernant les objectifs du programme. L'orthophoniste permet également d'obtenir une vision différente et complémentaire ainsi qu'une approche globale du patient et permet de mettre en place un travail en collaboration/pluridisciplinaire.

## **2.4. Professionnels ne côtoyant pas d'orthophoniste au sein de leur programme**

Parmi les professionnels n'ayant jamais côtoyé d'orthophoniste au sein de leur programme, 92 % n'ont jamais sollicité l'intervention d'un orthophoniste. Le seul (soit 8%) ayant sollicité l'intervention d'un orthophoniste pense que cette démarche n'a pas abouti en raison d'un manque de disponibilité et/ou d'intérêt de la part de l'orthophoniste.

De plus, à la question « Pensez-vous avoir un intérêt à travailler en collaboration avec un orthophoniste au sein du programme dont vous faites partie ? », ils répondent majoritairement qu'ils n'ont « pas du tout d'intérêt » (46%). Seulement 23 % répondent « peu d'intérêt » et 15 % répondent « léger intérêt ». Enfin, 15 % affirment avoir « grand intérêt » à travailler en collaboration avec un orthophoniste. Ceux qui ont répondu « peu d'intérêt », « léger intérêt » ou « grand intérêt » ont formulé des raisons qui les auraient amenés à envisager cette collaboration. Voici les raisons données :

- « Lors de la partie « Vie quotidienne et SEP », pour les patients ayant une forme évoluée l'intervention de ce professionnel permettrait d'aborder les troubles mnésiques, phonatoires et tout ce qui concerne l'oralité ».
- « Dans le cadre de l'approche multidisciplinaire, à la base des programmes d'ETP ».
- « En raison de la fréquence de la plainte langagière présente au sein du programme d'ETP ».
- « Sur le terrain en ville, beaucoup de nos patients ont également des séances d'orthophonie. Nous collaborons avec certains en terme d'objectifs et complémentarité tandis qu'avec d'autres il n'y a aucun contact. Il est toujours intéressant de bien comprendre le rôle et les missions de chacun, pour mieux travailler ensemble dans l'intérêt du patient et de son aidant ».
- « Pour répondre aux difficultés liées aux effets secondaires des traitements neuroleptiques tels que les troubles phonatoires, dans le cadre d'un programme dédié aux patients bipolaires et schizophrènes ».
- « En cas de besoin pour les patients ».

De même, leurs motivations à travailler avec un orthophoniste sont les suivantes :

- L'apport d'un autre point de vue.
- L'apport de son expertise liée à sa spécialité (comme travailler sur l'oralité chez des patients porteurs d'une épilepsie et ayant des troubles pour absorber les aliments et pour la prise de médicaments ou encore travailler sur des outils pour limiter la gêne des troubles phonatoires au quotidien, dans le cadre d'un programme dédié aux patients bipolaires et schizophrènes).
- La complémentarité des approches entre professionnels (par exemple en neurologie, le travail du diététicien et celui de l'orthophoniste sont plus que complémentaires pour les troubles de la déglutition).

Néanmoins, certains professionnels expriment l'idée que le besoin d'orthophoniste dépend du programme d'ETP mis en place et du type de pathologie concernée.

A la question « Selon vous, dans quel(s) domaine(s) serait-il intéressant d'avoir l'expertise d'un orthophoniste ? », 62 % des participants ont proposé au moins une réponse (cf. figure 10).



Ainsi, à la question suivante « Souhaiteriez-vous que cette pratique se développe davantage dans le champ de l'orthophonie ? », la majorité (soit 80%) a répondu « oui » tandis que 20 % restent « sans avis ». Ceux qui ont répondu « oui » ont été interrogés sur les champs d'intervention de l'orthophoniste pour lesquels ils aimeraient voir la mise en œuvre de l'ETP :

Troubles neurologiques (maladies neurodégénératives, AVC, IMC,...)	87 %	Troubles du développement	62 %
		Troubles du langage écrit	44 %
Troubles de la sphère ORL et pathologies bucco-faciales	75 %	Troubles du raisonnement mathématique	25 %
Troubles du langage oral	69 %	Troubles d'origine génétique	12 %

*Tableau 11 : Pourcentage de professionnels par champ d'intervention de l'orthophoniste*

Les participants ont également eu la possibilité d'ajouter leurs propres propositions par le biais d'une réponse « autre ». Un participant a proposé les troubles de la mémoire et un second les pneumopathies.

De plus, les répondants ont été invités à donner les conditions qui, selon eux, favoriseraient l'intégration de l'orthophonie dans les programmes d'ETP. En premier lieu, il faudrait que les compétences des orthophonistes soient mieux présentées aux autres professionnels afin qu'ils ouvrent les programmes à d'autres professions. En second lieu, il faudrait que les orthophonistes travaillent en coordination au quotidien avec une équipe basée sur l'interdisciplinarité et pour cela il faudrait qu'ils travaillent dans des milieux de rééducation qui possèdent une équipe pluridisciplinaire. Cela est également lié au fait qu'il serait nécessaire qu'il y ait plus d'orthophonistes dans les équipes et donc que le nombre de postes dans les structures soit revu. Une autre condition qui favoriserait cette intégration serait que la charge de travail des orthophonistes soit réduite puisqu'en ayant plus de temps dans les structures ils pourraient davantage s'impliquer dans la vie de l'équipe. Pour certains professionnels il serait indispensable d'avoir davantage de financements pour permettre cette intégration. Par ailleurs, une meilleure présentation des programmes d'ETP auprès des orthophonistes, une meilleure formation des orthophonistes à l'ETP ainsi que le développement de programmes en lien avec la fonction des orthophonistes seraient autant de conditions favorables. Enfin, l'idée a été exprimée qu'il faudrait que l'orthophoniste démontre la nécessité de son intervention auprès de l'équipe. D'un autre côté, cinq répondants disent ne pas savoir ce qui pourrait favoriser cette intégration.

Dans un second temps, les répondants ont été questionnés sur ce qui constitue, selon eux, des freins à l'intégration des orthophonistes dans les programmes d'ETP. Ainsi, la vision restrictive des professionnels sur les compétences de l'orthophoniste, les représentations limitées des champs d'action des orthophonistes ou encore la méconnaissance de la spécialité/du métier seraient des freins importants à cette intégration. De plus, le fait que beaucoup d'orthophonistes exercent de façon isolée en libéral constitue également un frein. Le frein financier est également à prendre en compte. D'un autre côté, la surcharge de travail des orthophonistes entraîne une indisponibilité de ce professionnel qui n'a pas de temps à dédier à l'ETP. Ensuite, le manque d'information sur cet accompagnement ainsi que le manque d'orthophonistes formés freinent leur intégration aux programmes. De manière générale, la présence des orthophonistes est très limitée au quotidien au sein des équipes pluridisciplinaires. Ainsi, le nombre limité d'orthophonistes en secteur médical et hospitalier et leur présence restreinte ne favorise pas leur intégration. Enfin, le peu de temps dédié à l'ETP reste problématique. Néanmoins, pour l'un des participants il n'existe pas de freins à l'intégration des orthophonistes car la pluridisciplinarité fait la force des programmes. Enfin, quatre participants n'ont aucune idée de ce qui pourrait constituer un frein à cette intégration.

# Discussion

Dans cette partie nous rappellerons les buts et hypothèses de ce mémoire puis les résultats obtenus seront confrontés aux hypothèses afin de répondre aux objectifs de cette étude. Nous verrons également quelles en sont les limites et les perspectives.

## 1. Rappel des buts et hypothèses

Ce mémoire avait un double objectif : réaliser un état des lieux des profils et des pratiques des orthophonistes présents au sein des programmes d'ETP et appréhender les perspectives pour la profession ainsi que les bénéfices pour l'équipe partenaire. Pour cela, nous avons tenté de mesurer les connaissances et l'intérêt de l'ensemble de la profession pour ce mode de prise en charge du patient et nous nous sommes intéressés au regard que les autres professionnels portent sur l'intégration de l'orthophoniste au sein des équipes éducatives. Interroger ces éventuels partenaires devait permettre de mieux appréhender la rôle de l'orthophoniste à travers le regard des équipes pluridisciplinaires avec lesquelles il serait amené à travailler. Nous avons émis trois hypothèses concernant les résultats attendus. La première est que depuis quelques années, les orthophonistes s'intègrent progressivement aux programmes d'ETP. La seconde est qu'au sein des équipes pluridisciplinaires d'ETP, les orthophonistes sont représentés dans les domaines qui les concernent. Enfin, la dernière hypothèse formulée est que le champ de compétences des orthophonistes et les actions qu'ils mènent sont suffisamment bien définis pour être appréhendés par le reste de la profession et les autres partenaires concernés.

## 2. Interprétation des résultats au regard des hypothèses

### 2.1. Présence des orthophonistes dans les programmes d'ETP

La première hypothèse selon laquelle les orthophonistes s'intègrent progressivement aux programmes semble se vérifier au sein de notre échantillon d'orthophonistes formés à l'ETP. En effet, tous se sont formés récemment à l'ETP, soit entre 2016 et 2021. Ces données semblent témoigner d'un effet de la réforme des études sur l'intérêt des orthophonistes pour l'ETP. La composition de notre échantillon suggère d'ailleurs que les orthophonistes récemment diplômés se sentent davantage concernés par ce sujet et y témoignent un certain intérêt. La création d'un enseignement spécifique lors de la formation pourrait favoriser cette intégration dans les années à venir. De plus, certains orthophonistes se sont formés de leur propre initiative, ce qui témoigne d'un intérêt personnel pour ce mode d'exercice. De même, deux de ces orthophonistes sont à l'initiative de la mise en place d'un programme au sein de leur lieu d'exercice, il est donc tout à fait réalisable qu'un orthophoniste fédère une équipe pluriprofessionnelle autour d'un tel projet lorsqu'il est l'un des experts d'une pathologie chronique. Il est important de souligner que ces orthophonistes ont acquis le statut de coordinateur du programme ou de l'équipe et cela malgré le manque d'accès au niveau de formation avancé, ce qui est en faveur de la possibilité d'une prise de responsabilité au sein des programmes. Par ailleurs, une majorité des orthophonistes qui ont été questionnés ont participé à l'élaboration du programme auquel ils participent, mettant en évidence la prise en compte de l'expertise de l'orthophoniste par les autres professionnels.

De surcroît, une partie des autres professionnels interrogés travaillent ou ont travaillé avec un orthophoniste au sein de leur équipe pluriprofessionnelle d'ETP. Cette proportion reste faible mais

elle montre tout de même l'apparition progressive des orthophonistes dans ces équipes. Cela est confirmée par leur présence aux côtés de ces professionnels lors de leur formation à l'ETP.

En revanche, il est difficile de confirmer ou infirmer la seconde hypothèse selon laquelle les orthophonistes sont représentés dans les domaines les concernant. Effectivement, le nombre restreint de réponses au questionnaire destiné aux orthophonistes formés à l'ETP ne permet pas d'obtenir des résultats généralisables. Toutefois, ces réponses ainsi que les données extraites du second questionnaire nous fournissent des informations qualitatives intéressantes pour relever une certaine tendance. Ainsi, les orthophonistes interrogés participent à des programmes dédiés à des pathologies variées dans des domaines qui les concernent tels que les troubles alimentaires pédiatriques, la maladie de Parkinson, les pathologies post-AVC, l'aphasie, l'autisme, la bronchopneumopathie chronique obstructive (BPCO) ou encore les laryngectomies totales. En revanche, ils participent également à des programmes s'intéressant à des pathologies ne faisant pas partie habituellement de leur champ d'action comme le diabète ou l'obésité infantile. Ces orthophonistes, en tant qu'éducateurs formés, peuvent donc intervenir au sein de programmes prenant en charge des pathologies chroniques qui ne font pas partie de leur champ de compétences. La plupart du temps cela est dû au mode d'exercice coordonné en MSP, lorsque tous les professionnels interviennent au sein du programme élaboré. Par ailleurs, lorsque les orthophonistes prennent part à un programme, il semblerait qu'ils y soient peu présents puisque la moitié n'intervient que très occasionnellement ou occasionnellement. Cet argument est aussi en faveur d'une faible représentation de la profession au sein des équipes pluriprofessionnelles d'ETP.

Parmi les professionnels de l'ETP, plusieurs interviennent dans un programme n'incluant pas d'orthophoniste alors que la pathologie concerne son champ de compétence (maladie d'Alzheimer), ce qui suggère une représentation insuffisante des orthophonistes dans certains domaines qui les concernent. D'autre part, pour une faible part des professionnels interrogés, un orthophoniste intervient au sein du programme auquel ils participent. De plus, très peu sont amenés à co-animer des séances avec un orthophoniste et moins de 10 % d'entre eux ont connaissance de programmes incluant des orthophonistes sur leur territoire. Ces éléments témoignent d'un manque de présence des orthophonistes dans les programmes d'ETP à l'heure actuelle. En revanche, cela peut en partie s'expliquer par le type de pathologie prise en charge au sein de leurs programmes. En effet, la plupart ne concernent pas le champ de compétences des orthophonistes. Parmi ces professionnels ne côtoyant pas d'orthophoniste au sein de leur programme, un grand nombre est tout de même en mesure de proposer un domaine pour lequel il serait intéressant d'obtenir l'expertise d'un orthophoniste. Selon eux, les orthophonistes pourraient davantage être représentés dans les domaines des troubles de la déglutition, ORL, post-AVC ou encore celui des troubles mnésiques. Ainsi, une grande majorité des professionnels de l'ETP pensent que les orthophonistes sont insuffisamment représentés au sein des programmes et souhaiteraient que cette pratique se développe davantage dans le champ de l'orthophonie et notamment pour les pathologies en lien avec des troubles neurologiques (maladies neurodégénératives, AVC, IMC,...), des troubles de la sphère ORL et pathologies bucco-faciales ou pour les pathologies en lien avec des troubles du langage oral. Certains participants ont même évoqué la création de programmes incluant un orthophoniste dans le cadre de troubles de la mémoire ou des pneumopathies.

Ce point de vue est également partagé par les orthophonistes interrogés puisque près de la moitié pense que la profession est mal représentée au sein des programmes actuellement. C'est pourquoi ils sont nombreux à souhaiter que ce mode de prise en charge du patient se développe davantage dans le champ de l'orthophonie et cela dans divers domaines. Ils sont unanimes quant au

souhait de mettre en œuvre ce type de programme pour les pathologies en lien avec des troubles neurologiques. Ils y sont également très favorables pour les autres domaines proposés (troubles de la sphère ORL, troubles du développement, troubles du langage oral, troubles d'origine génétique et troubles du langage écrit). Le domaine le moins plébiscité reste celui des troubles du raisonnement mathématique.

## **2.2. Point de vue de la profession et des partenaires concernés**

Près de la moitié des orthophonistes interrogés ne possède pas une représentation claire de ce que le terme « Education Thérapeutique du Patient » recouvre. De plus, près des trois-quarts des orthophonistes non formés interrogés ont une mauvaise représentation des activités menées par les orthophonistes au sein des programmes. Une nette majorité possède donc une représentation erronée ou incomplète de ce qu'est réellement l'ETP, ce qui est cohérent avec ce qui avait été relevé par l'étude de Brin-Henry & Lesage en 2018. Cette méconnaissance s'explique en partie par le fait que la majorité de ces orthophonistes n'ont pas dans leur entourage de confrère participant à des actions d'ETP. De plus, une très faible proportion connaît un patient ayant intégré un programme, les orthophonistes ne sont donc que très rarement en contact avec les professionnels de l'équipe éducative et ne sont donc pas informés des actions qui y sont menées.

D'ailleurs, un grand nombre d'entre eux souligne la méconnaissance de ce domaine pour l'ensemble de la profession et le manque de formation qui nuisent à l'intégration des orthophonistes au sein des équipes éducatives. Ces orthophonistes mettent en avant la volonté d'être davantage informés et formés lors de la formation initiale, des formations continues ou par le biais des groupes de professionnels sur les réseaux sociaux. Effectivement, le remaniement et l'enrichissement de la formation initiale a eu lieu récemment, la majorité des orthophonistes en exercice n'a donc pas bénéficié de ces nouveaux enseignements. L'accès à des informations concernant les programmes existants dans lesquels collaborent des orthophonistes ou ceux coordonnés par des orthophonistes est également sollicité afin de mieux appréhender les actions réalisées. Ainsi, un nombre significatif d'orthophonistes formule le souhait d'avoir accès à des ressources leur permettant de mieux comprendre la place qu'occupe l'orthophoniste au sein d'une équipe éducative.

Par ailleurs, lorsque les professionnels formés à l'ETP sont interrogés sur les raisons qui ont motivé l'intégration d'un orthophoniste à leur programme, plusieurs aspects sont mis en évidence. L'une de ces raisons principales est un besoin fondamental pour la prise en charge d'une pathologie qui relève du champ de compétences de l'orthophoniste. Or, sur l'ensemble des professionnels interrogés moins de la moitié dit avoir une vision tout à fait claire de ce champ de compétences. En effet, lorsque qu'ils sont invités à donner les conditions qui, selon eux, favoriseraient l'intégration de l'orthophonie dans les programmes, ils citent en premier lieu la nécessité que les compétences des orthophonistes soient mieux présentées aux autres professionnels. D'autre part, ils évoquent la vision restrictive des professionnels sur les compétences de l'orthophoniste, les représentations limitées de leur champ d'action ainsi que la méconnaissance de la spécialité/du métier comme des freins potentiels à l'intégration des orthophonistes aux programmes d'ETP. D'ailleurs, cet argument est partagé par la plupart des orthophonistes qui évoquent eux aussi la nécessité d'une meilleure connaissance de leur vaste champ d'action par les autres professionnels ainsi qu'une meilleure communication sur ce champ de compétences de leur part.

En outre, il semblerait qu'un manque de communication et d'information subsiste quant aux activités menées par les orthophonistes exerçant au sein des programmes. En effet, une très grande majorité des autres professionnels, qui sont de potentiels partenaires, ne perçoit pas avec précision

le rôle de l'orthophoniste et ses actions au sein d'un programme d'ETP. De ce fait, un grand nombre des professionnels interrogés aimeraient, eux aussi, avoir accès à des ressources leur permettant de mieux comprendre le place qu'occupe l'orthophoniste au sein d'une équipe éducative. Ce point, positif pour l'avenir de l'orthophonie en ETP, est renforcé par le fait qu'une partie de ces professionnels affirme avoir un intérêt à travailler en collaboration avec un orthophoniste. Un autre point positif relevé par cette enquête est que les orthophonistes qui y ont participé semblent dans l'ensemble convaincus des bienfaits de l'ETP pour les patients et ne demande qu'à en découvrir davantage. La troisième hypothèse est cependant invalidée par les résultats obtenus.

### **3. Intérêt et limites de l'étude**

#### **3.1. Limites de l'étude**

Cette étude doit faire face à certaines limites et notamment celle du nombre important de réponses incomplètes aux questionnaires, représentant environ 39 % des orthophonistes et 28 % des professionnels. Ces abandons n'ont pas pu être évités malgré les mesures qui avaient été réfléchies en amont. En effet, les questionnaires étaient essentiellement composés de questions fermées à choix unique ou multiples et la majorité des questions ouvertes, nécessitant un temps de réponse plus important, étaient optionnelles. De plus, l'affichage de la barre de progression devait permettre l'adhésion des participants, tout comme la possibilité d'enregistrer les réponses pour revenir au questionnaire plus tard. Les résultats de cette étude sont à nuancer en raison du manque de participants aux questionnaires. En effet, les données sont recueillies auprès de 60 orthophonistes. Sachant qu'au 1<sup>er</sup> janvier 2021 environ 27 600 orthophonistes étaient recensés en France (selon la Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques), ce nombre de participants représente moins d'1 % de la population des orthophonistes français. De plus, parmi ces répondants, la proportion d'orthophonistes prenant part à des actions d'ETP s'élève à 17 % seulement. Ces données, intéressantes car elles permettent de relever de nombreuses données qualitatives, n'ont toutefois pas de valeur statistique. Cette limite intervient également pour l'analyse des données issues du second questionnaire. En effet, seuls 20 professionnels de l'ETP ont répondu à cette enquête, ce qui ne constitue pas un échantillon représentatif malgré la diversité des professions représentées. Ce nombre restreint de répondants peut s'expliquer par différents facteurs comme la difficulté à cibler ces professionnels et à les contacter pour leur transmettre le questionnaire ou encore le temps de diffusion restreint de ce questionnaire. Le fait qu'ils puissent ne pas se sentir concernés par ce sujet de mémoire portant sur l'orthophonie a également pu jouer un rôle.

Une autre limite est le biais de sélection de l'échantillon. En effet, près de 40 % des orthophonistes ont un exercice coordonné, ce qui les rend potentiellement plus sensibles à ce sujet. Cependant, le mode d'exercice de notre échantillon reste représentatif des orthophonistes français.

#### **3.2. Perspectives de l'étude**

Malgré l'impossibilité de généraliser les résultats obtenus, cette étude apporte un début de réflexion et met en avant certaines perspectives. Ainsi, le manque de disponibilité des professionnels, les difficultés de mise en œuvre d'un programme ainsi que la faible valorisation financière en secteur libéral freinent actuellement l'élaboration de programmes. Toutefois, l'exercice libéral est le mode d'exercice le plus fréquent en orthophonie. Le développement de structures d'exercice coordonné devrait faciliter la mise en œuvre des actions d'ETP en

orthophonie. A défaut d'obtenir davantage de postes en salariat, les orthophonistes pourraient intégrer d'autres formes d'exercice coordonné puisque de nouvelles structures et réseaux de professionnels comme les CPTS ou les MSP sont en plein essor.

De plus, il semblerait que certains orthophonistes commencent à proposer eux-mêmes un programme aux membres de leur équipe. Ainsi, devenir initiateur et moteur de ces programmes pourrait constituer une solution possible au manque de connaissance de notre champ de compétences. Il s'agit d'un moyen pour sensibiliser les professionnels de notre entourage.

Ce travail pourrait être poursuivi afin d'élaborer des supports d'information destinés aux orthophonistes et aux professionnels des équipes éducatives. En effet, nos résultats ont mis en lumière le manque de communication auprès des orthophonistes car nombreux sont ceux qui disent ne pas connaître l'ETP ou ne savent pas qu'un enseignement lui est désormais dédié. Les orthophonistes, s'ils étaient mieux (in)formés, pourraient promouvoir cette pratique auprès de leurs patients atteints de maladie chronique. La généralisation des programmes d'ETP permettrait aux patients et leurs familles de se former et d'être eux-mêmes actifs dans la gestion de la maladie. L'étude a relevé que des orthophonistes intervenaient dans des programmes dédiés aux aidants, ce qui pourrait constituer un réel intérêt pour la profession qui déplore souvent le sentiment de solitude face aux troubles du patient. Par la suite, il serait intéressant de réaliser une étude auprès des étudiants en master 2 de tous les centres de formation afin de déterminer leur désir de faire de l'ETP à l'issue des enseignements reçus.

## Conclusion

Ce mémoire s'est intéressé au rôle et aux pratiques des orthophonistes participant à la démarche d'éducation thérapeutique du patient ainsi qu'aux perspectives possibles pour la profession. L'objectif était de recueillir des données variées et non disponibles à l'heure actuelle afin de réaliser un état des lieux sur la place de l'orthophonie au sein des programmes d'ETP. En effet, peu de données sont disponibles dans la littérature sur ce mode d'exercice dans le champ de l'orthophonie. Pour recueillir ces données, deux questionnaires auto-administrés ont été diffusés en ligne, respectivement auprès d'orthophonistes et de professionnels formés à l'ETP. Cette enquête a mis en évidence l'intérêt récent et progressif des orthophonistes pour cette démarche éducative, ce qui semble témoigner des effets de la réforme des études sur les néo-diplômés. De plus, les modalités de la participation des orthophonistes aux programmes ont pu être précisées. Néanmoins, l'ensemble des réponses souligne la nécessité de poursuivre un travail de sensibilisation et d'information à la fois auprès des orthophonistes, qui semblent encore méconnaître l'ETP, mais également auprès de tous les professionnels formés qui prennent part aux programmes. Ces derniers, tout comme les orthophonistes, expriment leur volonté d'avoir accès à des supports d'information leur permettant de mieux appréhender le rôle des orthophonistes accompagnant les patients au sein des programmes. La réforme de la formation initiale des orthophonistes répond en partie à ce manque de connaissances mais elle ne permet pas de toucher les professionnels anciennement diplômés. Ce travail aura contribué à ouvrir la réflexion sur cette pratique en identifiant certains points clés (leviers et freins) pour son avenir en orthophonie. Nous espérons que ce mémoire ouvrira la voie à une étude de plus grande envergure qui renforcera nos observations grâce à un échantillon d'orthophonistes formés à l'ETP plus important et l'analyse de données plus variées. La généralisation des résultats serait alors possible. La réalisation d'un support d'information pourrait également faire l'objet d'un futur travail.

## Bibliographie

- Aujoulat, I., & Sandrin, B. (2019). Et si on pensait l'éducation thérapeutique dans une logique de promotion de la santé... ? *Santé Education*, 29(Numéro spécial congrès), 50-56.
- Armand, A. (2014). Le réseau dans l'éducation thérapeutique : intérêt pour l'orthophoniste et le médecin coordinateur. Expérience du réseau de l'Espace Régional d'Education Thérapeutique de Basse-Normandie et du réseau Normandys. *Rééducation Orthophonique*, 259, 163-169.
- Bioy, A., & Bachelart, M. (2010). L'alliance thérapeutique : Historique, recherches et perspectives cliniques. *Perspectives Psy*, Vol. 49(4), 317-326.
- Boudier, F., Bensebaa, F., & Jablanczy, A. (2012). L'émergence du patient-expert : Une perturbation innovante. *Innovations*, 39(3), 13. <https://doi.org/10.3917/inno.039.0013>
- Brin-Henry, F. (2014). L'ETP en orthophonie. *Rééducation Orthophonique*, 259, 3-7.
- Brin-Henry, F., Lesage, E. (2018). Enjeux et freins à l'intégration de l'Education Thérapeutique du Patient dans la pratique orthophonique. In *Prévention, dépistage, éducation thérapeutique du patient : Quelles spécificités en orthophonie ?* Ortho Edition.
- Cesar, C. (2013). *Elaboration et mise en application d'une évaluation de l'impact d'un programme d'éducation thérapeutique du patient sur la communication et la qualité de vie d'une personne aphasique et de son aidant* [mémoire d'orthophonie, Université de Lorraine].
- Deccache, A. (2004). La paille et la poutre : Education santé, entre responsabilité individuelle et responsabilité sociale. *Education santé*, 188, 11-13.
- d'Ivernois, J.-F., & Gagnayre, R. (2001). Mettre en œuvre l'éducation thérapeutique. *Adsp*, 36, 11-13.
- Eymard, C. (2018). Des modèles aux pratiques en éducation thérapeutique du patient. In *Prévention, dépistage, éducation thérapeutique du patient : Quelles spécificités en orthophonie ?* Ortho Edition.
- Gokelaere-Tornier, D. (2011). *Programme d'éducation thérapeutique pour le patient dyslexique : Étude préliminaire* [mémoire d'orthophonie, Université de Caen Normandie].
- Grimaldi, A. (2017). Si l'histoire de l'éducation thérapeutique du patient m'était contée.... *Médecine des Maladies Métaboliques*, 11(3), 307-318. [https://doi.org/10.1016/S1957-2557\(17\)30072-X](https://doi.org/10.1016/S1957-2557(17)30072-X)
- Grimaldi, A. (2020). Patient expert ou patient ressource ? *Médecine des Maladies Métaboliques*, 14(6), 545-548. <https://doi.org/10.1016/j.mmm.2020.05.002>
- Heili Lacan, C. (2016). L'Education Thérapeutique du Patient (ETP) : un outil orthophonique pour la prévention et le suivi des patients asthmatiques adultes et adolescents présentant des dysfonctionnements laryngés. Etude exploratoire et proposition d'ateliers. *Glossa*, 119, 55-71.
- Heutte, N., Abouzayd, M., Plisson, L., Trocmé, M., Seillier, M., Christophe, V., Guittet, L., Grandazzi, G., & Babin, E. (2019). French Therapeutic Education Programme Aimed at Improving the Quality of Life of Laryngectomised Patients and their Close Relations : The

- Three Stages (Observational and Interventional Randomised) of the Study “PETAL”. *Journal of Cancer Education*, 34(4), 823-830. <https://doi.org/10.1007/s13187-018-1380-2>
- Lacan, C. H. (2016). L'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP) : Un outil orthophonique pour la prévention et le suivi des patients asthmatiques adultes et adolescents présentant des dysfonctionnements laryngés. Étude exploratoire et proposition d'ateliers. *Glossa*, 55-71.
- Lacroix, A. (2007). Quels fondements théoriques pour l'éducation thérapeutique ? *Santé Publique*, 19(4), 271-282. <https://doi.org/10.3917/spub.074.0271>
- Lacroix, A., & Assal, J.-P. (2011). *L'éducation thérapeutique des patients : Accompagner les patients avec une maladie chronique : Nouvelles approches* (3e édition). Education du patient. <https://www.decitre.fr/livres/l-education-therapeutique-des-patients-9782224032265.html>
- Marchand, C. (2014). Éducation thérapeutique du patient (ETP) : principes et intérêts. *Rééducation Orthophonique*, 259, 3-7.
- Pruitt, S. D. (2005). *Former les personnels de santé du XXIe siècle : Le défi des maladies chroniques*. Organisation Mondiale de la Santé : Groupe des Maladies Non Transmissibles et Santé Mentale, Dép. Maladies Chroniques et Promotion de la Santé.
- Revillot, J.-M. (2021). *Manuel d'Éducation Thérapeutique du Patient : Modèles, Méthodes, Pratiques* (2e édition). Dunod.
- Saout, C., Charbonnel, B., & Bertrand, D. (2008). *Pour une politique nationale d'éducation thérapeutique du patient*. [http://www.ch-larochelle.fr/sites/ch-larochelle/files/u78130/rapport\\_therapeutique\\_du\\_patient- rapport\\_saout.pdf](http://www.ch-larochelle.fr/sites/ch-larochelle/files/u78130/rapport_therapeutique_du_patient- rapport_saout.pdf)
- Simon, D., Traynard, P.-Y., Bourdillon, F., Gagnayre, R., & Grimaldi, A. (2020). *Éducation thérapeutique : Prévention et maladies chroniques*. Elsevier Health Sciences.
- Topouzkhaniyan, S., & Sabadell, V. (2018). *Prévention, dépistage, éducation thérapeutique du patient : Quelles spécificités en orthophonie ?* Ortho Edition. <https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-02480535>
- Tourette-Turgis, C. (2015). *L'éducation thérapeutique du patient : La maladie comme occasion d'apprentissage*. De Boeck.
- Traynard, P.-Y., & Gagnayre, R. (2001). L'Éducation du patient atteint de maladie chronique : L'exemple du diabète. *adsp*, 36, 48-49.
- Traynard, P. Y., & Varroud Vial, M. (2011). Les enjeux du développement de l'éducation thérapeutique. *Douleur et Analgésie*, 24(4), 181-183. <https://doi.org/10.1007/s11724-011-0267-3>
- Tubiana-Rufi, N. (2009). Éducation thérapeutique des enfants et adolescents atteints de maladie chronique. *La Presse Médicale*, 38(12), 1805-1813. <https://doi.org/10.1016/j.lpm.2009.09.003>
- Verheye, J.-C., Varinot, R., Brin-Henry, F. (2014). L'intégration d'un patient-expert dans un programme d'ETP : regards croisés. *Rééducation orthophonique*, 259, 9-20.
- Wirton, L. (2016). *Éducation thérapeutique du patient avec troubles du langage écrit : Expérimentation de l'atelier Ordys* [mémoire d'orthophonie, Université de Caen Normandie].

### Documents consultés :

Arrêté du 2 août 2010 relatif aux compétences requises pour dispenser ou coordonner l'éducation thérapeutique du patient (J.O. 4 août 2010).

Bulletin officiel n°32 du 5 septembre 2013 relatif au référentiel de formation du certificat de capacité d'orthophoniste.

Décret n°2010-906 du 2 août 2010 relatif aux compétences requises pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient, (J.O. 4 août 2010).

Décret n°2013-798 du 30 août 2013 relatif au régime des études en vue du certificat de capacité d'orthophoniste, (J.O. 1 septembre 2013).

Haute Autorité de Santé. (2007). *Education thérapeutique du patient : Définition, finalités et organisation* [Recommandations].

Haute Autorité de Santé. (2008). Éducation thérapeutique du patient : Comment la proposer et la réaliser. *Médecine des Maladies Métaboliques*, 2(3), 305-312. [https://doi.org/10.1016/S1957-2557\(08\)71688-2](https://doi.org/10.1016/S1957-2557(08)71688-2)

Haute Autorité de Santé. (2009). Éducation thérapeutique du patient : Définition, finalités et organisation. *Obésité*, 4(1), 39-43. <https://doi.org/10.1007/s11690-009-0174-4>

Haute Autorité de Santé. (2012). *Promouvoir les parcours de soins personnalisés pour les maladies chroniques*. Haute Autorité de Santé. [https://www.has-sante.fr/jcms/c\\_1247611/fr/promouvoir-les-parcours-de-soins-personnalisés-pour-les-malades-chroniques](https://www.has-sante.fr/jcms/c_1247611/fr/promouvoir-les-parcours-de-soins-personnalisés-pour-les-malades-chroniques)

Loi n°2009-879 du 21 juillet 2009 relative à la réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires (J.O. 22 juillet 2009).

Loi n°2016-41 du 26 janvier 2016 relative à la modernisation de notre système de santé (J.O. 27 janvier 2016).

Ministère de la santé, de la jeunesse, des sports et de la vie associative. (2007). *Plan 2007-2011 : Amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques*. [https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan2007\\_2011.pdf](https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan2007_2011.pdf)

Organisation Mondiale de la Santé. (1998). Bureau Régional pour l'Europe. *Education thérapeutique du patient : programmes de formation continue pour professionnels de soins dans le domaine de la prévention des maladies chroniques : recommandations d'un groupe de travail de l'OMS*. <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/107997/E93849.pdf>

### Sites consultés :

MgFrance. Consulté le 22 Avril 2022, à l'adresse <https://www.mgfrance.org/les-modes-d-exercice/exercice-regroupe/2301-esp-cpts-msp-cds-les-differentes-formes-d-exercice-coordonne>

Les orthophonistes : données statistiques. Consulté le 25 Avril 2022, à l'adresse <https://www.fno.fr/wp-content/uploads/2019/01/Drees-2019.pdf>

## **Liste des annexes :**

**Annexe n°1 : Résultats issus du questionnaire à destination des orthophonistes.**

**Annexe n°2 : Résultats issus du questionnaire à destination des autres professionnels de l'ETP.**

**Annexe n°3 : Questionnaire à destination des orthophonistes.**

**Annexe n°4 : Questionnaire à destination des autres professionnels de l'ETP.**