

**Institut Limousin de FOrmation
aux MÉtiers de la Réadaptation
Orthophonie**

**L'attente de soins orthophoniques en libéral : vécu et
représentations des personnes en demande.**

Mémoire présenté et soutenu par
Marion Alem

En Juin 2022

**Mémoire dirigé par
Mireille Kerlan**

Orthophoniste et membre du conseil d'orientation de l'Espace de Réflexion Ethique
Bourgogne - Franche-Comté (EREBFC)

Remerciements

Ce travail de mémoire représente l'aboutissement de mes années d'études, c'est pourquoi cette section est l'occasion pour moi de remercier tous ceux qui m'ont soutenue depuis mon arrivée à l'ILFOMER.

5 années sont passées, paradoxalement elles m'ont paru à la fois courtes et longues. Courtes car portées par les joies de la vie étudiante et de la vie tout simplement. Longues car faites de quelques épreuves lors desquelles le temps était ralenti.

Aujourd'hui, je dois faire tenir dans cette petite page tous ceux qui m'ont accompagnée dans ces différents moments : quelle affaire !

Je commencerais par tous les acteurs de l'ILFOMER, ceux de l'administration, l'équipe pédagogique de la filière orthophonie et les enseignants vacataires que j'ai rencontrés. Merci pour la qualité de vos enseignements, pour votre grande bienveillance, votre écoute toujours disponible et la justesse continuelle de votre posture. Je me suis souvent dit que c'était une sacrée chance d'avoir atterri à Limoges. Je retiens ici quelques noms (la liste exhaustive serait longue) ... Merci Mme Pépin-Boutin, Mme Thibault, Mme Bernard, Mme Judet et Mme Elie-Deschamps.

Si j'ai été bien entourée dans les locaux estudiantins, il en fut de même sur le « terrain » ! Merci à chacune des orthophonistes qui m'ont accueillie en stage. Grâce à vous, j'ai pu découvrir plusieurs manières de pratiquer l'orthophonie et développer mes compétences cliniques et relationnelles.

Merci à Mireille Kerlan qui a dirigé ce travail. Merci pour nos échanges, pour votre regard expert et bienveillant. Au-delà de mon mémoire, votre accompagnement a particulièrement nourri ma réflexion et mon regard de future (proche) soignante.

Par ailleurs, ces 5 années, je ne les ai pas passées seule dans les salles de classe. Ma chère promotion 17-22, aux 21 visages, 21 personnalités, 21 couleurs. Vous retrouver a souvent été source d'une réelle motivation pour continuer de m'accrocher lorsque le labeur étudiant pouvait me peser. Ici, j'aimerais m'arrêter sur les quelques profondes amitiés dont cette promotion a été le terreau.

Eléonore, pour ton rire retentissant, ton écoute, ton soutien, pour ces papotages en bas de l'immeuble, pour ces vins dégustés ensemble,

Amélie, pour tes attentions, ton écoute, nos discussions diverses et variées,

Nina, pour ton sens du service (et Mouflette se joint à moi), pour nos délires (pipalipapou... pense à ouvrir le lave-vaisselle pour que ça sèche), pour nos sessions de travail de mémoire,

Bref pour les belles personnes que vous êtes et pour votre amitié, merci du fond du cœur.

Merci à mes amies de longue date, Amandine, Claire, mon lama et d'autres, qui m'ont toujours témoigné un infaillible soutien.

Merci Anne, ma cousine ortho dont les petits messages et appels m'ont aidée à garder confiance.

Et où en serais-je sans ma famille ? Je remercie profondément mes parents qui ont soutenu mon projet malgré le temps dont j'ai eu besoin pour le former, merci pour votre confiance et votre amour. Merci à mes frères et à ma sœur, mes beaux-frères et belles-sœurs, mes neveux

et nièces, mes beaux-parents : vous m'avez tous accompagnée et votre affection est une des saveurs de la vie qui participe à mon bonheur.

Enfin, Maxence. Toi qui as connu chaque instant de cette aventure quinquennale, toi qui as supporté les montagnes russes de mes états d'âme (de « je n'y arriverai jamais. » souvent à « ohlala...mais en fait je crois que je vais peut-être devenir orthophoniste, je vais y arriver ? ça a l'air possible » plus récemment) avec patience, confiance et douceur. Pour ton amour qui m'a donné de continuer à y croire, merci.

En résumé, merci à tous ceux qui ont participé à la construction de mes savoirs théoriques, de mon regard clinique et de mes savoir-être (qui seront toujours à développer) qui me permettent aujourd'hui de réaliser mon projet professionnel : être orthophoniste.

Droits d'auteurs

Cette création est mise à disposition selon le Contrat :

« **Attribution-Pas d'Utilisation Commerciale-Pas de modification 3.0 France** »

disponible en ligne : <http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/3.0/fr/>



Charte anti-plagiat

La Direction Régionale de la Jeunesse, des Sports et de la Cohésion Sociale délivre sous l'autorité du Préfet de région les diplômes du travail social et des auxiliaires médicaux et sous l'autorité du Ministre chargé des sports les diplômes du champ du sport et de l'animation.

Elle est également garante de la qualité des enseignements délivrés dans les dispositifs de formation préparant à l'obtention de ces diplômes.

C'est dans le but de garantir la valeur des diplômes qu'elle délivre et la qualité des dispositifs de formation qu'elle évalue que les directives suivantes sont formulées à l'endroit des étudiants et stagiaires en formation.

Article 1 :

Tout étudiant et stagiaire s'engage à faire figurer et à signer sur chacun de ses travaux, deuxième de couverture, l'engagement suivant :

Je, soussigné Marion Alem

**atteste avoir pris connaissance de la charte anti plagiat élaborée par la DRDJSCS NA
– site de Limoges et de m'y être conformé.**

Et certifie que le mémoire/dossier présenté étant le fruit de mon travail personnel, il ne pourra être cité sans respect des principes de cette charte.

Fait à Limoges, Le lundi 18 avril 2021



Suivi de la signature.

Article 2 :

« Le plagiat consiste à insérer dans tout travail, écrit ou oral, des formulations, phrases, passages, images, en les faisant passer pour siens. Le plagiat est réalisé de la part de l'auteur du travail (devenu le plagiaire) par l'omission de la référence correcte aux textes ou aux idées d'autrui et à leur source ».

Article 3 :

Tout étudiant, tout stagiaire s'engage à encadrer par des guillemets tout texte ou partie de texte emprunté(e) ; et à faire figurer explicitement dans l'ensemble de ses travaux les références des sources de cet emprunt. Ce référencement doit permettre au lecteur et correcteur de vérifier l'exactitude des informations rapportées par consultation des sources utilisées.

Article 4 :

Le plagiaire s'expose aux procédures disciplinaires prévues au règlement intérieur de l'établissement de formation. Celles-ci prévoient au moins sa non présentation ou son retrait de présentation aux épreuves certificatives du diplôme préparé.

En application du Code de l'éducation et du Code pénal, il s'expose également aux poursuites et peines pénales que la DRJSCS est en droit d'engager. Cette exposition vaut également pour tout complice du délit.

Vérification de l'anonymat

Mémoire Certificat de Capacité d'orthophoniste

Session de juin 2022

Attestation de vérification d'anonymat

Je soussignée(e) Marion Alem

Etudiant.e de 5ème année

Atteste avoir vérifié que les informations contenues dans mon mémoire respectent strictement l'anonymat des personnes et que les noms qui y apparaissent sont des pseudonymes (corps de texte et annexes).

Si besoin l'anonymat des lieux a été effectué en concertation avec mon Directeur de mémoire.

Fait à :Limoges

Le : 14 mai 2022

Signature de l'étudiant.e



Glossaire

ARS : Agence Régionale de Santé

AVC : Accident Vasculaire Cérébral

CARPIMKO : Caisse Autonome de Retraite et de Prévoyance des Infirmiers, Masseurs-Kinésithérapeutes, pédicures-podologues, Orthophonistes et Orthoptistes

DPC : Développement Professionnel Continu

DREES : Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques

EP : Expérience Patient

EPP : Evaluation des Pratiques Professionnelles

FNO : Fédération Nationale des Orthophonistes

HAS : Haute Autorité de Santé

PPSO : Plateforme Prévention Soins Orthophonie

RGPD : Règlement général de protection des données

SEPS : Syndrome d'Épuisement des Soignants

URPS IDF : Union Régionale des Professionnels de Santé Ile-De-France

Table des matières

Introduction	13
Partie théorique	14
1. La profession d'orthophoniste : état des lieux	14
1.1. Les champs de compétences de l'orthophonie	14
1.2. L'organisation de l'offre de soin sur le territoire, l'accès aux soins orthophoniques	14
1.3. Poids de la forte demande en orthophonie libérale	16
2. Le soin	17
2.1. Déontologie, éthique et soin	17
2.1.1. Définitions	17
2.1.2. Droits des patients	17
2.1.3. Accès aux soins : les droits et devoirs des professionnels de santé	18
2.1.4. Ethique et soin	18
2.2. Ethique et orthophonie	20
2.2.1. Urgence en orthophonie	21
2.3. La relation entre le patient et l'équipe de soins : évolution et perspectives	23
2.4. Accès aux soins : la situation en France	23
3. L'expérience patient	25
3.1. Définition et principes	25
3.2. Intérêt de l'EP	26
3.3. Expérience patient et accès aux soins	27
Problématique et hypothèses	29
1. Problématique et objectifs de la recherche	29
2. Hypothèses	30
Méthodologie expérimentale	32
1. Environnement de la recherche et population	32
1.1. Environnement et contexte de la recherche	32
1.2. Population	32
2. Recrutement et recueil des données	32
2.1. Mode de recrutement	32
2.2. Moyen de recueil des données	34
2.3. Structure et élaboration du questionnaire	34
2.3.1. Démarche de pré-réalisation du questionnaire	34
2.3.2. Réalisation du questionnaire	34
2.3.3. Diffusion	35
2.3.4. Structure du questionnaire	35
2.3.5. Protection des données	36
3. Analyse des résultats	37
Présentation des résultats	38
1. Items fermés : principaux résultats	38
1.1. Caractéristiques de la population	38
1.2. Contexte et caractéristiques de la demande	39
1.2.1. Objet de la demande	39
1.2.2. Origine de la demande	39
1.2.3. Moyens utilisés pour contacter les orthophonistes	40
1.2.4. Nombre d'orthophonistes contactés	40

1.3. Aspects spatiaux, temporeux et représentatifs de l'attente de soins orthophoniques	40
1.3.1. Temps d'attente et temps de trajet : réalité et ressenti	40
1.3.2. Perception de la facilité à prendre rendez-vous.....	41
1.3.3. Caractère d'urgence de la demande	42
1.4. Autres aspects du vécu de la demande	42
1.4.1. Réponse à la demande	43
1.4.2. Le refus de prise de rendez-vous	43
1.4.3. Emotions et ressentis.....	44
1.4.4. Retentissements	45
1.5. Autres données	45
2. Questions ouvertes : principaux résultats.....	45
2.1. Attentes vis-à-vis de l'orthophoniste	45
2.2. Justification des émotions.....	46
2.3. Sites consultés	47
2.4. Autres professionnels contactés.....	48
2.5. Commentaire général	48
Discussion.....	50
1. Notre échantillon	50
2. Interprétation des résultats : vérification des hypothèses	51
2.1. L'hypothèse générale 1 : L'attente de soins orthophoniques revêt un caractère négatif pour les personnes en demande.....	51
2.1.1. Hypothèse opérationnelle 1.1.....	51
2.1.2. Hypothèse opérationnelle 1.2.....	51
2.1.3. Hypothèse opérationnelle 1.3.....	52
2.1.4. Hypothèse opérationnelle 1.4.....	52
2.1.5. Retour sur l'hypothèse générale 1.....	53
2.2. Hypothèse généralisée 2 : Des caractéristiques propres à l'échange entre l'orthophoniste et la personne en demande jouent un rôle important dans la qualité du vécu de la démarche.	53
2.2.1. Hypothèses opérationnelles 2.1	53
2.2.2. Hypothèses opérationnelles 2.2.....	54
2.2.3. Hypothèse opérationnelle 2.3.....	54
2.2.4. Retour sur l'hypothèse générale 2.....	55
2.3. Autres résultats retenant notre attention	55
3. Présentation des biais et limites du travail	56
3.1. Les limites liées au protocole.....	56
3.2. Biais liés à l'outil	56
3.3. Limite liée à l'échantillon.....	56
3.4. Biais liés au traitement des données	56
4. Perspectives	57
4.1. Plateforme de régulation	57
4.2. Evaluation des pratiques professionnelles.....	57
4.3. Dans l'esprit du partenariat patient	57
4.4. L'expérience patient : un moyen d'améliorer le parcours de soin.....	58
Conclusion	59
Références bibliographiques	60

Table des illustrations

Figure 1 Diagrammes des fréquences récapitulant l'âge des personnes ayant besoin de soins orthophoniques	38
Figure 2 Diagramme concernant l'état de la demande au moment où les participants ont rempli le questionnaire	39
Figure 3 Diagramme concernant le temps d'attente entre la première démarche de recherche et le moment du premier rendez-vous.	40
Figure 4 Diagramme du caractère d'urgence de la demande "Concernant votre demande, vous diriez qu'elle :".	42
Figure 5 Diagramme des réponses à l'item "L'absence de réponse me décourage/ m'a découragé."	43
Figure 6 Diagramme des réponses à l'item "Le refus de prise de rendez-vous me décourage/ m'a découragé"	44
Figure 7 Diagramme des réponses à l'item "Lors de ma démarche de recherche, j'ai ressenti:"	44
Figure 8 Diagramme des zonages en Isère (38).....	50
Figure 9 Diagramme des zonages -France entière.....	50

Table des tableaux

Tableau 1	Tableau de fréquences des moyens utilisés pour contacter les orthophonistes ...	40
Tableau 2	Tableau de fréquences concernant le nombre d'orthophonistes contactés.	40
Tableau 3	Tableau de fréquences concernant la perception de l'attente du premier rendez-vous	41
Tableau 4	Tableau de fréquences concernant le temps de trajet domicile-orthophoniste	41
Tableau 5	Tableau de fréquences au sujet du moment de début des recherches	41
Tableau 6	Tableau de fréquences concernant la perception de la facilité à prendre rendez-vous chez un orthophoniste.....	42
Tableau 7	Tableau de fréquences correspondant à l'item "Lorsque j'ai contacté l'orthophoniste par téléphone (pour avoir un rendez-vous), il m'a répondu ou rappelé ensuite."	43
Tableau 8	Tableau de fréquences concernant l'item "Pendant mes démarches, je me suis senti écouté.".....	45
Tableau 9	Tableau de fréquences concernant l'item "Si l'on me propose de m'inscrire sur une liste d'attente numérique (sur ordinateur) : je suis à l'aise avec ce moyen.".....	45
Tableau 10	Tableau de fréquences concernant l'item "Si vous n'avez pas eu de réponse dans les temps qui vous conviennent, vous êtes-vous adressé à un autre professionnel (non orthophoniste) pour répondre à votre demande ?"	48

Introduction

Le métier d'orthophoniste recouvre aujourd'hui un vaste champ d'intervention. Même si les domaines d'expertise des orthophonistes sont encore insuffisamment connus, les demandes de rendez-vous affluent en nombre.

Or, les professionnels ne sont pas en mesure de répondre favorablement à toutes les sollicitations qu'ils rencontrent. Un réel déséquilibre est effectivement constaté sur l'ensemble du territoire français entre l'offre et la demande de soins orthophoniques (CARPIMKO, 2020). Chez les orthophonistes, ce phénomène alimente d'une part une surcharge de travail (Lafont, 2020), mais aussi un sentiment de culpabilité de l'impossibilité d'être disponible pour la personne dans le besoin qui confie une réelle souffrance (Pousthomme, 2016).

De telles conséquences mettent les soignants dans une situation de risque de développer un syndrome d'épuisement professionnel (ou burn-out).

Pour tenter de gérer ces demandes, 4 orthophonistes sur 5 tiennent une liste d'attente (Grandin, 2021).

Les problématiques soulevées par ces constats s'inscrivent nécessairement dans une approche éthique du soin. En effet, le soignant se trouve confronté à une demande qui se manifeste parfois dans l'expression d'une détresse : tout en l'accueillant avec bienveillance et écoute, il doit considérer les éléments cliniques objectivement et prendre aussi en compte ses propres possibilités et limites pour enfin apporter une réponse adaptée. Il s'agit d'enjeux profondément éthiques puisqu'ils concernent la recherche d'un mieux-être pour le patient qui est à mettre en équilibre avec la préservation du soignant.

Différents moyens sont mis en place par le politique ou les syndicats pour tenter de résoudre les difficultés d'accès aux soins orthophoniques. Nous citerons par exemple les contrats incitatifs d'aide à l'installation ou le projet de plateforme de régulation des demandes d'orthophonie, en cours d'expérimentation.

Par ailleurs, des chercheurs utilisent l'approche de l'expérience patient dont le principe est de sonder le vécu et les représentations des patients pour identifier comment améliorer la qualité du parcours de soin. Une réflexion émerge alors concernant notre thème : si le vécu de la forte demande en orthophonie a été étudié chez les professionnels, il l'a moins été chez les personnes en demande.

Nous avons donc estimé pertinent de nous demander : comment l'attente de soins orthophoniques en libéral est-elle vécue par les personnes en demande (en France) ?

Pour mener à bien notre étude, nous exposerons tout d'abord le contexte et les concepts clés sur lesquels nous nous appuyons pour aboutir à notre problématique. Il s'agira de s'arrêter sur la profession d'orthophoniste et sa situation en matière d'accès aux soins. Nous aborderons ensuite la notion de soin sous l'angle de la loi, de l'éthique (propre au monde de la santé puis propre à l'orthophonie), de la situation actuelle d'accès aux soins et de l'évolution de la relation patient-soignant. Enfin, nous nous intéresserons au concept d'expérience patient en le définissant puis en expliquant son intérêt à l'appui de différentes études. Dans un deuxième temps, nous décrirons la méthodologie mise en œuvre pour répondre à notre question de recherche. Nous présenterons par la suite nos principaux résultats d'enquête. Pour finir, nous éprouverons nos hypothèses en les confrontant à nos résultats et identifierons les perspectives de notre étude.

Partie théorique

1. La profession d'orthophoniste : état des lieux

1.1. Les champs de compétences de l'orthophonie

Il convient en premier lieu de rappeler quels sont les champs d'intervention de l'orthophonie. Selon le bulletin officiel n°32 publié en 2013, un orthophoniste, professionnel de santé, doit être apte à prévenir, évaluer et traiter les difficultés et troubles dans le domaine du langage oral et écrit, de la communication, des fonctions oro-myo-faciales, de la cognition mathématique, de la phonation, et de la parole. De plus, il peut intervenir dans les pathologies neurodégénératives dans le but de maintenir des fonctions de communication et de l'oralité ou encore dispenser l'apprentissage de moyens de communication alternatifs ou complétant les fonctions verbales.

Le bulletin officiel décline 11 compétences :

- « Analyser, évaluer une situation et élaborer un diagnostic orthophonique
- Elaborer et mettre en œuvre un projet thérapeutique en orthophonie adapté à la situation du patient
- Concevoir, conduire et évaluer une séance d'orthophonie
- Etablir et entretenir une relation thérapeutique dans un contexte d'intervention orthophonique
- Elaborer et conduire une démarche d'intervention en santé publique : prévention, dépistage et éducation thérapeutique
- Concevoir et mettre en œuvre une prestation d'expertise et de conseil dans le domaine de l'orthophonie
- Analyser, évaluer et faire évoluer sa pratique professionnelle (obligation d'évaluation des pratiques professionnelles tous les 3 ans)
- Rechercher, traiter et analyser des données professionnelles et scientifiques (veille scientifique)
- Gérer et organiser une structure ou un service en optimisant ses ressources
- Organiser les activités et coopérer avec les différents acteurs
- Former et informer des professionnels et des personnes en formation »

(Ministère de l'Education nationale, de l'enseignement supérieur et de la recherche, page 1, 2013).

1.2. L'organisation de l'offre de soin sur le territoire, l'accès aux soins orthophoniques

L'orthophonie recouvre donc de vastes domaines d'intervention (*Etude sur les champs d'intervention des orthophonistes. Les spécificités et les coopérations avec d'autres professions.*, 2011). Déjà, lors de cette étude, en 2011, les auteurs relatent une forte disparité géographique et des arguments en faveur du manque d'orthophonistes par rapport à la demande. En outre, une nette augmentation des demandes avait été observée en raison d'un meilleur repérage, d'une meilleure information au sujet des troubles des apprentissages mais aussi de l'accroissement des demandes adultes dans les domaines ORL (laryngectomies) et de neurologie (Accident vasculaire Cérébral AVC, maladie neurodégénératives). Par ailleurs, une étude réalisée auprès d'orthophonistes de Rhône-Alpes en 2007, rend compte d'un accroissement, depuis 1970, des demandes de prises en soin de dysphasie, de

dyscalculie, de troubles de la déglutition et des troubles liés au vieillissement (citée dans *Etude sur les champs d'intervention des orthophonistes. Les spécificités et les coopérations avec d'autres professions.*, 2011).

Une étude met en exergue que l'orthophonie est une discipline en grande tension dans le ratio entre l'offre disponible et la demande. Les auteurs rapportent que certains orthophonistes affichent des temps d'attente, pour un nouveau patient, de 12 à 24 mois (CARPIMKO, 2020).

La Fédération Nationale des Orthophonistes (FNO) résume les facteurs responsables de cette situation de tension : la démographie professionnelle (répartition inégale des orthophonistes sur le territoire), le besoin croissant de soins orthophoniques, la disparition des postes dans les secteurs sanitaire et médico-social, le recours quasi-systématique au bilan en cas de difficultés scolaires, de nombreux médecins ne refusant jamais la prescription (premier filtre), l'absence de campagnes de prévention des troubles de la communication et du langage oral et écrit (FNO, 2018). Concernant les prescriptions, un outil (dvd) d'informations, destiné aux médecins, présentant les missions, activités et champs d'intervention de l'orthophonie avait pourtant été réalisé par deux étudiantes orthophonistes (Bresac & Chigros, 2012).

Face à ce constat de tension, la fédération propose plusieurs axes de travail :

- agir sur la démographie professionnelle en modifiant à la fois le mode de recrutement des futurs orthophonistes et les conditions d'installation des professionnels
 - supprimer l'étape intermédiaire de la prescription médicale
 - développer la prévention en favorisant le dépistage, le repérage et la prise en charge très précoce
 - clarifier la notion d'urgence dans les mesures réglementaires et organiser la prise en soins
 - promouvoir l'accompagnement des aidants en vue de limiter l'impact des troubles
 - développer des moyens de réguler les demandes (exemple : plateformes régionales...)
- (FNO, 2018).

Au sein de la convention nationale des orthophonistes (conclue entre les caisses nationales d'assurance maladie et la Fédération nationale des orthophonistes le 31 octobre 1996, actualisée le 27 octobre 2017), 4 avenants tentent particulièrement de répondre à la problématique de l'accès aux soins depuis 2012.

Tout d'abord, l'avenant 13 adopté en 2012 ouvre un dispositif expérimental pour rééquilibrer l'offre de soins à travers la mise en place de contrats incitatifs orthophonistes dans les zones qualifiées de « très sous-dotées » (Arrêté du 4 mai 2012 portant approbation de l'avenant n°13 à la convention nationale des orthophonistes., 2012). En 2016, l'avenant 15 vient prolonger ces mesures (Avis relatif à l'avenant n°15 à la convention nationale organisant les rapports entre les orthophonistes et l'assurance maladie, signée le 31 octobre 1996., 2016). Puis en 2017, l'avenant 16 vient, pour une partie de ses implications, renforcer ces mesures d'accès aux soins en prévoyant « une méthodologie de zonage rénovée et 4 nouveaux contrats incitatifs dans les zones très sous-dotées (qui se substitueront aux contrats -à ce moment- en vigueur) pour favoriser l'installation et le maintien des orthophonistes dans ces zones » (Avis relatif à l'avenant n°16 à la convention nationale organisant les rapports entre les orthophonistes et l'assurance maladie, signée le 31 octobre 1996., 2017).

Enfin, l'avenant 19, signé début 2022, fait évoluer le dispositif démographique : il prévoit notamment l'extension des zones sous-denses faisant l'objet d'incitation et revalorise l'aide à l'accueil de stagiaires dans de telles zones. Cet avenant propose en outre la création d'un

bilan de prévention et d'accompagnement parental : il s'agit là d'un levier d'action qui peut participer à la régulation des demandes. (*Signature de l'avenant 19 à la convention nationale des orthophonistes.*, 2022).

1.3. Poids de la forte demande en orthophonie libérale

Pour gérer la demande, 4 orthophonistes sur 5 tiennent une liste d'attente, mais la plupart reçoivent 5 à 10 appels par jour (Grandin, 2021), le nombre de personnes inscrites sur ces listes peut rapidement s'élever et cela constitue une charge dans l'exercice du métier.

Lors d'une étude menée en 2020, la Caisse autonome de retraite et de prévoyance des infirmiers, masseurs kinésithérapeutes, pédicures-podologues, orthophonistes et orthoptistes (CARPIMKO, 2020) a voulu sonder les professionnels paramédicaux libéraux en les interrogeant au sujet de la pénibilité de leur exercice.

Concernant les orthophonistes (4853 participants), « 69,5% présentent un certain niveau d'épuisement et 39,7% de manière sévère [...] 48,6% présentent des manifestations de burn-out » (CARPIMKO, 2020, p.70). Plus de 50% des orthophonistes participant à l'étude évoquent les facteurs agissants suivants : la charge mentale, le manque de temps pour le travail à réaliser, le fait de devoir travailler dans l'urgence la plupart du temps.

Les orthophonistes, confrontés à de nombreuses situations d'urgences ressenties au quotidien, sont susceptibles de cultiver un sentiment de culpabilité et de se voir profondément remettre en question leur exigences éthiques. L'enquête a recensé la part importante qu'occupent les exigences émotionnelles dans la pénibilité au travail : le sentiment de culpabilité évoqué « peut pousser les orthophonistes à aller au-delà de leur capacité, pour éviter d'avoir à gérer la charge émotionnelle associée au refus d'un patient. Confronté à la détresse de patients ou de leurs proches, les praticiens ont tendance à « tordre » leur agenda pour réussir à prendre en charge plus de patients. » (CARPIMKO, 2020, p.77).

Dans un mémoire publié en 2020, C. Lafont s'est intéressée à l'épuisement professionnel chez les orthophonistes français. Les entretiens réalisés à cette occasion ont permis de montrer que « la demande de prise en soin de plus en plus conséquente joue un rôle réel sur la surcharge de travail » (Lafont, 2020, p.22), de surcroît, dans l'épuisement professionnel des orthophonistes.

N. Pousthomme (orthophoniste), en s'intéressant à l'aspect difficile du métier d'orthophoniste, a constaté que le poids des préoccupations administratives, notamment l'impossibilité de satisfaire les demandes, était ressorti de manière saillante. L'orthophoniste parle d'un « véritable sentiment de culpabilité chez les orthophonistes libéraux » (Pousthomme, 2016, p.76), et conclut en s'interrogeant au sujet des moyens de s'adapter et/ou de se dégager de ces difficultés.

Comme le souligne V. Gateau, le soin, soumis à des contraintes extérieures, à l'empressement, se voit déstructuré dans sa temporalité. Le risque de burn-out apparaît alors et derrière cela se trouve l'enjeu de la qualité du soin, de fait : la santé du patient (Gateau & Fleury, 2020).

Les travaux menés par A. Quelier et M. Leroux dans le cadre d'un mémoire d'orthophonie corroborent les données ci-dessus. En effet, à l'aide d'un questionnaire, elles se sont intéressées au bien-être des orthophonistes dans l'exercice de leur métier, il est apparu que la charge de travail, influencée par les nombreuses sollicitations, était le facteur qui les affectait le plus. Ce critère ayant été ensuite mis en parallèle avec le déséquilibre entre offre et demande en orthophonie (Quelier & Leroux, 2021).

L'orthophonie est un métier du soin. Afin de mieux comprendre les enjeux de la réalité évoquée, il apparaît utile de s'arrêter sur le concept du soin et sur les règles et valeurs qui le portent.

2. Le soin

2.1. Déontologie, éthique et soin

Différents concepts sont le socle de réflexions dont la vocation est d'orienter le monde de la santé.

2.1.1. Définitions

Il existe plusieurs définitions du soin : actes de thérapeutique visant à la santé de quelqu'un, de son corps (Larousse) ou encore : action ou ensemble d'actions qu'une personne décide ou accomplit pour elle-même et pour autrui afin d'entretenir la vie, de maintenir, restaurer et promouvoir la santé (Guide du service infirmier cité dans (*Concept de soin*, s. d.)).

Dans le langage courant, on croise l'expression « prendre soin de » qui signifie porter une attention particulière à une personne qui vit une situation de soins qui lui est particulière et ce dans le but de contribuer à son bien-être, son autonomie (Hesbeen, 1997). Historiquement, le soin a un double sens : celui de la nécessité et du besoin puis celui du souci et du chagrin, enfin soigner recouvrira la notion de s'occuper du bien-être ou de la santé. Il s'agit donc de se préoccuper de la santé et du bien-être de quelqu'un, deux notions particulièrement liées.

Se préoccuper, s'occuper de la santé des personnes en demande, c'est le rôle des professionnels de santé. Comme toute pratique professionnelle, la leur est régie par un ensemble de règles et devoirs appelés déontologie.

A cela s'ajoute nécessairement une réflexion éthique active. En effet, le soignant a affaire à des personnes pour leur bien-être, il se retrouve confronté à des questions qui touchent les valeurs et thèmes existentiels de l'homme : la vie, la mort, la souffrance, le respect de la personne, la dignité, la liberté, la confidentialité (Grimaud & Erny, 2011). L'éthique peut être définie avec Paul Ricoeur comme « la visée de la « vie bonne » avec et pour autrui », ce même auteur utilise en parallèle le terme de « souci » qu'il rapporte à 3 pôles : le souci de soi (estime de soi), le souci de l'autre (sollicitude) et le souci de l'institution (justice) (Ricoeur, 1990).

Enfin, par l'appartenance à la société, l'ensemble des individus obéit aussi à une morale : un ensemble de normes, de règles de conduites identifiant ce qui est reconnu comme bien et ce qui est reconnu comme mal. Cette morale participe à la formation de représentations, cela influence la réflexion éthique.

2.1.2. Droits des patients

La Haute Autorité de Santé les rappelle :

Selon la valeur de fraternité soutenue dans la devise de la République Française, la charte des droits et devoirs du citoyen français stipule que « La Nation garantit à tous la protection de la santé ».

Le code de santé publique identifie les principaux droits individuels des patients dans 6 rubriques :

- le droit à l'accès aux soins et au choix du médecin : égal accès aux soins pour chacun, bénéficier des soins les plus appropriés et des thérapeutiques les plus efficaces, choix du médecin ou de l'établissement de santé, continuité des soins
- le droit à l'information : au sujet de son état de santé ou droit au respect de la volonté de ne pas être informé, information de qualité accessible et loyale, accès direct à son dossier médical, au sujet des frais engagés...
- le droit à participer à la décision médicale ou consentement aux soins : dont le droit de refuser un traitement et celui de quitter l'établissement à tout moment
- le droit au respect de la personne soignée : respect de sa dignité, de sa vie privée, de son intimité, droit d'exercer leur culte lors d'une hospitalisation
- la prise en charge de la douleur, les soins palliatifs et la fin de vie : le droit de désigner une personne de confiance, de rédiger des directives anticipées, de recevoir des traitements et soins pour soulager la souffrance, droit à ne pas recevoir de soins résultant d'un acharnement thérapeutique, le droit d'avoir une fin de vie digne...
- plainte, contentieux et indemnisation : droit à être entendu par un responsable de l'établissement, le droit de recourir, le droit d'agir en justice...

(« Loi Kouchner » relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé., 2002).

2.1.3. Accès aux soins : les droits et devoirs des professionnels de santé

Les professionnels de santé doivent obéir à un ensemble de devoirs précisés dans le code de Santé Publique tels que l'information au patient, la dispense de soins adaptés de manière égale (sans aucune discrimination entre les individus, que ce soit lors de l'accès ou lors du soin en lui-même), la prise en charge de la douleur, la pose de diagnostic, le secret médical... (Code de Santé Publique, s. d.).

Quant à ses droits, un professionnel de santé est en mesure de refuser des soins selon ce qui est appelé « la clause de conscience du médecin ». Cela peut survenir lorsqu'il estime qu'un acte est contraire à ses convictions. Toutefois, dans ce cas il doit s'assurer qu'un confrère prenne le relais auprès du patient. Deux types de situations empêchent l'exercice de ce droit :

- les situations d'urgence lors desquelles une personne se trouve en péril (les orthophonistes ne sont pas concernés par ce type de situation)
- les situations relevant du « devoir d'humanité » : le professionnel de santé se doit de prendre en charge la douleur et de conserver une posture respectueuse et attentive envers le patient (Ministère des solidarités et de la santé, 2019).

2.1.4. Ethique et soin

L'éthique tient une place au sein de l'Etat de droit, il existe un comité consultatif national d'éthique qui par exemple fut consulté lors de la crise COVID-19. La France est le premier pays à avoir créé cette instance, en 1983 (Décret: Création d'un Comité consultatif national d'éthique., 1983).

De plus, dans le milieu des professionnels de santé, un espace éthique des hôpitaux de Paris a été conçu en 1995 pour offrir un lieu de mise en commun des expériences de la pratique concrète que vivent les professionnels. Ce, dans le but de cerner les attentes des individus dans le service public de l'hôpital (Hirsch, 2003). Il s'agit donc d'un lieu de réflexion autour des situations face auxquelles des enjeux concernant les valeurs humaines émergent, des situations dans lesquelles la responsabilité du soignant est interrogée. « La rencontre dans la maladie bouleverse nos évidences et nous investit de responsabilités dont on apprécie que

rarement la portée » (Hirsch, 2003, p.18). Par la suite, le législateur a créé les Espaces de Réflexion Ethique Régionaux dans ce même but.

La dimension éthique du soin naît dans l'échange qu'il implique entre le soignant et le patient (Bolly, 2007). Cette relation « est par essence asymétrique : l'un, fragilisé par une maladie, fait appel à l'autre, exerçant sa profession » (Bolly, 2016, p.2). Une responsabilité nous incombe alors et « la dimension éthique de notre travail -voire de notre vie- est avant tout celle qui questionne notre responsabilité d'être humains les uns par rapport aux autres et par rapport à notre environnement. » (Bolly, 2007, p.6). En raison de la présence de cette asymétrie, le soignant doit s'appuyer sur une réflexion éthique pour éviter les risques d'entrer dans une relation de pouvoir et favoriser la recherche d'une co-construction d'une autonomie affectée par la maladie (Worms 2011 cité dans Bolly, 2016).

Le triangle éthique proposé par Ricoeur (Ricoeur, 1984) identifie les 3 pôles en jeu dans le questionnement éthique : le « tu » qui représente l'interlocuteur (sa situation, son histoire, ses valeurs, ses savoirs, son vécu...), le « je » qui représente le soignant sujet-avec le même bagage et le « ils » qui représente l'ensemble de la société. Des auteurs ont modélisé cette approche pour appliquer le concept du triangle à la réalité clinique (Annexe I). Ainsi, "La dimension éthique d'une décision implique la recherche d'un équilibre entre ces 3 polarités - patient « tu », soignant « je »- et la construction d'un nous qui permet à chacun d'être partenaire de la décision" (Bouliane & Firket, 2013). Toute favorisation excessive d'un des pôles entraîne un déséquilibre qui nuirait à un ou aux deux autres pôles.

Par ailleurs, lorsqu'une situation difficile se présente, une démarche réflexive issue de la boîte à outils de C.Bolly peut être mise en œuvre pour améliorer la prise de décision. Cette démarche propose 4 temps à vivre avec un animateur et d'autres soignants :

- L'écoute du récit, centrée sur la singularité de la situation
- L'accueil des émotions et jugements que cette situation génère
- La prise de distance à l'aide d'une grille d'analyse qui met en lien le contexte avec les valeurs en jeu et les repères de la discipline concernée
- Le partage du changement (développement des capacités créatrices pour trouver de nouveaux moyens d'équilibre entre le « donner » et le « recevoir » lors des prochaines prises de décisions)

(Bolly, 2017).

Le pôle du soignant, le « je » est appelé à développer 3 dimensions de ses compétences : l'argumentation (pour juger d'une prise de décision adaptée), la relation et l'engagement (dans le but de développer sa réflexivité).

L'éthique du soin se retrouve aussi dans l'attention portée par le soignant envers le soigné, nous pouvons alors considérer l'attention comme une posture éthique. Il s'agit d' « une rencontre à la fois de l'autre et de soi-même » (Baleyte et al, 2017, p195).

Être pleinement présent et disponible à ce qui se dit et ce qui est tu dans la relation thérapeutique exige une sobriété d'action et de parole soutenue par la maîtrise de ses propres émotions. Cet espace de parole constitue un terrain favorable à l'alliance thérapeutique et de fait est nécessaire à la qualité du soin. L'alliance thérapeutique est une relation thérapeutique (lien créé entre un thérapeute et son patient dans une situation de soin) harmonieuse

caractérisée par un climat de confiance, de sécurité et de bien-être qui s'instaure entre les deux protagonistes (Sautel, 2012). Une autre auteure propose une définition plus spécifique au monde de la santé en évoquant une relation de confiance par laquelle le patient et le soignant s'entendent « pour travailler ensemble à son engagement dans un processus de changements et sa progression vers un mieux-être. » (Phaneuf, 2016, p.2). Cette alliance s'incarne dans une relation d'aide dans laquelle le patient puise l'énergie d'agir.

L'éthique se trouve bel et bien au cœur du soin, c'est pourquoi la relation qui se joue dans ce cadre « exige la formulation, l'établissement, l'explicitation d'une éthique spécifique et tout à fait singulière » (Gros, 2007, p.15).

Enfin, il est intéressant de noter les subtilités qui distinguent le « to cure » (soigner) du « to care » (prendre soin). Dans la mesure où l'acte soignant est réalisé pour le malade, le soin fait appel au prendre soin : une notion qui place les connaissances du côté de la personne aidée. De fait, le soignant sera accompagnateur, non acteur seul et principal du soin. Piveteau parle d'une éthique spécifique au « prendre soin » par le rapport au savoir, au temps et aux attentes subjectives qu'il implique. L'éthique du prendre soin est celle de l'aide et de l'accompagnement, elle recherche le respect de la dignité (Piveteau, 2009). C'est pourquoi notre système de santé est qualifié de social (« sécurité sociale » « protection sociale »).

2.2. Ethique et orthophonie

L'orthophonie, métier de santé, de soin, dans les domaines du langage et de la communication, s'inscrit d'emblée dans une démarche éthique. D'autant plus car le langage même est substantiellement lié à l'éthique en ce qu'il constitue l'« accès à notre humanité » (Kerlan, 2014, p.12).

L'éthique appliquée à notre clinique est indispensable pour questionner notre agir. Cet agir se construit sur un dialogue entre des personnes ayant respectivement leurs propres valeurs et ambivalences. Il fonde l'alliance thérapeutique nécessaire au projet de suivi.

Le raisonnement éthique, illustré en annexe II (document réalisé par Mme Kerlan dans le cadre d'un enseignement) part d'une situation clinique pour laquelle 4 dimensions doivent être considérées : le patient (son contexte, ses valeurs et représentations), le cadre de la loi et de la déontologie (obligations que nous observons), l'orthophoniste (son savoir, ses valeurs et représentations) et la dimension organisationnelle gérée par l'ortho en regard de ce que lui expose le patient (détermination du niveau d'urgence, priorisation...). C'est une fois que l'orthophoniste aura décrit et analysé chacune de ces dimensions lors d'un temps de concertation qu'il lui faudra décider d'une action adaptée.

La démarche éthique permet d'adopter un regard global sur les situations auxquelles il a affaire à travers la prise en compte de données scientifiques, psychologiques, anthropologiques, sociologiques et juridiques. Comme la clinique, l'éthique est pratique et relève de notre responsabilité dans notre agir clinique (Gilles Voyer cité (Kerlan, 2014)). L'éthique est une réflexion qui sert différentes problématiques : la pratique quotidienne, la prévention, la responsabilité, la recherche, mais aussi le rapport à l'accès aux soins et tout ce qu'il évoque : tri des patients, liste d'attente, spécialisation, démographie...

Si l'on s'intéresse aux différents moments du soin orthophonique, nous constatons que chacun d'eux peut faire l'objet d'un approfondissement éthique. Mme Kerlan identifie les temps suivants : celui de la demande, celui de la question de l'urgence, viennent ensuite l'anamnèse puis l'évaluation, le diagnostic, le suivi et la fin de la thérapie (Kerlan, 2016). L'orthophoniste, dès la première prise de contact, entre dans le soin et se doit de prendre en compte la personne dans tout ce qu'elle est en évitant de se mettre dans une relation de hiérarchie de savoir/ de pouvoir. « La thérapie orthophonique est un dialogue éthique à tout instant » (Kerlan, 2016, p. 99).

Afin de comprendre chaque situation, nous devons chercher à déplacer notre point de vue et nous mettre en posture d'écoute attentive. L'objectif est de nous orienter vers le bien qu'ils recherchent. Pour autant, la rationalité du regard orthophonique demeure, il doit analyser et poser des hypothèses selon une méthodologie clinique appliquée mais appliquée à une situation singulière. Le temps de l'appel, de la demande, est un temps de narration (Kerlan, 2016) « Temps de récit du patient ancré dans un passé, en quête d'une reconstruction ou construction au présent permettant d'envisager un futur » (p. 100).

En raison du nombre très important de demandes et du vaste champ d'intervention orthophonique, les situations rencontrées sont très variées. Cela exige de les organiser, de précisément identifier le problème dès l'appel sans que cela interfère dans l'accueil de l'échange qui a lieu. Une attitude éthique est nécessaire : la demande doit être écoutée, analysée avec recul dans le respect de la déontologie, et après avoir délibéré en nous-même, une décision doit être prise. L'orthophoniste accompagne la personne dans la description de sa demande (pourquoi, comment les difficultés se manifestent précisément, quel retentissement dans le quotidien, quel degré d'intelligibilité, quelle temporalité : depuis quand...).

Le professionnel doit aussi avoir conscience des émotions en jeu dans ce premier dialogue (angoisses, représentations plus ou moins négatives ou sérénité relative...). Si l'angoisse est présente, il est d'autant plus utile d'apporter des informations objectives, d'interroger et de valoriser ce qui fonctionne pour rassurer l'interlocuteur. Notre savoir apporté en réponse au savoir de la personne, doit assurer l'auguration de la relation thérapeutique. Le moment déontologique de la décision se produit en regard des éléments recueillis, du jugement du degré d'urgence dans le cadre d'un dialogue impliquant deux personnes, deux expertises de la situation. Il s'agit d'un lieu tout particulièrement éthique : il mêle émotion et raison. Il faudra qualifier l'urgence que nous estimons en intégrant celle qui est ressentie par la personne. Tout en ayant conscience que « L'urgence modifie le rapport au temps et nous place dans un rapport particulier à l'émotionnel » (Kerlan, 2016, p. 101).

2.2.1. Urgence en orthophonie

Le professionnel de santé libéral est souvent seul pour évaluer l'urgence d'une demande. A travers une écoute et une analyse bienveillante, un recul professionnel et le recours à des règles déontologiques, il doit déterminer le caractère d'urgence de la situation. Quelle que soit sa décision, il doit veiller à apporter une première réponse empathique (Kempa, 2010). Dans un article de L'orthophoniste, M. Tessier rappelle d'ailleurs l'importance fondamentale du premier contact avec la personne en souffrance (en demande de soin). En effet, ce contact augure et fonde la potentielle relation de soin, il doit être soutenu par des règles

déontologiques et des principes éthiques : la bienfaisance, le respect de la personne (de sa liberté, sa volonté, sa dignité) et l'équité (traiter chacun avec le même soin) (Tessier, 2010).

Pour être en mesure de répondre, il nous faut tenter de définir la notion d'urgence. Le droit civil parle d'un « caractère d'un état de fait susceptible d'entraîner un préjudice irréparable si l'on n'y porte remède à bref délai » (cité dans -Kempa, 2010), le dictionnaire médical de l'Académie de Médecine parle d'une « situation d'un patient à soigner sans délais » (cité dans (Rives et al., 2019)). Dans la volonté de synthétiser les différentes définitions existantes, en lien avec les définitions de l'Académie de Médecine, Mireille Kerlan identifie 5 degrés d'urgence :

- L'urgence vitale : lorsque le pronostic vital de la personne est engagé et nécessite des soins immédiats
- L'urgence immédiate : en l'absence d'intervention, elle peut conduire à l'urgence vitale. Ce qui peut être le cas des troubles de la déglutition pour lesquels les orthophonistes interviennent.
- L'urgence vraie lors de laquelle des soins urgents doivent être prodigués rapidement pour éviter l'aggravation de l'état du patient. En orthophonie, il peut s'agir de troubles de la voix par exemple.
- L'urgence fonctionnelle : elle fait appel à une intervention nécessaire pour éviter la dégradation de l'état du patient ou en raison de l'atteinte de la qualité de vie si aucune action n'est entreprise au début des difficultés. Il s'agit du degré d'urgence que les orthophonistes rencontrent dans la plupart des cas.
- L'urgence ressentie : parfois équivalente à l'urgence fonctionnelle. Les patients en demande de soin l'éprouvent et elle s'exacerbe dans l'attente.

(Kerlan, 2019)

D'où l'importance du premier dialogue : à ce moment, le rôle du soignant et d'aider à sortir le patient de l'état angoissant lié à l'attente, de lui offrir une écoute bienveillante ainsi que des conseils concrets rassurants. Dès lors, un questionnement éthique s'avère fondamental « afin que le soin, même en urgence, reste le soin. L'urgence, par la tension qu'elle instaure, concentre toute une réflexion sur la pratique professionnelle ». (Kerlan, 2019, p.37)

L'urgence en orthophonie est une réalité, cela est en partie reconnu juridiquement : la Loi Touraine (Loi Touraine -modernisation de notre système de santé., 2016) reconnaît et octroie le droit d'agir dans l'urgence, en tant qu'orthophoniste, sans prescription médicale, sur sa propre décision (stipulé dans l'avenant 16).

Différents domaines d'orthophonie sont particulièrement concernés par l'urgence : les rééducations post AVC (à l'unanimité, ces demandes sont considérées comme urgentes par les orthophonistes libéraux (Kerlan, 2019)), la prématurité (Haddad, 2019), la cancérologie ORL (Farenc & al, 2019), le bégaiement (prévention essentielle en raison d'un âge critique - (Vincent, 2019), la dysphagie, l'enfant sans langage à 3 ans, ou encore un trouble spécifique des apprentissages non détecté ou non compensé susceptible de provoquer un décrochage scolaire...

De vrais enjeux éthiques émergent de ces situations d'urgence auxquelles les orthophonistes sont confrontés. Par la responsabilité qu'ils portent lors de la décision de proposer un rendez-

vous, ils se trouvent particulièrement exposés à un syndrome d'épuisement spécifique aux professionnels soignants (SEPS). La prévention du SEPS demande de passer par une approche individuelle dans une analyse approfondie de ce que la relation à l'autre implique en matière d'éthique. Cela vise à travailler le sens profond que les soignants attribuent à leur pratique en lui reconnaissant sa fragilité légitime, celle de la relation humaine dans un contexte de souffrance (Canouï, 2003).

Ainsi, faisant partie du monde du soin, l'orthophoniste fait l'expérience de la fragilité d'autrui et la vulnérabilité qui en découle lui offre de créer un lien particulier avec le patient (Toselli, 2016). Le soin, « finalité essentielle de notre pratique » (Toselli, 2016, p.29), est éthique puisqu'il provoque une réflexion perpétuelle sur les comportements à adopter et sur les valeurs qui le sous-tendent.

« Nous cherchons à soigner, à prendre soin, c'est-à-dire à connaître l'autre, à révéler ce qui peut faire sens dans ce qu'il nous apporte (ses valeurs, ses contradictions) dans un projet dynamique pour guérir ou compenser le handicap ou finir sa vie au mieux. » (Kerlan, 2014, p.12). L'éthique touche la responsabilité du soignant et celle-ci se déploie dès l'instant lors duquel il apporte une première réponse. Elle doit guider le soignant en tenant compte des données scientifiques, psychologiques, anthropologiques, sociologiques et juridiques. Elle pourra alors apporter des éléments de réponses aux questions de l'accès aux soins pour lesquelles les orthophonistes sont particulièrement concernés (Kerlan, 2014).

Par ailleurs, considérant l'épreuve que peut constituer le vécu des difficultés et de l'attente pour la personne, l'enjeu pour le soignant, quel que soit le comportement de son interlocuteur, est d'adopter un regard empathique tout en veillant à conserver une juste distance. L'empathie, faculté intuitive de se mettre à la place d'autrui, de percevoir ce qu'il ressent (Dictionnaire Larousse), est nécessaire au professionnel de santé, et ce tout au long de ses prises en soin. Elle permet de tenter de comprendre le vécu de l'interlocuteur et, de fait, apporte des informations à prendre en compte pour s'adapter, s'ajuster au mieux à lui (Beaulieu-Pillet, 2018). Cela participe à la construction d'une alliance thérapeutique saine.

2.3. La relation entre le patient et l'équipe de soins : évolution et perspectives

Depuis la fin du XXème siècle, les modèles de relation patient-soignant ont particulièrement évolué. Si le système reposait sur une approche paternaliste du soin jusqu'aux années 1980, c'est-à-dire que le médecin était le seul acteur de décision, il s'est ensuite dirigé vers une approche patient-centrée dans laquelle le patient est consulté et devient le centre du soin. Aujourd'hui, l'intérêt d'un nouveau modèle émerge, il s'agit du modèle de Montréal (Vanier et al. cités dans (Flora, 2017). Ce dernier repose sur la mise en place d'un partenariat entre le patient et les professionnels de santé. Le patient devient ainsi acteur participant à son propre soin, il construit, avec les soignants, son parcours de soin (schéma de l'article en annexe III).

2.4. Accès aux soins : la situation en France

Selon l'OMS, l'accès aux soins peut être défini comme la capacité des personnes à recevoir des soins quand ils sont nécessaires et au bon endroit.

D'après l'économiste F. Bizard, près d'un français sur dix vit dans un désert médical. Seulement, la présence de déserts médicaux relèverait d'une mutation de la démographie médicale plus que d'un nombre global de professionnels trop faible. L'auteur met en partie en

cause l'effet de dissuasion de l'installation en libéral généré par les risques humains et financiers que cela implique. Ainsi, l'hôpital devient le lieu principal d'emploi de généralistes et les zones rurales s'en trouvent désavantagées. Un système de démocratie sociale mettrait les acteurs principaux du soins (les citoyens usagers et les professionnels de santé) au sein de la gouvernance et proposerait des politiques plus adaptées aux réalités de terrain (Bizard, 2017).

En attendant, l'accès aux soins reste une problématique particulièrement étudiée par le politique. En 2017, la ministre des Solidarités et de la Santé A. Buzyn formule 4 priorités à ce sujet :

- Le renforcement de l'offre de soins dans les territoires au service des patients (par une présence médicale et soignante accrue avec des aides à l'installation dans des zones en tension)
- La mise en œuvre de la révolution numérique en santé pour abolir les distances (télémédecine, accompagnement dans l'équipement)
- Une meilleure organisation des professionnels de santé pour assurer une présence soignante pérenne et continue (maison de santé...)
- Une nouvelle approche : faire confiance aux acteurs des territoires pour construire des projets et innover dans le cadre d'une responsabilité territoriale (actions territoriales, cadre commun...)

(Renforcer l'accès territorial aux soins, 2017).

Selon B. Saintôt, la pandémie de la COVID-19 de 2020 aurait suscité certaines réflexions quant à la place du soin. Deux lieux d'analyse éthique en ressortent : l'accompagnement du vieillissement et l'évolution du concept de santé. Il retient deux points de vigilance quant à la nouvelle politique de Santé Publique à favoriser : « La santé de tous les humains (extension politique) ne devrait pas occulter la santé de tout l'humain (extension anthropologique). Deuxièmement, le « soin pour » ne devrait jamais être séparé du « soin avec ». Le slogan « Ne faites rien pour nous sans nous » est souvent rappelé dans le monde du handicap. [...] la réflexion et l'action doivent convoquer la participation. » (Saintôt, 2020, p.14). Cela rejoint la notion de faire du patient un partenaire à travers une vision holistique du soin : celle d'une approche intégrant la personne dans sa globalité, dans tout ce qui fait son identité.

L'analyse de J-C. Desenclos, directeur scientifique Santé Publique France, rejoint cette réflexion lorsqu'il appelle à mieux tenir compte du facteur humain dans les décisions qui orientent l'action en Santé Publique (Quérue, 2020). Au vu des conséquences psychologiques et physiques de la crise, la nécessité de chercher une gestion des crises qui prenne mieux en considération l'individu, le facteur humain, consistant à rechercher l'équilibre optimal entre les intérêts de chacun, se fait sentir. Pour cela, le responsable de Santé Publique s'interroge sur la manière d'améliorer l'intégration des citoyens dans une telle gestion. Même si leur rôle reste à préciser, la HAS intègre déjà des représentants des usagers dans son collège et dans ses différents commissions et conseils (Haute Autorité de Santé, 2020), à l'instar d'autres instances de santé.

Les acteurs de santé publique doivent aussi prendre en compte la réalité des inégalités sociales et territoriales.

Il est important de préciser ici que la crise récente n'a fait que révéler au grand public des limites d'un système de santé déjà existantes et ressenties auparavant (problématique d'effectifs et de charge de travail vécue par les soignants notamment).

Qu'en est-il de la perception des personnes concernées ?

Certaines études ont permis d'explorer le vécu des patients quant à l'accès aux soins. Selon Forzy, il semblerait que la variable de proximité prenne son importance essentiellement dans un espace de recours resserré. Cela signifie que pour des consultations chez le médecin généraliste, chez les paramédicaux réguliers (type masseur-kinésithérapeute) ou pour la pharmacie, la distance acceptable est celle qui va du domicile aux activités domestiques courantes (Forzy et al, 2021).

Aux yeux des personnes ayant un bassin de vie restreint et des pratiques de mobilité limitées, un trajet peut plus facilement être perçu comme contraignant par sa durée que pour d'autres personnes.

De plus, l'étude a permis d'identifier la place importante de la question des horaires de travail dans les contraintes d'accès.

L'ensemble des enquêtés constate par ailleurs que le manque de professionnels dans leur commune est plus marqué qu'avant. Les personnes venant de s'installer sur un territoire sont d'autant plus confrontées à la difficulté de trouver un professionnel de santé qui puisse les recevoir. Enfin, le ressenti des difficultés se caractérisent plutôt par la question des délais d'attente, de refus de patientèles ou du raccourcissement des durées de consultations que par la distance à parcourir.

La réalité de l'indisponibilité récurrente d'accueillir de nouveaux patients remet d'ailleurs en cause le droit du libre choix des praticiens : la personne en recherche se verra choisir « par défaut » le praticien qui acceptera de la recevoir. « Si la proximité spatiale fait figure de critère « évident » au moment du choix initial des professionnels de santé, elle peut s'assouplir sous l'influence de nombreuses autres variables dans la trajectoire des patients par la suite et devenir beaucoup plus secondaire. Ensuite, cette proximité n'est pas définie de la même façon suivant les types de professionnels de santé consultés et la fréquence des soins. » (Forzy et al, 2021, p.56).

3. L'expérience patient

3.1. Définition et principes

« L'expérience patient est l'ensemble des situations et interactions vécues par le patient au cours de son parcours de santé. Elle comporte une dimension objective (durée d'attente, explications reçues...) et une dimension subjective, liée aux émotions, perceptions et ressentis du patient (stress important pour un patient lié à l'annonce d'un résultat inquiétant par exemple). Les évaluations de l'expérience patient cherchent à objectiver le vécu, en explorant notamment les champs de la communication, de la coordination des soins et du soutien émotionnel, et elles permettent d'accéder aux retours d'expériences des patients, en l'affranchissant de leurs attentes, dans une certaine mesure. » (« Comment améliorer l'expérience patient en imagerie ? », 2021).

Nous pouvons ajouter à cette définition que l'expérience patient (EP) recouvre aussi les situations vécues dans sa vie en lien avec la maladie ou le handicap : son histoire de vie (« *L'expérience patient* », de quoi parle-t-on ?, s. d.).

L'expérience patient s'intéresse à 8 dimensions (National Research Corporation Canada) : **l'accès aux soins**, le respect des valeurs- préférences et besoins des patients (avec leur implication dans les décisions, l'écoute et la courtoisie), la coordination des soins dans les différentes étapes de la prise en charge, l'information – l'éducation et la communication avec les professionnels, le confort physique, le soutien émotionnel, l'implication de la famille et des proches, et enfin la transition et continuité des soins.

L'objectif est de rechercher un feedback direct des patients sur leurs soins pour améliorer le parcours de soins. Une expérience patient optimale participerait à réduire l'anxiété par l'information, à développer la confiance, à engager les soignants et à développer une culture organisationnelle forte (CHAMPS Healthcare, Cleveland). La qualité des soins se trouverait au croisement de 3 champs : la sécurité, l'expérience patient et l'efficacité clinique, en opposition au paradigme précédent consistant à construire la qualité sur les dimensions seules de la sécurité et de l'efficacité clinique (Tardieu, 2018).

3.2. Intérêt de l'EP

L'EP s'inscrit dans la recherche d'un changement de culture, un changement de processus visant l'inclusion du patient et de la famille en tant que partenaires. Se concentrer sur l'expérience du patient permettrait d'améliorer leur satisfaction, d'ouvrir à un partenariat et un engagement bilatéral entre patient et soignant. Ainsi, cela se concrétiserait par une participation plus active des patients et de leur famille dans le processus de soins et une plus grande attention des soignants portée à la personne et à son bien-être (Gualandi et al., 2021). Une telle vision s'inscrit dans une démocratie sociale du soin fondée sur la notion de partenariat patient.

Une enquête menée en 2019 dans un service d'orthopédie auprès des patients admis pour intervention chirurgicale a mis en évidence que le niveau de satisfaction n'était pas forcément lié aux besoins de la pathologie propre. Certains domaines à améliorer sur l'ensemble du parcours de soins ont alors été identifiés. Les données de ce type d'enquête pourraient être utilisées pour l'amélioration de la qualité des soins, elles seraient bénéfiques notamment dans les processus hospitaliers qui font intervenir un certain nombre d'acteurs. Ces enquêtes sont nécessaires pour aller vers un système de soins dans lequel le patient est pleinement acteur (Wolf, s. d.).

L'approche de l'expérience patient commence à être expérimentée en France. Par exemple, en imagerie, les aspects suivants ont été explorés : le moment de la demande de l'acte, le moment du choix, de la prise de rendez-vous (du point de vue de la quantité et qualité des informations données) ; l'arrivée dans le service, l'accueil de celui-ci, les formalités administratives à réaliser, l'attente, la préparation, l'examen et l'après examen (qualité de l'orientation sur l'étape suivante). L'objectif était de recueillir le vécu des patients pour en faire un partenaire et un acteur dans l'amélioration et l'adaptation des parcours de soin proposés. Un parcours qui ensuite répondra mieux aux besoins des patients (« Comment améliorer l'expérience patient en imagerie ? », 2021).

3.3. Expérience patient et accès aux soins

Dans le cadre de la mesure de l'accès aux soins, une auteure a souligné l'apport d'enquêtes sur les pratiques et perceptions des patients (Nguyen-Khac, 2017). Le concept d'accès aux soins demande d'identifier les obstacles et seuils pour pouvoir qualifier l'accès de bon ou mauvais. Il faut donc sonder les patients au sujet leur vécu.

Les obstacles explorés généralement dans les enquêtes sont : la distance, l'éloignement et la disponibilité. Penchansky et Thomas (1981, cités p.188 dans A. Nguyen-Khac, 2017) recommandent de se fonder sur le point de vue des différents usagers car pour un même degré de recours aux soins, on ne recensera pas les mêmes difficultés. 5 propriétés de l'accès ont été identifiées par les auteurs en tant que difficultés potentielles pour recourir aux soins : la disponibilité, l'accessibilité, la commodité (horaires/ attente), la capacité financière et l'acceptabilité. On qualifiera la distance d'obstacle uniquement si la personne elle-même la qualifie ainsi.

Selon Lucas-Gabrielle et al, 2001 ; David et al 2012, (cités dans A. Nguyen-Khac, 2017) la proximité des soins constitue une valeur symbolique très forte dans la société française. Même si cette valeur est portée collectivement, la perception des patients restera variable.

La distance n'est pas toujours perçue comme un obstacle d'accès aux soins : elle peut être vue comme telle si le patient doit aller plus loin à cause de délais (Le Fur et al. 2000 cité dans A. Nguyen-Khac, 2017).

Dans le Nord-Pas-de-Calais, la réputation, l'avis médical puis la proximité sont les motifs principaux de choix d'établissement hospitalier (Lacoste et Spinosi, 2002 cités dans A. Nguyen-Khac, 2017). Cahuzac et Tahar (2001, cités dans A. Nguyen-Khac, 2017) qualifient cela d'« arbitrage réputation-distance ».

Selon l'URPS-IDF (2011 cité dans A. Nguyen-Khac, 2017), les motifs de satisfaction les plus déclarés en île de France sont l'écoute et la compétence ; loin devant l'organisation et le temps de trajet.

Généralement parmi les enquêtés, peu de patients invoquent la distance en tant que difficulté. En Limousin en 2013, 10% de participants à une enquête affirment qu'ils ont déjà renoncé à des soins à cause de l'éloignement, « Les délais d'attente sont davantage évoqués » (p.190, enquête citée dans A. Nguyen-Khac, 2017). Aussi, dans cette région, la 1^{ère} cause de renoncement aux soins invoquée est la difficulté à obtenir un rendez-vous suffisamment rapidement. D'autres études vont dans ce sens. De fait, les difficultés d'accès aux soins doivent plutôt s'appréhender par rapport au temps (délai) plutôt que par rapport à l'espace (distance).

Vinel (2016, cité dans A. Nguyen-Khac, 2017) parle d'un décalage entre les analyses officielles qui permettent de qualifier une zone (par exemple lorsqu'un territoire a un statut déficitaire pour les soins de premier recours) et les représentations collectives. En certains lieux, les individus se sont accommodés aux contraintes, ils n'estiment donc plus/ pas que leur territoire est sous-doté.

De plus, sur un même territoire, pour une même offre de soins : « l'ampleur et les types de difficultés diffèrent selon les individus » (Nguyen-Khac, 2017, p.191), plusieurs paramètres entrent en jeu : l'âge, l'isolement, la mobilité, les ressources économiques...

L'âge serait un critère principal de variation : plus les individus sont âgés, moins ils déclarent de difficultés et moins ils renoncent pour ces difficultés. Chez les plus jeunes, l'attente en cabinet, les horaires et le manque de disponibilité des médecins constituent des obstacles, à l'instar de la contrainte temporelle, plus pesante que pour les retraités. Selon Palazzolo 2012 (cité dans A. Nguyen-Khac, 2017), cela peut s'expliquer par un effet de génération : aujourd'hui, une logique consumériste, gage d'exigences plus importantes, rendrait le patient plus actif qu'avant (lorsque la relation patient-soignant s'inscrivait dans un modèle paternalisme).

Dans sa revue de littérature, l'auteure rappelle aussi l'enjeu du tissu social (parenté, voisinage etc.) et celui de la situation économique (absence de mutuelle, revenus modestes engendrant un plus grand besoin de proximité pour les déplacements) identifiés par Vinel (2016).

En conclusion, il apparaît essentiel d'étudier les critères d'accessibilité (distance et disponibilité) à la lumière de la perception des patients. Les résultats actuels vont dans le sens d'une influence plus importante des délais d'attente plutôt que de la distance à parcourir. Il n'existe pas d'homogénéité des difficultés rencontrées dans un même territoire, cela dépend de caractéristiques individuelles. Nous ne pouvons donc pas apporter de réponse unique à la question de l'accès aux soins mais plusieurs, au-delà de la répartition des professionnels de santé.

Cette revue de littérature réalisée par A. Nguyen-Khac montre l'intérêt d'enquêtes menées auprès des patients : cela se rapproche du concept d'expérience patient sur lequel nous souhaitons nous appuyer pour notre étude.

Problématique et hypothèses

1. Problématique et objectifs de la recherche

L'orthophonie est une profession recouvrant un vaste champ de compétence. Aujourd'hui, même si l'information auprès du grand public reste insuffisante, le métier et les domaines qu'il traite sont mieux connus. C'est une des raisons pour lesquelles les demandes d'orthophonie sont abondantes.

Toutefois, ces demandes sont loin de trouver une offre équivalente : il existe un réel déséquilibre entre le nombre d'orthophonistes disponibles et le nombre de demandes auxquelles répondre (CARPIMKO, 2020). Cela s'explique notamment par une inégale répartition des orthophonistes sur le territoire : les difficultés n'ont pas la même ampleur d'une zone à l'autre (FNO, 2018).

La réalité de ces sollicitations pousse 4/5 des orthophonistes à remédier à une liste d'attente pour les gérer. C'est ce qu'a constaté C. Grandin dans son enquête de mémoire réalisée auprès des orthophonistes libéraux, en plus de la qualification de cette forte demande comme charge dans l'exercice du métier (Grandin, 2021). Les propos d'autres auteurs viennent corroborer ce constat. C'est le cas de Lafont dont les résultats d'enquêtes objectivent le rôle de l'augmentation des demandes dans la surcharge de travail (Lafont, 2020).

Cette situation n'est pas sans conséquence. En effet, en s'intéressant à la pénibilité du travail dans différents métiers de la santé, la CARPIMKO a pu montrer que, chez les orthophonistes, le poids de la forte demande sur la charge émotionnelle pouvait engendrer un sentiment de culpabilité qui entraîne à son tour l'augmentation de la charge de travail : cela constituant un facteur de risque de burn-out.

Le professionnel du soin engageant des valeurs humaines fortes et un vécu du travail spécifique se trouve particulièrement vulnérable face au risque d'épuisement professionnel (Canouï, 2003). L'auteur, en citant Maslach et Jackson (1996), définit d'ailleurs un épuisement propre aux soignants appelé Syndrome d'Épuisement Professionnel des Soignants caractérisé par un épuisement émotionnel, une déshumanisation de la relation à l'autre et une perte du sens d'accomplissement de soi au travail.

Le monde du soin fait l'objet de fortes réflexions qui touchent l'agir et les valeurs profondes des intervenants car il vient interroger la « visée de la vie bonne avec et pour autrui » (Ricoeur, 1990). Il s'agit là de la dimension éthique de nos métiers. Celle-ci s'ouvre dès le premier temps du soin : celui de la demande (Kerlan, 2016). Ce temps revêt un caractère important car c'est l'auguration de la relation thérapeutique qui se joue. Que la personne soit prise en soin ou non, ce temps doit être vécu dans un dialogue d'écoute et de bienveillance.

Afin d'améliorer le parcours de soin, un concept récent consiste à chercher à mieux connaître et comprendre le vécu des patients à travers la réalisation d'enquêtes au sujet de leur expérience. Il s'agit de l'expérience patient (Beryl Insitute). Ce concept explore 8 dimensions du parcours de soin parmi lesquelles se trouve l'accès aux soins (National Research Corporation).

Dans la même réflexion, A. Nguyen-Khac met en valeur l'apport d'enquêtes sur les pratiques et perceptions des patients dans un article écrit en 2017.

Ainsi, d'une part au vu des constat réalisés au sujet des difficultés liées à la forte demande de soins orthophoniques (ne trouvant pas d'offre suffisante) ; d'autre part en nous appuyant sur les concepts d'expérience patient et d'éthique, il nous semble pertinent d'approfondir ce thème de réflexion.

Des enquêtes ont été réalisées auprès d'orthophonistes pour connaître leur vécu de ce phénomène, nous nous intéresserons désormais au vécu des personnes en demande, premières concernées par le phénomène, avec la problématique suivante :

Comment l'attente de soins orthophoniques en libéral est-elle vécue et perçue par les personnes en demande (en France) ?

Cette recherche a pour objectifs de :

- Identifier les attentes et représentations des personnes en demande d'orthophonie
- Prendre connaissance de la qualité du vécu de l'attente et de l'impact de celle-ci sur la qualité de vie
- Cerner des facteurs sur lesquels il serait possible d'agir afin d'apporter une première réponse adaptée

2. Hypothèses

Dans l'objectif de répondre à cette problématique, nous testerons les hypothèses suivantes :

- Hypothèse générale 1 : L'attente de soins orthophoniques revêt un caractère négatif pour les personnes en demande
 - Hypothèse opérationnelle 1.1 : La demande est ressentie comme urgente par la plupart des répondants.
 - Hypothèse opérationnelle 1.2 : L'attente d'orthophonie est source de diverses émotions négatives (angoisse, colère, tristesse).
 - Hypothèse opérationnelle 1.3 : Prendre rendez-vous chez un orthophoniste est difficile aux yeux des personnes en demande.
 - Hypothèse opérationnelle 1.4 : Le temps d'attente pour un premier rendez-vous est perçu comme long.
- Hypothèse générale 2 : Les caractéristiques propres à l'échange entre l'orthophoniste et la personne en demande jouent un rôle important dans la qualité du vécu de la démarche.

- Hypothèse opérationnelle 2.1 : Un contact direct est source d'apaisement pour la personne en demande.
- Hypothèse opérationnelle 2.2 : Le sentiment d'être écouté par l'orthophoniste au moment de la demande est important aux yeux de la personne en demande.
- Hypothèse opérationnelle 2.3 : L'absence de réponse est facteur de découragement.

Méthodologie expérimentale

1. Environnement de la recherche et population

1.1. Environnement et contexte de la recherche

Notre étude porte sur le vécu des personnes ayant connu l'attente de soins orthophoniques en libéral en France. Plus précisément, elle s'intéresse aux représentations de ces personnes au sujet de la recherche d'orthophoniste, aux caractéristiques de la démarche et à leurs ressentis. Il s'agit d'une étude observationnelle réalisée par l'intermédiaire d'un questionnaire numérique.

1.2. Population

La population visée cible toute personne ayant été en demande d'orthophonie depuis 2015 ou actuellement en demande d'orthophonie pour elle-même ou pour un proche. Autrement dit, toute personne ayant eu à réaliser des démarches de recherche d'orthophoniste.

Nous avons choisi le critère de non-inclusion ci-après : la demande était antérieure à 2015. Cela permet de nous assurer de l'actualité des données récupérées.

Les critères d'inclusion retenus sont donc les suivants :

- Avoir réalisé une demande de soins orthophoniques (quel que soit l'objet de celle-ci) postérieure à l'année 2015 (2015 inclus)
- La demande d'orthophonie libérale s'est réalisée sur le territoire français

Nous avons tenté d'identifier quelle serait la taille d'un échantillon qui soit généralisable. En effet, la représentativité de la population étudiée serait meilleure si le nombre de participants pouvait être suffisamment conséquent. En 2019 en France, la Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques (DREES) estimait à 20 787 le nombre d'orthophonistes exerçant en libéral ou en mixte (libéral et salariat).

Toutefois, même en s'appuyant sur cette donnée, les orthophonistes ne tiennent pas toujours une liste d'attente et le nombre de patients pris en soins varie d'un professionnel à l'autre : le nombre de personnes en demande d'orthophonie reste trop complexe à estimer. D'autant plus en raison de la temporalité ciblée dans notre étude (2015 à aujourd'hui).

2. Recrutement et recueil des données

2.1. Mode de recrutement

Le recrutement a été effectué par l'utilisation d'internet permettant d'atteindre une zone géographique plus conséquente (Belleau & Gingras, 2015).

Afin de favoriser l'accessibilité au questionnaire, plusieurs canaux et réseaux ont été sollicités. D'une part le réseau des professionnels (orthophonistes) qui, selon leur convenance, pouvaient diffuser le questionnaire auprès de leurs patients ou auprès des personnes inscrites sur une éventuelle liste d'attente.

Nous avons donc contacté les orthophonistes de notre réseau (maîtres de stage de Haute-Vienne, du Cher et du Loir-et-Cher, et le réseau de Mme Kerlan -directrice de mémoire-), mais aussi, d'autres orthophonistes de France à l'aide d'un groupe existant sur un réseau social.

D'autre part, nous avons fait appel à notre réseau personnel amical, familial et associatif notamment au moyen de réseaux sociaux.

Certains groupes de patients ou de parents représentés dans les réseaux sociaux ont aussi été informés de l'enquête (« Astuces pour DYS » par exemple).

Voici comment l'étude a été présentée :

//Objet [L'attente de soins orthophoniques -questionnaire] Mémoire

Bonjour à tous,

Dans le cadre de mon mémoire de fin d'études, je mène une enquête portant sur l'attente de soins orthophoniques en libéral.

A qui s'adresse-t-elle ?

- toutes les personnes actuellement en attente de soins orthophoniques en libéral quel que soit l'objet de leur demande

- toutes les personnes ayant été en attente de soins orthophoniques entre 2015 et aujourd'hui (bénéficiant ou non d'orthophonie aujourd'hui)

Comment ?

A l'aide d'un questionnaire

Combien de temps ?

5 à 10 minutes

Pourquoi ?

Savoir comment se déroulent les démarches de recherches d'orthophoniste et le temps d'attente vécu lors de celles-ci du point de vue des personnes en demande.

Merci de prendre le temps de répondre à ce questionnaire si vous êtes concernés et/ou de soutenir sa diffusion en le relayant auprès d'autres personnes.

Voici le lien du questionnaire :

<https://sphinx.unilim.fr/v4/s/6v3bka/sphinx.aspxid>

Il sera accessible jusqu'au 13.02.2022.

Bien cordialement,

Marion ALEM-BERGERAULT

//

2.2. Moyen de recueil des données

Les données ont été recueillies à l'aide d'un questionnaire numérique auto-administré. « *Les enquêtes auto-administrées réduisent les biais liés à la présence d'un enquêteur et présentent l'avantage des coûts de passation moindres. Et sur des sujets sensibles, elles sont parfois vécues comme moins indiscrètes.* » (Fenneteau, 2015). De plus, l'aspect numérique facilite l'analyse des informations recueillies.

Les personnes sondées seront donc seules lors de la passation : nous ne serons pas présente pour répondre aux éventuelles incompréhensions. Les questions doivent être rédigées avec clarté de sorte que les répondants comprennent directement ce qui leur est demandé (Parizot, 2012), elles ne doivent pas être sujet à interprétation.

Ce moyen de recueil permet d'aborder certains sujets susceptibles d'être délicats aux yeux des personnes concernées : par exemple lorsque les questions abordent les émotions et les ressentis. L'enquêté ne sera pas influencé par le regard direct de l'enquêteur sur lui : même si celui-ci doit toujours adopter une posture neutre vis-à-vis de son interlocuteur, ce dernier peut avoir la crainte d'être jugé.

Le questionnaire auto-administré réduit donc ce qu'on appelle le risque de désirabilité sociale, c'est à dire « une tendance à déformer les descriptions de soi dans un sens favorable (Mc Crae et Costa, 1983) et à produire une image de soi positive (Tournois et al., 2000) » (Congard et al., 2012, p.3).

2.3. Structure et élaboration du questionnaire

2.3.1. Démarche de pré-réalisation du questionnaire

Avant de commencer à réfléchir aux questions à aborder, il nous a paru important de prendre un temps de dialogue avec des personnes de la population cible. Nous avons pu échanger avec deux de ces personnes.

Cela a servi à recueillir des témoignages de façon ouverte (sans questions ciblées orientant la conversation) au sujet du vécu de la recherche et de l'attente d'orthophonie.

De fait, nous avons pu identifier par cette action quelques éléments qu'il serait pertinent d'explorer : temps d'attente entre les premières sollicitations et le premier rendez-vous, présence ou non de réponse, qualité de cette réponse, émotions et retentissement. Ce sont les éléments ressortis comme importants lors de nos échanges.

2.3.2. Réalisation du questionnaire

Nous avons ensuite continué d'alimenter la réflexion sur les items à aborder à l'aide de la littérature traitant de ce thème et par des échanges avec notre directrice de mémoire.

Pour l'aspect formel du questionnaire, l'élaboration de celui-ci a été accompagnée par un enseignant-chercheur expert en méthodologie.

Pour proposer une formulation claire et sans a priori, nous avons évité les formes négatives. Les items incluant des termes à connotation péjoratives (tels que le découragement) ont fait l'objet d'une attention particulière. En effet, la façon d'aborder un sujet est susceptible d'influencer le regard du lecteur dans ses représentations, nous avons donc essayé au maximum de neutraliser les interrogations.

D'une manière générale, ce type de termes (à connotation péjorative) a volontairement été peu employé.

Une fois le questionnaire rédigé, il fut relu et testé par différentes personnes : certaines appartenant à la population cible, d'autres appartenant à la sphère orthophonique, d'autres encore n'ayant pas particulièrement de connaissances du monde orthophonique.

Après plusieurs modifications issues des réflexions des pré-testeurs, le questionnaire a été validé par Mme Kerlan pour diffusion.

Le questionnaire a été élaboré avec le logiciel Sphinx®. A l'issue de la période d'ouverture de l'enquête, ce support propose une première organisation automatisée des données : traitement quantitatif de chaque item, proposition de diagrammes, mise à disposition d'un fichier excel® répertoriant l'ensemble des données.

2.3.3. Diffusion

Ainsi, le questionnaire a pu être diffusé à partir du 10 décembre 2021 jusqu'au 13 février 2022. Au total, nous comptons deux mois d'expérimentation. Une relance de diffusion sur les réseaux a été réalisée au mois de janvier.

2.3.4. Structure du questionnaire

Le questionnaire complet est consultable en annexe IV.

Au total, nous comptons 42 items dans notre questionnaire : 3 questions ouvertes, 3 sous-items de type question ouverte et 39 items de type question à choix multiples ou de type affirmations à juger à l'aide d'échelles.

Ce nombre variait en fonction d'arborescences, c'est-à-dire que selon la réponse apportée à une question, la présentation des questions suivantes se trouvait modifiée. Par exemple les personnes actuellement en attente d'orthophonie n'avaient pas à répondre exactement au même nombre de questions que les personnes ayant été en attente et en cours de prise en soin.

Le temps de saisie moyen était estimé à 7 à 10 minutes.

Un premier ensemble de questions, pour la plupart fermées et à choix multiple, visait à prendre connaissance du contexte et des caractéristiques de la demande d'orthophonie :

- Pour qui la recherche est-elle faite ?
- Quel est l'objet de la demande ?
- Quelles sont les attentes concernant l'orthophoniste (question ouverte) ?
- Quel est l'âge de la personne ayant besoin ?
- Dans quel département la recherche a-t-elle eu lieu ?
- Qui a recommandé d'aller voir l'orthophoniste ? (Médecin, école, soi-même...)
- Quelle est la situation actuelle ? (« bénéficiez-vous d'orthophonie aujourd'hui ? »).

Ensuite, les items ciblaient plutôt des aspects temporels, spatiaux et représentatifs (subjectifs) de l'attente des soins :

- Temps d'attente vécu (pour les personnes ayant trouvé un orthophoniste) et perception du temps d'attente vécu
- Temps de trajet du domicile au cabinet et perception de ce temps

- Date du début des recherches (pour les personnes toujours en attente) et perception du temps d'attente vécu
- Perception de la difficulté à obtenir un rendez-vous
- Perception de l'urgence de la demande et conséquence de cette urgence
- Émotions ressenties (question fermée « lors de ma démarche, j'ai ressenti : joie, colère, sérénité, angoisse, honte, tristesse, pas d'émotions particulières » et une question ouverte « pourquoi avez-vous ressenti ces émotions ? »)
- Impact temporel de la démarche

D'autres items concernaient :

- Les moyens utilisés pour contacter les orthophonistes
- Les raisons d'impossibilité de prise en soin invoquées
- Le nombre d'orthophonistes contactés et la perception de ce nombre
- Le recours à d'autres professionnels
- Le recours à des informations sur des sites internet et la connaissance du site allô-ortho.

De plus, quelques items sous forme de phrases affirmatives à qualifier à l'aide d'échelles (5 possibilités de « jamais » à « très souvent » ou de « pas du tout d'accord » à « tout à fait d'accord ») ont été proposés.

Ils abordent :

- La fréquence de la présence de réponse à la demande
- Le moyen de communication employé
- Les émotions ressenties
- Le sentiment d'avoir été écouté
- Le sentiment d'avoir été conseillé
- Le lien entre absence de réponse et découragement
- L'impact de l'attente sur les difficultés (objet de la demande)
- L'influence de contraintes personnelles pour obtenir un rendez-vous.

Pour finir, nous avons posé une question ouverte générale « Avez-vous des remarques sur votre vécu de la recherche d'orthophonistes ? (Temps d'attente, contact, relationnel, impact) ».

2.3.5. Protection des données

Notre enquête ne collecte ni ne manipule aucune donnée personnelle permettant de retrouver l'identité des répondants. Nous avons tenu à garantir l'anonymat des participants. De plus, le questionnaire était rempli sur la base du volontariat.

Notre démarche s'inscrit dans une volonté de protection des données. Le logiciel Sphinx® est soumis au règlement général de protection des données (RGPD, entré en vigueur le 25 mai 2018).

3. Analyse des résultats

Le commentaire des résultats consistera en une analyse descriptive. Les questions ouvertes seront analysées de manière qualitative : identification des termes et thèmes les plus récurrents (analyse thématique), mise en avant des remarques singulières jugées pertinentes à présenter.

Quant aux items fermés, nous manipulerons certaines des données en effectuant un test statistique spécifique et adapté. Celui-ci déterminera un intervalle de confiance sur lequel s'appuyer pour affirmer ou infirmer nos hypothèses. Si la taille de notre échantillon le permet (elle doit être supérieure à 30), il s'agira du test de proportion « prop.test » que nous réaliserons à l'aide du logiciel R®.

Ce test permettra d'obtenir des intervalles de confiance consistant à déterminer des estimations fiables de la représentativité des pourcentages travaillés.

Ainsi, si la donnée cible se situe dans un intervalle de confiance réduit déterminé par le test, nous pourrions conclure que cette donnée tend à être significative et représentative de la population. Cependant, si l'intervalle de confiance s'avère très étendu, les résultats ne pourront être utilisés pour valider une hypothèse.

Présentation des résultats

1. Items fermés : principaux résultats

1.1. Caractéristiques de la population

Au total, 93 personnes ont renseigné le questionnaire.

Parmi ces 93 répondants, 54 venaient du département de l'Isère.

7 se situaient en Loir-et-Cher, 6 en Haute-Vienne, 3 dans le Var, 2 dans le Rhône, 2 en Eure-et-Loir et 2 à Paris.

Nous relevons ensuite une réponse pour chacun de ces départements : Loiret, Charente-Maritime, Ariège, Meurthe-et-Moselle, Cher, Ile-et-Vilaine, Seine-Maritime, Aisne, Jura, Haute-Saône, Pas-de-Calais, Creuse, Vienne, Nord, Somme, Puy-de-Dôme, Bouches-du-Rhône.

- Pour qui ?

81 des participants ont recherché un orthophoniste pour leur enfant. 10 recherchaient pour eux-mêmes et 2 pour un proche.

Âge des personnes concernées

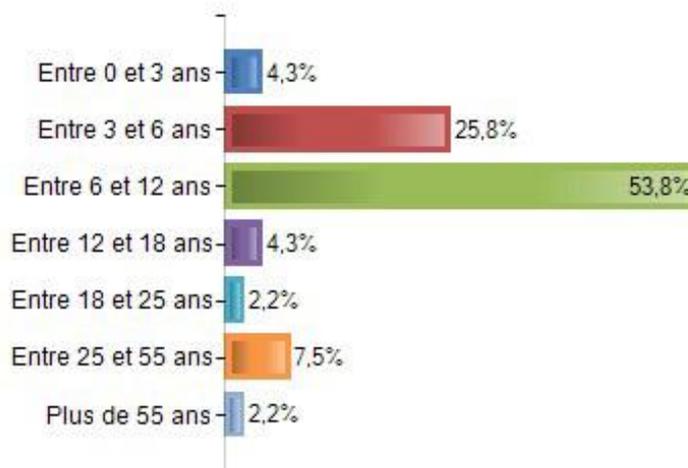


Figure 1 Diagrammes des fréquences récapitulant l'âge des personnes ayant besoin de soins orthophoniques

- « Bénéficiez-vous d'orthophonie aujourd'hui ? » :

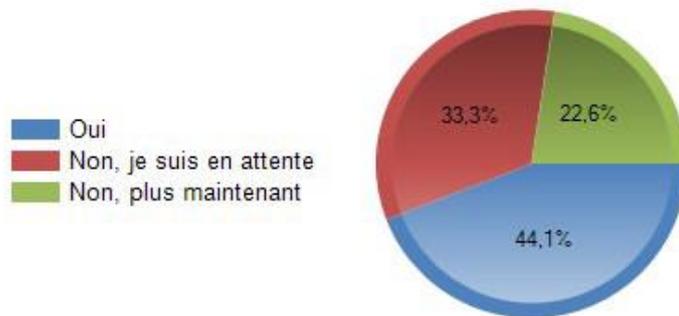


Figure 2 Diagramme concernant l'état de la demande au moment où les participants ont rempli le questionnaire

1.2. Contexte et caractéristiques de la demande

1.2.1. Objet de la demande

41 personnes ont réalisé ces démarches pour du langage écrit, 25 pour du langage oral, 7 pour de la cognition mathématique, 6 pour des difficultés de voix ou une surdité, 5 pour des difficultés dans le domaine neurologique (AVC, Alzheimer, Parkinson, SLA, maladie neuro-évolutive, traumatisme crânien), 2 pour du bégaiement ou du bredouillement et 7 pour d'autres raisons (oralité alimentaire, troubles de la déglutition, fonctions oro-myo-faciales -paralysie faciale par exemple).

1.2.2. Origine de la demande

Les répondants ont recherché un orthophoniste sur les conseils :

- De l'école pour 57% d'entre eux
- Du médecin pour 31% d'entre eux
- De la famille pour 5% d'entre eux
- D'amis/ de connaissances pour 3%
- Autre pour 2%

Aussi, 40% des personnes ont déclaré que la demande venait d'elles-mêmes : uniquement ou en plus des conseils d'autrui.

1.2.3. Moyens utilisés pour contacter les orthophonistes

Tableau 1 Tableau de fréquences des moyens utilisés pour contacter les orthophonistes

	Effectifs	% Obs.
appel téléphonique	83	89,2%
SMS	14	15,1%
Mail	25	26,9%
Contact réel (en personne)	17	18,3%
sites internet (plateformes telles que doctolib)	18	19,4%
Total	93	

1.2.4. Nombre d'orthophonistes contactés

Tableau 2 Tableau de fréquences concernant le nombre d'orthophonistes contactés.

	Effectifs	% Obs.
Entre 1 et 5	34	36,6%
Entre 6 et 10	20	21,5%
Entre 10 et 15	18	19,4%
Plus de 15	21	22,6%
Total	93	100%

Ce nombre d'orthophonistes contactés est qualifié de « beaucoup » par plus de 50% des répondants, 21% le qualifient de « raisonnable », 14% sélectionnent « peu », 11% choisissent « très peu ».

1.3. Aspects spatiaux, temporeux et représentatifs de l'attente de soins orthophoniques

1.3.1. Temps d'attente et temps de trajet : réalité et ressenti

Parmi les personnes ayant bénéficié d'orthophonie ou en bénéficiant actuellement, le temps d'attente pour un premier rendez-vous se trouvait :

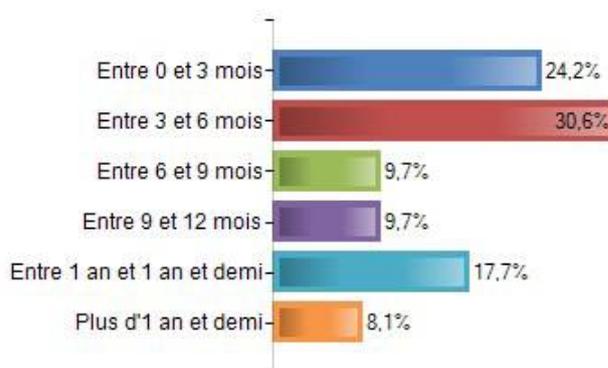


Figure 3 Diagramme concernant le temps d'attente entre la première démarche de recherche et le moment du premier rendez-vous.

Perception de cette attente :

Tableau 3 Tableau de fréquences concernant la perception de l'attente du premier rendez-vous

	Effectifs	% Obs.
courte	9	14,5%
plutôt courte	9	14,5%
raisonnable	14	22,6%
longue	19	30,6%
très longue	11	17,7%
Total	62	100%

Temps de trajet pour les personnes (ayant été) suivies par un orthophoniste :

Tableau 4 Tableau de fréquences concernant le temps de trajet domicile-orthophoniste

	Effectifs	% Obs.
A moins de 15 minutes en voiture	28	45,2%
Entre 15 et 25 minutes	28	45,2%
Entre 25 et 35 minutes	5	8,1%
A plus de 35 minutes	1	1,6%
Total	62	100%

Dans cet échantillon, 33 personnes jugeaient que ce trajet était raisonnable, 25 estimaient qu'il était court, 3 le jugeaient long et une personne estimait qu'il était très long.

Parmi les personnes toujours en recherche d'orthophoniste, les recherches ont débuté :

Tableau 5 Tableau de fréquences au sujet du moment de début des recherches

	Effectifs	% Obs.
Il y a moins de 3 mois	6	19,4%
Il y a 3 à 6 mois	6	19,4%
Il y a 6 à 9 mois	6	19,4%
Il y a 9 à 12 mois	4	12,9%
Il y a plus d'un an	9	29%
Total	31	100%

Nous avons interrogé ces mêmes personnes au sujet du temps de trajet qu'elles étaient prêtes à faire pour bénéficier d'orthophonie. Près de 50% (15 personnes) déclarent ne pas vouloir dépasser 30minutes, 30% (9) ne veulent pas dépasser 15 minutes et 20% (6) sont prêts à faire 45 minutes. Parmi les personnes ayant répondu à cet item, plus de 60% estiment que ce trajet serait raisonnable mais 32% (10 personnes) l'estimeraient long.

1.3.2. Perception de la facilité à prendre rendez-vous

Pour l'ensemble des participants, nous avons sondé la perception de la facilité à obtenir un rendez-vous :

Tableau 6 Tableau de fréquences concernant la perception de la facilité à prendre rendez-vous chez un orthophoniste

	Effectifs	% Obs.
très facile	1	1,1%
facile	2	2,2%
ni facile ni difficile	7	7,5%
difficile	19	20,4%
très difficile	64	68,8%
Total	93	100%

1.3.3. Caractère d'urgence de la demande

D'après les répondants, la demande :

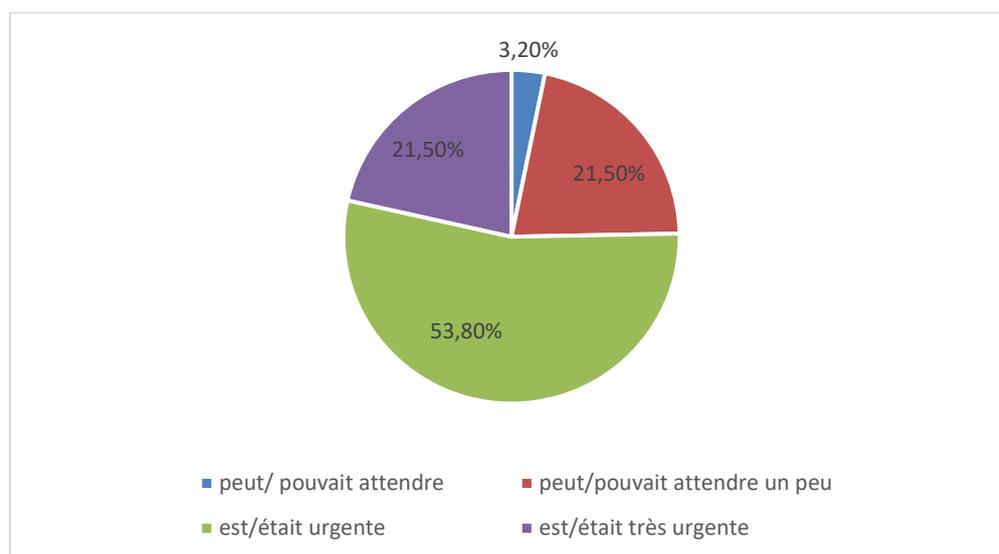


Figure 4 Diagramme du caractère d'urgence de la demande "Concernant votre demande, vous diriez qu'elle :"

Parmi les personnes ayant répondu que leur demande constituait une urgence, l'urgence en question « préoccupe beaucoup » 50% d'entre elles et 38% déclarent être préoccupés par celle-ci.

1.4. Autres aspects du vécu de la demande

45% des participants déclarent ne pas être d'accord avec l'affirmation suivante : « Avant de commencer à appeler les orthophonistes, j'étais serein. »

Parmi les personnes ayant contacté les orthophonistes par téléphone ou en les rencontrant directement, 20% déclarent ne jamais avoir reçu de conseils de la part des orthophonistes et environ 34% déclarent en avoir rarement reçu.

Pour environ 38% des personnes ayant eu l'orthophoniste au téléphone, cela a été encourageant, 40% ne sont pas d'accord avec ces derniers.

Concernant les personnes ayant reçu des conseils, seuls 33% estiment s'être sentis aidés par ces conseils. A l'inverse, plus de 36% ne sont plutôt pas d'accord avec l'affirmation (« je me suis senti aidé... »).

1.4.1. Réponse à la demande

Au sujet des raisons les plus invoquées par les orthophonistes pour justifier de l'impossibilité de prendre rendez-vous dans l'immédiat figure essentiellement le manque de place. En effet, 92 personnes (99% de l'effectif) ont sélectionné ce sous-item.

Parmi ceux qui ont utilisé l'appel téléphonique

Tableau 7 Tableau de fréquences correspondant à l'item "Lorsque j'ai contacté l'orthophoniste par téléphone (pour avoir un rendez-vous), il m'a répondu ou rappelé ensuite."

	Effectifs	% Obs.
Jamais	5	6%
Rarement	29	34,9%
Parfois	18	21,7%
Assez souvent	15	18,1%
Très souvent	16	19,3%
Total	83	100%

Absence de réponse et découragement :

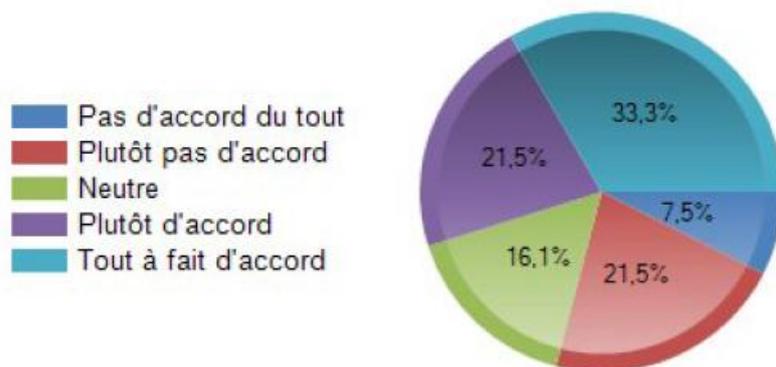


Figure 5 Diagramme des réponses à l'item "L'absence de réponse me décourage/ m'a découragé."

L'absence de réponse de la part des orthophonistes est un motif de découragement pour un peu plus de 50% des répondants.

1.4.2. Le refus de prise de rendez-vous

Refus de prise de rendez-vous et découragement :

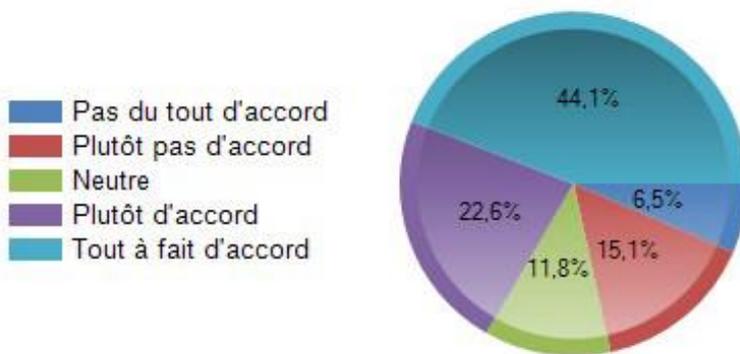


Figure 6 Diagramme des réponses à l'item "Le refus de prise de rendez-vous me décourage/ m'a découragé"

Le refus de prise de rendez-vous est décourageant pour plus de 65% des répondants.

1.4.3. Emotions et ressentis

Les émotions ressenties lors de la démarche :

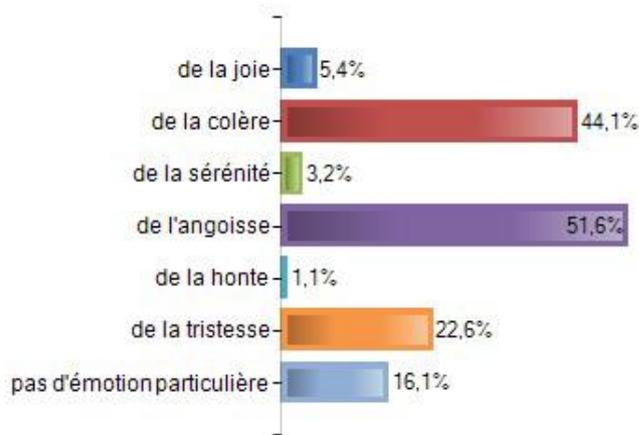


Figure 7 Diagramme des réponses à l'item "Lors de ma démarche de recherche, j'ai ressenti:"

Principalement, 3 émotions sont sélectionnées : l'angoisse (48 personnes concernées), la colère (41 personnes) et la tristesse (21 personnes).

Parmi les personnes toujours en attente d'orthophonie, environ 83% (26/31) appréhendent une dégradation des difficultés faisant l'objet de la demande.

Pour identifier la présence ou non du sentiment d'avoir été écouté, les répondants ont qualifié l'affirmation suivante : « Pendant mes démarches, je me suis senti écouté. » (Item 40) à l'aide d'une échelle de fréquence.

Tableau 8 Tableau de fréquences concernant l'item "Pendant mes démarches, je me suis senti écouté."

	Effectifs	% Obs.
Jamais	10	10,8%
Rarement	36	38,7%
Parfois	26	28%
Assez souvent	10	10,8%
Très souvent	11	11,8%
Total	93	100%

1.4.4. Retentissements

Pour environ 72% de l'ensemble des répondants, les difficultés sont gênantes au quotidien. Nous nous sommes aussi intéressée au poids temporel de la démarche de recherche, ainsi environ 47% des personnes déclarent que cela leur prend du temps et 25% déclarent que cela leur prend beaucoup de temps.

Afin d'appréhender le poids de certains des facteurs propres à la vie des individus dans la recherche d'orthophoniste, l'item 39 affirmait : « Des contraintes personnelles (rythme de la vie familiale...) et /ou professionnelles (horaires, déplacements...) ont engendré des difficultés dans ma recherche d'orthophoniste. »

Les résultats indiquent que pour 35% des répondants, ces contraintes ont pu influencer la recherche. A l'inverse, environ 46% ne sont pas d'accord avec cette affirmation : de telles contraintes n'auraient pas influencé négativement la recherche d'orthophoniste.

1.5. Autres données

Liste d'attente numérique

Tableau 9 Tableau de fréquences concernant l'item "Si l'on me propose de m'inscrire sur une liste d'attente numérique (sur ordinateur) : je suis à l'aise avec ce moyen."

	Effectifs	% Obs.
Pas du tout d'accord	8	8,6%
Plutôt pas d'accord	16	17,2%
Neutre	13	14%
Plutôt d'accord	16	17,2%
Tout à fait d'accord	40	43%
Total	93	100%

Seuls 14% des répondants déclarent connaître le site allo-ortho.fr.

2. Questions ouvertes : principaux résultats

Les réponses étudiées dans les sous-parties 2.1, 2.2 et 2.5 figurent en annexe V.

2.1. Attentes vis-à-vis de l'orthophoniste

Dans le but d'explorer les représentations qu'a notre population de l'orthophonie et ses attentes vis-à-vis du professionnel, nous avons proposé la question suivante :

« Dans votre situation, qu'attendez-vous de l'orthophoniste ? »

En réponse, nous constatons la récurrence de différents types de mots. Nous tenterons ici de les classer. Entre parenthèse figure le nombre d'occurrences du terme ou d'un terme faisant partie de la même famille de mots.

Tout d'abord, des mots propres aux **grands axes de notre activité** : rendez-vous (5), bilan (15), rééducation (10), prise en charge/ soin (4), diagnostic (3), suivi (6), étayage (1), méthodes adaptées (3), mettre en place des stratégies (1), « déceler ce qui pose problème ».

Nous trouvons aussi des mots ou expressions rejoignant plus ou moins relativement nos **domaines de compétences** : communication (1), voix (5), produire les sons (1), parler correctement (1), prononciation (5), langage (6), lecture (3), écriture (3), réflexe nauséeux (1), concentration (2), mémorisation (3), attention (1), postopératoire (1), gain de poids (oralité 1), apprentissages (10), débloquent des mots (1), diction (1), fonctions cognitives (1), élocution (1), aphasie (1).

D'autres formulations et mots, associés ou non aux domaines, sont plus généraux. Ils évoquent une **évolution souhaitée** : amélioration (9), mieux lire mieux écrire, « nous faire avancer face aux difficultés », solution (1 « pour l'apprentissage »), moins de difficultés (1), adaptation pour les examens (1), efficacité (1), « débloquent ses lacunes », mieux s'exprimer (1), mieux comprendre (1), diminution des lacunes (1), « que mon enfant puisse utiliser sa voix sereinement en classe ».

Des attentes quant aux aspects **relationnels** : accompagnement (5), aider (28), éclairage (1), bienveillance (2), réponses (2), aider à « ne pas perdre confiance », attentive (1), à l'écoute (2), professionnelle (1), conseils (2), explications (1), soutien (2)

Des attentes au sujet des dimensions **espace** et **temps** : temps de consultation suffisant (1), proximité (1), disponibilité (1), prise en charge rapide (1), donner un délai (1).

Des attentes **écologiques** : quotidien (1), « retrouver une vie la plus normale possible ».

Sans parler d'attente au sens de l'exigence, certains ont manifesté le poids de l'attente d'orthophoniste par des termes de **ressentis** : désemparé (1), « besoin réel », « n'importe quoi qui peut nous faire avancer ».

Principalement, nous pouvons retenir que ce qui est attendu auprès des orthophonistes rejoint les compétences de bilan, de rééducation mais aussi les savoir-être des professionnels à travers les exigences d'accompagnement et d'aide.

2.2. Justification des émotions

Les émotions ressenties : quelles raisons sont apportées à ces signaux d'après les participants ?

Pour ce sous-item, la réponse ouverte n'était pas obligatoire, nous comptons 68 réponses.

L'item principal évoquait les émotions suivantes : joie, colère, sérénité, angoisse, honte, tristesse.

Les émotions majoritairement sélectionnées sont de type négatif : angoisse, colère et tristesse.

Les explications apportées à ces ressentis sont de plusieurs natures :

- La plupart des répondants mettent en cause les impossibilités de prise en soin auxquels ils font face, et ce « malgré de nombreux appels » et « malgré une gêne importante »
- Nous retrouvons aussi beaucoup le constat de l'absence de réponse (aucun ou peu de rappels), une fois de plus les participants ajoutent parfois « malgré de nombreux appels ». Cela est qualifié à deux reprises d'« inadmissible » et de « honteux », pour l'une des personnes : ce phénomène est source d'une importante incompréhension. Dans le même type de justifications, il est intéressant de relever les formules suivantes : « on se sent seul », « on identifie un souci de santé et personne ne veut s'en occuper », « personne ne répondait à mes appels à l'aide », « aucun ne rappelait : décourageant et triste ».
- L'invocation du délai d'attente tient de même une place majeure dans les propos des participants, ce délai est qualifié de « trop long » et « incompréhensible ». Cela est notamment source d'angoisse et de colère au moment de l'annonce de tels délais (2ans, 1 à 2ans, 3 ans) et au sujet des conséquences de cette attente sur les difficultés : « plus on attend, plus le décalage se creuse, plus il y a de problèmes ». La crainte de l'augmentation des difficultés revient dans plusieurs propos. Face à ces délais, des parents s'interrogent : « comment on fait pour aider notre enfant ? ». L'angoisse se retrouve particulièrement chez les parents d'enfant en attente de soins orthophoniques, certains vivent cette attente comme une impossibilité à aider leur enfant et s'inquiètent au sujet de leur avenir. Les termes « besoin » et « aide » sont redondants.
- Certains participants expliquent leurs ressentis par la cause de cette attente qu'ils identifient : le manque de professionnels

Dans l'ensemble de ces explications, qu'il s'agisse de l'impossibilité d'être pris en soins, du délai d'attente ou de l'absence de réponse, la notion de découragement est souvent associée.

Nous notons que pour l'un des participants, l'angoisse ressentie est identifiée comme un facteur amplifiant le trouble ORL qui fait l'objet de la demande.

Une autre personne explique que sa difficulté à trouver un orthophoniste est majorée par le fait que parmi les professionnels, peu sont formés dans le domaine de la cognition mathématique, domaine de l'objet de sa demande.

Toutefois, les sous-items « joie » et « sérénité » ont, dans une moindre mesure, été sélectionnés. Les justifications associées sont l'obtention d'un rendez-vous (qualifié de rapide par une personne) ainsi que le côté rassurant de l'orthophoniste (évoqué par une personne).

2.3. Sites consultés

L'item 30 du questionnaire demandait aux participants s'ils avaient consulté des sites internet au sujet des difficultés qu'ils rencontraient. 18 personnes ont répondu oui.

Celles-ci ont pu compléter le sous-item demandant de quels sites il s'agissait.

Principalement, les réseaux sociaux, des sites pour parents d'enfants en difficultés scolaires, des sites traitant de la dyslexie et allo-ortho ont été consultés. Au sujet de ce dernier, une personne écrit qu'il ne l'a « pas beaucoup aidée ».

2.4. Autres professionnels contactés

Item 41 : d'autres professionnels ont-ils été contactés ?

Tableau 10 Tableau de fréquences concernant l'item "Si vous n'avez pas eu de réponse dans les temps qui vous conviennent, vous êtes-vous adressé à un autre professionnel (non orthophoniste) pour répondre à votre demande ?"

	Effectifs	% Obs.
Non concerné (vous avez eu une réponse dans les temps qui vous convenaient)	20	21,5%
Non	51	54,8%
Oui : (lequel?)	22	23,7%
Total	93	100%

Dans l'échantillon ayant répondu « Oui », certaines personnes ont fait appel à : un psychologue (2 personnes), un médecin généraliste / scolaire (4), un neuropsychologue (2), un médecin oto-rhyno-laryngologue (2), un ostéopathe (1), une personne pour donner des cours particulier (/soutien scolaire/ maitresse) (3), une infirmière scolaire (1), un psychomotricien (2), un orthoptiste (1), un musicothérapeute.

Il est intéressant de relever que pour cet item, 20 personnes considèrent avoir eu une réponse dans les temps qui leur convenaient dans leur recherche d'orthophoniste.

2.5. Commentaire général

Pour clôturer notre questionnaire, nous avons laissé un encadré destiné à un commentaire libre au sujet de la recherche d'orthophoniste.

30 personnes se sont exprimées pour ce dernier item.

De manière générale, les thèmes abordés rejoignent ceux qui ont déjà été évoqués plus haut : le sentiment d'être démuné, frustré ou découragé en raison de l'accumulation de refus de prise en soins, des délais d'attente et/ ou de l'absence de réponse de la part des orthophonistes. L'attente est de nouveau parfois associée à un risque d'amplification des difficultés rencontrées.

Voici quelques extraits de propos témoignant de la difficulté du vécu de l'attente de soins orthophoniques :

« Ce n'est pas tellement le temps d'attente pour trouver un bon orthophoniste qui est compliqué à vivre, mais le fait de se sentir démunis face au TOA de mon fils. »

« C'est un échec, je me dis que ma fille n'intéresse personne. »

« Conscient du manque de place et du nombre augmentant de patients. Inquiète sur la prise en charge des enfants qui ont des difficultés réelles. je le vois en tant qu'enseignante... »

Certains participants parlent de ce qui les a aidés à trouver un orthophoniste :

- Lorsque la demande a été appuyée par un médecin oto-rhino-laryngologue
- Lorsque la personne faisait référence à un lien familial avec un patient que l'orthophoniste avait pris en soins (et que la demande n'était pas pour lui)

- Lorsque la demande a été relayée par une enseignante ayant une voisine orthophoniste
- Lorsqu'un nouvel orthophoniste venait de s'installer
- Lorsqu'un orthophoniste a contacté un collègue qu'il considérait plus compétent que lui pour la demande spécifique

En attendant de trouver un professionnel, certaines personnes ont recherché des moyens de pallier les difficultés en s'informant par des lectures.

D'autres problématiques ressortent des propos collectés :

- Il arrive qu'un orthophoniste propose une place « mobile » pour une prise en soin, c'est-à-dire que le patient est appelé quand le professionnel a un créneau inhabituel (une absence prévenue à l'avance par exemple ou lors des vacances). La personne rapportant ce phénomène dit qu'il ne s'agit pas d'une « vraie place » et s'interroge alors sur la pertinence de ce type de suivi. Un suivi avec des créneaux non fixes vaut-il réellement mieux qu'aucun suivi ?
- Deux personnes expriment leur déception au sujet de l'orthophoniste trouvé.
- Lorsque l'orthophoniste accepte de réaliser un bilan mais ne peut pas proposer de suivi. Une personne qualifie ce comportement de « honteux ».
- Dans certains domaines, peu d'orthophonistes s'estiment suffisamment formés et renoncent à des prises en soins pour cette raison.
- Si l'orthophoniste trouvé se situe loin (la personne parle de 40 minutes de route, trajet qualifié de très long), cela implique que l'enfant loupe une demi-journée d'école pour une séance de 30 minutes d'orthophonie. Ce rapport coût-bénéfice interroge la personne quant à la pertinence du suivi.

Enfin, quelques propos font ressortir un aspect positif concernant l'efficacité des rééducations : les personnes ayant trouvé un orthophoniste parlent d'une amélioration de la situation à partir du moment où la personne concernée est prise en soins. Par ailleurs, les réponses des orthophonistes, lors des recherches, sont qualifiées d'« expéditives mais cordiales » (réflexion d'une personne).

Discussion

1. Notre échantillon

Tout d'abord, l'échantillon de la population est non homogène et non représentatif dans la mesure où l'on s'intéresse à la France entière. En effet, plus de 50% des répondants ont réalisé leur démarche de recherche d'orthophoniste dans le département de l'Isère.

D'après les données de l'Agence Régionale de Santé Auvergne-Rhône-Alpes présentée par la FNO, voici la répartition des communes du département de l'Isère selon le type de zonage (dotation estimée en soins orthophoniques) :

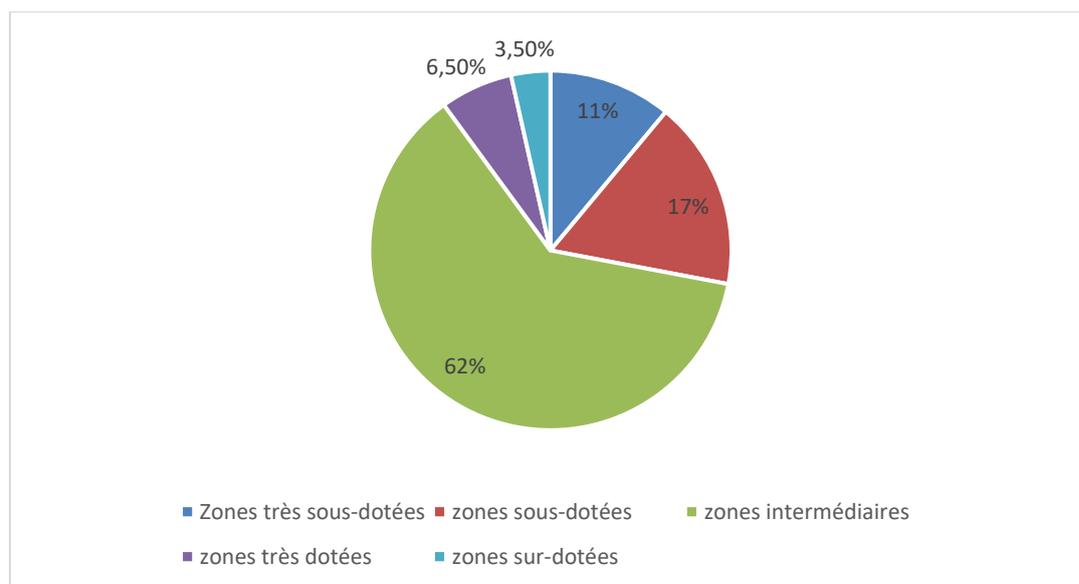


Figure 8 Diagramme des zonages en Isère (38)

Voici, en comparaison, la répartition des zonages en France (site cartosanté -ARS) :

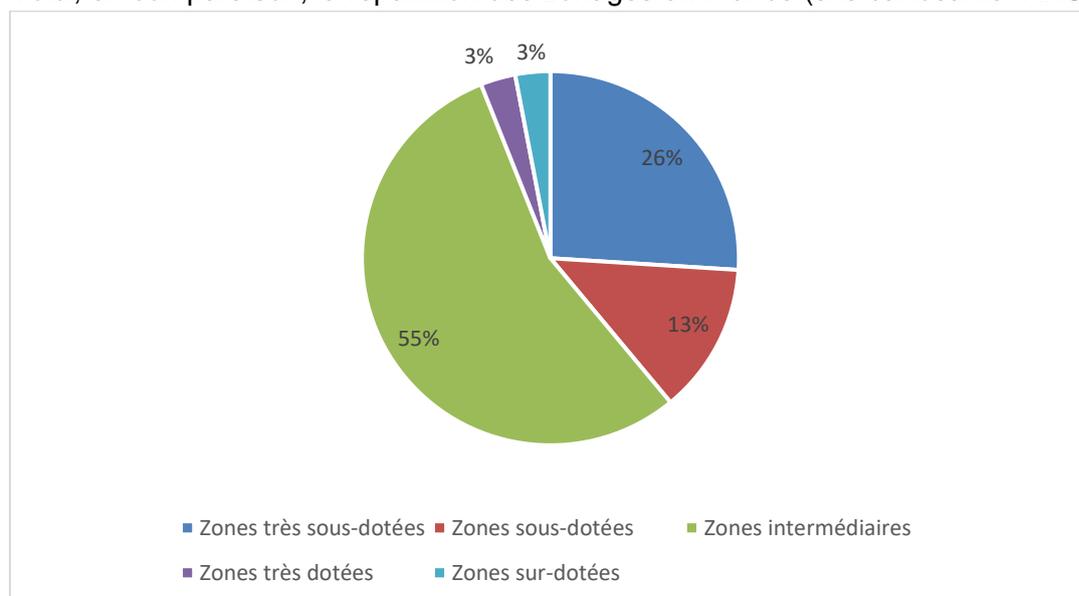


Figure 9 Diagramme des zonages -France entière

Notons que la répartition d'un territoire à l'autre n'est pas tout à fait la même. La situation en Isère, très représentée dans notre échantillon, ne peut être généralisée à la France entière.

2. Interprétation des résultats : vérification des hypothèses

2.1. L'hypothèse générale 1 : L'attente de soins orthophoniques revêt un caractère négatif pour les personnes en demande

2.1.1. Hypothèse opérationnelle 1.1

Notre hypothèse opérationnelle 1.1 est la suivante : la demande est ressentie comme urgente par la plupart des répondants.

L'item 15 (« Concernant votre demande, vous diriez qu'elle : ») est le principal item sur lequel s'appuyer pour vérifier cette hypothèse.

Pour rappel, 70 personnes sur 93 (soit 75%) ont qualifié leur demande d'« urgente » ou de « très urgente ». Cela concerne donc plus de la majorité des participants. De plus, en effectuant le test de proportions prop.test, nous obtenons un intervalle de confiance allant de 65% à 83% (annexe VI.I). Notre donnée peut être considérée comme significative et représentative de la population.

Par ailleurs, lorsque nous sondons les participants n'ayant pas encore obtenu de rendez-vous quant à leur appréhension d'une éventuelle dégradation des difficultés sans accès à de l'orthophonie rapidement, 84% d'entre eux (26/31) confirment une telle appréhension (item 34 du questionnaire) avec un intervalle de confiance allant de 66% à 94% (annexe VI.II). Cet élément, mis en lien avec la vitesse d'accès à l'orthophonie, marque la présence d'un sentiment d'urgence.

De surcroît, les données qualitatives ressorties des questions ouvertes vont dans le sens de notre hypothèse opérationnelle. Les propos des participants témoignent d'une charge émotionnelle liée à l'attente. Cette charge traduit un sentiment d'urgence. Les répondants rapportent leur demande à un « besoin réel » (le terme « réel » est utilisé dans la volonté de renforcer l'importance de la demande) et demandent une « prise en soins rapide ». En outre, certains propos font référence à la détresse provoquée par l'attente et l'absence de solutions, or, une urgence se définit bien par la qualité de quelque chose qui ne peut attendre.

Par conséquent, dans le cadre de notre étude, l'hypothèse opérationnelle 1.1 est validée.

Par ailleurs, notons que nos données vont dans le sens du postulat que l'urgence ressentie s'exacerbe dans l'attente (Kerlan, 2019).

2.1.2. Hypothèse opérationnelle 1.2

Notre hypothèse opérationnelle 1.2 est la suivante : L'attente d'orthophonie est source de diverses émotions négatives (angoisse, colère, tristesse).

En vue de tester cette hypothèse, nous avons proposé l'item 26 : « Lors de ma démarche de recherche, j'ai ressenti : », un choix multiple s'offrait aux participants, il comprenait : la joie, la colère, la sérénité, l'angoisse, la honte, la tristesse, pas d'émotion particulière.

Ici, plus de la moitié des participants (48/93) ont sélectionné l'angoisse. La deuxième émotion la plus sélectionnée se trouve être la colère (près de la moitié de l'échantillon : 41/93).

Enfin, si toutefois la troisième émotion n'a été sélectionnée que par 21 personnes, elle est intéressante à prendre en compte puisqu'il s'agit aussi d'une émotion négative : la tristesse.

Concernant cette hypothèse, les propos rapportés dans le cadre des questions ouvertes vont de même dans ce sens. Nous pouvons lire que certains confient être « désemparés », « démunis », ou encore, inquiets. De tels mots sont signes de tristesse ou d'angoisse. D'autres termes forts manifestent l'émotion de la colère : « inadmissible » et « honteux » (utilisés en lien avec l'absence de réponse).

En raison de ces résultats, nous pouvons valider cette hypothèse opérationnelle dans le cadre de notre étude.

2.1.3. Hypothèse opérationnelle 1.3

Notre hypothèse opérationnelle 1.3 est la suivante : Prendre rendez-vous chez un orthophoniste est difficile aux yeux des personnes en demande.

Pour tester cette hypothèse, nous pouvons nous appuyer sur l'item 14 du questionnaire qui demande de déterminer le degré de facilité à prendre un rendez-vous chez un orthophoniste, de très facile à très difficile.

Comme indiqué ci-dessus lors de la présentation des résultats, dans notre échantillon, 83 personnes trouvent que cette démarche est difficile ou très difficile. Cela concerne donc une grande majorité des répondants (89%) avec un intervalle de confiance allant de 81% à 94% (annexe VI.III).

D'un point de vue qualitatif, au sein des réponses aux questions ouvertes, la difficulté à prendre rendez-vous est évoquée de manière implicite et explicite. Elle est évoquée de manière implicite à travers les discours faisant le constat des délais d'attente, des impossibilités de prise en soins et du manque de réponses (en regard de nombreuses sollicitations). Les commentaires des participants démontrent de fait une réelle difficulté à trouver un rendez-vous chez l'orthophoniste.

D'après ces analyses, nous pouvons valider l'hypothèse opérationnelle 1.3.

2.1.4. Hypothèse opérationnelle 1.4

Hypothèse opérationnelle 1.4 : Le temps d'attente d'un premier rendez-vous chez l'orthophoniste est perçu comme long.

En premier lieu, il est important de rappeler que plus de 50% des personnes bénéficiant ou ayant bénéficié d'orthophonie (34/62) ont obtenu un premier rendez-vous au bout de 0 à 6 mois d'attente avec un intervalle de confiance allant de 42% à 67% (soit, un résultat révélant une marge d'erreur plutôt importante -annexe VI.IV). D'un autre côté, près de 26% de cet échantillon (16/62) rapporte plus d'un 1 an de temps d'attente, avec un intervalle de confiance allant de 16 à 39% (annexe VI.V).

Lorsque cet échantillon a été interrogé au sujet de sa représentation de cette attente, près de 50% des personnes (30/62) estiment que cette attente a été longue ou très longue, avec un intervalle de confiance allant de 36 à 61% (annexe VI.VI). Un peu plus de la majorité d'entre eux estiment donc que leur attente a été de courte à raisonnable.

Pour les personnes toujours en situation de recherche, il n'est pas possible d'estimer quantitativement leur perception de ce temps d'attente. Néanmoins, nous pouvons retenir avec attention des données qualitatives allant dans le sens d'un poids important ressenti dans l'attente et en démarche de recherche. Ce poids se retrouve de manière générale dans nos deux sous-échantillons (les personnes ayant connu l'attente et les personnes toujours en attente).

Partant de ces constats, une certaine ambivalence peut apparaître : nous avons d'une part des personnes ayant réussi à trouver un orthophoniste qui estiment majoritairement que l'attente a été raisonnable à courte, d'autre part des données qualitatives globales invoquant régulièrement un délai d'attente trop important.

Ainsi, nous ne pouvons valider que partiellement notre hypothèse opérationnelle 1.4.

En rapportant notre analyse à la littérature, nous nous apercevons que les obstacles perçus à l'accès aux soins s'expriment essentiellement en termes temporels (délais) plutôt qu'en termes géographiques (distance trop importante). Cela avait été constaté dans le cadre d'enquêtes ciblant l'accès aux soins prodigués par des médecins généralistes (Nguyen-Khac, 2017).

2.1.5. Retour sur l'hypothèse générale 1

En résumé, nous avons pleinement validé 3 hypothèses opérationnelles sur 4. L'analyse a permis d'identifier que la situation de demande est le plus souvent ressentie comme urgente par les individus, que le temps de la démarche était source d'émotions négatives et qu'une telle démarche est perçue comme compliquée. En outre, même si nous ne pouvons pas affirmer de manière absolue que le temps d'attente est perçu comme long, le poids des délais d'attente exprimé dans ce questionnaire ne peut être ignoré.

Nous pouvons alors affirmer que l'attente de soins orthophoniques revêt un caractère négatif pour les personnes en demande (hypothèse générale 1).

2.2. Hypothèse généralisée 2 : Des caractéristiques propres à l'échange entre l'orthophoniste et la personne en demande jouent un rôle important dans la qualité du vécu de la démarche.

2.2.1. Hypothèses opérationnelle 2.1

Notre hypothèse opérationnelle 2.1 est la suivante : Un contact direct est source d'apaisement pour la personne en demande.

En premier lieu, il convient d'analyser l'importance du nombre de personnes ayant eu un orthophoniste en direct au téléphone. Seulement 37% des personnes ayant utilisé le téléphone pour leurs recherches (31/83) affirment avoir souvent eu l'orthophoniste de vive voix. Nous pouvons en déduire que sur l'ensemble des orthophonistes contactés, tous ne recontactent pas systématiquement les personnes qui les sollicitent, du moins de vive voix.

Ensuite, au moment de consulter ces dernières sur le fait d'avoir l'orthophoniste directement au téléphone, il apparaît qu'il y a autant de personnes estimant que cela les a encouragés que de personnes estimant que cela ne les a pas particulièrement encouragés (34 contre 32). Le nombre de ceux qui estiment avoir été encouragés par ce fait n'atteint pas la majorité des

répondants à cet item (32/83). Ces données ne permettent pas d'affirmer qu'un contact direct puisse être source d'apaisement. Nous pourrions expliquer ce phénomène par le postulat que ce premier contact direct, pour de nombreuses personnes, fait l'objet d'une impossibilité de proposer un rendez-vous.

Pour finir, si l'on s'intéresse au sentiment d'aide susceptible d'émerger après avoir reçu des conseils de la part de l'orthophoniste, aucune donnée en accord ou en désaccord avec cela ne se détache spécifiquement des autres.

D'un point de vue qualitatif, plusieurs personnes manifestent leur mécontentement en rapport avec l'absence de rappel et l'absence de réponse, cela signifie donc qu'un contact direct manque bel et bien à leurs yeux.

Malgré cette observation, l'ensemble des éléments relatés ne permet pas de valider l'hypothèse opérationnelle 2.1.

2.2.2. Hypothèses opérationnelle 2.2.

Hypothèse opérationnelle 2.2 : Le sentiment d'être écouté par l'orthophoniste au moment de la demande est important aux yeux de la personne en demande.

Pour commencer, les réponses apportées à l'item 40 du questionnaire indiquent que le sentiment d'écoute au cours des démarches n'est pas significativement présent. 46 personnes sur 93 affirment n'avoir été que rarement écoutées voire jamais écoutées, cela représente 49% de l'échantillon, dans un intervalle de confiance allant de 39 à 60% (annexe VI.VII). Seuls 23% répondent s'être souvent sentis écoutés, dans un intervalle de confiance allant de 15 à 33% (annexe VI.VIII).

Les éléments principaux nous permettant de vérifier l'hypothèse 2.2 se trouvent dans les réponses à la question ouverte des attentes vis-à-vis des orthophonistes. Les futurs patients attendent des qualités relationnelles impliquant une écoute de qualité du professionnel. Ces personnes formulent notamment des attentes gages d'accompagnement, d'aide, de bienveillance, de soutien et d'attention. De même, ils manifestent le besoin d'être pris en considération, d'être écoutés afin de trouver l'aide qu'ils recherchent.

Au vu de ces résultats dont l'aspect qualitatif prime sur l'aspect quantitatif, plutôt réduit, l'hypothèse opérationnelle 2.2 est partiellement validée.

2.2.3. Hypothèse opérationnelle 2.3

Hypothèse opérationnelle 2.3 est la suivante : l'absence de réponse est facteur de découragement.

Parmi les 93 personnes sondées, 51 sont d'accord avec l'affirmation selon laquelle l'absence de réponse les décourage. Cela représente 55% d'entre elles, dans un intervalle de confiance allant de 44% à 65% (annexe VI.IX).

Quelques propos appuient cette constatation dans les items ouverts, nous retrouvons notamment explicitement la notion de découragement associée à l'absence de réponse. Nous

retrouvons également des termes forts de colère ou d'incompréhension face à l'absence de rappel.

En raison de ces résultats, nous validons l'hypothèse opérationnelle 2.3.

2.2.4. Retour sur l'hypothèse générale 2

Nous voulions vérifier que la qualité du vécu de la démarche pouvait être influencée par des caractéristiques propres à l'échange entre l'orthophoniste et la personne qui le sollicite.

Dans ce cadre, 2 hypothèses opérationnelles sur 3 ont été en partie validées. La première sous-hypothèse n'a pas été validée mais les données s'y rapportant témoignent malgré tout relativement du besoin de contact direct. Nous pouvons donc partiellement valider l'hypothèse générale 2 selon laquelle des caractéristiques propres à l'échange entre les individus impliqués influencent la qualité du vécu de la démarche de recherche d'orthophoniste.

2.3. Autres résultats retenant notre attention

Lors du recensement de nos résultats, nous avons observé que quelques personnes évoquaient le rôle essentiel d'un tiers dans ce qui les a aidés à trouver un orthophoniste. Il s'agissait d'un médecin spécialiste, d'un proche familial ou encore du voisinage d'une connaissance. Cela nous montre que le réseau social est un facteur susceptible d'influencer la facilité à trouver un professionnel. Nous pourrions supposer qu'une personne isolée aurait moins de ressources sur lesquelles agir et s'en trouverait désavantagée. Ce phénomène serait à explorer en regard du devoir du professionnel de dispenser des soins de manière égale sans considération discriminatoire et en regard de la notion éthique d'équité.

De la même façon, nous pouvons mettre en lien les remarques de deux répondants déçus de l'orthophoniste trouvé avec l'exercice du droit des patients au libre choix du professionnel (« Loi Kouchner » relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé., 2002). Si ce droit pouvait être exercé, ces personnes auraient recherché un autre orthophoniste, cette recherche difficile ne permet pas le choix.

De plus, un autre facteur de difficulté d'accès aux soins orthophoniques mériterait d'être étudié : celui du domaine visé. Nous supposons que selon le domaine de compétence, il serait plus ou moins difficile de trouver un orthophoniste. D'une part, certaines pathologies nécessitent une formation spécifique approfondie pour la prise en soins. D'autre part, tous les orthophonistes ne s'évaluent pas systématiquement compétents pour l'objet qui leur est exposé. Cela est soumis à une grande variabilité inter-individuelle.

Pour revenir sur les aspects spatiaux, nous constatons que parmi les personnes ayant obtenu un suivi, beaucoup ont trouvé un professionnel dans une zone de proximité leur convenant. 93,5% (58/62) d'entre eux jugent leur temps de trajet domicile-orthophoniste court à raisonnable, dans un intervalle de confiance allant de 83,5% à 98% (annexe VI.X).

Enfin, nous avons proposé un item mettant en lien l'impossibilité d'être pris en soins et la notion de découragement. 67% des répondants (62/93) avec un intervalle de confiance de 56% à 76% (annexe VI.XI) sont d'accord avec le fait que cette impossibilité les a découragés. L'impossibilité de prise en soins à laquelle font face les sollicitants constitue alors relativement un facteur de découragement dans le processus des démarches de recherche.

3. Présentation des biais et limites du travail

3.1. Les limites liées au protocole

Nous retenons principalement les biais liés à l'utilisation du numérique et d'internet.

En effet, ces supports de diffusion excluent aussitôt une partie de la population cible en raison d'un accès limité à internet et/ou d'un manque de compétences nécessaires à l'utilisation de ces moyens virtuels.

De plus, la forme numérique de notre protocole nous empêche d'avoir le contrôle de l'accès à l'outil. Nous n'avons pas pu vérifier que tous les répondants étaient bien membres de la population cible et qu'ils n'ont répondu qu'une fois.

Par ailleurs, notre population est aussi constituée de personnes non francophones ou insuffisamment à l'aise dans la maîtrise de la langue française. Par conséquent, elles n'ont pas pu remplir ce questionnaire. Cette limite s'exprime plus par le fait qu'il s'agisse d'un questionnaire écrit à renseigner seul que par le fait qu'il soit rédigé en langue française. Plus concrètement, si le mode d'administration s'était réalisé en notre présence et sous la forme d'un entretien, nous aurions pu recueillir le vécu de ces personnes en nous appuyant sur la communication non-verbale et sur des méthodes d'adaptation du message.

3.2. Biais liés à l'outil

Nos items ont été élaborés personnellement, en connaissance de la littérature et des recommandations pour la construction d'un tel outil et de manière accompagnée. Cependant, le caractère personnel de la démarche apporte assurément une part de subjectivité à l'outil : dans le choix des notions à aborder, dans la formulation des items, etc... (De Singly, 2016).

Sur cette question, nous relevons certaines formulations incluant des termes négatifs susceptibles d'influencer la réponse du participant : par exemple, la notion de découragement abordée dans les items 24 et 25.

A propos de notre hypothèse opérationnelle 2.1, qui aborde le lien entre un contact direct et l'apaisement, nous pensons que d'autres items auraient pu être proposés dans l'objectif de mieux explorer ce thème.

Enfin, même s'ils ont apporté des éléments de réflexion dans le cadre de la problématique, tous les items n'ont pas servi à tester les hypothèses choisies.

3.3. Limite liée à l'échantillon

Comme cela a été indiqué dans les réflexions précédentes, notre échantillon n'est pas représentatif du territoire français. Nous rappelons que plus de la moitié des répondants partage une expérience vécue dans le département de l'Isère. Tous les territoires ne sont pas représentés.

3.4. Biais liés au traitement des données

En raison du temps imparti pour ce travail, nous n'avons pas exploité les résultats de tous les items, notre analyse n'est pas exhaustive.

Pour finir, bien que notre regard ait le souci de rester objectif, la validation des hypothèses relève d'un choix personnel possiblement biaisé.

4. Perspectives

4.1. Plateforme de régulation

Notre travail a permis de mettre en avant le sentiment de désespoir et de solitude que peuvent ressentir certains individus face à l'absence de réponse directe. Cela constitue en réalité l'impossibilité d'un dialogue fondamental à l'accueil de la souffrance qui se vit et qui a besoin d'être dite et entendue. Ce dialogue, même s'il ne conduit pas à l'obtention d'un rendez-vous dans l'immédiat, a pour objectif d'apporter une écoute bienveillante et la perspective de solutions envisageables.

La plateforme de régulation des soins orthophoniques (dans le cadre de la plateforme prévention soins orthophonie -PPSO), en cours d'expérimentation dans différents territoires, a vocation d'apporter cette première réponse à la fois à travers un site de prévention « allo-ortho » et une procédure de régulation des demandes lors de laquelle un échange individualisé peut avoir lieu.

Il serait intéressant d'avoir connaissance des premiers fruits de cette expérimentation et de les mettre en lien avec notre travail.

De plus, d'après notre enquête, encore peu de personnes ont connaissance du site allo-ortho : à l'instar des différents moyens de préventions, sa diffusion doit être portée.

4.2. Evaluation des pratiques professionnelles

L'ensemble des professionnels de santé est soumis à une obligation triennale de formation en développement professionnel continu (DPC). Pour chaque période, les orthophonistes sont donc tenus de participer à au moins deux actions différentes parmi trois types : la formation cognitive, l'évaluation des pratiques professionnelles (EPP) ou la gestion des risques.

Les résultats de notre étude montrent que du côté des personnes en demande, le vécu de l'attente s'avère difficile et n'est pas sans conséquences. Dans le cadre de l'EPP, le thème de la gestion des demandes pourrait être abordé. Cela permettrait de réfléchir aux différentes solutions possibles pour pallier les conséquences du déséquilibre qu'il existe entre le nombre d'orthophoniste et le nombre d'individus en demande.

Une telle analyse profiterait à la fois aux professionnels et à ceux qui les sollicitent puisque, de fait, chacun pâtit de cette situation à sa manière.

4.3. Dans l'esprit du partenariat patient

Lorsque nous avons sondé les attentes des participants, les notions de rééducation, de bilan en parallèle des notions d'aide et d'accompagnement sont particulièrement ressorties. Notre population attend en quelques sortes l'« avis de celui qui sait ».

Il serait pertinent de rapprocher ces attentes du modèle de Montréal de partenariat patient qui envisage la place du patient en acteur de ses soins en tant qu'expert de la vie avec la maladie (Flora, 2017). L'enjeu consisterait en la réflexion autour du moyen de rendre le patient acteur

de son soin dès le premier contact. Il deviendrait membre à part entière de l'équipe de soin et pourrait développer son autonomie afin de mieux vivre son trouble au quotidien ou d'effacer ses difficultés. Ce modèle du partenariat patient est une piste intéressante pour le thème de l'accès aux soins : des individus acteurs de leur santé pourraient-ils devenir moins dépendants de la disponibilité des professionnels de santé ?

4.4. L'expérience patient : un moyen d'améliorer le parcours de soin

Le concept d'expérience patient est encore peu connu mais tend à se développer, nous nous sommes appuyée sur ses postulats pour la réalisation de notre travail. Il nous a permis de nous placer du point de vue du patient en les interrogeant directement, néanmoins il n'est pas évident techniquement d'atteindre cette population. Dans le champ de l'orthophonie, des travaux menés à plus grande échelle pourraient s'appuyer sur ce concept dans l'objectif de mieux comprendre le vécu des populations cibles et de mesurer l'efficacité de ce qui leur est proposé. Ces démarches conduiraient à cerner des leviers d'action pour la construction d'un parcours de soin toujours plus adapté à la personne qui fait l'objet du soin : le patient.

Conclusion

Au vu de la situation actuelle de déséquilibre entre l'offre et la demande d'orthophonie, nous avons voulu explorer par notre travail le vécu et les représentations des personnes en demande. Cette recherche nous a permis de prendre connaissance de la qualité du vécu de l'attente d'orthophonie, de son impact et d'identifier les attentes de ces personnes.

Il apparaît que le vécu de la recherche d'orthophonistes revêt un caractère négatif pour notre population cible. En effet, ce temps de démarches fait émerger des émotions particulièrement néfastes (colère, angoisse, tristesse) ; la plupart des individus ressentent leur demande comme urgente et les délais d'attente sont relativement estimés longs et éprouvants. Les répondants ont été nombreux à qualifier la prise de rendez-vous difficile à très difficile.

Nos données nous conduisent de plus à constater l'importance des caractéristiques propres à l'échange avec l'orthophoniste dans la qualité du vécu de l'attente. Nous relevons que nos participants ne sont pas toujours rappelés par les professionnels. Cette absence de réponse fait l'objet de sentiments de mise à l'écart et de découragement. Au-delà de l'attente propre d'un rendez-vous, les commentaires libres collectés témoignent d'un besoin d'aide, d'accompagnement, d'explications et d'écoute.

Il est malgré tout important de prendre en considération que l'attente n'est pas la même et ne constitue pas le même niveau de difficulté pour tous. Selon le degré d'urgence identifié par l'orthophoniste et ses possibilités sur le moment, certains ont pu obtenir un rendez-vous plus rapidement que d'autres. Nous notons d'ailleurs la place que peut occuper le réseau susceptible d'appuyer la demande (un médecin, une connaissance commune...).

En résumé, ce travail nous amène à réfléchir à la façon dont nous pourrions apporter un temps de premier dialogue pour accueillir pleinement la demande qui s'exprime. Il serait intéressant de rapprocher nos données des conclusions des expérimentations en cours des plateformes de régulation de la PPSO. L'exploration de l'expérience patient pourrait d'ailleurs être un moyen d'analyser l'efficacité d'une telle plateforme.

Dans le cadre d'une évaluation des pratiques professionnelles, les orthophonistes pourraient réfléchir ensemble au moyen d'offrir une première réponse qui désamorcerait la situation de tension ressentie par la personne qui est en demande. Même s'il n'est pas toujours possible de répondre à chacune des sollicitations, cette démarche pourrait pallier les difficultés ressenties par ces personnes, dans une certaine mesure. L'enjeu qui demeure est de trouver un équilibre entre la préservation de la santé du soignant et la recherche de solutions pour ce public en attente.

A plus long terme, nous pourrions mettre les fruits de ce travail en lien avec le modèle de partenariat patient. Le développement de la prévention constituerait un des leviers d'action qui conduirait à donner des clés à notre population cible et ainsi à la rendre actrice de ses soins. La possibilité de réaliser des actes orthophoniques de prévention permise par le tout récent avenant 19 s'inscrit vraisemblablement dans ce cheminement.

Lors du temps de rééducation, le partenariat patient trouve aussi toute sa place, il permettrait le développement de l'autonomie du patient dans la gestion et le vécu de son trouble. Par conséquent, ce temps de soins avec l'orthophoniste pourrait être réduit et espacé petit à petit. Un tel processus conduirait à réguler les demandes de manière plus fluide.

Références bibliographiques

Arrêté du 4 mai 2012 portant approbation de l'avenant n°13 à la convention nationale des orthophonistes., (2012).

Avis relatif à l'avenant n°15 à la convention nationale organisant les rapports entre les orthophonistes et l'assurance maladie, signée le 31 octobre 1996., (2016).

Avis relatif à l'avenant n°16 à la convention nationale organisant les rapports entre les orthophonistes et l'assurance maladie, signée le 31 octobre 1996., (2017).

Beaulieu-Pillet, L. (2018). Quand empathie rime avec éthique. *L'orthophoniste*, 375, 18-20.

Belleau, H., & Gingras, M.-E. (2015). Avantages et désavantages du sondage en ligne comme méthode de collecte de données : Une revue de la littérature. *Institut national de la recherche scientifique centre - Urbanisation culture société Montréal*.

Bizard, F. (2017). Une stratégie nationale de santé s'impose: *Constructif*, N° 48(3), 58-61.
<https://doi.org/10.3917/const.048.0058>

Bolly, C. (2007). *Et l'éthique dans tout ça ?* (Weyrich).

Bolly, C. (2016). Les tics et l'éthique : Une expérience d'e-learning en faculté de médecine. *Journal international de bioéthique et d'éthique des sciences*.

Bolly, C. (2017). *Boîte à outils de l'éthique*. Weyrich.

Bouliane, S., & Firket, P. (2013). Teaching moment : Aborder l'éthique en supervision clinique : Une approche en trois temps. *Canadian Family Physician*.

Bresac, M., & Chigros, M. (2012). *Prescrire l'orthophonie : Pour qui ? Pour quoi ?* Lille 2.

Canouï, P. (2003). *La souffrance des soignants : Un risque humain, des enjeux éthiques*. 18, 5.

CARPIMKO. (2020). *Etude sur la pénibilité de l'exercice professionnel des praticiens de santé affiliés à la CARPIMKO*.

Code de Santé Publique.

Comment améliorer l'expérience patient en imagerie ? (2021). *Institut français expérience patient*.

Concept de soin. (s. d.). http://www.ifsitroyes.fr/sites/default/files/concept_de_soin_2.pdf

Congard, A., Antoine, P., Ivanchak, S., & Gilles, P.-Y. (2012). *Désirabilité sociale et mesure de la personnalité : Les dimensions les plus affectées par ce phénomène*.

De Singly, F. (2016). *Le questionnaire (4ème édition)*. (Armand Colin).

Décret : Création d'un Comité consultatif national d'éthique., Pub. L. No. 83-132 (1983).

Etude sur les champs d'intervention des orthophonistes. Les spécificités et les coopérations avec d'autres professions. (2011). [Etude]. Observatoire National de la Démographie des Professions de Santé. Ministère du travail, de l'emploi et de la santé.

Farenc, J.-C., & al. (2019). L'urgence pour l'orthophoniste en cancérologie des voies aéro-digestives supérieures ? *Rééducation orthophonique, L'urgence en orthophonie*(279).

Fenneteau, H. (2015). *L'enquête : Entretien et questionnaire (3ème édition)*. (Dunod).

Flora, L. (2017). Le partenariat patient un nouveau modèle relationnel. *Perspectives Sanitaires et Sociales*, 250, 54-55.

FNO. (2018). La réponse à la demande de soins en orthophonie. *L'orthophoniste*, 381, 6-10.

Forzy, L. (2021). *Accès aux soins et pratiques de recours*. 66.

Gateau, V., & Fleury, C. (2020). *POUR UNE CLINIQUE PHILOSOPHIQUE DU BURN-OUT DES PROFESSIONNELS DE SANTÉ*. 62.

Grandin, C. (2021). *La pratique de la liste d'attente de patients en orthophonie libérale face aux obligations légales d'accès aux soins et au cadre déontologique et éthique de la profession*. Poitiers.

Grimaud, D., & Erny, I. (2011). Ethique et soins. *Adsp*, 77, 11-65.

- Gros, F. (2007). Le soin au cœur de l'éthique et l'éthique du soin. *Recherche en soins infirmiers*, N° 89(2), 15. <https://doi.org/10.3917/rsi.089.0015>
- Gualandi, R., Masella, C., Piredda, M., Ercoli, M., & Tartaglino, D. (2021). What does the patient have to say? Valuing the patient experience to improve the patient journey. *BMC Health Services Research*, 21(1), 347. <https://doi.org/10.1186/s12913-021-06341-3>
- Haddad, M. (2019). L'urgence orthophonique en néonatalogie. *Rééducation orthophonique, L'urgence en orthophonie*(279).
- Haute Autorité de Santé. (2020). *Place des usagers dans les instances de la Haute Autorité de santé en 2020*. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-03/place_des_usagers.pdf
- Hesbeen, W. (1997). *Prendre soin à l'hôpital. Inscrire le soin infirmier dans une perspective soignante*. (Elsevier Masson).
- Hirsch, E. (2003). Éthique hospitalière et relation de soin. *Laennec*, 51(3), 7. <https://doi.org/10.3917/lae.033.0007>
- Kempa, N. (2010). De l'urgence en orthophonie. *L'orthophoniste*, 299, 31.
- Kerlan, M. (2014). Ethique – Mission éthique. *L'orthophoniste*, 337, 12-13.
- Kerlan, M. (2016). *L'éthique en orthophonie : Le sens de la clinique* (De Boeck Supérieur).
- Kerlan, M. (2019). Ethique et urgence. *Rééducation orthophonique, L'urgence en orthophonie*(279).
- Lafont, C. (2020). *Épuisement professionnel chez les orthophonistes français : Enjeux et perspectives* [Mémoire]. Lyon 1.
- « *L'expérience patient* », *de quoi parle-t-on ?* (s. d.). Consulté 9 décembre 2021, à l'adresse <https://experiencepatient.fr/experience-patient%20/>

« Loi Kouchner » relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé., Pub. L. No. 2002-303 (2002).

Loi Touraine -modernisation de notre système de santé., Pub. L. No. 2016-41 (2016).

Ministère de l'Education nationale, de l'enseignement supérieur et de la recherche. (2013).

Bulletin officiel n°13. Bulletin officiel de l'Education nationale, de l'enseignement supérieur et de la recherche, 5 septembre.

Nguyen-Khac, A. (2017). Mesures de l'accès aux soins : L'apport d'enquêtes sur les pratiques et perceptions des patients. *La documentation française.*

Parizot, I. (2012). In *L'enquête par questionnaire*. (Serge Paugam, p. 93-113). Presses Universitaires de France.

Phaneuf, M. (2016). *L'alliance thérapeutique comme instrument de soins.*

Piveteau, D. (2009). Soigner ou Prendre soin ? La place éthique et politique d'un nouveau champ de protection sociale. *Laennec, 57(2), 19.*

<https://doi.org/10.3917/lae.092.0019>

Pousthomme, N. (2016). *Orthophoniste : Métier difficile ? Entretiens autour de la pratique et de la formation* [Mémoire]. Toulouse III.

Quelier, A., & Leroux, M. (2021). *Analyse des facteurs de risques psychosociaux et du bien-être au travail des orthophonistes : Comment vont-ils aujourd'hui ?* Université de Picardie Jules Verne.

Quéruef, N. (2020). Ethique, prévention et promotion de la santé. Entretien avec Jean-Claude Desenclos, directeur scientifique, Santé publique France. *La santé en action, 453.*

Renforcer l'accès territorial aux soins. (2017). Ministère des Solidarités et de la Santé.

Ricoeur, P. (1984). Fondements de l'éthique. *Autres temps, Les cahiers du christiannisme social(3), 61-71.*

- Ricoeur, P. (1990). *Soi-même comme un autre*. Seuil: Paris.
- Rives, C., Siciack-Tartaruga, A., & Cavagnac-Wurtz, S. (2019). L'urgence dans le champ conventionnel : Du cadre réglementaire aux recommandations de bonnes pratiques, quelle réalité pour les orthophonistes ? *Rééducation orthophonique, L'urgence en orthophonie*(279).
- Saintôt, B. (2020). Éthique et politique du soin : Quel tournant à l'occasion de la pandémie ? *Laennec*, 68(3), 6. <https://doi.org/10.3917/lae.203.0006>
- Sautel, C. (2012). *Les enjeux relationnels en orthophonie : L'orthophoniste en question(s)*.
- Signature de l'avenant 19 à la convention nationale des orthophonistes*. (2022).
<https://www.ameli.fr/orthophoniste/actualites/signature-de-l-avenant-19-la-convention-nationale-des-orthophonistes>
- Tardieu, S. (2018). *Expérience patient : La plus-value de la démarche « Patients-traceurs » AP-HM*. Santé Publique, APHM.
- Tessier, M. (2010). Premiers contacts : Réflexion éthique. *L'orthophoniste*, 298.
- Toselli, A. (2016). Le soin. *L'orthophoniste*, 360, 28-29.
- Vincent, E. (2019). Est-il urgent d'intervenir quand un bégaiement se déclare ? *Rééducation orthophonique*, 279.
- Wolf, J. (s. d.). *A Global Perspective on Elevating the Human Experience in Healthcare*. 3.

Annexes

Annexe I. Le triangle de l'éthique modélisé par Bouliane et Firket (2017)	66
Annexe II. Le raisonnement éthique schématisé	67
Annexe III. Relation entre patient et équipe de soins : du paternalisme au partenariat.....	68
Annexe IV. Le questionnaire réalisé.....	69
Annexe V. Réponses apportées aux items 3, 27 et 42.....	76
Annexe VI. Tests statistiques	82

Annexe I. Le triangle de l'éthique modélisé par Bouliane et Firket (2017)

Le triangle de l'éthique

Quand un « Ça ne va pas ! » émerge à l'intérieur de nous, il est utile de questionner la dimension éthique du problème en cherchant à équilibrer 3 pôles :

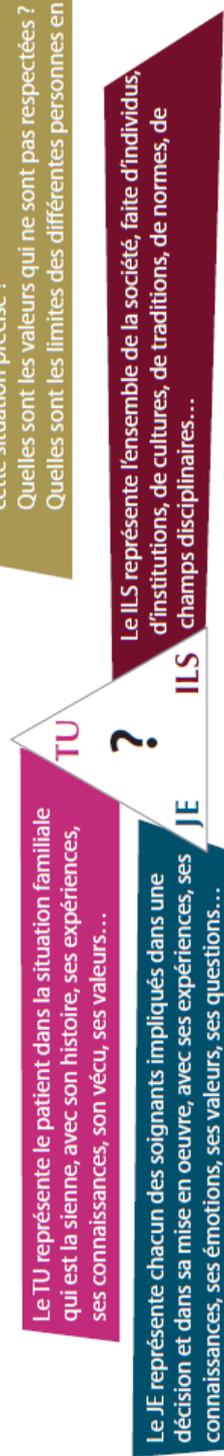
Quelques questions peuvent soutenir notre démarche :

- Quel est le sens de ma décision et/ou de mon action pour le patient ?
- pour moi-même ?
- pour la société ?

Comment pourrais-je définir ce qui ne va pas dans cette situation précise ?

Quelles sont les valeurs qui ne sont pas respectées ?

Quelles sont les limites des différentes personnes en présence ?



Le TU représente le patient dans la situation familiale qui est la sienne, avec son histoire, ses expériences, ses connaissances, son vécu, ses valeurs...

Le JE représente chacun des soignants impliqués dans une décision et dans sa mise en oeuvre, avec ses expériences, ses connaissances, ses émotions, ses valeurs, ses questions...

Le ILS représente l'ensemble de la société, faite d'individus, d'institutions, de cultures, de traditions, de normes, de champs disciplinaires....

La dimension éthique d'une décision implique la recherche d'un équilibre entre ces 3 polarités et la construction d'un NOUS qui permet à chacun d'être partenaire de la décision

Lorsque prédomine le TU

Au détriment du ILS
La décision vise la satisfaction immédiate du patient, sans tenir compte des recommandations de bonne pratique, des lois, des règles qui permettent d'argumenter un choix.

Risque
Biais de complaisance.

Au détriment du JE
Pour répondre aux besoins et/ou aux attentes du patient, le soignant oublie ses propres limites ; il se surinvestit dans la situation.

Risque
Épuisement professionnel, burn out.

Lorsque prédomine le ILS

Au détriment du TU
La singularité du patient n'est pas prise en compte ; il est réduit à l'application d'une règle. La décision se prend sans tenir compte d'éléments contextuels.

Risque
Dépersonnalisation du soin ; absence d'investissement du patient dans son traitement.

Au détriment du JE
La décision prise est soumise aux règles de la société, aux normes institutionnelles, aux recommandations de la science, mais elle ne fait pas sens pour le soignant.

Risque
Absence d'investissement du soignant, fuite, agressivité, cynisme.

Lorsque prédomine le JE

Au détriment du TU
Le soignant fait primer ses propres convictions, son propre désir ; il accorde peu d'importance aux attentes réelles du patient.

Risque
Apparition de plaintes à travers lesquelles le patient cherche à s'exprimer. Absence de relation de confiance.

Au détriment du ILS
Le soignant fait de son propre désir le moteur de sa décision, mais il ne tient pas compte de la société dont il fait partie.

Risque
Erreur médicale, transgression des normes, des lois. Impossibilité d'argumenter ses choix en fonction des valeurs et règles qui les sous-tendent.

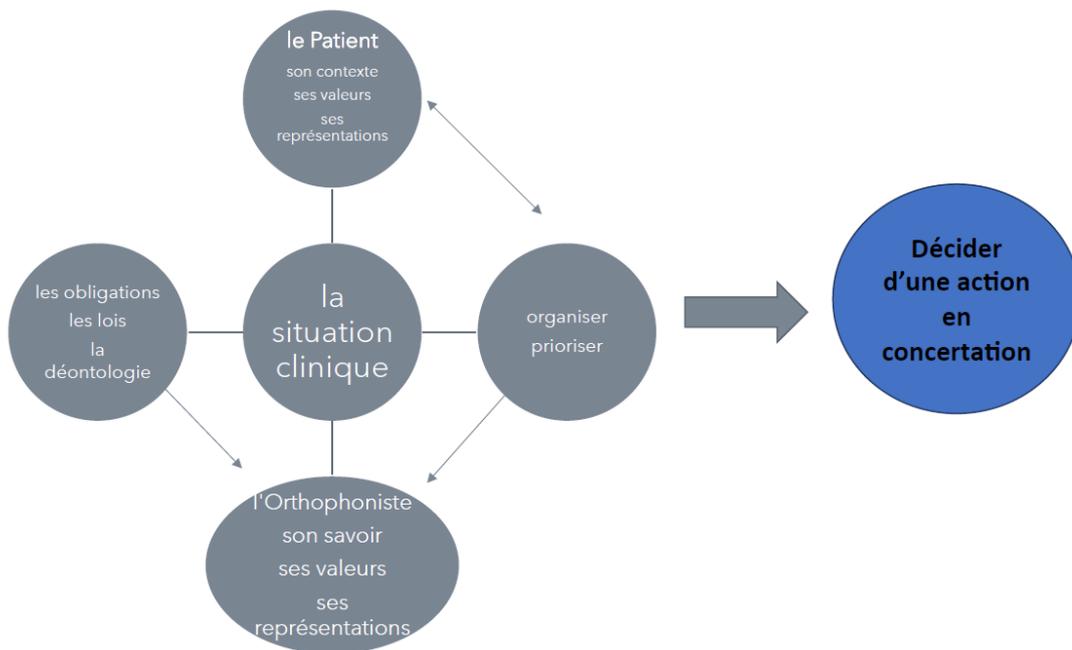
En favorisant un équilibre entre ces 3 polarités, nous cherchons à développer un discernement éthique. Si c'est le cas, nous sommes capables de rendre compte des choix qui sont faits et d'expliquer en quoi ils permettent d'agir dans le souci de bien faire.

D'après S. Bouliane et P. Firket (2013) : Teaching Moment: Aborder l'éthique en supervision clinique : une approche en trois temps, Canadian Family Physician



Annexe II. Le raisonnement éthique schématisé

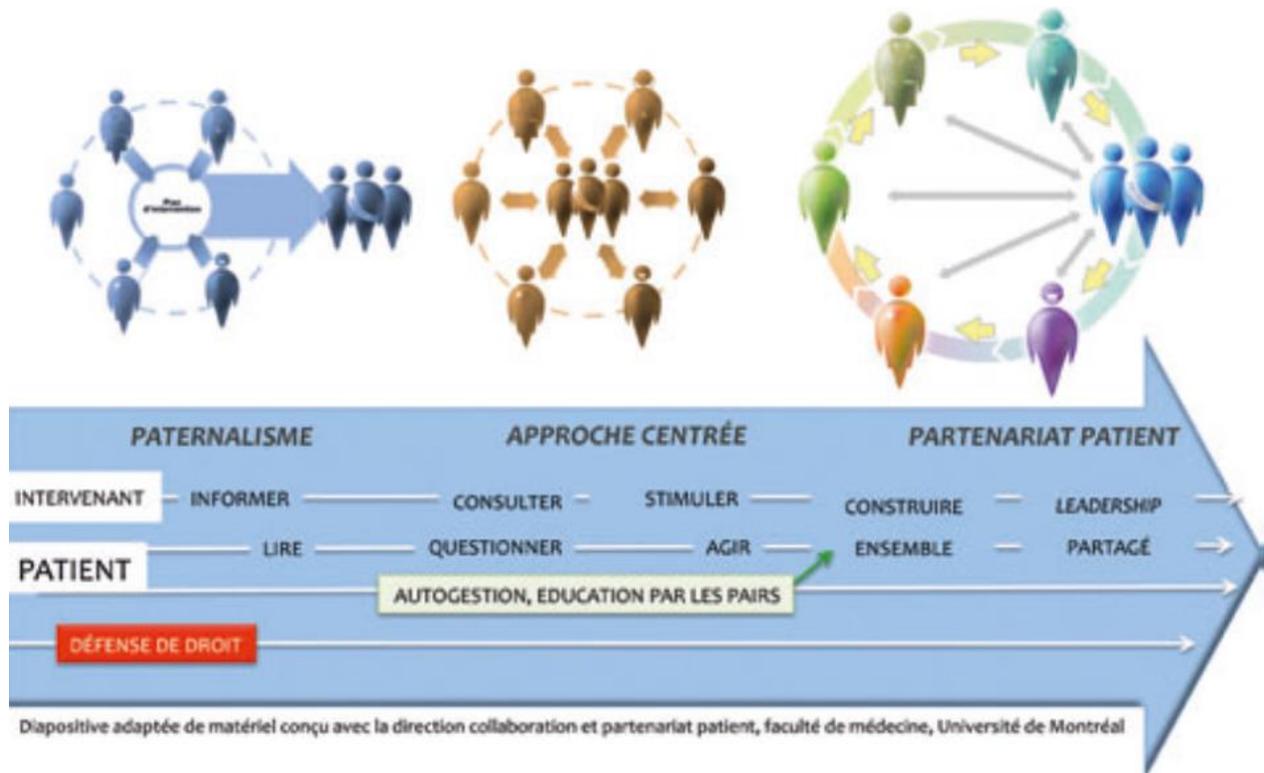
Le raisonnement éthique (Kerlan 2020)



Présenté aux étudiants d'orthophonie en formation initiale à Lyon, Montpellier et Rouen en 2020 et 2021.

Annexe III. Relation entre patient et équipe de soins : du paternalisme au partenariat

DE CONSTRUIRE « POUR » Vers construire « avec » le patient



Luigi Flora, PhD, Leader du partenariat patient, Centre d'excellence de la Chaire Canadienne du partenariat avec les patients et le public, le 14/12/2016

Annexe IV. Le questionnaire réalisé

Dans le cadre de mon mémoire de fin d'études, je m'intéresse au vécu des personnes en attente de soins orthophoniques en libéral.

Avec ce questionnaire, je souhaite savoir comment se déroule le temps de démarches et le temps d'attente d'un premier rendez-vous chez l'orthophoniste du point de vue des émotions, de l'organisation, de ce qui peut influencer la qualité de la démarche et de l'impact de celle-ci sur la qualité de vie.

Ce travail me permettra de percevoir plus en détail le vécu de la forte demande de soins orthophoniques du point de vue de ceux qui sont en demande.

Ce questionnaire s'adresse à :

-toutes les personnes **en attente** de soins orthophoniques (en cabinet libéral) quel que soit l'objet de leur demande

-toutes les personnes **ayant attendu** de tels soins **entre 2015 et aujourd'hui**

-toutes les personnes **bénéficiant d'orthophonie actuellement** ou **ayant bénéficié d'orthophonie entre 2015 et aujourd'hui**.

Si vous avez eu à rechercher un orthophoniste pour plusieurs personnes, veuillez s'il vous plaît répondre seulement au sujet **d'une seule de ces personnes**.

Il est entièrement anonyme et se complète en 5 à 10 minutes.

Je vous remercie beaucoup de participer à cette enquête.

1.

Vous recherchez un orthophoniste ou avez recherché un orthophoniste. Cette démarche est/était :

- Pour vous
- Pour un proche (parent, conjoint, membre de la famille, ami)
- Pour votre enfant

2.

Objet de votre demande

- Langage oral (expression orale)
- Langage écrit (orthographe, lecture, graphisme)
- Logico-mathématique/ cognition mathématique (mathématiques, logique, raisonnement...)
- Neurologie (AVC, Alzheimer, Parkinson, SLA, maladie neuro-évolutive, traumatisme crânien)
- Bégaiement - bredouillement
- ORL (problème de voix/ surdité)
- Autre (fonctions oro-myo-faciales -paralysie faciale, troubles de la déglutition, oralité alimentaire ...)

3.

Dans votre situation, qu'attendez-vous de l'orthophoniste ?

4.

Quel âge a/avait la personne qui a/avait besoin de soins orthophoniques ?

- Entre 0 et 3 ans
- Entre 3 et 6 ans
- Entre 6 et 12 ans
- Entre 12 et 18 ans
- Entre 18 et 25 ans
- Entre 25 et 55 ans
- Plus de 55 ans

5. Veuillez préciser ici le numéro de département où vous avez recherché un orthophoniste

6.

La demande d'orthophonie est venue:

- de moi-même
- du médecin
- de l'école
- de la famille
- d'amis/ de connaissances
- autre

7.

Bénéficiez-vous d'orthophonie aujourd'hui?

- Oui
- Non, je suis en attente
- Non, plus maintenant

8. [Uniquement pour les personnes ayant répondu "Non, je suis en attente" à l'item 7]
Saviez-vous qu'une prescription médicale est nécessaire pour bénéficier d'orthophonie ?

- Oui
- Non

9. [Uniquement pour les personnes ayant répondu "oui" ou "non, plus maintenant" à l'item 7]
Avant d'en bénéficier, combien de temps avez-vous attendu entre le moment où vous avez effectué votre première démarche de recherche et le moment de votre premier rendez-vous ?

- Entre 0 et 3 mois
- Entre 3 et 6 mois
- Entre 6 et 9 mois
- Entre 9 et 12 mois
- Entre 1 an et 1 an et demi
- Plus d'1 an et demi

10. [Uniquement pour les personnes ayant répondu "oui" ou "non, plus maintenant" à l'item 7]
A combien de temps de chez vous se situe/ se situait l'orthophoniste ?

- A moins de 15 minutes en voiture
- Entre 15 et 25 minutes
- Entre 25 et 35 minutes
- A plus de 35 minutes

11. [Uniquement pour les personnes ayant répondu "oui" ou "non, plus maintenant" à l'item 7]
Ce trajet est/ était:

- court
 - raisonnable
 - long
 - très long
-

12. [Uniquement pour les personnes ayant répondu "Non, je suis en attente" à l'item 7]
Quand avez-vous commencé à chercher un orthophoniste ?

- Il y a moins de 3 mois
 - Il y a 3 à 6 mois
 - Il y a 6 à 9 mois
 - Il y a 9 à 12 mois
 - Il y a plus d'un an
-

13. [Uniquement pour les personnes ayant répondu "oui" ou "non, plus maintenant" à l'item 7]
L'attente du premier rendez-vous a été:

- courte
 - plutôt courte
 - raisonnable
 - longue
 - très longue
-

14.
Selon vous, prendre un rendez-vous chez un orthophoniste c'est:

- très facile
 - facile
 - ni facile ni difficile
 - difficile
 - très difficile
-

15.
Concernant votre demande, vous diriez qu'elle :

- peut/pouvait attendre
 - peut/pouvait attendre un peu
 - est/était urgente
 - est/était très urgente
-

[Uniquement pour les personnes ayant répondu "est/était urgente" ou "est/était très urgente" à l'item 15"]
Concernant cette urgence, vous diriez qu'elle

- ne vous préoccupe pas du tout
 - vous préoccupe un peu
 - vous préoccupe
 - vous préoccupe beaucoup
-

16.

17.

Quels moyens avez-vous utilisés pour contacter les orthophonistes ?

- appel téléphonique
- SMS
- Mail
- Contact réel (en personne)
- sites internet (plateformes telles que doctolib)

Certains des items suivants sont des affirmations mises entre guillemets que vous devez juger (de "pas du tout d'accord" à "tout à fait d'accord" ou de "jamais" à "très souvent").

18. [Uniquement pour les personnes ayant coché "appel téléphonique" à l'item 17]

"Lorsque j'ai contacté l'orthophoniste par téléphone (pour avoir un rendez-vous), il m'a répondu ou m'a rappelé ensuite."

Jamais rarement parfois assez souvent Très souvent

19. [Uniquement pour les personnes ayant coché "SMS" et/ ou "mail" à l'item 17]

"Lorsque j'ai contacté l'orthophoniste par SMS ou mail, il m'a répondu"

Jamais Très souvent

20.

"Avant de commencer à appeler des orthophonistes, j'étais serein."

Pas du tout d'accord plutôt pas d'accord neutre plutôt d'accord Tout à fait d'accord

21. [Uniquement pour les personnes ayant coché "appel téléphonique" et/ou "contact réel" à l'item 17]

"Les orthophonistes avec qui j'ai pu parler (pour prendre rendez-vous) m'ont apporté des conseils."

Jamais Très souvent

22.

[Uniquement pour les personnes ayant coché "appel téléphonique" à l'item 17]

"Lors des appels téléphoniques, avoir l'orthophoniste directement (de vive voix) a été encourageant."

Pas d'accord du tout Tout à fait d'accord

23 [Uniquement pour les personnes ayant coché "rarement" "parfois" "assez souvent" ou "très souvent" à l'item 22]

"Je me suis senti aidé par les conseils de l'orthophoniste."

Pas du tout d'accord Tout à fait d'accord

24.

"L'absence de réponse me décourage/ m'a découragé."

Pas d'accord du tout Tout à fait d'accord

25.

"Le refus de prise de rendez-vous me décourage/ m'a découragé."

Pas du tout
d'accord

Tout à fait
d'accord

26.

"Lors de ma démarche de recherche, j'ai ressenti:"

- de la joie
- de la colère
- de la sérénité
- de l'angoisse
- de la honte
- de la tristesse
- pas d'émotion particulière

27.

[Uniquement pour les personnes ayant coché une ou plusieurs émotions à l'item 26]

Pourquoi avez-vous ressenti ces émotions ?

28.

Les raisons les plus invoquées par les orthophonistes pour justifier de l'impossibilité de prendre rendez-vous dans l'immédiat étaient:

- le manque de place
- l'impossibilité de trouver une solution commune concernant le créneau ou le jour
- ré-orientation vers un autre orthophoniste car non expert dans ce domaine
- l'orthophoniste prévoit de déménager
- autre:

29.

"Si l'on me propose de m'inscrire sur une liste d'attente numérique (sur ordinateur) : je suis à l'aise avec ce moyen."

Pas du tout
d'accord

Tout à fait
d'accord

30.

Avez-vous consulté des sites internet pour répondre à vos interrogations au sujet des difficultés que vous rencontrez ?

- Non
- Oui--> lesquels ?

31.

Connaissez-vous le site allo-ortho.fr ?

- Oui
- Non

32. [Uniquement pour les personnes ayant répondu "Non, je suis en attente" à l'item 7]
Combien de temps de route (en voiture ou moyen de transport en commun) êtes-vous prêt à faire pour bénéficier d'orthophonie ?

- 15 minutes maximum
- Entre 15 et 30 minutes maximum
- Entre 30 et 45 minutes maximum
- Plus de 45 minutes

33. [Uniquement pour les personnes ayant répondu "Non, je suis en attente" à l'item 7]
Ce trajet vous semblerait:

- court
- raisonnable
- long
- très long

34. [Uniquement pour les personnes ayant répondu "Non, je suis en attente" à l'item 7]
"Sans accès à de l'orthophonie rapidement : j'appréhende une dégradation des difficultés."

Pas du tout d'accord Tout à fait d'accord

35.
"Je recherche/recherchais un orthophoniste pour certaines difficultés, celles-ci me gênent/gênaient au quotidien."

Pas du tout d'accord Tout à fait d'accord

36.
Cette démarche de recherche:

- vous prend très peu de temps
- vous prend peu de temps
- vous prend du temps
- vous prend beaucoup de temps

37.
Combien d'orthophonistes avez-vous contactés en tout lors de vos recherches ?

- Entre 1 et 5
- Entre 6 et 10
- Entre 10 et 15
- Plus de 15

38.
Ce nombre d'orthophoniste(s) contacté(s) vous semble être:

- très peu
- peu
- raisonnable
- beaucoup

39.

"Des contraintes personnelles (rythme de la vie familiale...) et/ ou professionnelles (horaires, déplacements...) ont engendré des difficultés dans ma recherche d'orthophoniste."

Pas du tout
d'accord

Tout à fait
d'accord

40.

"Pendant mes démarches, je me suis senti écouté."

Jamais

Très souvent

41.

Si vous n'avez pas eu de réponse dans les temps qui vous conviennent, vous êtes-vous adressé à un autre professionnel (non orthophoniste) pour répondre à votre demande ?

- Non concerné (vous avez eu une réponse dans les temps qui vous convenaient)
- Non
- Oui : (lequel?)

42.

/Commentaire libre/

Vous pouvez faire part de vos remarques au sujet de la recherche d'orthophoniste ici (temps d'attente, contact, relationnel, impact).

Annexe V. Réponses apportées aux items 3, 27 et 42

Item 3. Dans votre situation, qu'attendez-vous de l'orthophoniste ?

- « Rééducation pour **mieux lire et mieux écrire** »
- « Une **rééducation** et un diagnostic »
- « Faire un **bilan** orthophonique »
- « **Amélioration** de la **communication** »
- « Rééducation de la déglutition »
- « J'ai la **voix** qui déraile parfois et c'est une sensation gênante. Selon L'orl je dois apprendre à poser ma voix. »
- « Rééducation de la déglutition primaire »
- « Un rdv »
- « Qu'il apprenne à mon fils à **produire les sons** qui lui manquent et à **parler correctement** »
- « **Aider** mon enfant »
- « Un bilan qui donne une réponse une méthode n importe quoi qui peut **nous faire avancer face aux difficultés rencontrées** par mon fils le dernier bilan effectué ne correspond pas avec les soucis que mon enfant a la maîtresse pense la même chose »
- « Une **aide** et un **accompagnement** pour aider mon enfant »
- « Aider mon fils à arrêter le bégaiement »
- « Une **solution** pour l'**apprentissage** de mon fils. »
- « Aider mon enfant à **progresser** dans les différents domaines »
- « Que mon enfant ait **moins de difficulté pour apprendre** »
- « Un bilan et un suivi **adaptation** aux **examens** (dossier MDPH) »
- « Une aide pour l'apprentissage de ma fille »
- « **Une meilleur prononciation et gestion des émotions lié au langage** »
- « Effectuer un bilan puis un suivi »
- « **Besoin** réel de rééducation »
- « Accompagnement enfant »
- « Aider mon enfant »
- « **Prise en charge** dyslexie et dysorthographe de mon fils »
- « **Des pistes de travail** »
- « Une aide pour mon fils pour l'apprentissage de la lecture car il avait des difficultés de prononciation. »
- « Qu'elle aide ma fille qui a des grosses lacunes en lecture et écriture »
- « **Efficacité, méthode** pour aider, **proximité** »
- « **Amélioration** de la **scolarité**, **pistes**, **éclairage**, **temps de consultation suffisant** »
- « Pour la précédente question, il y avait les math aussi. Nous attendons de l'orthophoniste de l'aide de la **technique** pour trouver et **débloquer ses lacunes**. »
- « D'aide pour les études de mon enfant »
- « Aider mon enfant de Cm1 dans l'apprentissage lecture et orthographe car forte dyslexie et dysorthographe »
- « Bilan »
- « Je ne comprends pas cette question ! J'attendais des **réponses** et un **accompagnement**. »
- « De la **bienveillance**, de la **disponibilité**, »
- « Un **diagnostic** sur le trouble du langage . »
- « Qu'il aide l'enfant dans son apprentissage mais heureusement ma fille a été prise relativement rapidement en CP ce qui l'a débloquent en quelques séances malheureusement s'il faut attendre 1 an et demi comme beaucoup de mes amis **l'enfant se sent désemparé** »
- « D'améliorer la prononciation de mon fils + son écholalie + son réflexe nauséux (1 seule réponse possible question précédente !) »

« Un **suivi** »

« Faire un **bilan** »

« Qu'il aidé mon enfant a **pas perdre confiance** en elle des qu'elle parle.. »

« De **déceler ce qui pose problème**, et mettre en œuvre les **méthodes adaptées** au problème pour que ma fille puisse **progresser**, en **complément de ce que nous faisons à la maison** »

« **Aider notre fille a mieu s'exprimer et a mieu la comprendre** »

« Rééducation importante pour mon fils »

« Faire un bilan pour commencer »

« Des **astuces** à refaire au **quotidien** et une aide pour mon enfant »

« Une aide pour ma fille »

« Disponible »

« Un **etayage, un prise en soin....** »

« **Professionnelle, attentive, à l'écoute**, bienveillante, **pédagogie**, des conseils dans l'aide à l'apprentissage »

« de l aide »

« re education apres AVC suivi **d'aphasie** »

« Une rééducation de la voix »

« Une amélioration »

« J'attendais un rdv pour bilan et bilan logicomath »

« Bilan et suivie avec un échange et écouté enfant et parents »

« **PEC rapide** »

« Une meilleure **concentration** et **mémorisation** surtout immediate »

« De l'aide pour mon fils »

« D aider mon enfants à parler »

« Un bilan et des séances »

« Un diagnostic et des aides suite à des troubles de la déglutition apparus dans le cadre d'une maladie d'Alzheimer »

« Un bilan et une rééducation. Des **conseils**. Des **explications**. »

« **Être à l'écoute** de ma fille et lui apporter de l'aide afin de s'améliorer dans le langage etc.. »

« **Que ma fille travaille** à l'ecole »

« Pouvoir "**débloquer**" **certains** mots qui sont difficiles pour ma fille et qui font que nous ne la comprenons pas toujours, ce qui ajoute une tension.. »

« Travail sur le voile du palais, faire progresser ma fille dans sa **diction, soutien en langage écrit**, travailler sur sa confiance en elle »

« Qu il nOus apporte un soutien pour notre enfant »

« qu'il m'accompagne dans la rééducation **postopératoire** »

« Aider mon enfant à **développer** son **langage sereinement** »

« Problème de prononciation relativement important »

« **Désensibilisation** et **gain de poids** pour mon fils »

« Que mon enfant puisse utiliser sa voix sereinement sa classe »

« En libéral, **qu'elle dise un delai** »

« Quelle aide mon enfant »

« De l'aide »

« Bilan et séances de rééducation »

« Une **diminution des lacunes** »

« Une aide pour la prononciation des mots de mon enfant »

« Une aide pour **mettre en place** des **stratégies** pour me **concentrer, améliorer** mon **attention** et **ma mémoire** »

« Qu'elle améliore mon élocution et ma déglutition »

« **Une bonne prise en charge pour que mon enfant ait le sourire en y allant** »

« Améliorer mes **fonctions cognitives**, surtout la mémoire, afin de **retrouver une vie la plus normale** possible. »

« Un suivi pour améliorer l'apprentissage en classe »

« Accompagner mon fils dans ses difficultés de langage. »

Item 27. Pourquoi avez-vous ressenti ces émotions ?

« On **minimise** toujours les troubles et dit qu'il fait **attendre** tel ou tel âge **pour poser un diagnostic** alors que les troubles sont avérés. **Manque de transparence** »

« Parce qu'après avoir **appelé 6 ou 7 orthophoniste** différents tous avaient la même réponse" nous ne prenons plus de nouveaux patients" et **mes nodules me gênaient de plus en plus** »

« **Parce qu'on identifie un souci de santé et que personne ne veut s'en occuper** »

« Car aucun ne rappelait, c'est **décourageant et triste pour mon fils** qui n'arrive pas à parler correctement. »

« J'avais **peur de ne pas trouver** d'orthophoniste et surtout dans un délai raisonnable »

« **Trop d'attente** pour les **enfants** en difficulté »

« Entre les délais de rdv qui atteignent les **24 mois** chez certains et ceux qui ne prennent plus de nouveaux patients c'est très **compliqué!** Surtout quand on sait que **l'enfant** en a **vraiment besoin** »

« Personne ne répondait à mes **appels à l'aide** »

« Pour mon fils »

« Liste d'attente **longue** »

« Temps d'attente long »

« Je vois l'année scolaire qui passe et toujours pas de bilan, les **adaptations** prévues risquent de ne pas être mises en place pour le **brevet** pour ma fille »

« Car il y a **beaucoup d'enfant** ou d'**adulte** avec des **besoins** et **peut de professionnel** »

« **Pas de réponse** à mes appels malgré les messages laissés sur les répondeurs. De plus cela concerne ma fille et si j'ai réussi à avoir une place c'est par connaissance au bout d'un an. »

« **Que des refus** »

« Il est **inadmissible** de **pas avoir de retour** »

« Trouver quelqu'un rapidement »

« Rdv impossible »

« Pas trouvé de rdv alors que mon enfant a **besoin** d'être pris en charge »

« **Bcp** d'appels »

« **Je ne peux pas aider mes enfants** »

« **Car mon fils me disait : on va voir quand la dame qui va m'aider** »

« **Pour l'avenir de mon fils** qui ne parle pas bien et avec le covid ça a reculé sa prise en charge. »

« **Démunie** devant des problèmes qui ne pouvaient pas être réglés par manque de **professionnel** »

« **2 ans pour trouver** un professionnel car tous surchargés, nous nous demandons si nous allons y arriver. Trouve grâce au collège suite entrée en sixième. »

« Car mon fils n'a **pas pu avoir de suivi** »

« Parce que je me sentais en **difficulté avec mon enfant**, nous avons **besoin de comprendre** ce qui se passait. Il n'y avait **pas de réelle urgence** mais je sentais que **l'école devenait de plus en plus compliquée et que mon enfant se décourageait.** »

« Pas de disponibilité »

« Parce que **on nous rappelle pas forcément**, et que il y a **peu de place**. Certains d'entre eux rappellent uniquement si derrière y aura beaucoup de travail sur le long terme car financièrement c'est attrayant. »

« Déjà aucune liste pour dire qui faisait la **spécialité Logicom** mathématique donc j'ai appelé plus de 40 médecins en laissant des messages ne sachant même pas s'il faisait cette spécialité »

« **Comment faire quand son enfant a besoin de soins mais que l'offre est insuffisante pour lui apporter ?** »

« On m'annonce 1 à 2 ans **d'attente** !! »

« Parce que je suis **découragée** de trouver »

« **Par peur que ma fille ne puisse pas bénéficier de l'aide dont elle a besoin pour progresser** »

« **Car pas de réponse des orthophonistes et je trouve cela honteux.** Aujourd'hui nous avons eu une orthophoniste par une connaissance qui prend notre fille que pour les vacances scolaires.... »

« Car on ne trouvait toujours pas et que le **problème continu d'empirer dans l'attente** du rdv »

« Parce que c'est fou de chercher autant en 2021 »

« De ne pas trouver quelqu'un qui puissent aider mon enfant rapidement »

« **Car on se sent seul face, manque d'etayage....** »

« A cause des **délais** longs de prise en charge proposés »

« Mon fils en avait vraiment besoin il est très en **retard** à l'école le temps perdu sera long à récupérer »

« Temps d'attente »

« Des nos jours **pas trouver de rdv est incompréhensible** »

« Au bout d'un an de recherche et voyant mon fils en difficulté il est difficile de ne pas vouloir l'aider »

« Parce que j'ai **obtenu les rv rapidement et parce que l'orthophoniste trouvée m'a beaucoup rassurée** »

« **Trop de refus** pour mon enfant »

« Sa m'inquiète de ne pas trouver pour mon fils qui en a vraiment besoin »

« Peur de ne pas pouvoir aider ma fille »

« Parce que c'est **inadmissible d'appeler pour avoir de l'aide dans le cas de maladies graves** (troubles de la déglutition) et de n'avoir **aucune réponse malgré de nombreux appels** et des messages laissés sur le répondeur de toutes les orthophonistes du secteur »

« Mon fils vient d'être diagnostiqué autiste. Il a un pb de langage qui a des conséquences sur l'écrit. Son autisme n'aide pas non plus. »

« Nous savons qu'il est difficile d'avoir une prise en charge il existe très peu d'orthophoniste »

« **De la prise de connaissance du risque de ne pas avoir de rdv et du délai** »

« De l'angoisse parce qu'on me disait qu'il fallait 3 ans pour trouver un rdv, ma fille a besoin de sa prise en charge en orthophonie ! De la colère parce que **je me demandais pourquoi si peu d'orthophoniste voulait ou pouvait s'installer dans la région alors que leur carnet de rdv serait plein en peu de temps.** un orthophoniste m'a expliqué que seulement un certain nombre de spécialistes peuvent s'installer par ville et que ce nombre maximal était déjà atteint dans les communes autour de Blois, même si la demande reste extrêmement forte. Cela dit, j'avais dû aussi faire des démarches pour trouver l'orthophoniste lorsque nous étions encore à Vincennes pour la première prise en charge de ma fille à 3 ans. Le problème de densité des orthophonistes n'est peut-être pas qu'en région.. De plus, j'ai pu ressentir de la colère quand un orthophoniste m'annonçait 3 ans de liste d'attente, quel discours !!! Comme si, **il appellerait une personne notée il y a 3 ans si une place se libérait aujourd'hui ??? Ce discours n'est pas acceptable..** »

« **En attendant comment on fait pour aider notre enfant** »

« c'est l'ORL qui m'a conseillé de contacter mon orthophoniste en m'indiquant que j'aurai du mal à trouver un orthophoniste. Cet orthophoniste est la présidente des orthophonistes du département, en expliquant ma situation elle a accepté de réaliser le bilan puis compte tenu de la situation a **accepté de s'occuper de moi.** »

« **Impossibilité de trouver un/une orthophoniste, aucune solution pour mon fils** »

« Enfin une prise en charge pour son amélioration »

« **Parce que plus on attend, plus le décalage se creuse, plus il y a de pb** »

« Des angoisses en raison du **découragement** et une fois que nous avons trouvé une **orthophoniste disponible de la joie** »

« Pour mon enfant pour son éducation »

« parce que j'avais **besoin de solutions** pour améliorer mes symptômes »

« Je suis de **nature anxieuse** et mon cancer ORL n'a rien arrangé. »

« Car je ne peux aider mon enfant »

« **Les troubles s accentuaient..** »

« Temps d'attente **trop long**. 1an avant le bilan avec la psy scolaire presque encore un an pour l'orthophoniste ... »

« J'ai du **appeler une 30aine d'orthophonistes**, être mis sur certaines listes d'attentes, entendre aussi que **je ne pouvais même pas être sur liste d'attente** (car cela aurait été pour deux ans...), puis très **soulagée quand après deux mois "seulement", une orthophoniste m'a rappelé en me disant que le bilinguisme de mon fils l'avait mis en prioritaire**. J'aurai pu attendre beaucoup beaucoup plus... »

Item 42 : /Commentaire libre/ _Vous pouvez faire part de vos remarques au sujet de la recherche d'orthophoniste ici (temps d'attente, contact, relationnel, impact).

« J'ai commencé à rechercher un orthophoniste en octobre 2020 au bout du 7eme j'ai baissé les bras aucunes places disponible ou aucune réponses.j'ai donc patienté 1 an avant de retourner voir mon orl et lui exposer ma difficulté à trouvé quelqu'un. **Voyant mes nodules toujours présents et ma difficulté à parlé et parfois respiré Il m'a donc lui même donné le nom d'un orthophoniste..sans grand espoir je l'ai contacté et la j'ai eu mon 1er rendez vois au bout d'un mois.** »

« L'orthophoniste qui m'a rappelé l'a fait car **elle suit mon beau-père** et je me suis présenté sur le message laissé au répondeur en tant que belle fille de M Untel...je l'avais appelé 3 mois avant sans réponse. »

« **Très incertains de trouver une Orthophoniste voir impossible sur le secteur de Bourgoin Jallieu. J'ai mis plus d'un an, très frustrant surtout quand personne ou presque ne vous répond.** »

« Impossible de prendre un rdv et le **problème de mon enfant subsiste et il le traînera toute sa vie...** »

« J'ai finalement **acheté des livres** pour aider au mieux mes enfants car aucune place de trouvé »

« J'ai contacté énormément d'orthophonistes et certaines ont accepté de me mettre sur liste d'attente (beaucoup ne prennent même plus sur liste d'attente car trop de monde). **Au bout de 6 mois une m'a rappelé pour faire un bilan et nous avons enchaîné avec 1 an de duivi tous les lundi après midi. Mon fils n'a maintenant plus de problème de prononciation et l'apprentissage de la lecture se passe très bien.** »

« Il y a trop d'attente et pas beaucoup d'orthophoniste répond à mes appels »

« Conscient du manque de place et du nombre augmentant de patients. **Inquiète sur la prise en charge des enfants qui ont des difficultés réelles.je le vois en tant qu'enseignante...** »

« **Déçue** de l'ortho que j'ai trouvé. Parlait de sa vie, de ses enfants, le temps passait et la séance de 1/2 h s'écoulait sans que mon fils puisse apprendre. Je suis dégoûtée. Je surveille ses apprentissages et trouve des solutions avec lui. »

« En ce2, la maîtresse m a dit qu il en avait absolument besoin. Il a perdu deux ans d aide. »

« **Peu de professionnels spécialisés** dans le domaine 7 »

« J'ai attendu longtemps avant d'obtenir une « place » chez une orthophoniste, et ma fille n'a **pas une place à part entière**, elle est vue en « stage » pendant les périodes de vacances scolaires, car pas possible de la voir plus souvent du côté de l'orthophoniste. pour certains que j'ai contacté, qui demandaient de laissé un message vocal, je n'ai **jamais été recontactée**, malgré plusieurs tentatives. »

« Le temps d'attente est beaucoup trop long. Comme je vous ai dit un peu plus haut nous avons eu une orthophoniste assais rapidement par une connaissance aujourd'hui ma fille va a

l'orthophoniste pendant les vacances scolaires car elle a de la place uniquement à ces moments là. »

« Le souci s'est que **beaucoup d'orthophoniste ne répondent pas au message** laissé j'ai eu une sur dix qui me rappelait mais si c'était pour me dire qu'elle ne pouvait pas s'occuper de mon fils »

« J'ai eu les conseils de 2 orthophonistes et la chance d'avoir l'**installation d'une nouvelle orthophoniste** au moment de mes recherches ce qui a permis un RV relativement rapide. »

« Beaucoup d'**attente** pour avoir un bilan ,donc **mise en difficultés supplémentaires** de l'enfant

« **Malheureusement certain orthophoniste accepte d'effectuer des bilans sachant qu'ils ne pourront assurer le suivi patient c'est honteux.... il ne devrait pas avoir de remboursement si le suivi n'est pas effectué par le même orthophoniste ce qui limiterai les rdv à la chaînes sans humanité. Très déçue de certain centre .** »

« J'ai eu la chance que l'institutrice de mon enfant a fait la démarche au pres de l'orthophoniste directement qui est **la voisine de l'école**. Des lors j'ai eu un échange rapide par mail et un rdv assez rapide. »

« Nous sommes installés dans la région depuis mars, j'ai commencé aussitôt la recherche d'orthophoniste. Après des appels auprès d'une **vingtaine**, dans tout notre secteur, parfois jusqu'à **40 min de route, ce qui est très long si on obtient un rdv pendant des horaires scolaires, cela fait louper une demi-journée d'école à l'enfant chaque semaine pour une séance de 30 minutes.. C'était désespérant.**

Après avoir laissé des messages, rappeler la seule qui me proposait de la rappeler 2 mois plus tard, puis encore plus tard.. je ne savais plus quoi faire. Par miracle, j'ai pu discuter avec l'infirmière scolaire qui m'a reboostée en me disant de ne pas abandonner, que ma fille devait être prise en charge, et m'a suggéré de faire ces courriers. j'ai envoyé à la vingtaine d'orthophonistes et 3 m'ont répondu.. C'est donc possible !!! Si le problème vient des autorités de santé qui limite la densité des praticiens, c'est scandaleux. autre raison qui m'a été donnée : les **étudiants (quelque soit le métier) restent, s'installent dans leur ville d'étude car ils connaissent,** sont en couple etc.. donc une ville comme Blois et ses alentours, où il n'y a pas d'école d'orthophonie et autre spécialité devient un désert médical. Venant de région parisienne, je constate que les jeunes veulent rester à Paris, c'est tellement dommage lorsqu'on voit le cadre de vie ici ! Ils pourraient s'installer facilement en payant un loyer moins cher et en ayant un carnet de rdv tout aussi rempli. Vaste sujet.. Bonne continuation »

« j'ai eu beaucoup de chance dans mon cas car j'ai été orienté par un spécialiste et l'orthophoniste a accepté de me prendre sinon j'aurai du me rendre à TOURS (60 km de mon domicile pour m'y rendre) »

« **Ce n'est pas tellement le temps d'attente pour trouver le bon orthophoniste qui est compliqué à vivre, mais le fait de se sentir démunis face au TOA de mon fils.** »

« **C un échec ,je me dis que ma fille n'interesse personne** »

« Trop de liste d'attente pour avoir un rdv du coup l'enfant ne peu résoudre ces difficultés rapidement »

« J'ai laissé des messages à de nombreux orthophonistes. **Une seule m'a rappelé pour me donner les coordonnées de l'orthophoniste** que je vois depuis 4 ans et qui je dois dire a bcp amélioré ma vie, en utilisant la méthode ostéovox. »

« **Réponses expéditives,** mais toutefois **cordiales,** des orthophonistes au téléphone. **Je n'ai pas été satisfait de ma rééducation avec mon orthophoniste qui m'infantilisait en me faisant faire des jeux, trop faciles de surcroît.** »

« précision: **les réponses par mail etait des réponses automatiques (plus de place ou lien vers liste d'attente)** »

Annexe VI. Tests statistiques

Annexe VI.I

```
> prop.test(70,93)
```

```
1-sample proportions test  
with continuity  
correction
```

```
data: 70 out of 93, null probability 0.5  
X-squared = 22.753, df =  
1, p-value = 1.842e-06  
alternative hypothesis: true p is not equal to 0.5  
95 percent confidence interval:  
0.6503986 0.8337342  
sample estimates:  
p  
0.7526882
```

Annexe VI.II

```
> prop.test(26,31)
```

```
1-sample proportions test with  
continuity correction
```

```
data: 26 out of 31, null probability 0.5  
X-squared = 12.903, df = 1, p-value  
= 0.000328  
alternative hypothesis: true p is not equal  
to 0.5  
95 percent confidence interval:  
0.6552729 0.9390533  
sample estimates:  
p  
0.8387097
```

Annexe VI.III

```
> prop.test(83,93)
```

```
1-sample proportions test with  
continuity correction
```

```
data: 83 out of 93, null probability 0.5  
X-squared = 55.742, df = 1,  
p-value = 8.264e-14  
alternative hypothesis: true p is not equal  
to 0.5  
95 percent confidence interval:  
0.8068669 0.9444152  
sample estimates:  
p  
0.8924731
```

Annexe VI.IV

```
> prop.test(34,62)
```

```
1-sample proportions test with  
continuity correction
```

```
data: 34 out of 62, null probability 0.5  
X-squared = 0.40323, df = 1,  
p-value = 0.5254  
alternative hypothesis: true p is not equal  
to 0.5  
95 percent confidence interval:  
0.4175678 0.6732036  
sample estimates:  
p  
0.5483871
```

Annexe VI.V

```
> prop.test(16,62)
```

```
1-sample proportions test with  
continuity correction
```

```
data: 16 out of 62, null probability 0.5  
X-squared = 13.565, df = 1, p-value  
= 0.0002305  
alternative hypothesis: true p is not equal  
to 0.5  
95 percent confidence interval:  
0.1589817 0.3873892  
sample estimates:  
p  
0.2580645
```

Annexe VI.VI

```
> prop.test(30,62)
```

```
1-sample proportions test with  
continuity correction
```

```
data: 30 out of 62, null probability 0.5  
X-squared = 0.016129, df = 1,  
p-value = 0.8989  
alternative hypothesis: true p is not equal  
to 0.5  
95 percent confidence interval:  
0.3565786 0.6131638  
sample estimates:  
p  
0.483871
```

Annexe VI.VII

```
> prop.test(46,93)
```

```
1-sample proportions test with  
continuity correction
```

```
data: 46 out of 93, null probability 0.5  
X-squared = 0, df = 1, p-value = 1  
alternative hypothesis: true p is not equal  
to 0.5  
95 percent confidence interval:  
0.3901124 0.5995835  
sample estimates:  
p  
0.4946237
```

Annexe VI.VIII

```
> prop.test(21,93)
```

```
1-sample proportions test with  
continuity correction
```

```
data: 21 out of 93, null probability 0.5  
X-squared = 26.882, df = 1, p-value  
= 2.163e-07  
alternative hypothesis: true p is not equal  
to 0.5  
95 percent confidence interval:  
0.1482164 0.3264871  
sample estimates:  
p  
0.2258065
```

Annexe VI.IX

```
> prop.test(51,93)
```

```
1-sample proportions test with  
continuity correction
```

```
data: 51 out of 93, null probability 0.5  
X-squared = 0.68817, df = 1,  
p-value = 0.4068  
alternative hypothesis: true p is not equal  
to 0.5  
95 percent confidence interval:  
0.4420756 0.6506599  
sample estimates:  
p  
0.5483871
```

Annexe VI.X

```
> prop.test(58,62)
```

```
1-sample proportions test with  
continuity correction
```

```
data: 58 out of 62, null probability 0.5  
X-squared = 45.306, df = 1, p-value  
= 1.685e-11  
alternative hypothesis: true p is not equal  
to 0.5  
95 percent confidence interval:  
0.8350344 0.9791304  
sample estimates:  
p  
0.9354839
```

Annexe VI.XI

```
> prop.test(62,93)
```

```
1-sample proportions test with  
continuity correction
```

```
data: 62 out of 93, null probability 0.5  
X-squared = 9.6774, df = 1, p-value  
= 0.001865  
alternative hypothesis: true p is not equal  
to 0.5  
95 percent confidence interval:  
0.5604155 0.7589700  
sample estimates:  
p  
0.6666667
```

L'attente de soins orthophoniques en libéral : vécu et représentations des personnes en demande.

Aujourd'hui en France, l'accès aux soins orthophoniques est problématique : les orthophonistes, très sollicités, ne peuvent pas répondre favorablement à toutes les demandes. Cela les place dans un risque d'épuisement professionnel causé par une surcharge de travail et un sentiment de culpabilité. Qu'en est-il du point de vue des personnes en demande ? Nous avons cherché à le découvrir afin de cerner les facteurs sur lesquels il serait possible d'agir pour améliorer la qualité de l'accès aux soins orthophoniques. Ainsi, en nous appuyant sur le concept d'expérience patient, nous nous sommes demandée comment l'attente de tels soins en libéral était vécue par cette population. Nous avons posé deux hypothèses : « l'attente de soins orthophoniques revêt un caractère négatif » et « les caractéristiques propres à l'échange entre l'orthophoniste et la personne en demande jouent un rôle important dans la qualité du vécu de la démarche ». Afin de les tester, nous avons créé et diffusé un questionnaire numérique destiné à cette population. Parmi nos 93 répondants, 83 affirment que rechercher un orthophoniste est difficile à très difficile. Nos résultats font ressortir le vécu d'un fort sentiment d'urgence, d'émotions négatives (notamment en raison des délais annoncés) et un besoin particulier d'être entendus : de nombreux propos témoignent du mécontentement lié à l'absence de réponse malgré les appels. Il serait intéressant désormais de rapprocher nos données des plateformes de régulation actuellement en expérimentation, à la lumière du concept de partenariat patient. Par ailleurs, une réflexion au sujet de la première réponse à apporter pourrait faire l'objet d'une évaluation des pratiques professionnelles entre les orthophonistes.

Mots-clés : attente, vécu, soins orthophoniques, personnes en demande, expérience patient

On the issue of waiting time for private speech therapists: a study of experience and perception in treatment seekers

Access to speech therapy treatment is problematic in France today: oversubscribed speech therapists cannot accept all treatment requests. Heavy workloads combined with the desire to help everybody put speech therapists at risk of burnout. What about treatment seekers? How do they experience waiting time? In this study we used the concept of patient experience to identify the parameters that could help improve the quality of access to private speech therapy. We posed two hypotheses: 1) treatment waiting time has a negative impact on treatment seekers experience; 2) the nature of the therapist-seeker interaction plays a big part in treatment seekers experience. To test these, we created and circulated a targeted digital questionnaire for treatment seekers. Of 93 respondents, 83 said that the search for a therapist ranged from difficult to very difficult. Our results highlight deep feelings of emergency, negative emotions - especially due to delays - as well as a need to be listened to: the feedback collected strongly emphasised discontent linked to multiple unanswered calls. It would be interesting to compare our data to those gathered from experimental patient platforms, in the light of the patient partnership concept. Furthermore, it would be worth studying first contacts with treatment seekers and conduct an evaluation of the diversity of professional practices.

Keywords : waiting time, patient journey, speech therapy, treatment seekers, patient experience

