

Unité de Formation et de Recherche de Médecine et des Techniques Médicales

Année Universitaire 2021-2022

Mémoire

Pour l'obtention du

Certificat de Capacité en Orthophonie

**État des lieux des pratiques professionnelles d'annonce
diagnostique et de restitution du bilan initial en
orthophonie dans le cadre des Troubles Spécifiques des
Apprentissages (TSAp).**

Présenté par *Clara LAUNAY*

Née le 27/11/1996

Président du Jury : Madame Emmanuelle Prudhon – Directrice pédagogique du CFUO de Nantes, orthophoniste, chargée d'enseignements

Directrice du Mémoire : Madame Annaïck Lebayle-Bourhis – Orthophoniste, chargée d'enseignements au CFUO de Nantes

Membres du jury : Madame Lydie Fioleau – Orthophoniste, chargée d'enseignements au CFUO de Nantes

Centre de Formation Universitaire en Orthophonie

Directeur : Pr Florent ESPITALIER

Directrices Pédagogiques : Mme Emmanuelle PRUDHON et Mme Oana LUNGU

Directrice des Stages : Mme Anne ESNAULT

ANNEXE 7

ENGAGEMENT ÉTHIQUE

Je soussignée **Clara LAUNAY**, dans le cadre de la rédaction de mon mémoire de fin d'études orthophoniques à l'Université de Nantes, m'engage à respecter les principes de la déclaration d'Helsinki concernant la recherche impliquant la personne humaine.

L'étude proposée vise à

Conformément à la déclaration d'Helsinki, je m'engage à :

- Informer tout participant sur les buts recherchés par cette étude et les méthodes mises en œuvre pour les atteindre,
- Obtenir le consentement libre et éclairé de chaque participant à cette étude
- Préserver l'intégrité physique et psychologique de tout participant à cette étude,
- Informer tout participant à une étude sur les risques éventuels encourus par la participation à cette étude,
- Respecter le droit à la vie privée des participants en garantissant l'anonymisation des données recueillies les concernant, à moins que l'information ne soit essentielle à des fins scientifiques et que le participant (ou ses parents ou son tuteur) ne donne son consentement éclairé par écrit pour la publication,
- Préserver la confidentialité des données recueillies en réservant leur utilisation au cadre de cette étude.

Fait à : Nantes

Le : 4 mai 2022

Signature :



Centre de Formation Universitaire en Orthophonie

Directeur : Pr Florent ESPITALIER

Directrices Pédagogiques : Mme Emmanuelle PRUDHON et Mme Oana LUNGU

Directrice des Stages : Mme Anne ESNAULT

ANNEXE 8

ENGAGEMENT DE NON-PLAGIAT

« Par délibération du Conseil en date du 7 Mars 1962, la Faculté a arrêté que les opinions émises dans les dissertations qui lui seront présentées doivent être considérées comme propres à leurs auteurs et qu'elle n'entend leur donner aucune approbation ni improbation ».

Engagement de non-plagiat

Je, soussignée **Clara LAUNAY**, déclare être pleinement consciente que le plagiat de documents ou d'une partie d'un document publiés sur toutes ses formes de support, y compris l'Internet, constitue une violation des droits d'auteur ainsi qu'une fraude caractérisée. En conséquence, je m'engage à citer toutes les sources que j'ai utilisées pour écrire ce mémoire.

Fait à : Nantes

Le 4 mai 2022

Signature :



Remerciements

À ma directrice de mémoire, Annaïck Lebayle-Bourhis, qui a accepté d'encadrer ce travail. Merci pour tout le soutien que tu m'as apporté cette année. Merci pour ta bienveillance, tes conseils et tes encouragements. Merci Annaïck pour toutes ces heures de stage passées au cabinet, elles sont un souvenir indélébile.

Aux membres du jury, d'avoir accepté d'évaluer ce mémoire.

À Madame Emmanuelle Prudhon et à Monsieur Espitalier, pour le temps qu'ils m'ont accordé en début d'année et pour leur bienveillance.

Aux orthophonistes et aux familles de patients, qui ont participé à notre enquête.

À Marion, ma super copine de promo. Merci pour ta générosité, ton enthousiasme, ta disponibilité et ton soutien sans faille. Dans l'achèvement de ce travail, tu es pour beaucoup.

À mes parents, de m'avoir accompagnée et encouragée durant toutes ces années d'études. Merci pour votre soutien, jusqu'à cette dernière année si particulière.

À Flore, ma sœur. Merci pour ta générosité, ta joie de vivre et ton franc parler.

À Brieuc, mon marin. Merci pour tes encouragements et pour ta patience.

Table des matières

Introduction

Partie théorique

1. Le bilan orthophonique	2
1.1. Cadre légal et architecture	2
1.2. Le Compte-Rendu de Bilan Orthophonique (CRBO)	2
1.3. La restitution des données du bilan orthophonique	3
2. Le bilan orthophonique dans le cadre des Troubles Spécifiques des Apprentissages (TSAp).....	5
2.1. Les Troubles Spécifiques des Apprentissages (TSAp)	5
2.1.1. Classifications nosographiques	5
2.1.2. Prévalence	5
2.1.3. Sémiologie.....	5
2.1.4. Comorbidités	7
2.2. Le bilan et la prise en soin des Troubles Spécifiques des Apprentissages	7
2.2.1. Diagnostic des TSAp.....	7
2.2.2. Prises en soin et évolution	8
2.3. Un parcours de soins « pluridisciplinaire, gradué et coordonné » (HAS).....	9
3. L'annonce diagnostique et les pratiques professionnelles en Santé	10
3.1. En médecine	10
3.1.1. Le Plan Cancer 2003-2007	10
3.1.2. Les recommandations de bonnes pratiques de la Haute Autorité de Santé.....	11

3.1.3. La formation des médecins (2ème cycle, DFASM)	12
3.2. En neuropsychologie	13
3.2.1. L'évaluation en neuropsychologie	13
3.2.2. Le temps d'entretien	13
3.2.3. La formation des neuropsychologues (Master NETA : Neuropsychologie de l'enfant et troubles d'apprentissage)	14

Partie expérimentale

1. Méthodologie	15
1.1. Réflexions préalables	15
1.1.1. Constat(s) de départ.....	15
1.1.2. Démarche de travail et hypothèses	15
1.2. Questionnaires	16
1.2.1. Le choix de l'outil	16
1.2.2. Les informations à recueillir.....	17
1.2.3. Les populations sondées.....	17
1.2.4. La rédaction des questions	18
1.2.5. L'organisation générale	19
1.2.6. La diffusion des questionnaires.....	20
2. Résultats.....	21
2.1. Résultats des questionnaires diffusés aux orthophonistes (Q1 et Q2).....	21
2.1.1. Profils des répondants	21
2.1.2. Restitution des données du bilan : quelles pratiques ?	22
2.1.3. Quel ressenti quant aux pratiques ?	26
2.1.4. Formation à la transmission des informations.....	29
2.1.5. Besoins des orthophonistes	29

2.2.	Résultats du questionnaire à destination de l'entourage du patient (Q3)	30
2.2.1.	Profils des répondants	30
2.2.2.	Représentation et ressenti de l'entourage	31
2.2.3.	Besoins de l'entourage	32
3.	Discussion	32
3.1.	Discussion des résultats	32
3.1.1.	Confrontation des résultats avec les hypothèses de travail	32
3.1.2.	Synthèse des résultats	37
3.2.	Biais méthodologiques	38
3.2.1.	Biais de sélection	38
3.2.2.	Biais du protocole	39
3.3.	Intérêt de mémoire pour la pratique orthophonique	40
3.3.1.	Connaître les pratiques orthophoniques actuelles	40
3.3.2.	Valoriser les pratiques orthophoniques	40
3.3.3.	Évaluer les besoins des orthophonistes et de l'entourage du patient	40
3.3.4.	Défendre la place de la restitution des données du bilan	41
3.4.	Perspectives	42

Conclusion

Références bibliographiques

Annexes

- **Annexe 1** : Questionnaire à destination des orthophonistes exerçant en libéral (Q1).
- **Annexe 2** : Questionnaire à destination des orthophonistes exerçant en structure de soins (Q2).
- **Annexe 3** : Questionnaire à destination de l'entourage d'un patient présentant un TSApp (Q3).
- **Annexe 4** : Résultats du questionnaire (Q1) à destination des orthophonistes exerçant en libéral.
- **Annexe 5** : Résultats du questionnaire (Q2) à destination des orthophonistes exerçant en structure de soins.
- **Annexe 6** : Résultats du questionnaire (Q3) à destination de l'entourage d'un patient présentant un Trouble Spécifique des Apprentissages.
- **Annexe 7** : Synthèse des résultats de l'enquête sur les pratiques de restitution des données du bilan en orthophonie dans le cadre des TSApp.

Liste des abréviations

AESH : Accompagnant des Élèves en Situation de Handicap

AMO : Acte Médical d'Orthophonie

CCO : Certificat de Capacité d'Orthophoniste

CFUO : Centre de Formation Universitaire en Orthophonie

CNAM : Caisse Nationale d'Assurance Maladie

CRBO : Compte-Rendu du Bilan Orthophonique

CRTLA : Centre de Référence des Troubles du Langage et des Apprentissages

DFASM : Diplôme de Formation Approfondie en Sciences Médicales

DREES : Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques

DSM : Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (traduit de l'anglais)

FNO : Fédération Nationale des Orthophonistes

FOF : Fédération des Orthophonistes de France

HAS : Haute Autorité de Santé

MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées

NETA : Neuropsychologie de l'Enfant et Troubles d'Apprentissage

NGAP : Nomenclature Générale des Actes Professionnels

PES : Prise En Soins

SROPL : Syndicat Régional des Orthophonistes de Pays de Loire

TDL : Trouble Développementale du Langage

TND : Trouble Neurodéveloppementaux

TSAP : Trouble Spécifique des Apprentissages

TSLA : Trouble Spécifique du Langage et des Apprentissages

UE : Unité d'Enseignement

Introduction

L'enfant et ses parents sont des acteurs à part entière du parcours de santé du Trouble Spécifique des Apprentissages (TSAp). Les parents sont, avant tout, « experts de leur enfant : ils savent repérer les difficultés, ils savent l'accompagner et mettre en place de manière naturelle des adaptations de l'environnement » (Haute Autorité de Santé, 2017, p.20). Ils participent pleinement à la coordination du projet de vie de leur enfant.

Dans ses recommandations de bonnes pratiques, la Haute Autorité de Santé préconise des temps d'échanges entre les différents co-acteurs de la prise en charge thérapeutique et, ce, dès le début du soin (HAS, 2017). Ces échanges sont pour elle indispensables. L'enfant et sa famille doivent être écoutés et accompagnés, informés des modalités diagnostiques et thérapeutiques pour s'investir pleinement dans le parcours de santé. Les messages délivrés à l'enfant et à sa famille doivent être clairs, utiles et adaptés au contexte culturel et linguistique de la famille (HAS, 2017).

Toutefois, nous avons pu constater au cours de nos expériences cliniques une diversité des postures professionnelles de communication des orthophonistes. L'objet de notre travail se tourne vers les pratiques professionnelles de restitution orale des données du bilan initial dans ce contexte de TSAp en orthophonie. En effet, le temps d'entretien autour des résultats du bilan s'avère être l'un des premiers échanges constitutifs du parcours de soin, après l'entretien d'anamnèse.

Une première partie théorique permettra d'évoquer les données de la littérature sur lesquelles se fonde notre travail. Après avoir décrit le cadre légal du bilan orthophonique initial et de sa restitution, nous nous intéresserons aux spécificités du bilan et de la prise en soin des Troubles Spécifiques des Apprentissages. Enfin, nous présenterons les pratiques professionnelles d'annonce du diagnostic des médecins et des neuropsychologues, professionnels de santé également concernés par l'évaluation du TSAp.

Dans une seconde partie expérimentale, nous évoquerons les différentes étapes de l'enquête que nous avons réalisée. L'analyse et l'interprétation des résultats obtenus aux questionnaires nous permettront de présenter une infographie et de discuter les résultats, tout en nous appuyant sur les données de la littérature.

Partie théorique

1. Le bilan orthophonique

1.1. Cadre légal et architecture

En France, le bilan orthophonique comprend le diagnostic orthophonique, les objectifs thérapeutiques et le plan de soins (Décret n°2002-721 du 2 mai 2002 relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'orthophoniste, 2002). Il est l'étape inaugurale de la prise en soin orthophonique, telle qu'elle est imposée par la convention signée entre la caisse nationale d'assurance maladie (CNAM) et la Fédération Nationale des Orthophonistes le 31 octobre 1996 (Journal Officiel, 2017) mais aussi historiquement et naturellement puisqu'il est inhérent à la démarche de soin en orthophonie. Selon Frédérique Brin-Henry, orthophoniste PhD praticien-chercheur, le bilan, en bon indicateur des troubles du patient, conditionne la suite des soins tant dans sa dimension thérapeutique que relationnelle.

Le décret du 2 mai 2002 mentionne pour la première fois la notion de « diagnostic orthophonique » (Décret n°2002-721, 2002). En ce sens, le Code de la Santé publique précise que l'orthophoniste « établit en toute autonomie son diagnostic et décide des soins orthophoniques à mettre en œuvre » (article L4341-1). Étant initialement réservée aux médecins, ce n'est qu'au XXème siècle que plusieurs professions se sont vues reconnaître leur capacité à établir un diagnostic (Brin-Henry, 2012).

1.2. Le Compte-Rendu de Bilan Orthophonique (CRBO)

Au titre d'auxiliaires médicaux, les orthophonistes se doivent de rédiger un compte-rendu écrit du bilan orthophonique à l'attention du médecin prescripteur, à la suite du bilan réalisé. Le contenu de ce document répond à une architecture rédactionnelle précise. La structure du CRBO doit faire apparaître :

I. L'objet du bilan

Cette première partie recense les données administratives relatives au patient (nom, prénom, date de naissance, adresse et numéro de sécurité sociale) ainsi que la plainte du patient et/ou son entourage qui le ou les conduisent à consulter un orthophoniste.

II. L'anamnèse

Les données anamnestiques évoquées dans ce deuxième point doivent aborder le cursus scolaire ou professionnel du patient, les antécédents familiaux, médicaux et/ou psychologiques nécessaires à l'étude de la plainte du patient, les traitements ou les prises en soins déjà en cours et le caractère socio-psycho-affectif du patient.

III. Le bilan (en reprenant la typologie inscrite à la nomenclature)

Doivent figurés dans cette partie : les domaines explorés, une synthèse des explorations réalisées et des tests et des épreuves utilisées ainsi qu'une présentation des résultats.

IV. Le diagnostic orthophonique (avec correspondance du libellé de la NGAP)

L'orthophoniste décrit le diagnostic posé, les pistes diagnostiques le cas échéant.

V. Le projet thérapeutique

Enfin, ce dernier point fait part des objectifs de la rééducation mis en avant par l'orthophoniste, le plan de soins proposé ou envisagé et le ou les examen(s) complémentaire(s) à réaliser.

Cette architecture rédactionnelle est définie dans le Journal Officiel (2003) et présentée dans l'annexe 11 de l'Avenant 16 à la convention nationale organisant les rapports entre les orthophonistes et l'assurance maladie.

1.3. La restitution des données du bilan orthophonique

Le bilan est la première étape importante de l'intervention orthophonique dans sa dimension d'information envers le patient, mais aussi en direction de son entourage et des professionnels de santé impliqués dans le parcours de soin (Brin-Henry, 2012). C'est au cours du processus de démarche diagnostique que l'orthophoniste fait appel à ses connaissances et à ses compétences cliniques pour qu'une véritable relation thérapeutique puisse s'installer entre les différents acteurs de la prise en soin (Brin-Henry, 2012).

La qualité de la communication entre l'orthophoniste et le patient dès le début de la prise en soin, autrement dit au moment du bilan, serait garante de la mise en place de l'alliance thérapeutique nécessaire aux soins (Brin-Henry, 2012). En effet, prendre le temps d'expliquer au patient les difficultés qu'il rencontre, le diagnostic posé ainsi que les objectifs thérapeutiques proposés s'avère être une étape cruciale et déterminante de la qualité de la relation et de la suite du suivi. Cependant, Bioy et Bachelart (2010, p.323) observent que « si actuellement, l'alliance thérapeutique est relativement bien connue dans le champ des psychothérapies, elle reste plus parcellaire concernant d'autres formes de suivis ».

Pourtant, le référentiel des activités de l'orthophoniste (Bulletin officiel n°32 du 5 septembre 2013, Annexe 1) définit précisément un temps d'entretien avec le patient et/ou son entourage à l'issue du bilan. Devraient être abordés, les points suivants :

- L'explication du diagnostic posé au patient et/ou à son entourage (avec présentation des résultats obtenus aux épreuves de bilan).
- L'explication du rôle thérapeutique de l'orthophoniste et du projet d'intervention.
- Des informations sur les modalités administratives de mise en œuvre de l'intervention en orthophonie, sur le coût du soin orthophonique et sur la prise en charge par la caisse d'assurance maladie et les caisses complémentaires.
- Des informations sur la prise en charge pluridisciplinaire.
- La recherche de l'adhésion du patient à la démarche de soins et la mise en place d'une alliance thérapeutique avec ce dernier.

Contrairement à ce qui est proposé pour le bilan dans la Nomenclature Générale des Actes Professionnels, ce temps de restitution du bilan ne relève pas d'un acte ou d'un temps spécifique dédié (NGAP, Assurance Maladie, 2005). La NGAP ne prévoit pas d'acte intermédiaire entre l'acte que l'on peut coter « bilan » et la séance que l'on cotera « rééducation » sur la feuille de soins ou dans le logiciel de télétransmission.

La formation des étudiants en orthophonie, telle que définie par le référentiel de formation du Certificat de Capacité d'Orthophoniste, prévoit d'aborder ces notions de transmission des informations et d'annonce du diagnostic orthophonique dans les Unités d'Enseignement « Bilan et évaluation » des semestres 6, 7 et 8. Des exercices évalués de mise en situation ou d'analyse des pratiques professionnelles permettent aux étudiants en fin de cursus de pouvoir s'exercer à la transmission des informations du bilan et à l'annonce du diagnostic (Bulletin officiel n°32 du 5 septembre 2013, Annexe 3).

2. Le bilan orthophonique dans le cadre des Troubles Spécifiques des Apprentissages (TSAp)

2.1. Les Troubles Spécifiques des Apprentissages (TSAp)

2.1.1. Classifications nosographiques

En référence au DSM-5 (American Psychiatric Association, 2013), manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux, les troubles spécifiques des apprentissages (TSAp) sont inclus dans les troubles neurodéveloppementaux (TND) aux côtés des troubles de la communication, des troubles déficitaires de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDA/H), des troubles d'acquisition des coordinations (TAC ou dyspraxies), des troubles du spectre de l'autisme (TSA) ou de la déficience intellectuelle (DI) (Crocq, 2015).

Nous notons enfin que la HAS propose l'appellation TSLA (Troubles Spécifiques du Langage et des Apprentissages) pour évoquer la famille de troubles neurodéveloppementaux qui rassemble : le Trouble Développement du Langage (TDL ou dysphasie), le Trouble Développement de la Coordination (TDC ou dyspraxie) et le déficit de l'attention avec (TDAH) ou sans hyperactivité (TDA) et les TSAp. Nous constatons cependant que cette terminologie est majoritairement employée par les acteurs de l'Éducation nationale (Benoît, 2016).

Depuis la loi du 11 février 2005, les TSAp sont reconnus comme un handicap par la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH) (Mazeau, 2020).

2.1.2. Prévalence

Si 15 à 20% des enfants sont confrontés à des difficultés d'apprentissage, les TSAp ne concernent que 5 à 7% des enfants d'âge scolaire (Inserm, 2019). Selon le DSM-5, la prévalence du trouble à l'adulte reste aujourd'hui inconnue (American Psychiatric Association, 2013).

2.1.3. Sémiologie

Les TSAp sont répertoriés au sein des troubles neurodéveloppementaux puisqu'ils résultent d'atypies du développement cérébral de l'enfant dans certains domaines d'apprentissages (Mazeau, 2020). Ils se distinguent alors des troubles aux répercussions plus

globales, telles que la déficience intellectuelle et les troubles du spectre de l'autisme (Mazeau, 2020).

Ces difficultés d'accès aux apprentissages sont encore parfois regroupées sous l'appellation « troubles dys- » chez certains auteurs (Pouhet, 2016) (Habib, 2018) (Mazeau et al., 2021).

Mazeau considère que, si le retentissement peut s'étendre à plusieurs domaines d'apprentissages, l'origine des difficultés est unique et relève d'un déficit dans un secteur cognitif qu'il est primordial de rechercher (Mazeau, 2020). La spécificité du TND ne doit pas être confondue avec le ou les symptômes (ou « dys-symptômes ») (Mazeau et al., 2021). C'est cette confusion que l'on retrouve fréquemment dans les diagnostics multi-dys. Le diagnostic orthophonique doit évoquer le trouble spécifique à l'origine des divers symptômes observés pour assurer la qualité et la cohérence du projet thérapeutique. En effet, Mazeau rappelle que « juxtaposer des rééducations et des adaptations sans aucune cohérence entre elles n'a aucune efficacité à terme et conduit sûrement au découragement de tous, enfant et adulte » (Mazeau, 2020, p.147).

Le DSM-5 (Crocq, 2015), propose aujourd'hui, en abandonnant le terme de « dys », d'adjoindre au diagnostic de « trouble spécifique des apprentissages » la mention suivante qui convient :

- « Avec déficit de la lecture » : en spécifiant si les difficultés concernent l'exactitude de la lecture des mots, le rythme et la fluidité de la lecture et/ou la compréhension de la lecture.
- « Avec déficit de l'expression écrite » : en précisant ici si l'exactitude en orthographe, l'exactitude en ponctuation et en grammaire, la clarté ou l'organisation de l'expression écrite sont touchées.
- « Avec déficit du calcul » : en spécifiant là encore si le ou les déficit(s) repérés portent sur le sens des nombres, la mémorisation de faits arithmétiques, le calcul exact ou fluide et/ou le raisonnement mathématique.

Outre les habiletés concernées (lecture, expression écrite et/ou calcul), il convient également de spécifier le niveau de sévérité du trouble par la mention léger, moyen ou grave (Crocq, 2015).

Quel que soit le trouble cognitif ou le « dys » considéré, ce handicap neurodéveloppemental entraîne des difficultés dans les situations de double tâche, une grande lenteur et une fatigabilité importante dans tous les apprentissages en raison du manque d'automatisation de certains processus (Pouhet, 2016).

2.1.4. Comorbidités

L'association de plusieurs troubles neurodéveloppementaux est fréquente (Crocq, 2015) (Gillberg et al., 2019) et constitue environ 40% des cas (Inserm, 2019). Nous savons aujourd'hui que les TSApp avec déficit en lecture ou avec déficit du calcul sont fréquemment associés à des troubles développementaux de la coordination (TDC) et à des déficits de l'attention (TDA). On sait aussi qu'un trouble du langage oral (ou TDL) sera suivi d'un trouble spécifique des apprentissages avec déficit en lecture, dans plus de 50% des cas (Inserm, 2019). La comorbidité des troubles contribue à retarder la pose du diagnostic et à compliquer la prise en soin (Delteil, 2015) (HAS, 2017).

Selon Mazeau et ses collaborateurs (2021), la notion même de « comorbidité » peut être discutée. Si l'on considère, comme évoqué plus haut, que la spécificité du trouble peut engendrer des difficultés dans plusieurs domaines d'apprentissages, on parle en effet davantage d'association de symptômes que de comorbidités des troubles.

2.2. Le bilan et la prise en soin des Troubles Spécifiques des Apprentissages

2.2.1. Diagnostic des TSApp

Le trouble spécifique des apprentissages est présent dès les premières étapes du développement. Il s'agit d'un trouble durable et persistant, d'au moins 6 mois, malgré une prise en soin individualisée et des adaptations pédagogiques ciblées. Le TSApp doit être mis en évidence à la lumière des résultats obtenus à la passation d'épreuves standardisées (HAS, 2017) (Crocq, 2015).

Ce diagnostic ne peut être évoqué qu'après avoir exclu l'existence d'une déficience intellectuelle, d'une pathologie neurosensorielle (auditive ou visuelle), neurologique (lésions cérébrales innées ou acquises), psychiatrique ou d'une carence sociale ou éducative pouvant retentir sur les apprentissages (Inserm, 2019). La comorbidité entre la surdité et le TSApp est possible uniquement si le TSApp ne peut s'expliquer par la présence d'un trouble neurosensoriel.

Le DSM-5 précise, en ce sens, que si des indices suggèrent qu'un autre diagnostic pouvait tout aussi bien rendre compte des difficultés d'apprentissage, le diagnostic de TSApp ne devrait pas être posé (Crocq, 2015).

Dans le domaine des TSApp, les connaissances évoluent et la limite entre la difficulté transitoire et le véritable handicap cognitif est délicate à poser (Crocq, 2015; Inserm, 2019). Néanmoins, lorsqu'ils sont sévères, ces troubles compromettent grandement la scolarité de l'enfant. Un diagnostic précoce est donc déterminant pour limiter l'impact sur la scolarité et la cascade de complications psychoaffectives que ces troubles entraînent. On retrouve souvent une anxiété de performance et un manque de confiance en soi chez les patients présentant un trouble spécifique des apprentissages (Inserm, 2019).

Le médecin, à l'origine de la recherche de l'étiologie et du diagnostic de trouble spécifique des apprentissages, détermine le ou les bilan(s) spécialisé(s) à réaliser et le ou les professionnel(s) concerné(s) en fonction des difficultés évoquées (Inserm, 2019).

- Les difficultés de langage, de lecture ou de cognition mathématique nécessiteront un bilan orthophonique.
- Le déficit de coordination motrice et les difficultés visuo-motrices ou visuo-perceptives, seront évalués par un psychomotricien ou un ergothérapeute.
- Un bilan neuropsychologique complémentaire (cognitif ou attentionnel et des fonctions exécutives), fréquemment réalisé, apportera des informations sur le fonctionnement cérébral de l'enfant et permettra ainsi d'écarter le déficit de l'attention et la déficience intellectuelle du champ diagnostique.

2.2.2. Prises en soin et évolution

Les TSApp sont des troubles durables, ils persisteront tout au long de la vie (HAS, 2017). Toutefois, leurs prises en soin permettent d'améliorer et/ou de compenser les fonctions déficientes. Ces troubles requièrent des suivis rééducatifs longs et là encore, la prise en charge des TSApp pourra être une affaire pluridisciplinaire. Un suivi en orthophonie, en psychomotricité, en ergothérapie et/ou en orthoptie offrent des potentialités rééducatives riches et soutenantes pour la scolarité de l'enfants, si tant est que les prises en soin soient priorisées et coordonnées. Un suivi psychologique peut également être proposé (Inserm, 2019).

Les difficultés d'apprentissage imposent des adaptations pédagogiques comme la lecture orale des consignes, l'utilisation d'un ordinateur, la reformulation des consignes ou l'ajout d'un temps supplémentaire aux épreuves par exemple (Inserm, 2019). C'est en partenariat avec l'équipe enseignante que le médecin de L'Éducation nationale décide des adaptations pédagogiques à mettre en place (Code de l'Éducation, 2013). Ces aménagements sont parfois nécessaires durant toute la scolarité de l'élève (Mazeau, Pouhet & Ploix Maes, 2021). La charge cognitive imposée par le TSAp est telle qu'elle rend parfois impossible l'acquisition des compétences socles si aucune aide humaine ou matérielle n'est proposée (Brun et al., 2020).

Une orientation en classe spécialisée, de type ULIS TSL, peut être envisagée pour les enfants présentant des troubles sévères impactant bon nombre des domaines d'apprentissage (Inserm, 2019).

2.3. Un parcours de soins « pluridisciplinaire, gradué et coordonné » (HAS)

Lorsque le trouble est avéré, la prise en charge est organisée sous la forme d'un parcours de soins nécessairement coordonné et gradué avec **trois niveaux de recours aux soins** selon le degré de complexité de la situation de l'enfant (HAS, 2017).

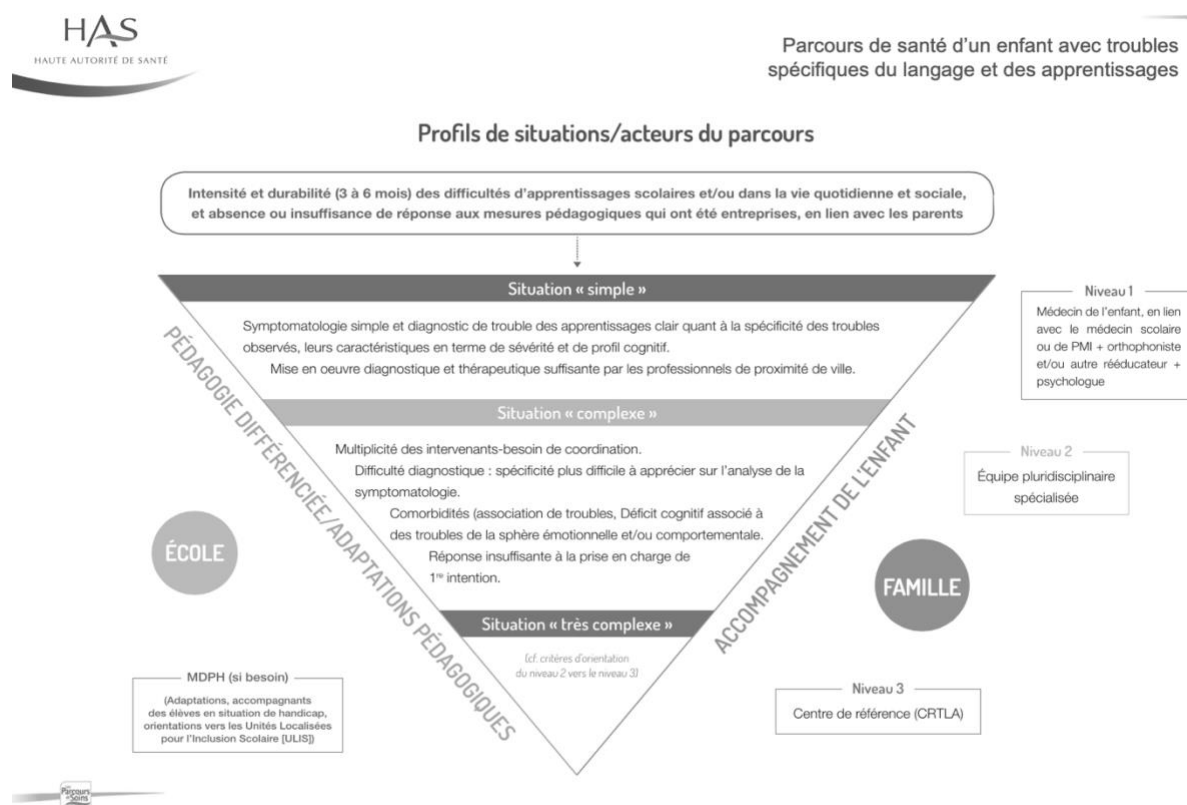


Figure 1 : Pyramide des profils de situation et des niveaux de recours aux soins correspondants (HAS, 2017).

Le niveau 1, dit de « proximité », correspond au diagnostic, à la prise en charge et au suivi des troubles par le médecin traitant et le rééducateur adapté au type de trouble (orthophoniste, psychomotricien, ergothérapeute, neuropsychologue, etc.). Un niveau 2, pluridisciplinaire, plus spécialisé, vient en complément du niveau 1 dont la réponse est insuffisante pour l'évolution de l'enfant. De la même façon, il existe des centres de références ou centres experts de niveau 3 (**CRTLA**) au sein des CHU pour les situations les plus complexes.

Après s'être remémoré les bases théoriques sur lesquelles se fondent le bilan orthophonique et le contexte dans lequel il est proposé pour un Trouble Spécifique des Apprentissages, nous nous tournons vers la deuxième notion socle de notre étude : les pratiques professionnelles d'annonce du diagnostic en Santé.

3. L'annonce diagnostique et les pratiques professionnelles en Santé

L'idée de ce troisième point théorique est de présenter, en complément des notions citées plus haut sur la restitution des données du bilan en orthophonie et telle qu'elle est préconisée dans la littérature et les textes officiels, de questionner les pratiques de nos confrères professionnels de Santé. Il nous a paru pertinent, pour notre sujet, d'étudier l'annonce du diagnostic en médecine et l'entretien de restitution en neuropsychologie. En effet, médecin, orthophoniste et neuropsychologue sont trois professionnels de santé fréquemment consultés dans le cadre d'un Trouble Spécifique des Apprentissages.

3.1. En médecine

Les états généraux du Cancer, qui se sont tenus en 1998 et 2000 ont rapporté des conditions défavorables d'annonce du diagnostic médical. De ces concertations, devenues un enjeu de santé publique majeur, est né le Plan Cancer (Rougier, 2005).

3.1.1. Le Plan Cancer 2003-2007

Depuis 2003, un plan de mobilisation nationale et interministérielle, le Plan Cancer, a été mis en œuvre pour améliorer la prise en charge des patients atteints de cancer. Constitué de 70 mesures, le Plan Cancer a fait naître la « consultation d'annonce » (mesure 40) qui vise

l'amélioration de la relation médecin-patient et l'accès à l'information des patients (Rougier, 2005). Cette mesure définit les conditions d'annonce du diagnostic de la maladie, selon un cahier des charges précis. Elle prévoit également le recours possible à un soutien psychologique et à des informations complémentaires (Institut National du Cancer & Ligue contre le Cancer, 2009) (Rougier, 2005).

Les conditions de lieux et de temps de cette consultation sont également décrites au cahier des charges (Rougier, 2005) : la consultation doit avoir lieu dans un bureau médical, au calme, c'est-à-dire sans interruption extérieure (bip, téléphone, etc.) et en début de journée de préférence. Le temps consacré à la consultation d'annonce doit pouvoir être long. L'écoute et la mise en confiance du patient, l'utilisation de mots simples et la vérification de la bonne compréhension du patient sont notifiées.

La mesure 40 du Plan Cancer prévoit également la rémunération forfaitaire de cet acte (Rougier, 2005).

À l'occasion de la diffusion d'une brochure informative à destination du patient atteint du Cancer, le Dr Bara, directrice du département Amélioration de la qualité des soins, rapporte qu' « accompagner et soutenir l'annonce de la maladie ; se rendre plus disponible et être à l'écoute du patient et de ses proches ; garantir, lors de ces moments si importants, plus d'humanité et plus de qualité de soins, telles sont les grandes avancées de la mise en place du dispositif d'annonce » (Institut National du Cancer & Ligue contre le Cancer, 2009, p.1).

Plus généralement, il existe en médecine, une majoration financière en cas de consultation complexe impliquant la transmission d'informations et d'organisation de la prise en charge d'un patient atteint d'un cancer, d'une pathologie neurologique grave ou d'une pathologie neurodégénérative. Cette consultation intervient après une consultation d'annonce d'une pathologie grave (NGAP Assurance Maladie, 2005). L'apparition de ces nouvelles consultations dans les nomenclatures médicales et leur majoration forfaitaire incitative témoignent de la nécessité et de la complexité des consultations d'annonce et d'information.

3.1.2. Les recommandations de bonnes pratiques de la Haute Autorité de Santé

La HAS fait paraître, en 2008, un document synthétique nommé « Annoncer une mauvaise nouvelle » ayant pour but d'apporter, à travers une série de questions de réflexion, une aide aux professionnels qui souhaitent améliorer leurs pratiques sur ce thème. La HAS a

souhaité, par la réalisation de cette synthèse, reconnaître les difficultés que peuvent rencontrer les professionnels impliqués dans un parcours d'annonce diagnostique (HAS, 2008).

La HAS proposera, dans ses recommandations de bonnes pratiques quelques années plus tard, un guide d'annonce du diagnostic dans lequel elle détermine « les (trois) temps de l'annonce » :

- Le temps préalable (recueil des éléments de vie du patient pour commencer à penser le projet de soins).
- Le temps de l'annonce du diagnostic (modélisé par un protocole détaillé de l'annonce et des points à aborder).
- Et enfin le temps de l'accompagnement de l'annonce : le patient et/ou son entourage peut bénéficier de consultations d'accompagnement et de suivi autant que nécessaire.

Le nombre de consultations dépend du temps d'assimilation de l'annonce par le patient, de son état de santé et des soins proposés (HAS, 2014).

3.1.3. La formation des médecins (2ème cycle, DFASM)

La question de l'annonce du diagnostic dans le parcours de soins préoccupe le corps médical depuis quelques années, depuis que des conditions défavorables d'annonce du diagnostic ont été évoquées lors des états généraux organisés par la Ligue Nationale Contre le Cancer. Depuis la mise en œuvre des mesures d'information du Plan Cancer 2003, citées plus haut, il est possible, pour tout médecin, mais également pour tout professionnel soignant, de trouver la documentation et les ressources nécessaires qui lui permettront de guider et d'améliorer sa pratique (HAS, 2008) (HAS, 2014) (HAS, 2017) (Rougier, 2005).

En ce qui concerne la formation initiale des étudiants en médecine, l'Unité d'Enseignement « Apprentissage de l'exercice médical et de la coopération interprofessionnelle » prévoit dès le deuxième cycle universitaire (de la 4^{ème} à la 6^{ème} année) la formation de l'étudiant à la **relation médecin-malade**, à la **communication avec le patient et son entourage** et à **l'annonce d'une maladie grave** (<https://medecine.univ-nantes.fr/formation-initiale/presentation-generale/dfasm1-2-et-3>).

3.2. En neuropsychologie

3.2.1. L'évaluation en neuropsychologie

Dans le domaine de la psychologie, l'évaluation cognitive relève davantage des compétences du neuropsychologue. Le bilan neuropsychologique vise à déterminer s'il existe, ou non, des déficits cognitifs et/ou comportementaux et le lien qu'ils entretiennent avec de possibles anomalies cérébrales. Si ces déficits existent, l'objet du bilan neuropsychologique est de définir la sévérité du ou des déficits et d'identifier les fonctions préservées pour mesurer leur retentissement dans la vie quotidienne et scolaire de l'enfant (Seegmuller & Roy, 2018).

Le bilan permettra également de définir les compensations possibles sur lesquelles l'enfant pourra naturellement s'appuyer et envisager, de fait, les aménagements qui seront nécessaires à mettre en place à la maison et à l'école.

Le bilan réalisé dresse un profil neuropsychologique à partir des forces et des faiblesses des fonctions supérieures du cerveau de l'enfant. Il évalue les fonctions instrumentales (langage oral et écrit, calcul, gnosies, praxies), les fonctions mnésiques et exécutives, l'intelligence, l'attention et la cognition sociale (Seegmuller & Roy, 2018).

Le coût du bilan neuropsychologique (dont le financement peut être, dans certains cas, à la charge des familles) comprend le temps de travail en présence de l'enfant mais également l'entretien préalable, le temps de correction des tests, de leur analyse ainsi que le temps de rédaction du compte-rendu et la restitution orale des données. Le patient est reçu entre 2 et 4 fois pour la réalisation d'un bilan neuropsychologique complet. Un temps de restitution orale des données du bilan est prévu dans l'architecture du bilan neuropsychologique (<http://www.journault-psy-neuropsychologue.fr>).

3.2.2. Le temps d'entretien

L'entretien de restitution des principaux résultats du bilan neuropsychologique s'avère tout aussi important que l'entretien initial d'anamnèse. Les objectifs de ce *feedback* sont multiples : il s'agit de pointer les troubles en les confrontant aux difficultés relevées dans la vie quotidienne, en les contextualisant, en les relativisant, pour ne surtout pas enfermer l'enfant dans un déficit (Seegmuller & Roy, 2018). Il s'agira également de « re-narcissiser l'enfant en évoquant ses points forts » (Seegmuller & Roy, 2018, p.39). Ce temps de transmission des

résultats et d'échange permet, avec l'enfant et sa famille, de pouvoir envisager la suite et les prises en charge, aménagements et adaptations à privilégier.

Enfin, un temps d'entretien à la fin du bilan neuropsychologique laisse la possibilité à l'enfant et à son entourage de partager, avec le psychologue, leur ressenti et leurs possibles interrogations (Seegmuller & Roy, 2018).

Il existe une multiplicité de formes de cette transmission orale des données du bilan : elle peut se faire dans le bureau du neuropsychologue, par téléphone, par mail etc., selon les contraintes géographiques et les disponibilités des différents acteurs. La restitution orale vient en appui du compte-rendu écrit réalisé par le neuropsychologue (Seegmuller & Roy, 2018) et qui répond à des règles rédactionnelles discutées dans la conférence de consensus sur l'examen psychologique de l'enfant et l'utilisation des mesures (Voyazopoulos et al., 2002).

3.2.3. La formation des neuropsychologues (Master NETA : Neuropsychologie de l'enfant et troubles d'apprentissage)

En matière d'annonce du diagnostic et de transmissions des informations du bilan, les étudiants en Master de Neuropsychologie de l'Enfant et Troubles d'Apprentissage reçoivent également une formation au cours de leur cursus. Nos recherches se fondent sur ce que propose l'Université d'Angers pour le parcours NETA. En effet, il est prévu dans le programme de 2^{ème} année de Master que les étudiants de ce parcours soient formés au bilan neuropsychologique bien étendu, mais également aux techniques d'entretien et de transmission orale et écrite.

L'Unité d'Enseignement (UE 3) « méthodologie des interventions » représente 48h de formation au terme desquelles l'étudiant devra, entre autres, savoir conduire un entretien clinique (en prenant en compte l'enfant et le parent) et être autonome dans la réalisation de l'évaluation et dans la **transmission des données** nécessaires au patient, à son entourage et possiblement à une équipe pluridisciplinaire (Maquette NETA, Université d'Angers, 2020).

Partie expérimentale

1. Méthodologie

1.1. Réflexions préalables

1.1.1. Constat(s) de départ

Ce projet de mémoire est né d'un constat relevé dans diverses situations de stage au cours de notre formation : les orthophonistes rencontrés au cours de différents stages procèdent de diverses façons pour informer le patient et/ou son entourage du diagnostic posé et des données du bilan. Ce temps était parfois proposé, parfois pas. S'il était proposé, il pouvait se dérouler dans différentes conditions : dans le bureau de l'orthophoniste, dans la salle d'attente entre deux prises en soin, au téléphone ou par mail. Le contenu et la tonalité même de cet échange oral pouvaient être différents. Nos maîtres de stage semblaient avoir des représentations et des points de vue divergents sur ce temps de restitution oral à la fin du bilan, entretien qui nous paraissait pourtant nécessaire avant de démarrer une prise en soin orthophonique. Nous avons donc décidé, par cette étude, d'objectiver les diversités des pratiques professionnelles dans le cadre des Troubles Spécifiques des Apprentissages et d'en questionner l'origine et les besoins.

Ce mémoire cherche à répondre à la problématique suivante : un entretien avec le patient et/ou son entourage sur les données du bilan est prévu au Bulletin Officiel du référentiel d'activités de l'orthophoniste, qu'en est-il de la réalité du terrain et des pratiques professionnelles aujourd'hui ?

1.1.2. Démarche de travail et hypothèses

Convaincus de l'importance d'un temps de restitution orale des données du bilan au cours de la prise en soin orthophonique, il nous a paru intéressant d'interroger les pratiques orthophoniques actuelles sur ce temps clé de l'intervention (Brin-Henry, 2012). Ainsi, nous avons choisi d'interroger les pratiques des orthophonistes mais aussi le vécu et le ressenti du patient et/ou de son entourage à propos de ce temps d'échange.

De notre problématique, nous dégageons trois hypothèses de travail :

- Il existe une grande diversité des pratiques concernant l'annonce du diagnostic et la restitution orale des données du bilan en orthophonie.
- L'hétérogénéité des pratiques professionnelles en orthophonie provient d'une diversité des représentations concernant ce temps de la prise en soin.
- L'hétérogénéité des pratiques résulte de besoins précis pour la mise en œuvre d'un temps d'échange autour du diagnostic et des données du bilan en orthophonie.

1.1.3. Définition des objectifs

Les objectifs de ce mémoire visent tout d'abord à nous éclairer sur les pratiques professionnelles actuelles de transmission des informations du bilan et d'annonce du diagnostic en orthophonie dans le cadre des troubles spécifiques des apprentissages, ainsi que sur le vécu de l'entourage du patient. Cette enquête nous permettra de formaliser les représentations, les ressentis et les besoins des différents acteurs de la prise en soin (orthophonistes et patients) par la réalisation d'une synthèse des résultats de notre étude. La diffusion de ce document pourrait également permettre de sensibiliser plusieurs acteurs (orthophonistes, établissements de formation, représentants de la profession) à l'importance de ce temps d'information et d'échange préalable au soin et à la nécessité de son uniformisation.

1.2. Questionnaires

1.2.1. Le choix de l'outil

Nous souhaitons recueillir des informations dites de faits (De Singly, 2005), sur les pratiques professionnelles de restitution des données du bilan initial chez les orthophonistes. Nous avons donc fait le choix de réaliser une enquête. Pour ce faire, il existe deux types d'enquêtes : l'entretien et le questionnaire (Singly, 2020). Pour répondre à la problématique de notre étude, nous avons choisi d'utiliser un questionnaire auto-administré accessible en ligne. Le questionnaire auto-administré permet de traiter un grand nombre de données et de profiter d'une diffusion rapide (Fenneteau, 2015). Par ailleurs, son utilisation permet d'éviter les biais induits par la présence d'un enquêteur (De Singly, 2005).

Nous avons bénéficié de la plateforme LimeSurvey, outil d'aide à la création de questionnaire d'enquête validé par l'Université de Nantes, pour réaliser nos questionnaires. Cette plate-forme est sécurisée et s'engage à préserver l'anonymat des réponses.

1.2.2. Les informations à recueillir

Selon Fenneteau (Fenneteau, 2015), il est avant tout indispensable d'établir la liste des informations à recueillir tout en déterminant leur nature. Nos hypothèses de travail nous servent d'appui pour définir ces informations : nous souhaitons connaître, dans les faits, la manière dont les orthophonistes restituent oralement les données du bilan initial, leur(s) ressenti(s) et/ou leurs besoins dans l'exercice de ce temps d'échange.

Dans le but d'enrichir le recueil des informations fournies par le professionnel de santé interrogé, il nous semble pertinent de sonder le ressenti et les besoins du patient. Les informations à recueillir concernent donc des faits concrets et des opinions (De Singly, 2005).

1.2.3. Les populations sondées

Selon Javeau (1990), l'échantillon dépend de l'objet même de l'enquête, des hypothèses de travail et des contraintes matérielles imposées. Au vu de ces éléments, nous avons choisi de cibler les orthophonistes concernés par la prise en soin des TSApp exerçant en libéral (1^{er} questionnaire) et exerçant en structures de soins (2^{ème} questionnaire) ainsi que l'entourage du patient présentant un TSApp (3^{ème} questionnaire). La population de patients ciblée par notre étude étant trop jeune pour répondre, nous avons effectivement fait le choix d'interroger son entourage, c'est-à-dire ses parents ou responsables légaux. Ces critères d'inclusion nous ont donc permis d'exclure, dès le début du questionnaire, tous les répondants ne rentrant pas dans le cadre de notre étude.

Le décret de compétences de l'orthophoniste est large et les troubles pris en soin par la profession s'étendent du nouveau-né à la personne âgée. Chaque tranche d'âge et chaque type de trouble présentent des spécificités au niveau du bilan et des soins proposés. Il a donc été nécessaire de cibler une population, au sein de ce large panel, pour réaliser cette enquête. Nous avons choisi de cibler le Trouble Spécifique des Apprentissages puisque c'est précisément dans le cadre de cette prise en soin qu'est né notre projet de recherche.

1.2.4. La rédaction des questions

Pour élaborer nos questionnaires, dont les questions sont sensiblement les mêmes (bien qu'adaptées à chacune des populations sondées), nous nous sommes appuyés sur les ouvrages de François de Singly (2005; 2020), de Hervé Fenneteau (2015) et de Claude Javeau (1990) qui décrivent les différents points essentiels à prendre en compte dans la construction d'une enquête par questionnaire.

Il existe plusieurs formes de questions : les questions ouvertes, les questions fermées et les questions mixtes. De Singly (2005) recommande d'adopter un bon compromis entre questions ouvertes et questions fermées. Nous avons donc utilisé ces différents types de questions au sein de nos questionnaires, en gardant à l'esprit que les informations récoltées ne sont pas du même ordre, même si elles s'avèrent complémentaires. En effet, si les questions fermées permettent de répondre précisément à des hypothèses de travail, les questions ouvertes permettent d'être plus attentif à la complexité du réel (De Singly, 2005). Dans le but d'obtenir des nuances ou de ne pas négliger des réponses que nous n'aurions pas anticipées (De Singly, 2005), nous avons aussi intégré aux questionnaires des questions mixtes qui permettent d'inclure la modalité « Autre » dans les propositions de réponses. Les questions « mixtes » ont l'avantage de ne pas restreindre le choix de réponses. Elles laissent la possibilité au répondant d'évoquer une réponse différente de celles déjà proposées ou de partager un point de vue.

- Le questionnaire diffusé aux orthophonistes exerçant en libéral se compose de 19 questions fermées (avec des questions à choix unique de type oui/non, des questions à choix multiples ou à échelles d'intensité), de 2 questions ouvertes et de 5 questions mixtes.
- Le questionnaire adressé aux orthophonistes exerçant en structures de soins se compose de 15 questions fermées, de 2 questions ouvertes et de 7 réponses mixtes.
- Celui adressé à l'entourage du patient se compose de 10 questions fermées et de 2 questions mixtes.

La clarté et la bonne compréhension des questions est l'objectif principal lors de la rédaction du questionnaire (Fenneteau, 2015). La forme des questions et le choix des mots a fait l'objet d'une attention particulière. Nous avons utilisé un vocabulaire adapté à nos différentes populations (orthophonistes et entourage du patient) et nous avons communiqué des

informations supplémentaires, indicées par un astérisque, lorsque le terme employé pouvait se révéler flou ou ambigu. La formulation des questions et leur agencement se devait de répondre à quelques autres critères (Singly, 2020), cités ci-dessous, que nous avons pris soin de respecter pour toujours en assurer la clarté et la cohérence :

- Privilégier les questions de faits pour favoriser l’objectivation.
- Favoriser l’expression personnelle par quelques questions ouvertes pour que le répondant se sente associé à notre réflexion.
- Introduire par des formulations telles que « pensez-vous » ou « selon vous » pour les questions visant à étudier les connaissances ou les pratiques pour éviter le sentiment de jugement.
- Éviter les questions comportant des négations, qui se révèlent impossibles à traiter.
- Ne faire apparaître qu’une question à la fois pour permettre au répondant de bien répondre à la question posée et d’écarter certains biais méthodologiques dans les résultats.
- Autoriser les réponses multiples pour faire diminuer la pression du répondant qui serait tenté de vouloir trouver la bonne solution ou la réponse attendue.

1.2.5. L’organisation générale

La structuration du questionnaire est importante : elle doit motiver le répondant, faciliter son travail et instaurer une relation de confiance (Fenneteau, 2015). Dans le texte d’introduction de nos questionnaires, nous avons veillé à mettre en avant l’intérêt de la participation des orthophonistes ou de l’entourage et indiqué que les réponses resteraient anonymes. Chacun de nos trois questionnaires répond à la même architecture :

- Une première partie introduit les questions concernant les critères d’inclusion. Toute personne répondant par la négative à l’une de ces premières questions voyait le questionnaire prendre fin.

- La deuxième partie s'attache aux faits : aux pratiques orthophoniques d'un côté et au vécu du patient de l'autre, concernant le temps du bilan et celui de la restitution orale des données.
- La troisième et dernière partie des questionnaires interroge les ressentis et les besoins potentiels de nos répondants (orthophonistes et entourage).

Les questionnaires adressés aux orthophonistes comportent en plus, à la suite des critères d'inclusion, une rapide sous-partie recueillant quelques données administratives relatives au répondant : le lieu de formation, l'année d'obtention du diplôme et le lieu d'exercice actuel. Tout cela dans le but d'interroger l'homogénéité des pratiques et des formations sur l'ensemble du territoire national.

Plusieurs questions comportent des filtres conditionnels, c'est-à-dire qu'elles apparaissent uniquement si le répondant a coché une ou plusieurs réponses aux questions précédentes. Les trames des trois questionnaires sont présentées dans les annexes 1, 2 et 3.

1.2.6. La diffusion des questionnaires

Avant leur diffusion, les questionnaires ont été testés auprès de deux orthophonistes et de deux familles de patients ayant bénéficié d'une prise en soin orthophonique pour un Trouble Spécifique des Apprentissages. Cela nous a permis de modifier ou de compléter certaines questions afin d'écarter les ambiguïtés de formulation, d'en vérifier la pertinence et la cohérence.

La diffusion des questionnaires s'est faite, en partie, grâce au Syndicat Régional des Orthophonistes des Pays-de-la-Loire (SROPL) et à la Fédération des Orthophonistes de France (FOF) qui ont accepté de les diffuser à leurs adhérents et que nous remercions pour leur contribution. Nous avons également sollicité l'aide de la direction de notre école (le CFUO de Nantes) pour que cette étude soit diffusée à l'ensemble des maîtres de stage agréés. Enfin, nous avons fait appel aux orthophonistes par le biais de réseaux sociaux (groupes Facebook) pour obtenir leur participation et celle de l'entourage de leurs patients présentant un Trouble Spécifique des Apprentissages. Nos questionnaires ont été activés le 14 décembre 2021 et clôturés le 17 janvier 2022.

2. Résultats

Le questionnaire à destination des orthophonistes exerçant en libéral (Q1) a obtenu 173 réponses dont 133 réponses complètes et 40 réponses partielles. Le questionnaire à destination des orthophonistes exerçant en structures de soins (Q2) a obtenu 27 réponses dont 12 réponses complètes et 15 réponses partielles. Enfin, le questionnaire proposé à l'entourage d'un patient présentant un TSApp (Q3) nous a permis d'obtenir 23 réponses dont 14 réponses complètes et 9 réponses partielles. Nous n'exploiterons que les réponses complètes pour l'analyse des résultats.

Les données obtenues sont présentées sous la forme de graphiques avec des valeurs exprimées en pourcentage. En statistique, les pourcentages facilitent la comparaison de différentes populations entre elles. Il est l'outil statistique le plus fréquemment utilisé dans les sondages d'opinion. Seuls les résultats les plus prégnants de l'enquête sont décrits ci-dessous. Pour plus de détails, l'ensemble des résultats est à retrouver dans les annexes 4, 5 et 6.

L'analyse se concentrera tout d'abord sur les résultats des questionnaires adressés aux orthophonistes, selon les deux modes d'exercice (en libéral et en salariat). Dans un second temps, elle portera sur les résultats obtenus de l'entourage du patient présentant un TSApp.

Pour faciliter la lecture de notre travail, nous avons fait le choix de créer deux acronymes :

- OLIB : Orthophonistes exerçant en LIBéral.
- OSTR : Orthophonistes exerçant en STRuctures de soins.

2.1. Résultats des questionnaires diffusés aux orthophonistes (Q1 et Q2)

L'ensemble des résultats des questionnaires à destination des orthophonistes exerçant en libéral et des orthophonistes exerçant en structures de soins sont respectivement répertoriés en Annexe 4 et 5.

2.1.1. Profils des répondants

Parmi les orthophonistes ayant répondu aux critères de l'étude, 91% d'entre eux exercent en libéral et 9% en structures de soins. Cette répartition représente approximativement

la répartition nationale de chacun des deux modes d'exercice. En effet, selon la Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques (DREES), au 1^{er} janvier 2019, 82% des orthophonistes ont une activité libérale ou mixte, 8% sont salariés hospitaliers et 11% assurent d'autres postes salariés en France.

La répartition de l'échantillon selon le lieu de formation rapporte que la quasi-totalité des CFUO (Centre de Formation Universitaire en Orthophonie) de France sont représentés dans notre étude. La majorité des OLIB interrogés ont fait leurs études au CFUO de Nantes (22%), en Belgique (15% réponse « Autre »), au CFUO de Lille (12%) ou de Paris (10%). Près de la moitié des orthophonistes salariés interrogés ont été diplômés du CFUO de Nantes (40%) ou de Belgique (« Autre » 13%), la deuxième moitié provient des CFUO de Lille (7%), Lyon (7%), Marseille (7%), Montpellier (7%), Toulouse (7%) et Tours (7%).

Les orthophonistes libéraux et salariés interrogés prenant en soin les Troubles Spécifiques des Apprentissages sont confrontés de façon sensiblement égale à tous les types de déficits. Tous les orthophonistes sont confrontés au TSAP avec déficit en lecture (100% des OLIB et 100% des OSTR). On observe aussi que 98% des OLIB et 100% des OSTR reçoivent des patients présentant un TSAP avec déficit de l'expression écrite et que 70% des OLIB et 67% des OSTR prennent en soin le TSAP avec déficit du calcul et/ou du raisonnement.

Le bilan réalisé pour évaluer ces déficits (hors temps de rédaction du CRBO) dure entre 1h30 (39%) et 2h (41%) pour la majorité des OLIB répondants et parfois plus de 2h pour près de la moitié (42%) des OSTR de notre échantillon. Ce bilan est le plus souvent réalisé sans les familles (« Rarement » en présence des familles, voire « Jamais », à 59% pour les OLIB et à 92% pour les OSTR).

2.1.2. Restitution des données du bilan : quelles pratiques ?

Par cette enquête, on remarque que 98% des OLIB proposent « Toujours » ou « Souvent » un temps de restitution orale du bilan. De même, 75% des OSTR proposent « Toujours » ou « Souvent » ce temps d'échange après le bilan. Seul un quart des OSTR (25%) et 2% des OLIB proposent « Rarement » un temps de restitution des données du bilan (Figure 2).

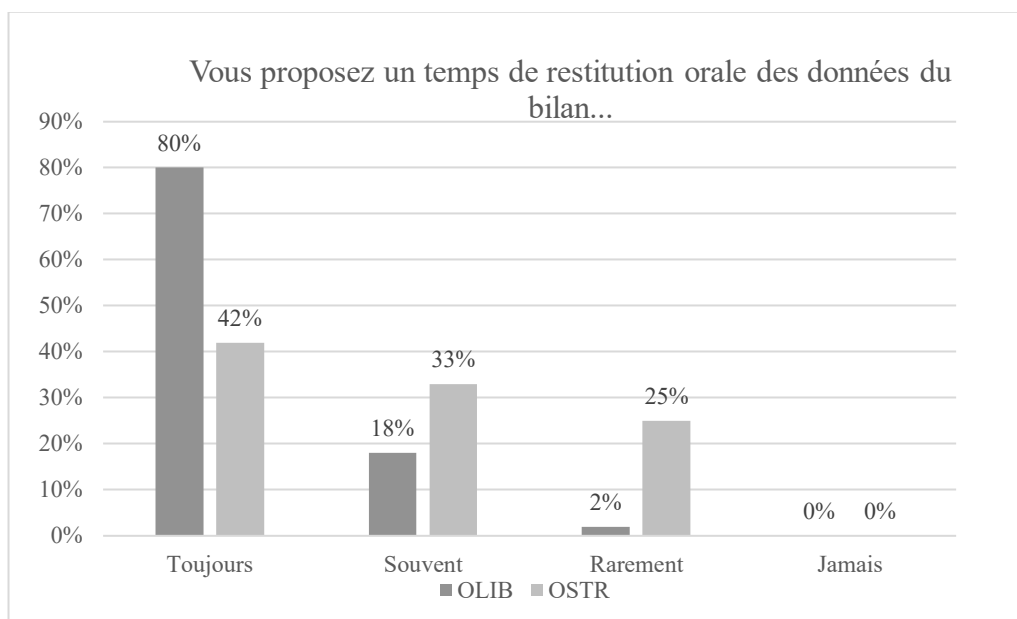


Figure 2 : Temps consacré à la restitution orale du bilan (Q1 et Q2).

Ce temps d'échange se déroule « Toujours » ou « Souvent » en présence du patient (pour 97% des OLIB et 67% des OSTR interrogés). Nous notons qu'un tiers des OSTR interrogés réalisent quelques fois la restitution sans la présence du patient (33% « Rarement ») (Figure 3).

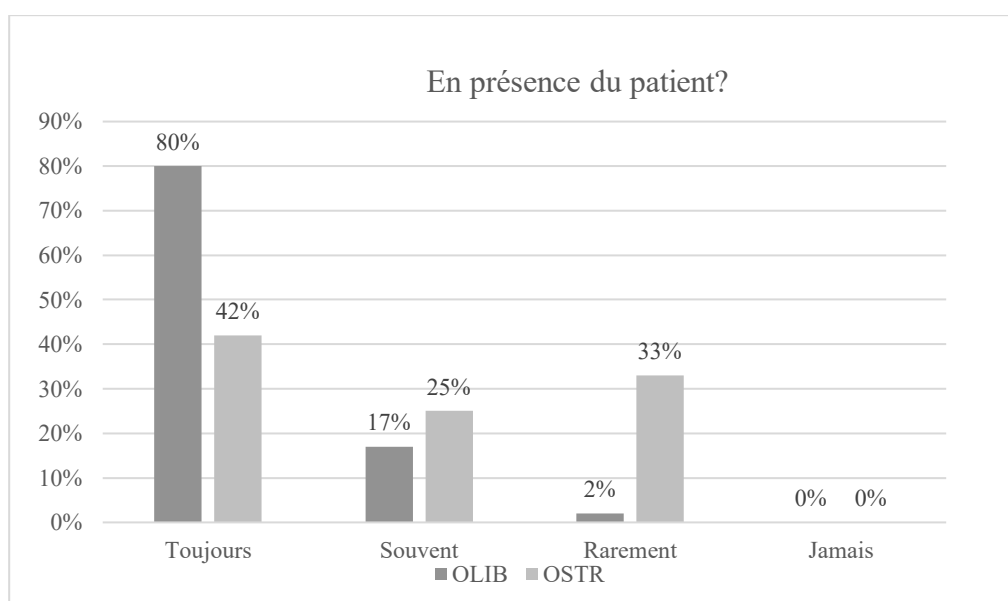


Figure 3 : Présence du patient à la restitution orale du bilan (Q1 et Q2).

En libéral, 47% des orthophonistes interrogés accordent en moyenne 30 minutes à la restitution des données du bilan, soit la durée d'une séance (Figure 4), et 71% d'entre eux cotent cette séance comme une séance de rééducation.

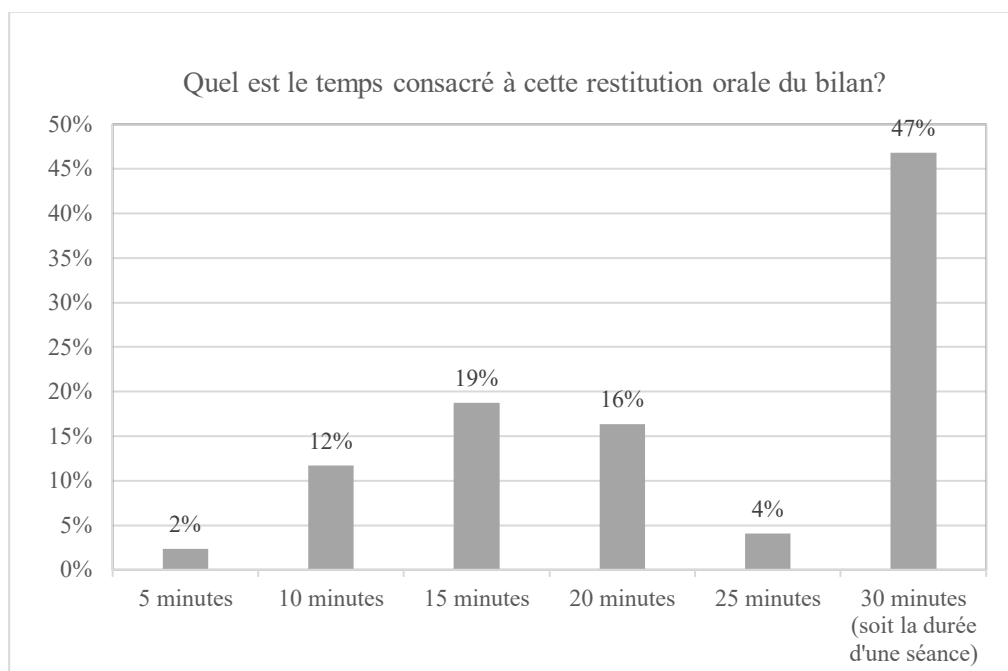


Figure 4 : Temps consacré à la restitution orale du bilan en libéral (Q1).

Pour 84% des OLIB, ce temps de restitution est indifféremment proposé, que le bilan soit suivi ou non d'une prise soin orthophonique. Il s'agit d'une transmission d'informations toujours adressée à la famille du patient (100%) et dans la majorité des cas en présence du patient (94%). Le temps de restitution orale est proposé à distance du bilan (lors de la remise du CRBO) dans la majorité des cas (52%), parfois juste après la passation des épreuves (39%) et rarement à distance du bilan sans remise du CRBO (8%). Ce temps permet à l'orthophoniste de partager ses observations cliniques (95%), d'évoquer les habiletés préservées (90%) du patient, ses faiblesses (88%) et les scores obtenus (82%) à la passation des épreuves de bilan. Les orthophonistes libéraux proposent un temps de restitution dans le but de présenter les objectifs thérapeutiques (86%) et de mettre en place une alliance thérapeutique avec la famille (85%). Ce temps a également pour but de présenter le plan de soins (rythme des séances, organisation, etc.) (78%) et de faire prendre conscience au patient et à son entourage des difficultés rencontrées (75%). Par la réponse « autre » (17%), les OLIB suggèrent que cet échange permet aussi de co-construire le projet de soin avec le patient et sa famille, d'en obtenir la validation, de mettre en place une guidance si nécessaire et de discuter des aménagements qui peuvent être mis en place à l'école et à la maison.

Si les OSTR proposent, eux aussi, fréquemment un temps de restitution orale du bilan, leurs interlocuteurs sont multiples. Le temps de restitution du bilan est le plus souvent proposé à la famille (92%), à l'équipe de la structure (67%) ou au patient (58%). Le temps de restitution orale est proposé à distance du bilan (lors de la remise du CRBO) dans la grande majorité des

cas (83%), parfois juste après la passation des épreuves (25%) ou à distance du bilan sans remise du CRBO (25%). Les données du bilan sont parfois communiquées au médecin (33%). Pour un tiers des OSTR interrogés (33%), le patient n'est pas présent lors de la restitution du bilan. Les OSTR sont le plus souvent (67%) seuls lors de cet échange mais il arrive que le partage des informations du bilan soit fait en équipe pluridisciplinaire (17%). Pour tous les OSTR, le temps de restitution des données du bilan leur permet de partager leurs observations cliniques (100%), de mettre en avant les faiblesses (100%) et les habiletés préservées (100%) du patient et, pour la moitié d'entre eux, d'évoquer les scores obtenus (58%). Ce temps de restitution est considéré comme l'état des lieux de départ de la prise en soin (75%) ; il permet de prendre conscience des difficultés (83%), de présenter les objectifs thérapeutiques (83%), de mettre en place une alliance thérapeutique avec la famille (75%) et de proposer le plan de soins (67%).

Qu'ils exercent en libéral ou en structures de soins, les orthophonistes interrogés ne proposent que « Rarement » des outils ressources, c'est-à-dire de la documentation informative et explicative sur le trouble évoqué ou diagnostiqué, lors de la restitution orale du bilan (62% des OLIB ; 67% des OSTR).

Pour 87% des OLIB interrogés, la restitution orale des données du bilan est « Très importante/ Nécessaire ». Elle est également considérée comme « Très importante/ Nécessaire » (58%) ou « Importante » (42%) pour les OSTR de notre population d'étude (Figure 5).

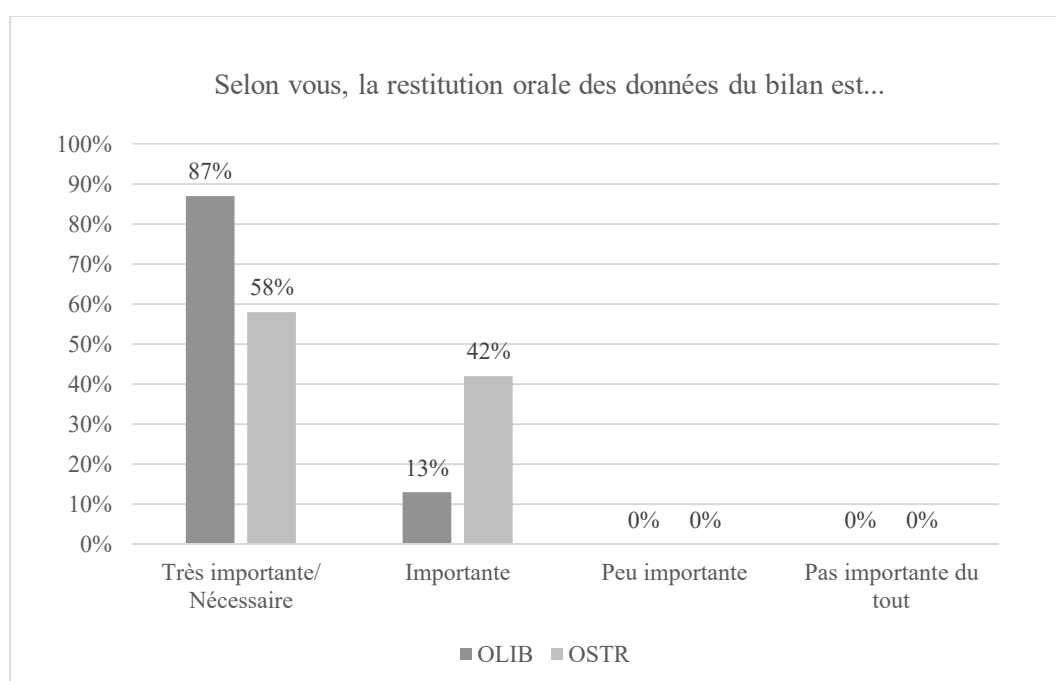


Figure 5 : Niveau d'importance accordée à la restitution orale des données du bilan (Q1 et Q2).

Selon ces mêmes orthophonistes, la nécessité de ce temps d'entretien ne dépend pas de la sévérité du trouble (96% des OLIB ; 100% des OSTR). Il ne dépend pas non plus du patient ou de son entourage, c'est-à-dire de leur investissement dans la prise en soin ou de leur disponibilité (71% pour les OLIB). Cependant, pour près de la moitié des OSTR (42%) interrogés, accorder un temps de restitution dépend de la réceptivité de l'interlocuteur.

2.1.3. Quel ressenti quant aux pratiques ?

À la question portant sur la satisfaction des orthophonistes concernant leurs pratiques, 74% des OLIB et 67% des OSTR s'estiment satisfaits de la façon dont ils réalisent la restitution orale des données du bilan (Figure 6). Que les orthophonistes soient satisfaits ou non de leur pratique, nous avons cherché à en connaître les raisons par le biais des questions conditionnelles ouvertes « Si oui, pourquoi ? » et « Si non, pourquoi ? ».

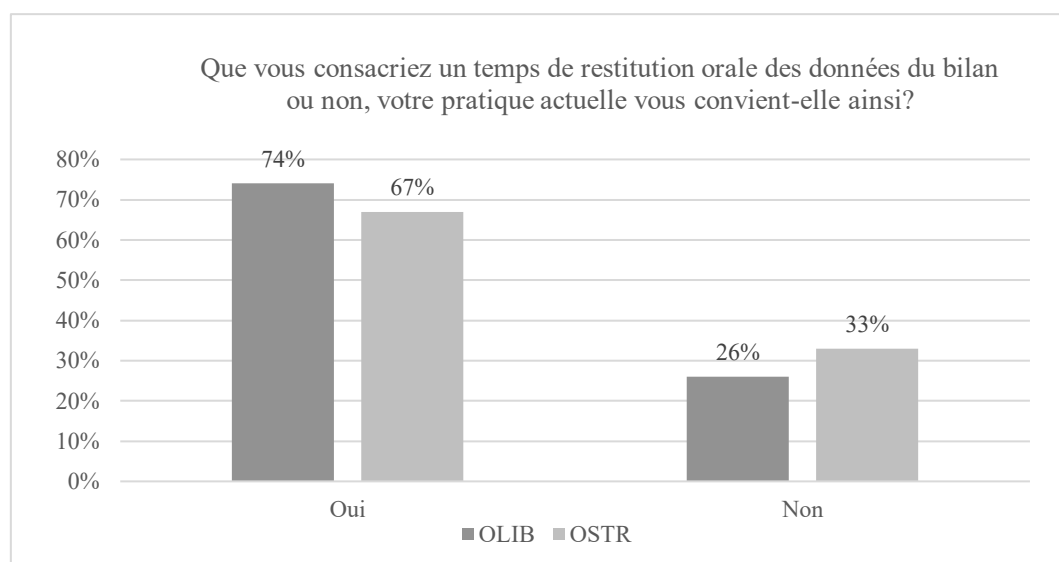


Figure 6 : Niveau de satisfaction des pratiques (Q1 et Q2).

Si oui, pourquoi ? (74% des OLIB, 67% des OSTR)

Quel que soit leur mode d'exercice, les orthophonistes interrogés, satisfaits de leur pratique actuelle, considèrent le temps de restitution orale des données du bilan comme un acte fondateur de la prise en soin et un passage obligé entre la passation des épreuves et le début du suivi. Nous avons recueilli 100 réponses libres argumentées à la question ouverte « Si oui, pourquoi ? ». Pour bon nombre d'entre eux, ne pas proposer ce temps d'échange à l'issue du bilan serait un manquement à l'exercice de leur profession, ils « ne se verraient pas faire sans » pour diverses raisons que nous avons regroupées et traduites dans les points suivants :

- La restitution des données du bilan est nécessaire à l'**alliance thérapeutique**, au partenariat parental, à la confiance mutuelle : « Elle permet de tisser les premiers liens ».
- Elle est nécessaire à l'**adhésion et à l'investissement du patient** : « Elle permet [...] de rendre le patient décisionnaire et acteur de ses soins », « Le patient en a besoin pour s'impliquer dans la rééducation », « Ce temps permet l'engagement en conscience dans les soins ».
- Elle est un **premier pas dans la rééducation** : « Le temps de la restitution c'est aussi prendre du recul sur ses difficultés, les comprendre, et donc déjà commencer un travail métacognitif ».
- Elle permet la **co-construction du projet thérapeutique** : « Elle permet la mise en commun des objectifs (avec le patient et sa famille) ».
- Elle offre la possibilité de **répondre aux demandes des parents précocement** dans le suivi : « Cela permet d'évoquer les aménagements possibles en classe et à la maison, les aides qui pourraient lui être utiles », « Je trouve ce moment essentiel [...] pour donner des premières pistes pour la maison », « quelques conseils à mettre en place dans l'immédiat ».
- Il s'agit, par ce temps d'entretien, de **répondre à la demande initiale du patient ou de son entourage** : « Le patient et sa famille arrivent avec une demande, faire une restitution à l'issue du bilan, c'est y répondre », « Elle répond au droit d'information du patient et de sa famille ».
- Elle offre un **espace-temps privilégié** au patient et à sa famille pour répondre à leurs questions : « C'est répondre à des questionnements parfois anciens, d'autant qu'on reçoit les patients après une longue errance (prise de rendez-vous qui relève parfois du parcours du combattant) ».
- Elle permet **de poser le cadre de travail** de l'orthophoniste : « C'est aussi le moment où je peux poser mon cadre (mes conditions), expliquer comment je travaille [...] », « C'est le moment de se mettre d'accord sur les jours/horaires et la durée de la prise en charge », « Il permet aussi de mettre en place les règles de fonctionnement du cabinet et les relations formelles nécessaires (paiement, remboursement, mode de prise en charge par la sécu/mutuelle, rythme des séances, assiduité, etc.) ».

- Elle permet de **rassurer, dédramatiser** (très fréquent) : « Ce temps de restitution est le moment où les parents prennent conscience que mon travail est organisé, planifié et (ils) sont rassurés pour la suite de la PES ».
- Elle est un **complément au compte-rendu écrit** du bilan : « La restitution du bilan [...] me permet d'évoquer des éléments que je n'aurais pas forcément écrits dans le compte-rendu », « La restitution écrite est insuffisante puisque le bilan est rarement lu ».
- Elle est un **complément à l'anamnèse** : « Temps d'échange riche pour l'ortho, souvent de nouvelles informations pertinentes sont apportées par la famille car ils comprennent les difficultés et mettent en lien avec d'autres éléments ».

Si non pourquoi ? (26% des OLIB, 33% des OSTR)

Les orthophonistes interrogés ayant répondu « Non » (26% des OLIB, 33% des OSTR) à la question « Que vous consacriez un temps de restitution orale des données du bilan ou non, votre pratique actuelle vous convient-elle ainsi ? » ont pu exprimer les raisons pour lesquelles leur pratique actuelle de restitution des données du bilan ne leur convient pas. Nous avons recueilli 34 réponses libres argumentées. Une analyse qualitative de ces réponses fait état des causes suivantes :

- Le manque de **rémunération** : « Pendant de longues années, je faisais cela de manière bénévole (inclus dans le temps du bilan déjà très long). J'ai décidé de le faire à l'occasion d'une séance de rééducation et assume, cela fait partie de mon travail et doit être rémunéré ! », « Je le propose quand je le juge nécessaire ou que la demande m'en est faite, mais c'est chronophage et me semble bénévole vu l'AMO du bilan ».
- Le manque d'un **temps dédié** : « Cela prend beaucoup de temps », « Je trouve cela (la restitution) nécessaire mais ce serait mieux si c'était un acte reconnu à part entière », « Il manque un temps, dédié, reconnu ».
- Le manque de **compétence** : « J'ai l'impression de ne pas être assez claire, de ne pas suffisamment savoir comment expliquer les difficultés avec des termes plus simples et ne pas toujours aller à l'essentiel ».
- Le manque d'**expérience** (de jeunes orthophonistes ne se sentent pas légitimes face à l'entourage, d'autres évoquent une difficulté à poser un diagnostic) : « J'aimerais

prendre plus de temps, je restitue quand même mais je ne suis pas très à l'aise encore donc je m'arrange pour que ça ne dure pas trop longtemps... ».

- Le manque d'**outils** : « La restitution me semble essentielle, je souhaiterais juste avoir davantage de ressources informatives à proposer ».

2.1.4. Formation à la transmission des informations

Plus de la moitié des orthophonistes interrogés (53% des OLIB et 50% des OSTR) estiment ne « Jamais » avoir reçu de formation sur l'annonce du diagnostic et la transmission des informations du bilan comme elle est prévue dans le référentiel de formation des orthophonistes (Bulletin officiel n°32 du 5 septembre 2013).

Parmi ceux qui pensent avoir été formés à la restitution orale des données du bilan, certains l'ont été au cours de leur formation initiale (24% des OLIB ; 33% des OSTR) et d'autres l'ont été par le biais de la formation continue (24% OLIB ; 17% des OSTR).

2.1.5. Besoins des orthophonistes

Les dernières questions de notre enquête se sont attachées au recensement des besoins nécessaires à la pratique orthophonique pour un temps de restitution orale des données du bilan.

La grande majorité des orthophonistes interrogés auraient besoin d'un temps spécifique, inclus dans l'acte de bilan qui serait rallongé, dédié à la restitution des données du bilan auprès du patient et de son entourage (79% des OLIB ; 67% des OSTR) (Figure 7).

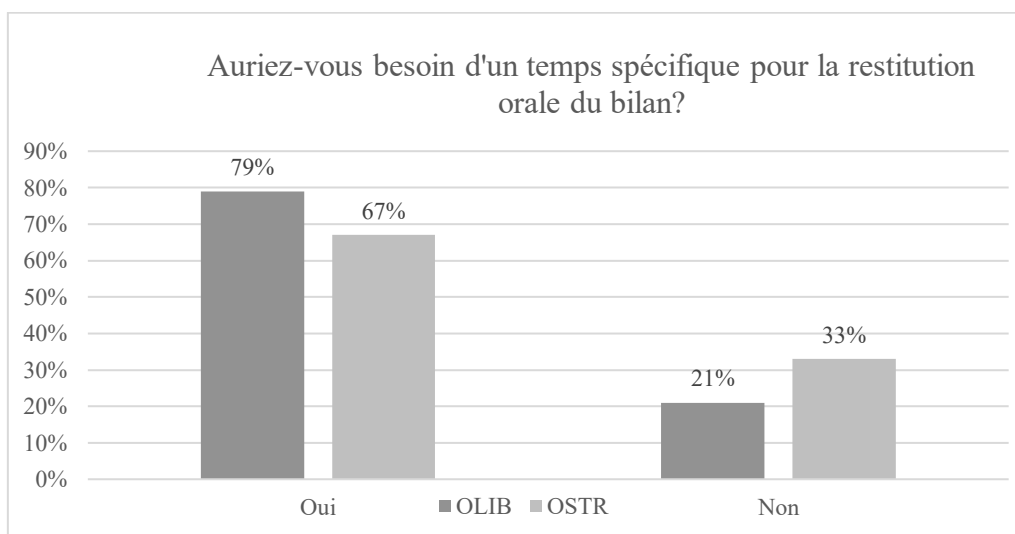


Figure 7 : Évaluation de la nécessité d'un temps dédié à la restitution du bilan (Q1 et Q2).

De plus, 78% des professionnels libéraux interrogés, dont la tarification se fait à l'acte, expriment le besoin d'un acte spécifique défini dans la Nomenclature Générale des Actes Professionnels pour la restitution du bilan (c'est-à-dire différencié du temps de passation des épreuves).

Quant à la formation des professionnels, les besoins sont partagés. La moitié des professionnels auraient besoin d'une formation dédiée à l'annonce du diagnostic et à la transmission des données du bilan (45% des OLIB ; 58% des OSTR) et l'autre pas (« Non » à 55% pour les OLIB ; 42% pour les OSTR).

Enfin, lorsque l'on interroge les orthophonistes sur le besoin de disposer de supports fiables et facilement compréhensibles à destination des familles (francophones ou allophones) pour aider la compréhension du trouble et la nécessité de la prise en soin orthophonique – tels que des vidéos ou des plaquettes informatives, toutes les OSTR (100%) et 82% des OLIB répondent favorablement. Seuls 18% des OLIB estiment ne pas avoir besoin de ressources explicatives à diffuser au patient et à son entourage lors de la restitution des données du bilan.

2.2. Résultats du questionnaire à destination de l'entourage du patient (Q3)

L'ensemble des résultats du questionnaire à destination de l'entourage du patient présentant un TSApp est à retrouver en Annexe 6.

2.2.1. Profils des répondants

La question contenant le critère d'inclusion de l'étude révèle que 93% des répondants sont parents ou proches d'un enfant présentant un Troubles Spécifiques des Apprentissages. Les 7% restants sont des parents ou proches d'enfants suivis en orthophonie pour un autre trouble que le TSApp, ils n'ont donc pas eu accès à la suite du questionnaire.

Les patients interrogés par ce questionnaire présentent des difficultés en mathématiques (dyscalculie et/ou trouble du raisonnement) dans 64% des cas et/ou des difficultés en orthographe (dysorthographe) pour 57% d'entre eux. Certains enfants peuvent également présenter des difficultés en lecture (dyslexie) (43%) et/ou en écriture (dysgraphie) (29%).

71% des répondants relatent ne pas avoir été présents dans le bureau de l'orthophoniste lors du bilan de leur enfant. Seuls 29% étaient présents. Tous les répondants ont reçu le Compte-Rendu du Bilan Orthophonique (CRBO) à la suite du bilan réalisé. Pour la moitié d'entre eux (50%), le CRBO leur a été remis dans le bureau de l'orthophoniste. 21% l'ont reçu dans la salle d'attente et les 29% restants par mail.

La majorité des parents (86%) se souviennent avoir pu échanger avec l'orthophoniste à propos des données du bilan de leur enfant. Ce temps d'échange leur a été proposé pour la plupart à réception du CRBO (50%), pour 25% d'entre eux quelques jours/semaines après le bilan et juste après le bilan pour 17% des parents. Cet entretien s'est déroulé sur un temps de courte durée au début ou à la fin d'une séance pour la moitié des répondants (50%), sur le temps d'une séance entière (environ 30 minutes) pour 33% et par téléphone pour les 17% restants.

Concernant le contenu de ce temps d'échange, 75% des parents se sont vu présenter les scores obtenus par leur enfant aux épreuves de bilan ainsi que les objectifs thérapeutiques. Ils ont également pu recevoir des explications sur le diagnostic posé et/ou les difficultés rencontrées (75%) et un plan de soins leur a été proposé au cours de cet entretien (75%). Enfin, 67% des répondants ont bénéficié des observations cliniques de l'orthophoniste. Seulement 8% des parents répondants ont obtenu des explications sur la prise en charge financière des soins orthophoniques.

2.2.2. Représentation et ressenti de l'entourage

Pour tous les parents ou proches d'un enfant présentant un Trouble Spécifiques des Apprentissages qui ont répondu à l'enquête, un temps d'échange est jugé « Très important/nécessaire/indispensable » (93%) ou « Important » (7%) (Figure 8).

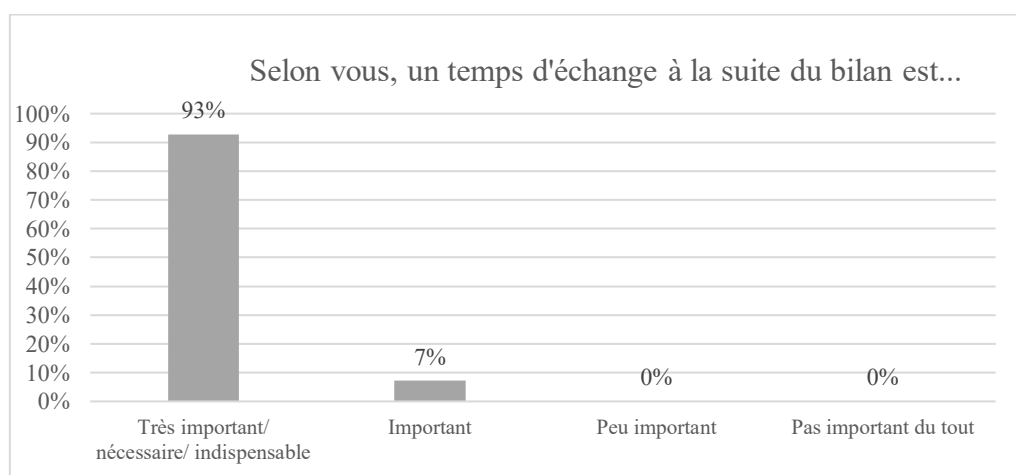


Figure 8 : Niveau d'importance accordée à un temps d'échange à la suite du bilan (Q3).

Les parents soulèvent plusieurs raisons à l'importance qu'ils accordent à ce temps de restitution. Cet échange leur permet de comprendre les troubles de leur enfant (93%), d'avoir des explications sur les objectifs thérapeutiques et le plan de soins, de poser des questions (86%) et de se sentir impliqués dans le suivi de leur enfant (79%). 43% d'entre eux évoquent aussi l'importance de rencontrer le professionnel de santé qui prend en charge leur enfant et/ou de pouvoir comprendre son rôle dans le parcours de soin (Graphique 58).

2.2.3. Besoins de l'entourage

Les parents à qui un temps de restitution orale des données du bilan n'a pas été proposé (14%) auraient tous eu besoin d'échanger avec l'orthophoniste à la suite du bilan (100%).

Pour eux, bénéficier d'un temps d'échange personnel avec l'orthophoniste à la suite du bilan leur aurait permis de mieux comprendre les difficultés ou le trouble de leur enfant (100%), d'avoir des explications sur le rôle de l'orthophoniste (100%) et sur les objectifs thérapeutiques et le plan de soin (100%), de se sentir impliqués dans le suivi (100%), de pouvoir poser des questions (100%) et faire connaissance avec le professionnel de santé qui prend en charge leur enfant (100%).

Enfin, les résultats de cette enquête rapportent que la moitié des parents interrogés aurait souhaité avoir des supports facilement accessibles pour faciliter la compréhension du trouble et/ou des difficultés rencontrées par l'enfant (50%). L'autre moitié des répondants n'en a pas ressenti le besoin. Aucun répondant n'a été orienté par l'orthophoniste vers des sites ou des ressources fiables.

3. Discussion

3.1. Discussion des résultats

3.1.1. Confrontation des résultats avec les hypothèses de travail

1^{ère} hypothèse de travail : Il existe une grande diversité des pratiques professionnelles concernant l'annonce du diagnostic et la restitution orale des données du bilan en orthophonie.

L'enquête réalisée démontre qu'une grande majorité des orthophonistes interrogés (98% des OLIB et 75% des OSTR) proposent un temps de restitution orale des données du bilan. Au sein de notre population d'étude, il n'existe donc pas de diversité des pratiques dans le sens où tous les professionnels interrogés réalisent cette restitution des données du bilan, seule une petite partie des répondants ne propose que « Rarement » ce temps de restitution (2% des OLIB) (Figure 2). De même, les orthophonistes interrogés s'accordent sur le contenu même de la restitution orale des données du bilan (Graphique 14 et Graphique 38). Aussi, la restitution du bilan est toujours proposée aux mêmes interlocuteurs : elle est réalisée en présence du patient (Graphique 10 et Graphique 36) et de sa famille (Graphique 9 et Graphique 35). À ce niveau de lecture, l'enquête ne permet pas d'observer une diversité des pratiques.

En revanche, force est de constater qu'il existe une grande diversité des pratiques professionnelles concernant la mise en œuvre (la forme) de ce temps d'échange et d'informations. La durée du temps d'entretien varie de 10 à 30 minutes selon les professionnels interrogés (Graphique 11) et, s'il est majoritairement proposé lors de la remise du CRBO (Graphique 8 et Graphique 34), il peut aussi bien être discuté dans le bureau de l'orthophoniste, que dans la salle d'attente ou par téléphone (Graphique 54 et Graphique 57). Cette diversité de façons de faire nous interroge sur la qualité de cet échange alors même que la majorité des répondants juge ce temps essentiel.

La diversité des pratiques professionnelles réside donc dans la multiplicité des manières de faire ou dans la forme que peut prendre ce temps de restitution. N'étant pas précisément défini, chaque professionnel peut lui donner à cet entretien la forme qu'il souhaite. Il nous semble intéressant d'évoquer ici les recommandations faites aux médecins dans ce domaine. Ces dernières pourraient tout à fait s'appliquer à notre contexte d'exercice pour la transmission des informations de santé.

2^{ème} hypothèse de travail : L'hétérogénéité des pratiques professionnelles en orthophonie provient d'une grande diversité des représentations concernant ce temps de la prise en soin.

L'enquête que nous avons menée ne permet pas la validation de cette deuxième hypothèse de travail. Les professionnels interrogés ont une idée commune de ce que représente pour eux le temps de restitution orale du bilan, des raisons pour lesquelles ils le proposent et de sa nécessité, quel que soit le mode d'exercice. Tous évoquent un même contenu pour la restitution du bilan (points abordés au cours de l'échange) (Graphique 14 et Graphique 38) et lui définissent les mêmes objectifs (Graphique 15 et Graphique 39). De même, pour tous les

orthophonistes interrogés, la nécessité de la restitution orale des données du bilan ne dépend ni de la suite du soin (qu'il y ait prise en soin ou non) (Graphique 12), ni de la sévérité du trouble (Graphique 18 et Graphique 42). Elle ne dépend non plus du patient ou de son entourage, c'est-à-dire de la qualité de la relation ou de l'alliance thérapeutique qu'il existe entre les différents acteurs de la prise en soin, de la disponibilité de l'entourage et/ou de son implication et de sa motivation (Graphique 19 et Graphique 43).

Les orthophonistes interrogés accordent le même niveau d'importance et les mêmes objectifs au temps de restitution orale des données du bilan.

3^{ème} hypothèse de travail : L'hétérogénéité des pratiques professionnelles résulte de besoins précis pour la mise en œuvre d'un temps d'échange autour du diagnostic et des données du bilan en orthophonie.

Notre état des lieux des pratiques professionnelles révèle effectivement des besoins précis pour la mise en œuvre d'un temps d'échange autour des données du bilan, du diagnostic et du patient lui-même.

Tout d'abord, les résultats obtenus révèlent que les orthophonistes ont besoin d'un temps spécifique dédié à la restitution des données du bilan. Cela nécessite que ce temps d'échange soit formalisé, qu'il soit spécifiquement défini dans la Nomenclature Générale des Actes Professionnels. Soit par son inclusion dans l'acte de bilan dont la rémunération serait revalorisée (Graphique 22 et Graphique 47), soit par la création d'un acte spécifique dissocié de celui du bilan (Graphique 23). Il pourrait s'agir de la création d'un acte rémunéré, comme celui de prévention et d'accompagnement parental tout récemment intégré à la NGAP, en février 2022 (Avenant 19 à la convention nationale organisant les rapports entre les orthophonistes et l'Assurance Maladie).

L'enquête réalisée démontre également un besoin d'informations et/ou de formations sur l'annonce du diagnostic et la transmission des données du bilan (Graphique 24 et Graphique 48). Nous rappelons que plus de la moitié des orthophonistes libéraux interrogés (52%) estiment ne jamais avoir été formés alors même que cela est prévu et défini dans le référentiel de formation du Certificat de Capacité d'Orthophoniste (Bulletin Officiel n°35 du 5 septembre 2013, Annexe 3) (Graphique 21). Effectivement, nous faisons référence à une maquette de formation très récemment redéfinie dont seules les 4 dernières promotions diplômées ont pu bénéficier. Nos propos sont, en ce sens, à nuancer. Il serait intéressant d'observer, dans quelques

années, quelles ont été les répercussions de cette réforme des enseignements en orthophonie sur les pratiques de restitution des données du bilan.

Par ailleurs, les orthophonistes ont exprimé le souhait de pouvoir recourir à des supports ou des ressources fiables et facilement accessibles, à transmettre aux familles (francophones ou allophones) lors de la restitution du bilan pour faciliter la compréhension du Trouble Spécifique des Apprentissages et appuyer la nécessité de la prise en soin orthophonique dans ce contexte (Graphique 25 et Graphique 49). Notre questionnaire n'interroge pas précisément la nature des informations à véhiculer mais nous pouvons imaginer que des explications sur la pluridisciplinarité du soin et sur les autres professionnels possiblement rencontrés dans le parcours de soins d'un TSApp pourraient être des informations utiles à transmettre en début de soin.

De plus, les besoins des patients s'accordent parfaitement avec ceux exprimés par les orthophonistes. En effet, toutes les familles rapportant ne pas avoir pu bénéficier d'un entretien de restitution des données du bilan « auraient eu besoin » de ce temps d'échange (100%) (Graphique 61). De même, la moitié des familles interrogées aurait souhaité obtenir ou être orientées vers des supports fiables (plaquettes informatives, vidéos, sites) pour faciliter la compréhension du trouble de leur enfant (Graphique 63).

Face à ces résultats, nous avons cherché quelles étaient les ressources accessibles et déjà disponibles pour répondre à ces besoins. Ces recherches nous ont permis de répertorier les ressources fiables suivantes :

- Le **site internet « Allo Ortho »**, site de prévention à destination du grand public dont la rédaction en chef est confiée à un orthophoniste en exercice. À partir de situations concrètes, les internautes, qu'ils soient parents, familles ou aidants, trouveront des réponses et des conseils à leurs interrogations quant aux soins orthophoniques. Deux podcasts proposés par Allo Ortho pourraient intéresser les familles de patients présentant un TSApp : « On oriente mon fils au Centre Référent des Troubles du Langage et des Apprentissages, c'est quoi ? » (Allo Ortho, 2021) et « La dyscalculie, c'est quoi ? » (Allo Ortho, 2019). (<https://www.allo-ortho.com/articles>).

- Des **plaquettes et affiches informatives** sont disponibles sur le site **Hop'Toys**. Hop'Toys met à disposition des contenus informatifs dans la rubrique « Actualités/Ressources » de sa page web (<https://www.bloghoptoys.fr/documents-a->

[telecharger](#)). Nous y avons trouvé une infographie du métier d'orthophoniste (Hop'Toys Le Blog, 2020) et un article sur les outils et adaptations au quotidien et à l'école pour les enfants DYS (Hop'Toys Le Blog, 2021). Hop'Toys propose également d'autres infographies sur les troubles associés et sur le métier de différents acteurs de la prise en soin d'un TSApp (ergothérapeute, psychomotricien, AESH, par exemple).

- Le **site de prévention de la FNO** à destination des parents. Le site a été créé en 2019 par des orthophonistes lors de la campagne de communication nationale menée par la FNO sur les troubles du langage écrit. Il propose des informations concernant le développement des apprentissages et sur les signes à repérer selon l'âge de l'enfant (« Qu'est-ce que lire ? », « Comment apprend-on à écrire ? ») et sur la nécessité d'un bilan orthophonique (<https://www.fno-prevention-orthophonie.fr>).

- La **brochure** « Troubles dys de l'enfant : guide ressources pour les parents » de l'Institut National de Prévention et d'Éducation pour la Santé (2009). Elle aborde notamment le diagnostic, la scolarisation et les aides, les professionnels rencontrés au cours du parcours de soins, la MDPH et la prise en charge financière des soins. Cette brochure, à destination des parents, est disponible à l'adresse suivante : <https://www.maisondulangage.fr/troubles-dys>.

- **L'émission « Allô Docteurs »** sur la chaîne de télévision France 5 a également consacré plusieurs chroniques aux TSApp : « Dyslexie, quand les mots s'emmêlent » (Allô Docteurs, 2021), « Qu'est-ce que la dyslexie ? » (Allô Docteurs, 2021), « Dyscalculie : un trouble d'apprentissage d'origine neurologique » (Allô Docteurs, 2021). Là encore, les informations transmises s'adressent au grand public et s'avèrent intéressantes pour l'entourage du patient : parents, aidants, et enseignants (<https://www.allodocteurs.fr>).

Enfin, il nous semble important de souligner que les résultats obtenus des orthophonistes exerçant en structures de soins semblent moins tranchés et sont parfois plus hétérogènes que ceux des orthophonistes exerçant en libéral. Nous rappelons que les orthophonistes salariés ne sont pas concernés par la rémunération « à l'acte ». Il n'est donc pas étonnant que les professionnels libéraux soient plus sensibles à notre enquête et que leurs besoins se portent davantage sur la nécessité de définir le temps de restitution orale des données du bilan dans un cadre légal d'exercice (temporel et financier) pour sa mise en œuvre.

La sensibilité des orthophonistes libéraux à notre sujet d'étude s'est fait ressentir dès le début de notre travail, dans les commentaires qui nous ont été adressés sur les réseaux sociaux

ou dans les mails que nous avons pu recevoir à la diffusion de nos questionnaires. Les propos de l'orthophoniste cités ci-dessous en sont un exemple :

« Ce temps est important et ne fait pas partie de la cotation dans la NGAP. C'est un temps que l'on prend à la fin du bilan pour expliquer les difficultés et les points forts quand on débute la prise en soin, on prend 10 à 15 minutes sur la 1^{ère} séance. La première séance est donc impactée, mais cela dit, la restitution du bilan fait partie de la rééducation : elle est la transition entre le bilan et le début de la rééducation, une passerelle importante et nécessaire, qui n'est pas assez valorisée selon moi, alors merci pour votre travail de recherche sur ce sujet. » - Extrait d'un mail reçu d'une orthophoniste lors de la diffusion de notre enquête.

L'enquête révèle des besoins précis tels que celui de temps, de formation et de valorisation des actes orthophoniques pour la mise en œuvre d'un temps de restitution orale des données du bilan. Ces besoins expliquent, en partie, la diversité de manières de proposer ce temps d'entretien autour des données du bilan orthophonique aujourd'hui.

3.1.2. Synthèse des résultats

Nous avons choisi, pour présenter de manière synthétique les principaux résultats de notre étude, de réaliser un document infographique. L'infographie est « un objet visuel composite permettant une lecture imagée unitaire (spatiale et temporelle) de l'information » (Chatenet & Cardoso, 2020, p.12). Ce document, envisagé comme un support d'information, reprend les principales notions interrogées dans nos questionnaires, à savoir :

- L'**existence d'un temps** de restitution orale du bilan dans la pratique orthophonique.
- La **durée** moyenne de cet entretien.
- Le **contexte** dans lequel il est proposé : quand, où, comment.
- Le **niveau d'importance** que les professionnels et l'entourage du patient lui accordent.
- Les **raisons** pour lesquelles l'orthophoniste propose un temps de restitution orale des données du bilan.
- Les **attentes des familles** sur ce temps d'échange à l'issue du bilan.
- La **satisfaction des orthophonistes** sur leur pratique actuelle.
- Le **niveau de formation** des professionnels sur la transmission des informations du bilan.
- Les principaux **besoins** des orthophonistes pour mettre en œuvre cet entretien.

L'esthétisme et la présentation visuelle d'une infographie facilitent la lecture de l'information transmise (Brun et al., 2020). Présenter les résultats de notre enquête sous la forme d'une infographie nous permet donc d'en proposer une synthèse claire dans le corps de texte du mémoire.

D'autre part, la réalisation de ce support nous permet aussi de partager ces résultats avec les professionnels de santé, orthophonistes qui ont répondu à notre étude bien entendu mais également à tous les orthophonistes susceptibles d'être intéressés par l'enquête, ainsi qu'aux représentants de la profession (FNO et FOF) qui ont largement participé au recrutement de notre population d'étude. Cette diffusion des résultats s'est faite via les mêmes canaux de communication utilisés pour la diffusion de nos questionnaires (c'est-à-dire sur les réseaux sociaux ou par mail).

Une version PDF de l'infographie réalisée, portant sur la restitution des données du bilan en orthophonie dans le cadre des Troubles Spécifiques des Apprentissages, est à retrouver en Annexe 7.

3.2. Biais méthodologiques

3.2.1. Biais de sélection

La population sondée par notre enquête se révèle peu représentative de la population générale. En effet, seuls 134 orthophonistes exerçant en libéral et 15 orthophonistes exerçant en structures de soins ont répondu à notre questionnaire. Il en est de même pour les familles de patients présentant un Trouble Spécifique des Apprentissages (TSAp), nous n'avons pu recueillir que 14 témoignages. Les résultats obtenus ne sont, ainsi, pas généralisables.

De plus, certaines données socio-démographiques n'ont pu être représentées. Aucun orthophoniste libéral diplômé des CFUO de Clermont-Ferrand, de Limoges ou de Rouen n'a participé à notre étude. Nous notons également qu'aucun orthophoniste salarié diplômé des CFUO d'Amiens, de Besançon, de Bordeaux, de Caen, de Clermont-Ferrand, de Limoges, de Nancy, de Nice, de Poitiers, de Rouen ou de Strasbourg n'a été interrogé.

Cette enquête menée auprès des orthophonistes libéraux et des orthophonistes exerçant en structures de soins révèle que pour les deux modes d'exercice, les orthophonistes diplômés du CFUO de Nantes sont les plus représentés. Étant étudiante au sein du Centre de Formation

de cette ville, le bouche à oreille a pu être plus efficace dans la région nantaise. De plus, le CFUO de Nantes ayant accepté de diffuser notre projet de recherche aux maîtres de stage agréés par l'école, les orthophonistes exerçant dans cette région ou diplômés de notre Université ont sans doute été plus sensibles à cet appel à participation.

D'autre part, le critère d'inclusion qu'est la prise en soin des Troubles Spécifiques des Apprentissages a largement restreint notre étude et freiné la généralisation de nos résultats. Élargir cette étude à l'ensemble des prises en soin orthophoniques nous aurait sans doute permis d'obtenir davantage de répondants. Cependant cette ouverture au large panel des troubles pris en soin en orthophonie imposait des contraintes importantes dans la conception du questionnaire et le traitement des données (telles que la prise en compte des particularités liées à l'âge et au type de trouble) que nous n'aurions pas pu traiter dans un délai aussi court.

Enfin, l'auto-administration du questionnaire est également considérée comme un biais de sélection. Il est possible que seuls les professionnels se sentant concernés par la problématique de l'étude ont répondu à notre enquête. Nos questionnaires visant un recueil de faits et d'opinions, certains participants ont pu par exemple quitter la procédure en arrivant à des questions qu'ils auraient perçues comme « jugeant » leur pratique. Aussi, le nombre de questions a pu dissuader certains répondants d'aller jusqu'au bout du protocole. Cela a pu contribuer à l'exclusion de ces participants, par non-aboutissement du protocole.

3.2.2. Biais du protocole

Bien qu'ayant été testés sur une population pré-test, nos questionnaires ne sont pas validés scientifiquement. Aussi, même si nous avons cherché à proposer une enquête rapide, il semble que les questionnaires adressés aux orthophonistes (Q1 et Q2) aient été trop longs. Nous notons un taux d'abandon plus important dans la deuxième moitié des questionnaires.

De plus, certains paramétrages de l'outil LimeSurvey nous ont échappé. En effet, bien que pré-testées, certaines questions sont passées d'une forme « à choix unique » à une forme « à choix multiples » lors de l'activation des questionnaires. Dès lors, les résultats obtenus n'étaient plus interprétables.

Aussi, l'anonymisation des résultats ne nous a pas permis de faire correspondre la question des besoins de formation avec le CFUO d'appartenance, ni la particularité des pratiques avec l'année d'obtention du diplôme. Nous nous sommes rendu compte de ces

manquements de paramétrage une fois les questionnaires diffusés. La programmation de l’outil d’enquête a ainsi limité le traitement et l’interprétation de nos résultats.

3.3. Intérêt de mémoire pour la pratique orthophonique

Nous avons réalisé un mémoire clinique en réalisant une enquête de terrain sur les pratiques orthophoniques de restitution des données du bilan en France. En ce sens, l’étude réalisée présente plusieurs intérêts pour la pratique orthophonique.

3.3.1. Connaître les pratiques orthophoniques actuelles

Par la diffusion de notre enquête, nous avons obtenu des données sur les pratiques de 145 orthophonistes, libéraux et salariés, prenant en soin des patients présentant un Trouble Spécifique des Apprentissages, sur l’ensemble du territoire national (sans limitation géographique du lieu d’exercice ou du nombre d’année d’expérience clinique).

Le retour de 14 familles de patients ayant bénéficié d’un suivi orthophonique dans le cadre d’un TSApp nous a également permis de recueillir des informations complémentaires sur les pratiques orthophoniques actuelles.

3.3.2. Valoriser les pratiques orthophoniques

Même si les résultats de cette étude ne sont pas généralisables en raison des biais que nous avons évoqués plus haut, notre enquête révèle que la majorité des orthophonistes interrogés accordent « Toujours » ou « Souvent » un temps consacré à la restitution des données du bilan et/ou à l’annonce du diagnostic – conformément à ce que préconise le référentiel d’activité de l’orthophoniste (Bulletin Officiel n°35 du 5 septembre 2013).

3.3.3. Évaluer les besoins des orthophonistes et de l’entourage du patient

La réalisation de cet état des lieux des pratiques professionnelles de restitution orale des données du bilan initial en orthophonie a permis de mettre en lumière les besoins des orthophonistes pour la mise en œuvre de ce temps d’échange avec le patient et son entourage à l’issue du bilan.

3.3.4. Défendre la place de la restitution des données du bilan

Nous souhaitons, par la réalisation de cet état des lieux des pratiques professionnelles, mettre en avant la place du temps d'échange, autour des informations du bilan et d'annonce du diagnostic, au sein du parcours de soins. En effet, ce temps de restitution du bilan nous semble être un temps clé de l'intervention orthophonique, garant du bon déroulement des soins à venir, dont toute la nécessité a été traduite dans les réponses que nous avons obtenues.

Notre profession semble y accorder de plus en plus d'intérêt. Des négociations pour la revalorisation de l'acte de bilan dans le cadre des Troubles Spécifiques des Apprentissages sont en cours. On constate également un nombre important de formations proposées cette année sur l'acte de bilan, le diagnostic et la transmission des informations (orales ou écrites), l'alliance thérapeutique et le partenariat parental en orthophonie (*FNO Formations*, 2022). Ce besoin de formation vient confirmer, selon nous, l'envie d'améliorer sa pratique ou de trouver des réponses à ses questionnements.

Nous souhaitons, pour ne citer qu'elles, proposer trois formations en lien avec notre sujet d'étude :

- Le partenariat parental en orthophonie : intégrer les parents d'enfants porteurs de troubles neurodéveloppementaux selon une démarche partenariale écosystémique individualisée visant une prise de décision partagée. Par Sophie Gonnot et Jérémie Perichon (SavoïRs Orthophoniques en Aquitaine – SROA'Form).
- Du compte-rendu de bilan orthophonique à l'article scientifique : l'essentiel des écrits professionnels et scientifiques en orthophonie. Par Frédérique Brin-Henry (SavoïR Orthophonique en Pays de Loire – SROPL Form).
- Le bilan orthophonique, acte fondateur de l'intervention orthophonique : action d'évaluation des pratiques professionnelles. Par Clarisse Bonneau et Jean-François Deguis (SavoïR Orthophonique en Pays de Loire – SROPL Form).

Ce temps de transmission des informations constitue un enjeu de santé publique chez nos confrères médecins, de plus en plus soucieux de la qualité de l'échange et de l'accompagnement de leurs patients. Ces derniers s'attachent à promouvoir la consultation d'annonce depuis quelques années, en définissant précisément les conditions physiques et

matérielles de cet entretien et en défendant la nécessité de valoriser sa rémunération à hauteur du temps et de l'investissement qu'il requiert. Il semble naturel de transposer ces réflexions cliniques à nos champs de compétences et à nos pratiques orthophoniques.

3.4. Perspectives

Interroger les implications d'une restitution des données du bilan et de l'annonce du diagnostic qui s'adresse directement au patient, par exemple chez le sujet adulte lorsqu'il n'y a pas la présence d'un aidant, serait intéressant. Dans ce contexte, quels sont alors les objectifs d'un temps d'échange ? Quels sont les besoins du patient ? Sont-ils les mêmes ? Cette enquête permettrait de mesurer l'importance et la nécessité que ce temps peut représenter pour le patient seul (compréhension des troubles) et pour le professionnel de santé (motivation et implication du patient, adhésion à la prise en soin, efficacité du soin, etc.).

Comme évoqué plus haut, il nous paraîtrait pertinent d'étendre ce recueil de pratiques orthophoniques de restitution des données du bilan à d'autres troubles. La spécificité d'un temps de restitution orale des données du bilan dans le cadre des Troubles Spécifiques des Apprentissages représente une limite de notre étude puisque, dans ce contexte, l'orthophoniste est souvent le seul ou le premier professionnel de soin rencontré. Pour d'autres pathologies, notamment en ORL ou en neurologie, l'orthophoniste intervient dans un parcours de soins déjà démarré depuis quelque temps et, qui plus est, en coordination avec d'autres professionnels de santé qui ont déjà pu véhiculer de l'information sur la pathologie ou sur la nécessité d'une prise en soin orthophonique. Il serait donc intéressant de questionner ces pratiques professionnelles dans d'autres contextes de prise en soin.

Par ailleurs, nous espérons que la diffusion de notre synthèse de résultats permettra de sensibiliser, les représentants de notre profession (la Fédération Nationale des Orthophonistes et ses délégations régionales et la Fédération des Orthophonistes de France) ainsi que les Centres de Formation Universitaires en Orthophonie de France, sur la nécessité d'enrichir la formation initiale et de proposer des formations continues sur la restitution des données du bilan et l'annonce du diagnostic.

Nous souhaitons également que la lecture des résultats de notre étude présente un intérêt pour les professionnels de santé, qu'elle puisse développer chez les orthophonistes l'envie de se pencher et de s'investir plus encore dans ce temps clé de l'intervention orthophonique.

Conclusion

Comme premier contact entre le professionnel et le patient, le bilan orthophonique pose les fondements d'une future relation de soin. Il constitue un acte fondamental de l'intervention orthophonique. De plus, il s'agit d'un des seuls actes pour lesquels la profession dispose de textes réglementaires.

Notre enquête nous a confortées dans l'idée que les orthophonistes accordent une grande importance à la restitution orale des données du bilan mais qu'elles font face à des besoins physiques, matériels et financiers pour la mise en œuvre de cet entretien avec le patient et son entourage.

Si pour des contraintes méthodologiques nous avons défini un cadre de soin (les TSAp) pour notre étude, le bilan concerne tous les types de pathologies rencontrées par les orthophonistes dans leur pratique. Il serait intéressant d'élargir cet état des lieux des pratiques professionnelles de restitution des données du bilan à toutes les pathologies prises en soin en orthophonie.

Consciente de l'importance de cet acte fondateur de l'intervention orthophonique, la FNO a choisi cette année le bilan comme thème pour l'Évaluation des Pratiques professionnelles (EPP). Son action d'EPP propose d'accompagner les professionnels, réunis en petits groupes, dans l'analyse de leurs pratiques de soin : de l'entretien d'anamnèse au choix des épreuves, à l'élaboration du diagnostic et à la restitution du bilan. Son action permet une démarche d'évaluation puis d'amélioration des pratiques professionnelles.

Ce temps de restitution des données du bilan en orthophonie est, pour nous, à placer au carrefour du soin et de la psychologie dans ses dimensions d'annonce diagnostique, d'information, d'écoute, d'empathie et d'accompagnement. À ce titre, en tant que future professionnelle de santé et a fortiori en tant que future orthophoniste, nous nous devons de garder en tête toutes ces dimensions humaines nécessaires à l'exercice du soin.

Références bibliographiques

Allô Docteurs. (2021a). *Dyscalculie un trouble d'apprentissage d'origine neurologique.*

<https://www.allodocteurs.fr/les-dys-31821.html>

Allô Docteurs. (2021b). *Dyslexie, quand les mots s'emmêlent.*

<https://www.allodocteurs.fr/maladies-cerveau-et-neurologie-troubles-du-langage-reconnaitre-les-signes-de-la-dyslexie-797.html>

Allô Docteurs. (2021c). *Qu'est-ce que la dyslexie ?* [https://www.allodocteurs.fr/maladies-cerveau-et-neurologie-troubles-du-langage-reconnaitre-les-signes-de-la-](https://www.allodocteurs.fr/maladies-cerveau-et-neurologie-troubles-du-langage-reconnaitre-les-signes-de-la-dyslexie-797.html)

[dyslexie-797.html](https://www.allodocteurs.fr/maladies-cerveau-et-neurologie-troubles-du-langage-reconnaitre-les-signes-de-la-dyslexie-797.html)

Allo Ortho. (2019). *La dyscalculie, c'est quoi ?* [https://www.allo-ortho.com/la-dyscalculie-](https://www.allo-ortho.com/la-dyscalculie-cest-quoi/)

[cest-quoi/](https://www.allo-ortho.com/la-dyscalculie-cest-quoi/)

Allo Ortho. (2021). *On oriente mon fils au Centre Référent des Troubles du Langage et des*

Apprentissages, c'est quoi ? <https://www.allo-ortho.com/on-oriente-mon-fils-au-centre-referent-des-troubles-du-langage-et-des-apprentissages-cest-quoi/>

Assurance Maladie. (2005). *Nomenclature Générale des Actes Professionnels (NGAP).*

Décision *UNCAM.*

<https://www.ameli.fr/sites/default/files/Documents/749478/document/ngap-assurance-maladie-01072021.pdf>

Assurance Maladie. (2017). *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. <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000035880652>

- Benoît, J. (2016). Troubles spécifiques du langage et des apprentissages : Mais que fait l'Éducation nationale ? *Enfances & Psy*, 71(3), 105-110. Cairn.info. <https://doi.org/10.3917/ep.071.0105>
- Bioy, A., & Bachelart, M. (2010). L'alliance thérapeutique : Historique, recherches et perspectives cliniques. *Perspectives Psy*, 49(4), 317-326. Cairn.info. <https://www.cairn.info/revue-perspectives-psy-2010-4-page-317.htm>
- Brin-Henry, F. (2012). *Le diagnostic orthophonique comme clé de voûte du bilan ?* Université de Lorraine. <https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-01083111/>
- Brun, X., Hache, C., & Ladage, C. (2020). Outils numériques et gestes d'adaptation inclusifs pour l'accessibilité du langage écrit aux élèves présentant des TSLA. La place de la formation des enseignants de collège en classe ordinaire. *Spirale - Revue de recherches en éducation*, 65-2(2), 51-64. Cairn.info. <https://doi.org/10.3917/spir.652.0051>
- Bulletin officiel n°32 du 5 septembre 2013. (2013a). *Annexe 1 : Référentiel d'activités des orthophonistes*. Ministère de l'enseignement supérieur, de la recherche et de l'innovation. https://cache.media.enseignementsup-recherche.gouv.fr/file/32/38/5/referentiel-activites-orthophoniste_267385.pdf
- Bulletin officiel n°32 du 5 septembre 2013. (2013b). *Annexe 3 : Référentiel de formation du certificat de capacité d'orthophoniste*. Ministère de l'enseignement supérieur, de la recherche et de l'innovation. https://medecine.univ-nantes.fr/medias/fichier/referentiel-formation-orthophoniste-267389_1488190794702-pdf

- Chatenet, L., & Cardoso, S. (2020). Du graphique à l'infographie. De l'art de faire parler les images [Text/html]. *Interfaces numériques*, 9, 2020. <https://doi.org/10.25965/INTERFACES-NUMERIQUES.4408>
- Code de la Santé publique. (s. d.). *Quatrième partie : Professions de santé. Livre III. Titre IV : Professions d'orthophoniste et d'orthoptiste. Article L4341-1.*
- Code de l'Éducation. (2013). *Article 37 de la Loi n° 2013-595 du 8 juillet 2013 d'orientation et de programmation pour la refondation de l'école de la République.* <https://www.legifrance.gouv.fr/circulaire/id/39194>
- Crocq. (2015). *DSM-5 : Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux : Vol. 5e éd.; traduit par Guelfi J.-D. et Crocq M.-A. (Elsevier Masson).*
- De Singly, F. (2005). *L'enquête et ses méthodes : Le questionnaires (2e éd.)* (Armand Colin).
- Décret n°2002-721 du 2 mai 2002 relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'orthophoniste, (2002). <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT0000000413069>
- Delteil, F. (2015). Parcours de soins des enfants présentant des Troubles Spécifiques du Langage et des Apprentissages. *Bulletin de l'Académie Nationale de Médecine*, 199(6), 879-889. [https://doi.org/10.1016/S0001-4079\(19\)30891-X](https://doi.org/10.1016/S0001-4079(19)30891-X)
- Fenneteau, H. (2015). *L'enquête : Entretien et questionnaire (3e éd.)*. Dunod. <https://nantilus.univ-nantes.fr/vufind/Record/PPN117645435>
- FNO Formations. (2022). FNO. <https://www.fno.fr/formations/>
- Gillberg, C., Pry, R., & Nadel, J. (2019). Le concept d'essence et la comorbidité dans les troubles neurodéveloppementaux : *Enfance*, N° 1(1), 49-58. <https://doi.org/10.3917/enf2.191.0049>

- Habib, M. (2018). *La constellation des dys : Bases neurologiques de l'apprentissage et de ses troubles* : Vol. 2ème édition (De Boeck Supérieur).
https://books.google.fr/books?hl=fr&lr=&id=Sr12DwAAQBAJ&oi=fnd&pg=PP1&dq=trouble+dys&ots=yAMahqvix_&sig=e-S-_6XWF8MHqOXXEilh9Oo7NFw#v=onepage&q=trouble%20dys&f=false
- Haute Autorité de Santé (HAS). (2008). *Évaluation et amélioration des pratiques : Annoncer une mauvaise nouvelle*. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2008-10/fiche_methode_annoncer_une_mauvaise_nouvelle_v1.pdf
- Haute Autorité de Santé (HAS). (2014). *Guide parcours de soins : Annonce et accompagnement du diagnostic d'un patient ayant une maladie chronique*. https://www.has-sante.fr/jcms/c_1730418/fr/annonce-et-accompagnement-du-diagnostic-d-un-patient-ayant-une-maladie-chronique
- Haute Autorité de Santé (HAS). (2017). *Comment améliorer le parcours de santé d'un enfant avec troubles spécifiques du langage et des apprentissages ?* https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-01/guide_tsla_vf.pdf
- Hop'Toys Le Blog. (2020). *Le métier d'orthophoniste en une infographie*. <https://www.bloghoptoys.fr/infographie-du-metier-dorthophoniste>
- Hop'Toys Le Blog. (2021). *DYS : outils et adaptations au quotidien et à l'école*. <https://www.bloghoptoys.fr/troubles-dys-outils-et-adaptations>
- Inserm. (2019). *Troubles spécifiques des apprentissages : Les « dys », des troubles durables mais qui se prennent en charge*. <https://www.inserm.fr/dossier/troubles-specifiques-apprentissages/>

- Institut National du Cancer, & Ligue contre le Cancer. (2009). *Le dispositif d'annonce : Information destinée aux patients atteints de cancer. (Brochure)*.
https://www.ligue-cancer.net/sites/default/files/brochures/dispositif-annonce-2009-10_0.pdf
- Javeau, C. (1990). *L'enquête par questionnaire (4e éd.)* (Editions de l'Université de Bruxelles).
http://digistore.bib.ulb.ac.be/2007/DL2472288_000_f.pdf
- Mazeau, M. (2020). Les troubles des apprentissages en 2020. *Contraste*, N°51(1), 139.
<https://doi.org/10.3917/cont.051.0139>
- Mazeau, M., Pouhet, A., & Ploix Maes, E. (2021). *Neuropsychologie et troubles des apprentissages chez l'enfant : Les dys- au sein des troubles du neurodéveloppement* (3e éd). Elsevier Masson.
- Pouhet, A. (2016). Connaître les dys- et en mesurer les enjeux. *Enfances & Psy*, 71(3), 88-104.
<https://doi.org/10.3917/ep.071.0088>
- Rougier, P. (2005). *La consultation d'annocne en cancérologie*.
<https://www.fmcgastro.org/wp-content/uploads/file/pdf/342.pdf>
- Seegmuller, C., & Roy, A. (2018). Chapitre 2. Le bilan neuropsychologique chez l'enfant : Réflexions sur une pratique. In *Neuropsychologie de l'enfant* (p. 24-42). De Boeck Supérieur ; Cairn.info. <https://doi.org/10.3917/dbu.roy.2018.01.0024>
- Singly, F. de. (2020). *Le questionnaire* (5e éd). Armand Colin. <https://nantilus.univ-nantes.fr/vufind/Record/PPN248988727>
- Université d'Angers. (2020). *Livret de la formation. Master Sciences Humaines et Sociales, mention Psychologie Clinique, Psychopathologie et Psychologie de la Santé*.

Voyazopoulos, R., Vannetzel, L., & Eynard, L.-A. (2002). *L'examen psychologique de l'enfant et l'utilisation des mesures—Conférence de consensus*. https://www.cairn.info/l-examen-psychologique-de-l-enfant--9782100559466.htm?ora.z_ref=cairnSearchAutocomplete

Annexe 1 : Questionnaire à destination des orthophonistes exerçant en libéral (Q1).

État des lieux des pratiques professionnelles d'annonce du diagnostic et de restitution du bilan initial en orthophonie dans le cadre des Troubles Spécifiques des Apprentissages (TSAp).

Texte d'introduction

Madame, Monsieur,

Je suis étudiante en Master 2 au Centre de Formation Universitaire en Orthophonie de Nantes.

Le mémoire de fin d'études que je présenterai à la fin de cette année universitaire (juin 2022) portera sur **les pratiques professionnelles de restitution de bilan orthophonique dans le cadre des Troubles des Apprentissages (TSAp)**. Cette enquête est réalisée auprès d'orthophonistes exerçant en libéral et en structure de soins et auprès des familles dont un enfant, au moins, présente un trouble des apprentissages et bénéficie d'un suivi orthophonique.

Ce questionnaire a pour but :

- De consulter les orthophonistes sur leur pratique de restitution de bilan, de questionner leur ressenti et de relever leur(s) besoin(s).
- D'interroger le vécu et les attentes des familles à propos de la restitution du bilan.

Toutes les informations mentionnées dans ce questionnaire resteront strictement confidentielles. Remplir le questionnaire vous demandera **15min** environ.

Je vous remercie chaleureusement de prendre le temps de m'aider à réaliser ce projet. Vous pouvez me contacter à l'adresse suivante : clara.launay@etu.univ-nantes.fr.

Clara Launay

Critère d'inclusion

1. Êtes-vous un(e) orthophoniste exerçant en libéral ?
 - Oui
 - Non
2. Prenez-vous en soin des patients présentant un Trouble Spécifique des Apprentissages ?
 - Oui
 - Non
3. Lequel ou lesquels ?
 - TSAp avec déficit de la lecture
 - TSAp avec déficit de l'expression écrite
 - TSAp avec déficit du calcul et/ou du raisonnement
 - Autre :

Renseignements administratifs : orthophoniste en libéral

4. Année d'obtention du diplôme ?

Veuillez écrire votre réponse ici :

5. Dans quel Centre de Formation (CF) avez-vous obtenu votre diplôme ?
 - Amiens
 - Besançon
 - Bordeaux

- Caen
- Clermont-Ferrand
- Lille
- Limoges
- Lyon
- Marseille
- Montpellier
- Nancy
- Nantes
- Nice
- Paris
- Poitiers
- Rouen
- Strasbourg
- Toulouse
- Tours
- Autre

Pratiques, ressentis et besoins des orthophonistes en libéral.

6. Réalisez-vous systématiquement un bilan en début de prise en soin ?

- Toujours
- Souvent
- Rarement
- Jamais

7. Le bilan réalisé s'appuie sur...

- La passation d'épreuves standardisées
- La passation d'épreuves "maison"
- Des observations cliniques en situation
- Un questionnaire adressé aux familles
- Autre :

8. Le bilan est-il réalisé en présence des familles ?

- Toujours
- Souvent
- Rarement
- Jamais

9. Quelle est la durée moyenne du bilan réalisé pour un trouble des apprentissages ? (Hors temps de rédaction du compte-rendu)

- 1 heure
- 1 heure 30 minutes
- 2 heures
- + de 2 heures

10. À quel(s) interlocuteur(s) transmettez-vous le compte-rendu écrit du bilan orthophonique ?

- Médecin prescripteur
- Famille du patient
- Autre :

11. Le contenu du compte-rendu de bilan orthophonique est-il différent selon l'interlocuteur ?

- Oui
- Non

12. Pourquoi ?

- Langage adapté à l'interlocuteur
- Choix du vocabulaire selon l'interlocuteur
- Résultats détaillés pour le médecin prescripteur
- Contenu "filtré" pour les familles et le patient
- Autre :

13. Vous proposez un temps de restitution orale du bilan...

- Toujours
- Souvent
- Rarement
- Jamais

14. À quel(s) interlocuteur(s) proposez-vous ce temps de restitution ?

- Médecin prescripteur
- Famille
- Patient
- Autre :

15. En présence du patient ?

- Toujours
- Souvent
- Rarement
- Jamais

16. Le temps de restitution orale est proposé...

- Juste après la passation des épreuves
- À distance du bilan, lors de la remise du compte-rendu de bilan orthophonique.
- À distance du bilan, sans remise du compte-rendu de bilan orthophonique.
- Autre :

17. Quel est le temps consacré à cette restitution orale du bilan ?

- 5 minutes
- 10 minutes
- 15 minutes
- 20 minutes
- 25 minutes
- 30 minutes (soit la durée d'une séance)

18. Dans ce cas, cotez-vous cette séance (*) comme une séance de rééducation ?

- Oui
- Non

(*) : Séance dédiée à la restitution des données du bilan.

19. Vous proposez un temps de restitution orale des données du bilan...

- Préférentiellement si le bilan est suivi d'une prise en charge orthophonique.
- Préférentiellement si le bilan n'est pas suivi d'une prise en charge orthophonique.
- Indifféremment, que le bilan soit suivi d'une prise en charge orthophonique ou non.

20. Quel est le contenu de cette restitution orale du bilan ?

- Quantitatif (scores obtenus)
- Qualitatif (observations cliniques)
- Mise en avant des faiblesses
- Mise en avant des habiletés préservées
- Autre :

21. Dans quel(s) but(s) proposez-vous un temps de restitution orale de bilan ?

- Prise de conscience des difficultés
- État des lieux de départ
- Présentation des objectifs thérapeutiques
- Présentation du plan de soins (rythme des séances, organisation...)
- Mise en place de l'alliance thérapeutique avec la famille
- Autre :

22. Selon vous, la restitution orale des données du bilan est...

- Très importante/ Nécessaire
- Importante
- Peu importante
- Pas importante du tout

23. Pour quelle(s) raison(s) ?

- La restitution prend du temps
- La restitution ne présente pas d'intérêt pour la suite du soin
- J'ai toujours fait "sans"
- Je ne sais pas faire
- La restitution risque de figer le patient dans ses performances à un instant T
- Autre :

24. Selon vous, la nécessité de la restitution de bilan dépend-elle de la sévérité du trouble ?

- Oui
- Non

25. Selon vous, la restitution dépend-elle du patient et de son entourage (*) ?

- Oui
- Non

(*) Demande explicite du patient ou de l'entourage, accessibilité et disponibilité de l'entourage, etc.

26. Proposez-vous des outils "ressources" (*) lors de la restitution de bilan ?

- Toujours
- Souvent
- Rarement
- Jamais

(*) Diffusion de plaquettes informatives, orientation vers des sites d'informations fiables, etc.

27. Que vous consacriez un temps de restitution orale des données du bilan ou non, votre pratique actuelle vous convient-elle ainsi ?

- Oui
- Non

28. Si oui, pour quelle(s) raison(s) ?

Veillez écrire votre réponse ici :

29. Si non, pour quelle(s) raison(s) ?

Veillez écrire votre réponse ici :

30. Pensez-vous avoir reçu une formation sur "l'annonce du diagnostic et la transmission des informations du bilan" (Bulletin Officiel n°35 du 5 septembre 2013) ?

- Oui, en formation initiale.
- Oui, en formation continue.
- Non, jamais.

31. Auriez-vous besoin d'un temps spécifique pour la restitution orale du bilan ? (Inclus dans l'acte de bilan dont le temps serait allongé (**))

- Oui
- Non

(*) Revalorisation de l'acte de bilan.

32. Auriez-vous besoin d'un acte spécifique (*) pour la restitution de bilan, différencié du temps de passation des épreuves ?

- Oui
- Non

(*) Acte défini dans la NGAP, différent de celui du bilan.

33. Auriez-vous besoin d'une formation dédiée à l'annonce du diagnostic et à la transmission des informations du bilan ?

- Oui
- Non

34. Auriez-vous besoin de supports ou de ressources fiables (*) à transmettre aux familles pour aider à la compréhension des difficultés ou du trouble de leur enfant ?

- Oui
- Non

(*) Tels que des contenus simples et dans un langage clinique adapté, traduits dans plusieurs langues pour les parents allophones, tels que des vidéos, des plaquettes informatives, des sites internet, etc.

Annexe 2 : Questionnaire à destination des orthophonistes exerçant en structure de soins (Q2).

État des lieux des pratiques professionnelles d'annonce du diagnostic et de restitution du bilan initial en orthophonie dans le cadre des Troubles Spécifiques des Apprentissages (TSAp).

Texte d'introduction

Madame, Monsieur,

Je suis étudiante en Master 2 au Centre de Formation Universitaire en Orthophonie de Nantes.

Le mémoire de fin d'études que je présenterai à la fin de cette année universitaire (juin 2022) portera sur **les pratiques professionnelles de restitution de bilan orthophonique dans le cadre des Troubles des Apprentissages (TSAp)**. Cette enquête est réalisée auprès d'orthophonistes exerçant en libéral et en structure de soins et auprès des familles dont un enfant, au moins, présente un trouble des apprentissages et bénéficie d'un suivi orthophonique.

Ce questionnaire a pour but :

- De consulter les orthophonistes sur leur pratique de restitution de bilan, de questionner leur ressenti et de relever leur(s) besoin(s).
- D'interroger le vécu et les attentes des familles à propos de la restitution du bilan.

Toutes les informations mentionnées dans ce questionnaire resteront strictement confidentielles. Remplir le questionnaire vous demandera **15min** environ.

Je vous remercie chaleureusement de prendre le temps de m'aider à réaliser ce projet. Vous pouvez me contacter à l'adresse suivante : clara.launay@etu.univ-nantes.fr.

Clara Launay

Critère d'inclusion

1. Êtes-vous un(e) orthophoniste exerçant en structure de soins ?
 - Oui
 - Non
2. Prenez-vous en soin des patients présentant un Trouble Spécifique des Apprentissages ?
 - Oui
 - Non
3. Lequel ou lesquels ?
 - TSAp avec déficit de la lecture
 - TSAp avec déficit de l'expression écrite
 - TSAp avec déficit du calcul et/ou du raisonnement
 - Autre :
4. Il s'agit, le plus souvent, de troubles...
 - Isolés
 - Inclus dans un tableau clinique complexe/ plus global
 - Autre :

Renseignements administratifs : orthophoniste en structure de soins

5. Année d'obtention du diplôme ?

Veuillez écrire votre réponse ici :

6. Dans quel Centre de Formation (CF) avez-vous obtenu votre diplôme ?

- Amiens
- Besançon
- Bordeaux
- Caen
- Clermont-Ferrand
- Lille
- Limoges
- Lyon
- Marseille
- Montpellier
- Nancy
- Nantes
- Nice
- Paris
- Poitiers
- Rouen
- Strasbourg
- Toulouse
- Tours
- Autre

7. Dans quel type de structure exercez-vous ?

- Centre d'Action Médico-Sociale Précoce (CAMPS)
- Centre Référent
- Hôpital de Jour (HDJ)
- Institut Médico-Éducatif (IME)
- Service d'Éducation Spéciale et de soins à domicile (SESSAD)
- Soins de Suite et de Réadaptation (SSR)
- Unité Localisée pour l'Inclusion Scolaire (ULIS)
- Autre

8. Qui demande le bilan orthophonique ?

- Médecin du service
- Autre :

9. Réalisez-vous systématiquement un bilan en début de prise en soin ?

- Toujours
- Souvent
- Rarement
- Jamais

10. Pour quelle(s) raison(s) ?

- Le bilan est nécessaire/ indispensable pour établir le projet de soin
- Le bilan n'est pas indispensable pour démarrer la prise en soin
- Le bilan est réalisé au cours du suivi orthophonique
- Le bilan présente peu d'intérêt à être réalisé en début de prise en charge (contexte particulier du suivi en structure de soins et/ou du travail en équipe pluridisciplinaire)
- Autre :

11. Le bilan réalisé s'appuie sur...

- La passation d'épreuves standardisées
- La passation d'épreuves "maison"
- Des observations cliniques en situation
- Un questionnaire adressé aux familles
- Autre :

12. Quelle est la durée moyenne du bilan réalisé pour un trouble des apprentissages ? (Hors temps de rédaction du compte-rendu)

- 1 heure
- 1 heure 30 minutes
- 2 heures

Pratiques, ressentis et besoins des orthophonistes en structure de soins.

- + de 2 heures

13. Le bilan est-il réalisé en présence des familles ?

- Toujours
- Souvent
- Rarement
- Jamais

14. À quel(s) interlocuteur(s) transmettez-vous le compte-rendu écrit du bilan orthophonique ?

- Médecin prescripteur
- Famille du patient
- Équipe de soins
- Autre :

15. Le contenu du compte-rendu de bilan orthophonique est-il différent selon l'interlocuteur ?

- Oui
- Non

16. Pourquoi ?

- Langage adapté à l'interlocuteur
- Choix du vocabulaire selon l'interlocuteur
- Résultats détaillés pour le médecin prescripteur
- Contenu "filtré" pour les familles et le patient
- Autre :

17. Vous proposez un temps de restitution orale du bilan...

- Toujours
- Souvent
- Rarement

- Jamais

18. À quel(s) interlocuteur(s) proposez-vous ce temps de restitution ?

- Médecin prescripteur
- Famille
- Patient
- Équipe de la structure
- Autre :

19. En présence du patient ?

- Toujours
- Souvent
- Rarement
- Jamais

20. Lors de cet entretien de restitution orale, vous êtes...

- Seul(e)
- En équipe pluridisciplinaire
- Autre :

21. Le temps de restitution orale est proposé...

- Juste après la passation des épreuves
- À distance du bilan, lors de la remise du compte-rendu de bilan orthophonique.
- À distance du bilan, sans remise du compte-rendu de bilan orthophonique.
- Autre :

22. Quel est le contenu de cette restitution orale du bilan ?

- Quantitatif (scores obtenus)
- Qualitatif (observations cliniques)
- Mise en avant des faiblesses

- Mise en avant des habiletés préservées
- Autre :

23. Dans quel(s) but(s) proposez-vous un temps de restitution orale de bilan ?

- Prise de conscience des difficultés
- État des lieux de départ
- Présentation des objectifs thérapeutiques
- Présentation du plan de soins (rythme des séances, organisation...)
- Mise en place de l'alliance thérapeutique avec la famille
- Autre :

24. Selon vous, la restitution orale des données du bilan est...

- Très importante/ Nécessaire
- Importante
- Peu importante
- Pas importante du tout

25. Pour quelle(s) raison(s) ?

- La restitution prend du temps
- La restitution ne présente pas d'intérêt pour la suite du soin
- J'ai toujours fait "sans"
- Je ne sais pas faire
- La restitution risque de figer le patient dans ses performances à un instant T
- Autre :

26. Selon vous, la nécessité de la restitution de bilan dépend-elle de la sévérité du trouble ?

- Oui
- Non

27. Selon vous, la restitution dépend-elle du patient et de son entourage (*) ?

- Oui
- Non

(*) Demande explicite du patient ou de l'entourage, accessibilité et disponibilité de l'entourage, etc.

28. Proposez-vous des outils "ressources" (*) lors de la restitution de bilan ?

- Toujours
- Souvent
- Rarement
- Jamais

(*) Diffusion de plaquettes informatives, orientation vers des sites d'informations fiables, etc.

29. Que vous consacriez un temps de restitution orale des données du bilan ou non, votre pratique actuelle vous convient-elle ainsi ?

- Oui
- Non

30. Si oui, pour quelle(s) raison(s) ?

Veillez écrire votre réponse ici :

31. Si non, pour quelle(s) raison(s) ?

Veillez écrire votre réponse ici :

32. Pensez-vous avoir reçu une formation sur "l'annonce du diagnostic et la transmission des informations du bilan" (Bulletin Officiel n°35 du 5 septembre 2013) ?

- Oui, en formation initiale.
- Oui, en formation continue.

- Non, jamais.

33. Auriez-vous besoin d'un temps spécifique de restitution orale auprès des familles ?

- Oui
- Non

34. Auriez-vous besoin d'un temps de formation dédié à l'annonce du diagnostic et à la transmission des informations du bilan ?

- Oui
- Non

35. Auriez-vous besoin de supports ou de ressources facilement accessibles et compréhensibles à destination des familles (francophones et allophones) pour aider à la compréhension du trouble et la nécessité de la prise en soin orthophonique ?

- Oui
- Non

Annexe 3 : Questionnaire à destination de l'entourage d'un patient présentant un TSAp (Q3).

État des lieux des pratiques professionnelles d'annonce du diagnostic et de restitution du bilan initial en orthophonie dans le cadre des Troubles Spécifiques des Apprentissages (TSAp).

Texte d'introduction.

Madame, Monsieur,

Je suis étudiante en Master 2 au Centre de Formation Universitaire en Orthophonie de Nantes.

Le mémoire de fin d'études que je présenterai à la fin de cette année universitaire (juin 2022) portera sur **les pratiques professionnelles de restitution de bilan orthophonique dans le cadre des Troubles des Apprentissages (TSAp)**. Cette enquête est réalisée auprès d'orthophonistes exerçant en libéral et en structure de soins et auprès des familles dont un enfant, au moins, présente un trouble spécifique des apprentissages et bénéficie d'un suivi orthophonique.

Ce questionnaire a pour but :

- De consulter les orthophonistes sur leur pratique de restitution de bilan, de questionner leur ressenti et de relever leur(s) besoin(s).
- D'interroger le vécu et les attentes des familles à propos de la restitution du bilan.

Toutes les informations mentionnées dans ce questionnaire resteront strictement confidentielles. Remplir le questionnaire vous demandera **5 minutes** environ.

Je vous remercie chaleureusement de prendre le temps de m'aider à réaliser ce projet. Vous pouvez me contacter à l'adresse suivante : clara.launay@etu.univ-nantes.fr

Clara Launay

Critère d'inclusion

1. Êtes-vous parent ou proche d'un enfant présentant un Trouble Spécifique des Apprentissages (TSAp) ?
 - Oui
 - Non
2. Si oui, le(s)quel(s) ?
 - Difficultés en lecture (dyslexie)
 - Difficultés en orthographe (dysorthographe)
 - Difficultés en écriture (dysgraphie)
 - Difficultés en mathématiques (dyscalculie et/ou trouble du raisonnement)

Ressentis et besoins de l'entourage.

3. Étiez-vous présents (dans le bureau de l'orthophoniste) lors du bilan de votre enfant ?
 - Oui
 - Non
4. Avez-vous reçu le compte-rendu écrit du bilan orthophonique ?
 - Oui
 - Non
5. Le compte-rendu de bilan orthophonique vous a été remis...
 - Sur demande de votre part
 - À l'initiative de l'orthophoniste
 - Autre
6. Dans quelles conditions le compte-rendu de bilan orthophonique vous a-t-il été remis ?

- Dans le bureau de l'orthophoniste
 - Dans la salle d'attente
 - Par mail
 - Autre :
7. Vous souvenez-vous avoir pu échanger avec l'orthophoniste à propos des données du bilan ?
- Oui
 - Non
8. Quand ce temps d'échange vous a-t-il été proposé ?
- Juste après le bilan
 - Quelques jours/ semaines après le bilan
 - Lorsque que le compte-rendu écrit du bilan m'a été remis
 - Autre
9. Ce temps d'échange avec l'orthophoniste s'est-il déroulé en présence de votre enfant ?
- Oui
 - Non
10. Dans quelles conditions l'entretien s'est-il déroulé ?
- Échange rapide en début ou en fin de séance
 - Échange sur le temps d'une séance (environ 30min)
 - Échange par mail
 - Échange par téléphone
 - Autre
11. Quel a été le contenu de ce temps d'échange ?
- Présentation des scores obtenus par votre enfant
 - Présentation des observations cliniques de l'orthophoniste

- Présentation des objectifs thérapeutiques
- Proposition du plan de soins (rythme des séances, organisation...)
- Explication du diagnostic posé et/ou des difficultés rencontrées
- Explication du rôle de l'orthophoniste
- Explication sur le fonctionnement du cabinet
- Explication sur la prise en charge financière des soins orthophoniques
- Autre :

12. Selon vous, un temps d'échange à la suite du bilan est...

- Très important/ nécessaire/ indispensable
- Important
- Peu important
- Pas important du tout

13. Pour quelle(s) raison(s) ?

- Pour comprendre les difficultés/ le trouble de son enfant
- Pour comprendre le rôle de l'orthophoniste
- Pour avoir des explications sur les objectifs thérapeutiques et le plan de soins
- Pour se sentir impliqué dans le suivi de son enfant
- Pour pouvoir poser des questions
- Pour rencontrer le professionnel de santé qui prend en charge son enfant
- Autre :

14. Auriez-vous eu besoin d'échanger avec l'orthophoniste à la suite du bilan ?

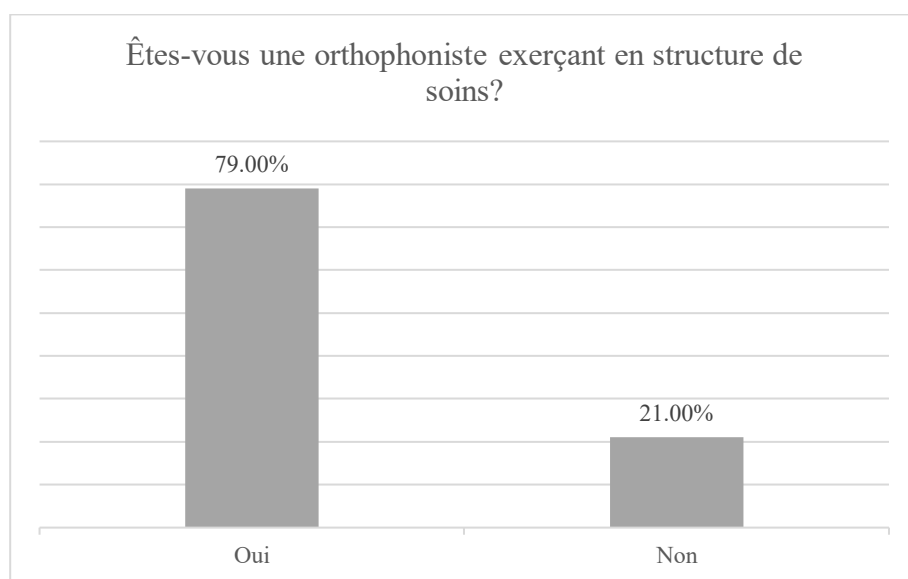
- Oui
- Non

15. Si oui, pourquoi ?

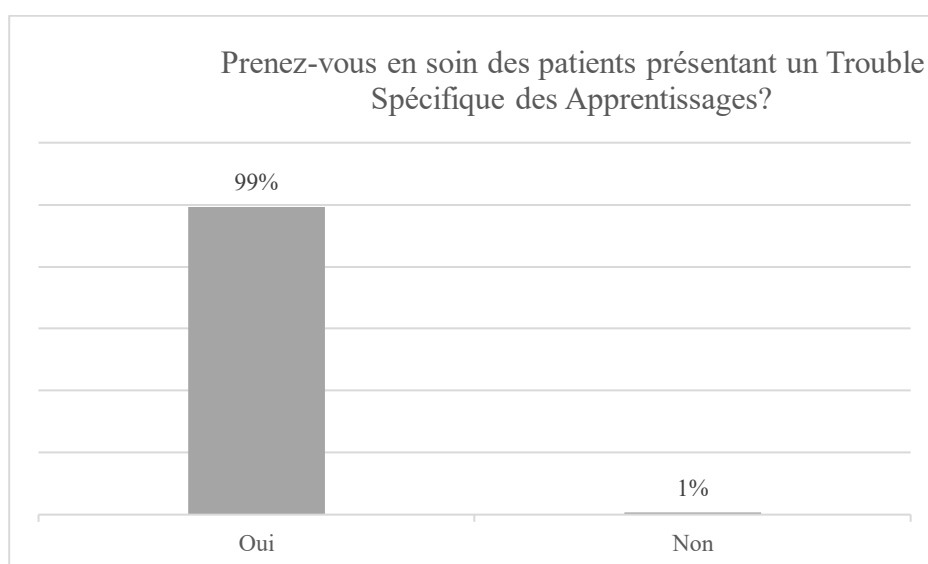
- Pour mieux comprendre les difficultés ou le trouble de mon enfant
- Pour comprendre le rôle de l'orthophoniste
- Pour avoir des explications sur les objectifs thérapeutiques et le plan de soins
- Pour me sentir impliqué(e) dans la prise en soin de mon enfant

- Pour pouvoir poser des questions
 - Pour rencontrer le professionnel de santé qui prend en charge mon enfant
 - Autre :
16. Auriez-vous eu besoin de supports (plaquettes informatives, vidéos) facilement accessibles pour faciliter la compréhension du trouble de votre enfant ?
- Oui
 - Non
 - L'orthophoniste m'a déjà orienté(e) vers des sites et ressources fiables

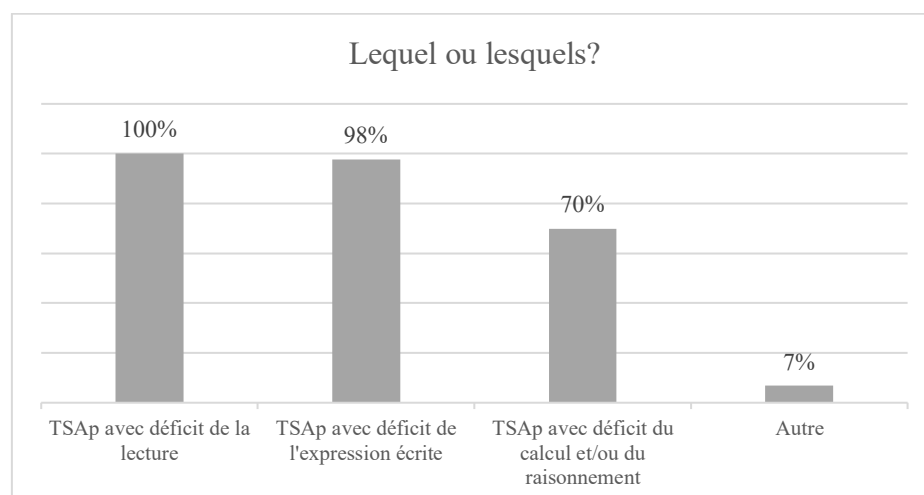
Annexe 4 : Résultats du questionnaire (Q1) à destination des orthophonistes exerçant en libéral.



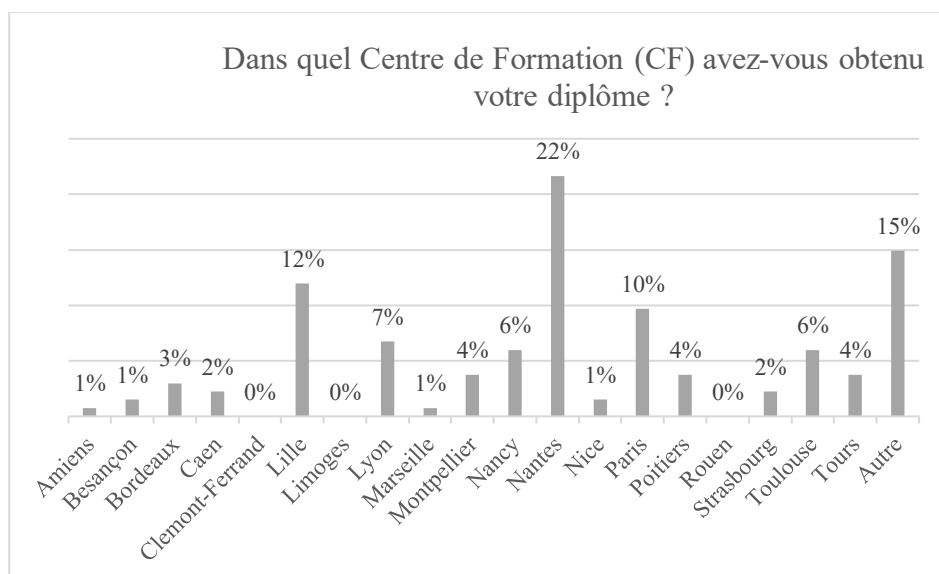
Graphique 1



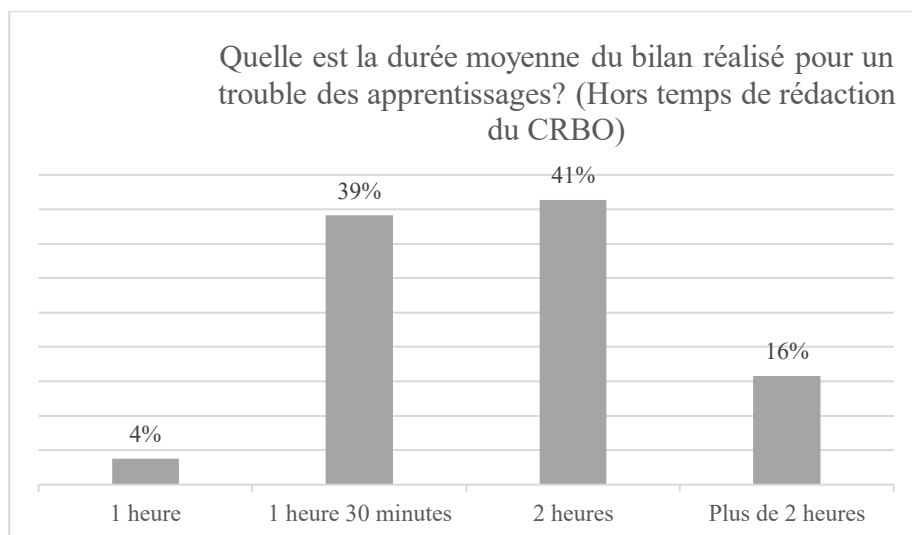
Graphique 2



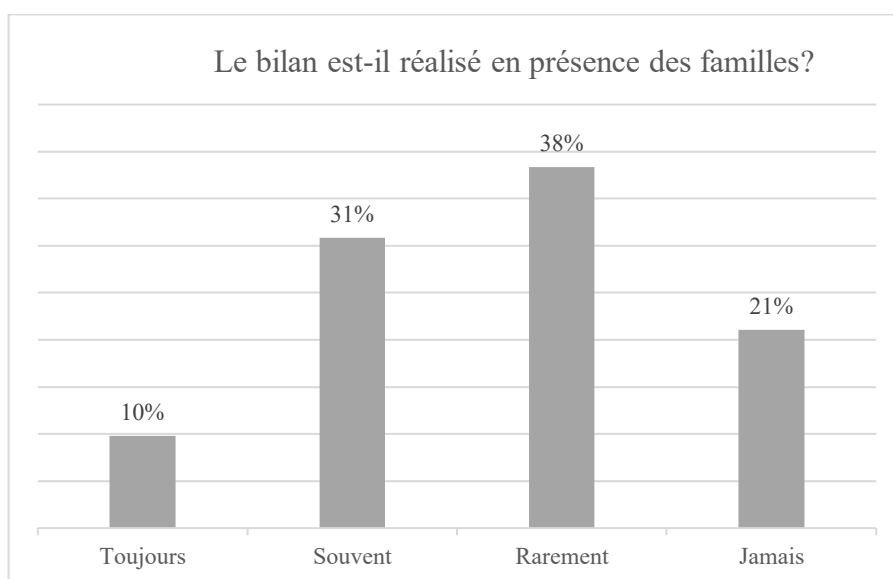
Graphique 3



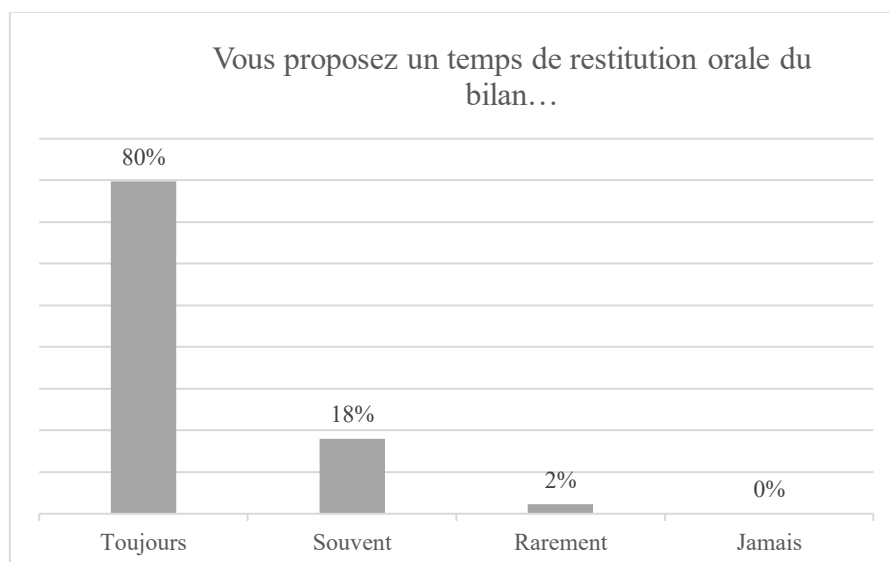
Graphique 4



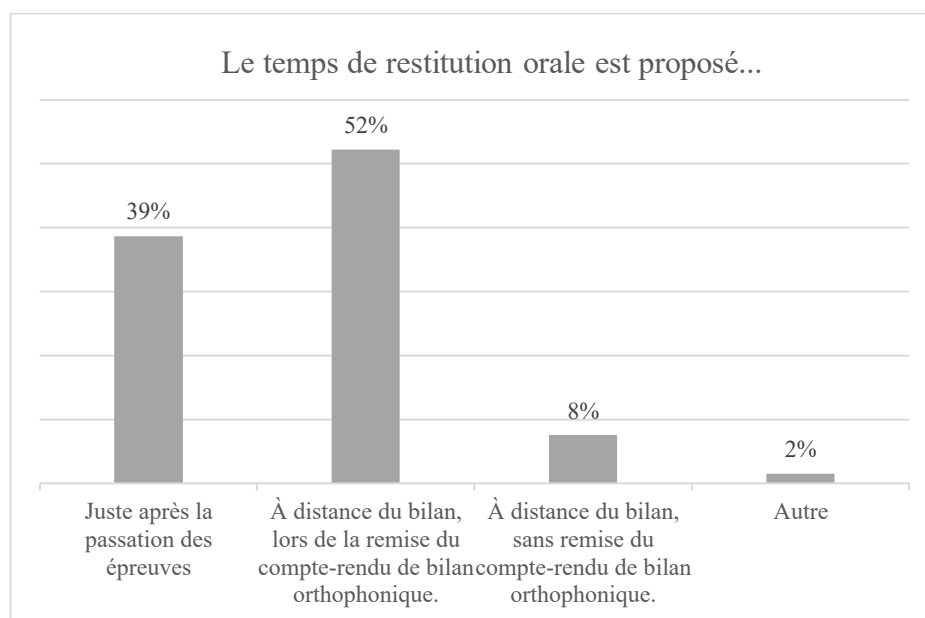
Graphique 5



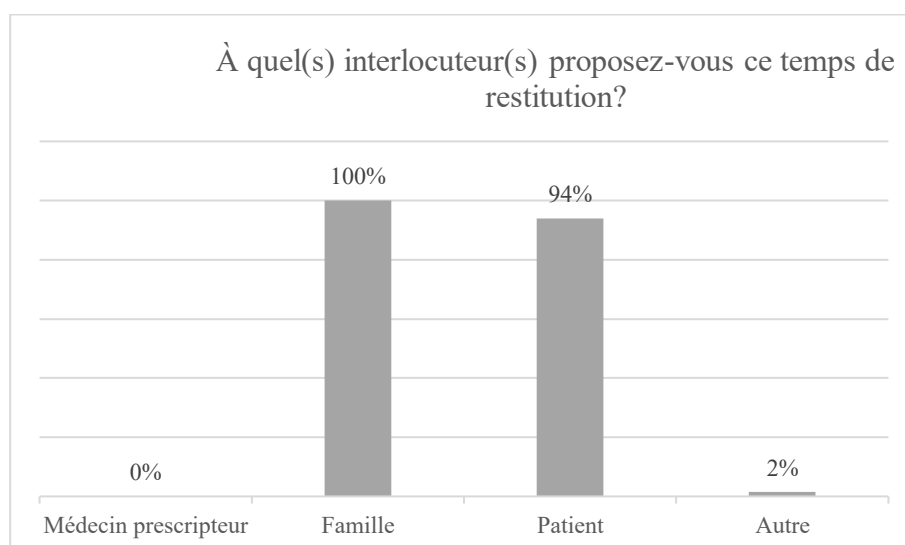
Graphique 6



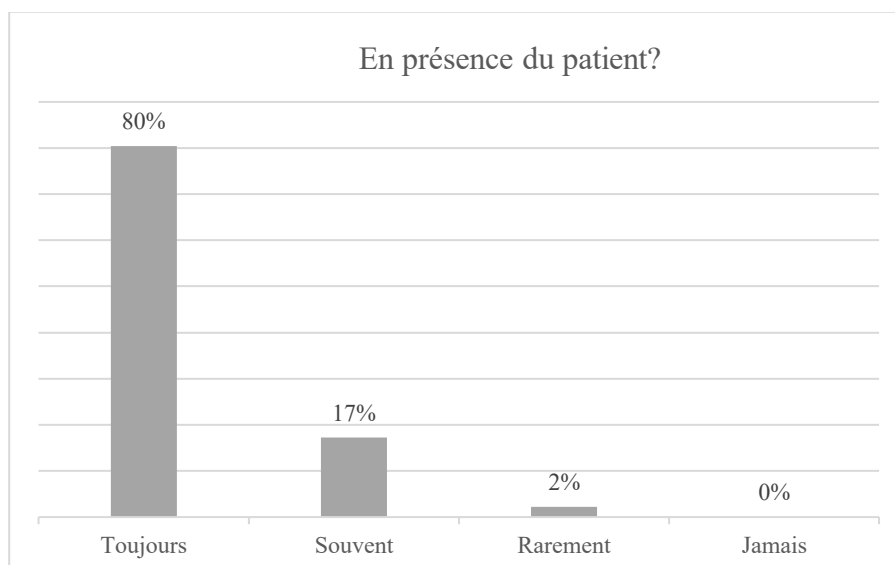
Graphique 7



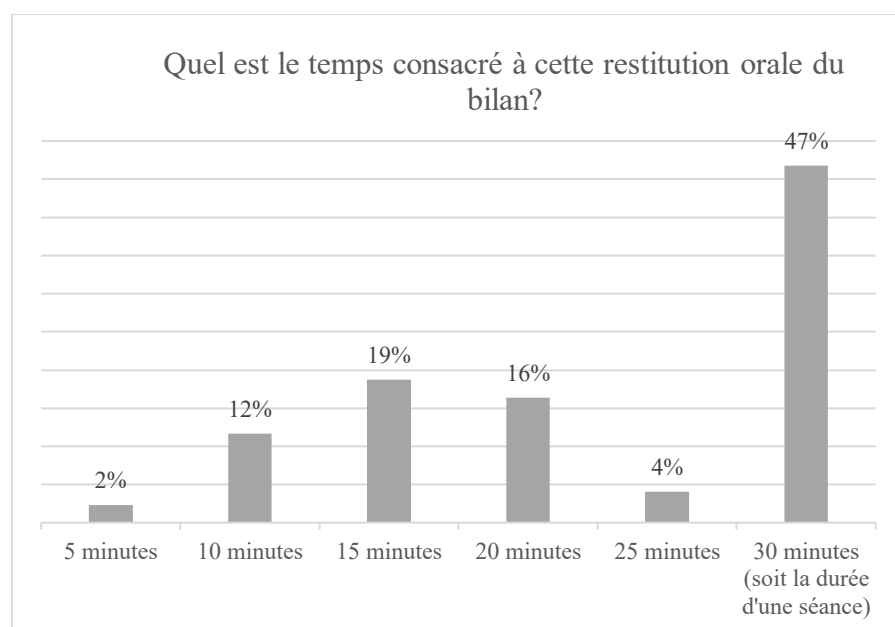
Graphique 8



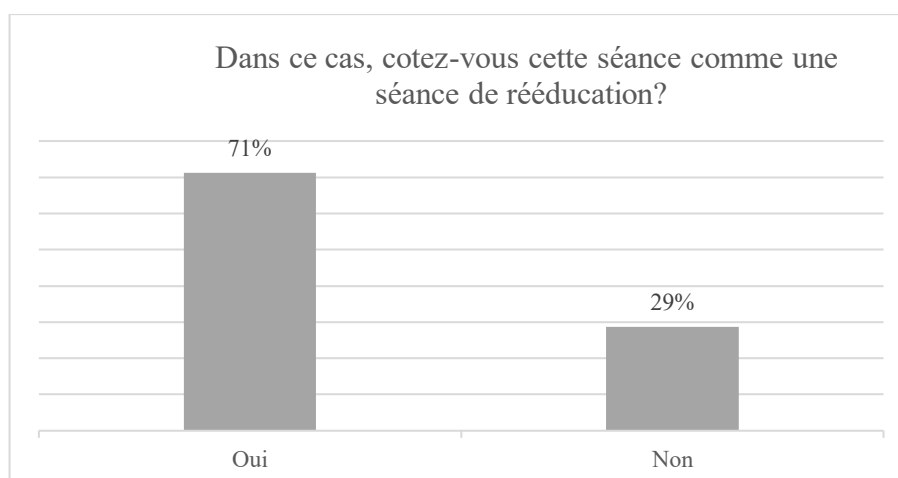
Graphique 9



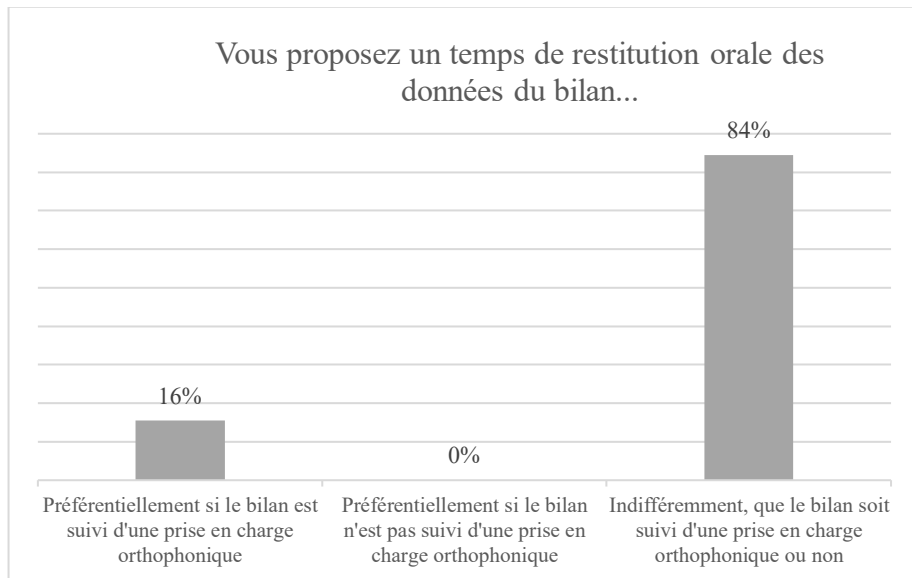
Graphique 10



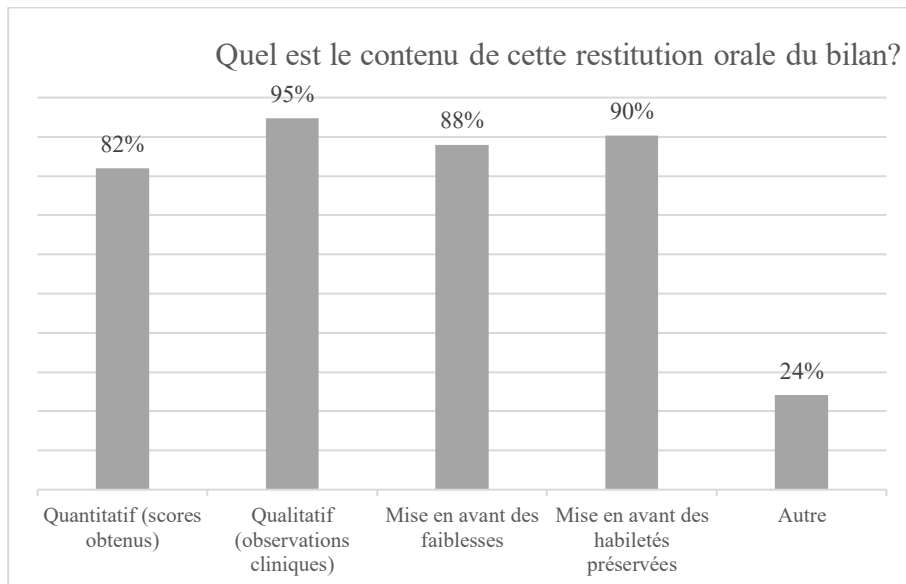
Graphique 11



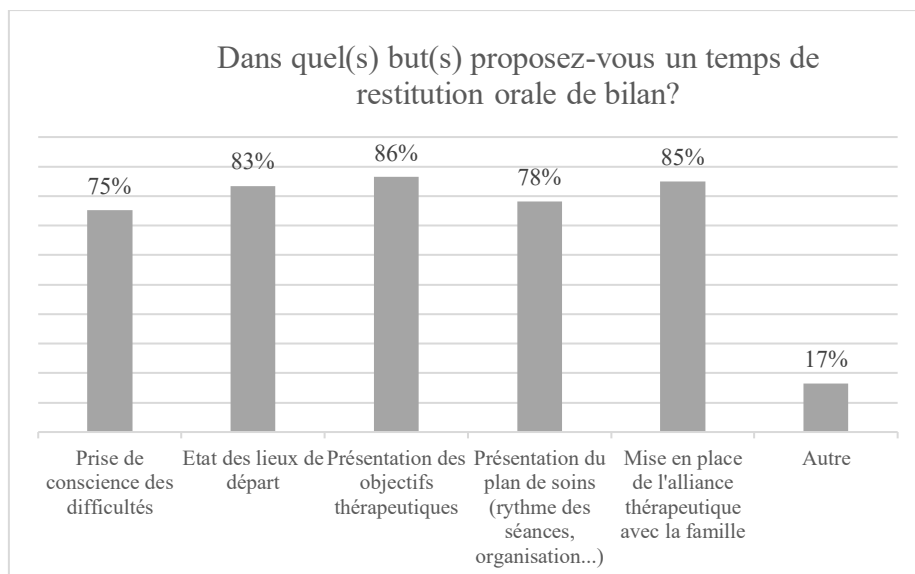
Graphique 12



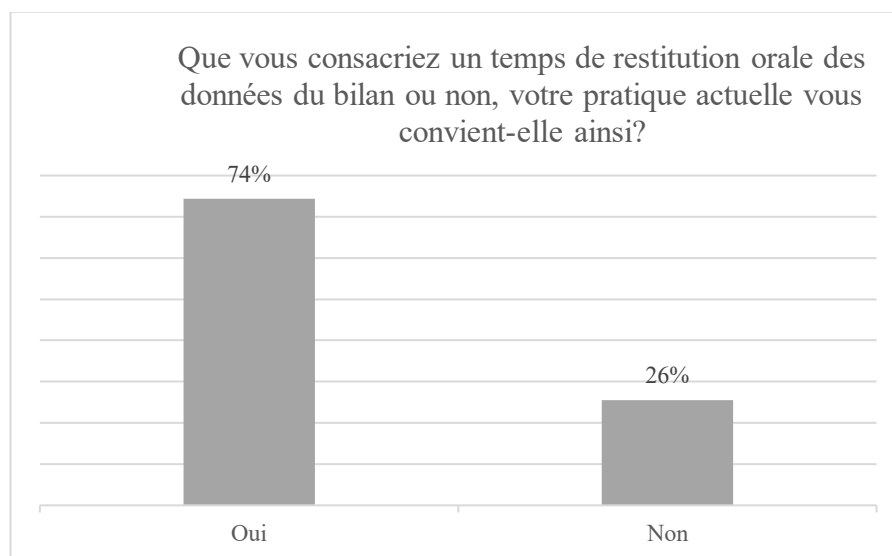
Graphique 13



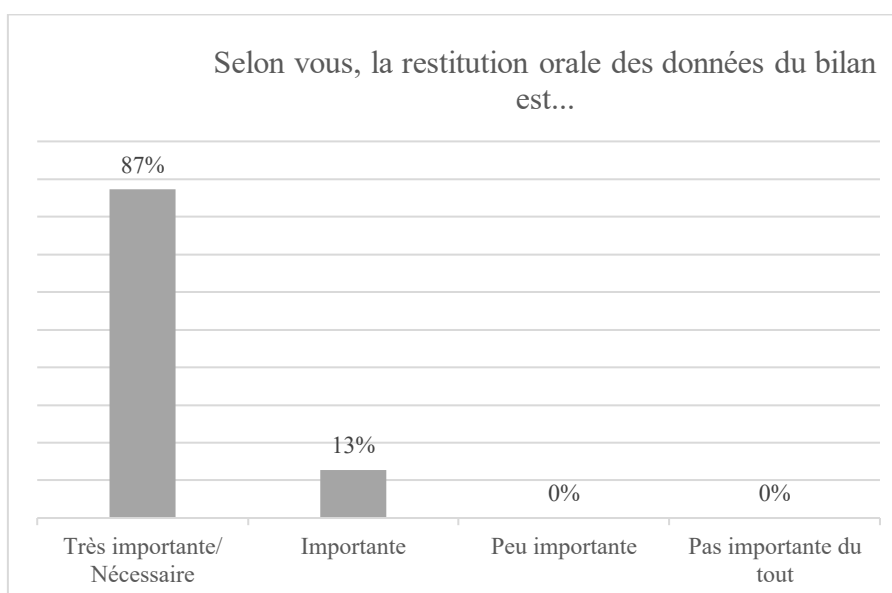
Graphique 14



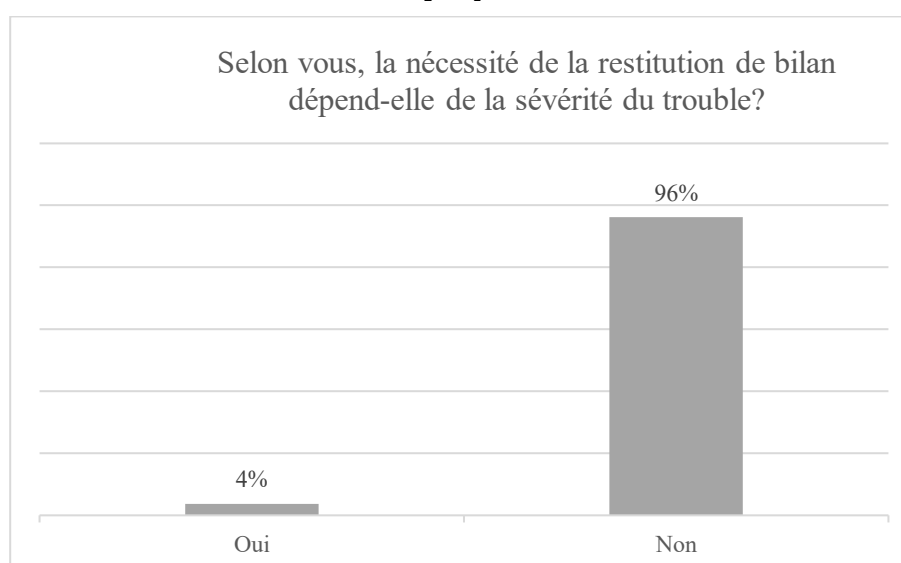
Graphique 15



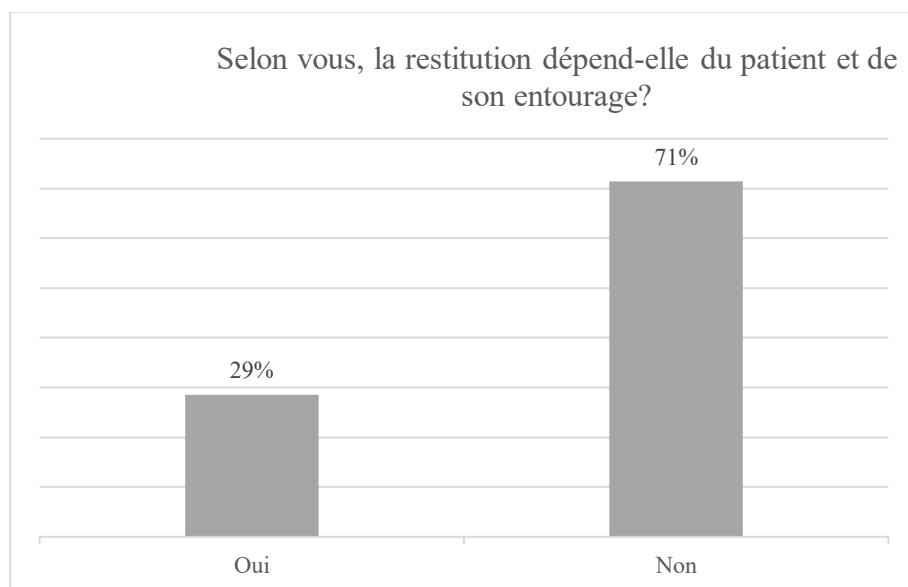
Graphique 16



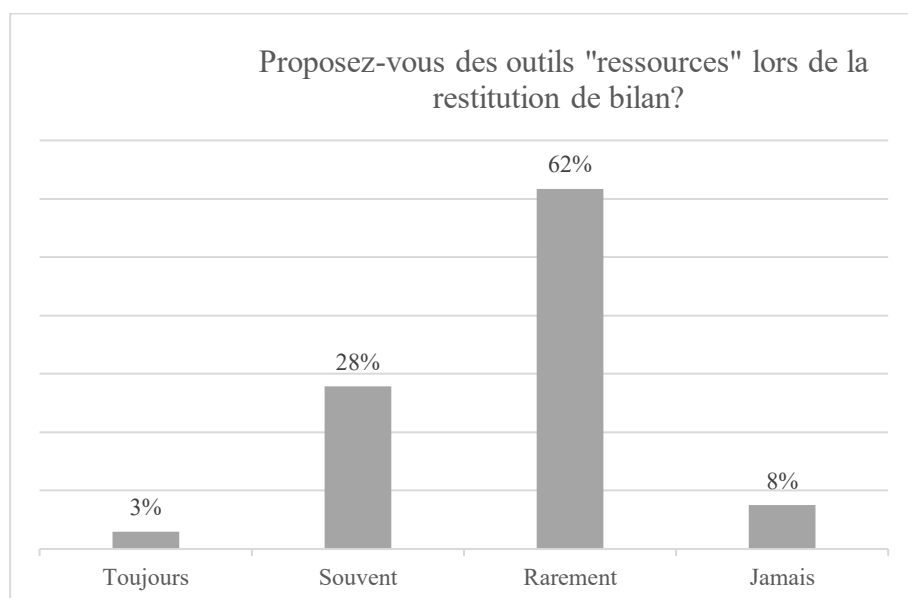
Graphique 17



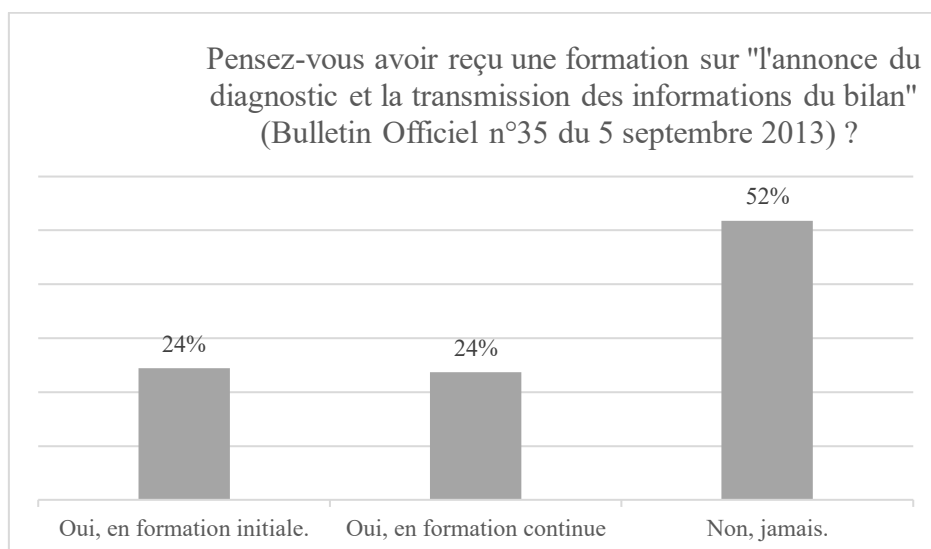
Graphique 18



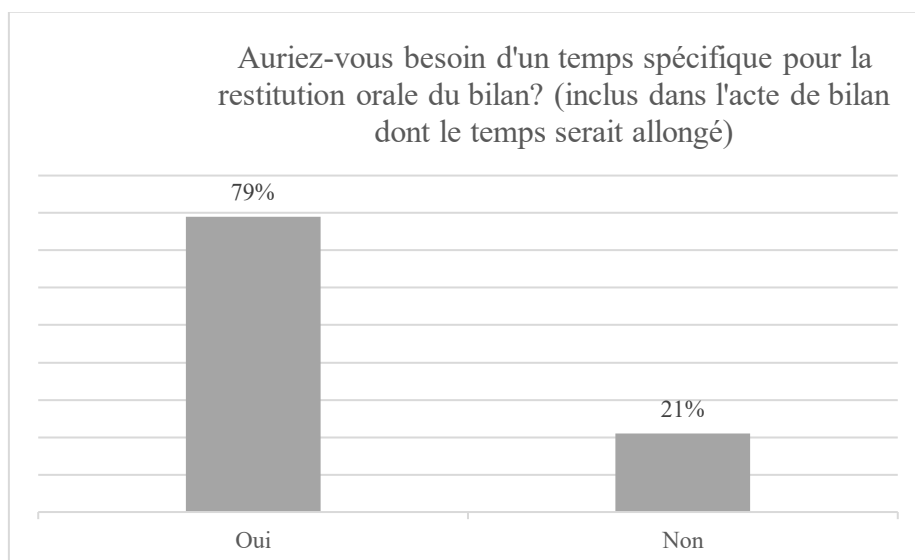
Graphique 19



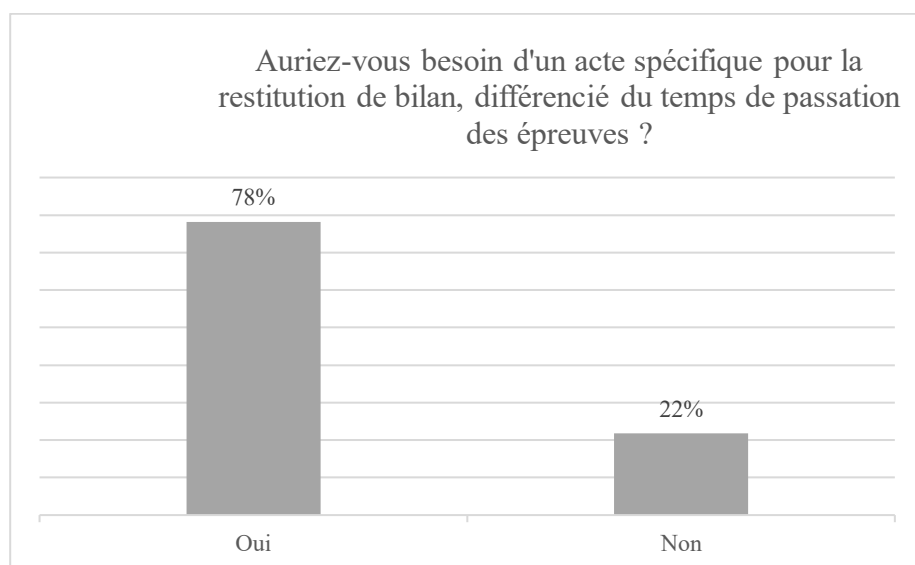
Graphique 20



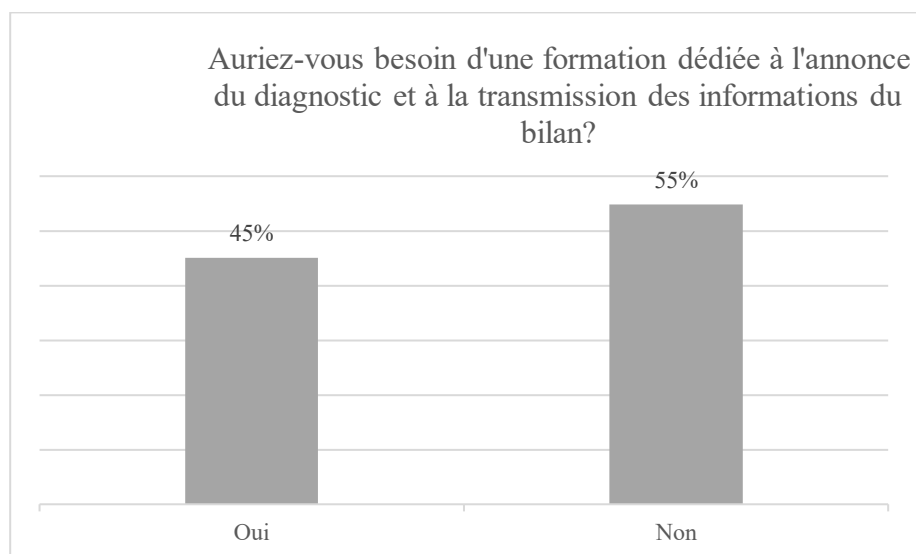
Graphique 21



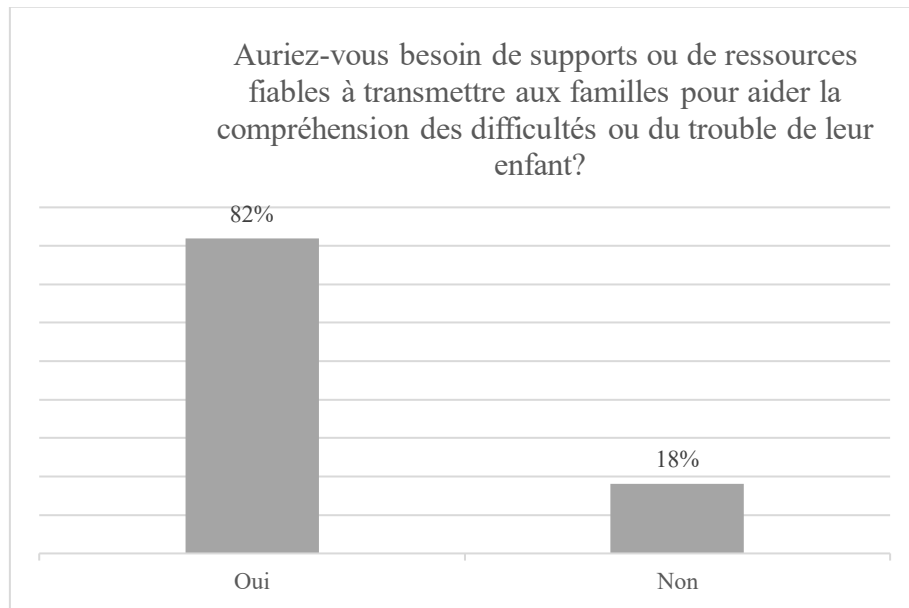
Graphique 22



Graphique 23

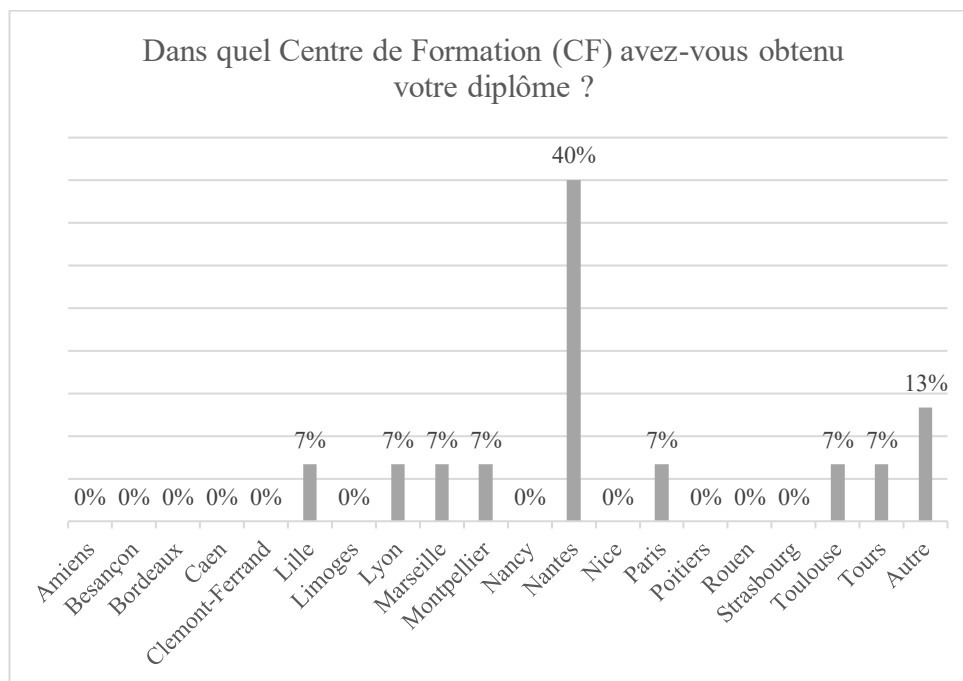


Graphique 24

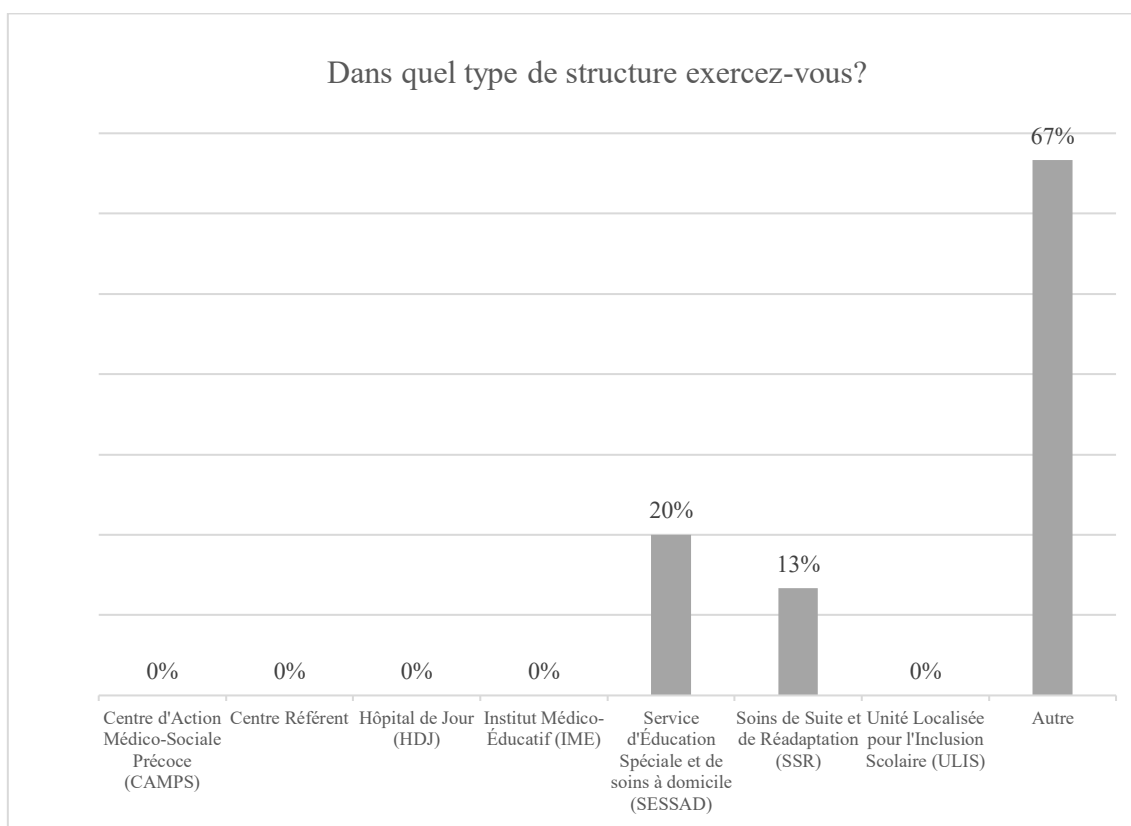


Graphique 25

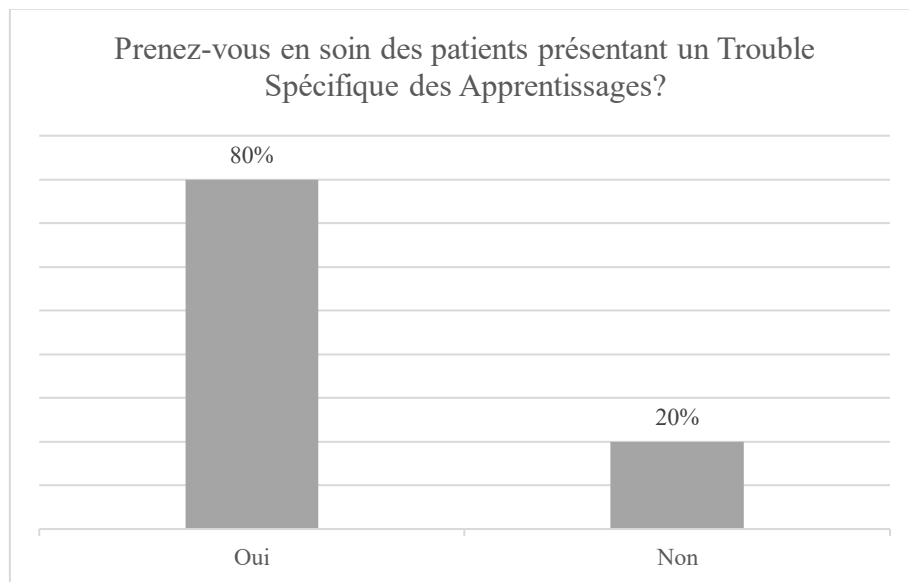
Annexe 5 : Résultats du questionnaire (Q2) à destination des orthophonistes exerçant en structure de soins.



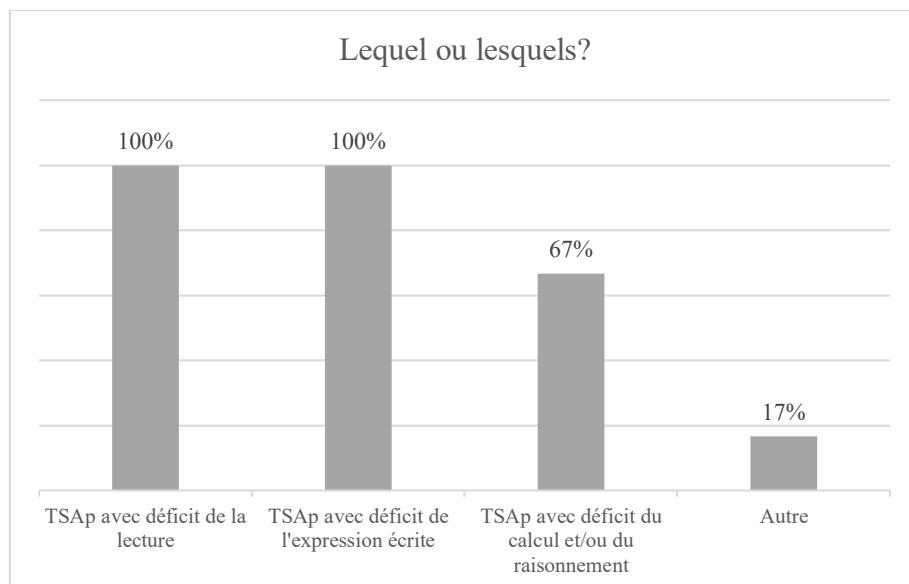
Graphique 26



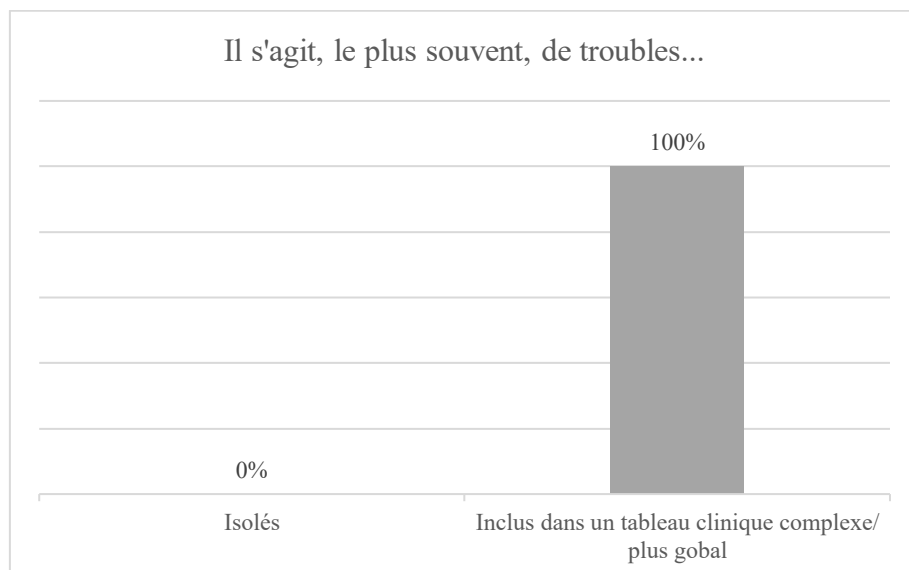
Graphique 27



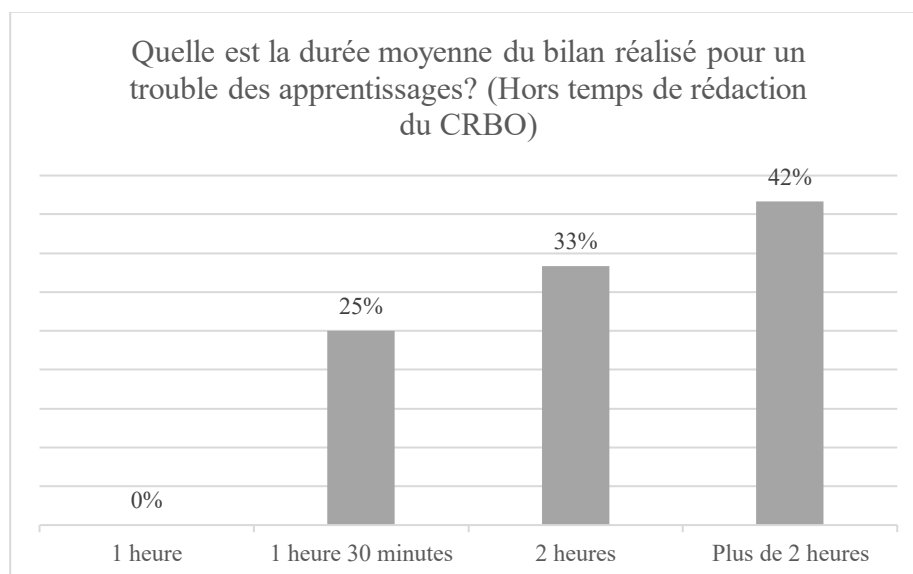
Graphique 28



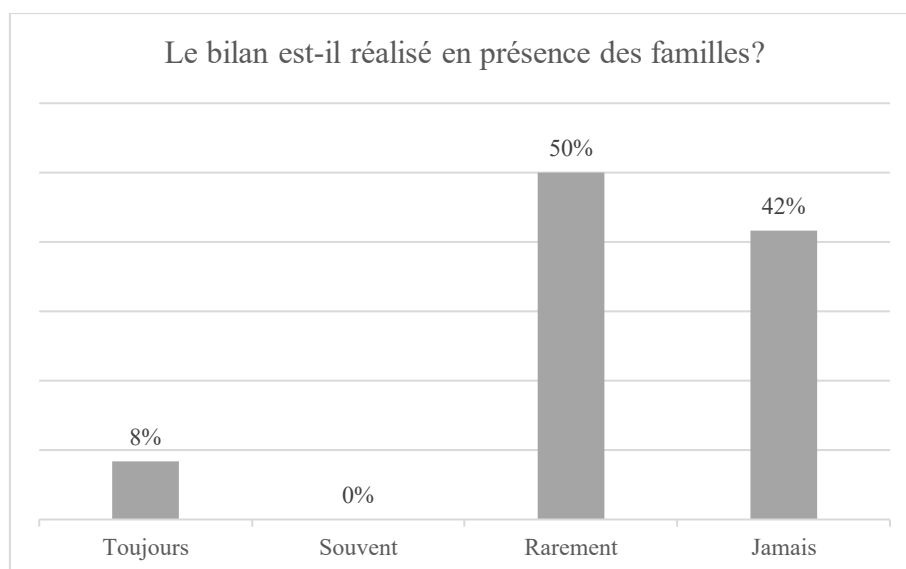
Graphique 29



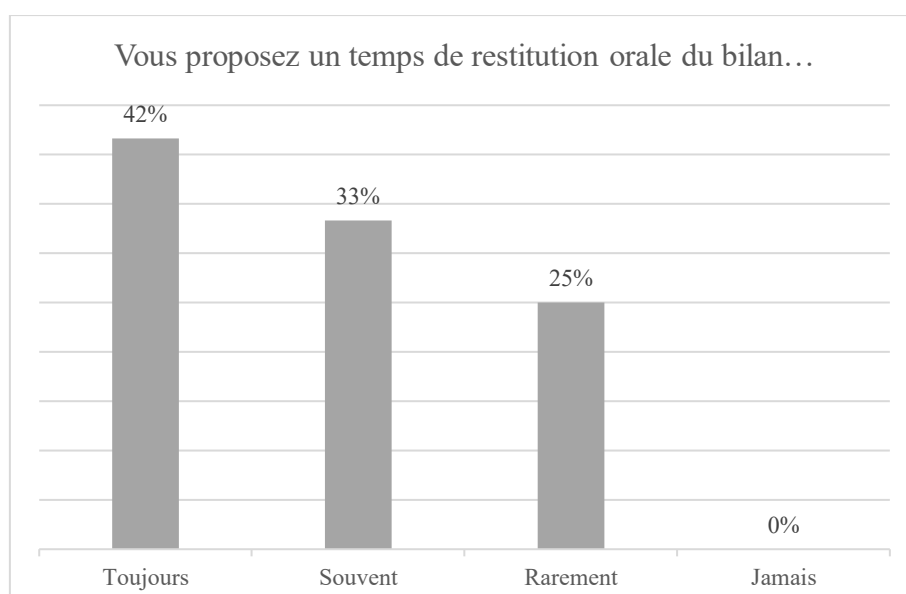
Graphique 30



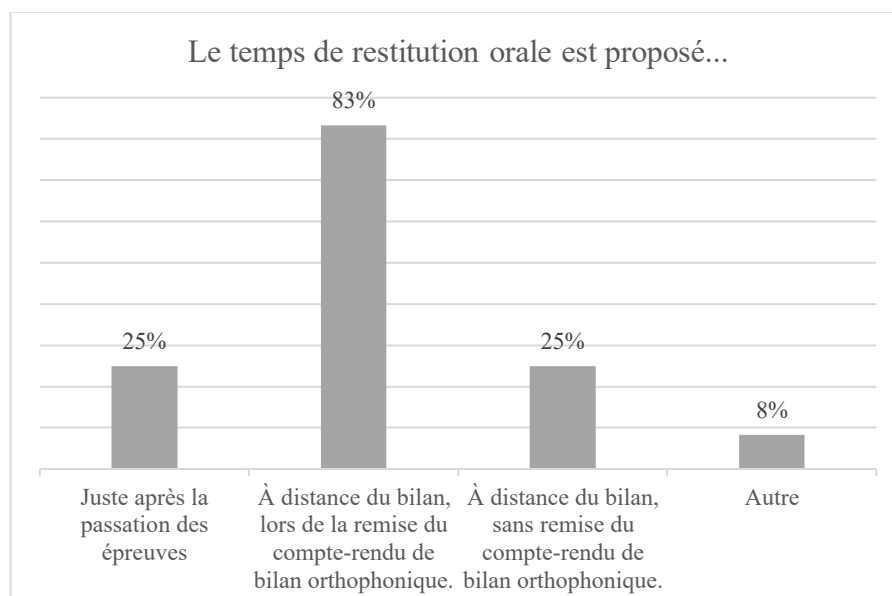
Graphique 31



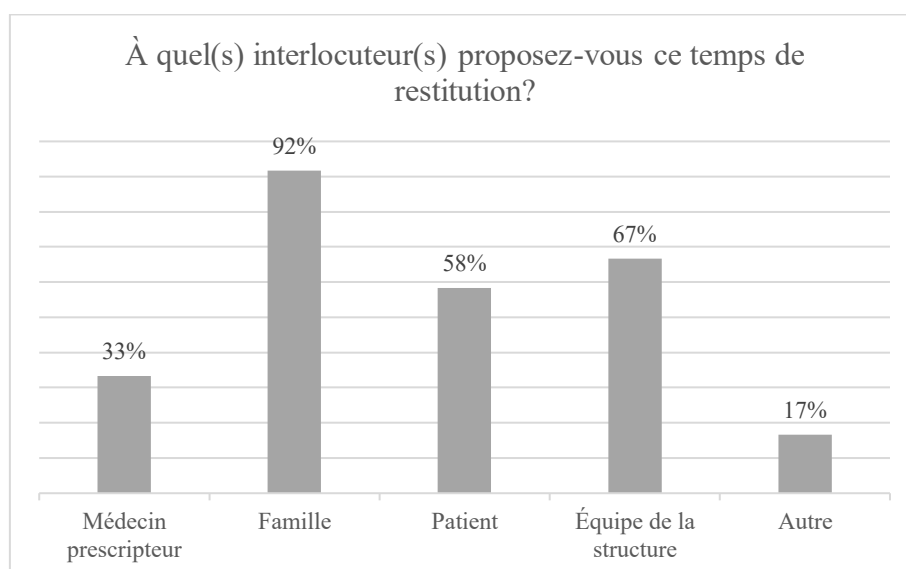
Graphique 32



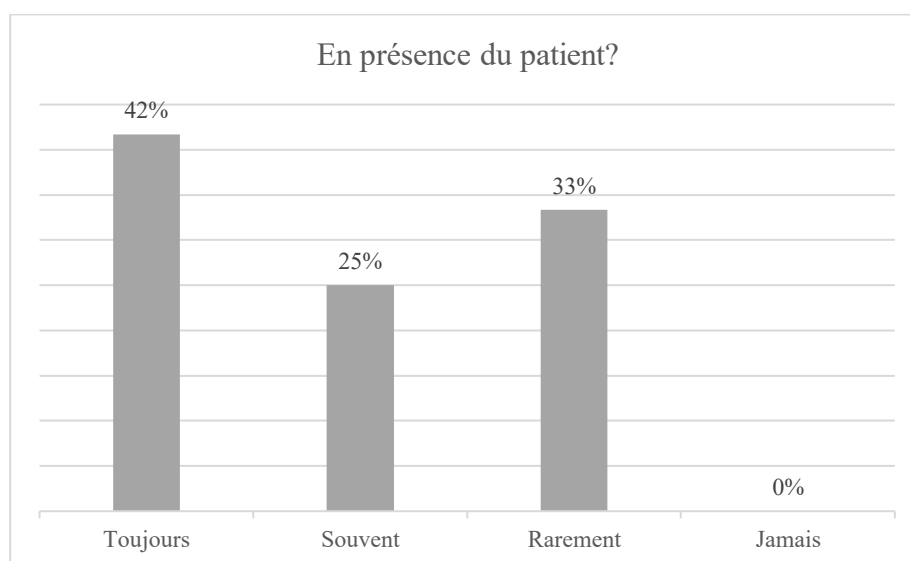
Graphique 33



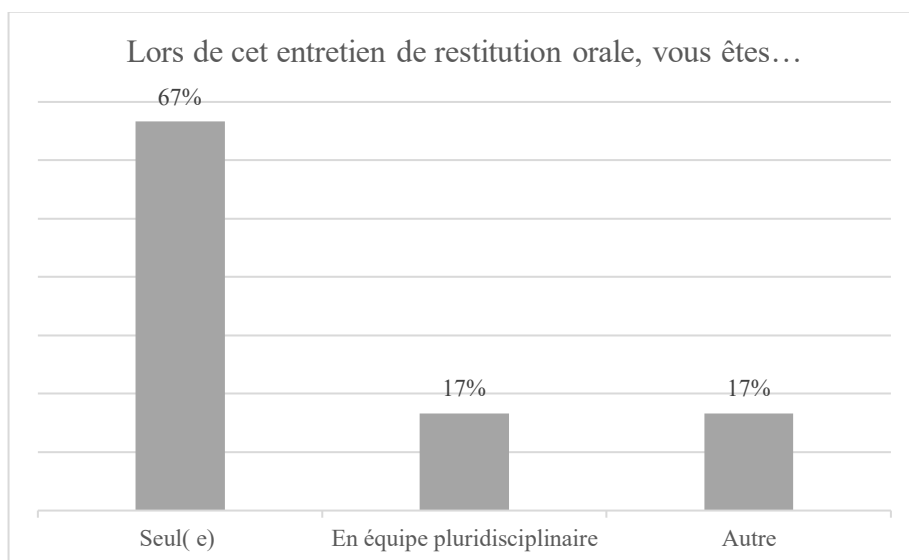
Graphique 34



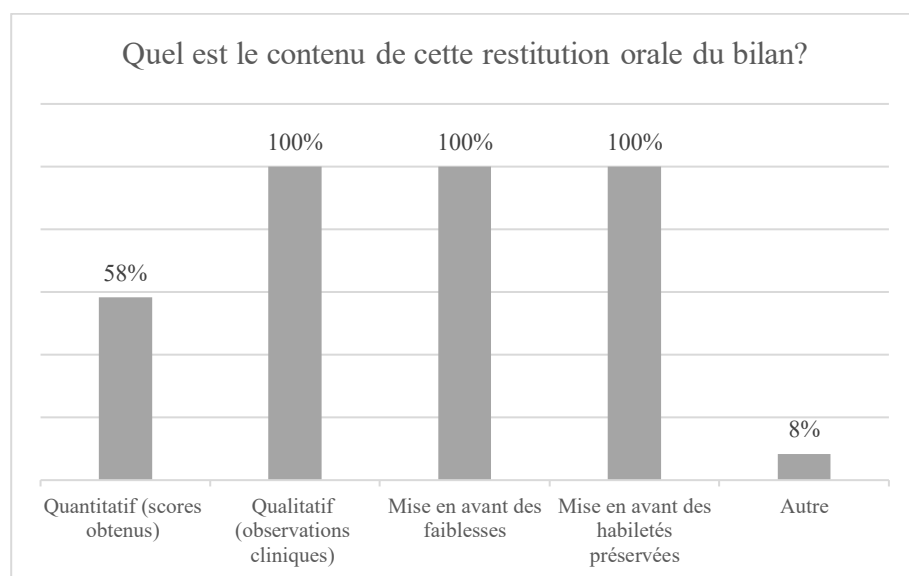
Graphique 35



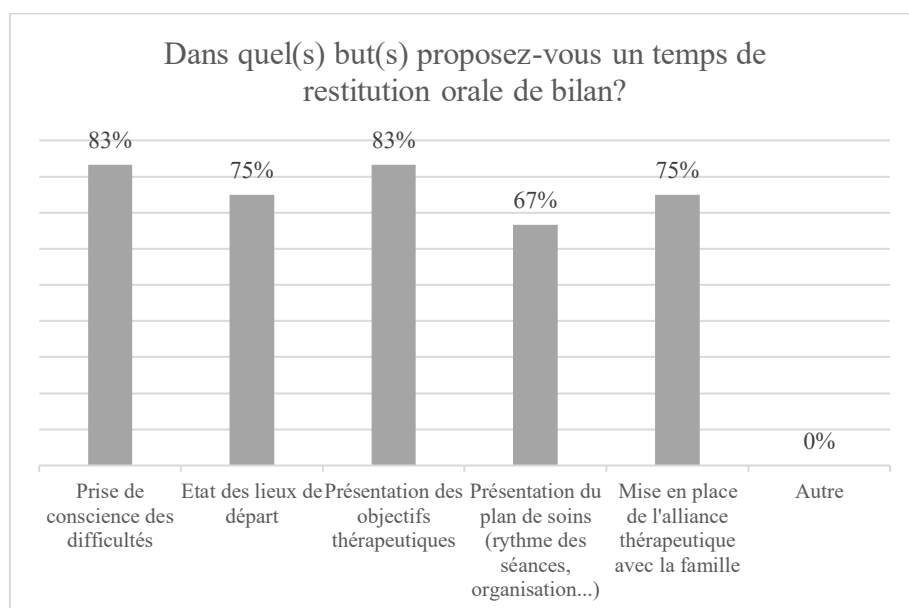
Graphique 36



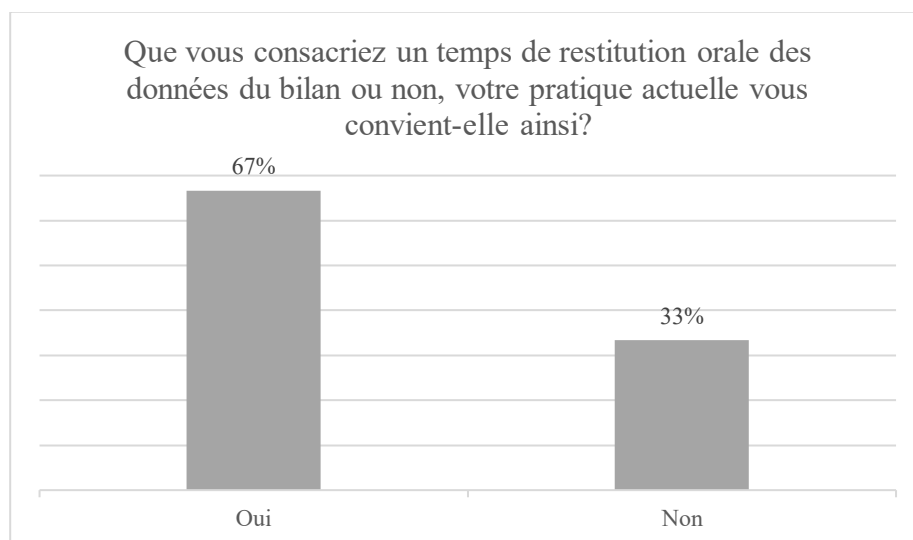
Graphique 37



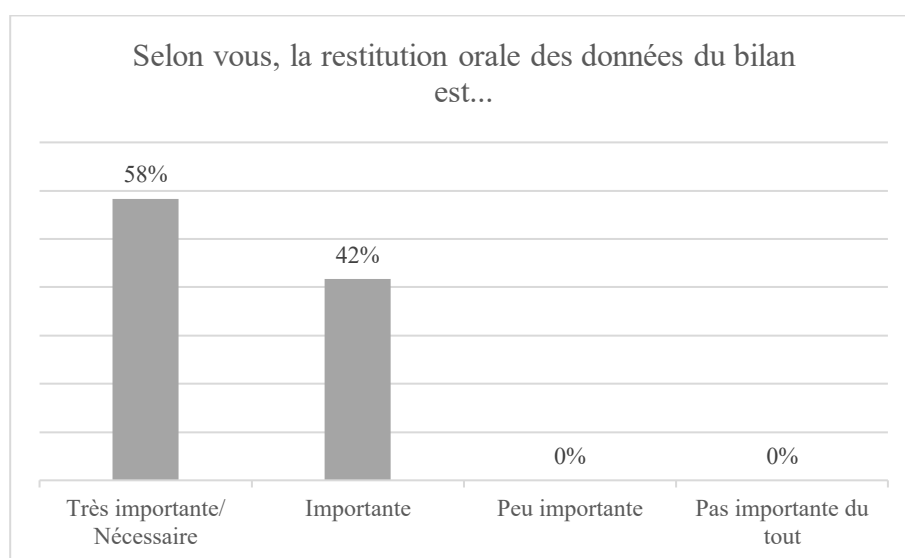
Graphique 38



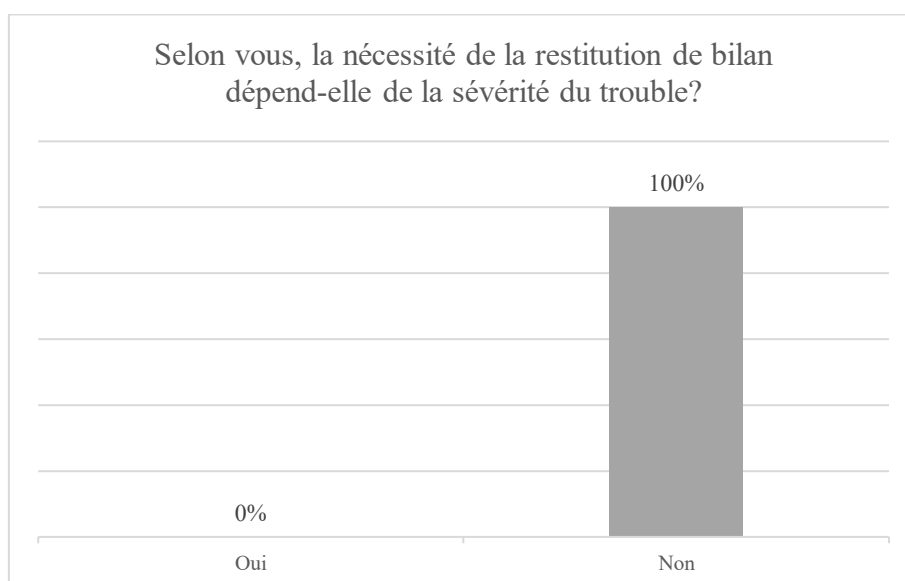
Graphique 39



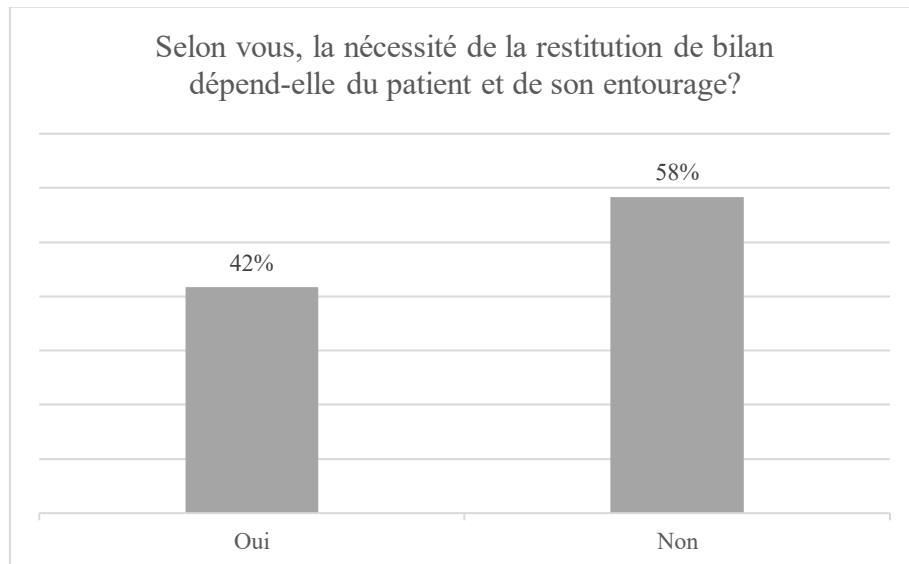
Graphique 40



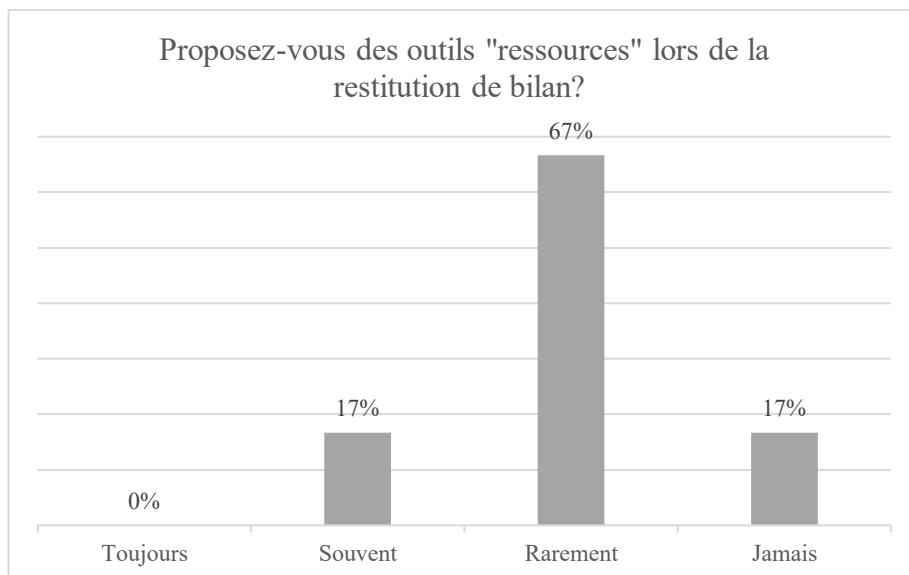
Graphique 41



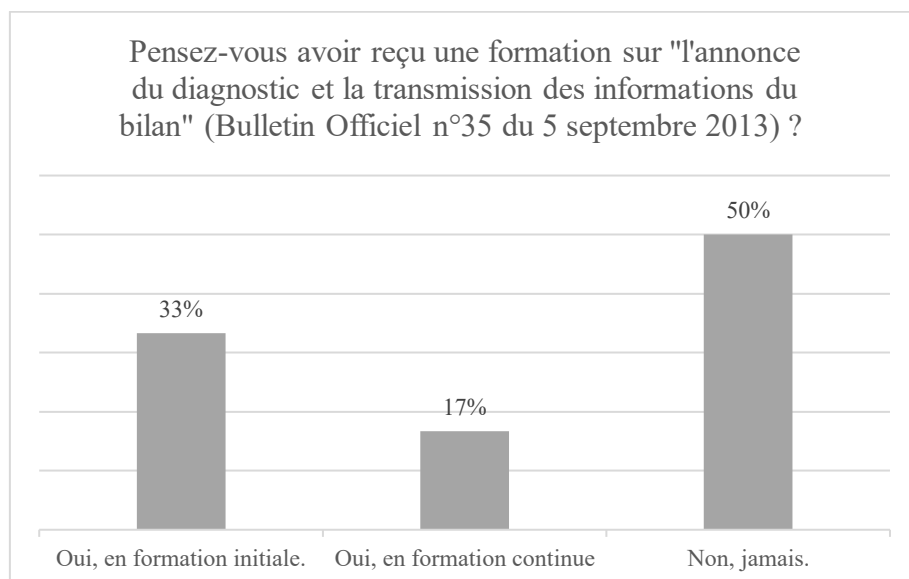
Graphique 42



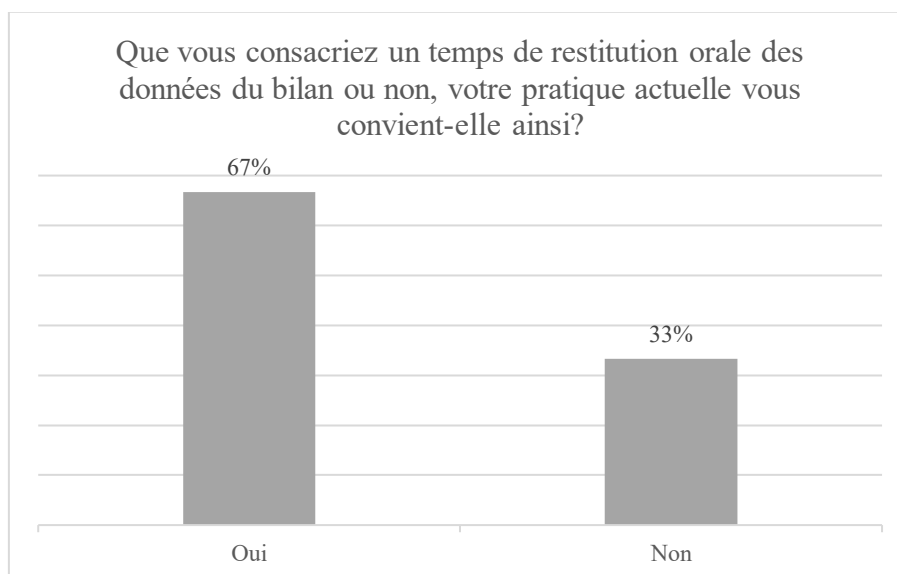
Graphique 43



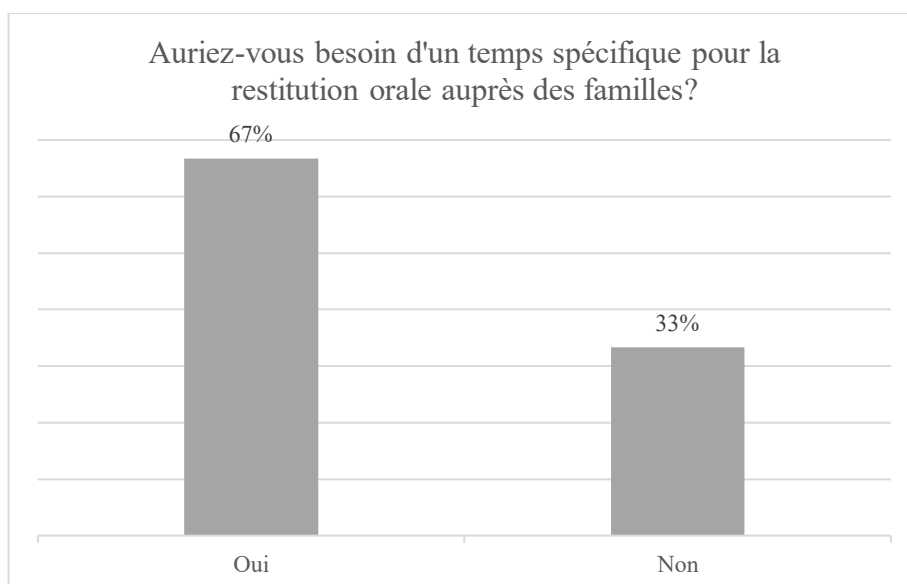
Graphique 44



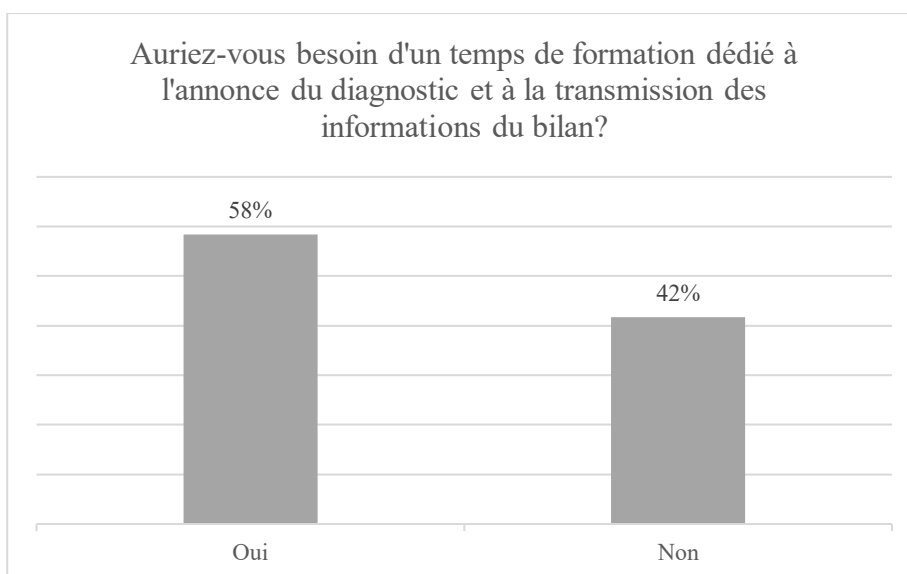
Graphique 45



Graphique 46



Graphique 47



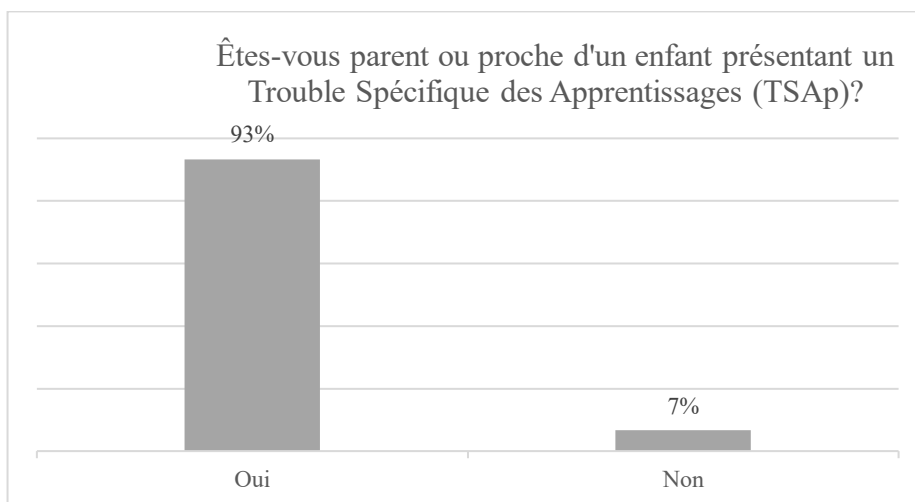
Graphique 48

Auriez-vous besoin de supports ou de ressources facilement accessibles et compréhensibles à destination des familles (francophones et allophones) pour aider la compréhension du trouble et la nécessité de la prise en soin orthophonique?

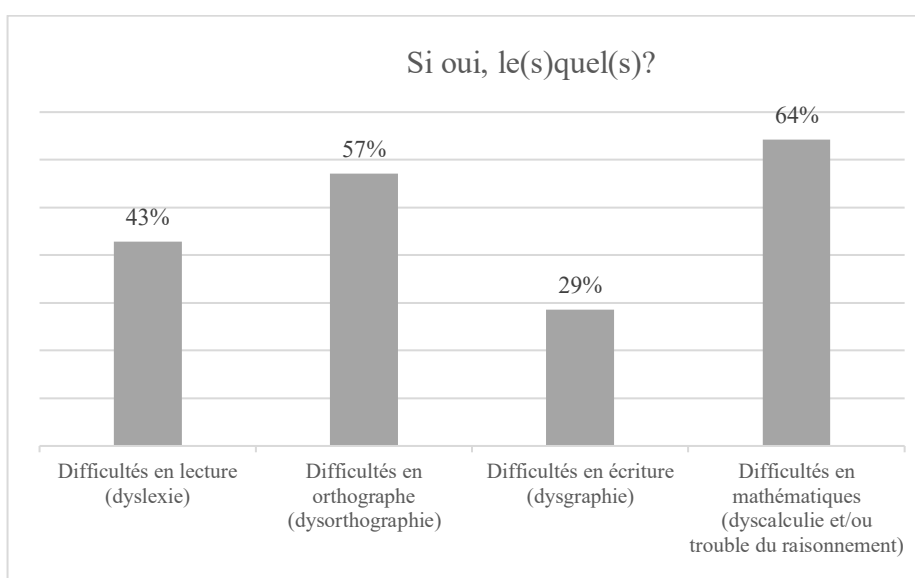


Graphique 49

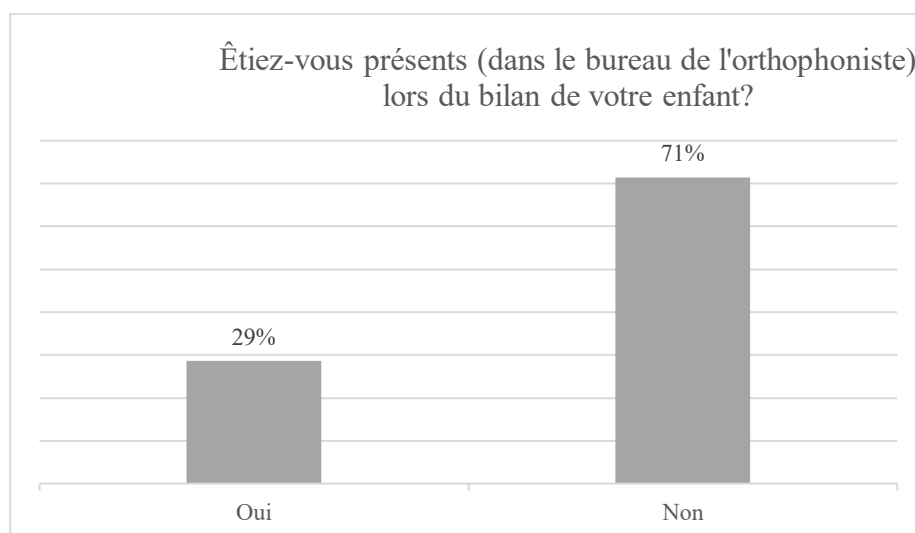
Annexe 6 : Résultats du questionnaire (Q3) à destination de l'entourage d'un patient présentant un Trouble Spécifique des Apprentissages.



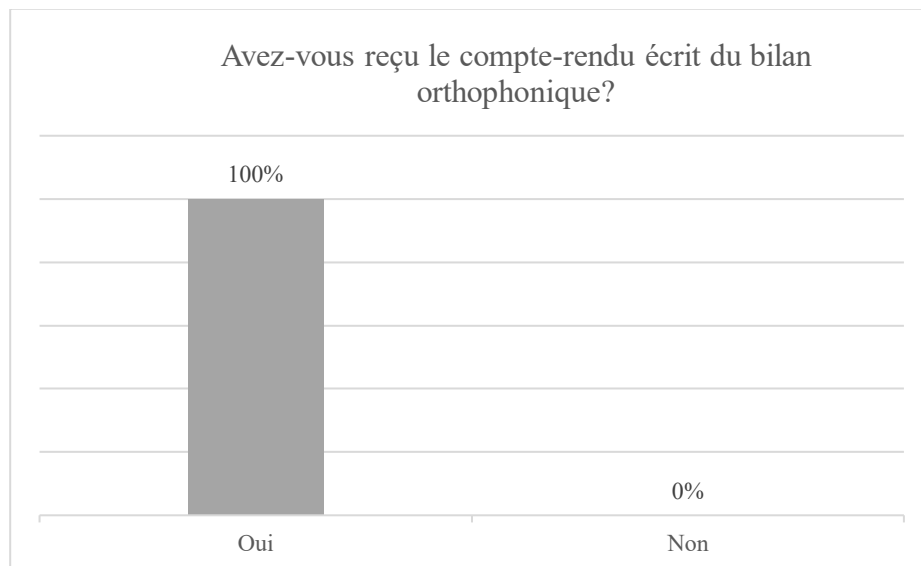
Graphique 50



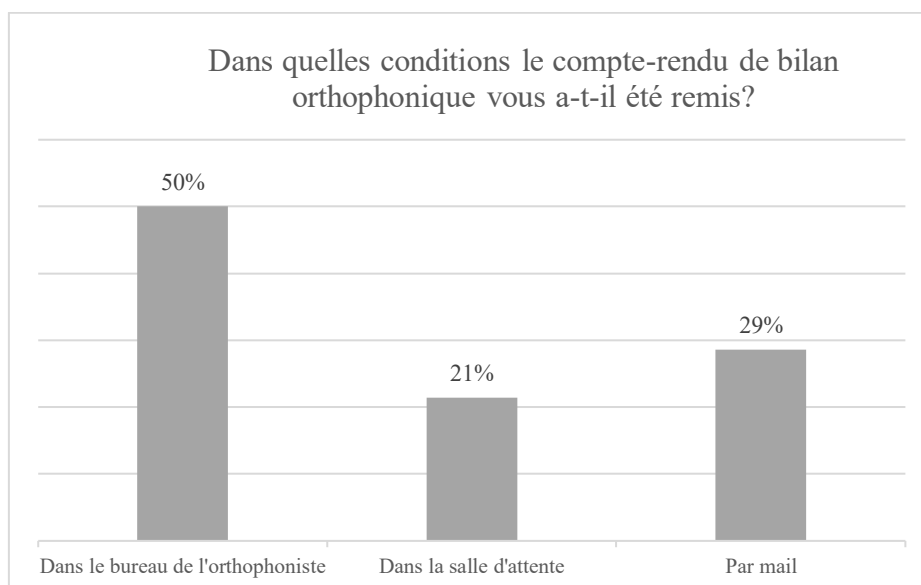
Graphique 51



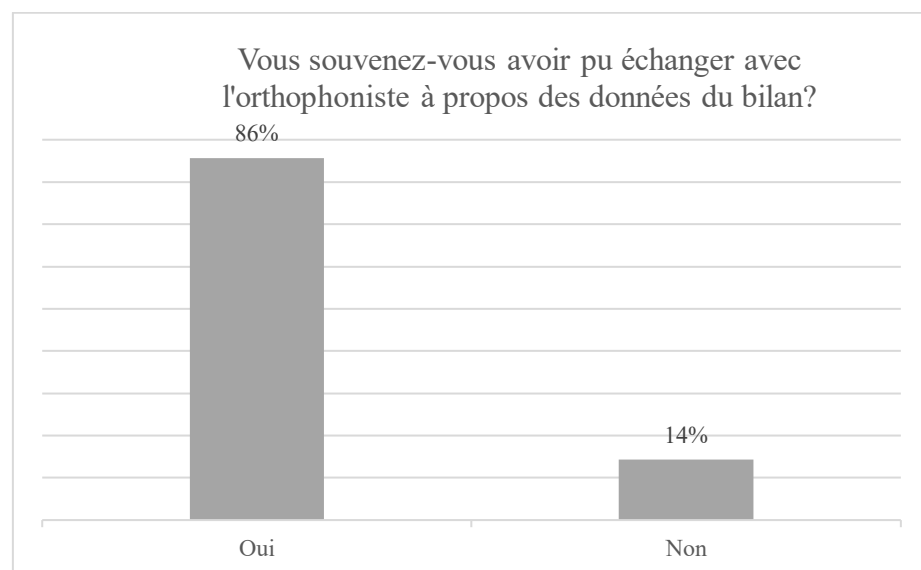
Graphique 52



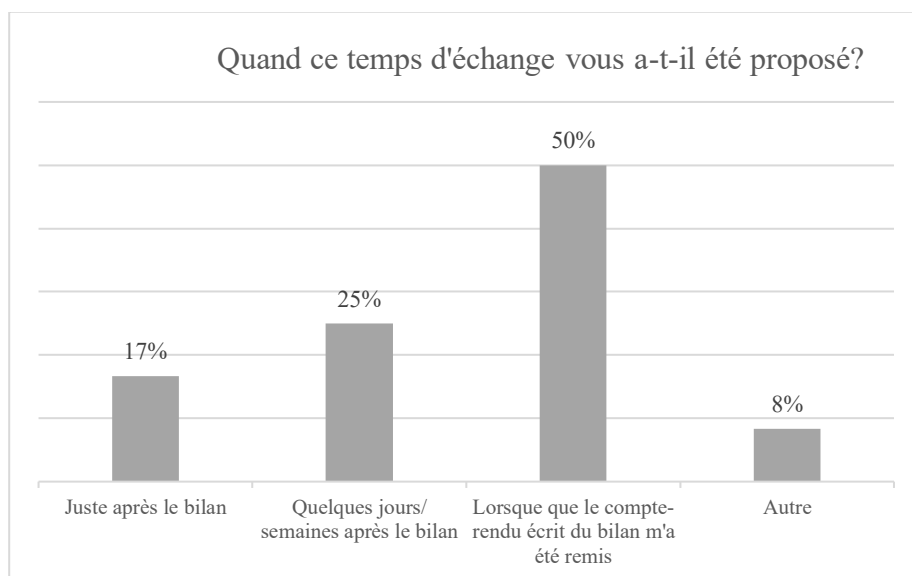
Graphique 53



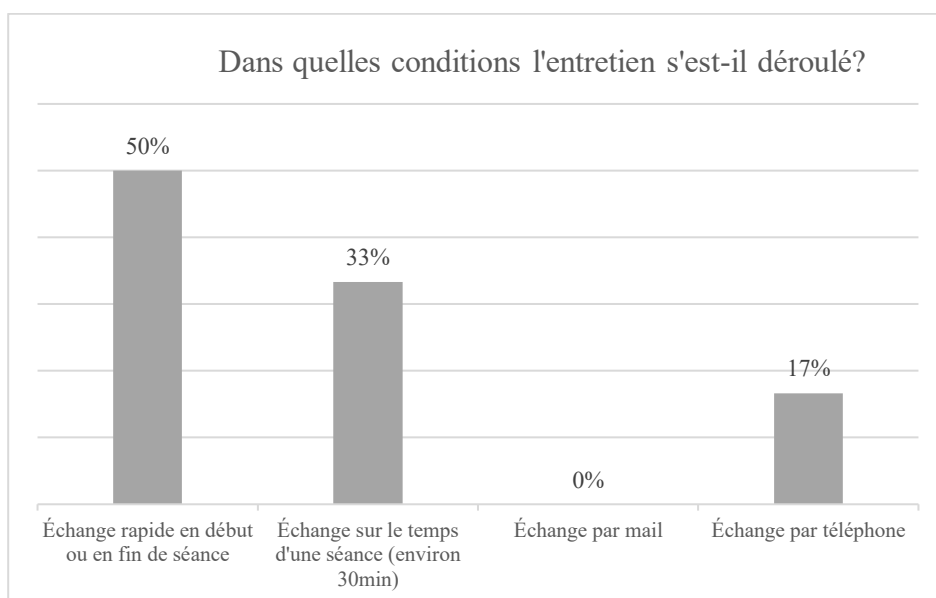
Graphique 54



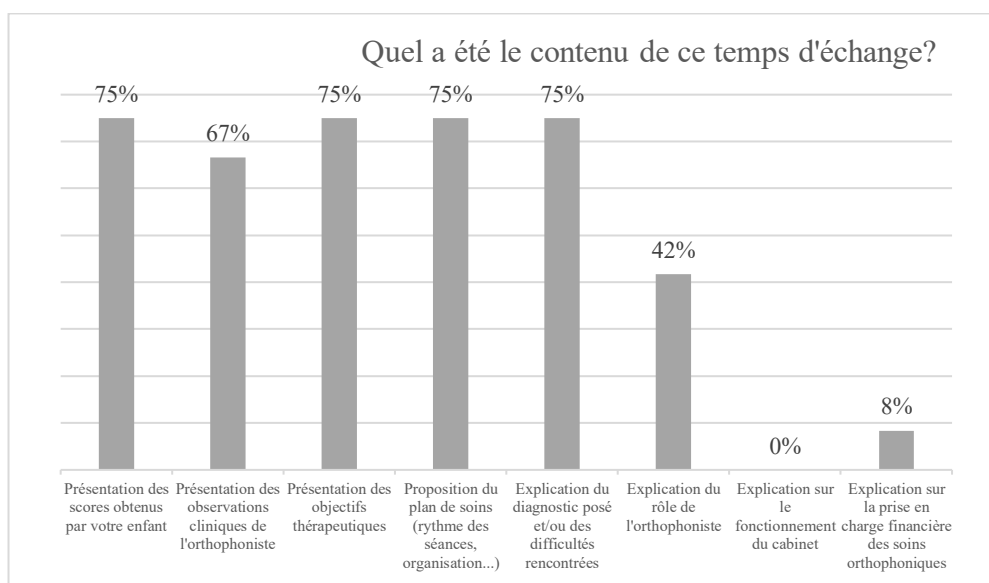
Graphique 55



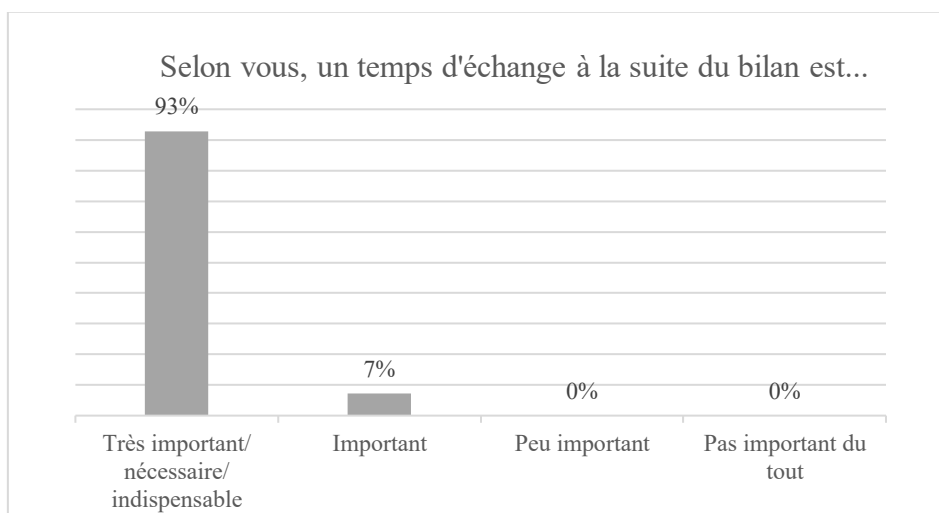
Graphique 56



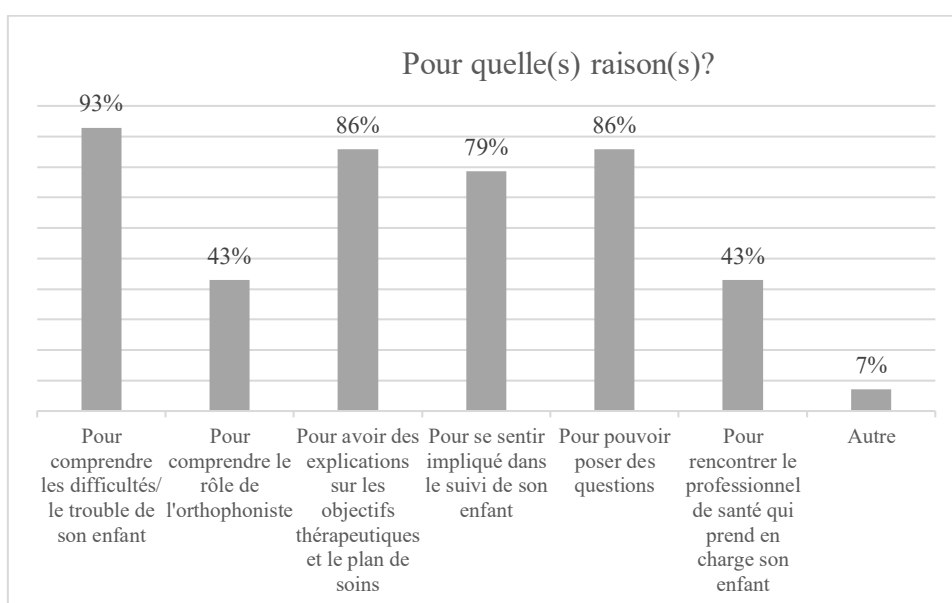
Graphique 57



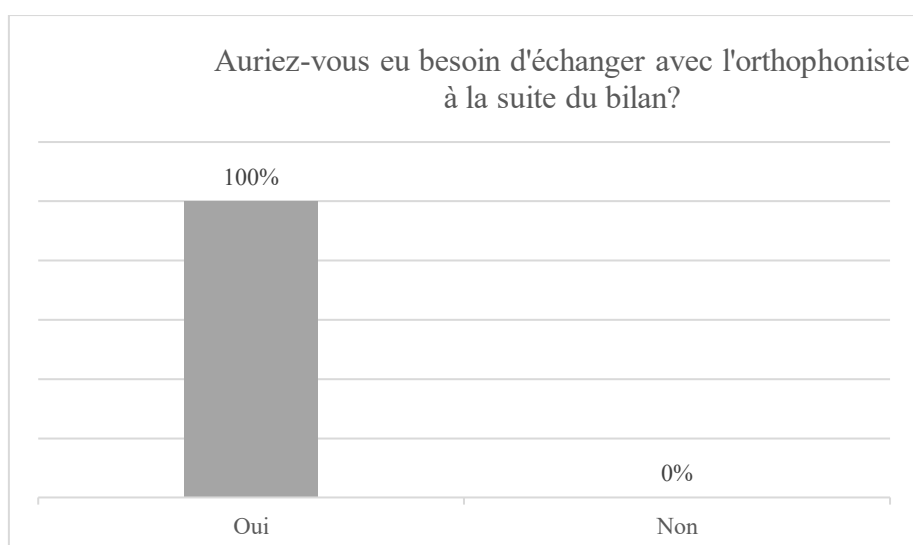
Graphique 58



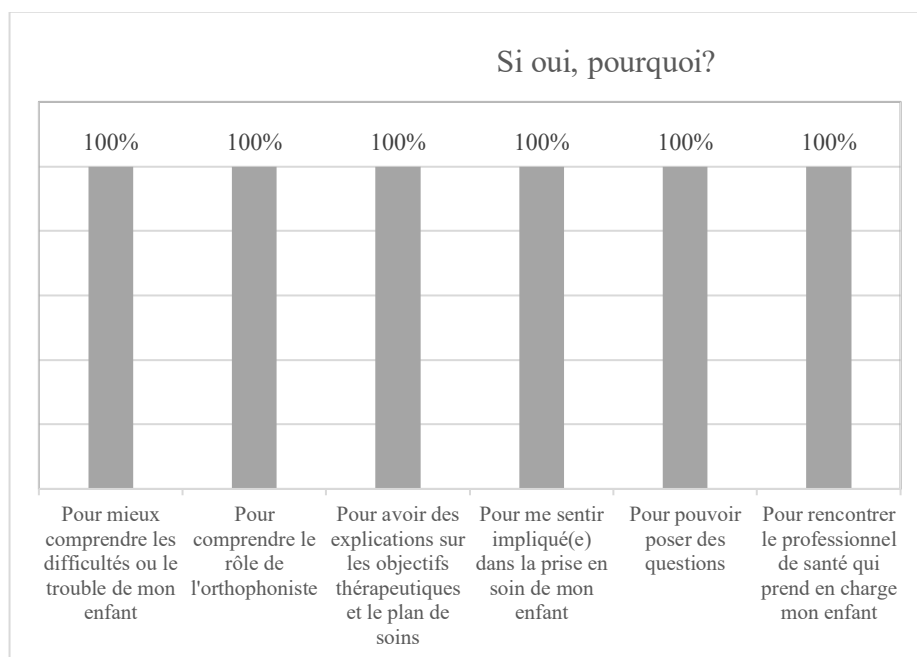
Graphique 59



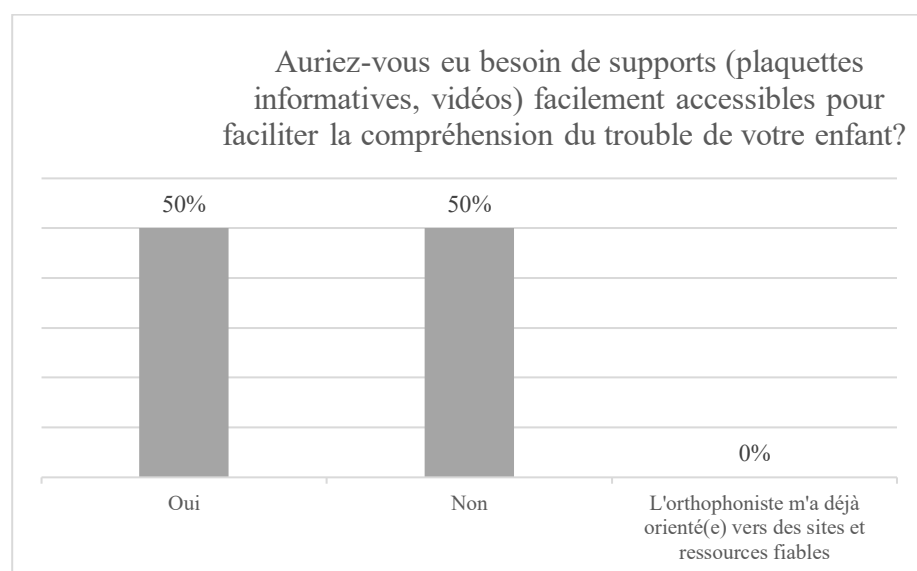
Graphique 60



Graphique 61



Graphique 62



Graphique 63

Annexe 7 : Synthèse des résultats de l'enquête sur les pratiques de restitution des données du bilan en orthophonie dans le cadre des TSApp.



Figure 9. Infographie sur les pratiques de restitution du bilan dans le cadre des TSApp en orthophonie

Titre du Mémoire : État des lieux des pratiques professionnelles d'annonce diagnostique et de restitution du bilan initial en orthophonie dans le cadre des Troubles Spécifiques des Apprentissages (TSaP).

RÉSUMÉ

Introduction : La restitution des données du bilan fait partie intégrante de la prise en soin orthophonique. Si elle est définie dans le référentiel d'activité de l'orthophoniste, ce temps d'entretien avec le patient et/ou son entourage à l'issue du bilan ne figure pas dans la Nomenclature Générale des Actes Professionnels de l'orthophoniste. Ainsi, nous avons souhaité réaliser un état des lieux des pratiques professionnelles de restitution des données du bilan initial en orthophonie, et plus précisément, dans le cadre des Troubles Spécifiques des Apprentissages.

Méthode : Les orthophonistes concernés par la prise en soin des TSaP, exerçant en libéral et en structure de soins, ont été interrogés par questionnaires afin de recenser leurs pratiques, leurs ressentis et leurs besoins. Nous avons obtenu 147 réponses. Nous avons également recueilli le ressenti et les besoins de l'entourage de patients présentant un TSaP par le biais d'un troisième questionnaire. Il a recolté 14 réponses.

Résultats : L'analyse des résultats a mis en évidence une diversité des pratiques professionnelles en matière de transmission des informations et d'annonce du diagnostic. De nombreux besoins ont été recensés auprès des orthophonistes et des familles pour la mise en œuvre d'un temps de restitution.

Conclusion : Cette étude a permis la réalisation d'une infographie sur les pratiques professionnelles de restitution de bilan dans le cadre d'un TSaP, à destination des orthophonistes et des syndicats.

MOTS-CLÉS

Restitution – Bilan orthophonique – Diagnostic – Transmission des informations – Trouble Spécifique des Apprentissages – Pratiques professionnelles

ABSTRACT

Introduction : The feedback of the assessment data, called "restitution de bilan" in French, is an integral part of the speech and language therapy (SLT) treatment. Although it is defined in the SLT activity reference framework, this time of interview with the patient and/or his/her entourage at the end of the assessment does not appear in the "Nomenclature Générale des Actes Professionnels" of the SLT. Therefore, we wished to carry out an inventory of professional practices for the restitution of data from the initial assessment in SLT, and more precisely, in the context of Specific Learning Disorders.

Method : The SLT involved in the care of Specific Learning disorders, practicing in private practice and in care facilities, were interviewed by questionnaire to identify their practices, their feelings and their needs. We obtained 147 responses. We also collected the feelings and needs of the parents of patients with Specific Learning disorders. We received 14 responses.

Results : The analysis of the results revealed a diversity of professional practices in the transmission of information and the announcement of the diagnosis. Many needs were identified among speech therapists and families for the implementation of a time of restitution.

Conclusion : This study led to the creation of an infographic on the professional practices of assessment restitution in the context of Specific Learning disorder, for use by SLT and unions.

KEY WORDS

Assessment feedback – Speech and Language Therapy assessment – Diagnosis – Information transmission – Specific Learning disorders – Professional practices