

Mémoire

en vue de l'obtention du Certificat de Capacité d'Orthophonie

Présenté par Chloé BAUDET et Charlotte LAMY

<p>Utilisation de la visiophonie pour l'accompagnement des aidants dans le cadre de l'intervention orthophonique</p>

Président de jury : M. MARQUET Pascal, Doyen de la faculté de Sciences de l'éducation

Directrice de mémoire : Mme CORALLINI Cécile, orthophoniste

Rapporteuse : Mme CAVAGNAC-WURTZ Séverine, orthophoniste

Résumé

Introduction La visiophonie est un outil prometteur dans le domaine de la santé. Elle peut être un nouveau moyen de communication entre orthophonistes et aidants, contribuant à assurer un accompagnement de l'aidant et une reconnaissance de son rôle.

Objectifs, hypothèses Nous souhaitons recueillir l'opinion des orthophonistes, aidants et patients, tester la faisabilité et déterminer les freins et leviers de l'utilisation de la visiophonie auprès des aidants. L'hypothèse principale est que la visiophonie permet d'augmenter quantitativement les échanges entre l'orthophoniste et l'aidant.

Matériels, méthodes, sujets Un questionnaire est transmis par Internet, à destination des orthophonistes, des patients suivis en orthophonie, et des aidants de patients suivis en orthophonie. Il interroge la connaissance et l'expérience des enquêtés sur la visiophonie, et leur opinion sur ses avantages et inconvénients potentiels pour l'accompagnement des aidants. Ensuite, des sujets orthophonistes et aidants sont recrutés pour expérimenter la visiophonie.

Résultats 259 réponses valides sont recueillies. Un binôme orthophoniste-aidant expérimente l'accompagnement de l'aidant par visiophonie sur deux séances.

Discussion La réduction des difficultés d'organisation des transports est perçue comme un avantage spécifique de la visiophonie. Les problèmes techniques liés à l'outil et l'absence de face à face sont perçus comme des inconvénients spécifiques. L'hypothèse principale est validée.

Conclusion L'utilisation de la visiophonie pour l'accompagnement des aidants dans le cadre de l'intervention orthophonique présente des avantages et des inconvénients spécifiques. Ses applications doivent tenir compte de ces paramètres et s'inscrire en complément de l'accompagnement en présentiel. Des études complémentaires sont nécessaires pour généraliser les résultats de ce mémoire.

Mots-clés Orthophonie ; visiophonie ; aide aux aidants ; téléorthophonie.

Abstract

Introduction Videoconferencing is a promising tool in the field of health care. It can be a new means of communication between speech and language pathologists (SLP) and caregivers, contributing to ensure that caregivers are supported and their role acknowledged.

Objectives, hypothesis The aim of this study is to gather the opinion of SLP, caregivers and patients regarding the use of videoconferencing with caregivers, to test its practicability and to identify its incentives and obstacles. The main hypothesis is that videoconferencing enables a quantitative increase of exchanges between the SLP and the caregiver.

Materials, methods, subjects An online questionnaire is sent to SLPs, patients receiving speech language therapy (SLT) and caregivers of patients receiving SLT. It investigates the knowledge and experience of participants with videoconferencing, and their opinion on its benefits and drawbacks. Then, SLP and caregiver subjects are recruited to experiment videoconferencing.

Results 259 valid answers are collected. A couple SLP-caregiver experiments caregiver support during two videoconferencing sessions.

Discussion The reduction of the difficulties linked to transport is perceived as a specific benefit of videoconferencing. Technical problems related to the tool and the lack of face to face are perceived as specific drawbacks. The main hypothesis is validated.

Conclusion The use of videoconferencing for caregiver support as part of SLT presents specific benefits and drawbacks. Its applications must take into account these parameters and be designed as a complement to in-presence support. Further studies are required to generalize the results of this dissertation.

Key-words Speech and language therapy; videoconferencing; caregiver support; telepractice.

Remerciements

Nous tenons à remercier Mme Cécile CORALLINI pour son investissement dans son rôle de directrice de mémoire. Nous avons tout particulièrement apprécié ses conseils avisés, son soutien et son optimisme qui nous ont aidées à avancer tout au long de ce projet.

Nos remerciements vont également à Mme Séverine CAVAGNAC-WURTZ, pour son travail de rapporteure, et à M. Pascal MARQUET qui a accepté de présider le jury de ce mémoire.

Merci à toutes les personnes, orthophonistes, aidant(e)s et patient(e)s, qui ont contribué à ce mémoire, et en particulier à l'orthophoniste et à l'aidante qui ont participé à la phase expérimentale.

Chloé BAUDET et Charlotte LAMY

Je souhaite remercier tous mes proches pour leur présence, qui m'a été si chère et indispensable tout au long de ces études.

Chère Charlotte : c'était un pari risqué, en se connaissant à peine, de décider de faire ce mémoire ensemble. Je suis ravie d'avoir pris ce risque, non seulement avec une binôme de travail mais aussi avec une amie.

Chloé

Je tiens à remercier Benjamin et ma famille pour leur soutien et leurs encouragements durant ces quatre années d'études. Merci également à Florent, Mathilde, Sophie, Magali et Yannick pour leur écoute et leur présence au quotidien, à Toulouse puis à Strasbourg.

Un merci tout particulier à mon grand-père, Claude, pour ses relectures attentives.

Enfin, merci à toi, Chloé, pour ces mois exigeants mais tellement riches que nous avons partagés pour réaliser ce mémoire.

Charlotte

Sommaire

Introduction	9
A Partie théorique.....	10
1. La téléorthophonie	10
1.1. Définition.....	10
1.2. Les champs d'application	11
1.3. Les freins	12
1.4. Les leviers.....	14
1.5. Les représentations sociales associées aux TIC	16
2. Les aidant(e)s.....	20
2.1. Données générales	20
2.2. L'accompagnement des aidant(e)s	24
3. La téléorthophonie auprès des aidant(e)s	28
3.1. Opinion des usagers.....	28
3.2. Intervention écologique	31
3.3. Aspects économiques et techniques	34
3.4. Formation des aidant(e)s à l'informatique	37
B Objectifs et hypothèses du mémoire	40
1. Objectifs.....	40
2. Hypothèses.....	41
C Partie pratique.....	42
1. Sujets, matériels et méthodes.....	42
1.1. Première étape : enquête par questionnaire	42
1.2. Deuxième étape : expérimentation de séances de visiophonie.....	45
2. Résultats.....	47
2.1. Enquête par questionnaire	47
2.2. Expérimentation des séances par visiophonie	58
3. Discussion.....	64

3.1.	Analyse statistique des résultats	64
3.2.	Freins et leviers de l'utilisation de la visiophonie auprès des aidant(e)s	65
3.3.	Analyse des biais et limites de notre étude.....	76
D	Validation des hypothèses	79
	Conclusion.....	81
E	Bibliographie	82
F	Glossaire.....	87
	Annexes	88
	Annexe 1 : feuille de route et retour sur expérience Orthophoniste.....	89
	Annexe 2 : feuille de route et retour sur expérience Aidant(e)	92
	Annexe 3 : répartition géographique des enquêté(e)s	95

Remarque : dans le présent document, l'emploi du masculin pour désigner des personnes n'a d'autres fins que celle d'alléger le texte. Les termes employés sont pris au sens générique ; ils ont à la fois valeur d'un féminin et d'un masculin.

Index des tableaux

Tableau 1 : pathologies pour lesquelles les orthophonistes ont utilisé la visiophonie.....	53
Tableau 2 : évaluation des raisons pour lesquelles les orthophonistes ont recours à la visiophonie dans le cadre de l'intervention orthophonique (en nombre de réponses)	53
Tableau 3 : synthèse des commentaires liés aux avantages de la visiophonie.....	56
Tableau 4 : synthèse des commentaires liés aux inconvénients de la visiophonie	57

Index des figures

Figure 1 : données nationales sur les aidants (DREES, 2008).....	21
Figure 2 : répartition des enquêtés par catégorie (en nombre de réponses et en %).....	48
Figure 3 : intervalles d'années de naissance des orthophonistes enquêtés (en %)	48
Figure 4 : modes d'exercices des orthophonistes enquêtés (en %).....	49
Figure 5 : lien entre le proche aidé et l'aidant (%).....	49
Figure 6 : trouble(s) pour le(s)quel(s) le patient est suivi, selon l'aidant (en nombre de réponses)..	49
Figure 7 : moyen de transport utilisé par les aidants pour accompagner leur proche aux séances d'orthophonie (en %).	50
Figure 8 : compétences des aidants en informatique (en %).....	50
Figure 9 : moyen de transport utilisé par les patients pour se rendre aux séances d'orthophonie (en %).	51
Figure 10 : « Savez-vous ce qu'est la téléorthophonie ? » (réponses en % par catégorie).....	52
Figure 11 : évaluation de l'efficacité et de l'intérêt de l'utilisation de la visiophonie en orthophonie (en nombre de réponses)	53
Figure 12 : « Seriez-vous prêt(e) à utiliser [la visiophonie] dans le cadre de l'intervention orthophonique ? » (en %, hors orthophonistes ayant déjà testé la visiophonie).....	54
Figure 13 : opinion sur l'utilisation de la visiophonie auprès des aidants (en %)	54
Figure 14 : avantages de l'utilisation de la visiophonie auprès des aidants (en %).....	55
Figure 15 : inconvénients de l'utilisation de la visiophonie auprès des aidants (en %)	56
Figure 16 : répartition géographique des orthophonistes enquêtés (en nombre de réponses)	95
Figure 17 : répartition géographique des aidants enquêtés (en nombre de réponses).....	95
Figure 18 : répartition géographique des patients sondés (en nombre de réponses).....	96

Introduction

Depuis plusieurs années, le vieillissement de la population et l'augmentation du nombre de pathologies chroniques induisent une demande croissante en soins, qui se heurte à un contexte de santé publique économiquement fragile et à un manque de professionnels dans certaines zones du territoire français (HAS*¹, 2013). Cette situation induit de nouvelles problématiques d'accès aux soins et de qualité de l'offre de soins (*Ibid.* ; Legmann & Lucas, 2009).

Dans leur recherche d'alternatives pour assurer la prise en charge des patients, les différents acteurs de santé, politiques, et industriels, se sont tournés vers la e-santé, qui se définit comme l'application des technologies de l'information et de la communication (TIC*) à la santé (CATEL*, 2014). Plus particulièrement, la télémédecine, qui est l'application des TIC à la médecine, a vu le jour (*Loi HPST du 21 juillet 2009*, 2009).

La télémédecine apparaît comme un outil à haut potentiel pour répondre en partie aux enjeux sociétaux et médicaux actuels. Elle contribue à l'accès aux soins (Legmann&Lucas, 2009) et permet aux patients de bénéficier d'un suivi à distance en complément du suivi en présentiel (HAS, 2013).

En orthophonie, l'utilisation des TIC se développe, en particulier à l'étranger (Mashima, 2011), et contribue au développement d'une nouvelle pratique que nous nommerons désormais « téléorthophonie ». La téléorthophonie peut être utilisée par l'orthophoniste avec des patients, mais aussi avec leurs proches aidants.

Plusieurs études étrangères (Marziali, 2006 ; Baharav & Reiser, 2010) se sont intéressées aux bénéfices d'un accompagnement des aidants par téléorthophonie. Elles exposent l'opinion des usagers, ainsi que les éléments nécessaires à sa mise en œuvre et à son bon fonctionnement. En France, nous n'avons recensé aucune étude ayant abordé spécifiquement la téléorthophonie auprès des aidants.

Ce mémoire se consacre à l'utilisation de la téléorthophonie auprès des aidants. Plus précisément, nous choisissons d'étudier l'utilisation d'un outil parmi les TIC : la visiophonie. Pour cela, nous nous appuyons sur une enquête diffusée par questionnaire à des orthophonistes, aidants et patients ainsi que sur une phase expérimentale visant à tester l'utilisation de la visiophonie auprès des aidants par des orthophonistes.

La partie théorique de ce mémoire présente la téléorthophonie et le rôle des aidants, ainsi qu'une revue de la littérature étrangère sur l'utilisation de la visiophonie auprès des aidants. La partie pratique expose les résultats de l'enquête et de l'expérimentation, ainsi que leur analyse.

¹ Cf glossaire.

A Partie théorique

1. La téléorthophonie

1.1. Définition

Issu du concept de télémédecine, le terme téléorthophonie est récent et n'a pas encore de définition officielle en France (Vannier, 2015). Il existe néanmoins des « *protocoles de coopération* » qui peuvent être mis en place par exemple entre un médecin et un orthophoniste, ouvrant ainsi le champ de la télémédecine aux professionnels paramédicaux (ASIP, 2015). Aux Etats-Unis, la première occurrence du terme date vraisemblablement des années 2000, citée par l'American Speech and Hearing Association (ASHA*) (ASHA, 2002). L'ASHA ouvre la définition de « *telepractice* » ou télémédecine appliquée à l'orthophonie, et la définit comme :

« l'application des technologies de la télécommunication à la pratique orthophonique. Celle-ci se fait à distance, et permet d'établir le contact entre le clinicien et le patient, ou entre deux cliniciens pour une évaluation, une intervention ou une consultation »
[Notre traduction] (ASHA, 2010).

La téléorthophonie peut s'exercer à l'aide de différents types de technologie, dont la visiophonie (ASHA, 2010 ; Mashima, 2008 ; Deygas, 2014).

La visiophonie est un outil qui permet aux interlocuteurs de se voir et de s'entendre à distance². Il fonctionne au moyen d'un ordinateur équipé d'une caméra, d'un microphone et de haut-parleurs, ainsi que d'une connexion Internet permettant de télécharger le logiciel de visioconférence et de relier plusieurs ordinateurs entre eux.

La visiophonie permet d'interagir de façon « *synchrone* » : elle nécessite donc la « *co-présence* » des interlocuteurs (ASHA, 2015 ; de Fornel, 1994). C'est l'outil qui se rapproche le plus de la rencontre traditionnelle, en personne. En effet, « *la nature dynamique de la communication (...) nécessite souvent une transmission synchronisée pour une évaluation et un traitement des troubles en temps réel. (...) Un contact auditif, verbal et visuel est souvent indispensable, et préféré au contact audio seul, pour contribuer à un sentiment de présence clinique et pour faciliter les rapports avec le patient* » [Notre traduction] (Mashima, 2011).

Par ailleurs, il ressort de plusieurs études que la visiophonie est l'outil le plus utilisé en téléorthophonie (Mashima, 2011 ; Deygas, 2014), et ce dans divers champs d'application.

² Selon la définition du Petit Robert, 2012.

1.2. Les champs d'application

Mashima présente un état des lieux exhaustif de la littérature internationale au sujet des pathologies et des types d'intervention testés en téléorthophonie. Elle rapporte des études montrant la viabilité et l'efficacité de la visioconférence pour l'évaluation, le diagnostic et la prise en charge de plusieurs pathologies (Mashima, 2011). En France, une enquête de 2014 a interrogé des orthophonistes sur les types de pathologies et de consultations expérimentés ou « *pressentis* » en téléorthophonie (Deygas, 2014).

Les pathologies citées par Mashima sont diverses : neurologie (aphasie, dysarthrie), troubles de la parole et du langage chez le jeune enfant, bégaiement, voix. Néanmoins, la majorité des résultats sont encore peu représentatifs compte tenu des petits échantillons testés. Aujourd'hui, il n'existe pas de protocoles cliniques adaptés à la téléorthophonie (Mashima, 2011).

En France, les orthophonistes ayant déjà expérimenté individuellement la téléorthophonie l'ont fait principalement dans le cadre des pathologies du langage oral, de l'ORL* (surdit , d glutition primaire, dysphonie) et du langage  crit, tandis que ceux n'ayant jamais fait l'exp rience de la t l orthophonie envisagent plut t une application au langage  crit et   la neurologie (Deygas, 2014).

Concernant les types d'intervention, la consultation et le « *suivi / la surveillance* » [Notre traduction] sont les deux actes les plus pratiqu s par les « *t l praticiens* » [Notre traduction] am ricains (ASHA, 2014).

En France, les types d'interventions les plus exp riment s et les plus pressentis sont le suivi post-th rapeutique et la guidance. La prise en charge est un type de consultation pour lequel les avis sont plus h t rog nes (Deygas, 2014).

La visiophonie est envisag e et utilis e par les professionnels dans le cadre de divers types de pathologies et d'interventions. Cependant, son d veloppement comporte certains freins li s   l'outil,   ses cons quences sur la communication, et au caract re exp rimental de son application en orthophonie.

1.3. Les freins

Tout d'abord, la pratique de la téléorthophonie est dépendante de l'outil, ce qui implique : pouvoir accéder ou investir dans le matériel et dans une connexion Internet, pouvoir s'approprier leur utilisation, et pouvoir bénéficier d'une bonne qualité d'image et de son.

Depuis quelques années, l'équipement en ordinateur et l'accès à Internet sont de plus en plus indissociables et en forte croissance : le nombre de ménages équipés a fortement augmenté en 9 ans³, en particulier chez les personnes âgées (Gleizes & Burricand, 2015). Néanmoins cela ne concerne pas toute la population. L'équipement en matériel informatique peut être limité en raison du coût financier qu'il représente, notamment en termes d'investissement de départ. Le coût fait partie des barrières principales évoquées⁴ en 2002 par 1 667 orthophonistes et audiologistes (ASHA, 2002).

L'utilisation de l'outil informatique dépend aussi de la capacité de l'utilisateur à s'en servir. « *La capacité à utiliser les [TIC] figure désormais parmi les compétences de base (...), tant dans le socle commun de connaissances et de compétences défini par l'Education nationale que dans le socle de connaissances et de compétences professionnelles* » (Cour des Comptes, 2016). Pourtant, tout le monde ne maîtrise pas suffisamment l'ordinateur pour savoir se connecter à Internet, télécharger un logiciel, ou démarrer une conversation à distance. Cela peut dépendre de facteurs individuels tels que l'âge et la catégorie socio-professionnelle (Rouquette, 1999). En outre, « *environ 90 % du contenu du web [est] textuel* » (Rapport de la Cour des comptes, 2016). La généralisation de l'utilisation informatique peut donc entraîner une marginalisation de certaines personnes, et accentuer celle des personnes illettrées. De ce constat est né le terme *illectronisme* : « *l'illectronisme découle de l'illettrisme, mais des personnes sachant lire et écrire peuvent être incapables d'utiliser les outils numériques* » (*Ibid.*). Cette forme d'illettrisme numérique concernerait 15 % de la population en 2015 (*Ibid.*).

Enfin, les paramètres tels que la qualité de l'image et du son sont également à considérer pour l'utilisation de la visiophonie. Ils dépendent des capacités de la caméra (zoom, résolution de l'image), de l'écran (qualité de l'image, taille), ainsi que de la qualité du micro et des haut-parleurs. Ils sont à prendre en compte pour certaines pathologies (notamment pour les troubles de l'articulation, les troubles oro-moteurs, la dysphagie) qui nécessitent une vision précise du patient (ASHA, 2010). Des contraintes techniques (telles que des problèmes de connexion) peuvent dégrader l'expérience de la téléorthophonie. Des solutions alternatives (téléphone, courriels) peuvent alors permettre de poursuivre l'échange ou de reprogrammer une séance (*Ibid.*).

3 L'équipement a triplé entre 2004 et 2013 (Gleizes & Burricand, 2015).

4 Le coût est évoqué par 14% des sondés, derrière le manque d'informations sur la téléorthophonie, le sentiment d'une qualité moindre par rapport à une séance en présentiel, et le sentiment que la technologie est inappropriée pour les soins en orthophonie et audiologie.

Les usagers doivent donc s'adapter aux différentes considérations liées à l'outil, mais également adapter leur communication à la situation inhabituelle que représente l'absence de contact direct. En effet, déjà en 1988, de Fornel remarquait que dans l'interaction par visiophonie, les modalités verbales, non verbales, ainsi que le cadre spatio-temporel subissent des modifications par rapport à l'interaction en face à face. Cela peut avoir un impact sur l'interaction en tant que telle, qui peut s'en trouver plus ritualisée et formelle. Mais surtout, « *le visiophone impose un réapprentissage d'ensemble extrêmement subtil* » qui en fait sa difficulté (de Fornel, 1988).

Concernant la modalité de communication verbale, les usagers doivent intégrer à la conversation des actions pour maintenir l'échange techniquement possible (réglage du son, etc.), et ce « *de façon suffisamment "naturelle" pour ne pas perturber l'échange* » (*Ibid.*).

Concernant la modalité non verbale, certes le contact physique est impossible, mais les gestes et le regard sont « *parfaitement mobilisables* » selon l'auteur. Les usagers doivent cependant s'adapter à un « *dysfonctionnement mineur au milieu d'un fonctionnement d'ensemble cohérent* » (*Ibid.*). Par exemple, le contact visuel se trouve dévié car établi par l'intermédiaire de l'écran⁵. De plus, la visiophonie « *tend à entraîner une fixité du regard* » vers l'écran, pour voir l'interlocuteur. Mais contrairement à l'interaction en face à face où une telle fixation serait perçue comme intrusive, cette fixité a ici pour rôle de montrer son attention à l'interlocuteur (de Fornel, 1994). Les usagers doivent aussi s'adapter à des contraintes inhabituelles concernant la maîtrise du positionnement et de l'orientation de leur corps, en faisant attention à ne pas sortir hors du champ de vision de la caméra. En effet ne plus être visible pour son interlocuteur pourrait devenir synonyme de désengagement de l'interaction (*Ibid.*). « *L'interaction exige un (...) contrôle réflexif* », et « *chacun des interlocuteurs doit donc être sensible à la nécessité de sa propre visibilité* », ce qui n'est pas nécessaire en face à face (*Ibid.*).

Le cadre spatio-temporel est également particulier en visiophonie. Les interlocuteurs, même s'ils se trouvent dans deux espaces physiques disjoints, peuvent créer un espace commun non plus « *physique* » mais « *abstrait* », qui s'avère cependant « *beaucoup plus fragile* » (de Fornel, 1988). Il existe en effet une rupture entre l'environnement concret de chacun et l'espace partagé en tant que « *territoire commun où se joue l'interaction* ». Cette rupture restreint les possibilités des interlocuteurs d'agir sur l'environnement de l'interaction (*Ibid.*).

Malgré ces modifications, l'auteur précise que l'impact de la visiophonie sur l'interaction dépendra du niveau d'importance attribué à l'objet technique : « *plus le médium est maîtrisé, plus*

⁵ Si l'interlocuteur A veut donner l'impression à l'interlocuteur B qu'il le regarde dans les yeux, il est contraint de regarder la caméra, ce qui va à l'encontre d'une « *orientation visuelle spontanée* » vers l'écran (De Fornel, 1994), et l'empêche de réagir aux manifestations non verbales de ce dernier.

son existence en tant qu'objet technique médiatisant la communication passe à l'arrière-plan et le transforme en simple élément du contexte interactionnel » (de Fornel, 1988).

Enfin, le développement de la téléorthophonie rencontre des freins tels que le manque de cadre légal.

Devant la prolifération des applications utilisant Internet, la confidentialité peut être mise en danger si les données ne sont pas suffisamment sécurisées. Toutefois, cette confidentialité fait partie des responsabilités de l'orthophoniste en tant que professionnel de santé (*Code Pénal, Article 226-13, 2002*). La téléorthophonie, quel que soit l'outil utilisé, doit assurer qu'aucune information privée ne soit divulguée à un tiers (Vannier, 2015).

Une transmission sécurisée des données peut être obtenue par exemple à l'aide d'encodages, d'une connexion sécurisée, de mots de passe à haut pouvoir de protection, ou encore de l'utilisation d'un ordinateur dédié à l'usage professionnel (Cohn & Watzlaf, s.d.). Dans cette optique, des experts dans la gestion des informations de santé aux Etats-Unis ont répertorié des recommandations afin d'aider les praticiens libéraux et les institutions à évaluer la qualité, en termes de confidentialité, des différents logiciels de visioconférence (Watzlaf, Moeini & Firouzan, 2011 in Cohn et Watzlaf, s.d.).

Actuellement en France, la téléorthophonie n'est pas reconnue sur le plan conventionnel (Vannier, 2015). Face aux risques de manque de confidentialité, la définition d'un cadre légal s'impose. Ce cadre doit être guidé par « *la déontologie et (...) l'éthique professionnelle de la profession* », pour définir des modalités permettant d'assurer la protection des droits du patient (*Ibid.*).

Appliquée à l'orthophonie, la visiophonie présente encore plusieurs freins à son développement. Ces freins sont notamment liés à l'utilisation pratique du matériel, aux modifications sur la communication qu'il engendre, et au manque actuel de cadre légal.

1.4. Les leviers

Il existe aussi des leviers au développement de la visiophonie, tels que l'opinion positive de ses usagers.

Une majorité de patients se dit en effet satisfait de l'utilisation de cet outil, notamment ceux intéressés par la technologie. C'est ce que rapporte Mashima (2008) dans sa revue de la littérature

internationale sur la téléorthophonie. Quant aux orthophonistes, la majorité considère après l'avoir expérimentée l'utilisation de la visiophonie comme envisageable. Certes, l'impossibilité du contact physique rend certaines prises en charge compliquées voire infaisables. Mais des études ont montré que, dans certains cas, « *l'absence de présence physique du clinicien ne compromet pas "l'élément humain" ni ne réduit l'efficacité des soins à distance* » [Notre traduction] (Mashima, 2008).

En France, onze orthophonistes ayant déjà expérimenté la téléorthophonie y sont globalement plus favorables que ceux n'en ayant jamais fait l'expérience (Deygas, 2014). A la question : « *l'efficacité de la téléorthophonie est-elle équivalente à celle d'une séance en présentiel ?* », ils sont une majorité (82 %) à répondre « *oui dans certains cas* ». Néanmoins, sur l'ensemble des 144 orthophonistes interrogés, la majorité envisage la téléorthophonie comme une alternative ponctuelle au soin en présentiel (Deygas, 2014).

En plus de la satisfaction de ses usagers, l'outil visiophonie peut présenter des avantages pratiques liés à la distance.

En France, 81 % des orthophonistes interrogés par Deygas (2014) pensent que la durée du trajet a un impact sur la consultation. La visiophonie peut permettre des économies de temps, à la fois pour les orthophonistes lorsqu'ils doivent se rendre à domicile, et pour les patients lorsque c'est à eux de se déplacer (Hill & Miller, 2012). Par ailleurs, l'absence de transport induisant moins de fatigue (Mashima, 2008 ; Mahoney, 2004) et de stress, cela peut se répercuter positivement sur l'état émotionnel du patient (Deygas, 2014).

Le coût constitue également un aspect important du trajet selon les orthophonistes interrogés par Deygas (2014). Or, des économies sont réalisées grâce à la visiophonie. Elles sont liées à l'absence de transport et donc de frais d'essence, ainsi qu'à la prise sur le temps de travail (Mashima, 2008 ; Mahoney, 2004 ; Hill & Miller, 2012).

La revue de la littérature de Mashima (2008) présente des avantages pratiques liés à la distance, issus d'études de pays divers (Canada, Australie, Etats-Unis, Irlande, Grèce, Japon, Suède). Cependant, il paraît important de noter que ces avantages liés à la distance n'ont pas la même valeur dans tous les pays (Myers, 2005 ; INSEE, 2015). Myers (2005) précise que la télémédecine est adaptée pour « *un pays comme le Canada* » [Notre traduction]. Or, la France est un pays de proximité, avec une densité de population bien plus élevée (118 habitants par km², contre 4 au Canada et 35 aux États-Unis) (INSEE, 2015). Des études spécifiquement dédiées à des territoires de proximité sont donc nécessaires pour y estimer l'impact de l'utilisation de la visiophonie, en termes de temps et de coût.

Ces avantages pratiques liés à la distance peuvent se répercuter positivement sur les soins.

Aux Etats-Unis, malgré une amélioration de la situation, les postes vacants restent nombreux sur l'ensemble du territoire (ASHA, 2015). Par ailleurs, l'accès aux populations dans les régions isolées est l'une des priorités de la téléorthophonie (Mashima, 2008). Grâce à l'absence de transport, la téléorthophonie peut contribuer à l'accès au soin (Mashima, 2008 ; ASHA, 2014 ; Hill & Miller, 2012). En outre, le gain de temps généré peut permettre au praticien de faire bénéficier plus de patients de ses soins dans un même laps de temps. Cela permet aussi d'assurer un suivi plus régulier, en proposant à certains patients (notamment en post-AVC*) de bénéficier de séances à distance en complément des séances en face à face (Mashima, 2008), d'autant plus que des soins plus fréquents peuvent donner lieu à de meilleurs résultats (*Ibid.*). Par ailleurs, la visiophonie peut permettre à la fois au patient et au clinicien de profiter à distance des conseils d'un autre professionnel, spécialiste de la pathologie du patient (*Ibid.* ; ASHA, 2014 ; Hill & Miller, 2012).

Enfin, la téléorthophonie peut permettre un maintien des soins à domicile lorsque le déplacement du patient est impossible (Mashima, 2008). En outre, cela peut permettre d'inclure les membres de la famille et les aidants dans le projet thérapeutique (*Ibid.* ; ASHA, 2014).

La dépendance de la téléorthophonie à l'outil, l'absence de contact direct qu'elle implique, et le manque de cadre légal sont aujourd'hui des freins à son développement. Néanmoins, la téléorthophonie présente des avantages pratiques face aux problèmes de distance. Elle peut donc permettre un meilleur accès aux soins, et une plus grande régularité de la prise en charge et du contact avec la famille du patient.

1.5. Les représentations sociales associées aux TIC

« *La sociologie des usages des TIC* » est un domaine complexe, qui se situe au carrefour de « *la sociologie de la technique, la sociologie de la communication et la sociologie des modes de vie* », (Chambat, 1994). Aussi ne prétendons-nous pas en faire un état des lieux exhaustif. Nous aborderons des notions qui nous ont paru avoir leur place dans ce mémoire : l'idée de séparation entre le monde réel et le monde virtuel, les notions d'utopie et d'inquiétude liées à ce monde virtuel, ainsi que les liens possibles entre ces deux mondes.

Il convient dans un premier temps de définir les termes utilisés. Les représentations sociales se définissent comme :

« des schèmes cognitifs élaborés et partagés par un groupe qui permettent à ses membres de penser, de se représenter le monde environnant, d'orienter et d'organiser les comportements, souvent en prescrivant ou en interdisant des objets ou des pratiques (...). Situées à l'interface du psychologique et du sociologique, [elles] sont enracinées au cœur du dispositif social. (...) Elles jouent un rôle déterminant dans la vie mentale de l'homme » (Mannoni, 2012).

Nous nous intéressons aux représentations sociales associées aux *technologies*⁶ de la communication et de l'information.

Le domaine des TIC, et plus largement de la technologie, est en constante évolution et donc vecteur de changements. Or, il existe une tension permanente entre stabilité et changement dans la société (Flichy, 2001). En effet, « vivre un changement entraîne une peur de l'inconnu », (Remillieux, s.d.). Cette peur serait à l'origine de certaines représentations associées aux TIC.

Le domaine de l'innovation technologique peut donc être associé à une menace dans les représentations sociales. En ce sens, il peut être rassurant de le qualifier de « monde virtuel ». Cela permet de le mettre à distance d'un « monde réel ». Cette séparation en deux entités, distinctes l'une de l'autre, est le fruit des représentations sociales associées aux TIC (Galison-Méléneq in Annoot & Bertin, 2013 ; Flichy, 1989).

Au sein des représentations sociales, ce monde *virtuel* des TIC est à la fois mû par une vision utopique, et générateur d'inquiétude (Flichy, 2001 ; Ricoeur in Flichy, 2001 ; Maigret, 2015).

L'utopie est vouée à n'exister que dans les esprits qui l'imaginent. Elle fait partie de l'imaginaire social (Flichy, 2001), imaginaire qui se définit comme le « domaine dans lequel apparaissent [les] représentations sociales » (Mannoni, 2012). Les représentations sociales sont en quelque sorte véhiculées par cet imaginaire. Dans le domaine des TIC, qui permettent de communiquer à distance, l'utopie consiste à vouloir supprimer les considérations temporelles et spatiales au profit des échanges entre les hommes (Flichy, 1989). Elle est porteuse des notions de liberté et d'efficacité, d'une « meilleure communication humaine assistée ou transcendée par la machine » (Maigret, 2015).

Mais l'utopie a une deuxième facette : elle est aussi capable d'impulser des changements, d'« explorer le possible » (Ricoeur cité par Flichy, 2001). Représentant d'abord une « tension vers un idéal », l'objet technique innovant devient un « projet qu'il faut construire » (Flichy, 2001). Puis, soit la « réflexion utopique (...) s'incarne dans un projet expérimental, soit elle devient pure

⁶ La technologie désignant la science des techniques (Mauss, 2004).

fantasmagorie ». Dans le domaine de la technologie informatique, la réflexion utopique peut facilement s'incarner dans un projet expérimental (*Ibid.*). C'est le cas des TIC, qui, dans une certaine mesure, incarnent physiquement le rêve de passer outre le temps et l'espace.

A l'opposé de cette vision utopique associée aux technologies, leur existence et leur développement peuvent susciter des inquiétudes (Maigret, 2015). En effet, « *l'angoisse de l'inconnu est une émotion à double face qui peut tout aussi bien nous engager dans l'exploration que nous en décourager* », (Livet, 2000).

Il existe un décalage entre le rythme du monde virtuel et celui du monde réel. La vitesse et la régularité d'apparition d'innovations technologiques dépassent le rythme du monde réel (Flichy, 1989). Ce mouvement trop rapide vers l'inconnu est source d'angoisse.

Par ailleurs, la normalisation du phénomène peut engendrer une marginalisation des non-initiés : « *dans un monde où le numérique constitue de plus en plus la norme, ceux qui ne sont pas instruits de ses usages et procédures constituent une nouvelle catégorie d'illettrés* » (Rialle, 2015).

En outre, la dimension utopique même des TIC doit amener à la prudence : il n'existe pas de « *salut par la technologie* » (Rialle, 2015) ou de « *solutionnisme technologique* » (Morozov, 2014). La technologie ne saurait en aucun cas être la solution à tous les problèmes.

Non seulement la technologie n'est pas salvatrice, mais la rapidité de son évolution est source d'angoisse et de marginalisation. De plus, elle peut mener au « *tout possible sans limite* » (Ellul in Rialle, 2015) : surveillance, écoute, intrusion, contrôle, manipulation, abus de confiance, aliénation, déviation... Ces mots évoquent les risques, voire les dangers des TIC (Rialle, 2015 ; Maigret, 2015). Ainsi, de manière à la fois logique et paradoxale, « *les "solutions connectées" les plus demandées sont celles qui répondent au besoin de sécurité et de protection* » face aux technologies (Rialle, 2015). Les hommes créent de la technologie pour s'en préserver, et se préserver de l'inconnu du futur.

Plusieurs auteurs mettent en avant la séparation, voire l'opposition entre monde réel et monde virtuel. Cependant, d'autres cherchent à démontrer qu'il existe aussi des liens entre ces deux mondes.

Les facultés d'ubiquité et d'envol, permettant de se déplacer dans l'espace sans avoir à tenir compte du temps, ont toujours fait partie des désirs de l'humanité (Gaudin in Flichy, 1989). La visiophonie, qui fait partie du monde *virtuel*, est l'une des réponses à ces aspirations. Elle permet de « *vaincre le temps et l'espace* », pour « *atteindre, par l'intermédiaire de machines à communiquer,*

la richesse de la relation en face à face » (Flichy, 1989). Elle contribue à réaliser « *des rêves vieux de millions d'années* » (Gaudin in Flichy, 1989).

Les rêves des hommes sont donc à l'origine de la création des TIC. Ainsi, non seulement « *une invention technique est toujours en prise avec une réalité sociale* », mais de plus, « *la réalité sociale est toujours la première* » (Dubey, 2001). Les désirs humains ancrent le domaine de l'innovation technique, monde *virtuel*, dans la réalité. Ainsi « *ces révolutions techniques ne sont pas inéluctables, elles sont négociées socialement* » (Flichy, 1989).

Non seulement ce sont les hommes qui créent la technique, mais ce sont aussi eux qui lui donnent une signification. Selon Habermas, « *quelle que soit la pression exercée sur les sociétés ou les individus, ce sont toujours les hommes qui donnent du sens à la technique* » (Habermas, 1973 in Annoot & Bertin, 2013). Chacun serait donc libre de posséder et d'utiliser cette technologie comme il l'entend. Il convient cependant de nuancer cette affirmation en considérant les conséquences qu'une utilisation non avertie peut avoir sur certaines personnes (enfants, personnes handicapées, fragiles psychologiquement, etc.) (Jouët, 1993 ; Denis, 2012).

Les TIC sont issues et évoluent au sein d'une vision utopique (l'abolition du temps et de l'espace). Leur développement est parfois source d'inquiétude. C'est probablement ce qui incite à isoler ces technologies dans un monde *virtuel*, à distance d'un monde *réel*. Cependant, au regard de leur développement, elles répondent à un besoin humain préexistant. Ce sont les hommes qui créent et qui donnent du sens à la technique. Ainsi, « *il y a bien complémentarité du monde physique et du monde virtuel, en aucun cas annulation de l'un par l'autre* » (Galinon-Méléneq, in Annoot & Bertin, 2013).

2. Les aidant(e)s

2.1. Données générales

Le terme d'*aidant* est apparu en France à partir des années 1980 (Gand, 2014). L'aidant familial se définit par :

« la personne non professionnelle qui vient en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne. Cette aide régulière peut être prodiguée de façon permanente ou non et peut prendre plusieurs formes, notamment : nursing, soins, accompagnement à l'éducation et à la vie sociale, démarches administratives, coordination, vigilance permanente, soutien psychologique, communication, activités domestiques » (COFACE, 2009).

La personne aidée peut être une personne âgée dépendante ou bien une personne porteuse de handicap, quel que soit son âge (Ministère des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des Femmes, 2015).

L'aidant familial est une personne non professionnelle, c'est-à-dire que les professionnels médicaux et paramédicaux qui interviennent auprès de la personne dépendante ne sont pas inclus dans cette notion : ce sont des aidants professionnels. L'aidant familial sera, selon les cas, le conjoint, le père ou la mère, l'enfant ou une personne proche (autre membre de la famille, voisin, ami ou autre). Il nous paraît pertinent de préciser que cette définition inclut les aidants d'un enfant porteur de handicap.

Une discipline dédiée aux aidants a par ailleurs vu le jour au début des années 2000 (Dauriac, 2004). Il s'agit de la proximologie, une *« aire de recherche qui se consacre à l'étude des relations entre le malade et ses proches [...] au carrefour de la médecine, sociologie, psychologie ou bien encore de l'anthropologie »* (Proximologie : définition, 2016).

Plusieurs termes sont employés en référence aux aidants : aidant naturel, aidant informel, aidant familial, proche aidant (Mazaux, 2014). Le terme *aidant naturel* laisse penser que le rôle d'aidant est naturel ; pourtant, il nécessite des compétences (Gand, 2014). Le terme *aidant informel* renvoie à un rôle non officialisé, alors même que la reconnaissance des aidants est en pleine évolution. Enfin, le terme *aidant familial* peut être restrictif dans le cas où l'aidant n'a pas de lien familial avec le proche aidé.

Nous utiliserons donc principalement les termes *aidant* et *proche aidant* dans la suite de notre mémoire.

Plusieurs études ont cherché à caractériser la population des aidants en France, et le type d'aide qu'ils apportent à leur proche.

Une étude de l'INSEE (DREES, 2008) a dénombré 8,3 millions de personnes de 16 ans ou plus occupant la fonction d'aidant, soit 12,5 % de la population française (INSEE, 2016) :

- 4,3 millions, auprès de personnes de 60 ans ou plus vivant encore à domicile,
- 4 millions, auprès de personnes de moins de 60 ans.

Les aidants n'apportent donc pas systématiquement leur soutien à des personnes âgées. Il peut également s'agir d'enfants, d'adolescents ou d'adultes.

Les aidants ont en moyenne 52 ans. Les femmes représentent 57 % des aidants intervenant auprès de leurs proches à domicile (DREES, 2008). Leur position vis-à-vis de l'aidé et leur statut professionnel sont détaillés dans les graphiques ci-dessous.

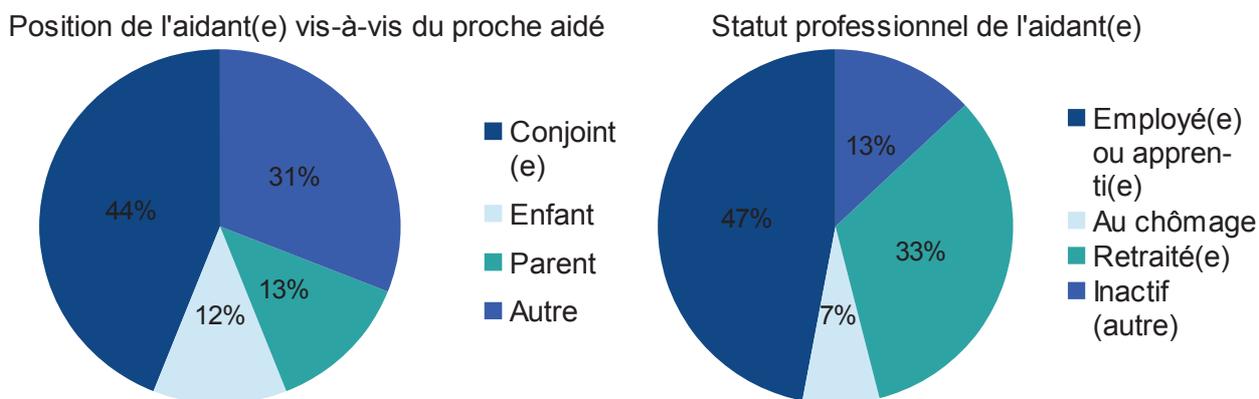


Figure 1 : données nationales sur les aidants (DREES, 2008)

Au regard de ces données, quelques caractéristiques des aidants ressortent : ce sont des personnes d'une cinquantaine d'années, majoritairement des femmes, qui ont généralement un lien de parenté avec le proche aidé. Par ailleurs, près de la moitié d'entre eux travaillent. Ils doivent donc gérer à la fois leur vie professionnelle et leur rôle d'aidant.

Ces aidants apportent « *une aide irremplaçable dans la vie quotidienne et un soutien moral* » à leur proche (Ministère des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des Femmes, 2015). Plus

précisément, un sondage effectué en 2008 auprès de 1 023 aidants (BVA - Fondation Novartis, 2009) recense les principaux types d'aides prodigués :

- le « *soutien moral* » (réponse sélectionnée par 96 % des sondés),
- la « *surveillance* » (88 %),
- l'« *aide pour les activités domestiques* » (68 %),
- l'« *aide pour la gestion financière et administrative* » (60 %).

Ces aides contribuent à la qualité de vie du proche aidé, tant sur le plan psychologique (soutien moral) que pratique (activités domestiques, financières et administratives). Elles englobent également la sécurité du proche (surveillance), mettant en avant la responsabilité qu'endossent les aidants.

Dans le cas particulier des personnes âgées, les aidants jouent également un rôle dans le maintien à domicile du proche aidé. En effet, la Commission des affaires sociales reconnaît qu'« *une grande majorité de personnes âgées ne peut vivre à domicile qu'en raison de l'aide que leur fournissent [...] leurs proches* » (Rosso-Debord, 2010).

Toutes ces aides prodiguées par les aidants ont un impact majeur sur le plan économique. Pour les seules personnes âgées dépendantes, leur valeur financière est estimée à environ 8 milliards d'euros par an (Thual, 2010). Cela montre bien que les aidants font partie intégrante du système économique lié aux besoins d'aides des personnes dépendantes, même si le coût apparent de leur aide est faible voire nul puisque « *la majeure partie de l'aide apportée [...] échappe ainsi à toute forme de considération dans les comptes sociaux du handicap et de la dépendance* » (Ibid.).

Les aidants constituent un groupe de population dont les caractéristiques sociologiques ont été étudiées au niveau national. Les différents types d'aides qu'ils apportent ont été recensés, mettant en avant l'importance de leur rôle. Toutefois, une quinzaine d'années ont été nécessaires pour que cette reconnaissance du rôle d'aidant se traduise sur le plan législatif.

En 2002, la loi relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé introduit le terme de « *personne de confiance* » (Loi n°2002-303 du 4 mars 2002, article 11, 2002). La personne de confiance peut accompagner le patient dans son suivi médical, l'aider à prendre des décisions et être consultée lorsque le patient n'est pas en état d'exprimer sa volonté (Ibid.). Cette loi officialise la présence d'une personne de confiance auprès du patient, délimite son rôle et entérine sa légitimité dans la prise de décision médicale.

En 2005, le terme d'aidant fait son apparition au niveau législatif, dans la loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Cette loi inclut les aidants dans la politique de prévention du handicap via « *des actions visant à informer, former, accompagner et soutenir les familles et les aidants* » (Loi n° 2005-102 du 11 février 2005, article 4, 2005).

Elle initie également une reconnaissance économique de l'action des aidants en leur accordant la possibilité de recevoir une « *prestation de compensation* » (*Ibid.*, article 12).

Elle prend acte de la difficulté à concilier un rôle d'aidant et une activité professionnelle, en offrant aux aidants la possibilité de bénéficier « *d'aménagements d'horaires individualisés propres à faciliter l'accompagnement de [la] personne handicapée.* » (*Ibid.*, article 24)

Enfin, la loi du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement reconnaît et donne des droits au « *proche aidant d'une personne âgée* » (Loi n° 2015-1776 du 28 décembre 2015, article 51, 2015). Le texte légifère notamment le droit des aidants au répit, c'est-à-dire à prendre du temps pour eux (*Ibid.*, article 52).

Ces textes de lois permettent d'officialiser le rôle de l'aidant et de l'intégrer à la dyade soignant-patient. Ils abordent le soutien au proche, en proposant de former et d'informer l'aidant afin que son aide soit efficace. Ils prennent également la mesure de l'aide apportée, reconnue à travers les besoins d'accompagnement et de soutien des aidants.

Parmi les pistes d'évolution pour la reconnaissance des aidants, l'UNAPEI⁷ propose la création d'un « *statut de l'aidant familial* », assurant la reconnaissance « *des droits sociaux de l'aidant* », des « *possibilités d'une formation* », une « *validation des acquis de son expérience* », un « *soutien psychologique et des périodes de répit* » ainsi que des « *aménagements d'horaires* » (UNAPEI, s.d.).

En parallèle de ces avancées législatives, des actions sont menées auprès du grand public pour donner plus de visibilité aux aidants. Une enquête réalisée auprès d'un échantillon représentatif de la population française a permis de constater que les aidants sont peu ou mal identifiés par les Français. Elle révèle que 69 % des sondés ont déjà entendu parler du terme d'aidant, mais 71 % ne savent pas – ou pas précisément – à quoi il correspond. D'ailleurs, parmi ceux qui connaissent le terme, 61 % ne citent pas les proches en premier à la question « *quels sont [les individus] qui correspondent le plus au terme d'aidant ?* » (Auzanneau, 2015).

⁷ Union nationale des associations de parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis.

Pour pallier ce manque de visibilité, une Journée Nationale des Aidants a été mise en place depuis 2010, dans le but de « *sensibiliser la société et les médias au rôle indispensable des proches de personnes dépendantes, malades ou en situation de handicap* » (« Journée Nationale des Aidants, 2015 », s.d.).

En France, plus de 8 millions de personnes endossent le rôle d'aidant auprès d'une personne de leur famille ou d'un proche. Au quotidien, elles apportent aide et soutien à leur proche aidé, et jouent un rôle majeur dans l'accompagnement du handicap et de la dépendance. Sur le plan législatif, le rôle de l'aidant est de mieux en mieux reconnu. Le milieu associatif contribue à le promouvoir, via la proposition de création d'un statut d'aidant et la médiatisation auprès du grand public.

2.2. L'accompagnement des aidant(e)s

La Charte européenne de l'aidant familial stipule que « *la place de l'aidant familial doit être reconnue et prise en compte, en tant que telle, dans toutes les politiques de santé et de protection sociale* » (COFACE Handicap, non daté).

En orthophonie, le décret relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'orthophoniste indique que la rééducation orthophonique peut être accompagnée de « *conseils appropriés à l'entourage proche du patient* » (Décret n°2002-721 du 2 mai 2002, article 4, 2002). Bien que ce texte ne cite pas explicitement les aidants, il invite les orthophonistes à communiquer avec les proches pour les orienter dans l'accompagnement du patient.

Les préconisations nationales de prise en charge des AVC s'inscrivent dans cette dynamique. En effet, elles encouragent la collaboration entre l'orthophoniste et la famille du patient, qui doit « *s'établir de façon continue pour prolonger l'effet des séances et permettre une bonne réintégration socio-familiale* » (FNO in Ministère de la Santé et des Sports, 2009). Dans cette optique, des programmes tels que l'éducation thérapeutique du patient et de son aidant se développent (Barutel & Rousseau, 2013).

De même, de nombreuses publications destinées aux orthophonistes recommandent d'inclure les aidants dans l'accompagnement orthophonique. C'est notamment le cas dans le suivi orthophonique d'enfants porteurs de handicap (Crunelle, 2010), de fentes labiales et palatines (Pavy, 2002) ou présentant un bégaiement (Monfrais-Pfauwadel, 2014).

La collaboration entre orthophonistes et aidants répond par ailleurs à une demande des aidants. En effet, 53 % des aidants sondés par BVA - Fondation Novartis (2009) ont des attentes concernant l'amélioration de la relation entre les aidants et les professionnels de santé qui s'occupent de leur proche. Dans une étude auprès d'enfants touchés par l'autisme, les parents se disent en demande de « *respect, collaboration, communication et partage d'information* » de la part des professionnels (Prezant & Marshak, 2006).

L'inclusion des aidants dans l'accompagnement orthophonique des patients fait partie des missions de l'orthophoniste, et permet de répondre à une demande des aidants. Sa mise en œuvre doit tenir compte du fait que tous les aidants ne vivent pas leur rôle de la même manière. En effet, de multiples facteurs entrent en jeu, comme la « *lourdeur des soins* » à apporter au quotidien, le type de pathologie et le niveau de fragilité du proche aidé (Sénéchal & des Rivières-Pigeon, 2009 ; Soullier, 2012). Le niveau de proximité entre l'aidant et son proche, ou encore la richesse de la vie sociale de l'aidant (Bouisson in Thérizols, 2015), sont également cités, pour des pathologies comme la maladie d'Alzheimer.

Selon la pathologie et les profils de l'aidant et de l'aidé, le vécu de l'aidant peut varier. Un travail préalable d'évaluation des besoins est donc nécessaire dans l'accompagnement des aidants (Gand, 2014), afin de leur proposer une aide adaptée à leur situation.

Avant d'aborder leurs besoins, il convient de préciser que les aidants peuvent relever des aspects positifs dans leur rôle. Ainsi, 84 % des aidants interrogés lors d'une enquête en 2008 indiquent que la situation d'aidant a des effets très ou plutôt positifs sur leurs relations avec la personne aidée (BVA - Fondation Novartis, 2009). Des patients ayant été opérés pour une laryngectomie totale et leurs conjoints ont déclaré que leurs relations étaient restées identiques après la chirurgie. Un couple sur cinq rapporte même une meilleure relation de couple (Offerman, 2015). Le rôle d'aidant peut donc amener à un renforcement de la relation avec le proche aidé.

Néanmoins, lorsqu'ils doivent choisir les principales répercussions de l'aide apportée au proche, seuls 21 % des aidants sondés en 2008 ont coché : « *vous vous êtes senti valorisé par votre engagement* ». Les items choisis prioritairement font référence à la gestion du temps, le souci permanent pour le proche et l'arrêt ou la réduction des activités de loisirs (BVA - Fondation Novartis, 2009), renvoyant aux contraintes du rôle d'aidant.

Ces contraintes, partagées par beaucoup d'aidants, ont amené à la création du concept de *burden*, en anglais, ou *fardeau* en français. Le *burden* fait référence à « *la charge qui pèse sur les personnes aidantes et qui compromet leur qualité de vie et leur santé* » (Bocquet & Andrieu, 1999).

Pour alléger leur fardeau, les aidants évoquent différentes attentes (BVA - Fondation Novartis, 2009). Elles concernent principalement la préservation de leur santé et la lutte contre l'isolement social, ainsi que l'accès à des formations pour les guider dans leur rôle auprès de leur proche aidé.

2.2.1. Préserver la santé et le bien-être des aidant(e)s

Selon le sondage BVA - Fondation Novartis (2009), une des attentes prioritaires des aidants est la préservation de leur santé (pour 57 % des sondés). 51 % demandent également des mesures des pouvoirs publics pour prévenir leur isolement social.

Ces revendications font écho au constat dressé par plusieurs auteurs : les aidants constituent une population fragilisée, qui présente des risques d'épuisement et de développement de pathologies d'origine physique ou psychique (Gand, 2014 ; Sénéchal & des Rivières-Pigeon, 2009 ; Wheeler, 2008).

Des aidants de patients Alzheimer témoignent ainsi d'une « *guerre* », un « *combat* », en parlant de leur rôle d'aidant (Chiche, 2015). Plus généralement, les aidants de personnes âgées sont parfois anxieux, stressés, au bord de l'épuisement, fatigués moralement voire physiquement (Soullier, 2012).

Dans le cas de la laryngectomie totale, Offerman (2015) relèvent un risque que les conjoints de laryngectomisés négligent leurs propres problèmes psychologiques, avec pour conséquence potentielle « *le risque de développer eux-mêmes des problèmes médicaux ou psychologiques* » [Notre traduction].

Les aidants ont besoin de soutien concernant leur santé et leur isolement social. Ils adressent leur demande aux pouvoirs publics (BVA - Fondation Novartis, 2009), mais aussi aux professionnels médicaux et paramédicaux. En effet, « *¾ des aidants pensent qu'il est de la responsabilité des professionnels de santé qui s'occupent du malade de s'inquiéter de l'état de santé de l'aidant* » (BVA - Fondation Novartis in Sliman, 2009).

Sur le plan législatif, des mesures ont été prises pour proposer des solutions de répit aux aidants de personnes âgées (*Loi n° 2015-1776 du 28 décembre 2015, article 52, 2015*). De même, le plan Autisme consacre un paragraphe à l'accueil temporaire pour les personnes autistes, pour prévenir les situations d'épuisement et de stress des aidants (« *Plan autisme 2013-2017* », s.d.). Outre le fait

qu'elles soulagent les aidants, ces solutions de répit peuvent leur permettre de prendre du temps pour eux, d'avoir des activités sportives ou associatives et de sortir (Soullier, 2012). Selon la situation du patient, leur coût peut être pris en charge par les pouvoirs publics (Association Française des aidants, s.d. b).

Sur le plan associatif, de multiples initiatives existent pour réduire l'isolement des aidants. Par exemple, l'Association française des Aidants a lancé les Cafés des Aidants, « *des lieux, des temps et des espaces d'information, pour échanger et rencontrer d'autres aidants dans un cadre convivial. Ils sont co-animés par un travailleur social et un psychologue ayant une expertise sur la question des aidants* ». Ces Cafés des Aidants ont un grand succès puisque leur nombre a été multiplié par six en l'espace de quatre ans⁸ (Association Française des Aidants, s.d. a). Ils permettent à la fois de maintenir un lien social et d'apporter des informations aux aidants, ce qui constitue une autre de leurs attentes prioritaires.

2.2.2. Former les aidant(e)s

Le sondage (BVA - Fondation Novartis, 2009) révèle que 50 % des aidants aimeraient être formés « *pour pouvoir accompagner la personne malade plus efficacement* ».

Des initiatives gratuites pour les aidants, telles que le Programme national d'aide aux aidants de personnes aphasiques, ont pour but de répondre à cette demande. Dans le premier volet de ce programme, en 2010 et 2011, des orthophonistes ont sensibilisé 600 aidants à leur communication avec le patient, en délivrant une information sur la pathologie et les règles d'une bonne communication, et en proposant des mises en situation. L'évaluation de ces formations par les aidants a montré leur satisfaction globale (FNO, s.d.).

Pour encourager les orthophonistes à pratiquer ce type d'intervention, le rapport de prévention et de prise en charge des AVC propose d'inclure un module de « *formation des aidants* » à la formation initiale des orthophonistes (Ministère de la Santé et des Sports, 2009).

Le Plan Autisme (Carlotti, 2013), qui définit le programme et les mesures mis en place par le gouvernement pour l'accompagnement des personnes avec autisme, prévoit également la mise en place de formations des parents, afin de leur permettre d'être présents et actifs dans le dispositif d'accompagnement (*Ibid.*). Par ailleurs, une étude publiée en 2014 montre l'efficacité de la

⁸ Parti d'une initiative francilienne en 2004, le Café des Aidants se développe progressivement en régions. En 2010, 15 Cafés des Aidants ont lieu en France. En 2014, 85 Cafés des Aidants ont essaimé sur l'ensemble du territoire.

formation des parents sur le comportement adaptatif et les symptômes autistiques chez de jeunes enfants présentant des troubles autistiques (Tonge, 2014).

Différentes initiatives cherchent à répondre aux attentes de formation des aidants. Toutefois, les professionnels de santé doivent rester vigilants à un éventuel surinvestissement de l'aidant, au risque de l'éloigner de son lien premier avec le patient. Sénéchal & des Rivières-Pigeon (2009) évoquent des parents qui « *endossent des rôles qui débordent largement ceux des autres parents : intervenants, enseignants, thérapeutes et soignants* ».

Pourtant, avant d'être « *partenaire de soin* », l'aidant est « *celui qui est au plus près du malade* ». Il est donc important de préserver ce lien, de « *ne pas s'immiscer dans la relation, refuser toute instrumentalisation du proche* » (Thual, 2010).

Les aidants sont en demande de collaboration avec les professionnels de santé, dont les orthophonistes. Pour assurer un partenariat de qualité, il est nécessaire que les orthophonistes évaluent les besoins individuels de chaque aidant, notamment dans les domaines de la santé, de la lutte contre l'isolement social et de la formation des aidants. Plusieurs initiatives, publiques ou associatives, sont en place ou se développent pour répondre à ces attentes.

3. La téléorthophonie auprès des aidant(e)s

L'accompagnement des aidants par visiophonie est envisagé dans ce mémoire comme complément à l'accompagnement traditionnel, de même que les séances de télémédecine viennent compléter celles en présentiel, et non les remplacer (HAS, 2013).

Nous exposons ci-dessous les inconvénients et les avantages de la visiophonie, en nous appuyant sur différentes études présentant l'opinion des usagers : aidants et professionnels.

3.1. Opinion des usagers

3.1.1. Préférence pour le contact direct

Plusieurs études⁹ se sont intéressées à l'utilisation de la visiophonie dans le cadre de l'aide aux aidants de proches atteints de la maladie d'Alzheimer, de la maladie de Parkinson, victimes d'un

⁹ Ces études ne sont pas spécifiques à l'orthophonie. Elles concernent le soutien psychologique des aidants.

AVC, ou ayant subi un traumatisme crânien. Elles rapportent une préférence pour le contact direct de la part de près d'un tiers des aidants (Marziali, 2006 ; Rietdijk, 2012).

Il apparaît que les proches aidés peuvent également se montrer sceptiques quant à l'utilisation de la technologie (National Alliance for Caregiving & UnitedHealthcare, 2011). Ces doutes pourraient entre autre être liés au fait que la technologie requiert l'attention de l'aidant, qui est alors moins disponible pour le proche aidé (Torp, 2008). Afin de réduire la méfiance des proches, plusieurs aidants ont proposé de « *plus les inclure dans l'utilisation de [l'équipement informatique] et les activités sociales* » [Notre traduction] du programme (*Ibid.*).

De même que les aidants et leurs proches, certains professionnels de santé peuvent avoir des réticences à l'encontre de la visiophonie et de l'absence de contact direct qu'elle implique. Des psychologues rapportent avoir eu « *des réserves initiales sur la viabilité clinique de la communication en ligne, même en utilisant la [visioconférence]* » [Notre traduction] (Marziali, 2006). Dans le cadre particulier du soutien en groupe, ils évoquent des difficultés pour « *voir, simultanément, les expressions faciales ou autre langage corporel des autres membres* », alors même que « *cela serait le cas dans une interaction de groupe en face à face* » [Notre traduction] (*Ibid.*).

Ces résultats ne constituent pas un rejet de la visiophonie mais plutôt un « classement », plaçant la visiophonie après le présentiel en termes de viabilité et de préférence. Ils peuvent constituer des freins à l'utilisation de la visiophonie auprès des aidants, même ponctuellement.

3.1.2. Des expériences positives

A l'inverse, selon plusieurs études, la visiophonie présente également des avantages liés au contact indirect. Dans le contexte particulier qu'est celui du groupe, certains aidants indiquent avoir plus de facilités à s'exprimer par visiophonie qu'en présentiel (Marziali, 2006). Ils font part d'une plus grande détente ressentie à distance, notamment pour les personnes les plus réservées (*Ibid.*).

De plus, les aidants et les professionnels évoquent la viabilité, l'efficacité et l'utilité de cet outil dans plusieurs études.

Dans l'étude de Marziali (2006) sur le soutien de groupe, 90 % des aidants disent bénéficier « *extrêmement* » ou « *très* » positivement de leur participation au projet six mois après l'expérimentation. 95 % considèrent que « *le groupe [de soutien] a répondu à leurs attentes* » [Notre traduction] (*Ibid.*). Les cliniciens, qui étaient initialement réservés sur l'utilisation de la

vidéoconférence, rejoignent les perceptions positives des aidants sur la capacité des sessions à « réduire le stress et le fardeau des aidants » [Notre traduction] (*Ibid.*).

Dans une autre étude, les aidants de patients présentant une pathologie neurodégénérative ont évalué la qualité du volet visioconférence à une note équivalent à *excellent* (Griffiths, 2016).

L'efficacité de la visiophonie dans le cadre de l'accompagnement des parents de deux jeunes enfants¹⁰ présentant un Trouble du Spectre Autistique (TSA*) a fait l'objet d'une étude pilote en 2010 (Baharav & Reiser, 2010). L'étude consistait en deux phases : tout d'abord des séances en présentiel, puis une alternance de séances en présentiel et par visiophonie. Les parents de ces deux enfants déclarent trouver les séances à distance aussi efficaces que celles en présentiel. Ils sont prêts à recommander la téléorthophonie à d'autres parents.

Une autre étude pilote s'est intéressée à l'éducation précoce à distance auprès de jeunes enfants¹¹ présentant un TSA et de leurs mères (McDuffie, 2013). L'étude s'étendait sur 4 mois. Deux séances par mois en face à face ont eu lieu dans une clinique, et ont été complétées par 12 séances à distance. Les mères déclarent avoir trouvé utiles les séances d'accompagnement à distance, et d'une efficacité globalement comparable aux séances en face à face. Pour les chercheurs, le fait qu'aucune différence significative n'ait été observée selon le mode d'intervention indique la viabilité de l'utilisation de la visiophonie en accompagnement parental.

Enfin, une étude similaire a été réalisée auprès d'enfants¹² atteints du syndrome du X fragile (McDuffie, 2015). En moyenne, les mères ont trouvé « *tout à fait* » [Notre traduction] utiles les séances d'accompagnement à distance. Les chercheurs quant à eux concluent que les séances à distance apparaissent viables et efficaces en complément des séances en face à face. Par ailleurs, la réceptivité des enfants à l'égard de la visiophonie peut être évaluée en comparant les interactions mère-enfant lors des séances par visiophonie à celles ayant lieu dans le bureau de l'orthophoniste. Les résultats de l'étude montrent que les actes de communication de l'enfant sont plus fréquents par visiophonie, lorsqu'ils sont stimulés par la mère. Les résultats sont plus mitigés concernant la communication spontanée des enfants. Néanmoins, les auteurs soulignent qu'une amélioration, même minime, peut avoir des conséquences positives sur le regard que portera le parent sur ses propres capacités et sur celles de son enfant (McDuffie, 2015).

Pour la pratique relativement récente que constitue la téléorthophonie, les usagers, en tant qu'acteurs, sont les principaux intéressés. Bien que subjective, l'opinion des aidants et des orthophonistes sur l'utilisation de la visiophonie constitue un résultat concret car il est basé sur

¹⁰ De 4 et 5 ans.

¹¹ 8 enfants, entre 2 et 6 ans.

¹² 6 enfants, entre 2 et 6 ans.

l'expérience. Certains disent préférer le contact direct à la visiophonie, tandis que d'autres font part de leur expérience positive de la visiophonie auprès des aidants et valorisent sa viabilité, son efficacité et son utilité.

3.2. Intervention écologique

Une intervention écologique prend en compte l'« *environnement familial, psychoaffectif, social, linguistique* » pour agir sur le trouble langagier (Auzias & Le Menn, 2011). Peu d'interventions ont lieu au domicile de la famille, notamment dans le cadre de l'éducation précoce (ONDPS, 2010 ; Roberts & Kaiser, 2011 in McDuffie, 2015). Pourtant, ce lieu est le plus identifié en tant qu'environnement naturel des familles avec de jeunes enfants (Hebbler *et al.*, 2007 in McDuffie, 2015).

La visiophonie peut permettre à la famille de rester chez elle tout en profitant de la supervision à distance de l'orthophoniste (Baharav & Reiser, 2010 ; Cason, 2011), et peut donner à l'orthophoniste une idée plus concrète des capacités du patient dans son milieu familial (Hill & Miller, 2012). Cependant, le domicile du patient et/ou de sa famille n'est pas un lieu d'intervention neutre. Des particularités liées à ce lieu d'intervention s'ajoutent donc aux spécificités de l'intervention par visiophonie.

Dans l'étude sur l'utilisation de la visiophonie en intervention précoce auprès de jeunes enfants atteints du syndrome du X fragile et de leurs mères (McDuffie, 2015), les résultats ne montrent pas de différence significative entre les séances en face à face et celles à distance. Néanmoins les données suggèrent que les stratégies communicatives de la part des mères ont été légèrement plus nombreuses lors des sessions en face à face. Les chercheurs évoquent plusieurs explications possibles :

- lors des séances en face à face (à la clinique), le lieu s'est avéré moins distrayant pour l'enfant. La pièce était plus petite et contenait moins de jouets potentiellement intéressants qu'à la maison. L'enfant est donc resté plus attentif.
- Les mères étaient potentiellement plus disponibles à la clinique qu'à la maison, où elles sont plus facilement préoccupées par des tâches de la vie quotidienne.

Dans l'étude sur les deux enfants présentant un TSA et leurs parents (Baharav & Reiser, 2010), ces derniers disent ne pas savoir s'ils préfèrent les séances à la maison ou à la clinique, qu'ils évoquent comme un « *environnement plus contrôlé* » [Notre traduction]. Cette affirmation peut être interprétée de deux façons : les parents considèrent-ils la clinique comme un environnement mieux

cadre que le domicile, et donc plus efficace ? Ou à l'inverse, associent-ils ce contrôle à un manque de spontanéité et de naturel par rapport au domicile ?

La distraction de l'enfant et la disponibilité moindre du parent peuvent être dues à la fois au lieu (le domicile) et au mode d'intervention (par visiophonie), lequel implique l'absence physique de l'orthophoniste.

Toutefois, l'utilisation de la visiophonie peut contribuer à instaurer un contact entre l'orthophoniste et l'aidant. Ce contact peut être un point de départ pour considérer le rôle de l'aidant comme essentiel à la thérapie, et avoir des effets bénéfiques sur le suivi du patient.

Pour les personnes qui vivent « *dans des lieux isolés* » [Notre traduction], la visiophonie peut permettre non seulement d'établir un lien entre l'orthophoniste et l'entourage du patient, mais aussi d'entretenir ce lien de manière « *plus fréquente* » [Notre traduction] (Myers, 2005).

Dans une étude canadienne, un patient laryngectomisé (JH) a bénéficié de séances par visiophonie avec un orthophoniste du centre de cancérologie où il était suivi, situé à onze heures de route. Au cours de la prise en charge orthophonique, différents membres de l'entourage de JH ont été conviés aux séances : sa femme, son fils, ses voisins ainsi que l'équipe de soins et l'orthophoniste locaux (Myers, 2005).

L'accès pour l'entourage à un accompagnement, et la fréquence de cet accompagnement s'avèrent parfois très utiles, notamment dans le cadre de l'intervention précoce, qui suppose une grande régularité des rencontres entre l'enfant, ses parents et l'orthophoniste. La visiophonie pourrait contribuer à cet accès à un accompagnement des aidants par l'orthophoniste (Baharav & Reiser, 2010 ; Cason, 2011).

De plus, le lien ainsi établi avec l'orthophoniste peut contribuer à considérer le rôle de l'aidant comme essentiel à la thérapie orthophonique.

Le fait que les personnes qui l'entourent soient conviées aux séances a permis de satisfaire une des attentes de JH, à savoir qu'elles soient mieux informées sur sa situation (Myers, 2005). La visiophonie a permis d'assurer une « *formation continue du patient, de la famille, des membres de la communauté, des professionnels de santé locaux sur les conséquences anatomiques, physiologiques et psychosociales de la laryngectomie* » [Notre traduction] (*Ibid.*). En parallèle des séances, un travailleur social intervenait par visiophonie auprès du patient et de sa femme, pour apporter au couple « *un soutien psycho-éducatif et des conseils* » [Notre traduction] (*Ibid.*). Pour Glueckauf (2011), la visiophonie est « *un vecteur prometteur pour renforcer les partenariats entre les aidants et les professionnels de santé* » [Notre traduction].

Dans le cadre de l'éducation précoce, l'utilisation de la visiophonie contribue à inclure les parents dans la thérapie de leur enfant, voire à placer la famille au centre du projet thérapeutique (McDuffie, 2013). « *L'un des bénéfices potentiels de la visiophonie est que les interventions faites de cette manière se consacrent exclusivement aux parents* » [Notre traduction] (*Ibid.*). Cela entre en résonance avec le principe selon lequel « *la famille doit être considérée comme véritable partenaire de soins par les professionnels, et les soins doivent refléter les besoins et priorités identifiés par la famille* » [Notre traduction] (Trute & Heiber, 2007, cité par Cason, 2011). Ainsi, dans l'étude de Baharav & Reiser (2010) sur les jeunes enfants présentant un TSA, les parents disent se sentir essentiels dans la thérapie orthophonique de leur enfant.

Enfin, le fait que les parents soient reconnus et considérés comme partenaires dans la thérapie de leur enfant peut avoir des conséquences sur l'efficacité de leur communication avec ce dernier.

Dans l'étude sur l'éducation précoce à distance auprès de jeunes enfants présentant un TSA et de leurs mères (McDuffie, 2013), les résultats montrent une homogénéité entre les deux modes d'intervention. Quelle que soit la modalité des séances, le nombre d'interactions a augmenté entre le début et la fin de l'étude. Les chercheurs en concluent que les bénéfices des séances en présentiel peuvent être maintenus par la visiophonie. Ils évoquent en outre les bénéfices tirés du fait que les objets utilisés sont ceux de l'environnement familial (*Ibid.*).

Selon Baharav & Reiser (2010), les bénéfices des séances en présentiel peuvent non seulement être maintenus, mais augmentés par la visiophonie. En effet, les réponses des enfants aux sollicitations de leurs parents sont plus nombreuses lors des séances par visiophonie que celles à la clinique. Le pourcentage de temps passé en interactions sociales réciproques est également largement supérieur lors des séances à distance¹³. Il apparaît que les parents ont fourni à l'enfant de nombreuses opportunités pour déclencher ces interactions (plus que l'orthophoniste) (*Ibid.*).

Dans le cadre de l'accompagnement parental, la visiophonie, en contribuant à mettre les parents et l'orthophoniste en relation, et à considérer les parents comme véritables acteurs du projet thérapeutique de leur enfant, apparaît comme viable et efficace pour maintenir voire augmenter les interactions parents-enfant par rapport aux séances en présentiel. De la même façon, dans le cas du patient laryngectomisé, le fait que l'entourage soit informé, formé et soutenu a contribué à améliorer la communication entre le patient et son entourage (Myers, 2005).

¹³ De 8,8% du temps en présentiel, à 70% en visiophonie.

3.3. Aspects économiques et techniques

La visiophonie suppose l'utilisation d'un matériel informatique, dont les caractéristiques techniques et le coût peuvent présenter des avantages et des limites. Dans le cas de la visiophonie auprès des aidants, certaines études ont relevé des aspects techniques et économiques spécifiques.

Tout d'abord, les technologies nécessaires à l'utilisation de la visiophonie représentent un investissement financier, pour les aidants et pour les professionnels de santé.

Aux États-Unis, le coût est l'une des principales barrières potentielles à l'utilisation des technologies de la e-santé, selon une étude réalisée auprès de 1 000 aidants (National Alliance for Caregiving & UnitedHealthcare, 2011). Beaucoup de personnes âgées, et notamment des aidants, n'ont pas les moyens d'investir dans un ordinateur ou un abonnement Internet. C'est particulièrement le cas des personnes qui vivent en milieu rural (Glueckauf, 2011).

Toutefois, cette même étude (National Alliance for Caregiving & UnitedHealthcare ; 2011) révèle également que 89 % des aidants interrogés ont une ligne Internet à haut débit. En France, les statistiques sur l'accès de la population (en général) à l'outil informatique et à Internet vont dans le même sens (Gleizes & Burricand, 2015).

Le coût du matériel et de la connexion est un frein financier à prendre en compte pour l'utilisation de la visiophonie. Néanmoins, beaucoup de foyers sont déjà équipés informatiquement. Ce problème touche principalement les aidants âgés et vivant en milieu rural.

Des aides financières, ciblées sur cette catégorie d'aidants, pourraient donc renforcer leur accès à la visiophonie. Actuellement, aux États-Unis, le système de santé n'est pas prêt à prendre en charge les frais de connexion des aidants (Marziali, 2006). En effet, les organismes publics et privés sont réticents à financer des programmes qui n'ont pas encore fait leurs preuves (Glueckauf, 2011). Pour faire évoluer cette position, il faudrait que les économies générées par l'aide aux aidants via la visiophonie soient démontrées par des études complémentaires (Marziali, 2006).

La visiophonie peut représenter un investissement financier contraignant pour les aidants et les orthophonistes. En contrepartie, elle peut générer des économies de temps de trajet et de coût du transport, en supprimant la contrainte de distance entre les lieux de vie du patient et de l'aidant et le lieu d'exercice de l'orthophoniste.

En 2009, une étude a évalué les effets de la téléorthophonie sur les obligations financières d'aidants de personnes âgées atteintes de la maladie de Parkinson. Les patients participaient pendant quatre semaines à une rééducation orthophonique intensive à distance, à raison de quatre séances par semaine. En moyenne, les séances à distance ont permis d'économiser plus de 700 dollars de frais de déplacement à chaque aidant, comparativement à des séances ayant lieu à la clinique où exerçait l'orthophoniste (Tindall & Huebner, 2009).

De plus, lorsque l'aidant qui accompagne le patient est en activité professionnelle, il peut être régulièrement amené à s'absenter ou à aménager son temps de travail.

Dans l'étude de Tindall & Huebner (2009), les aidants devaient s'absenter de leur travail en moyenne 6 heures par séance, pour aller chercher leur proche, l'amener à la clinique et patienter durant sa séance d'orthophonie. Ceux qui travaillaient estimaient la perte de revenus aux alentours de 100 \$ par séance d'orthophonie. Cet exemple est un cas particulier, dans le sens où il s'agissait d'un programme intensif sur un mois. Cependant, ces chiffres marquent bien les répercussions potentielles du rôle de l'aidant sur son activité professionnelle et ses ressources financières.

En France, l'impact financier et professionnel de l'aide apportée est également relevé par les aidants. 26 % des aidants actifs sondés par BVA - Fondation Novartis (2009) ont dû s'absenter de leur travail pour aider leur proche, en dehors de leurs congés payés. En se référant au salaire moyen français en 2013, ces absences correspondent à une perte de revenus de l'ordre de 1 200 euros brut par an. Par ailleurs, près d'un aidant sur deux indique avoir eu recours à des aménagements (temps partiel, horaires flexibles, etc.) pour s'occuper de son proche.

Ces aménagements et absences ont des conséquences sur la carrière des aidants. 15 % d'entre eux estiment avoir été pénalisés dans leur évolution professionnelle, du fait de leur rôle d'aidant (BVA - Fondation Novartis, 2009).

Les aidants, du fait du temps qu'ils consacrent à leur proche, peuvent être pénalisés sur le plan professionnel et financier. La mise en place de séances d'orthophonie par visiophonie, en présentant « *des avantages économiques substantiels* » [Notre traduction] (Glueckauf, 2011), peut permettre de rééquilibrer cette situation.

Néanmoins, il existe encore peu d'études à grande échelle portant sur l'impact financier de la visiophonie. Des études complémentaires devront être menées, pour démontrer de façon plus systématique son intérêt économique (McDuffie, 2013).

Outre l'aspect économique, le matériel indispensable à l'utilisation de la visiophonie présente des atouts et des contraintes techniques.

Dans deux études auprès de parents d'enfants présentant un TSA (Baharav & Reiser, 2010 ; Aggarwal, 2015), des séances d'interactions parent-enfant ont été proposées, avec un accompagnement par visiophonie de l'orthophoniste. Les interactions proposées étaient souvent dynamiques, en termes de mouvements corporels, d'orientation et de position dans l'espace. Dans les deux expérimentations, les parents disposaient d'un équipement informatique avec une caméra fixe. Aggarwal (2015) utilisait des haut-parleurs et un microphone fixes ; Baharav & Reiser disposaient de casques avec microphones sans fil.

Parents et orthophonistes ont évoqué les limites liées à l'obligation de rester dans le champ visuel de la caméra (Baharav & Reiser, 2010 ; Aggarwal, 2015). En effet, la dynamique d'interaction pouvait amener l'enfant et les parents à tourner le dos à la caméra ou à sortir totalement du champ caméra (Aggarwal, 2015).

Par ailleurs, les enfants pouvaient être distraits par la présence de l'ordinateur ou le reflet de l'écran. L'ordinateur représente une source d'intérêt ou de curiosité pour l'enfant, qui est alors moins disponible pour les interactions (*Ibid.*).

L'angle d'enregistrement vidéo a posé problème pour travailler le contact visuel entre l'enfant et le parent. Lorsque l'enfant était face à la caméra, l'orthophoniste parvenait à identifier s'il y avait contact visuel ou non. Mais elle était en difficulté dès que l'enfant tournait la tête ou sortait du champ de la caméra (*Ibid.*).

Enfin, dans cette même étude, la qualité du système audio s'est avérée problématique, pour les parents et pour l'orthophoniste. Les parents n'entendaient pas toujours distinctement les conseils fournis par l'orthophoniste. De plus, enfant et parent parlaient avec une intensité sonore variable et se déplaçaient dans la pièce. Les parents et l'orthophoniste étaient donc amenés à modifier plusieurs fois par séance le réglage du volume, et à demander des clarifications ou répétitions des commentaires exprimés (*Ibid.*).

Plusieurs solutions à ces problèmes techniques sont envisageables.

La première nécessite une adaptation des interlocuteurs : il s'agit de demander aux parents et aux enfants de toujours se positionner face à la caméra, et de les solliciter dès qu'ils sortent du champ. Cependant, Aggarwal (2015) est sceptique sur le succès de cette solution, car cela risque de limiter les activités proposées, de perturber leur déroulement et de rendre le cadre d'interaction plus rigide.

Des solutions technologiques alternatives existent : casques sans fil Blue Tooth (Baharav & Reiser, 2010) et caméras portatives ou à champ variable (Aggarwal, 2015). Peu d'études ont testé ces alternatives technologiques et nous manquons encore de recul sur leur utilisation et leur intégration dans l'acte de communication.

L'utilisation de la visiophonie présente des contraintes financières, en termes d'investissement dans un matériel informatique et une connexion de bonne qualité. En contrepartie, elle pourrait permettre des économies importantes de temps de trajet et de frais de transports pour les aidants.

Sur le plan technique, des contraintes liées au matériel sont avancées par plusieurs études. Des pistes d'amélioration sont envisagées pour améliorer la qualité des séances par visiophonie, notamment par l'utilisation de systèmes vidéo et audio sans fils.

3.4. Formation des aidant(e)s à l'informatique

Au-delà de l'accès à un ordinateur et à une connexion Internet de qualité, il est nécessaire que l'aidant ait des compétences informatiques. Les aidants familiaux « *dépendront de plus en plus d'Internet en tant que source principale d'information médicale et de soutien émotionnel* » [Notre traduction] (Glueckauf, 2011). Il est donc important qu'ils soient suffisamment à l'aise avec la technologie pour profiter des services utilisant ce vecteur.

Pour certains aidants, l'informatique n'est pas un frein. Selon une enquête américaine, les aidants les plus réceptifs à l'utilisation de la technologie sont les personnes de moins de 50 ans, ainsi que ceux dont la charge d'aide est moyenne ou élevée (National Alliance for Caregiving & UnitedHealthcare, 2011). Par ailleurs, plusieurs études rapportent la satisfaction des aidants concernant l'installation et l'utilisation de la visiophonie (Baharav, 2010 ; McDuffie, 2015).

Pour d'autres, l'utilisation de la visiophonie pose problème car ils ont des compétences insuffisantes en informatique (Glueckauf, 2011). L'« *attitude [de l'aidant] vis-à-vis de l'ordinateur* » et l'« *expérience antérieure avec la technologie* » [Notre traduction] sont en effet deux facteurs intrinsèques aux aidants qui pourraient être des freins à l'accompagnement par visiophonie (Rietdijk, 2012). En conséquence, ces aidants peu familiers de la technologie peuvent se sentir mal préparés à utiliser la visiophonie pour aider leur proche. De plus, ils risquent de moins profiter des informations et services touchant à « *leur propre santé et bien-être émotionnel* » [Notre traduction] (Glueckauf, 2011).

La maîtrise de l'outil informatique est un préalable à la mise en œuvre de la visiophonie. Une offre de formations informatiques pourrait donc être développée conjointement à la visiophonie auprès des aidants, afin de favoriser son efficacité, tant pour le proche aidé que pour l'aidant.

Aux États-Unis, les aidants sont ouverts à se former informatiquement. En effet, ils estiment qu'« *avoir une démonstration de [la] facilité d'utilisation [de la technologie]* » [Notre traduction]

les encourageraient à l'utiliser (National Alliance for Caregiving & UnitedHealthcare, 2011). Cependant, ils rencontrent des difficultés à se former.

Les aidants vivant en milieu rural doivent effectuer de longs trajets pour assister aux formations, qui ont généralement lieu en ville. Ceux situés en zone urbaine sont confrontés au coût élevé des solutions de répit et à des difficultés de transports en commun (Glueckauf, 2011).

Par ailleurs, les agences de santé américaines « *ont du mal à investir maintenant dans de nouveaux modèles de soins et dans les programmes de formations nécessaires à leur fonctionnement* » [Notre traduction], du fait de leurs investissements historiques dans des modèles de soins plus traditionnels (Schopp, Demiris & Glueckauf, 2006 in Glueckauf, 2011). L'accès et la formation des aidants familiaux aux technologies n'est toujours pas une priorité gouvernementale, bien que leur importance ait été relevée (Glueckauf, 2011).

L'offre de formation informatique des aidants doit tenir compte des contraintes des aidants au quotidien. Une coordination à l'échelle nationale pourrait être intéressante afin de trouver des solutions aux problèmes de disponibilité et de déplacement des aidants.

Une solution pour faciliter l'accès des aidants à des formations informatiques pourrait être d'inclure ces formations aux programmes d'aide aux aidants par visiophonie.

Une étude norvégienne auprès de conjoints de personnes âgées a fourni un équipement informatique à chaque aidant et dispensé plusieurs formations informatiques, par petits groupes d'aidants. Ces formations étaient spécialement adaptées à un public de personnes âgées ayant de faibles (voire aucune) compétences en informatique (Torp, 2007). Par ailleurs, une centrale d'appel, accessible depuis un téléphone classique, était à leur disposition pour toute question liée à la technologie.

Dans une autre étude d'aide aux aidants de personnes avec démence, une formation à domicile des aidants a été mise en place. Au début de la phase expérimentale, chaque participant s'est vu remettre une tablette numérique à son domicile et a été immédiatement entraîné à l'utilisation de l'outil, à accéder aux contenus en ligne et aux séances de vidéoconférence (Griffiths, 2016). Cette solution présente le double avantage de mettre un formateur à la disposition des aidants et de leur proposer un entraînement chez eux, écartant tout problème de déplacement et de surveillance du proche aidé.

Enfin, une troisième étude (Marziali, 2006) a développé une formation via un manuel, qui guidait l'aidant pour utiliser l'ordinateur, accéder au site Internet du projet et utiliser les fonctionnalités du site, dont la visiophonie. A l'issue de l'étude, 91 % des aidants ont indiqué qu'ils avaient considérablement amélioré leurs compétences informatiques.

Les faibles compétences en informatique de certains aidants peuvent être un frein à l'utilisation de la visiophonie. Les aidants peuvent par ailleurs rencontrer des difficultés à se former, principalement à cause de contraintes organisationnelles. Pour pallier ces difficultés, il pourrait être intéressant d'intégrer une formation informatique aux programmes d'accompagnement des aidants par visiophonie.

L'application de la visiophonie à l'orthophonie est une pratique récente, notamment dans le cadre de l'accompagnement des aidants. L'analyse de sa faisabilité – mise en œuvre, freins et leviers – s'appuie essentiellement sur les résultats d'études étrangères, qui présentent le retour des usagers, aidants et professionnels. En France, aucune étude ne s'est encore intéressée à l'utilisation de la visiophonie pour l'aide aux aidants dans le cadre de l'intervention orthophonique. La mise en œuvre d'un accompagnement adapté aux besoins des aidants pourra s'appuyer sur les données disponibles sur cette population : le profil des aidants, leurs droits, leurs attentes.

B Objectifs et hypothèses du mémoire

1. Objectifs

Les technologies numériques appliquées au domaine de la santé sont considérées comme des outils à haut potentiel pour « améliorer la santé et le bien-être, faciliter l'autonomie et prévenir et limiter la dépendance » par les pouvoirs publics français (DGE, s.d.). En médecine, elles sont déjà utilisées par le biais de la télémédecine (*Loi HPST du 21 juillet 2009 – Article 78*, 2009). En orthophonie, il n'existe pas à ce jour de définition officielle de la téléorthophonie (Vannier, 2015). Néanmoins, elle est reconnue et pratiquée dans plusieurs pays, dont les États-Unis (ASHA, 2010).

Par ailleurs, la place et le rôle des aidants sont de plus en plus reconnus en France (*Loi n° 2005-102 du 11 février 2005*, 2005 ; *Loi n° 2015-1776 du 28 décembre 2015*, 2015). Ils apportent un soutien et une aide irremplaçables à leur proche (Ministère des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des Femmes, 2015), parfois au risque de détériorer leur propre état de santé (Bocquet & Andrieu, 1999). Les aidants sont en demande de soutien, d'information et de formation (BVA - Fondation Novartis, 2009). Il est donc essentiel de les inclure dans l'accompagnement orthophonique du patient (FNO in Ministère de la Santé et des Sports, 2009 ; Crunelle, 2010 ; Pavy, 2002 ; Monfrais-Pfauwadel, 2014).

La collaboration entre aidants et orthophonistes peut se faire par le biais de la visiophonie. Plusieurs programmes de recherche ont utilisé cet outil dans leurs protocoles d'aide aux aidants, essentiellement à l'étranger (Baharav & Reiser, 2010 ; McDuffie., 2013). En France, des formations destinées aux aidants de personnes aphasiques sont consultables en ligne (FNO, s.d.), mais nous n'avons pas recensé de programmes utilisant l'outil visiophonie auprès des aidants.

Nous avons donc décidé de contribuer à ce champ de recherche en consacrant notre mémoire à l'utilisation de la visiophonie auprès des aidants de patients suivis en orthophonie, toutes pathologies confondues. Cet outil est envisagé en complément d'un accompagnement en présentiel.

Afin de délimiter notre sujet d'étude, nous avons défini les objectifs de ce mémoire :

- présenter l'opinion des aidants, des orthophonistes et des patients sur l'utilisation de la visiophonie auprès des aidants
- tester la faisabilité de l'utilisation de la visiophonie auprès des aidants
- déterminer les freins et leviers de l'utilisation de la visiophonie auprès des aidants

2. Hypothèses

Plusieurs études rapportent l'utilité et l'efficacité des séances par visiophonie entre orthophonistes et aidants (Baharav & Reiser, 2010 ; McDuffie, 2013). En particulier, une étude canadienne avance que la visiophonie permet d'augmenter la fréquence des interventions avec les familles de patients vivant dans des lieux isolés (Myers, 2005).

Nous nous sommes demandé si, sur un territoire de proximité comme la France (INSEE, 2015), la visiophonie pouvait également contribuer à une plus grande fréquence d'échanges entre l'orthophoniste et l'aidant. En ce sens, notre hypothèse principale est la suivante :

Hypothèse principale H1 : l'utilisation de la visiophonie permet d'augmenter quantitativement les échanges, dans la relation entre l'aidant et l'orthophoniste qui accompagnent le patient.

Les études que nous avons consultées évoquent également les avantages et les inconvénients de l'utilisation de la visiophonie. Ils peuvent notamment concerner le cadre ou l'intervention thérapeutique (McDuffie, 2013 ; Myers, 2005), être d'ordre économique (Tindall & Huebner, 2009) ou technique (Baharav & Reiser, 2010 ; Aggarwal, 2015). Nous avons souhaité identifier ces avantages et inconvénients dans le cadre de notre expérimentation en définissant comme hypothèses secondaires :

Hypothèse secondaire H2 : il existe des avantages spécifiques à l'utilisation de l'outil visiophonie auprès des aidants.

Hypothèse secondaire H3 : il existe des inconvénients spécifiques à l'utilisation de l'outil visiophonie auprès des aidants.

C Partie pratique

1. Sujets, matériels et méthodes

La partie pratique de ce mémoire se déroule en deux étapes successives. Durant la première étape, nous diffusons une enquête par questionnaire à la population-cible de notre étude. Cette enquête a deux finalités : recueillir des données et recruter des sujets pour la deuxième étape. La deuxième étape consiste à mettre en place des séances de visiophonie en collaboration avec les personnes enquêtées intéressées.

1.1. Première étape : enquête par questionnaire

1.1.1. Sujets

Trois critères d'inclusion sont définis pour sélectionner les sujets de l'étude. Les sujets doivent répondre à l'un de ces trois critères pour participer à l'enquête :

- exercer la profession d'orthophoniste
- bénéficier ou avoir bénéficié d'une intervention orthophonique
- être l'aidant(e) d'une personne qui bénéficie ou a bénéficié d'une intervention orthophonique

Les sujets sont contactés par le biais d'associations de patients et d'aidants (Fédération Nationale des Aphasiques de France, Association Parole Bégaiement, etc.) ainsi que par les réseaux sociaux (groupes d'orthophonistes sur Facebook). Un message d'accueil leur présente les critères d'inclusion. Ces critères sont repris dans la première question de l'enquête, qui est obligatoire.

1.1.2. Matériel

Le support de l'enquête est un questionnaire. Il comprend des questions ouvertes et fermées, présentées sous forme de questions à réponse unique, de questions à choix multiples ou de champs de commentaires. Ce questionnaire se décompose en trois parties, qui visent respectivement à recueillir des données sur :

- le profil de la personne enquêtée (aidant, orthophoniste ou patient, tranche d'âge, zone géographique, etc.)
- sa connaissance, son utilisation et son opinion sur la visiophonie dans le cadre de l'orthophonie

- son opinion sur l'utilisation de la visiophonie auprès des aidants de patients suivis en orthophonie

Les données recueillies sont à la fois qualitatives (opinion de l'enquêté) et quantitatives (année de naissance).

Le questionnaire est construit selon une architecture conditionnelle, c'est-à-dire que la présentation des questions évolue en fonction des réponses de l'enquêté, pour s'adapter à son profil. Ainsi, certaines des questions présentées à un orthophoniste diffèrent de celles présentées à un aidant. Les enquêtés sont amenés à répondre à un maximum de 21 questions pour les orthophonistes, 25 pour les patients et 31 pour les aidants.

L'enquête a été créée à l'aide du logiciel libre LimeSurvey¹⁴. LimeSurvey permet à la fois la création, la mise en ligne via une URL¹⁵ dédiée et le stockage des résultats de l'enquête.

1.1.3. Méthode

Le questionnaire étant confidentiel, les résultats bruts et individuels de l'enquête ne sont pas divulgués (hormis les commentaires, exposés de façon à respecter l'anonymat).

Le questionnaire est introduit par une présentation de notre sujet et une définition succincte des termes *visiophonie* et *aidant*. Il se divise ensuite en trois parties.

1.1.3.1. Recueil de données sur le profil de la personne enquêtée

Ces données sont recueillies dans le but d'établir d'éventuelles corrélations entre le profil de l'enquêté et sa perception ou son utilisation de l'outil informatique.

Etre équipé de l'outil informatique et savoir s'en servir peuvent dépendre de plusieurs facteurs, dont l'âge de la personne (Gleizes & Burricand, 2015 ; Rouquette, 1999). L'étude sur l'opinion des orthophonistes vis-à-vis de la téléorthophonie (Deygas, 2014) montre que parmi les orthophonistes qui n'ont jamais pratiqué l'orthophonie à distance, les plus âgés se montrent plus enclins à envisager son utilisation que les jeunes. Selon Deygas (2014), cela s'explique par le fait que le professionnel ayant acquis une certaine assurance est moins rebuté par l'idée d'utiliser un outil de médiation, et aura peut-être aussi eu plus d'occasion de tester l'outil dans sa vie personnelle. Les orthophonistes doivent indiquer leur année de naissance et leur nombre d'années d'expérience professionnelle. Les aidants doivent quant à eux indiquer leur degré d'utilisation et de maîtrise de l'outil informatique.

¹⁴ www.limesurvey.org

¹⁵ « Adresse électronique qui permet de localiser un site ou un document sur Internet, et qui indique la méthode pour y accéder, le chemin d'accès et le nom du fichier » (source : <http://www.larousse.net>).

De plus, la visiophonie présente des avantages liés à la distance (Mashima, 2008 ; Mahoney, 2004 ; Deygas, 2014). Les enquêtés doivent indiquer leur lieu de vie, ou lieu d'exercice pour les orthophonistes (département, zone urbaine ou rurale). Les aidants indiquent s'ils ont ou avaient l'habitude d'accompagner le patient en séance, et les aidants et patients indiquent le moyen et la durée du trajet pour se rendre en séance.

Deux enquêtes américaines révèlent que le type d'exercice (libéral/salarié) et l'expérience professionnelle sont corrélés à la pratique des soins à distance (ASHA, 2002 ; ASHA, 2014). Afin de savoir si cela peut avoir un impact sur leur utilisation de la visiophonie, les orthophonistes enquêtés doivent renseigner leur cadre d'exercice et leur durée d'expérience professionnelle.

La position de l'aidant vis-à-vis du proche aidé est très variable (DREES, 2008 ; Ministère des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des Femmes, 2015). De plus, le type d'accompagnement des aidants varie en fonction de leur lien avec leur proche (parent, enfant, conjoint) (Baharav & Reiser, 2010 ; McDuffie, 2013 ; Myers, 2005). C'est pourquoi les aidants doivent renseigner ce lien.

Enfin, au regard des divers champs d'application possibles de la téléorthophonie (Mashima, 2011 ; Deygas, 2014 ; ASHA, 2014), les aidants et patients doivent indiquer si le patient est actuellement suivi en orthophonie, pour quel(s) trouble(s) (propositions à cocher), et le but de la rééducation.

1.1.3.2. Recueil de données sur la connaissance, l'utilisation et l'opinion du sondé vis-à-vis de la visiophonie dans le cadre de l'orthophonie

La téléorthophonie étant encore peu utilisée en France (Deygas, 2014), les enquêtés doivent indiquer s'ils savent ce que signifie ce terme. Une explication leur est ensuite donnée, inspirée de la définition officielle de la télémédecine. Nous précisons alors que notre étude s'intéresse tout particulièrement à la visiophonie. Les enquêtés ayant déjà utilisé la visiophonie dans le cadre de l'intervention orthophonique doivent fournir les informations suivantes : nombre de séances par visiophonie, raison(s), intérêt et efficacité. Les enquêtés de la catégorie Orthophoniste sont sollicités pour indiquer s'ils ont utilisé la visiophonie avec un ou plusieurs patients, et pour détailler la ou les pathologies de ce(s) dernier(s).

La dernière question interroge les enquêtés pour savoir s'ils seraient prêts à (ré)utiliser la visiophonie dans le cadre de l'intervention orthophonique.

1.1.3.3. Recueil de données sur l'opinion du sondé vis-à-vis de l'utilisation de la visiophonie auprès d'aidants de patients suivis en orthophonie

Cette dernière partie invite les enquêtés (toutes catégories confondues) à évaluer l'intérêt de l'utilisation de la visiophonie auprès des aidants (5 choix possibles, de *pas du tout intéressant* à *très intéressant*). Puis, des avantages et inconvénients potentiels de l'utilisation de la visiophonie auprès des aidants sont présentés. Pour chaque item, les réponses possibles sont : *pas du tout, un peu, moyennement, beaucoup* un avantage ou un inconvénient, ou *je ne sais pas*.

Une fois créé, le questionnaire a été contrôlé par deux orthophonistes et un aidant. Ces trois personnes ont accédé à l'URL de l'enquête et ont répondu au questionnaire en conditions réelles. Leurs commentaires ont permis d'améliorer la formulation et l'agencement des questions. Toutefois, ces commentaires amenant à très peu de modifications de l'enquête, nous avons décidé de comptabiliser leurs réponses selon le même mode opératoire que pour les autres enquêtés.

Le logiciel d'enquête enregistre toutes les réponses des enquêtés, même lorsqu'ils ne répondent pas à l'intégralité du questionnaire. Nous décidons de conserver uniquement les questionnaires remplis intégralement.

La mise en ligne de l'enquête est fixée sur une durée de six semaines. Des relances sont effectuées sur les réseaux sociaux après trois semaines de mise en ligne.

A la fin du questionnaire, les enquêtés ont la possibilité de communiquer leurs coordonnées, s'ils souhaitent être contactés pour la deuxième étape de l'étude. Bien que cette question lève l'anonymat, la confidentialité est préservée.

1.2. Deuxième étape : expérimentation de séances de visiophonie

1.2.1. Sujets

Plusieurs critères d'inclusion sont définis pour participer à cette phase expérimentale :

- avoir communiqué ses coordonnées au cours de l'enquête par questionnaire
- avoir l'un des profils suivants :
 - o exercer la profession d'orthophoniste
 - o être l'aidant(e) d'une personne suivie ou ayant été suivie en orthophonie
 - o être un ou une patient(e) suivi(e) ou ayant été suivi(e) en orthophonie, et acceptant de nous mettre en relation avec l'orthophoniste et l'aidant(e)
- l'orthophoniste et l'aidant(e) sont tous les deux d'accord pour participer, en binôme

La localisation géographique, la pathologie présentée par le patient et le mode d'exercice de l'orthophoniste (libéral, hôpital, institution) ne sont pas des critères d'exclusion.

1.2.2. Matériel

Les enquêtés volontaires sont contactés par courriel. Une feuille de route et un document de retour d'expérience accompagnent le courriel. La feuille de route détaille les modalités de l'expérimentation. Le retour d'expérience fournit un aperçu des éléments qui seront évalués lors de l'expérimentation : demandes de l'aidant, type d'accompagnement mis en place, avantages et inconvénients relevés lors de l'utilisation de la visiophonie, intérêt et efficacité. Les avantages et inconvénients à cocher sont des items proposés initialement dans l'enquête, auxquels nous avons ajouté des items rédigés à partir des commentaires des participants, le but étant de comparer les résultats avant et après expérimentation. Ces documents sont disponibles dans deux versions : aidant ou orthophoniste. Ils sont consultables en Annexes 1 et 2.

L'orthophoniste et l'aidant doivent être équipés d'un outil informatique (tablette, ordinateur) disposant d'une caméra, un microphone et des écouteurs ou de haut-parleurs, sur lequel est installé un logiciel de visiophonie (marques Skype, Gtalk, etc.). Une connexion Internet est également nécessaire.

En cas de difficultés d'équipement, nous avons la possibilité de prêter une webcam équipée d'un microphone.

1.2.3. Méthode

Tout comme pour le questionnaire, la confidentialité des données est assurée pour la phase d'expérimentation.

L'expérimentation consiste à mettre en place des séances de visiophonie entre l'orthophoniste qui suit le patient et son aidant, avec pour objectif d'accompagner l'aidant.

Pour ce faire, les enquêtés volontaires sont contactés par courriel – parfois secondairement à un appel téléphonique pour ceux qui n'ont renseigné que leur numéro de téléphone – et reçoivent les documents nécessaires. Les orthophonistes contactés sont invités à proposer à des patients et aidants de leur patientèle de participer à l'étude. Les aidants contactés sont invités à se mettre en relation avec l'orthophoniste du patient. Les patients contactés sont invités à proposer l'expérimentation à l'orthophoniste qui les suit et à leur proche aidant.

Une fois les binômes orthophoniste-aidant constitués, les modalités de mise en œuvre des séances par visiophonie détaillées dans la feuille de route sont les suivantes.

La durée et la fréquence des rendez-vous par visiophonie sont à établir entre l'aidant et l'orthophoniste, afin de correspondre à leurs disponibilités et à leurs besoins. A titre indicatif, nous

proposons des rendez-vous de 30 minutes, toutes les 2 semaines. Dans la mesure du possible, nous invitons les participants à débiter les séances de visiophonie après s'être rencontrés physiquement.

Les sujets abordés sont laissés à l'appréciation des participants, tant qu'ils relèvent de l'accompagnement de l'aidant. L'orthophoniste est invité à être à l'écoute des questions, des demandes et des expériences vécues par l'aidant, et à lui apporter des conseils et suggestions. Ces propositions s'appuient sur les travaux d'Agnès Bo (Bo in Auzias & Le Menn, 2011).

Tous les participants doivent signer un formulaire de consentement les informant des modalités et du déroulement de l'étude, avant de démarrer les séances par visiophonie.

Le document de retour d'expérience est à remplir au choix, à l'issue de chaque expérimentation ou à l'issue d'une série d'expérimentation. Durant toute la phase expérimentale, nous nous tenons à la disposition des participants, par courriel ou par téléphone, pour répondre à toute question sur le protocole expérimental, ou pour les assister techniquement. Ils ont aussi la possibilité de nous contacter s'ils désirent échanger oralement au sujet du document de retour d'expérience.

2. Résultats

2.1. Enquête par questionnaire

L'URL de l'enquête par questionnaire a été consultée 583 fois. 230 consultations n'ont pas dépassé le stade de la première question de l'enquête, qui présentait les critères d'inclusion (orthophoniste, patient ou aidant). 93 consultations ont fourni des résultats incomplets, le questionnaire n'ayant pas été rempli jusqu'à la fin. 260 consultations ont abouti à des réponses complètes.

Une des personnes sondée ayant indiqué avoir donné une fausse réponse sur la première question de l'enquête, ses résultats ont été exclus. Finalement, 259 réponses complètes ont été conservées pour la suite de l'étude.

2.1.1. Profil des participants

La population qui a répondu à l'enquête se répartit de la façon suivante :

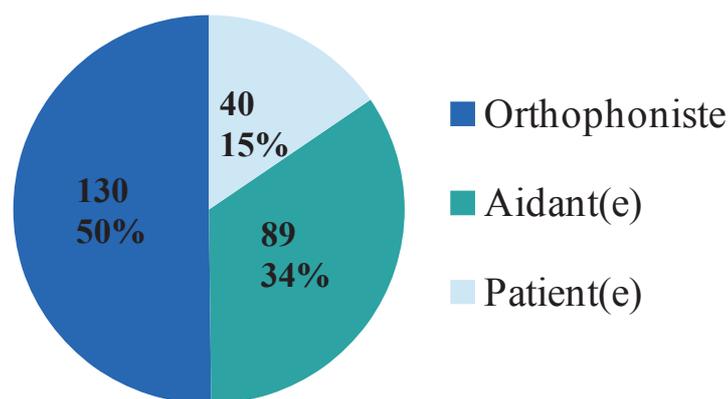


Figure 2 : répartition des enquêtés par catégorie (en nombre de réponses et en %)

2.1.1.1. Profil des orthophonistes

71 % des orthophonistes enquêtés exercent en zone à dominante urbaine, contre 29 % en zone à dominante rurale. Ils exercent dans différents départements : 43 départements métropolitains, ainsi que La Réunion et la Guadeloupe. Le Bas-Rhin et le Rhône sont les départements les plus représentés. 5 orthophonistes exercent à l'étranger, dans des pays francophones (carte détaillée disponible en Annexe 3).

Leur expérience professionnelle en tant qu'orthophoniste est répartie de façon assez homogène dans les intervalles proposés : 28 % ont entre 0 et 5 ans d'expérience, 21 % entre 6 et 10 ans d'expérience, 20 % entre 11 et 20 ans d'expérience et 32 % ont plus de 20 ans d'expérience.

Les intervalles d'années de naissance des orthophonistes enquêtés sont représentés ci-contre.

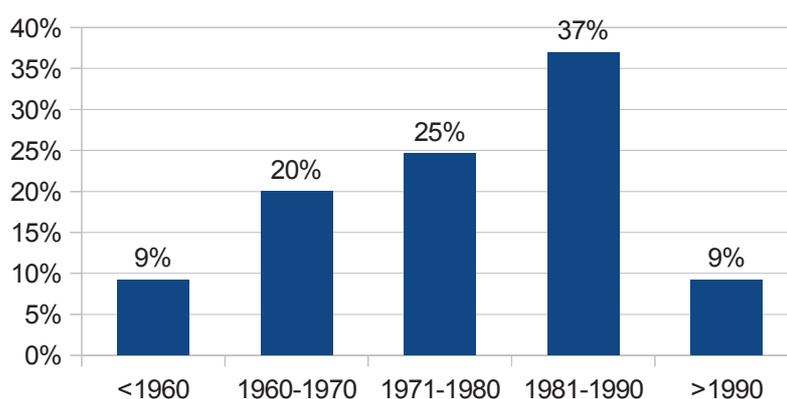


Figure 3 : intervalles d'années de naissance des orthophonistes enquêtés (en %)

Les modes d'exercice des orthophonistes enquêtés sont présentés ci-après¹⁶.

¹⁶ Question à choix multiples, le total des réponses excède 100 %.

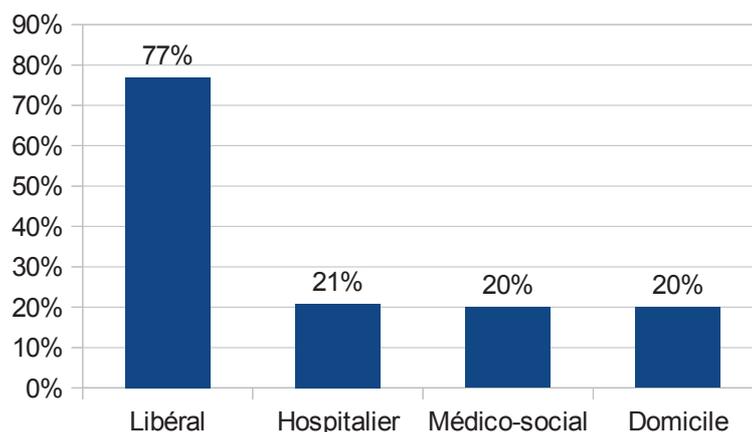


Figure 4 : modes d'exercices des orthophonistes enquêtés (en %)

2.1.2. Profil des aidants

Le lien entre le proche aidé et l'aidant est représenté sur le graphique ci-contre. Dans près de la moitié des cas, le proche aidé est l'enfant de l'aidant.

Parmi les réponses « Autre » figurent essentiellement des aidants professionnels ou associatifs.

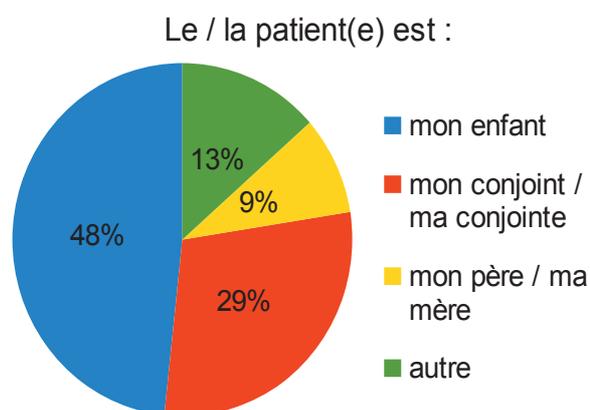
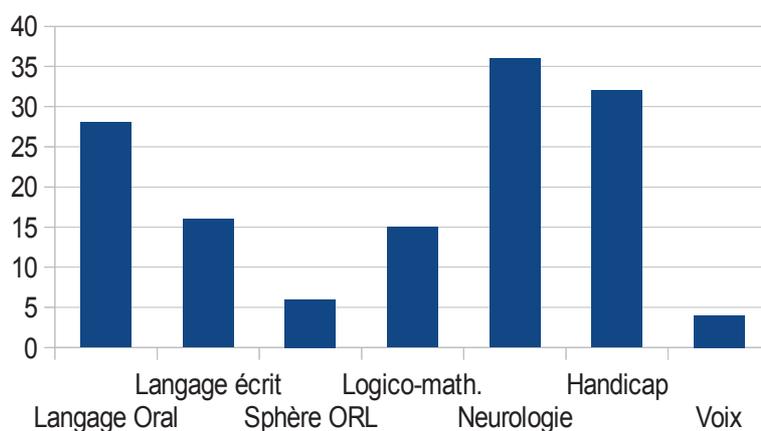


Figure 5 : lien entre le proche aidé et l'aidant (%)

66 % des proches aidés bénéficient d'un traitement orthophonique ; 34 % en ont bénéficié dans le passé.

Les troubles traités en orthophonie sont variables.

Figure 6 : trouble(s) pour le(s)quel(s) le patient est suivi, selon l'aidant (en nombre de réponses¹⁷¹⁸)



Les objectifs de la rééducation orthophonique du patient¹⁹, selon les aidants, concernent essentiellement la communication à l'oral (193 réponses dans ce domaine, soit 38 % des réponses à

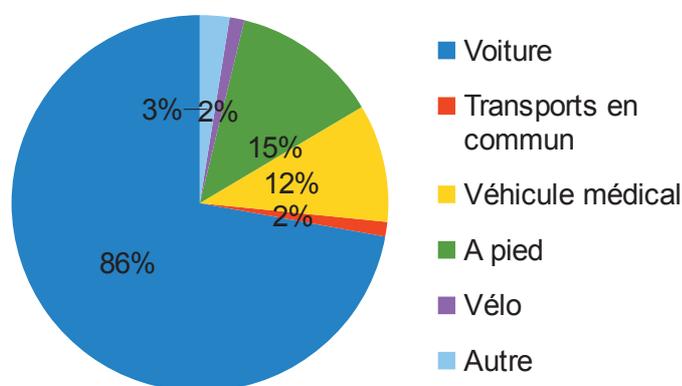
¹⁷ Logico-maths : troubles du raisonnement logico-mathématique.

¹⁸ Question à choix multiples, le total des réponses excède le nombre de participants.

la question). Viennent ensuite les fonctions cognitives – attention, mémoire, organisation des tâches, etc. – avec 156 réponses (31 %), puis la communication écrite (74 réponses, 15 %), la communication non verbale (62 réponses, 12 %) et les objectifs concernant la sphère ORL – alimentation, déglutition, etc. (22 réponses, 4 %).

Les aidants enquêtés vivent pour 62 % en zone urbaine, et 38 % en zone rurale. Ils sont répartis dans 40 départements différents, la Vendée et le Rhône étant les plus représentés (carte détaillée disponible en Annexe 3).

43 % des aidants indiquent accompagner « *tout le temps* » leur proche aux séances d’orthophonie, 31 % « *parfois* » et 26 % « *jamais* ».



Parmi les réponses « *Autre* », un aidant signale que les séances se font à domicile et un autre qu’il prend un taxi.

Figure 7 : moyen de transport utilisé par les aidants pour accompagner leur proche aux séances d’orthophonie (en %)²⁰.

56 % des aidants estiment entre 15 et 30 minutes le temps de transport pour se rendre au lieu de consultation de l’orthophoniste, 29 % l’estiment à moins de 15 minutes et 15 % entre 30 minutes et 1 heure. Aucun aidant n’a rapporté plus d’une heure de transport.

Enfin, les aidants évaluent leur niveau de compétence en informatique²¹.

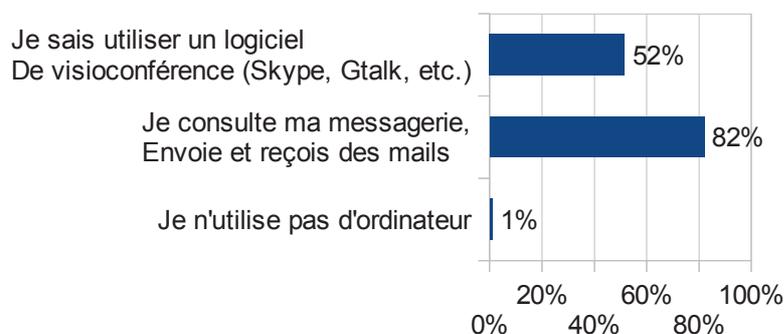


Figure 8 : compétences des aidants en informatique (en %)

¹⁹ Question à choix multiples, le total des réponses excède le nombre de participants.

²⁰ Question à choix multiples, le total des réponses excède 100%.

²¹ Idem

5 aidants indiquent d'autres tâches informatiques qu'ils sont capables de réaliser en commentaires (bureautique, photos, etc.).

A la question « *Estimez votre niveau de maîtrise de l'ordinateur* », seuls 8 % des aidants enquêtés indiquent n'avoir « aucune » ou une « faible » maîtrise de l'ordinateur. Les aidants évaluent leur niveau de maîtrise de l'ordinateur à 3,6²² en moyenne (écart-type=0,90).

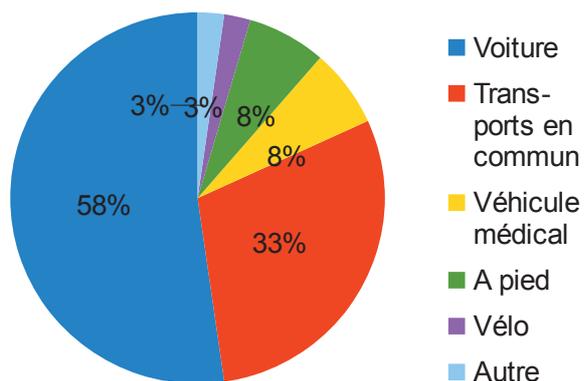
2.1.2.1. Profil des patients

Parmi les 40 patients enquêtés, 12 sont suivis en orthophonie au moment de l'enquête. Les 28 autres ont bénéficié d'une intervention orthophonique dans le passé.

Les troubles traités en orthophonie²³ concernent principalement la sphère ORL (48 %), puis le langage oral et la neurologie (30 % chacun), la voix (28 %), le langage écrit (8 %) et le handicap (3 %). Aucun patient n'indique présenter de troubles logico-mathématiques.

Les objectifs de la rééducation orthophonique²⁴ concernent en grande majorité la communication à l'oral (106 réponses, soit 60 % des réponses sélectionnées). 13 % des réponses concernent la communication non verbale, 12 % la communication écrite. Enfin, 8 % des réponses sont en lien avec la sphère ORL et 8 % avec les fonctions cognitives.

38 % des patients vivent en zone à dominante rurale, contre 63 % en zone à dominante urbaine. Ils sont répartis dans 23 départements différents, le Maine-et-Loire et Paris étant les plus représentés (carte détaillée disponible en Annexe 3).



Parmi les réponses « *Autre* », un patient signale qu'il était auparavant suivi en orthophonie au sein de son établissement scolaire.

Figure 9 : moyen de transport utilisé par les patients pour se rendre aux séances d'orthophonie (en %)²⁵.

²² Le niveau de maîtrise de l'ordinateur est évalué entre 1 (aucun) et 5 (très bon).

²³ Question à choix multiples, le total des réponses excède 100 %.

²⁴ Idem.

²⁵ Idem.

45 % des patients enquêtés estiment entre 15 et 30 minutes le temps de transport pour se rendre au lieu de consultation de l'orthophoniste. 28 % l'estiment à moins de 15 minutes et 23 % entre 30 minutes et 1 heure. 2 patients (5%) indiquent avoir un temps de transport supérieur à une heure.

2.1.3. Expérience en téléorthophonie

Les réponses des enquêtés à la question « *Savez-vous ce qu'est la téléorthophonie ?* » sont présentées ci-dessous.

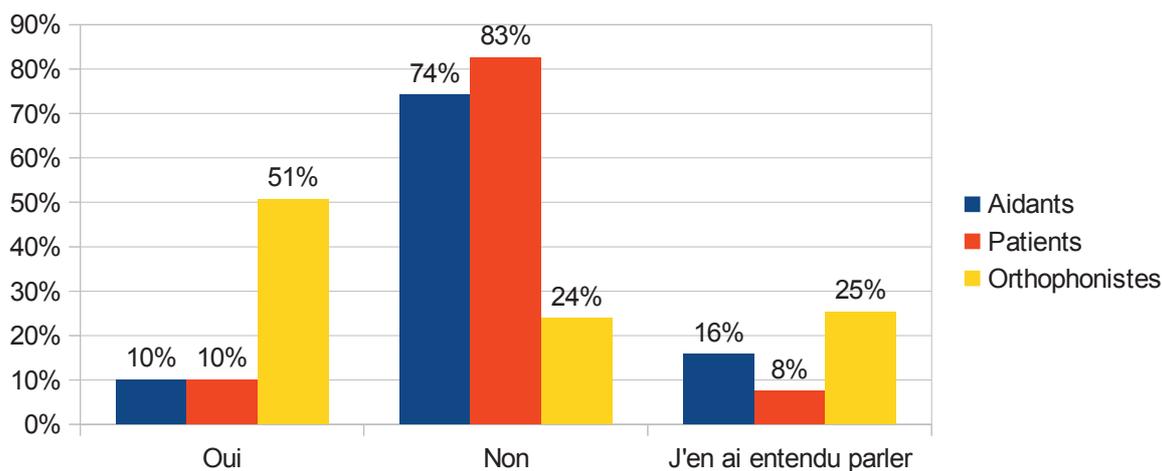


Figure 10 : « *Savez-vous ce qu'est la téléorthophonie ?* » (réponses en % par catégorie)

18 orthophonistes (14 % des orthophonistes enquêtés) indiquent avoir déjà utilisé la visiophonie dans le cadre de l'intervention orthophonique. Aucun aidant ni patient n'a déjà utilisé la visiophonie dans le cadre de l'intervention orthophonique.

Parmi ces 18 orthophonistes, 11 ont utilisé régulièrement (plus de 4 fois par an) la visiophonie, 6 occasionnellement (2 à 4 fois par an) et 1 une seule fois. 6 orthophonistes ont utilisé la visiophonie avec un seul patient, 8 avec plusieurs patients et 5 avec un ou plusieurs aidants. Certains précisent l'avoir utilisée pour assurer des rééducations de patients ou pour former un aidant. Une personne rapporte avoir également utilisé la visiophonie avec un autre orthophoniste.

Les types de pathologies pour lesquels les orthophonistes ont utilisé la visiophonie sont listés dans le tableau ci-après²⁶. Un orthophoniste précise avoir aussi utilisé la visiophonie pour effectuer de la guidance parentale.

²⁶ Question à champ libre, le total des réponses excède le nombre de participants, certains orthophonistes ayant indiqué plusieurs pathologies.

Pathologies	Nombre de réponses
Neurologie	8
Langage écrit	6
Langage oral	6
Sphère ORL	3
Handicap	2
Voix	0

Tableau 1 : pathologies pour lesquelles les orthophonistes ont utilisé la visiophonie

Les orthophonistes concernés ont évalué plusieurs raisons possibles de recours à la visiophonie en orthophonie. Les contraintes géographiques et de transports sont les raisons jugées très importantes, alors que le coût est jugé « *pas du tout important* ». Un orthophoniste précise qu'il a utilisé la visiophonie pour faire la démonstration d'outils informatiques auprès d'autres orthophonistes, et leur apporter son aide.

	Pas du tout importante	Un peu importante	Importante	Très importante	Je ne sais pas
Distance entre le lieu de vie et le lieu de consultation	1	0	3	14	0
Difficultés de déplacement	3	0	2	13	0
Disponibilité	4	1	6	6	1
Coût	13	1	0	1	3
Intensité des séances	7	2	2	5	2

Tableau 2 : évaluation des raisons pour lesquelles les orthophonistes ont recours à la visiophonie dans le cadre de l'intervention orthophonique (en nombre de réponses)

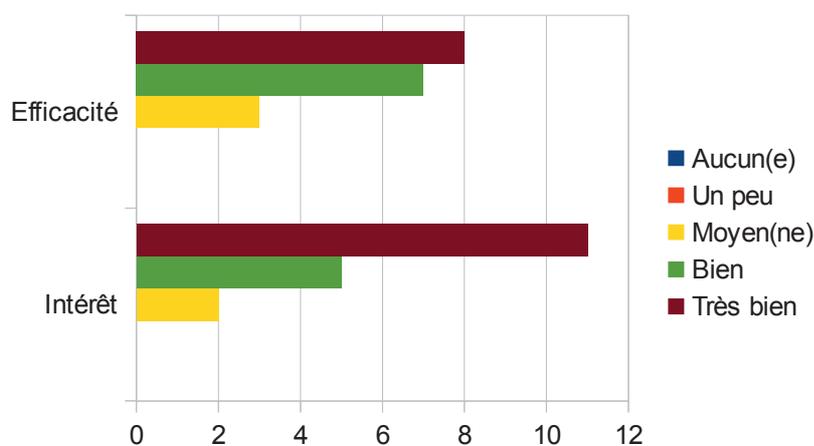
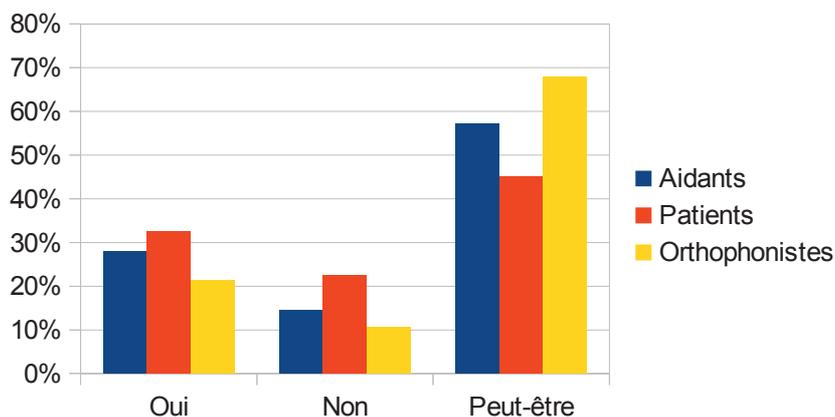


Figure 11 : évaluation de l'efficacité et de l'intérêt de l'utilisation de la visiophonie en orthophonie (en nombre de réponses)

L'intérêt et l'efficacité de la visiophonie sont évalués par les 18 orthophonistes l'ayant déjà utilisée en orthophonie.

Tous se disent être prêts à utiliser à nouveau la visiophonie dans le cadre de l'intervention orthophonique.



Concernant les aidants, les patients et les orthophonistes n'ayant pas expérimenté la visiophonie dans le cadre de l'intervention orthophonique, les réponses à cette même question sont plus dispersées.

Figure 12 : « *Seriez-vous prêt(e) à utiliser [la visiophonie] dans le cadre de l'intervention orthophonique ?* » (en %, hors orthophonistes ayant déjà testé la visiophonie)

2.1.4. Utilisation de la visiophonie auprès des aidant(e)s

En premier lieu, les personnes enquêtées donnent leur opinion sur l'utilisation de la visiophonie auprès des aidants. 63 % des aidants et des patients, ainsi que 59 % des orthophonistes, considèrent que c'est « *intéressant* » ou « *très intéressant* ».

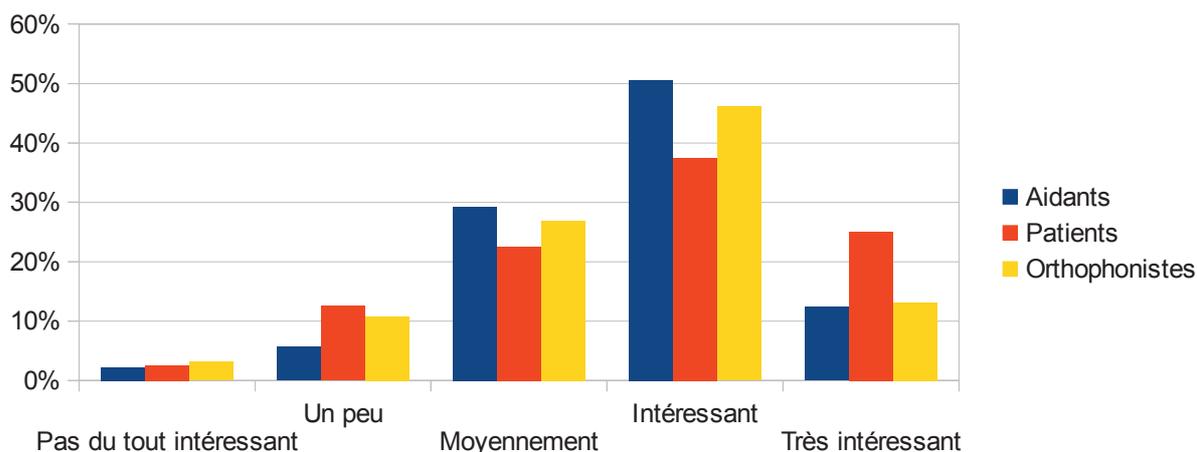


Figure 13 : opinion sur l'utilisation de la visiophonie auprès des aidants (en %)

Les deux tableaux ci-après présentent l'évaluation des avantages et inconvénients potentiels de la visiophonie auprès des aidants, par les orthophonistes, les patients et les aidants enquêtés.

Les résultats sont indiqués en pourcentage du nombre de sujets enquêtés pour chaque catégorie (aidant, orthophoniste, patient). Les scores minimum et maximum de chaque item sont présentés respectivement en orange et en vert.

		Pas du tout	Un peu	Moyen	Beaucoup	Je ne sais pas
Cela réduit les difficultés d'organisation des transports	Aidant(e)	5,6	6,7	19,1	59,6	9,0
	Patient(e)	2,5	2,5	5,0	60,0	30,0
	Ortho.	0,8	7,7	20,0	66,9	4,6
Cela réduit les coûts de déplacement (prise sur le temps de travail, essence, etc.)	Aidant(e)	2,2	10,1	16,9	65,2	5,6
	Patient(e)	2,5	7,5	12,5	50,0	27,5
	Ortho.	2,3	6,9	19,2	67,7	3,8
Cela permet à l'aidant(e) d'être plus disponible pendant la séance (en termes de stress, de fatigue)	Aidant(e)	9,0	10,1	21,3	40,4	19,1
	Patient(e)	10,0	5,0	15,0	37,5	32,5
	Ortho.	19,2	20,8	28,5	21,5	10,0
Cela peut avoir un impact positif sur l'intervention thérapeutique auprès du / de la patient(e)	Aidant(e)	10,1	9,0	30,3	18,0	32,6
	Patient(e)	15,0	0,0	17,5	20,0	47,5
	Ortho.	13,8	16,2	26,2	25,4	18,5
Cela permet de créer ou de renforcer le lien aidant(e)-orthophoniste	Aidant(e)	19,1	16,9	16,9	27,0	20,2
	Patient(e)	15,0	10,0	10,0	25,0	40,0
	Ortho.	20,0	12,3	26,2	30,0	11,5
Il sera plus facile de communiquer dans l'environnement de vie habituel que dans le cabinet de l'orthophoniste	Aidant(e)	19,1	10,1	23,6	24,7	22,5
	Patient(e)	25,0	7,5	10,0	22,5	35,0
	Ortho.	20,8	22,3	27,7	13,8	15,4
Cette intervention participe à la personnalisation du suivi du / de la patient(e), dans son environnement (humain et lieu de vie)	Aidant(e)	7,9	18,0	21,3	34,8	18,0
	Patient(e)	10,0	10,0	17,5	25,0	37,5
	Ortho.	15,4	20,8	28,5	27,7	7,7
Cette intervention permet de soulager l'aidant(e) au quotidien	Aidant(e)	16,9	13,5	21,3	37,1	11,2
	Patient(e)	5,0	12,5	12,5	35,0	35,0
	Ortho.	5,4	20,0	29,2	30,8	14,6
Il est plus facile pour l'aidant(e) d'exposer les problèmes et situations du quotidien quand il/elle est chez lui/elle	Aidant(e)	21,3	20,2	29,2	14,6	14,6
	Patient(e)	17,5	12,5	15,0	22,5	32,5
	Ortho.	14,6	20,0	26,2	18,5	20,8
Il est plus facile de trouver des réponses aux problèmes du quotidien quand l'aidant(e) est chez lui/elle	Aidant(e)	15,7	18,0	32,6	18,0	15,7
	Patient(e)	10,0	17,5	10,0	25,0	37,5
	Ortho.	8,5	20,8	33,1	22,3	15,4
Cela permet de mettre en pratique à domicile et tout de suite les conseils et techniques vus avec l'orthophoniste, et de les ajuster si besoin	Aidant(e)	7,9	18,0	30,3	32,6	11,2
	Patient(e)	7,5	7,5	15,0	37,5	32,5
	Ortho.	6,9	18,5	30,0	36,2	8,5
Cela permet, si besoin, d'interagir avec plusieurs professionnels de santé en même temps (l'orthophoniste et le médecin, etc.)	Aidant(e)	4,5	13,5	28,1	34,8	19,1
	Patient(e)	10,0	5,0	10,0	40,0	35,0
	Ortho.	10,8	14,6	25,4	32,3	16,9
Cela permet une meilleure prise en considération de la situation de l'aidant(e)	Aidant(e)	12,4	10,1	31,5	25,8	20,2
	Patient(e)	7,5	10,0	12,5	30,0	40,0
	Ortho.	10,8	16,9	26,9	29,2	16,2

Figure 14 : avantages de l'utilisation de la visiophonie auprès des aidants (en %)²⁷

²⁷ Ortho. : orthophoniste.

		Pas du tout	Un peu	Moyen	Beaucoup	Je ne sais pas
Je ne suis pas réellement face à la personne	Aidant(e)	5,6	24,7	20,2	39,3	10,1
	Patient(e)	2,5	7,5	17,5	47,5	25,0
	Ortho.	3,8	10,8	18,5	66,2	0,8
La visiophonie est un palliatif de l'intervention en présentiel (rencontre "réelle" avec l'orthophoniste)	Aidant(e)	6,7	20,2	27,0	38,2	7,9
	Patient(e)	5,0	7,5	25,0	32,5	30,0
	Ortho.	5,4	10,8	23,1	51,5	9,2
Je ne souhaite pas supprimer le temps de transports, il fait partie de l'intervention thérapeutique	Aidant(e)	48,3	11,2	13,5	13,5	13,5
	Patient(e)	37,5	2,5	20,0	15,0	25,0
	Ortho.	64,6	11,5	12,3	5,4	6,2
J'aurai plus de réserves à parler à distance	Aidant(e)	29,2	18,0	16,9	23,6	12,4
	Patient(e)	27,5	15,0	15,0	12,5	30,0
	Ortho.	33,1	22,3	23,1	19,2	2,3
Je ne maîtrise pas bien l'outil informatique	Aidant(e)	49,4	15,7	21,3	6,7	6,7
	Patient(e)	42,5	12,5	12,5	10,0	22,5
	Ortho.	68,5	12,3	9,2	7,7	2,3
Je pense que des problèmes techniques (connexion Internet, son, image, etc.) risquent de réduire la qualité de l'échange à distance	Aidant(e)	11,2	25,8	23,6	29,2	10,1
	Patient(e)	10,0	7,5	22,5	42,5	17,5
	Ortho.	10,0	26,2	29,2	33,1	1,5

Figure 15 : inconvénients de l'utilisation de la visiophonie auprès des aidants (en %)

Les enquêtés ont fourni 132 commentaires concernant les avantages et les inconvénients de l'utilisation de la visiophonie auprès des aidants. Ces commentaires ont été répartis par thème(s) abordé(s) et par idée(s) évoquée(s). Les tableaux ci-après synthétisent les thèmes abordés.

44 commentaires évoquent les avantages liés à l'utilisation de la visiophonie auprès des aidants. Ils développent les thèmes suivants :

AVANTAGES	Aidants	Ortho. ²⁸	Patients	Total
Aspects organisationnels				
Distance et ses conséquences (coût, fatigue, accès à l'aidant)	4	15	5	24
Aspects matériels				
Maîtrise de l'outil informatique, rapport à la technologie	0	2	1	3
Aspects humains				
Disponibilité de l'aidant, contenu des échanges, impact sur le suivi du patient	4	7	1	12
Visiophonie en complément	1	2	1	4
Autres (commentaires concernant les patients, difficultés à répondre aux questions)	8	6	1	15

Tableau 3 : synthèse des commentaires liés aux avantages de la visiophonie

²⁸ Ortho. : orthophoniste.

88 commentaires évoquent les inconvénients liés à l'utilisation de la visiophonie auprès des aidants.

INCONVENIENTS	Aidants	Ortho. ²⁹	Patients	Total
Aspects organisationnels				
Distance et ses conséquences (isolement social, planification des séances)	12	6	3	22
Aspects matériels				
Maîtrise de l'outil informatique, problèmes techniques, rapport à la technologie, confidentialité	8	24	2	33
Aspects humains				
Distraction de l'aidant, absence de contact direct, contenu des échanges, intérêt pour l'aidant	10	41	6	57
Visiophonie en complément/palliatif du présentiel	1	5	1	7
Autres (commentaires concernant les patients, difficultés à répondre aux questions)	12	6	5	23

Tableau 4 : synthèse des commentaires liés aux inconvénients de la visiophonie

51 % des aidants (45 personnes) pensent que l'utilisation de la visiophonie pourrait leur être utile, contre 49 % qui estiment que non. 34 commentaires fournissent des précisions sur leur opinion à propos des avantages et inconvénients de la visiophonie :

- 10 commentaires évoquent les avantages et inconvénients liés aux aspects organisationnels,
- 2 ceux liés aux aspects matériels,
- 5 liés aux aspects humains,
- 10 commentaires évoquent le caractère complémentaire ou palliatif de la visiophonie.

18 commentaires concernent les patients, ou évoquent des difficultés à répondre aux questions.

33 % des aidants (29 personnes) sont prêts à participer à un programme de recherche dans le cadre de notre mémoire d'orthophonie (faire part de leur expérience, de leurs remarques ou participer à un protocole d'intervention auprès des aidants par visiophonie), ainsi que 34 % des orthophonistes (44 personnes) et 45 % des patients (18 personnes). Toutes catégories confondues, 91 personnes sont donc prêtes à participer.

Néanmoins, 2 aidants n'ont pas communiqué leurs coordonnées dans l'espace de commentaire prévu à cet effet. Les coordonnées (adresses de messagerie, pseudonymes sur les réseaux sociaux, numéros de téléphone) de 89 personnes sont donc recueillies.

²⁹ Ortho : orthophoniste.

2.2. Expérimentation des séances par visiophonie

2.2.1. En amont de l'expérimentation

Parmi les coordonnées recueillies, un courriel et un numéro n'étaient pas valides. Sur les 87 personnes que nous avons finalement contactées, 25 nous ont répondu. 4 personnes étaient intéressées pour participer à l'expérimentation, 15 enquêtés ont finalement décliné, et nous sommes restées sans nouvelles de la part des autres personnes.

Parmi les personnes ayant décliné, 2 orthophonistes expliquent qu'ils considèrent leurs contacts avec l'aidant suffisamment réguliers. De même, 2 aidants se disent satisfaits de la fréquence de leurs échanges avec l'orthophoniste. 2 orthophonistes disent ne pas avoir d'aidant à qui proposer le projet dans leur patientèle. 1 orthophoniste et un aidant expliquent que l'expérimentation est impossible dans le cadre de l'exercice salarial (nécessité d'obtenir l'accord de la structure). Enfin, plusieurs patients ne sont plus suivis en orthophonie et ne peuvent donc pas proposer le projet à un orthophoniste.

Parmi les 4 personnes intéressées figurent trois aidantes. Nous avons contacté les orthophonistes de leurs proches. L'une d'entre elles se montre très intéressée mais dit ne pas savoir ce qu'elle peut proposer de plus en termes d'accompagnement de l'aidante car elle vient à domicile et échange donc régulièrement avec elle. Quant aux deux autres, si l'une d'entre elles a d'abord donné son accord, elles sont toutes deux demeurées injoignables par la suite.

2.2.2. Présentation du binôme

La quatrième personne intéressée était une orthophoniste, que nous appellerons désormais BO. L'une des aidantes de sa patientèle, maman d'un petit garçon porteur d'une trisomie 21, a accepté de participer (nous l'appellerons désormais BA). Les échanges entre BO et BA sont rares car son fils vient en séance accompagné par une éducatrice du SESSAD, où il est pris en charge chaque semaine. Au moment de l'expérimentation, le patient est âgé de 5 ans et suivi en orthophonie depuis un peu moins de 3 ans.

2.2.3. Résultats de l'expérimentation

Deux séances d'accompagnement par visiophonie ont été effectuées. A l'issue des deux séances, BO et BA nous ont transmis leurs documents de retour d'expérience. Nous leur avons également proposé un entretien oral individuel pour compléter certaines informations recueillies dans les documents de retour d'expérience. Seule BO a pu se rendre disponible. Il s'agissait d'un entretien de type semi-directif.

Lors de cet entretien oral, BO dit avoir apprécié de pouvoir échanger avec l'aidante, car elles ne se voient que très rarement. Cela leur a permis de faire le point, d'échanger sur le déroulement des séances et sur le comportement du patient au quotidien, lorsqu'il est chez lui. Il s'agissait donc surtout d'échanges d'informations. De manière générale, BA n'est pas en demande de conseils selon BO, mais d'informations quant à l'évolution de son fils. Elle est habituellement informée indirectement, par le biais d'une éducatrice du SESSAD, à qui BO fait un résumé succinct des séances.

Selon BA, le but de la prise en charge du patient est de comprendre ce qu'il veut dire et de favoriser son articulation. Selon BO, il concerne l'appétence à communiquer.

Les tableaux suivants synthétisent les réponses fournies par BO et BA dans les documents de retour d'expérience et lors de l'entretien oral avec BO.

AVANTAGES POTENTIELS	Orthophoniste B.O		Aidante BA
	<i>Est-ce un avantage ?</i>	Commentaires du retour oral en lien avec ceux du retour écrit	<i>Est-ce un avantage ?</i>
L'utilisation de la visiophonie réduit les difficultés d'organisation des transports pour l'aidant	Beaucoup	La suppression des temps de transport n'a présenté qu'un avantage accessoire, car l'aidante n'habite pas loin du cabinet. De plus il a été tout aussi difficile de trouver un créneau pour un entretien par Skype que pour un entretien en présentiel. Cela peut en revanche s'avérer un avantage conséquent lorsque l'aidante vit loin.	Beaucoup
Cela réduit les difficultés d'organisation des transports pour l'orthophoniste (séances à domicile)	Pas du tout		Pas de réponse
Cela réduit les coûts de déplacement (prise sur le temps de travail, essence)	Pas du tout		Moyennement
Cela permet à l'aidant(e) d'être plus disponible pendant la séance (en termes de stress, de fatigue)	Un peu	BA « <i>était disponible</i> » pour les séances de visiophonie.	Moyennement
Cela peut avoir un impact positif sur l'intervention thérapeutique auprès du/de la patient(e) (accompagnement parental...)	Beaucoup		Moyennement
Cela permet de créer ou renforcer le lien aidant(e)-orthophoniste	Beaucoup	A la question : « <i>Est-ce qu'utiliser Skype avec l'aidante a permis d'augmenter quantitativement les échanges avec elle ?</i> », BO répond « <i>oui, beaucoup</i> ».	Beaucoup
Il est plus facile de communiquer dans l'environnement de vie habituel de l'aidant(e)	Pas du tout		Un peu
Cette intervention participe à la personnalisation du suivi du/de la patient(e), dans son environnement (humain et lieu de vie)	Pas du tout		Moyennement
Cela permet un suivi plus écologique du/de la patient(e) et de son aidant(e)	Un peu		Un peu
Cette intervention permet de soulager l'aidant(e) au quotidien	Pas du tout		Un peu
Il est plus facile pour l'aidant(e) d'exposer les problèmes et situations du quotidien quand il/elle est chez lui/elle	Ne sait pas		Un peu

AVANTAGES POTENTIELS	Orthophoniste B.O		Aidante BA
	<i>Est-ce un avantage ?</i>	Commentaires du retour oral en lien avec ceux du retour écrit	<i>Est-ce un avantage ?</i>
Il est plus facile de trouver des réponses aux problèmes du quotidien quand l'aidant(e) est chez lui/elle	Ne sait pas		Un peu
Cela permet de mettre en pratique à domicile et tout de suite les conseils et techniques vus avec l'orthophoniste, et de les ajuster si besoin	Pas du tout		Moyennement
Cela permet, si besoin, d'interagir avec plusieurs professionnels de santé en même temps (l'orthophoniste et le médecin, etc)	Pas du tout		Pas du tout
Cela permet une meilleure prise en considération de la situation de l'aidant(e)	Beaucoup		Un peu

De la même façon, plusieurs inconvénients spécifiques à l'utilisation de la visiophonie retenus par BO et BA sur les documents de retour d'expérience sont cités et développés lors de l'entretien oral.

INCONVENIENTS POTENTIELS	Orthophoniste B.O		Aidante BA
	<i>Est-ce un inconvénient ?</i>	Commentaires du retour oral en lien avec ceux du retour écrit	<i>Est-ce un inconvénient ?</i>
Je ne suis pas réellement face à la personne	Beaucoup	L'absence de contact n'était « <i>pas foncièrement gênante. (...) Si on l'a pas fait, on peut se dire que ça va être gênant, mais finalement je trouvais pas</i> ».	Pas du tout
Le toucher est impossible	Pas du tout	Le fait de ne pas pouvoir se toucher n'entraîne pas de frustration car il n'y a pas de lien affectif entre les interlocuteurs.	Pas du tout
La communication non verbale est réduite	Beaucoup	Il n'y a « <i>peut-être pas le non-verbal</i> » mais ce n'est pas « <i>si gênant que ça en fin de compte</i> ».	Un peu
L'utilisation de matériel est impossible	Pas du tout		Pas du tout
Je ne peux pas me positionner comme je le souhaite par rapport à l'aidant(e)	Beaucoup		Pas du tout
Les mises en situations sont impossibles	Pas du tout		Un peu
La confiance / la complicité s'installe moins facilement	Pas du tout		Pas du tout
L'investissement de l'orthophoniste est moindre	Pas du tout		Pas du tout
L'investissement de l'aidant(e) est moindre	Pas du tout		Pas du tout
Il y a plus de quiproquos	Pas du tout		Un peu
L'aidant(e) est moins disponible à domicile	Pas du tout		Un peu
Le cadre n'est pas neutre	Pas du tout		Pas du tout
La visiophonie est un palliatif de l'intervention en présentiel	Beaucoup	La visiophonie a permis à BO et BA de se voir, mais cela n'était pas plus intéressant qu'un entretien en présentiel.	Pas du tout
Je ne souhaite pas supprimer le temps de transport, il fait partie de l'intervention thérapeutique	Pas du tout		Pas du tout
J'ai plus de réserves à parler à distance	Un peu		Pas du tout

INCONVENIENTS POTENTIELS	Orthophoniste B.O		Aidante BA
	<i>Est-ce un inconvénient ?</i>	Commentaires du retour oral en lien avec ceux du retour écrit	<i>Est-ce un inconvénient ?</i>
Je ne maîtrise pas bien l’outil informatique	Un peu	BO se décrit comme une personne novice en la matière. Elle a rencontré des difficultés de positionnement de la caméra qu’il fallait brancher et fixer sur l’ordinateur. Une caméra intégrée à un ordinateur portable est plus facile à utiliser. En revanche selon elle, BA et son fils sont tous deux très habitués à Skype, car ils s’en servent pour communiquer avec leur famille. Elle précise : « <i>en étant habitué à la technique à mon avis les inconvénients doivent disparaître</i> »	Pas du tout
Les problèmes techniques réduisent la qualité de l’échange à distance	Un peu	Ce sont les principaux problèmes selon BO. Si la qualité du son et de l’image était bonne lors de la première séance avec BA, des « <i>coupures</i> » se sont produites lors de la seconde séance, générant des temps de latence entre les échanges. Cela a amené BO à douter et à s’interroger sur la compréhension ou l’interprétation de son interlocutrice. Il semble que cela était dû à un problème de connexion, pourtant inhabituel chez elle et chez l’aidante.	Un peu
La question de la confidentialité me freine dans l’utilisation de la visiophonie	Un peu		Pas du tout

Finalement, sur le document de retour d’expérience, BO estime que l’intérêt et l’efficacité de l’utilisation de la visiophonie auprès des aidants sont « *bien* » (sur une échelle proposant : *aucun(e)* intérêt/efficacité, *un peu, moyen, bien, très bien*). Elle explique lors de l’entretien oral qu’il n’y a pas eu de troisième séance de visiophonie car elle a eu l’occasion de voir l’aidante à une réunion à l’école, et cette dernière n’était plus disponible pour des raisons personnelles peu de temps après. Lorsque nous lui demandons si elle envisage de le refaire ponctuellement, elle affirme que le temps reste le principal problème, mais que « *ça apporte quelque chose, c’est sûr* ». D’autant plus que l’aidante avait « *vraiment l’air partante* » et que cela avait « *vraiment l’air de lui convenir* ». Finalement elle pense que pour quelqu’un habitué à la technologie « *les inconvénients doivent disparaître* ».

3. Discussion

3.1. Analyse statistique des résultats

Nous effectuons une comparaison des résultats de l'échantillon de l'enquête avec les données disponibles à l'échelle nationale.

Le test statistique utilisé est le test de χ^2 . Il permet de tenir compte de l'impact des fluctuations d'échantillonnage sur les résultats. Pour chaque type de données étudiées, nous cherchons à savoir si la répartition des résultats de l'échantillon est significativement différente ou non de celle de la population de référence (orthophonistes, aidants ou patients), avec un risque acceptable fixé à 5 % ($p < 0,05$). Seules les données pour lesquelles une analyse statistique est possible sont présentées dans cette partie.

Les données de l'enquête sont comparées aux statistiques nationales sur la profession d'orthophoniste (ONDPS, 2010), afin d'analyser si l'échantillon d'orthophonistes enquêtés est significativement différent de la population des orthophonistes en exercice en France.

Concernant les tranches d'âge des orthophonistes, le test fournit un degré de signification $p=0,008$. Les résultats sont donc significativement différents. Par contre, pour le mode d'exercice, $p=0,301$: les résultats ne sont pas significativement différents.

Concernant la répartition géographique des orthophonistes, nous n'avons pas effectué de test de χ^2 , les échantillons par département ne comprenant pas assez de sujets pour respecter les conditions d'application du test. Toutefois, nous pouvons supposer que les résultats de l'enquête (cf. Annexe 3) ne sont pas représentatifs de la répartition géographique des orthophonistes. Beaucoup de départements ne sont pas représentés dans notre étude ; à l'inverse, l'Alsace est très représentée, probablement parce que nous avons mieux communiqué sur la diffusion de l'enquête dans la région où nous étudions et où nous avons plus de contacts avec les orthophonistes.

Les liens entre l'aidant et le patient recueillis lors de l'enquête sont comparés avec ceux obtenus dans l'enquête Handicap-Santé auprès des aidants informels (DREES, 2008). Le degré de signification p obtenu étant inférieur à 5 %, les résultats sont significativement différents.

Nous ne disposons pas d'études à l'échelle nationale pour effectuer une comparaison avec les autres données recueillies sur les aidants et les patients. Toutefois, les pathologies pour lesquelles sont suivis les patients enquêtés, et celles des proches des aidants enquêtés, semblent peu représentatives des valeurs nationales. En effet, une étude de l'ONDPS (2010) indique que seuls 12 % des patients suivis en orthophonie consultent pour des troubles liés à des atteintes neurologiques, alors que l'enquête que nous avons réalisée affiche un taux de 30 % pour les

patients, et de 40 % pour les proches des aidants. Des différences se retrouvent également dans les autres catégories de troubles.

En conséquence, il n'est pas possible de généraliser les résultats obtenus lors de l'enquête par questionnaire aux trois populations-cibles (orthophonistes, aidants, patients). Les résultats seront uniquement analysés dans le cadre de la phase expérimentale de ce mémoire.

3.2. Freins et leviers de l'utilisation de la visiophonie auprès des aidant(e)s

Nous avons décidé d'orienter notre discussion selon trois axes : comment la visiophonie modifie les aspects organisationnels, matériels et humains de l'accompagnement des aidants.

3.2.1. Aspects organisationnels

Pour 17 des 18 orthophonistes ayant déjà testé la visiophonie, la distance entre le lieu de vie et le lieu de consultation est une raison « *importante* » à « *très importante* » pour recourir à cet outil en orthophonie. Les difficultés de déplacement sont en deuxième position avec 15 réponses. Ce résultat rejoint les conclusions de Deygas (2014).

Concernant l'utilisation de la visiophonie auprès des aidants, 67 % des orthophonistes que nous avons interrogés estiment que cela réduit « *beaucoup* » les difficultés d'organisation des transports. Plusieurs commentaires d'orthophonistes indiquent que « *l'absence de déplacement est un gain pour tous* », notamment dans « *les grands espaces ou aux îles (DOM-TOM)* ». L'orthophoniste BO rejoint cette position. Elle considère que cela n'a été qu'un avantage accessoire avec BA, celle-ci habitant à proximité du cabinet, mais que cela peut être un avantage majeur lorsque l'aidant vit loin.

Les avis globalement positifs des orthophonistes sont partagés par les aidants et les patients, la réduction des difficultés d'organisation des transports faisant partie des items les plus plébiscités par ces deux catégories d'enquêtés. Ce résultat est à mettre en parallèle avec le temps que les aidants allouent aux trajets pour accompagner le patient aux séances d'orthophonie. Plus de la moitié des aidants concernés y consacrent entre 30 et 60 minutes aller-retour, auxquelles il faut ajouter le temps de consultation. Les trajets peuvent donc représenter une charge importante pour les aidants, surtout lorsque le patient bénéficie de plusieurs séances par semaine.

Dans ce contexte, la mise en place d'un accompagnement de l'aidant en présentiel pourrait être perçue comme une nouvelle contrainte organisationnelle, qui s'ajoute à la charge des aidants.

L'un des points forts de l'utilisation de la visiophonie réside dans la possibilité de réaliser cet accompagnement tout en limitant les contraintes, puisqu'elle ne nécessite pas de temps de trajet supplémentaire. Cette hypothèse est étayée par les résultats de l'enquête : les aidants considérant la réduction des difficultés d'organisation des transports comme un avantage majeur³⁰ de la visiophonie ont tendance à valoriser également l'avantage : « *cette intervention permet de soulager l'aidant au quotidien* » (test de X^2 , $p=0,01 < 0,05$).

La réduction des trajets et des difficultés d'organisation associées est un avantage de la visiophonie auprès des aidants valorisé par les orthophonistes, les aidants et les patients. Cependant, les conséquences de la réduction des transports sont évaluées de façon plus nuancée par les enquêtés.

La majorité des orthophonistes ayant testé la visiophonie estime que le coût n'est pas du tout un motif de recours à cet outil (13 réponses sur 18), ce qui est conforme aux résultats obtenus par Deygas (2014). En revanche, lorsqu'ils évoquent les avantages de la visiophonie auprès des aidants, 68 % des orthophonistes (ayant testé ou non la visiophonie) considèrent que la réduction des coûts de déplacement est un avantage important. C'est d'ailleurs l'item qui obtient le meilleur score parmi les avantages proposés, dans la catégorie des orthophonistes. Ces résultats nous amènent à nous interroger sur l'interprétation de ces deux questions.

Il est possible que la première question, adressée aux orthophonistes ayant testé la visiophonie, soit trop générale. Elle évoque le « *coût* » sans préciser s'il s'agit d'économies ou de dépenses, ni dans quel domaine. Il est également possible que les orthophonistes aient considéré que le coût n'est pas un motif *pour eux*. Par contre, dans la deuxième question, adressée à tous les orthophonistes enquêtés, il est clairement demandé d'évaluer si la réduction des coûts de déplacement est un avantage *pour l'aidant*. Ce changement de point de vue peut expliquer les différences relevées dans les réponses.

Les aidants sont quant à eux très sensibles à l'avantage financier représenté par la visiophonie, ce qui rejoint les conclusions de plusieurs études (Glueckauf, 2011 ; McDuffie, 2013 ; Tindall & Huebner, 2009) sur les économies faites par les aidants concernant les frais de transport. Ainsi, 65 % des aidants interrogés estiment que l'utilisation de la visiophonie réduit beaucoup leurs coûts de déplacement. Tout comme pour les orthophonistes, c'est l'item qui obtient le meilleur score.

³⁰ Nous parlons d'avantage *majeur* lorsque la réponse sélectionnée pour évaluer un avantage potentiel est : « *beaucoup* » un avantage. Selon le même principe, nous pourrions parler d'inconvénient *majeur*.

Bien que le temps de trajet des aidants n'ait pas un impact majeur sur leurs réponses, tous les aidants ayant plus de 30 minutes de trajet considèrent que le coût est « *moyennement* » ou « *beaucoup* » un avantage.

Le coût n'est peut-être pas un avantage envisagé par les orthophonistes enquêtés, pour eux-mêmes. Cependant, la réduction des coûts liés aux transports, dans le cadre de l'utilisation de la visiophonie auprès des aidants, est un avantage très valorisé par les orthophonistes et les aidants enquêtés.

Selon l'étude de Deygas (2014), environ 40 % des orthophonistes estiment que le suivi du patient est influencé par la fatigue liée aux trajets, et environ 20 % par le stress lié aux trajets. Les résultats que nous obtenons pour l'accompagnement des aidants sont un peu plus mitigés : seuls 22 % des orthophonistes enquêtés considèrent que la visiophonie permet « *beaucoup* » à l'aidant d'être plus disponible pendant la séance, en ce qui concerne le stress et la fatigue.

Les aidants semblent plus sensibles à cet avantage, 40 % ayant répondu « *beaucoup* » et 21 % « *moyennement* ». Deygas (2014) précise que le niveau de stress lié aux transports est corrélé au cadre de vie urbain. Dans notre étude, le cadre de vie n'est pas un facteur influençant les réponses des aidants sur leur disponibilité (test de X^2 , $p=0,30>0,05$, résultats non significativement différents), le mode de transport non plus (test de X^2 , $p=0,77>0,05$)³¹.

Les aidants sont donc plus convaincus que les orthophonistes de l'avantage que représente la visiophonie en termes de disponibilité de l'aidant pendant la séance, et ce quels que soient leur mode de transport et leur cadre de vie (urbain ou rural).

Selon plusieurs études, l'utilisation de la visiophonie présente l'avantage de favoriser l'accès de l'aidant à l'orthophoniste (Baharav & Reiser, 2010 ; Cason, 2011 ; Myers, 2005). Les participants à l'enquête reconnaissent également cet avantage : 56 % des orthophonistes et 44 % des aidants interrogés considèrent que la visiophonie permet « *moyennement* » ou « *beaucoup* » de créer ou de renforcer le lien aidant-orthophoniste. Plusieurs participants ont rédigé des commentaires évoquant le fait que, en l'absence de rencontres en présentiel possibles, la visiophonie peut permettre la mise en relation des aidants et des orthophonistes. Elle peut également contribuer à « *augmenter (...) la fréquence des échanges* ». BO indique d'ailleurs que la visiophonie a permis d'augmenter quantitativement les échanges avec BA.

³¹ Pour pouvoir effectuer le test de X^2 , nous avons regroupé les réponses *Beaucoup* et *Moyennement*, et *Un peu* et *Pas du tout*. Les modes de transport ont été divisés en deux catégories : *Voiture* et *Autres*.

En revanche, plusieurs aidants craignent que l'utilisation de la visiophonie ait pour conséquence « *d'aggraver l'isolement social* » de l'aidant. L'un d'eux explique que « *l'effort demandé pour se rendre chez l'orthophoniste est bénéfique, cela fait partie du lien social, des contacts extérieurs* ».

Bien que certains orthophonistes et aidants considèrent que l'utilisation de la visiophonie peut potentiellement renforcer le lien entre eux, des contraintes organisationnelles subsistent pour mettre en place les séances. Un orthophoniste craint que les aidants soient difficiles à joindre en journée et précise que « *les joindre sur le lieu du travail n'est pas idéal* ». BO indique qu'il était aussi compliqué pour elle de fixer un rendez-vous par visiophonie qu'en présentiel. Elle a d'ailleurs dû réaliser l'un des entretiens durant l'un de ses jours de repos, depuis son domicile personnel.

Un des avantages majeurs de la visiophonie est la réduction des difficultés d'organisation des transports, selon les enquêtés. Les conséquences de cet avantage (concernant le coût des transports, le stress et la fatigue associés, le renforcement du lien orthophoniste-aidant) sont évaluées de façon plus nuancée, selon le profil des participants.

3.2.2. Aspects matériels

Les aspects matériels abordés concernent l'utilisation de l'outil informatique et de la visiophonie, les représentations que les enquêtés ont de ces technologies ainsi que les problèmes de confidentialité.

La grande majorité des orthophonistes et près de la moitié des aidants interrogés déclarent que la maîtrise de l'outil informatique n'est pas du tout un inconvénient pour eux. Cela fait écho aux résultats obtenus par Deygas (2014) selon lesquels 99 % des orthophonistes utilisent Internet et une messagerie électronique au quotidien. Dans le cadre de notre expérimentation, l'orthophoniste BO utilisait la visiophonie pour la première fois. Cela peut expliquer les difficultés qu'elle rapporte, notamment pour le positionnement de la caméra. La maîtrise de l'outil informatique était « *un peu* » un inconvénient pour elle, mais elle suppose qu'avec de l'entraînement, l'utilisation de la visiophonie doit devenir plus facile.

Concernant les compétences informatiques des aidants, seul 1 % d'entre eux n'utilise pas l'ordinateur. 82 % des aidants déclarent savoir consulter une messagerie électronique, et 52 % savoir utiliser un logiciel de visioconférence (tel que Skype ou Gtalk). L'aidante BA était elle-même très habituée au logiciel Skype.

Les orthophonistes, patients et aidants de notre étude ont globalement une bonne maîtrise de l'outil informatique. C'est un résultat positif pour la mise en œuvre de la visiophonie car plus l'outil est maîtrisé, plus il passe inaperçu au sein de l'échange à distance (de Fornel, 1988).

Outre la maîtrise de l'outil, l'interaction est dépendante du bon fonctionnement du matériel et de la connexion, qui conditionnent la qualité de l'image et du son (ASHA, 2010). 53 % des aidants et 62 % des orthophonistes considèrent que les problèmes techniques sont « moyennement » ou « beaucoup » un inconvénient pour la qualité de l'échange à distance, et 10 commentaires évoquent cette préoccupation.

Lors de l'entretien oral, BO cite ces problèmes comme principaux, évoquant notamment les « coupures » qui interrompent ponctuellement l'interaction.

En plus des considérations liées à la maîtrise et au fonctionnement de l'outil informatique, le rapport à la technologie transparaît dans plusieurs commentaires. Certains font écho aux représentations sociales associées aux nouvelles technologies (Galinon-Méléneq, in Annot et Bertin, 2013 ; Flichy, 1989).

L'absence de contact humain est associée au monde virtuel, par opposition au monde réel. Ce lien *virtuel* peut générer des inquiétudes (Maigret, 2015), comme en témoignent plusieurs commentaires, dont celui d'un orthophoniste : « *Notre métier est l'humain !!! Stop à la robotisation à outrance !!!* ». Ces commentaires révèlent la charge émotionnelle qui peut être associée à l'utilisation de la visiophonie dans un cadre thérapeutique. Une autre orthophoniste considère que « *les gens ne sont pas encore prêts pour ça* », peut-être par peur de l'inconnu et du changement qu'impulsent les nouvelles technologies (Remillieux, s.d. ; Livet, 2000 ; Flichy, 1989).

Si certains se sont emparés de la visiophonie, la considérant comme un outil prometteur, pour d'autres, elle n'a pas sa place dans le cadre de l'intervention thérapeutique en orthophonie.

En outre, la notion de confidentialité, qui ne figure pas parmi les propositions de l'enquête, est évoquée spontanément par 4 personnes (1 aidant et 3 orthophonistes).

Parmi elles, certaines considèrent que « *l'écran détruit la confidentialité* », ou encore qu'« *on ne sait pas qui est présent au domicile, (...) on ne le voit pas* ». L'orthophoniste BO indique que cela la freine « *un peu* » dans son utilisation de la visiophonie, à l'inverse de l'aidante BA que cet aspect ne freine « *pas du tout* ».

Un orthophoniste sondé interroge la confidentialité, évoquant la « *nécessité d'un réseau internet bien sécurisé* ». Ce commentaire fait écho aux résultats de Deygas (2014), qui indiquent que la

confidentialité des données fait partie des préoccupations des orthophonistes. Un manque de confidentialité pouvant leur être reproché si l'échange et le stockage des données ne sont pas protégés, cela peut expliquer que les orthophonistes soient plus nombreux que les aidants à interroger la confidentialité des échanges par visiophonie.

3.2.3. Aspects humains

L'utilisation de la visiophonie pour communiquer n'est pas neutre pour le cadre de soins (Deygas, 2014). Elle peut notamment avoir des conséquences sur les aspects humains liés au cadre. En tout, 74 commentaires concernent les conséquences de la visiophonie liées à l'aspect humain. Les résultats de notre étude font ressortir trois axes principaux : les freins et levier liés à l'absence de contact direct, ceux liés au lieu d'intervention, et ceux concernant le partenariat orthophoniste-aidant autour du patient.

3.2.3.1. Freins et leviers liés à l'absence de contact direct

Selon plusieurs études ayant testé la visiophonie auprès des aidants, l'absence de contact direct (ou de face à face) est déplorée par environ un tiers des aidants, qui préfèrent l'intervention en présentiel (Marziali, 2006 ; Rietdijk, 2012). Nous obtenons un résultat assez similaire : 39 % des aidants interrogés considèrent que le fait de ne pas être réellement face à l'aidant est un inconvénient majeur de l'utilisation de la visiophonie. Dans les commentaires, certains aidants indiquent une préférence pour le contact direct, sans pour autant rejeter l'utilisation de la visiophonie. D'autres sont clairement opposés à la visiophonie : « *un vrai contact humain ne peut pas s'établir avec un écran interposé* », « *rien ne pourra remplacer la présence d'un professionnel en chair et en os* ».

Les orthophonistes semblent encore plus sensibles à cette contrainte. Il s'agit d'ailleurs de l'inconvénient qui est le plus souligné par les orthophonistes (66 % choisissent la réponse « *beaucoup* »). 11 d'entre eux fournissent des commentaires qui, tout comme pour les aidants, indiquent leur préférence pour le contact direct et/ou leur opposition à la visiophonie.

Nous avons cherché à comprendre plus finement pour quelles raisons l'absence de contact direct est problématique. Il semble que les réserves des orthophonistes ne soient pas directement en lien avec le fait de devoir s'exprimer à distance. En effet, seuls 19 % considèrent que c'est vraiment un inconvénient. Ce n'est donc pas le canal verbal qui pose problème. Nous avons recherché d'autres pistes d'explications en analysant les commentaires des orthophonistes.

Pour 4 orthophonistes, l'absence de contact direct réduit voire empêche la communication non verbale (gestes, mimiques) ou paraverbale (intonation, intensité). BO rejoint cet avis. Néanmoins, lors de l'entretien oral, elle nuance son opinion, en déclarant que « *c'est sûr que t'es pas en face-à-face, t'as peut-être pas le non-verbal, mais j'avais pas trouvé ça si gênant que ça en fin de compte* ». L'aidante BA considère quant à elle que c'est seulement « *un peu* » un inconvénient.

Trois orthophonistes font également référence au fait qu'il est « *impossible de toucher la personne* » ou de se « *placer de côté ou en arrière selon les besoins* ». BO ne ressent pas le besoin d'utiliser le toucher, ce qu'elle justifie en expliquant qu'il n'y a pas de « *lien affectif* » dans la relation avec l'aidante. Par contre, elle est sensible aux difficultés de positionnement par rapport à l'aidante.

Les orthophonistes enquêtés estiment que le fait de ne pas être face à l'aidant est un réel inconvénient de la visiophonie. Certains l'expliquent par les modifications que cet outil induit dans la communication non verbale et le positionnement des interlocuteurs. BO a un avis plus nuancé. Malgré des réserves initiales, elle considère que l'absence de contact n'est pas si gênante : « *Si on l'a pas fait, on peut se dire que ça va être gênant, mais finalement je trouvais pas* ». Ce témoignage peut être mis en parallèle avec les résultats des 18 orthophonistes ayant testé la visiophonie. En effet, seuls 5 d'entre eux (28 %) estiment que l'absence de face à face est un inconvénient majeur, ce qui est largement inférieur au score global des orthophonistes enquêtés.

Dans le cadre de notre étude, il semblerait que les orthophonistes ayant testé la visiophonie ressentent moins l'absence de face à face comme un inconvénient majeur de la visiophonie. Il serait intéressant de réaliser d'autres recherches pour analyser si les conséquences de l'absence de contact direct sont finalement plus une appréhension, à mettre en lien avec la peur de l'inconnu déclenchée par les technologies numériques, qu'un réel inconvénient de la visiophonie.

3.2.3.2. Freins et leviers liés au lieu d'intervention

L'utilisation de la visiophonie permet à l'aidant de rester chez lui, dans un environnement familial et intime, et non pas dans un environnement professionnel (le lieu de consultation de l'orthophoniste). Cette configuration a des conséquences sur le déroulement des séances d'accompagnement de l'aidant.

Tout d'abord, elle peut influencer la disponibilité de l'aidant. 40 % des aidants considèrent que la visiophonie permet à l'aidant d'être « *beaucoup* » plus disponible pendant la séance. Les réponses des orthophonistes sont plus dispersées.

Ces résultats peuvent s'expliquer de différentes manières. Comme évoqué dans les aspects organisationnels de la visiophonie, l'absence de transports peut constituer un bénéfice sur l'état émotionnel et la disponibilité psychique de l'aidant. Cependant, à domicile, la disponibilité de l'aidant peut aussi être moindre, comme le relèvent 6 enquêtés dans leurs commentaires. L'aidant peut être préoccupé par les tâches de la vie quotidienne, ou encore dérangé par « *un téléphone qui sonne* ». L'un d'eux synthétise bien ce problème en expliquant qu'il y a « *trop de sources de distraction chez nous !* », ce qui remet en question l'espace commun partagé (de Fornel, 1988). Il est possible que les réponses mitigées des orthophonistes reflètent leur préoccupation pour ce problème, d'autant plus que la distance physique ne leur permettrait pas d'intervenir aussi facilement qu'en présentiel pour réorienter l'attention de l'aidant.

Outre la disponibilité, le lieu d'intervention peut également modifier la communication entre l'aidant et l'orthophoniste, en influençant le contenu des échanges et la facilité de l'aidant à s'exprimer.

Selon une étude canadienne, certains aidants apprécient la visiophonie car elle leur permet de communiquer avec un thérapeute tout en restant dans leur environnement de vie habituel, voire de parler plus facilement à distance (Marziali, 2006). Dans notre enquête, 25 % des aidants considèrent qu'il peut être « *beaucoup* » plus facile pour l'aidant de communiquer depuis chez lui que sur le lieu de consultation de l'orthophoniste. En revanche, seuls 14 % des orthophonistes partagent cette opinion. Cette différence de résultats pourrait s'expliquer par le fait que les aidants se sentent plus à l'aise chez eux, tandis que les orthophonistes ont peut-être le sentiment que l'aidant se sent suffisamment à l'aise pour communiquer librement sur leur lieu de consultation.

Plus précisément, la communication à distance peut amener l'aidant et l'orthophoniste à évoquer les difficultés rencontrées par l'aidant. La réponse la plus sélectionnée par les aidants est qu'il est « *moyennement* » plus facile d'exposer ces problèmes et situations et d'y apporter des réponses en étant chez soi qu'au lieu de consultation de l'orthophoniste. Les orthophonistes rejoignent cet avis. Plusieurs orthophonistes contactés pour l'expérimentation nous ont par ailleurs expliqué ne pas savoir ce qu'ils pourraient apporter à l'aidant, comme si la distance restreignait leur capacité à assurer cet accompagnement.

Néanmoins, la visiophonie pourrait permettre de mettre en pratique, immédiatement et à domicile, les conseils et techniques vus avec l'orthophoniste, et de les ajuster si besoin. BA considère cet aspect comme « *moyennement* » un avantage. 32 % des aidants et 36 % des orthophonistes (ce chiffre monte à 44 % chez ceux ayant déjà testé la visiophonie) s'accordent pour le considérer comme un réel avantage. Nous expliquons ces réponses par le double intérêt que

présente la visiophonie : elle permet à la fois une mise en relation de l'aidant et de l'orthophoniste, et une intervention dans le cadre de vie de l'aidant. Lorsque l'aidant rencontre l'orthophoniste sur son lieu de consultation, il doit différer la mise en pratique des conseils de l'orthophoniste. La visiophonie permet une mise en pratique immédiate, sous la supervision de l'orthophoniste.

Plusieurs enquêtés insistent sur l'importance du lieu dans l'intervention thérapeutique : « *il est important d'avoir un endroit juste réservé à l'orthophonie (...). Le lieu privilégié participe au lien thérapeutique* ». Or la visiophonie implique que l'orthophoniste et l'aidant ne bénéficient pas de la neutralité de ce lieu. Cela peut influencer plus ou moins positivement la disponibilité de l'aidant, ainsi que sa communication avec l'orthophoniste. En outre, l'application concrète des propositions de l'orthophoniste s'avère un réel avantage pour les enquêtés.

3.2.3.3. Freins et leviers liés au partenariat orthophoniste-aidant autour du patient

L'intervention auprès de l'aidant peut être abordée de deux façons : alléger son fardeau (Bocquet & Andrieu, 1999), et le soutenir dans son aide au patient (FNO in Ministère de la Santé et des Sports, 2009).

Respectivement 57 % des aidants, 43 % des patients et 56 % des orthophonistes (dont 12 des 18 orthophonistes l'ayant testée), pensent que la visiophonie peut contribuer à « *moyennement* » ou « *beaucoup* » mieux prendre en considération la situation de l'aidant. BO a répondu « *beaucoup* » à cette même proposition. La visiophonie, en créant et/ou renforçant le lien entre l'orthophoniste et l'aidant, peut contribuer à cette prise en considération.

En outre, le fait que les orthophonistes reconnaissent l'importance du rôle de l'aidant, et que les aidants eux-mêmes mesurent l'importance de leur rôle, peut être bénéfique pour le suivi du patient (McDuffie, 2013 ; Baharav & Reiser, 2010). Notre étude rejoint cette hypothèse. En effet, 48 % des aidants, 38 % des patients et 52 % des orthophonistes pensent que l'utilisation de la visiophonie auprès des aidants peut avoir un impact « *moyennement* » ou très (« *beaucoup* ») positif sur l'intervention thérapeutique auprès du patient. 12 des 18 orthophonistes ayant expérimenté la visiophonie, ainsi que BO pensent que c'est « *beaucoup* » le cas.

Plus précisément, les enquêtés sont encore plus nombreux (43 % des patients et 56 % des aidants et orthophonistes) à considérer que la visiophonie auprès des aidants peut contribuer « *moyennement* » ou « *beaucoup* » à la personnalisation du suivi du patient, dans son environnement de vie. Parmi les 18 orthophonistes ayant testé cet outil, 11 rejoignent cette opinion.

En revanche, les avis de BO et BA sont plus mitigés sur ce point. Elles considèrent que ce n'est « *pas du tout* » ou « *moyennement* » le cas.

Ces résultats s'expliquent peut-être par le type d'accompagnement dont bénéficie BA, qui consiste essentiellement en de l'information et de l'écoute, BO et BA semblent y trouver un intérêt pour être plus informées sur le déroulement de l'intervention orthophonique et sur le développement au quotidien de l'enfant. Mais elles n'envisagent peut-être pas que cela pourrait contribuer à personnaliser le suivi du patient.

La mise en œuvre de la visiophonie dépend beaucoup de la place que les usagers potentiels lui attribuent dans l'intervention orthophonique : en tant qu'outil complémentaire, ou palliatif par rapport au présentiel.

52 % des orthophonistes et 38 % des aidants répondent « *beaucoup* » à l'item « *la visiophonie est un palliatif de l'intervention en présentiel* ». BO partage cet avis et précise lors du retour oral que ce n'était pas « *plus intéressant que de voir [BA] en entretien au cabinet* ». Ce résultat est étayé par plusieurs commentaires de l'enquête, qui reflètent une sorte de classement que feraient les orthophonistes et les aidants. Ils privilégient l'intervention en face à face, éventuellement à domicile, et, lorsqu'elle n'est pas possible, envisagent l'intervention par visiophonie, laquelle pourrait présenter plus d'avantages que le téléphone.

Pour d'autres enquêtés, la visiophonie est envisagée comme une alternative, qui doit être utilisée en complément du face à face. Certains évoquent son utilisation dans des situations particulières : pour garder un lien pendant les vacances scolaires, pour proposer une guidance parentale de première intention en cas de liste d'attente importante de l'orthophoniste. D'autres évoquent l'importance du face à face lors des premiers échanges, pour établir une relation de confiance avant de débiter les séances par visiophonie.

Nous nous positionnons en faveur d'une approche complémentaire de la visiophonie et du présentiel. Nous pensons que la visiophonie peut élargir les possibilités d'échange entre l'orthophoniste et l'aidant et apporter un regard différent sur l'accompagnement de l'aidant.

Nous proposons ci-dessous une synthèse des freins et leviers de l'utilisation de la visiophonie auprès des aidants, en orthophonie. Elle a pour objectif de faciliter la mise en œuvre de la visiophonie et d'aider les orthophonistes à identifier comment cette technologie peut se positionner parmi l'ensemble des outils à leur disposition pour l'accompagnement des aidants.

Synthèse

Cette synthèse regroupe les résultats de la partie pratique de notre mémoire et de certaines études citées dans la partie théorique (*en italique*). Les étoiles indiquent le niveau d'importance plus (**) ou moins (*) élevé de chaque frein et levier de l'utilisation de la visiophonie selon les orthophonistes, aidants et patients que nous avons interrogés.

LEVIERS DE LA MISE EN OEUVRE DE LA VISIOPHONIE AUPRES DES AIDANTS

<i>Aspects organisationnels</i>	Réduction des difficultés d'organisation des transports pour les aidants, en particulier lorsque l'aidant vit loin du lieu de consultation de l'orthophoniste** Augmentation de la fréquence des échanges entre l'aidant et l'orthophoniste** Réduction des contraintes associées au déplacement (<i>temps</i> , coût**, fatigue* et stress*), soulagement du fardeau de l'aidant*
<i>Aspects matériels</i>	<i>Formation des aidants à l'utilisation de l'outil informatique</i>
<i>Aspects humains</i>	Possibilité de mise en pratique, immédiatement et à domicile, des conseils et techniques vus avec l'orthophoniste** Meilleure disponibilité potentielle de l'aidant (selon les aidants)* Impact positif de l'accompagnement de l'aidant sur le suivi du patient*

FREINS DE LA MISE EN OEUVRE DE LA VISIOPHONIE AUPRES DES AIDANTS

<i>Aspects organisationnels</i>	Crainte d'un isolement social de l'aidant* Persistance des difficultés d'organisation (malgré l'utilisation de la visiophonie)*
<i>Aspects matériels</i>	Problèmes de fonctionnement du matériel informatique et de qualité de la connexion Internet** <i>Possession de l'outil informatique et accès à une connexion Internet</i> Maîtrise de l'outil informatique (par les aidants et les orthophonistes)* Inquiétudes liées à l'outil numérique : crainte d'une déshumanisation du lien entre l'orthophoniste et l'aidant* Confidentialité des données*
<i>Aspects humains</i>	Absence de contact direct** (face à face) : réduction de la communication non verbale et paraverbale, impossibilité de toucher l'aidant Distraction de l'aidant qui se trouve à son domicile (selon les orthophonistes)*

3.3. Analyse des biais et limites de notre étude

Au cours de la réalisation de ce mémoire, nous avons relevé plusieurs biais et limites pouvant influencer les résultats et leur analyse.

Tout d'abord, la diffusion de l'enquête par Internet induit un biais de sélection. Les participants doivent disposer d'un accès informatique avec une connexion Internet et, à moins de se faire assister par un tiers, maîtriser suffisamment l'outil informatique pour répondre. Le questionnaire en ligne nous a probablement empêché d'accéder aux aidants qui n'ont pas d'ordinateur ou ne savent pas bien s'en servir. Une orthophoniste contactée pour l'étude nous a d'ailleurs confié qu'une aidante était intéressée pour participer mais qu'elle ne savait pas se servir d'un ordinateur. Elle aurait aimé se former mais devait constamment rester auprès de son époux atteint de la maladie d'Alzheimer.

Ce biais peut également avoir des conséquences sur la fiabilité des réponses à deux questions de l'enquête : le niveau de maîtrise de l'outil informatique des aidants et l'évaluation de l'inconvénient « *Je ne maîtrise pas l'outil informatique* » par l'ensemble des participants, dans le cadre de l'utilisation de la visiophonie auprès des aidants.

L'analyse de la maîtrise de l'outil informatique aurait également pu être affinée en la comparant avec l'âge des participants, afin de vérifier s'il y a une corrélation entre ces deux paramètres, comme le suggèrent deux auteurs (Rouquette, 1999 ; Deygas, 2014). Cela nous aurait peut-être permis d'esquisser un profil d'aidants et d'orthophonistes susceptibles d'utiliser la visiophonie. Or nous n'avons pas recueilli l'âge des aidants lors de l'enquête, alors même que nous les avons interrogés sur leur maîtrise de l'outil informatique. A l'inverse, si nous avons demandé aux orthophonistes de nous communiquer leur année de naissance, nous ne les avons pas interrogés sur leur niveau de maîtrise de l'outil informatique.

Par ailleurs, l'enquête par questionnaire présente l'inconvénient de définir un « *monde (...) [qui] s'impose au questionné* » (Blanchet, 1987) sans qu'il puisse demander des précisions sur une question s'il ne la comprend pas et sans que nous puissions réorienter sa compréhension. A la lecture des commentaires fournis par les participants, nous nous sommes rendu compte que certaines questions n'avaient pas été interprétées comme nous l'envisagions. 5 participants nous ont d'ailleurs laissé des commentaires spécifiant qu'ils n'avaient pas bien compris une ou plusieurs questions, ou qu'ils trouvaient la formulation ambiguë. De plus, plusieurs commentaires laissent

transparaître que les participants ont répondu en considérant que l'utilisation de la visiophonie allait s'appliquer aux patients et non aux aidants.

Si nous avons pu détecter certains commentaires hors sujet, nous n'avons par contre aucun moyen de contrôler les questions fermées du questionnaire. C'est pourquoi les résultats de notre enquête doivent être analysés avec précaution.

La portée des résultats de notre étude est également minorée par le faible nombre de participants à la phase d'expérimentation de la visiophonie auprès des aidants. Seul un binôme orthophoniste-aidant a participé à cette phase, alors même que 89 participants à l'enquête avaient accepté d'être contactés. Ce phénomène pourrait s'expliquer de différentes façons.

Tout d'abord, à l'issue de l'enquête, nous invitons les participants à nous communiquer leurs coordonnées pour participer à la phase expérimentale *ou* pour nous faire part de leur expérience et de leur opinion sur notre sujet de mémoire. Or, lorsque nous avons contacté les personnes intéressées, nous leur avons essentiellement proposé de participer à la phase expérimentale. Il est possible que certaines personnes n'aient pas souhaité participer à cette étape alors même qu'elles étaient volontaires pour échanger sur notre sujet de mémoire.

Par ailleurs, répondre à un questionnaire en ligne est un acte individuel, qui se fait à distance en un laps de temps réduit. Au contraire, la phase expérimentale requerrait un investissement plus conséquent. Il est peut-être plus facile et moins engageant de répondre à une enquête que de s'investir dans un protocole expérimental.

Le faible taux de participation fait également écho aux critères d'inclusion de la phase expérimentale. Bien que nous ayons souhaité concevoir une expérimentation avec des critères d'inclusion peu contraignants (quels que soient la pathologie du patient et le mode d'exercice – libéral, salariat – de l'orthophoniste), nous avons réalisé au fur et à mesure de la sélection des participants que d'autres critères entraient en jeu :

- l'aidant *et* l'orthophoniste du patient doivent accepter de participer, avec l'accord du patient
- l'aidant *et* l'orthophoniste du patient doivent trouver un intérêt à ce type d'expérimentation (plusieurs aidants nous ont indiqué échanger toutes les semaines avec l'orthophoniste de leur proche et ne pas ressentir le besoin d'augmenter la fréquence des échanges)
- tous deux doivent avoir accès à un ordinateur disposant d'une connexion Internet et d'une caméra, et maîtriser suffisamment l'ordinateur pour utiliser la visiophonie
- les orthophonistes exerçant en activité salariée doivent obtenir l'accord de leur structure pour participer à un protocole expérimental

Enfin, de même que certains participants de l'enquête n'ont pas compris que nous envisagions l'utilisation de la visiophonie auprès des aidants, il semblerait que les participants contactés par la

suite n'aient pas tous compris les modalités de la phase expérimentale. Plusieurs personnes nous ont demandé si *nous* allions effectuer les séances à distance avec les aidants, ou si les séances avaient lieu entre l'orthophoniste et le *patient*. Il est donc possible que la feuille de route n'ait pas été suffisamment claire. Cela est peut-être lié au fait que nous avons rédigé une feuille de route adaptable à toute pathologie. Cela peut avoir pour conséquence de présenter un contenu trop général et théorique. Des exemples concrets auraient pu aider les participants à mieux visualiser les principes de l'expérimentation. Un participant à l'enquête nous a également dit que notre courriel de prise de contact avec les aidants était trop impersonnel et ne ciblait pas assez les bénéfices que les aidants pourraient tirer de l'expérimentation.

Ces pistes d'explication sont d'ordre méthodologique. Nous envisageons également une explication en relation avec le sujet même de notre mémoire. En France, la visiophonie appliquée à l'orthophonie est un sujet novateur, seul un mémoire d'orthophonie ayant été publié sur le thème de la téléorthophonie (Deygas, 2014). Par ailleurs, nous mettons ce thème en lien avec l'accompagnement des aidants, une population qui n'est pas toujours bien identifiée par le grand public (Auzanneau, 2015). Cette double thématique a probablement dérouté les participants de l'enquête.

Nous ne savons pas quelle explication a le plus contribué au faible taux de participation à l'expérimentation. Néanmoins, la participation d'un unique binôme ne nous permet pas de généraliser les résultats obtenus à toute notre population-cible (les orthophonistes et les aidants en général).

D Validation des hypothèses

La validation des hypothèses s'appuie sur les résultats de l'enquête par questionnaire et sur ceux de l'expérimentation.

Hypothèse principale

(H1) *L'utilisation de la visiophonie permet d'augmenter quantitativement les échanges, dans la relation entre l'aidant et l'orthophoniste qui accompagne le patient.*

Suite à la phase expérimentale de notre mémoire, BO indique que la visiophonie a permis d'augmenter quantitativement les échanges avec BA. Cette réponse rejoint plusieurs commentaires issus de l'enquête, qui valorisent l'intérêt de la visiophonie pour augmenter la fréquence des échanges. Dans le cadre de notre mémoire, l'hypothèse H1 est donc validée.

Hypothèses secondaires

Pour valider ces deux hypothèses secondaires, nous n'avons retenu que les avantages et les inconvénients qui étaient mis en avant par une majorité d'enquêtés. Les items dont les résultats étaient plus mitigés n'ont pas été conservés, car moins représentatifs de l'opinion de l'échantillon de population que nous avons questionné. Les résultats fournis par l'expérimentation sont également considérés pour statuer sur ces hypothèses.

(H2) *Il existe des avantages spécifiques à l'utilisation de l'outil visiophonie auprès des aidants.*

Selon une large majorité des personnes enquêtées, la visiophonie peut permettre une réduction des difficultés d'organisation des transports, en particulier lorsque l'aidant vit loin du lieu de consultation de l'orthophoniste. Le binôme BO-BA rejoint cet avis. Cet avantage spécifique à la visiophonie permet également une réduction des contraintes associées au déplacement (fatigue, coût, stress).

Plus de 60 % des orthophonistes et des aidants considèrent que la visiophonie permet beaucoup ou moyennement de mettre en pratique à domicile et tout de suite les conseils et techniques vus avec l'orthophoniste, et de les ajuster si besoin. Cet avantage peut également être présent lorsque l'orthophoniste se déplace à domicile. Toutefois, les séances d'orthophonie à domicile sont rares (ONDPS, 2010) et donc peu représentatives de la pratique actuelle des orthophonistes. En ce sens, nous considérons que cet avantage peut partiellement s'inscrire dans l'analyse de l'hypothèse H2.

Selon les participants à l'enquête et à l'expérimentation, il existe bien des avantages spécifiques à l'utilisation de l'outil visiophonie auprès des aidants. En ce sens, l'hypothèse H2 est validée dans le cadre de notre étude.

(H3) Il existe des inconvénients spécifiques à l'utilisation de l'outil visiophonie auprès des aidants.

Selon une large majorité des personnes enquêtées, des problèmes techniques (connexion Internet, son, image, etc.) risquent beaucoup ou moyennement de réduire la qualité de l'échange à distance. Le binôme BO-BA a d'ailleurs été confronté à ces problèmes techniques lors de l'expérimentation.

De même, beaucoup de participants (en particulier les orthophonistes, dont BO) citent l'absence de face à face comme un inconvénient majeur de la visiophonie.

Selon les participants à l'enquête et à l'expérimentation, il existe donc bien des inconvénients spécifiques à l'utilisation de l'outil visiophonie auprès des aidants. En ce sens, l'hypothèse H3 est validée dans le cadre de notre étude.

Au vu des résultats de l'enquête et de l'expérimentation, l'ensemble des hypothèses de notre mémoire sont validées. Néanmoins, nous insistons sur le fait qu'elles sont validées *dans le cadre de notre enquête et de notre expérimentation*. Nous avons souhaité adopter une approche globale pour recueillir l'opinion des usagers potentiels sur cet outil et une structure d'expérimentation peu contraignante pour poser les premières pierres de l'utilisation de la visiophonie auprès des aidants. Des études complémentaires – avec un plus grand nombre de sujets et un protocole expérimental bénéficiant d'un meilleur niveau de preuve scientifique – sont nécessaires pour vérifier la validité de nos hypothèses à une plus grande échelle.

Conclusion

La visiophonie est un outil prometteur dans le domaine de la santé. Partie intégrante de la télémédecine, elle contribue à l'accès aux soins et permet aux patients de bénéficier d'un suivi à distance, en complément d'un accompagnement traditionnel. En orthophonie, elle est déjà utilisée dans certains pays étrangers, auprès des patients mais aussi de leurs aidants. En France, son utilisation reste expérimentale.

Parmi les différents acteurs qui s'articulent autour du patient, les aidants jouent un rôle important. Ils fournissent une aide indispensable et bénévole pour la qualité de vie de leur proche. Pour que cette aide ne se transforme pas en fardeau, les aidants ont besoin de soutien, notamment de la part de l'orthophoniste qui intervient auprès leur proche aidé.

Plusieurs études étrangères proposent d'utiliser la visiophonie pour mettre en place un accompagnement des aidants. Elles suggèrent que l'outil visiophonie présente des avantages et des inconvénients, à la fois organisationnels, matériels et humains.

Nous avons confronté ces données issues de la littérature à celles recueillies auprès d'un échantillon d'aidants, d'orthophonistes et de patients, ainsi qu'aux résultats de l'expérimentation de la visiophonie par un binôme orthophoniste-aidant.

La réduction des difficultés liées à l'organisation des déplacements est un des avantages principaux qui ressortent de notre mémoire, ce qui est en cohérence avec la littérature. Les participants valorisent également le fait que la visiophonie permet de mettre en pratique à domicile et tout de suite les conseils et techniques vus avec l'orthophoniste. La visiophonie ouvre donc de nouvelles possibilités d'accompagnement des aidants.

Néanmoins, son utilisation présente aussi des inconvénients. En accord avec la littérature, les participants de notre étude craignent que des problèmes techniques réduisent la qualité de l'échange à distance, ce qui est corroboré par le binôme expérimentateur. L'absence de face à face est également décriée, en particulier par les orthophonistes enquêtés.

Nous relevons également deux types d'approches des participants vis-à-vis de l'utilisation de la visiophonie. Certains la considèrent comme un palliatif de l'intervention en présentiel, ce qui peut générer une crainte de perte du lien social. D'autres l'envisagent comme un outil complémentaire qui doit trouver sa place parmi les différents outils à disposition de l'orthophoniste.

Ces conclusions sont valables dans le cadre de notre mémoire et ne peuvent être généralisées à une population plus vaste, du fait du faible nombre de binômes ayant participé à la phase expérimentale et de certains biais et limites de notre étude. L'accompagnement des aidants visiophonie est un champ d'étude innovant en orthophonie, en France. Des études complémentaires sont nécessaires pour l'approfondir et mener des expérimentations plus poussées.

E Bibliographie

- Aggarwal, D. (2015). Understanding Video Based Parent Training Intervention for Children with Autism. In *Proceedings of the Annual Meeting of the Australian Special Interest Group for Computer Human Interaction* (p. 10–19). New York, NY, USA: ACM. <http://doi.org/10.1145/2838739.2838770>
- Annoot, E., & Bertin, J.-C. (2013). *L'Homme @ Distance: Innovation et Développement* (CNRS Editions). Consulté à l'adresse <http://www.cnrseditions.fr/sociologie/6697-l-homme-distance-innovation-et-developpement-sous-la-direction-de-emmanuelle-annoot-et-jean-claude-bertin.html>
- ASHA. (2002). *Survey Report on Telepractice Use Among Audiologists and Speech-Language Pathologists*.
- ASHA. (2010). Professional Issues in Telepractice for Speech-Language Pathologists. *ASHA*. <http://doi.org/10.1044/policy.PI2010-00315>
- ASHA. (2014). *2014 SIG 18 Telepractice Services Survey Results*.
- ASHA. (2015). *SLP Health Care Survey - Workforce and Practice issues*. Consulté à l'adresse <http://www.asha.org/uploadedFiles/2015-SLP-Health-Care-Survey-Workforce-Practical-Issues.pdf>
- ASIP. (2015). *Fiches pédagogiques d'aide à la qualification d'un projet de télémédecine*. Consulté à l'adresse <http://esante.gouv.fr/actus/telemedecine/l-asip-sante-publique-cinq-fiches-pedagogiques-dans-le-cadre-de-ses-travaux-au-sein>
- Association Française des Aidants. (s. d. a). Les Cafés des Aidants. Consulté 20 avril 2016, à l'adresse <http://www.aidants.fr/cafes-des-aidants>
- Association Française des aidants. (s. d. b). Temps pour soi et répit. Consulté 2 juin 2016, à l'adresse <http://www.aidants.fr/lespace-des-aidants/pour-les-aidants/115-temps-pour-soi-et-repit>
- Auzanneau, N. (2015). Enquête sur les aidants pour l'association pour la Journée des Aidants, réalisée par OpinionWay.
- Auzias, L., & Le Menn, M.-A. (2011). *L'accompagnement familial dans la pratique clinique orthophonique au Québec et en France*. Claude Bernard, Lyon 1.
- Baharav, E., & Reiser, C. (2010). Using telepractice in parent training in early autism. *Telemedicine journal and e-health : the official journal of the American Telemedicine Association*, 16(6), 727–31. <http://doi.org/10.1089/tmj.2010.0029>
- Barutel, J., & Rousseau, C. (2013). *L'ETP destinée au couple aphasique: grille d'aide à l'élaboration du diagnostic éducatif*. Pierre et Marie Curie, Paris VI.
- Blanchet, A. (1987). *Les techniques d'enquête en sciences sociales* (DUNOD).
- Bocquet, H., & Andrieu, S. (1999). « Le burden » : Un indicateur spécifique pour les aidants familiaux : Le vécu relationnel. *Gérontologie et société*, (89), 155–166.
- BVA - Fondation Novartis. (2009). Les aidants familiaux en France. Consulté à l'adresse <http://www.proximologie.com/recherche/les-proches-face-a-la-maladie/panel-des-aidants/>
- Carlotti, M.-A. (2013). *Troisième Plan Autisme 2013-2017*. Ministère des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des Femmes.
- Cason, J. (2011). Telerehabilitation: An Adjunct Service Delivery Model for Early Intervention Services. *International Journal of Telerehabilitation*, 3(1). <http://doi.org/10.5195/ijt.2011.6071>
- CATEL. (2014). *PRECONISATIONS E-SANTE 2014*. Consulté à l'adresse <http://www.catel.pro/pagePresse.php>

- Chambat, P. (1994). Usages des technologies de l'information et de la communication (TIC) : évolution des problématiques, 6(3), 249-270.
- Chiche, S. (2015). Accompagner Alzheimer au quotidien. *Le cercle psy*, (19).
- Code pénal - Article 226-13, 226-13 Code pénal (2002).
- COFACE. (2009). Charte européenne de l'aidant familial. Consulté à l'adresse <http://coface-eu.org/fr/Publications/Charte-Aidant-familial/>
- Cohn, E. R., & Watzlaf, V. J. M. (s. d.). Privacy and Internet-Based Telepractice. *ASHA*, 26–37.
- Cour des Comptes. (2016). *Relations aux usagers et modernisation de l'État*. Consulté à l'adresse <https://www.ccomptes.fr/Accueil/Publications/Publications/Relations-aux-usagers-et-modernisation-de-l-Etat>
- Crunelle, D. (2010). La guidance parentale autour de l'enfant handicapé ou L'accompagnement orthophonique des parents du jeune enfant déficitaire. *Rééducation orthophonique*, 48(242), 7–15.
- Dauriac, P. (2004). Proximology or the emergence of a new discipline. *Rev Infirm*, (101 Suppl), 4.
- de Fornel, M. (1988). Contraintes systémiques et contraintes rituelles dans l'interaction visiophonique. *Réseaux*, 6(29), 33-46. <http://doi.org/10.3406/reso.1988.1275>
- de Fornel, M. (1994). Le cadre interactionnel de l'échange visiophonique. *Réseaux*, 12(64), 107-132. <http://doi.org/10.3406/reso.1994.2473>
- Décret n°2002-721 du 2 mai 2002 relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'orthophoniste, 2002-721 (2002).
- Denis, J. (2012). L'informatique et sa sécurité. *Réseaux*, (171), 161-187.
- Deygas, O. (2014). *La téléorthophonie: état des lieux et perspectives*. France.
- DGE. (s. d.). Appels à projets « Développement de services numériques pour la santé et l'autonomie ». Consulté 2 juin 2016, à l'adresse <http://www.entreprises.gouv.fr/secteurs-professionnels/appels-projets/appels-a-projets-developpement-services-numeriques-pour-la-sante-et-lautonomie>
- DREES. (2008). Enquête Handicap-Santé auprès des aidants informels - Enquête Handicap-Santé, volet ménages, INSEE. Consulté à l'adresse <http://www.cnsa.fr/compensation-de-la-perte-dautonomie/soutien-aux-aidants>
- Dubey, G. (2001). La face cachée du virtuel. In *Le lien social à l'ère du virtuel* (p. 154-187). Presses Universitaires de France. Consulté à l'adresse http://www.cairn.info/resume.php?ID_ARTICLE=PUF_DUBEY_2001_01_0154
- Flichy, P. (1989). L'imaginaire collectif des ingénieurs : le cas des machines à communiquer. *Réseaux*, 7(36), 53-70. <http://doi.org/10.3406/reso.1989.1352>
- Flichy, P. (2001). La place de l'imaginaire dans l'action technique. Le cas de l'internet. *Réseaux*, no 109(5), 52-73. <http://doi.org/10.3917/res.109.0052>
- FNO. (s. d.). Aide aux aidants de personnes aphasiques - Présentation générale. Consulté 11 février 2016, à l'adresse <http://www.fno.fr/lorthophonie/aide-aux-aidants-de-personnes-aphasiques/presentation-generale/>
- Gand, S. (2014). *Aider les proches aidants : comprendre les besoins et organiser les services sur les territoires* (Presses des Mines).
- Gleizes, F., & Burrigand, C. (2015). De plus en plus de foyers équipés de biens électroniques. *INSEE Focus*, (20). Consulté à l'adresse http://www.insee.fr/fr/themes/document.asp?ref_id=if20

- Glueckauf, R. L. (2011). Telehealth and Family Caregiving: Developments in Research, Education, Policy, and Practice. In *Education and Support Programs for Caregivers* (p. 85–105). Springer New York.
- Griffiths, P. C. (2016). Development and Implementation of Tele-Savvy for Dementia Caregivers: A Department of Veterans Affairs Clinical Demonstration Project. *The Gerontologist*, 56(1), 145–154. <http://doi.org/10.1093/geront/gnv123>
- HAS. (2013). *Efficienc e de la télémédecine : état des lieux de la littérature internationale et cadre d'évaluation RAPPORT D'ÉVALUATION MEDICO-ÉCONOMIQUE*.
- Hill, A. J., & Miller, L. E. (2012). A survey of the clinical use of telehealth in speech-language pathology across Australia. *Journal of Clinical Practice in Speech-Language Pathology*, 14(3), 110–117.
- INSEE. (2015). Population, superficie et densité des principaux pays du monde en 2015. Consulté 20 avril 2016, à l'adresse http://www.insee.fr/fr/themes/tableau.asp?reg_id=98&ref_id=CMPTEF01105
- INSEE. (2016). Insee - Population - Évolution de la population. Consulté 27 mai 2016, à l'adresse http://www.insee.fr/fr/themes/document.asp?reg_id=0&ref_id=T16F031
- Jouët, J. (1993). Pratiques de communication et figures de la médiation. *Réseaux*, 11(60), 99-120. <http://doi.org/10.3406/reso.1993.2369>
- Journée Nationale des Aidants 2015. (s. d.). Consulté 25 janvier 2016, à l'adresse <http://lajourneedesaidants.fr/>
- Legmann, M., & Lucas, J. (2009). *Télémédecine | Les préconisations du Conseil National de l'Ordre des Médecins*. Consulté à l'adresse <https://www.conseil-national.medecin.fr/article/telemedecine-747>
- Livet, P. (2000). Peur de l'inconnu, angoisse et révisions conceptuelles. *Revue européenne des sciences sociales. European Journal of Social Sciences*, (XXXVIII-119), 45-64. <http://doi.org/10.4000/ress.668>
- Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, 2002-303 (2002).
- Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, 2005-102 (2005).
- LOI n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires, 2009-879 (2009).
- Loi n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement, 2015-1776 (2015). Consulté à l'adresse <https://www.legifrance.gouv.fr/eli/loi/2015/12/28/AFSX1404296L/jo#JORFSCTA000031700751>
- Mahoney, D. F. (2004). Linking Home Care and the Workplace through Innovative Wireless Technology: The Worker Interactive Networking (WIN) Project. *Home Health Care Management & Practice*, 16(5), 417–428. <http://doi.org/10.1177/1084822304264616>
- Maigret, E. (2015). La tension raison/technique au coeur de la question de la communication. In *Sociologie de la communication et des médias* (Armand Colin). Dunod Editeur. Consulté à l'adresse <http://www.youscribe.com/catalogue/livres/savoirs/sciences-humaines-et-sociales/sociologie-de-la-communication-et-des-medias-3e-edition-2569332>
- Mannoni, P. (2010). Introduction. In *Les représentations sociales* (Vol. 5e éd., p. 5-10). Presses Universitaires de France. Consulté à l'adresse http://www.cairn.info/resume.php?ID_ARTICLE=PUF_MANNO_2010_01_0005

- Marziali, E. (2006). Internet-Based Clinical Services: Virtual Support Groups for Family Caregivers. *Journal of Technology in Human Services*, 24(2-3), 39–54. http://doi.org/10.1300/J017v24n02_03
- Mashima, P. B. (2011). *The Use of Video-Teleconferencing to Deliver Voice Therapy At-A-Distance*. University of Cincinnati. Consulté à l'adresse https://etd.ohiolink.edu/pg_10?0::NO:10:P10_ACCESSION_NUM:ucin1299182897
- Mashima, P. B., & Doarn, C. R. (2008). Overview of Telehealth Activities in Speech-Language Pathology. *Telemedicine and e-Health*, 14(10), 1101-1117. <http://doi.org/10.1089/tmj.2008.0080>
- Mauss, M. (2004). Les techniques et la technologie. *Revue du MAUSS*, no 23(1), 434–450.
- Mazaux, J. (2014). *Communiquer malgré l'aphasie* (Sauramps Medical). Consulté à l'adresse <http://www.montbarbon.com/9782840239277-communiquer-malgre-l-aphasie-mazaux-jm-coll/>
- McDuffie, A. (2013). Distance Video-Teleconferencing in Early Intervention: Pilot Study of a Naturalistic Parent-Implemented Language Intervention. *Topics in Early Childhood Special Education*, 33(3), 172-185. <http://doi.org/10.1177/0271121413476348>
- McDuffie, A. (2015). Early Language Intervention Using Distance Video-Teleconferencing: A Pilot Study of Young Boys With Fragile X Syndrome and Their Mothers. *American journal of speech-language pathology / American Speech-Language-Hearing Association*, 25(1), 46–66. http://doi.org/10.1044/2015_AJSLP-14-0137
- Ministère de la Santé et des Sports. (2009). La prévention et la prise en charge des accidents vasculaires cérébraux en France.
- Ministère des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des Femmes. (2015). *Aidant familial, votre guide pratique* (Edition 2016). La documentation Française.
- Monfrais-Pfauwadel, M.-C. (2014). *Bégaiement, bégaiements* (de Boeck Solal).
- Morozov, E. (2014). *Pour tout résoudre, cliquez ici*. (Fyp Editions, Éd.).
- Myers, C. (2005). Telehealth Applications in Head and Neck Oncology. *Canadian Journal of Speech-Language Pathology and Audiology*, 29(3), 125-129.
- National Alliance for Caregiving, & UnitedHealthcare. (2011). e-Connected Family Caregiver : bringing caregiving into the 21st Century.
- Novartis Pharmaceuticals. (s. d.). Définition de la proximologie. Consulté 10 février 2016, à l'adresse <http://www.proximologie.com/proximologie/definition-de-la-proximologie/>
- Offerman, M. P. J. (2015). Psychosocial consequences for partners of patients after total laryngectomy and for the relationship between patients and partners. *Oral Oncology*, 51(4), 389-398. <http://doi.org/10.1016/j.oraloncology.2014.12.008>
- ONDPS. (2010). *Des professions de santé en évolution : pharmaciens, orthophonistes, médecins en formation* (No. Tome 3). Ministère du Travail, de l'Emploi et de la Santé. Consulté à l'adresse <http://social-sante.gouv.fr/>
- Pavy, B. (2002). Fentes labiales et palatines : la prise en charge de l'équipe de Saint-Vincent-de-Paul. *Annales de Chirurgie Plastique Esthétique*, 47(4), 280–284. [http://doi.org/10.1016/S0294-1260\(02\)00128-0](http://doi.org/10.1016/S0294-1260(02)00128-0)
- Plan autisme 2013-2017 - Autisme - Ministère des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des femmes. (s. d.). Consulté 13 février 2016, à l'adresse <http://social-sante.gouv.fr/grands-dossiers/autisme/article/plan-autisme-2013-2017>
- Prezant, F. P., & Marshak, L. (2006). Helpful actions seen through the eyes of parents of children with disabilities. *Disability & Society*, 21(1), 31–45. <http://doi.org/10.1080/09687590500373767>

- Remillieux, A. (s. d.). Construction d'une ontologie pour le partage des connaissances implicites de conduite du changement (IKSO).
- Rialle, V. (2015). Les déterminants de la e-santé et le rôle de la formation: promouvoir le meilleur, empêcher le pire. In *L'orthophonie-logopédie à l'heure du numérique* (Ortho Edition, p. 39-58). Fédération Nationale des Orthophonistes.
- Rietdijk, R. (2012). Supporting family members of people with traumatic brain injury using telehealth: a systematic review. *J Rehabil Med*, 44(11), 913–921. <http://doi.org/10.2340/16501977-1058>
- Rosso-Debord, V. (2010). *Rapport d'information - Commission des affaires sociales* (p. 45).
- Rouquette, C., (1999). L'informatique : une technique assimilée par les jeunes générations. *INSEE Premiere*, (643). Consulté à l'adresse http://www.insee.fr/fr/themes/document.asp?ref_id=ip643
- Sénéchal, C., & des Rivières-Pigeon, C. (2009). Impact de l'autisme sur la vie des parents. *Santé mentale au Québec*, 34(1), 245. <http://doi.org/10.7202/029772ar>
- Sliman, G. (2009). Qui sont les aidants ? Principaux enseignements de la phase de constitution du premier panel national des aidants familiaux. *Réciproques*, (1).
- Soullier, N. (2012). Aider un proche âgé à domicile : la charge ressentie. *DREES Etudes et résultats*, (799). Consulté à l'adresse <http://www.epsilon.insee.fr:80/jspui/handle/1/12526>
- Thérizols, A.-C. (2015). Les aidants familiaux au bout du rouleau. *Le cercle psy*, (19).
- Thual, G. (2010). Numéro spécial Assises nationales de la proximologie - Quelle place pour l'entourage des personnes malades dans le système de santé ? *Réciproques*, 23.
- Tindall, L. R., & Huebner, R. A. (2009). The Impact of an Application of Telerehabilitation Technology on Caregiver Burden. *International Journal of Telerehabilitation*, 1(1), 3-8.
- Tonge, B. (2014). A randomised group comparison controlled trial of « preschoolers with autism »: a parent education and skills training intervention for young children with autistic disorder. *Autism*, 18(2), 166–177. <http://doi.org/10.1177/1362361312458186>
- Torp, S. (2008). A pilot study of how information and communication technology may contribute to health promotion among elderly spousal carers in Norway. *Health & Social Care in the Community*, 16(1), 75–85. <http://doi.org/10.1111/j.1365-2524.2007.00725.x>
- UNAPEI. (s. d.). Union nationale des associations de parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis. Consulté 28 janvier 2016, à l'adresse <http://unapei.org/Les-revendications,232.html>
- Vannier, F. (2015). E-orthophonie: état des lieux et perspectives professionnelles. In *L'orthophonie-logopédie à l'heure du numérique* (Ortho Edition, p. 81-91). Fédération Nationale des Orthophonistes. Consulté à l'adresse <https://cra-pc.fr/cid/index.php/reeducation-orthophonique/1258-reeducation-orthophonique-nd-264-decembre-2015>
- Wheeler, A. C. (2008). Perceived Quality of Life in Mothers of Children With Fragile X Syndrome. *American Journal on Mental Retardation*, 113(3), 159–177. [http://doi.org/10.1352/0895-8017\(2008\)113\[159:PQOLIM\]2.0.CO;2](http://doi.org/10.1352/0895-8017(2008)113[159:PQOLIM]2.0.CO;2)

F Glossaire

ASHA : American Speech and Hearing Association

AVC : Accident Vasculaire Cérébral

CATEL : Club des Acteurs de la Télésanté

HAS : Haute Autorité de Santé

ORL : Oto-Rhino-Laryngologie

TIC : Technologies de l'Information et de la Communication

TSA : Trouble du Spectre Autistique

Annexes

Annexe 1 Feuille de route et retour sur expérience Orthophoniste

Annexe 2 Feuille de route et retour sur expérience Aidant

Annexe 3 Répartition géographique des enquêté(e)s

Mémoire orthophonique : utilisation de la visiophonie auprès des aidant(e)s Phase expérimentale

Version : orthophoniste

Le contexte

Notre mémoire a pour but d'étudier les avantages et inconvénients de l'utilisation de la visiophonie auprès des aidant(e)s ayant un proche suivi en orthophonie.

Nous partons du postulat que les aidant(e)s ont un rôle majeur à jouer dans l'accompagnement du/de la patient(e). Notre hypothèse est que **la visiophonie peut être un outil intéressant pour favoriser la communication entre orthophonistes et aidant(e)s**.

Cependant, nous tenons à préciser qu'il ne s'agit en aucun cas d'une substitution à des séances en présentiel : la visiophonie est envisagée ici comme une ressource complémentaire.

Le principe de l'étude

Nous vous proposons de mettre en place, dans le cadre expérimental de notre mémoire, des séances en visiophonie avec l'aidant(e). Ces séances auront pour objectif d'accompagner l'aidant(e).

Grâce à votre participation active, nous pourrons ensuite comparer les résultats de l'expérimentation avec ceux que nous avons recueillis à l'issue du sondage.

Le fonctionnement pratique

→ *Quand ?*

La durée et la fréquence des rendez-vous par visiophonie est à établir entre l'aidant(e) et vous. A titre indicatif, nous vous proposons des rendez-vous de 30 minutes, toutes les 2 semaines, entre début janvier et fin mars (soit 6 rendez-vous sur 3 mois). Nous sommes bien conscientes de l'investissement que cela représente et restons à votre disposition pour échanger sur le sujet.

Dans la mesure du possible, nous vous invitons à débiter les séances de visiophonie après avoir rencontré physiquement l'aidant(e).

→ *Quel matériel ?*

L'orthophoniste et l'aidant(e) doivent être équipé(e)s d'un logiciel de visiophonie (Skype, Gtalk, etc.) et d'un outil informatique disposant d'une caméra et d'une connexion Internet (tablette, ordinateur). Nous sommes à votre disposition pour vous aiguiller sur le choix et l'installation du logiciel de visiophonie.

→ *Comment ?*

Les séances en visiophonie sont des moments d'accompagnement de l'aidant(e) par l'orthophoniste.

En se centrant sur la valorisation des compétences du/de la patient(e) et de ses proches, l'orthophoniste aura pour but d'amener l'aidant(e) à mettre en place de façon autonome un échange satisfaisant avec le/la patient(e)*. Dans une optique de collaboration, l'orthophoniste sera donc à l'écoute des questions, des demandes et des expériences vécues par l'aidant(e), et pourra lui apporter des conseils et suggestions.

* Inspiré de l'approche de S. Martin.

Retour d'expérience

Nous vous proposons ci-joint une grille « Retour d'expérience » à compléter à l'issue de la phase d'expérimentation, pour nous faire part de votre vécu. Nous vous invitons à en prendre connaissance dès maintenant, afin d'avoir en tête les éléments à évaluer. La grille peut être remplie à l'issue de chaque séance ou bien à la fin de l'expérimentation, à votre convenance.

Utilisation de la visiophonie auprès des aidant(e)s – Retour d'expérience

Version : orthophoniste

Profil

Nom Prénom

Statut de l'aidant(e) : Conjoint(e) Parent Enfant Autre :

Age de l'aidant(e) : Age du/de la patient(e) :

Pathologie : Suivi en orthophonie depuis :

Nombre de séances d'accompagnement auprès de l'aidant(e) :

Demandes de l'aidant(e)

Merci de sélectionner les demandes et de les classer par fréquence (1 pour la demande la plus fréquente, puis 2, etc.)

- | | |
|---|--|
| <input type="checkbox"/> n°..... Favoriser l'articulation du/de la patient(e) | <input type="checkbox"/> n°..... Mémoire |
| <input type="checkbox"/> n°..... Favoriser l'aisance du/de la patient(e) à l'oral | <input type="checkbox"/> n°..... Logique et raisonnement |
| <input type="checkbox"/> n°..... Conversations avec le/la patient(e) | <input type="checkbox"/> n°..... Attention |
| <input type="checkbox"/> n°..... Comprendre ce que veut dire le/la patient(e) | <input type="checkbox"/> n°..... Gestes techniques (merci de détailler dans Commentaires) |
| <input type="checkbox"/> n°..... Appétence à la communication du/de la patient(e) | <input type="checkbox"/> n°..... Être informé(e) sur les troubles du / de la patient(e), sur des méthodes précises pour communiquer, et/ou sur les associations d'aidant(e)s et de patient(e)s |
| <input type="checkbox"/> n°..... Améliorer l'écriture du/de la patient(e) | |
| <input type="checkbox"/> n°..... Améliorer la lecture du/de la patient(e) | <input type="checkbox"/> n°..... Verbaliser les difficultés rencontrées avec le/la patient(e) |
| <input type="checkbox"/> n°..... Organisation des tâches | |

Autre / Commentaires :

Quel type d'accompagnement avez-vous mis en place ?*

- Information** et écoute : explications sur la pathologie, sur les difficultés du/de la patient(e), sur le travail entrepris et son évolution, sous forme écrite ou forme orale.
- Collaboration** de l'aidant(e) : proposition de conseils et principes, participation active de l'aidant(e)
- Intervention** de l'aidant(e) : le processus d'intervention est défini en partenariat avec l'aidant(e), qui va être soutenu(e), formé(e) et aidé(e) pour identifier les ressources et besoins du/de la patient(e) et pour chercher des solutions.

*Issu des travaux de A. Bo, 2010

Avantages relevés lors de l'expérimentation d'utilisation de la visiophonie auprès des aidant(e)s

Merci d'évaluer les avantages de la visiophonie auprès des aidant(e)s en fonction de ce que vous avez pu observer lors de l'expérimentation. Merci de noter chaque item de 1 à 4 (1 : pas du tout un avantage, 2 : un peu, 3 : moyennement, 4 : beaucoup) ou « NSP » si vous ne savez pas.

- L'utilisation de la visiophonie réduit les difficultés d'organisation des transports pour l'aidant(e)
- Cela réduit les difficultés d'organisation des transports pour moi (séance à domicile)
- Cela réduit les coûts de déplacement (prise sur le temps de travail, essence, etc)
- Cela permet à l'aidant(e) d'être plus disponible pendant la séance (en termes de stress, de fatigue)

- Cela peut avoir un impact positif sur l'intervention thérapeutique auprès du/de la patient(e) (accompagnement parental, ...)
- Cela permet de créer ou renforcer le lien aidant(e)-orthophoniste
- Il est plus facile de communiquer dans l'environnement de vie habituel de l'aidant(e)
- Cette intervention participe à la personnalisation du suivi du/de la patient(e), dans son environnement (humain et lieu de vie)
- Cela permet un suivi plus écologique du/de la patient(e) et de son aidant(e)
- Cette intervention permet de soulager l'aidant(e) au quotidien
- Il est plus facile pour l'aidant(e) d'exposer les problèmes et situations du quotidien quand il/elle est chez lui/elle.
- Il est plus facile de trouver des réponses aux problèmes du quotidien quand l'aidant(e) est chez lui/elle
- Cela permet de mettre en pratique à domicile et tout de suite les conseils et techniques vus avec l'orthophoniste, et de les ajuster si besoin
- Cela permet, si besoin, d'interagir avec plusieurs professionnels de santé en même temps (l'orthophoniste et le médecin, etc.)
- Cela permet une meilleure prise en considération de la situation de l'aidant(e)

Inconvénients relevés lors de l'expérimentation d'utilisation de la visiophonie auprès des aidant(e)s

Merci d'évaluer les inconvénients de la visiophonie auprès des aidants **en fonction de ce que vous avez pu observer lors de l'expérimentation**. Merci de noter chaque item de 1 à 4 (1 : pas du tout un inconvénient, 2 : un peu, 3 : moyennement, 4 : beaucoup) ou « NSP » si vous ne savez pas.

- Je ne suis pas réellement face à la personne
- Le toucher est impossible
- La communication non verbale est réduite
- L'utilisation de matériel est impossible
- Je ne peux pas me positionner comme je le souhaite par rapport à l'aidant(e)
- Les mises en situations sont impossibles
- La confiance / la complicité s'installe moins facilement
- L'investissement de l'aidant(e) est moindre
- Mon investissement est moindre
- Il y a plus de quiproquos
- L'aidant(e) est moins disponible à domicile
- Le cadre n'est pas neutre
- La visiophonie est un palliatif de l'intervention en présentiel
- Je ne souhaite pas supprimer le temps de transport, il fait partie de l'intervention thérapeutique
- J'ai plus de réserves à parler à distance
- Je ne maîtrise pas bien l'outil informatique
- Les problèmes techniques réduisent la qualité de l'échange à distance
- La question de la confidentialité me freine dans l'utilisation de la visiophonie

Suite à l'expérimentation, évaluez l'intérêt et l'efficacité de l'utilisation de la visiophonie auprès des aidant(e)s :

Intérêt :	<input type="checkbox"/> Aucun	<input type="checkbox"/> Un peu	<input type="checkbox"/> Moyen	<input type="checkbox"/> Bien	<input type="checkbox"/> Très bien
Efficacité :	<input type="checkbox"/> Aucune	<input type="checkbox"/> Un peu	<input type="checkbox"/> Moyenne	<input type="checkbox"/> Bien	<input type="checkbox"/> Très bien

Mémoire orthophonique : utilisation de la visiophonie auprès des aidant(e)s Phase expérimentale

Version : aidant(e)

Le contexte

Notre mémoire a pour but d'étudier les avantages et inconvénients de l'utilisation de la visiophonie auprès des aidant(e)s ayant un proche suivi en orthophonie.

Nous partons du postulat que vous avez un rôle majeur à jouer dans l'accompagnement du/de la patient(e). Notre hypothèse est que **la visiophonie peut être un outil intéressant pour favoriser la communication entre orthophonistes et aidant(e)s.**

Cependant, nous tenons à préciser qu'il ne s'agit en aucun cas d'une substitution à des séances en présentiel : la visiophonie est envisagée ici comme une ressource complémentaire.

Le principe de l'étude

Nous vous proposons de mettre en place, dans le cadre expérimental de notre mémoire, des séances en visiophonie avec l'orthophoniste. Ces séances auront pour objectif de vous accompagner dans votre rôle d'aidant(e). Grâce à votre participation active, nous pourrons ensuite comparer les résultats de l'expérimentation avec ceux que nous avons recueillis à l'issue du sondage.

Le fonctionnement pratique

→ *Quand ?*

La durée et la fréquence des rendez-vous par visiophonie est à établir entre l'orthophoniste et vous. A titre indicatif, nous vous proposons des rendez-vous de 30 minutes, toutes les 2 semaines, entre début janvier et fin mars (soit 6 rendez-vous sur 3 mois). Nous sommes bien conscientes de l'investissement que cela représente et restons à votre disposition pour échanger sur le sujet.

Dans la mesure du possible, nous vous invitons à débiter les séances de visiophonie après avoir rencontré physiquement l'orthophoniste.

→ *Quel matériel ?*

L'orthophoniste et l'aidant(e) doivent être équipé(e)s d'un logiciel de visiophonie (Skype, Gtalk, etc.) et d'un outil informatique disposant d'une caméra et d'une connexion Internet (tablette, ordinateur). Nous sommes à votre disposition pour vous aiguiller sur le choix et l'installation du logiciel de visiophonie.

→ *Comment ?*

Les séances en visiophonie sont des moments d'accompagnement de l'aidant(e) par l'orthophoniste.

En se centrant sur la valorisation de vos compétences et de celles du/de la patient(e), l'orthophoniste aura pour but de vous aider à mettre en place de façon autonome un échange satisfaisant avec votre proche. Dans une optique de collaboration, l'orthophoniste sera donc à l'écoute de vos questions, vos demandes et vos expériences, et pourra vous apporter des conseils et suggestions.

* Inspiré de l'approche de S. Martin

Retour d'expérience

Nous vous proposons ci-joint une grille « Retour d'expérience » à compléter à l'issue de la phase d'expérimentation, pour nous faire part de votre vécu. Nous vous invitons à en prendre connaissance dès maintenant, afin d'avoir en tête les éléments à évaluer. La grille peut être remplie à l'issue de chaque séance ou bien à la fin de l'expérimentation, à votre convenance.

Utilisation de la visiophonie auprès des aidant(e)s – Retour d'expérience

Version : aidant(e)

Profil

Nom Prénom

Votre statut : Conjoint(e) Parent Enfant Autre :

Votre âge : Age du / de la patient(e) :

Pathologie : Suivi en orthophonie depuis :

Nombre de séances d'accompagnement avec l'orthophoniste :

Demandes de l'aidant(e)

Merci de sélectionner les demandes et de les classer par fréquence (1 pour la demande la plus fréquente, puis 2, etc.)

- | | |
|---|--|
| <input type="checkbox"/> n°..... Favoriser l'articulation du/de la patient(e) | <input type="checkbox"/> n°..... Mémoire |
| <input type="checkbox"/> n°..... Favoriser l'aisance du/de la patient(e) à l'oral | <input type="checkbox"/> n°..... Logique et raisonnement |
| <input type="checkbox"/> n°..... Conversations avec le/la patient(e) | <input type="checkbox"/> n°..... Attention |
| <input type="checkbox"/> n°..... Comprendre ce que veut dire le/la patient(e) | <input type="checkbox"/> n°..... Gestes techniques (merci de détailler dans Commentaires) |
| <input type="checkbox"/> n°..... Appétence à la communication du/de la patient(e) | <input type="checkbox"/> n°..... Être informé(e) sur les troubles du / de la patient(e), sur des méthodes précises pour communiquer, et/ou sur les associations d'aidant(e)s et de patient(e)s |
| <input type="checkbox"/> n°..... Améliorer l'écriture du/de la patient(e) | |
| <input type="checkbox"/> n°..... Améliorer la lecture du/de la patient(e) | <input type="checkbox"/> n°..... Verbaliser les difficultés rencontrées avec le/la patient(e) |
| <input type="checkbox"/> n°..... Organisation des tâches | |

Autre / Commentaires :

Avantages relevés lors de l'expérimentation d'utilisation de la visiophonie avec l'orthophoniste

Merci d'évaluer les avantages de la visiophonie avec l'orthophoniste **en fonction de ce que vous avez pu observer lors de l'expérimentation**. Merci de noter chaque item de 1 à 4 (1 : pas du tout un avantage, 2 : un peu, 3 : moyennement, 4 : beaucoup) ou « NSP » si vous ne savez pas.

- L'utilisation de la visiophonie réduit les difficultés d'organisation des transports pour moi
- Cela réduit les difficultés d'organisation des transports pour l'orthophoniste
- Cela réduit les coûts de déplacement (prise sur le temps de travail, essence, etc)
- Cela me permet d'être plus disponible pendant la séance (en termes de stress, de fatigue)
- Cela peut avoir un impact positif sur l'intervention thérapeutique auprès du/de la patient(e) (accompagnement parental, ...)
- Cela permet de créer ou renforcer le lien aidant(e)-orthophoniste
- Il est plus facile de communiquer dans mon environnement de vie habituel
- Cette intervention participe à la personnalisation du suivi du/de la patient(e), dans son environnement (humain et lieu de vie)
- Cela permet un suivi plus écologique du/de la patient(e) et de son aidant(e)
- Cette intervention permet de me soulager au quotidien
- Il m'est plus facile d'exposer les problèmes et situations du quotidien quand je suis chez moi.

- Il est plus facile de trouver des réponses aux problèmes du quotidien quand je suis chez moi.
- Cela permet de mettre en pratique à domicile et tout de suite les conseils et techniques vus avec l'orthophoniste, et de les ajuster si besoin
- Cela permet, si besoin, d'interagir avec plusieurs professionnels de santé en même temps (l'orthophoniste et le médecin, etc.)
- Cela permet une meilleure prise en considération de la situation d'aidant(e)

Inconvénients relevés lors de l'expérimentation d'utilisation de la visiophonie avec l'orthophoniste

Merci d'évaluer les inconvénients de la visiophonie avec l'orthophoniste **en fonction de ce que vous avez pu observer lors de l'expérimentation**. Merci de noter chaque item de 1 à 4 (1 : pas du tout un inconvenient, 2 : un peu, 3 : moyennement, 4 : beaucoup) ou « NSP » si vous ne savez pas.

- Je ne suis pas réellement face à la personne
- Le toucher est impossible
- La communication non verbale est réduite
- L'utilisation de matériel est impossible
- Je ne peux pas me positionner comme je le souhaite par rapport à l'orthophoniste
- Les mises en situations sont impossibles
- La confiance / la complicité s'installe moins facilement
- L'investissement de l'orthophoniste est moindre
- Mon investissement est moindre
- Il y a plus de quiproquos
- Je suis moins disponible à domicile
- Le cadre n'est pas neutre
- La visiophonie est un palliatif de l'intervention en présentiel
- Je ne souhaite pas supprimer le temps de transport, il fait partie de l'intervention thérapeutique
- J'ai plus de réserves à parler à distance
- Je ne maîtrise pas bien l'outil informatique
- Les problèmes techniques réduisent la qualité de l'échange à distance
- La question de la confidentialité me freine dans l'utilisation de la visiophonie

Suite à l'expérimentation, merci d'évaluer l'intérêt et l'efficacité de l'utilisation de la visiophonie auprès des aidant(e)s :

Intérêt :	<input type="checkbox"/> Aucun	<input type="checkbox"/> Un peu	<input type="checkbox"/> Moyen	<input type="checkbox"/> Bien	<input type="checkbox"/> Très bien
Efficacité :	<input type="checkbox"/> Aucune	<input type="checkbox"/> Un peu	<input type="checkbox"/> Moyenne	<input type="checkbox"/> Bien	<input type="checkbox"/> Très bien

Annexe 3 : répartition géographique des enquêté(s)

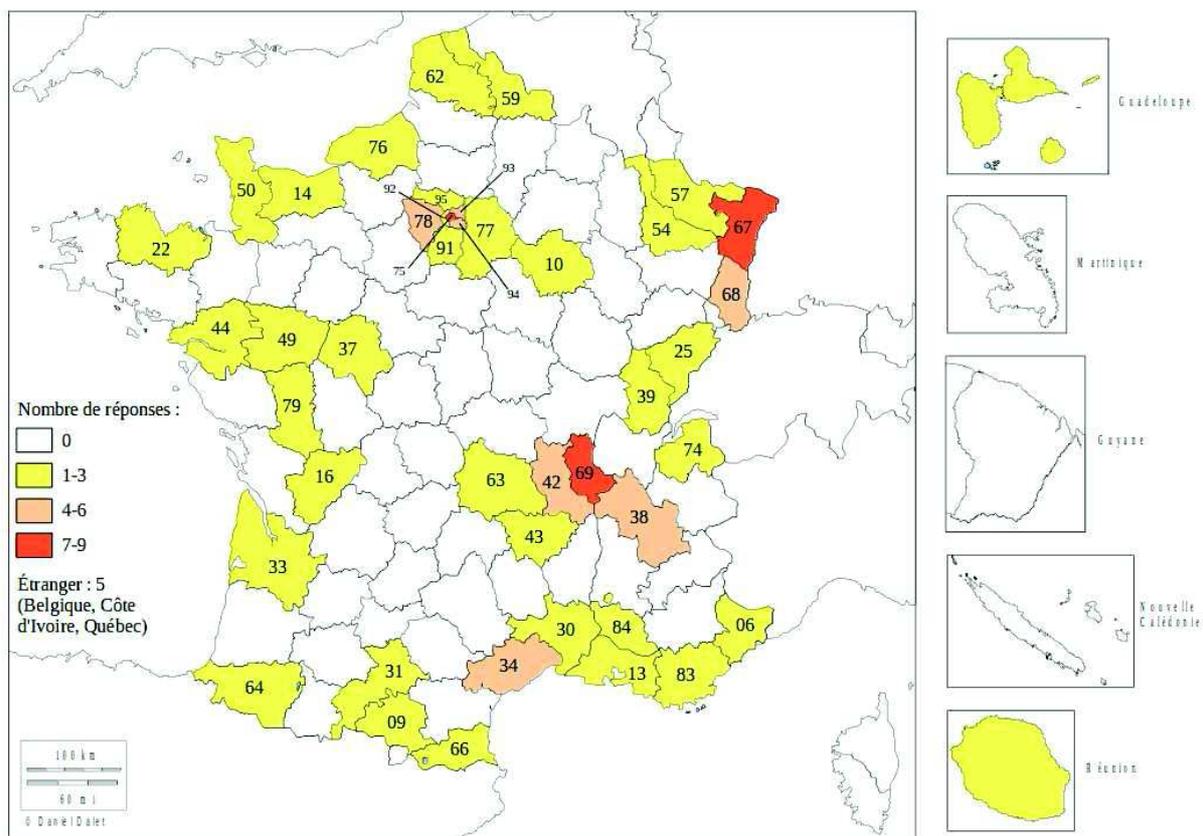


Figure 16 : répartition géographique des orthophonistes enquêtés (en nombre de réponses)

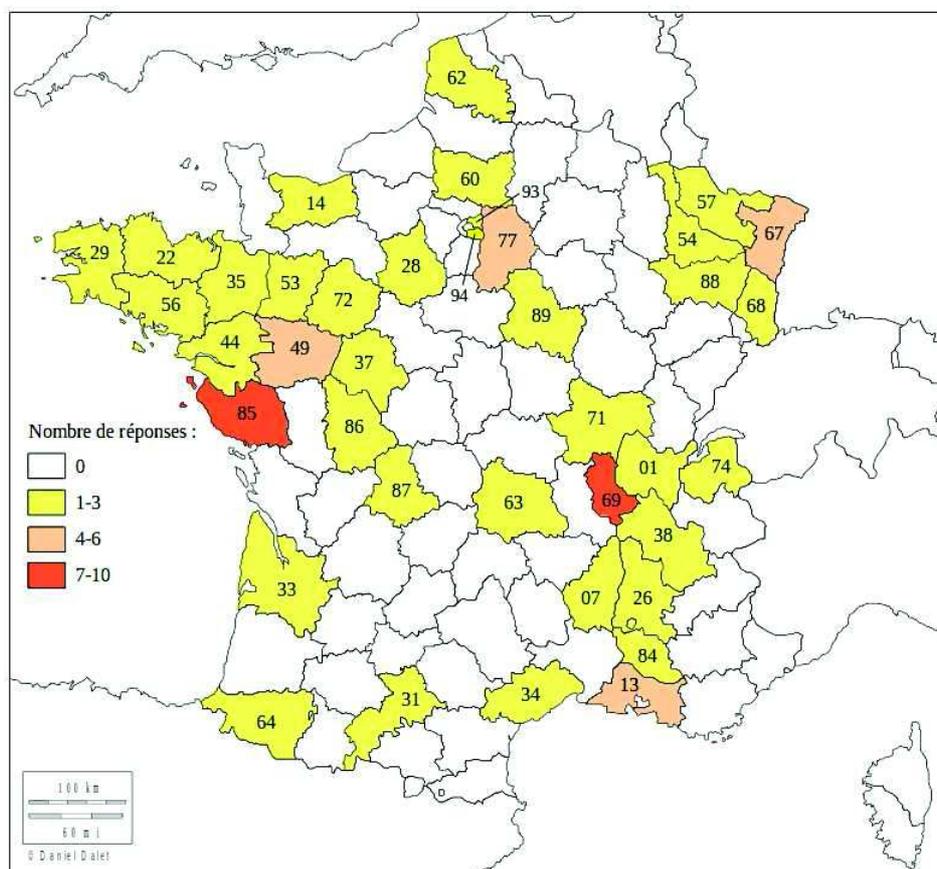


Figure 17 : répartition géographique des aidants enquêtés (en nombre de réponses)

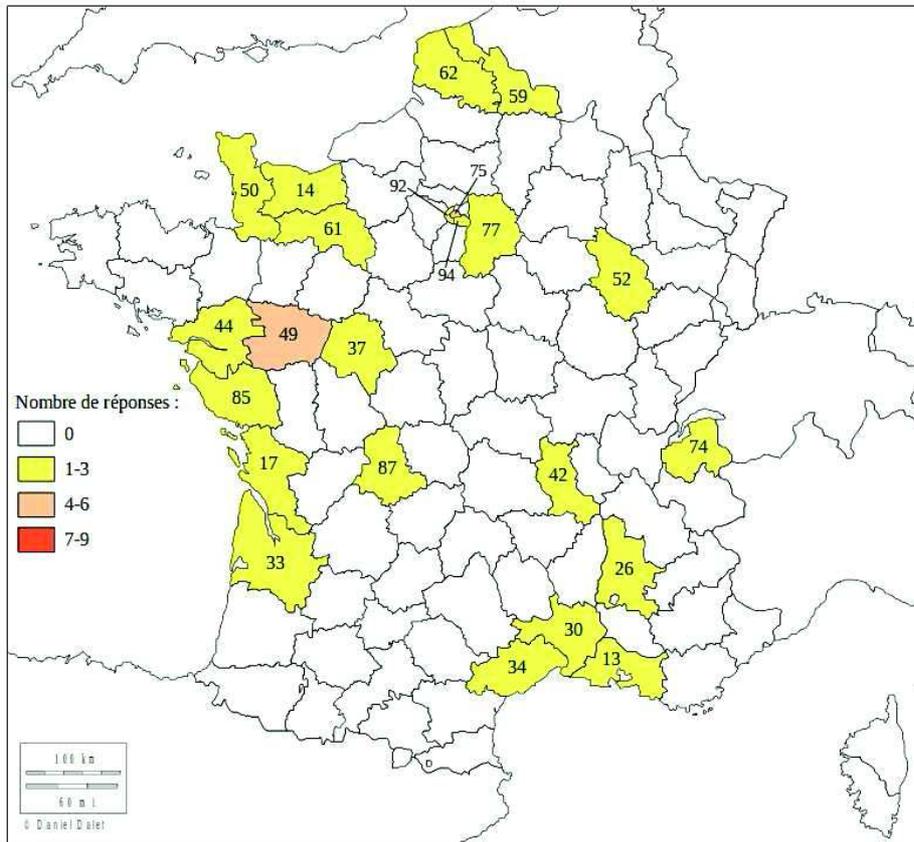


Figure 18 : répartition géographique des patients sondés (en nombre de réponses)