

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



 Université  
de Lille

 **ufr35**  
faculté  
de méde

# MEMOIRE

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

**Marie DELABRE**

soutenu publiquement en juin 2022

**Prise en soin orthophonique du malade atteint de  
sclérose latérale amyotrophique  
Retour d'expérience COVID auprès des patients**

MEMOIRE dirigé par  
**Véronique DANEL BRUNAUD**, Neurologue, Centre SLA-MNM, Lille

Lille – 2022

## Remerciements

Je souhaite en premier lieu remercier ma directrice de mémoire, Mme Danel-Brunaud, qui a accepté de m'encadrer dans ce travail de recherche pour ses conseils avisés. Merci à Clarisse Reynaert, orthophoniste au centre SLA de Lille, Juliette Brabant-Thery, lectrice 1 de ce mémoire et Loïc Gamot, responsable des mémoires du Département d'Orthophonie de Lille pour le temps consacré à ce projet.

Merci également à toute l'équipe pédagogique du Département d'Orthophonie de Lille pour la qualité des enseignements reçus tout au long de mes études.

Merci à Anne-Caroline Prigent et Lisa El Boudouhi Tauleigne pour nos échanges constructifs lors de l'élaboration de ce mémoire.

Mes remerciements vont également à toutes les personnes qui m'ont permis de mener à bien ce projet : l'ARSLA (Association pour la recherche sur la sclérose latérale amyotrophique et autres maladies du neurone moteur), les orthophonistes, les malades atteints de sclérose latérale amyotrophique et leur aidant.

Merci à l'ensemble de mes maîtres de stage qui m'ont transmis leur savoir et leur passion et particulièrement à Anne Boulangé, orthophoniste au CHU de Saint-Étienne qui m'a permis de l'accompagner lors d'une chirurgie de résection en condition éveillée.

Merci à ma famille lilloise pour ces moments exceptionnels passés ensemble pendant ces cinq années, et les prochains à venir.

Merci à ma famille et mes amis pour leur soutien.

Merci à Arilès pour ses encouragements, son soutien quotidien et son aide précieuse sur Excel.

Enfin, un grand merci à mes parents qui ont toujours été présents, des premiers concours au mémoire. Merci d'avoir toujours cru en moi.

## **Résumé :**

La prise en soin orthophonique des patients atteints de sclérose latérale amyotrophique a été bouleversée par la pandémie de Covid-19. Les restrictions sanitaires ont conduit les professionnels de santé et notamment les orthophonistes à trouver d'autres moyens pour limiter les consultations habituelles au cabinet ou à domicile. La téléorthophonie est devenue une pratique plus largement utilisée permettant d'assurer la continuité des soins. Le peu de données relatives à ce sujet dans la littérature actuelle nous a amenées à dresser conjointement un état des lieux de la prise en soin orthophonique des patients atteints de SLA afin de recueillir le point de vue des patients, des aidants et des orthophonistes. Les seize réponses obtenues à l'enquête sous forme de questionnaire à destination des patients nous ont permis d'identifier les avantages et les inconvénients de cette expérience dans le but d'envisager la mise en place de stratégies de poursuite de prise en soin par télésuivi. Les résultats de ce mémoire suggèrent que les patients restent sceptiques quant à l'utilisation pérenne et isolée de cette pratique notamment à cause du manque de contact physique. Toutefois, la téléorthophonie permettrait de renforcer le suivi des patients atteints de SLA en offrant des bénéfices non négligeables comme le repérage des nouvelles plaintes et des risques de complications. Comme évoqué dans certaines études concernant la télémédecine, la mise en place d'un modèle hybride avec une alternance des consultations en face-à-face et en télésuivi pourrait être une proposition acceptable selon le profil et les préférences du patient.

## **Mots-clés :**

Sclérose latérale amyotrophique, orthophonie, télésuivi, télémédecine, COVID-19.

## **Abstract :**

Speech and language therapy care for patients with amyotrophic lateral sclerosis was disrupted by the Covid-19 pandemic. Health restrictions have led health professionals and especially speech therapists to find other ways to limit the usual office or home visits. Teletherapy has become a more commonly used practice to ensure the continuity of care. The paucity of data on this topic in the current literature led us to jointly conduct a review of speech-language therapy care for patients with ALS to obtain the perspectives of patients, caregivers, and speech therapists. The sixteen responses to the patient questionnaire survey enabled us to identify the advantages and disadvantages of this experience in order to consider the implementation of strategies for further care by teletherapy. The results of this study suggest that patients remain sceptical about the long-term and isolated use of this practice, particularly because of the lack of physical contact. However, teletherapy would allow to reinforce the follow-up of ALS patients offering significant benefits such as the identification of new complaints and risks of complications. As mentioned in some studies regarding telemedicine, the implementation of a hybrid model with alternating face-to-face and remote consultations could be an acceptable proposal depending on the patient's profile and preferences.

## **Keywords :**

Amyotrophic lateral sclerosis, speech therapy, teletherapy, telemedicine, COVID-19.

# Table des matières

Introduction .....	1
Contexte théorique, buts et hypothèses .....	2
1.  Prise en soin orthophonique des malades atteints de SLA.....	2
.1.1.  Définition et généralités de la SLA .....	2
.1.2.  Modalités de la prise en soin orthophonique des patients atteints de SLA de type bulbaire.....	2
.1.3.  Spécificités de la prise en soin selon les stades d'évolution .....	3
.1.3.1.  Stade de l'atteinte débutante.....	3
.1.3.2.  Stade de l'atteinte moyenne .....	3
.1.3.3.  Stade palliatif de l'atteinte sévère .....	3
.1.4.  Les centres SLA .....	3
2.  Émergence du télésuivi orthophonique suite à la pandémie COVID.....	3
.2.1.  Définition du télésuivi.....	4
.2.2.  Mise en place du télésuivi .....	4
.2.3.  Cadre légal.....	4
.2.3.1.  Les conditions déontologiques, éthiques et juridiques.....	5
.2.3.2.  La facturation .....	5
.2.4.  Les bénéfices attendus de la télépratique .....	5
.2.5.  Les conditions matérielles.....	5
.2.5.1.  Pour le patient.....	5
.2.5.2.  Pour l'orthophoniste.....	5
3.  Télésuivi et SLA.....	6
.3.1.  Outils numériques .....	6
.3.1.1.  Les limites .....	7
.3.2.  Efficacité de cette pratique .....	7
.3.3.  Satisfaction des patients et des aidants.....	8
.3.4.  Avantages du télésuivi.....	8
.3.5.  Inconvénients du télésuivi.....	9
4.  Objectifs .....	9
Méthode.....	10
1.  Choix de la méthodologie.....	10
2.  Population.....	10
.2.1.  Recrutement des patients.....	10
.2.2.  Recrutement des orthophonistes.....	10
.2.3.  Recrutement des aidants.....	11
3.  Matériel .....	11
.3.1.  Consentement .....	11
.3.2.  Questionnaire à destination des patients .....	11

.4.	Procédure.....	12
.4.1.	Modalités de recueil des données.....	12
.4.2.	Traitement des données .....	12
Résultats	.....	13
.1.	Population de l'échantillon.....	13
.2.	Caractéristiques liées à la prise en soin orthophonique.....	13
.2.1.	Place de l'aidant naturel .....	13
.3.	Modifications de prise en soin orthophonique lors de la pandémie COVID .....	15
.3.1.	Absence de modifications .....	16
.3.2.	Suivi interrompu.....	16
.3.3.	Mise en place du télésuivi .....	17
.4.	Craintes liées à la transmission du virus .....	20
.5.	Intérêt pour le télésuivi.....	20
.5.1.	Avantages .....	21
.5.2.	Inconvénients.....	22
Discussion	.....	22
.1.	Rappel des objectifs.....	22
.2.	Interprétation des résultats.....	23
.2.1.	Place de l'aidant naturel .....	23
.2.2.	Impact de la pandémie COVID sur la prise en soin des malades atteints de SLA....	23
.2.3.	Télésuivi orthophonique auprès des malades atteints de SLA .....	24
.3.	Limites du mémoire.....	26
.4.	Perspectives .....	26
Conclusion	.....	27
Bibliographie	.....	29
Liste des annexes	.....	33
Annexe n°1	: Formulaire de consentement. ....	33
Annexe n°2	: Questionnaire intégral destiné aux patients.....	33

# Introduction

La sclérose latérale amyotrophique (SLA) est un spectre de maladies neurodégénératives ou neuroévolutives dues à la dégénérescence progressive des motoneurones. La SLA est la plus fréquente des maladies du neurone moteur.

Les formes à début bulbaire dans la SLA entraînent des troubles d'élocution, de phonation et de déglutition. A ce jour, il n'existe pas de traitement curatif de la SLA. Une prise en soin globale idéalement proposée, mise en œuvre et évaluée par une équipe pluridisciplinaire pour couvrir tous les aspects de la maladie assure une meilleure qualité de vie. Elle a pour objectifs de soulager et d'aider le patient à contourner et compenser les pertes progressives de fonction et d'autonomie. Dès l'annonce du diagnostic et jusqu'à la fin de vie, la prise en soin orthophonique la plus précoce et la plus régulière possible est indiquée pour entretenir les fonctions bucco-pharyngo-laryngées (FILSAN, 2014). Elle a aussi pour objectif d'apporter des solutions alternatives pour pallier la perte de la communication orale et/ou écrite.

Le suivi orthophonique des patients SLA a été bouleversé par la maladie à coronavirus (Covid-19) déclarée pandémie le 11 mars 2020 par l'Organisation Mondiale de la Santé. Les systèmes de santé ont soudainement dû faire face à une importante réorganisation au profit d'une innovation : le télésuivi. Par ce dernier, précisé en orthophonie par les arrêtés du 23 mars et du 18 mai 2020, la continuité des soins orthophoniques pendant le confinement a pu être assurée (HAS, 2020). Les complications liées à la Covid-19 touchent plus fréquemment les personnes atteintes de maladies chroniques. Or, la SLA et les autres maladies du neurone moteur sont des maladies chroniques, d'où l'intérêt du télésuivi qui a été maintenu à la levée du confinement par certains professionnels pour limiter le risque de transmission du virus à ces malades. Face à la recrudescence de l'épidémie, le recours aux actes de téléconsultation est d'ailleurs encouragé par les autorités de santé pour les professionnels médicaux et paramédicaux.

Le télésuivi peut aussi permettre, hors épidémie de favoriser la prise en soin orthophonique des malades aux stades avancés, en limitant les déplacements tant de l'orthophoniste au domicile du malade que du malade au cabinet de l'orthophoniste. A un stade avancé de la maladie, les déplacements devenant impossibles, la fatigue du malade limitant la durée des séances et des soins, l'atteinte respiratoire nécessitant une suppléance de jour, les soins orthophoniques sont réorganisés au profit de séances plus courtes mais plus fréquentes.

A ce jour, des études récentes ont été publiées sur la télémédecine dans la littérature scientifique mais peu de connaissances sont répertoriées en ce qui concerne la téléorthophonie qui a occupé une place importante pendant cette crise sanitaire majeure. Ainsi, ce travail s'inscrit dans un projet commun. Les mémoires de Lisa El Boudouhi Tauleigne, d'Anne-Caroline Prigent et le mien auront pour objectif de réaliser un état des lieux de la prise en soin orthophonique des patients atteints de sclérose latérale amyotrophique lors de la pandémie COVID. Par le biais de questionnaires destinés aux patients, aidants et orthophonistes, ils permettront d'envisager la mise en place de stratégies de poursuite de prise en soin par télésuivi.

# **Contexte théorique, buts et hypothèses**

## **.1. Prise en soin orthophonique des malades atteints de SLA**

### **.1.1. Définition et généralités de la SLA**

La sclérose latérale amyotrophique (SLA) est un spectre de maladies neuroévolutives graves dont l'évolution progressive est responsable de paralysies extensives, conduisant au décès ou à une dépendance ventilatoire mécanique sur trachéotomie, en moyenne deux à quatre ans après le diagnostic. Une grande variabilité individuelle est constatée, certains malades survivant dix ans ou plus (Pupillo et al., 2014). Dans 70% des cas les causes de décès sont identifiées comme les conséquences d'une insuffisance respiratoire restrictive sévère (HAS, 2015).

La SLA apparaît généralement entre 50 et 70 ans, et parfois plus précocement, en particulier dans certaines formes génétiques.

Elle prend des formes différentes selon la localisation de l'atteinte initiale. Dans environ 30% des cas, elle débute au niveau du tronc cérébral. On parle alors de formes à début bulbaire dont la première manifestation est la dysarthrie. Dans les autres cas, la SLA altère d'abord les motoneurons spinaux : dans ces formes à début spinal, c'est par une faiblesse et une gêne au niveau d'un bras, d'une jambe ou d'une main que se manifeste le début de la maladie.

Concernant l'incidence de la sclérose latérale amyotrophique, elle se situe autour de 2 à 3 nouveaux cas de SLA pour 100 000 habitants et par an en Europe.

### **.1.2. Modalités de la prise en soin orthophonique des patients atteints de SLA de type bulbaire**

L'orthophoniste a pour objectifs d'informer le patient et son entourage sur les symptômes relatifs à l'atteinte bulbaire de la maladie (dysarthrie, dysphagie, dysphonie, rires et pleurs spasmodiques), de proposer une prise en soin de ces symptômes en tenant compte des autres manifestations de la maladie : motrices (tête tombante, trouble postural, atteinte respiratoire, perte de l'écriture), cognitivo-comportementales (apathie, irritabilité, syndrome dysexécutif) et psychologiques (anxiété, dépression). Cette prise en soin vise le maintien des fonctions oro-pharyngo-laryngées, la recherche avec le patient des gestes compensateurs, la prévention de complications telles que les fausses routes et l'introduction des outils de communication alternative (Lévêque, 2006). Une collaboration avec l'équipe paramédicale et médicosociale du patient est nécessaire. En effet, lorsque la communication orale n'est plus possible, l'orthophoniste aide le patient à définir le mode de communication le plus approprié à son handicap en lien avec l'ergothérapeute : écriture, tableaux de désignation, synthèse vocale, logiciels de communication, embarqués ou non sur fauteuil roulant (HAS, 2015). De plus, une collaboration étroite avec le diététicien a son importance dans la prévention de la perte de poids des patients et la gestion des fausses routes. En effet, l'adaptation par le diététicien des textures alimentaires est utile au travail d'adaptation et de rééducation de l'orthophoniste (HAS, 2005).

### **.1.3. Spécificités de la prise en soin selon les stades d'évolution**

Trois stades d'évolution ont été définis (Bianco-Blache & Robert, 2002) à partir des signes d'atteinte présentés par le patient au niveau de la déglutition, de la parole, de la voix, de la communication et de la respiration permettant ainsi d'aider l'orthophoniste à définir son intervention en fonction des difficultés du patient.

#### **.1.3.1. Stade de l'atteinte débutante**

A ce stade, l'orthophoniste a un rôle d'information et d'explication des mécanismes pathologiques au patient et à son entourage. De plus, un travail de relaxation, de motricité bucco-linguo-faciale, d'articulation et de parole sera entrepris. Les postures de sécurité seront également enseignées et des conseils de textures alimentaires seront donnés (Levêque, 2006).

#### **.1.3.2. Stade de l'atteinte moyenne**

Tous les mouvements automatiques devront être remplacés par une action consciente notamment pour la déglutition où les difficultés deviendront majeures. Un travail du maintien de l'intelligibilité sera entrepris (Levêque, 2006).

#### **.1.3.3. Stade palliatif de l'atteinte sévère**

On utilisera les différentes techniques de communication afin de définir celle qui sera la plus appropriée au malade comme l'écrit, les tableaux de communication ou les synthèses vocales. À ce stade, les massages de la face pourront apporter un confort au patient. (Levêque, 2006).

### **.1.4. Les centres SLA**

Des centres de référence ont été créés en 2003 pour faciliter un diagnostic précoce et organiser la prise en charge pluridisciplinaire des malades souffrant de sclérose latérale amyotrophique (SLA), dont dix-neuf sont en activité (Camu & Fougere, 2020). Ces centres ont pour mission de proposer des consultations diagnostiques, des évaluations ainsi que des bilans des besoins médicaux, paramédicaux, sociaux. Ils coordonnent aussi l'intervention au domicile, les consultations de suivi multidisciplinaires et organisent des hospitalisations si nécessaire. Plusieurs études démontrent l'effet positif du suivi en Centre de Référence sur la survie des patients (Pouget, 2013). D'ailleurs, une étude récente a montré que le confinement lié à la Covid-19 en France a empêché le suivi en personne dans les Centres de Référence et a ainsi eu un impact sur l'aggravation des patients atteints de SLA avec un taux mensuel de déclin de l'ALSFRS-R (échelle d'évaluation du patient) significativement augmenté par rapport à la période qui a précédé le confinement (Esselin et al., 2021).

## **.2. Émergence du télésuivi orthophonique suite à la pandémie COVID**

La COVID-19 affecte les soins des malades neuromusculaires. En effet, la faiblesse respiratoire présente dans la sclérose latérale amyotrophique les rend vulnérables aux formes graves des infections liées à la Covid-19, conduisant à des mesures de protection renforcées. Ainsi, dans la situation actuelle et persistante de la pandémie, le télésuivi devient une opportunité très intéressante en termes d'utilité et de facilité de mise en place (Bertran Recasens et al., 2020).

## **.2.1. Définition du télésuivi**

Selon la Haute Autorité de Santé (HAS), « la télémedecine est une forme de pratique médicale à distance fondée sur l'utilisation des technologies de l'information et de la communication. La télémedecine permet d'établir un diagnostic, d'assurer un suivi, de requérir un avis spécialisé ou d'effectuer une surveillance ». Cinq actes de télémedecine sont reconnus en France : téléconsultation, téléexpertise, télésurveillance médicale, téléassistance médicale et régulation.

Selon l'Association Canadienne des Orthophonistes et Audiologistes (ACOA), l'expression « télépratique » renvoie à l'utilisation de la technologie pour offrir des services d'orthophonie à distance. La télépratique peut comprendre un service « en direct » ou « en différé ». Le mode « en direct » ou en temps réel fait appel notamment au téléphone ou à la vidéoconférence. Le mode « en différé » nécessite l'enregistrement, la sauvegarde et la transmission d'images audio ou visuelles qui seront examinées ultérieurement (courriel, télécopie, bande sonore ou enregistrements magnétoscopiques).

Selon l'association américaine des orthophonistes et des audioprothésistes (ASHA), la télépratique est l'application des technologies de télécommunication aux services médicaux et de santé. Trois termes sont définis pour décrire les types de télépratique. Le terme « synchrone » signifie que les services sont menés avec une connexion audio et vidéo interactive en temps réel. Lorsqu'on parle de services « asynchrones », des images ou des données sont stockées et transmises afin d'être interprétées par le professionnel. Enfin, le terme « hybride » renvoie à l'application de la télépratique qui associe des services synchrones, asynchrones et/ou en présentiel.

En France, nous traduisons le terme de « télépratique » par celui de « télésuivi orthophonique », de « téléorthophonie » ou encore de « télésoin en orthophonie ».

## **.2.2. Mise en place du télésuivi**

À compter du jeudi 26 mars 2020, la téléorthophonie fut possible. Cette mesure devait être exceptionnelle, temporaire et renouvelée au fur et à mesure de l'évolution de l'épidémie. Durant cette période de restriction des déplacements et de confinement, l'orthophoniste définissait l'opportunité du recours au télésoin en orthophonie dans la limite des actes de soins définis par le décret. Or, un avenant à la convention nationale des orthophonistes libéraux relatif au déploiement du télésoin est paru au Journal Officiel de la République Française (JORF) le 20 avril 2021. Ainsi, l'Union Nationale des Caisses d'Assurance Maladie (UNCAM) et la Fédération Nationale des Orthophonistes (FNO) se sont accordées sur l'importance d'inscrire de manière pérenne dans la convention la possibilité de réaliser des actes de télésoin en orthophonie. Les résultats d'un questionnaire en ligne organisé par la FNO sur la mise en application du télésoin en orthophonie dans le cadre des mesures dérogatoires exceptionnelles dans le contexte de la crise sanitaire liée à la pandémie COVID, rapporte que moins d'un mois après le début du confinement, 44 % des orthophonistes ayant répondu avaient pratiqué le télésoin.

## **.2.3. Cadre légal**

Le télésoin est « l'acte réalisé à distance en vidéotransmission entre un orthophoniste exerçant une activité libérale conventionnée ou dans une structure conventionnée et un patient » (JORF, 2021).

En premier lieu, l'orthophoniste a une obligation d'information visant à obtenir le consentement libre et éclairé du patient. Selon les recommandations de la Haute Autorité de Santé (HAS), les mêmes

informations que lors d'une consultation en face à face doivent être transmises. De plus, l'orthophoniste devra notamment expliquer au patient en quoi consiste cet acte, la différence avec une prise en soin classique, les risques spécifiques inhérents à ce type d'acte, ainsi que les garanties en matière de secret professionnel. Il devra également s'assurer que le patient à qui le télésoin est proposé est capable d'utiliser le système de communication nécessaire.

### **.2.3.1. Les conditions déontologiques, éthiques et juridiques**

Jusqu'à présent, seuls les patients déjà suivis en orthophonie sont concernés par le télésoin. En effet, les bilans initiaux ne peuvent pas être effectués par télésoin. Ils doivent être réalisés en présence du patient. Pour certains actes concernant des pathologies lourdes et/ou entraînant une perte d'autonomie comme la SLA, la présence d'un aidant peut être nécessaire. La durée de la séance doit être au minimum de trente minutes, en respectant les durées légales prévues par la Nomenclature Générale des Actes Professionnels (NGAP). Le projet de soins et les objectifs de la séance doivent être clairement définis par l'orthophoniste en début de séance. Enfin, l'échange vidéo ne pourra pas être enregistré. Ceci sera précisé au patient et à son aidant.

### **.2.3.2. La facturation**

L'acte sera facturé par l'orthophoniste selon la Nomenclature Générale des Actes Professionnels en vigueur. Les actes seront facturés sur le logiciel métier de l'orthophoniste et pourront être télétransmis en mode dégradé. Les échanges par vidéotransmission doivent être traçables.

## **.2.4. Les bénéfices attendus de la télépratique**

Selon le Collège des orthophonistes et des audiologistes de l'Alberta (2009), les bénéfices attendus de la télépratique sont d'améliorer l'accès aux soins notamment dans les zones rurales et/ou éloignées. Pour les patients ayant des difficultés à se déplacer, la télépratique augmente la fréquence de suivi des patients et réduit les coûts liés aux transports. Il s'agit aussi d'améliorer la collaboration entre professionnels, de réduire les temps de déplacements des professionnels de santé, notamment en zone rurale et libérer du temps médical, de compléter des bilans fonctionnels de patient en réalisant des entretiens à distance, y compris avec les soignants et les proches du patient. Enfin, la télépratique offre la possibilité d'évaluer le patient chez lui, dans son environnement habituel.

## **.2.5. Les conditions matérielles**

### **.2.5.1. Pour le patient**

D'après la FNO, les conditions requises au bon déroulement du télésoin sont un support informatique avec une configuration technique permettant la vidéotransmission (avec webcam, casque et micro, clavier) et le choix d'un lieu dédié au domicile (salon, chambre...). Il est préconisé de s'installer dix minutes avant la séance pour être prêt au moment du rendez-vous et d'avoir à proximité des supports « papier » complémentaires si nécessaire (papier, crayons, ...).

### **.2.5.2. Pour l'orthophoniste**

L'orthophoniste doit pratiquer le télésoin dans un lieu dédié, garantissant la confidentialité des échanges. Comme pour le patient, il doit disposer d'un support informatique avec une configuration technique permettant la vidéotransmission. De plus, l'utilisation d'une plateforme sécurisée est

primordiale. Il est également préconisé d'avoir la possibilité d'utiliser les fonctions « partage d'écran » et « envoi de fichiers ».

Une enquête a été élaborée sur la mise en œuvre de la télépratique en orthophonie à Hong-Kong pendant la pandémie de Covid-19 (Fong et al., 2020). Parmi les 135 orthophonistes ayant répondu à l'enquête, 47 ont utilisé la télépratique. Suite à la réponse des participants, le matériel nécessaire à la mise en place d'une télépratique efficace était le suivant : microphone, écouteur, caméra, ordinateur, tablette, smartphone, évaluation instrumentale pour les patients atteints de dysphagie, réseau stable, logiciel, plateformes de réunion en ligne, matériel clinique, applications interactives, activités/jeux en ligne, logiciel acoustique pour l'évaluation de la voix, base de données en ligne, y compris le système d'entraînement à domicile, envoi préalable du matériel clinique aux patients par courriel ainsi qu'un lieu approprié pour la télépratique et un support technique. Selon les auteurs, l'utilisation d'une méthode synchrone serait probablement la façon dont la télépratique est émergente, mais les orthophonistes devraient également envisager l'utilisation d'une approche asynchrone ou hybride pour répondre aux besoins propres à chaque patient.

Dans une étude autrichienne, les auteurs ont relevé que la pandémie de COVID-19 avait stimulé la mise en œuvre de la téléthérapie et avait entraîné un changement d'attitude des orthophonistes quant à leur intérêt et aux possibilités de la téléthérapie bien que des obstacles techniques et de sécurité des données subsistent (Rettinger et al., 2020).

### **.3. Télésuivi et SLA**

Très peu d'études en lien avec la SLA ont été menées en orthophonie. La plupart des résultats présentés s'appuieront donc sur l'application de la télémédecine pour les malades atteints de SLA. En effet, face aux restrictions de la pandémie qui ont rendu impossibles les consultations en face-à-face avec les patients, de nombreux neurologues ont commencé à utiliser divers types de télémédecine pour prendre en charge leurs patients (Patterson, 2020).

#### **.3.1. Outils numériques**

Pendant la pandémie certains centres experts ont transféré la majorité de leur activité clinique vers la télémédecine. En Italie, les neurologues ont privilégié les appels téléphoniques tandis que la visioconférence était réservée à certaines consultations orthophoniques (Vasta et al., 2020). Capozzo et ses collègues (2020), utilisant le téléphone, ont subjectivement considéré qu'ils pouvaient remarquablement bien surveiller les patients atteints de SLA et que 90% de leurs patients préfèrent l'être de cette façon à l'avenir. Non seulement cette étude montre la force de la communication téléphonique, mais elle permet également de se demander si les rendez-vous en face-à-face pour les patients souffrant de graves handicaps neurologiques existent pour le bénéfice du patient ou pour celui du neurologue (Patterson, 2020).

Aucun des patients atteints de SLA de l'étude de De Marchi et ses collègues (2020) n'a refusé l'utilisation de la vidéo, signalant au contraire une réelle motivation à s'adresser aux professionnels de santé de visu. Le fait de pouvoir observer les patients par vidéo avait notamment pour avantage dans leur expérience de vérifier toute difficulté respiratoire.

Concernant la pratique orthophonique, les fonctions bucco-pharyngo-laryngées des patients atteints de SLA peuvent être surveillées à distance, grâce à l'analyse des enregistrements de patients lisant à haute voix un court paragraphe (Allison et al., 2017).

En ce qui concerne le suivi de l'état nutritionnel, de nombreuses applications de santé mobile sont disponibles. Dans un récent essai randomisé comparant le conseil nutritionnel à distance avec ou sans technologie de santé mobile chez des patients atteints de SLA, il a été constaté que ces méthodes devraient être largement mises à la disposition des patients pour les aider à maintenir leur poids (Wills et al., 2019).

Une revue systématique a mis en évidence l'utilité de certains tests neuropsychologiques administrés par visioconférence pour l'évaluation du profil cognitif des patients atteints de SLA dans le cadre d'un nouveau diagnostic et d'un suivi (Brearly et al., 2017).

Enfin, aucun article sur la téléneurologie « asynchrone » utilisant le courrier électronique, les serveurs web ou les applications pour smartphones n'a été publié en 2020. Pourtant, ces technologies présenteraient un grand avantage par rapport aux méthodes en temps réel (comme le téléphone et la visioconférence) car elles sont moins chronophages pour le neurologue (Patterson, 2020).

### **.3.1.1. Les limites**

L'utilisation de ces outils complémentaires a toutefois des limites : coûts élevés d'acquisition des instruments à remettre aux patients, formation des patients et des aidants, nécessité de valider la pertinence des objets connectés utilisés lors de la visioconférence ou auto-administrés (Bombaci et al., 2020). L'absence de remboursement est pour le moment le principal obstacle à la mise en œuvre et à l'utilisation à grande échelle de la télésanté (Helleman et al., 2020).

## **.3.2. Efficacité de cette pratique**

Dans une revue de littérature, les auteurs ont trouvé des preuves de la faisabilité et de l'efficacité préliminaire de la télépratique en orthophonie pour les adultes (Weidner & Lowman, 2020). Bien que la plupart des études incluses concernent des personnes atteintes d'aphasie, certaines études sur la dysphagie ont été retenues. Or, il s'agit d'un des axes d'intervention de la SLA. Cependant, les orthophonistes restent sceptiques quant à l'efficacité de la télépratique. Cette dernière serait, selon eux, moins efficace qu'une séance au cabinet ou au domicile du patient. Par ailleurs, les orthophonistes interrogés dans le cadre de l'étude, seraient intéressés par l'idée de recevoir une formation dans ce domaine, notamment sur les aspects pratiques (Fong et al., 2020).

Or, selon Aghdam et ses collègues (2019), la télémedecine offre une amélioration significative de l'organisation des réunions d'équipes multidisciplinaires par rapport au cadre traditionnel. En effet, elle permet un meilleur accès aux experts médicaux et une meilleure collaboration entre eux.

Certains programmes de suivi à domicile comme le TAIC (Telemedicine-Assisted Integrated Care), centré sur l'infirmière, peuvent être des modèles de suivi utiles, qui répondent aux exigences de la maladie, en assurant l'autonomie, la continuité de l'information et des soins ainsi que le suivi psychosocial. Ils sont alors complémentaires à l'approche standard en fonction du niveau de charge, de dépendance ou de sévérité de la maladie (Vitacca et al., 2010).

La méthode de télémedecine asynchrone « store and forward » est une alternative acceptable pour la prise en soin multidisciplinaire des patients atteints de SLA avec un équipement peu coûteux. Dans cette méthode, le patient est évalué par une seule personne formée, à son domicile. Cette évaluation est enregistrée et les membres de l'équipe multidisciplinaire la revoient ultérieurement et formulent des recommandations pour les soins du patient. Cette méthode de soins peut améliorer l'accès aux soins multidisciplinaires pour cette population de patients (Pulley et al., 2018).

La visioconférence synchrone semble également être un complément viable aux soins en présentiel pour les patients atteints de SLA. Elle peut être associée à des résultats au moins équivalents

aux soins multidisciplinaires traditionnels notamment pour les personnes dont la fonction physique et respiratoire est plus faible (Haulman et al., 2020).

### **.3.3. Satisfaction des patients et des aidants**

Les aidants naturels, membres de la famille ou amis, ont une place importante dans la prise en soin de la SLA (de Wit et al., 2018). Dans une expérience réalisée au CHU de Lille, parmi les 192 téléconsultations réalisées, l'accompagnement par un aidant était nécessaire dans 20% des cas (Danel et al., 2021).

Dans leur revue de littérature, D'Alvano et ses collègues (2021) concluent que les patients ainsi que leur aidant étaient dans l'ensemble satisfaits des différentes approches de télémédecine pendant la pandémie COVID. En revanche, certains d'entre eux auraient préféré des consultations en présentiel notamment pour la relation thérapeutique soigné-soignant qu'elles permettent.

Avant la crise sanitaire liée à la Covid-19, une étude évaluant la faisabilité et l'acceptabilité de la visioconférence pour les soins de la SLA avait déjà été publiée. Parmi les 11 patients et 12 aidants interrogés, le sentiment le plus commun retrouvé était que la télésuivi éliminait la pénibilité des déplacements, entraînant moins de stress et des interactions plus confortables (Geronimo et al., 2017).

D'après l'expérience d'un centre italien de référence pour la SLA pendant la pandémie de Covid-19, la satisfaction des patients et des aidants quant à l'utilisation de la télémédecine est globalement bonne, bien que les visites en personne soient encore préférées. La télémédecine peut donc être considérée comme un bon complément aux soins en face-à-face même après l'assouplissement des restrictions liées à la pandémie (Bombaci et al., 2021).

Une autre étude précise que la télémédecine pour les patients atteints de SLA devrait jouer un rôle complémentaire et non substitutif. Elle remplacerait les soins en personne en fonction des circonstances et des préférences du patient (Vasta et al., 2020). Selon Bertran Recases et ses collègues (2020), la combinaison de la télémédecine et des visites en face-à-face permettrait idéalement de créer un modèle hybride qui serait défini en fonction de l'évolution de chaque patient.

Dans une étude dont l'objectif était d'évaluer la télésanté dans le cadre des soins spécialisés pour les patients atteints de SLA et les expériences des patients et des professionnels de santé, la majorité des patients ont jugé que l'utilisation de la télésanté était facile, utile et non contraignante, et se sont dit satisfaits de la souplesse des visites cliniques et de la continuité des soins (Helleman et al., 2020).

Enfin, les résultats d'expérience d'une étude réalisée dans les Hauts-de-France révèlent que ce sont les patients SLA aux stades avancés qui sont les plus demandeurs et les plus satisfaits de la téléconsultation (Danel et al., 2021).

### **.3.4. Avantages du télésuivi**

Les données de la littérature retrouvent des avantages non négligeables au télésuivi. Premièrement, il s'agit d'un nouveau modèle de soins qui évite le contact direct entre le clinicien et le patient (Greenhalgh et al., 2020). L'évitement de la contamination a d'ailleurs été considéré comme un facteur positif renforçant l'adoption de la téléconsultation dans le contexte de la pandémie COVID (Baudier et al., 2020). De plus, les patients ont estimé avoir gagné du temps en ne se rendant pas à l'hôpital (Vasta et al., 2020). Toutefois, dans l'étude publiée par Consonni et ses collègues (2020), aucune association significative n'a été retrouvée entre les craintes de contracter la Covid-19 et la gravité, le stade ou les phénotypes cliniques de la maladie. Par ailleurs, le télésuivi a permis, d'après

une étude, une réduction significative de la dépression et de l'anxiété chez les patients atteints de la sclérose latérale amyotrophique (De Marchi et al., 2020).

Le rééducateur peut proposer les informations de manière calme, claire, sans surcharge visuelle (fond neutre, matériel bien visible, mouvements lents pour les manipulations, choix entre le visage de l'orthophoniste et le support présenté) et sans surcharge auditive (environnement calme, débit lent) (Chabroud et al., 2021).

Les professionnels de santé ont déclaré que la télésanté apportait une valeur ajoutée aux soins de la SLA (Helleman et al., 2020). Dans cette même étude, les facteurs ayant motivé les patients sont le sentiment de contrôle qu'ils ont acquis grâce à l'autosurveillance, ainsi que des évaluations cliniques plus flexibles et adaptées à leurs besoins.

Enfin, le modèle de télésanté permet aux patients d'effectuer la consultation dans un environnement familial. Ainsi, en plus d'être plus confortable pour eux, elle maintient le lien avec les unités multidisciplinaires même à des stades plus avancés (Paganoni et al., 2019).

### **.3.5. Inconvénients du télésuivi**

Toutefois, il convient également de lister les inconvénients de cette pratique dans le cadre de la sclérose latérale amyotrophique. Les résultats de l'étude de Geronimo et ses collègues (2017), dans laquelle 15 professionnels de santé au contact de patients SLA ont été interrogés, ont montré que certains souffraient du manque de contact physique. Dans cette étude, les répondants déclarent qu'il est plus difficile de faire du lien, d'entrer en relation empathique avec le patient ou de maintenir cette relation. Une plus grande difficulté à engager la conversation, à maintenir un contact visuel et à lire le langage corporel et les expressions faciales a également été rapportée.

De plus, les massages faciaux font partie des axes de prise en soin orthophonique des patients atteints de SLA. Or, la FNO considère que les soins nécessitant des mobilisations, un toucher thérapeutique pourraient être exclus du télésoin (HAS, 2021).

Enfin, la visioconférence synchrone peut s'avérer difficile pour les personnes atteintes de SLA avancée, bien que certaines technologies puissent faciliter la communication (Govindarajan et al., 2020).

## **.4. Objectifs**

Dans le cadre de la mise en place de la téléorthophonie auprès des patients SLA, nous avons constaté une insuffisance de données probantes liée notamment au fait que cette pratique soit récente et était peu développée avant la pandémie. L'objectif principal de nos mémoires était donc de réaliser un état des lieux de la prise en soin orthophonique des patients atteints de sclérose latérale amyotrophique lors de la pandémie COVID. Le but de ce travail mené conjointement consistait à obtenir le point de vue des trois populations : celui des patients, des aidants et des orthophonistes. Pour ma part, j'ai analysé les résultats obtenus concernant les patients. Anne-Caroline Prigent s'est focalisée sur le ressenti des aidants et Lisa El Boudouhi Tauleigne a recueilli les données des orthophonistes.

En ce qui concerne le retour d'expérience COVID auprès des patients, nous avons repéré dans un premier temps trois sous-groupes : les patients atteints de SLA ayant interrompu la prise en soin

orthophonique lors de la pandémie COVID, ceux qui l'ont poursuivie en présentiel et enfin, ceux qui l'ont poursuivie par le biais du télé-suivi.

Nous avons dégagé les avantages et les inconvénients de la mise en place du télé-suivi dans le cadre de l'orthophonie auprès des patients atteints de sclérose latérale amyotrophique. Il s'agissait par la suite d'envisager la mise en place de stratégies de poursuite de prise en soin par télé-suivi.

## **Méthode**

### **.1. Choix de la méthodologie**

Lisa El Boudouhi, Anne-Caroline Prigent et moi-même avons adopté une méthodologie commune s'appuyant sur le recueil de données quantitatives et qualitatives. Nous avons conçu trois questionnaires à destination de chaque population : patients, aidants et orthophonistes. Ces derniers ont été réalisés via la plateforme LimeSurvey garantissant l'anonymisation des participants.

### **.2. Population**

#### **.2.1. Recrutement des patients**

La population étudiée était constituée d'une part, de patients atteints de la sclérose latérale amyotrophique de la région des Hauts-de-France suivis au centre SLA de Lille au cours de la pandémie COVID. Le recrutement de ces derniers a été effectué par le Docteur Danel-Brunaud et par Clarisse Reynaert, orthophoniste, au centre SLA/MNM de Lille au cours de leur suivi habituel. Nous avons obtenu un consentement écrit libre et éclairé (cf. Annexe A1) des patients, conservé par le Docteur Danel-Brunaud.

Le questionnaire a également été diffusé sur les réseaux sociaux afin d'obtenir davantage de réponses. Un post Facebook a été publié le 19 janvier 2022 avec une relance le 1<sup>er</sup> mars 2022 sur des groupes d'orthophonistes comme « orthophonie et SLA », « Téléorthophonie » ou encore « Les Orthos et la Neuro ». Le 16 mars 2022, les liens des questionnaires des patients et des aidants ont été diffusés sur le groupe Facebook « Vaincre la maladie de Charcot (SLA) ».

La dernière part des participants interrogés a été ciblée à partir de lieux de stage.

Les uniques critères d'inclusion pour les patients étaient les suivants : avoir un diagnostic de SLA et avoir bénéficié d'un suivi orthophonique au moment de la pandémie.

#### **.2.2. Recrutement des orthophonistes**

La population visée par le questionnaire était celle des orthophonistes exerçant en France et étant titulaires d'un Certificat de Capacité d'Orthophoniste (CCO) ou d'une équivalence. Les orthophonistes devaient également suivre ou avoir suivi au moins un patient atteint de SLA au cours de la pandémie COVID. Les orthophonistes ayant pratiqué le télésoin et/ou le pratiquant toujours étaient ciblés. Cependant, ce critère d'inclusion n'était pas impératif.

Le Dr Danel-Brunaud et Clarisse Reynaert, orthophoniste au centre SLA de Lille nous ont transmis le nom des orthophonistes des patients suivis au centre SLA de Lille. Les orthophonistes ont ainsi été contactés par téléphone puis par mail dans le but de leur transmettre le lien du questionnaire.

Comme pour les patients, différents groupes Facebook ont été ciblés pour diffuser plus largement le questionnaire : « Ortho-infos », « Orthophonie et dysarthrie », « Mémoires en orthophonie », « orthophonie et SLA », « Les Orthos et la Neuro », « Téléorthophonie », « Ch'tis...Z'Orthos », « Orthophonie et voix ».

### **.2.3. Recrutement des aidants**

Dans un premier temps, une prise de contact auprès de l'association des malades de SLA (ARSLA) a été effectuée dans le but de recueillir des témoignages d'aidants sur leur vécu de la prise en soin orthophonique pendant le confinement notamment.

De plus, les aidants des patients suivis au centre SLA de Lille ont été inclus dans l'étude pour répondre au questionnaire. Le lien du questionnaire a également été diffusé sur les réseaux sociaux dans des publications communes avec le questionnaire des patients et/ou celui des orthophonistes selon le type de groupe. L'unique critère d'inclusion était d'être l'aidant d'un malade atteint de SLA.

## **.3. Matériel**

### **.3.1. Consentement**

Le formulaire de consentement (cf. Annexe A1) était destiné aux patients et aux aidants du centre SLA de Lille et conservé par le Dr Danel-Brunaud. Il comprend un court texte à visée informative.

Le consentement reprecise le libre choix d'accepter ou de refuser la participation à cette étude ainsi que l'anonymat et la confidentialité des données récoltées.

### **.3.2. Questionnaire à destination des patients**

La création du questionnaire s'appuie principalement sur des données théoriques issues de la littérature. Concernant la structure du questionnaire, ce dernier comprend une annonce dans laquelle l'intérêt de l'enquête, la durée de passation et la garantie de l'anonymat sont précisés (Combessie, 2007).

Le questionnaire (cf. Annexe A2) comprend à la fois des questions ouvertes et des questions fermées. Le choix d'inclure des questions ouvertes était de permettre au répondant de s'exprimer sans induire de réponses ni canaliser son opinion (Vilatte, 2007).

Dans l'objectif de nuancer les réponses des patients répondants, certaines réponses ont été présentées sous forme d'une échelle de Likert, laissant la possibilité d'une réponse neutre.

Les questions ont été élaborées afin de répondre aux objectifs du mémoire et s'appuient sur différentes thématiques. Des questions préalables ont été posées afin de prendre en compte la date du début de suivi orthophonique, la durée de la relation thérapeutique avec l'orthophoniste ainsi que la nature de l'aidant du patient et sa place dans la prise en soin orthophonique.

Le questionnaire permettait d'identifier trois sous-groupes de patients : les patients atteints de SLA pour qui la prise en soin orthophonique a été interrompue lors de la pandémie COVID, les patients ayant poursuivi leur suivi en présentiel et enfin, ceux qui ont poursuivi la prise en soin par le biais du télé-suivi. Il s'agissait d'évaluer pour chacun des groupes les craintes liées à la transmission du virus lors des séances d'orthophonie et de mesurer l'intérêt pour le télé-suivi orthophonique.

En cas d'interruption du suivi, nous cherchions à identifier les causes d'une interruption du suivi et la souffrance éventuelle engendrée chez le patient. Il s'agissait également de faire un état des lieux des exercices et/ou des recherches effectués par le patient pour compenser l'absence de l'orthophoniste.

En cas de mise en place du télé-suivi, nous souhaitions mettre en évidence la fréquence des contacts avec l'orthophoniste, les différentes formes de soins, les équipements nécessaires ainsi que les éventuelles difficultés d'utilisation de l'outil numérique. Enfin, des informations concernant les différences avec un suivi dit « classique » et les inconvénients du télé-suivi ont également été recueillies.

Deux questions viennent clôturer le questionnaire : « *Avez-vous quelque chose à ajouter ?* » et « *Accepteriez-vous un entretien téléphonique pour poursuivre et approfondir l'enquête ?* ». Elles ont une fonction exploratoire supplémentaire (Combessie, 2007).

Nous souhaitions proposer un questionnaire relativement court et intuitif pour les patients, afin de limiter son temps de réponse et son coût cognitif. Le temps de réponse a été estimé à 5-10 minutes environ. De par l'utilisation de filtres conditionnels, le temps de passation variait selon les répondants. Le temps de passation était doublé pour les questionnaires complétés par téléphone ou en présence du patient où davantage de données qualitatives étaient recueillies.

## **.4. Procédure**

### **.4.1. Modalités de recueil des données**

Plusieurs modalités de recueil des données ont été mises en place pour les patients. La passation du questionnaire pouvait être auto-administrée pour les patients disposant du lien du questionnaire. Par ailleurs, des passations ont été réalisées par l'enquêteur par le biais du face-à-face et de l'enquête par téléphone où les données étaient saisies simultanément (Combessie, 2007). Ces passations par l'enquêteur ont permis de compléter le questionnaire en apportant davantage d'informations qualitatives.

### **.4.2. Traitement des données**

Les procédures d'analyse des résultats du questionnaire dépendaient du type de question. Ainsi, pour les questions fermées et semi-fermées, nous avons proposé une analyse statistique descriptive en utilisant les pourcentages et les graphiques obtenus grâce à LimeSurvey. Les questions ouvertes et les réponses complémentaires obtenues lors des passations du questionnaire par l'enquêteur ont été analysées de manière qualitative.

# Résultats

## .1. Population de l'échantillon

Un total de 22 patients a répondu au questionnaire, dont 16 réponses complètes. Il s'agit de cet échantillon (n=16) qui sera retenu pour les analyses suivantes. Parmi les 16 participants, 6 passations ont été réalisées par le biais de l'enquête par téléphone, 1 passation par le biais du face-à-face et 9 questionnaires ont été remplis directement par l'enquêté.

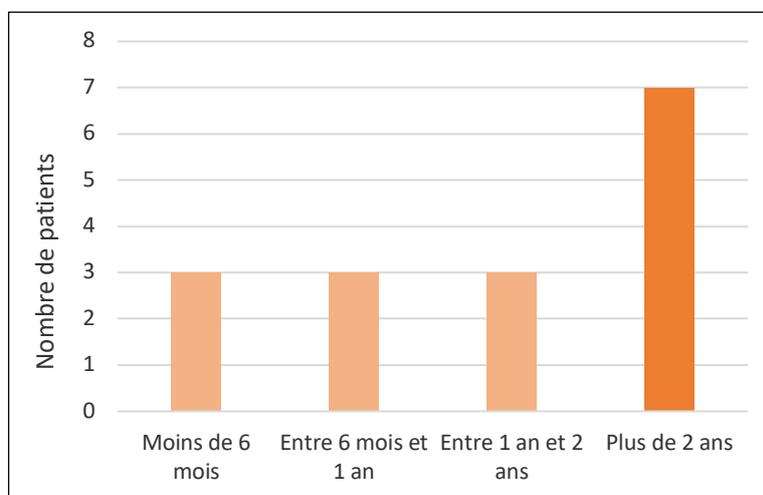
**Tableau 1. Modes de passation du questionnaire.**

	Passation par enquêteur		Questionnaire auto-administré	Total
	Le face-à-face	L'enquête par téléphone		
Effectif	1	6	9	16

Dans les parties qui suivent, la structure du questionnaire sera reprise. Les questions du questionnaire seront présentées une par une avec les résultats associés.

## .2. Caractéristiques liées à la prise en soin orthophonique

*Depuis quand êtes-vous suivi(e) par un(e) orthophoniste ?*



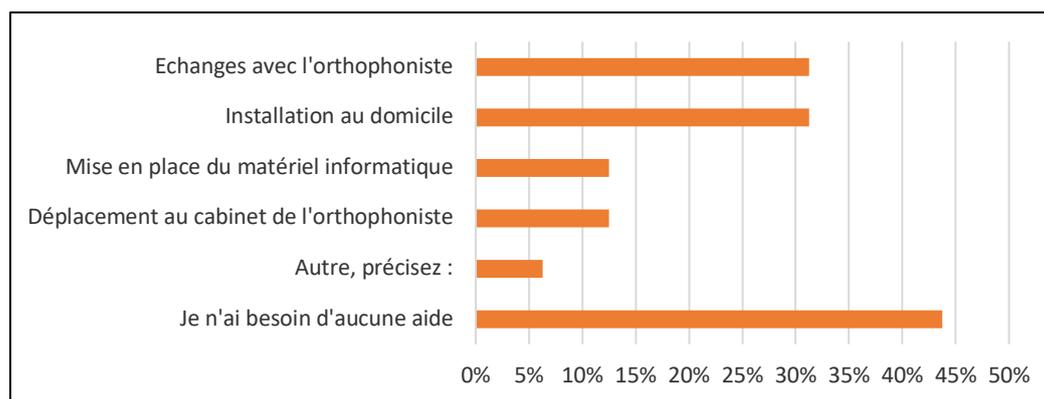
**Figure 1. Date de début du suivi orthophonique selon les patients, répartition des réponses.**

Comme l'illustre la Figure 1, la majorité des patients interrogés sont suivis en orthophonie depuis plus de deux ans (n=7). La période du premier confinement liée à la Covid-19 a donc fait partie de leur prise en soin orthophonique.

### .2.1. Place de l'aidant naturel

L'intérêt de ces questions était d'évaluer la place de l'aidant naturel dans le suivi orthophonique mis en place.

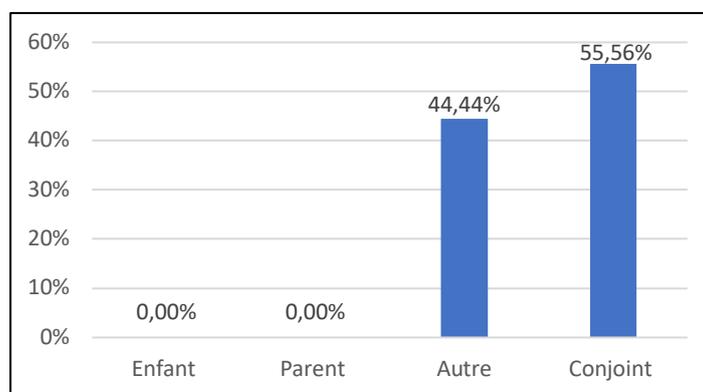
De quel(s) type(s) d'aide(s) avez-vous besoin pour vos séances d'orthophonie ?



**Figure 2. Répartition des réponses du type d'aides nécessitées par les patients lors de leurs séances d'orthophonie.**

Pour 43,75% des répondants (n=7), aucune aide spécifique n'est nécessaire pour leurs séances d'orthophonie. 31,25% des répondants (n=5) ont besoin d'aide pour échanger avec l'orthophoniste ou pour s'installer au domicile. Une aide pour la mise en place du matériel informatique et pour le déplacement au cabinet de l'orthophoniste est nécessaire pour 12,5% des répondants (n=2). Le patient ayant coché « autre » a précisé avoir besoin d'un véhicule TPMR (Transport des Personnes à Mobilité Réduite) pour se rendre à ses séances d'orthophonie.

Qui est votre aidant proche ?



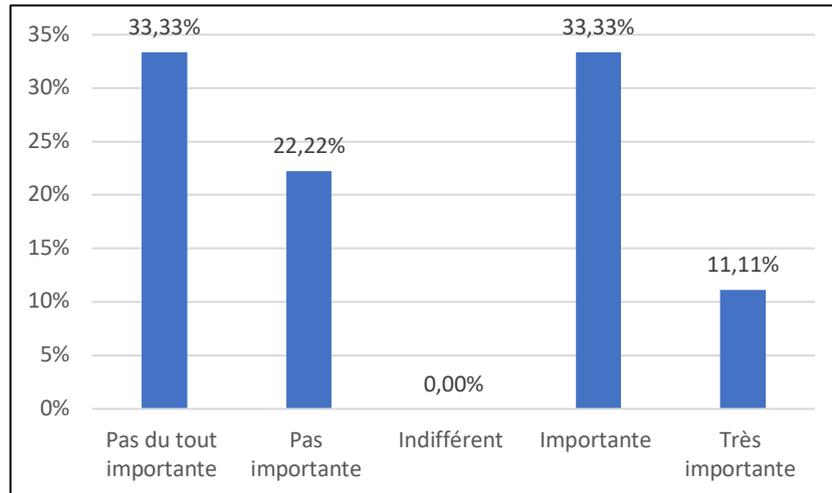
**Figure 3. Répartition des réponses de la nature de l'aidant des patients.**

La plupart des aidants proches sont le conjoint ou la conjointe du patient (n=5). Pour 44,44% des répondants (n=4), l'aidant proche n'est ni un enfant, ni un parent, ni le conjoint. Ainsi, le tableau ci-dessous précise la nature de l'aidant des patients ayant coché « autre ».

**Tableau 2. Qualité de l'aidant pour l'espace de réponse « autre ».**

Réponses	Nombre de réponses	Répartition (en %)
Amies	1	11,11%
Belle-fille	1	11,11%
Belle-sœur	1	11,11%
Auxiliaires de vie	1	11,11%

*Comment estimez-vous la place de votre aidant dans vos séances d'orthophonie ?*

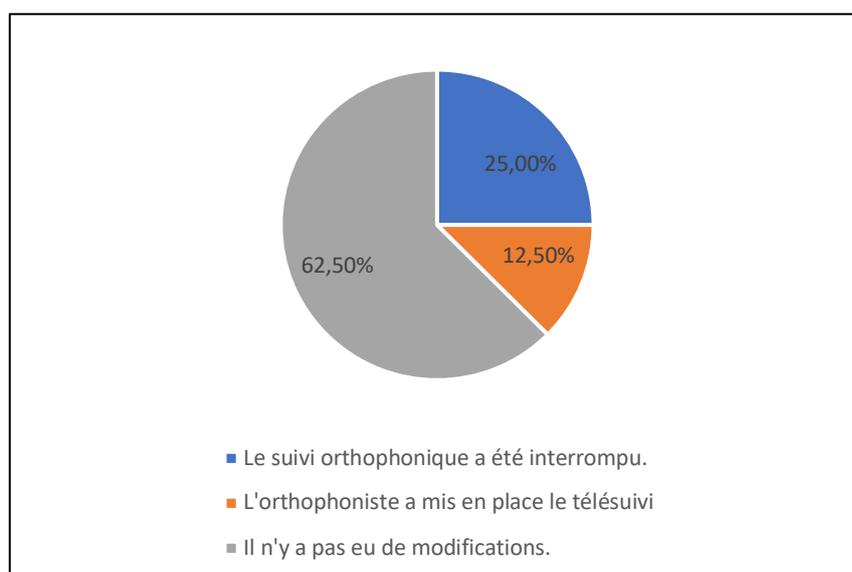


**Figure 4. Répartition de la place occupée par l'aidant d'après le ressenti des patients.**

La place qu'occupe l'aidant lors des séances d'orthophonie varie de manière importante d'un patient à l'autre. Cette figure met en évidence l'hétérogénéité des réponses avec 55,55% des patients qui estiment la place de leur aidant « pas du tout importante » ou « pas importante » et 44,44% des patients qui, au contraire, considèrent que leur aidant occupe une place « importante » voire « très importante ».

### **.3. Modifications de prise en soin orthophonique lors de la pandémie COVID**

*Depuis la pandémie COVID (depuis mars 2020), y a-t-il eu des modifications de prise en soin orthophonique ?*



**Figure 5. Proportion de répondants dans chaque sous-groupe (1 : absence de modifications ; 2 : suivi interrompu ; 3 : mise en place du télé-suivi).**

Cette question apparaissait pour l'ensemble des patients et permettait d'identifier 3 sous-groupes. La majorité des répondants indiquent qu'il n'y a eu aucune modification depuis la mise en place de leur suivi orthophonique. Cette part représente 62,50% (n=10) des répondants. Pour 25% des patients (n=4), le suivi a été interrompu. Enfin, 12,50% (n=2) des répondants ont bénéficié d'un télé-suivi à un certain moment dans leur prise en soin orthophonique.

Les questions qui suivent variaient en fonction de la réponse donnée à cette question. En effet, les informations recherchées étaient différentes selon le profil du répondant.

### .3.1. Absence de modifications

L'effectif de répondants à ce groupe de questions est de dix patients.

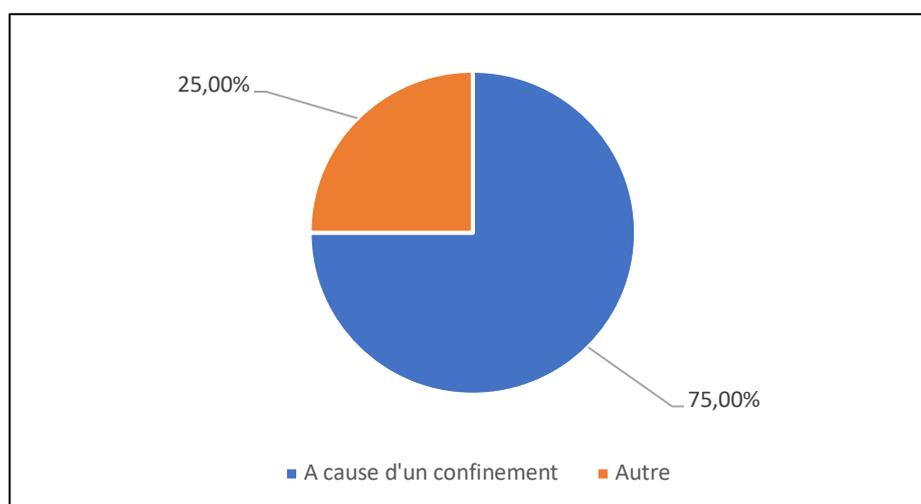
*S'il n'y a pas eu de modifications, votre suivi est :*

L'intérêt de cette question était de savoir si les patients étaient principalement suivis au cabinet de l'orthophoniste ou à domicile. Dans la majorité des cas (53,85%), l'orthophoniste se déplace au domicile du patient. Des suivis en alternance à domicile et au cabinet sont également possibles (n=3).

### .3.2. Suivi interrompu

L'effectif de répondants à ce groupe de questions est de quatre patients.

*Si votre suivi a été interrompu, pourquoi ?*



**Figure 6. Causes liées à l'interruption du suivi.**

La majorité des suivis ont été interrompus à cause d'un confinement lié à la situation sanitaire. Pour 25% des répondants (n=1), le suivi orthophonique a été interrompu suite à un déménagement.

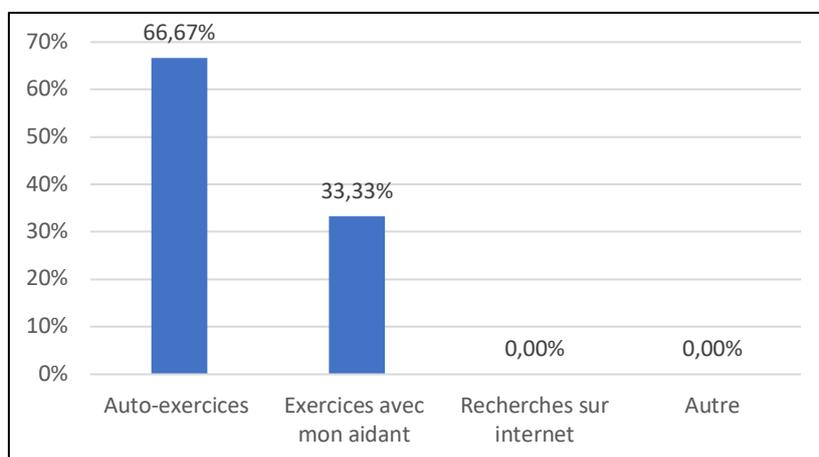
*Avez-vous souffert d'un arrêt de prise en soin du fait du COVID ?*

L'ensemble des patients (n=4 ; 100%) ont répondu « un peu » à cette question selon une échelle de Likert où les choix de propositions étaient les suivants : « pas du tout », « un peu », « modérément », « beaucoup », « extrêmement ».

*Faites-vous des choses pour compenser l'absence de votre orthophoniste ?*

A cette question, 75% des patients répondent positivement (n=3). La question suivante permettait d'identifier ce qui avait pu être mis en place par le patient pour compenser l'absence de l'orthophoniste.

*Si oui, que faites-vous ?*



**Figure 7. Actions mises en place par les patients pour compenser l'absence de leur orthophoniste.**

La majorité des répondants (66,67%) ont réalisé des auto-exercices. Pour 33,33% des répondants, des exercices étaient effectués en présence de l'aidant pour compenser l'absence de l'orthophoniste. Aucun patient n'a indiqué réaliser des recherches sur internet. Les réponses qualitatives données par les répondants sont précisées dans le tableau ci-après :

**Tableau 3. Réponses données par les patients pour préciser la nature des exercices effectués.**

Types d'exercices réalisés selon les patients
Praxies (bouche, langue) et langage
Je travaillais l'articulation : répétitions à haute voix grâce à des photocopies transmises par mon orthophoniste
Je récite l'alphabet

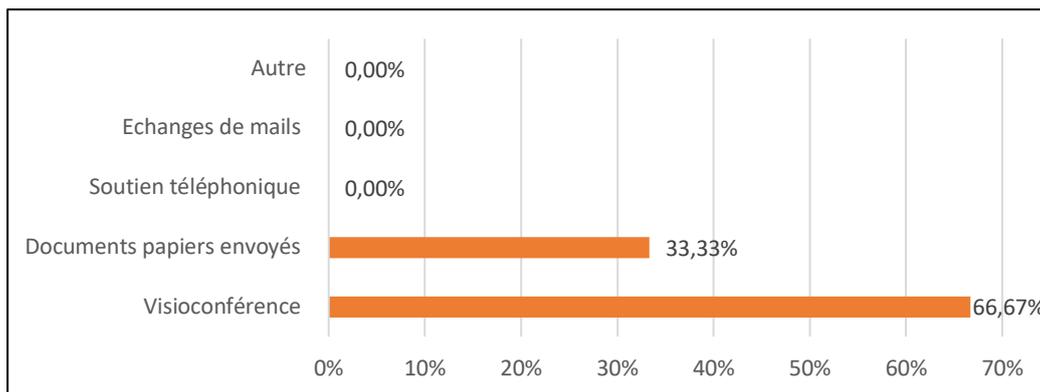
### **.3.3. Mise en place du télé-suivi**

Parmi les patients interrogés, 2 patients ont bénéficié d'une prise en soin par le biais de la téléorthophonie. Ce suivi s'est déroulé sur la période de confinement strict du 17 mars au 11 mai 2020.

*Si vous avez poursuivi la prise en soin par le biais du télé-suivi, à quelle fréquence avez-vous des contacts avec votre orthophoniste ?*

Les deux patients avaient des contacts une fois par semaine avec l'orthophoniste lors de la mise en place du télé-suivi. La fréquence du suivi était donc moins importante que lors de leur suivi au cabinet de l'orthophoniste ou à domicile, s'élevant à deux séances par semaine.

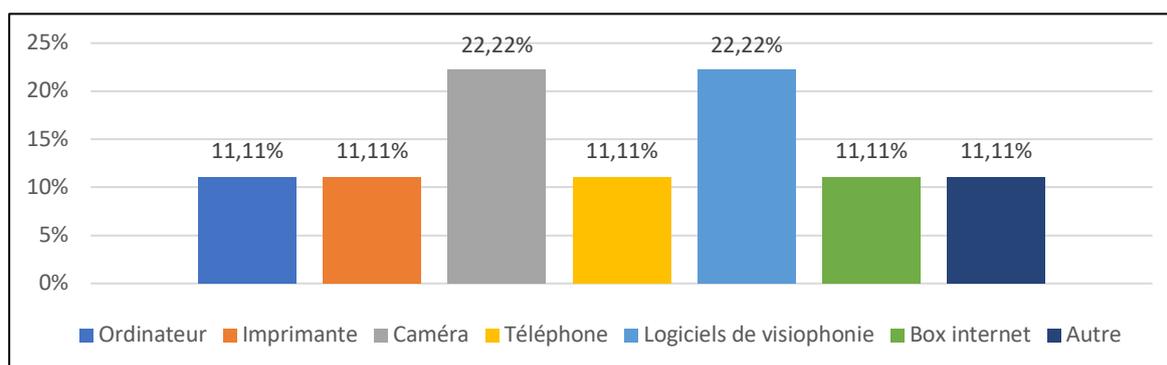
*Sous quelle(s) forme(s) avez-vous vos soins orthophoniques ?*



**Figure 8. Répartition des formes de soins employées par l'orthophoniste.**

Les deux moyens principalement utilisés pour assurer la continuité des soins orthophoniques sont la visioconférence (n=2) et le système d'envoi de documents papiers (n=1). Pour un patient, l'orthophoniste a mis en place ces deux possibilités de façon complémentaire.

*Quels sont les équipements nécessaires pour le télé-suivi ?*



**Figure 9. Répartition des équipements nécessaires pour le télé-suivi selon les patients.**

L'intérêt de cette question était de dresser un inventaire des équipements nécessaires pour la mise en place du télé-suivi. Comme l'illustre la Figure 9, le logiciel de visiophonie et la caméra sont les deux outils cités majoritairement (n=2). L'ordinateur, l'imprimante, le téléphone et la box internet ont été sélectionnés par un seul répondant. Un patient rapporte avoir eu besoin également d'un réseau 4G, d'une tablette et d'un support.

*Possédiez-vous l'ensemble de ces équipements avant la mise en place du télé-suivi ?*

La totalité des répondants (n=2) possédaient les équipements nécessaires pour le télé-suivi avant sa mise en place.

*Avez-vous eu ou avez-vous des difficultés à les utiliser ?*

Les difficultés pouvaient être d'origines multiples : liées à l'état de santé du patient, au matériel (complexité, vétusté) ou encore au manque d'habitude. Parmi les deux patients ayant bénéficié du télé-suivi, aucun d'entre eux n'exprime avoir eu des difficultés à utiliser le matériel.

*Selon vous, est-ce que le télésuivi facilite votre prise en soin orthophonique au vu du contexte sanitaire ?*

Les patients répondent de manière favorable à cette question. Selon une échelle de Likert, les deux réponses sélectionnées sont « oui » et « plutôt oui ».

*Ressentez-vous des différences entre le télésuivi et la prise en soin classique au cabinet ou à domicile ?*

Des différences entre le télésuivi et la prise en soin classique au cabinet ou à domicile sont ressenties par la totalité des répondants. En effet, les deux patients interrogés ont répondu « oui » à cette question.

*Si oui, quelles sont-elles ?*

**Tableau 4. Différences ressenties par les patients selon la modalité de prise en soin.**

Réponses	Nombre de réponses	Répartition (en %)
Qualité des interactions avec l'orthophoniste	2	100%
Absence de toucher thérapeutique (ex : massages)	1	50%
Choix du matériel	1	50%
Autre	1	50%

La totalité des répondants s'accordent à dire que la qualité des interactions avec l'orthophoniste est différente selon la modalité du suivi. Cette dernière peut également avoir un impact sur l'absence de toucher thérapeutique et le choix du matériel selon un patient.

*Y a-t-il des aspects du télésuivi qui vous ont déplu ?*

Pour un patient, au moins un aspect du télésuivi lui a déplu.

*Si oui, que n'avez-vous pas apprécié ?*

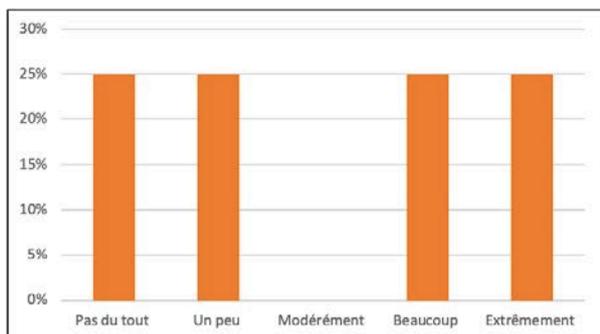
**Tableau 5. Caractéristiques du télésuivi ayant déplu au patient.**

Aspects du télésuivi non appréciés
Manque de contact
Possibilités de réparer les bris de communication plus faibles

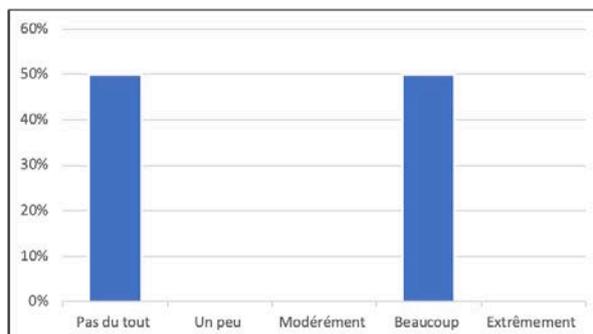
Le manque de contact dans la relation soignant-soigné et les plus faibles possibilités de réparer les bris de communication devant un écran sont les deux idées évoquées par un patient quant aux aspects du télésuivi qui lui ont déplu.

## 4. Craintes liées à la transmission du virus

*Avez-vous apprécié avoir un moindre risque de contamination à la Covid-19 ?*



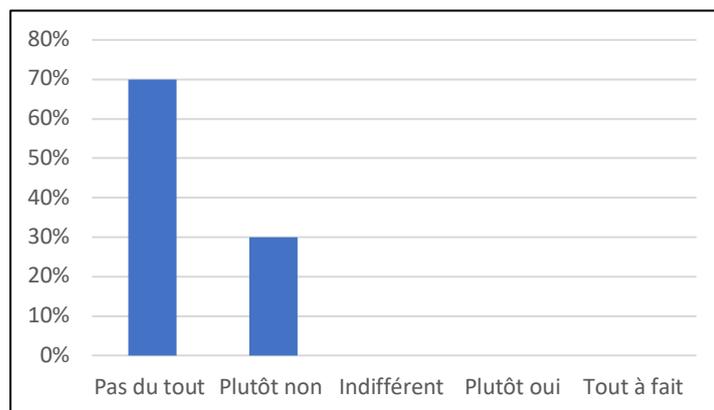
**Figure 10. Ressenti des patients quant au moindre risque de contamination à la Covid-19 (suivi interrompu).**



**Figure 11. Ressenti des patients quant au moindre risque de contamination à la Covid-19 (mise en place du télé-suivi).**

L'intérêt de cette question était de connaître le ressenti des répondants quant au moindre risque de contamination à la Covid-19 engendré par l'interruption du suivi ou la mise en place du télé-suivi. La réponse à cette question diffère de façon importante d'un patient à l'autre.

*Avez-vous des craintes liées à la transmission du virus lors de vos séances d'orthophonie ?*

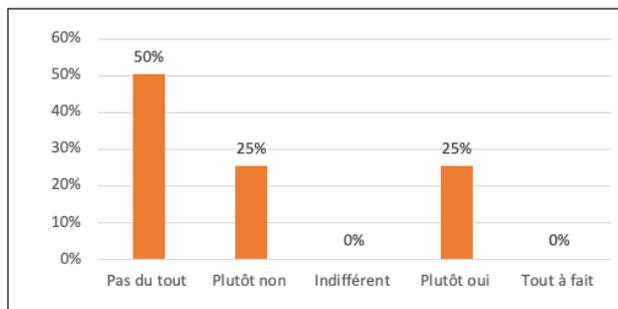


**Figure 12. Craintes liées à la transmission du virus pour les patients suivis en présentiel.**

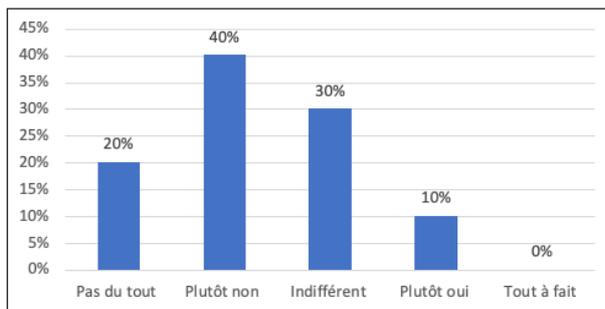
Les patients bénéficiant de séances d'orthophonie au cabinet de l'orthophoniste ou à domicile n'ont majoritairement pas de craintes liées à la transmission du virus lors de leur prise en soin. Pour 70% des répondants aucune crainte n'est exprimée (« pas du tout »). Les 30% restants ne semblent également pas inquiets quant à la transmission du virus (« plutôt non »).

## 5. Intérêt pour le télé-suivi

*Seriez-vous intéressé(e) pour bénéficier d'un télé-suivi orthophonique ?*



**Figure 13. Intérêt des patients pour bénéficier d'un télé suivi orthophonique (suivi interrompu).**



**Figure 14. Intérêt des patients pour bénéficier d'un télé suivi orthophonique (absence de modifications).**

Ces figures illustrent l'intérêt porté à la mise en place d'un télé suivi par les patients qui n'en ont jamais bénéficié. Les résultats sont assez hétérogènes. On relève toutefois une tendance plus importante pour les réponses « plutôt non » voire « pas du tout » avec une proportion de 75% pour les patients dont le suivi orthophonique a été interrompu et de 60% pour les patients n'ayant connu aucune modification dans leur suivi.

Par le biais des enquêtes par téléphone, nous avons recueilli des informations supplémentaires quant à l'intérêt porté au télé suivi. Un répondant indique que, selon lui, le télé suivi est à proscrire tant que les déplacements sont encore possibles. L'ensemble des répondants précisent que le télé suivi ne serait pas suffisant à leur prise en soin orthophonique. Toutefois, 50% des patients interrogés envisagent que le télé suivi puisse être complémentaire d'une prise en soin classique au cabinet ou à domicile, avec une préférence pour le présentiel. Enfin, si la seule solution proposée était le télé suivi, la totalité des répondants s'accordent à dire qu'ils préfèrent bénéficier de la mise en place du télé suivi plutôt que de se retrouver sans prise en soin orthophonique.

## **.5.1. Avantages**

Des données qualitatives ont été recueillies concernant les avantages et les inconvénients du télé suivi orthophonique. Les deux tableaux ci-dessous présentent les avantages énoncés par les patients atteints de SLA.

**Tableau 6. Avantages du télé suivi d'après les patients qui en ont bénéficié.**

« Séance qui débute à la seconde près »  
 « Séance plus cadrée, on s'éparpille moins »  
 « Évite d'être isolé quand il y a le COVID »  
 « Important d'essayer la télé orthophonie pour avoir une expérience car le jour où on en a vraiment besoin (intempéries, confinement), au moins on a déjà essayé et on ne se retrouve pas démuni »

**Tableau 7. Avantages du télé suivi d'après les patients qui n'en ont pas bénéficié.**

« Pratique pour dépanner »  
 « C'est une manière de continuer les exercices »  
 « Ça peut faciliter la prise en charge dans un contexte sanitaire compliqué »  
 « Je ne vois pas d'avantages »

## **.5.2. Inconvénients**

Les inconvénients du télé-suivi orthophonique d'après les patients ayant répondu à cette étude sont présentés dans les tableaux ci-après :

**Tableau 8. Inconvénients du télé-suivi selon les patients qui en ont bénéficié.**

« Le manque de contact, c'est tout à fait différent » « Quand on ne se comprend pas à l'écran, il y a moins de possibilités de rattraper » « Je ne vois pas d'inconvénients, la qualité des interactions avec l'orthophoniste dépend de l'orthophoniste »
---

**Tableau 9. Inconvénients du télé-suivi selon les patients qui n'en ont pas bénéficié.**

« Trop froid, j'ai besoin de sympathie, de chaleur » « Je ne peux pas accepter la téléorthophonie dans la mesure où j'ai des difficultés à me faire comprendre auxquelles s'est ajouté un afflux de salive qui complique encore plus » « Ne permet pas d'avoir l'orthophoniste bien en face » « Plus difficile de rectifier les positions proposées en séance par mon orthophoniste » « Mon état de santé est trop dégradé pour le télé-suivi » « Ne pas avoir l'orthophoniste à côté de soi » « Moins de possibilités d'échanger » « Pas de possibilités d'effectuer des massages » « Je ne peux pas allumer mon ordinateur seule car je n'arrive plus à bouger mes bras et mes mains et il est trop ancien »
--

## **Discussion**

Dans cette partie, nous rappellerons dans un premier temps les objectifs de cette étude. Nous interpréterons les résultats du questionnaire en les mettant en lien avec les données de la littérature. Nous confronterons également les résultats à ceux obtenus pour les aidants et les orthophonistes. Enfin, nous aborderons les limites du mémoire et proposerons des perspectives.

### **.1. Rappel des objectifs**

Ce travail a été réalisé conjointement avec celui d'Anne-Caroline Prigent et de Lisa El Boudouhi Tauleigne. L'objectif principal de nos mémoires était de réaliser un état des lieux de la prise en soin orthophonique des patients atteints de sclérose latérale amyotrophique lors de la pandémie COVID. Chaque étudiante recueillait l'expérience d'une population : patients, aidants ou orthophonistes. Pour les patients, il s'agissait d'identifier trois sous-groupes : les patients atteints de SLA ayant interrompu la prise en soin orthophonique lors de la pandémie COVID, ceux qui l'ont poursuivie en présentiel et enfin, ceux qui l'ont poursuivie par le biais du télé-suivi.

De plus, la mise en place du télé-suivi a été une pratique proposée par les orthophonistes notamment pendant la période de confinement. Ainsi, il s'agissait de faire émerger l'intérêt porté au télé-suivi en listant les avantages et les inconvénients.

L'ensemble des questions portant sur la fréquence du télésuivi et la forme des soins, les équipements nécessaires, les difficultés rencontrées permettaient de pouvoir envisager la mise en place de stratégies de poursuite de prise en soin par télésuivi, hors épidémie, notamment pour les malades en phase avancée.

## **.2. Interprétation des résultats**

Dans cette sous-partie, l'ensemble des résultats de notre étude seront discutés. Une analyse plus précise sera effectuée concernant les données recueillies propres aux deux répondants ayant bénéficié d'un télésuivi.

### **.2.1. Place de l'aidant naturel**

Nous avons souhaité prendre en compte la place de l'aidant naturel au sein du suivi orthophonique du patient pendant cette période épidémique. Il s'agissait notamment d'évaluer son aide dans la mise en place du télésuivi, le rôle des aidants étant primordial dans l'accompagnement des malades atteints de SLA. En effet, les aidants participent à diverses tâches de la vie quotidienne du malade. Leur aide peut également être précieuse pour une prise en soin optimale (Danel et al., 2012). Ce sont généralement des proches faisant partie ou non de la famille. Dans les réponses obtenues, nous avons identifié une majorité de conjoints mais également d'autres membres de la famille ou encore des amis. Un patient vivant seul a également caractérisé ses auxiliaires de vie comme ses aidants principaux. Toutefois, nous avons constaté dans notre étude que presque la moitié des patients (43,75%) n'avaient besoin d'aucune aide lors de leurs séances d'orthophonie. Ce résultat s'explique en partie par la possibilité d'intervention des orthophonistes à domicile qui ne nécessite pas obligatoirement l'aide d'un proche et par la part de patients interrogés vivant seuls. Ces ressentis assez hétérogènes concernant la place de l'aidant sont également retrouvés dans les données recueillies par Anne-Caroline Prigent. La place qu'occupe l'aidant lors des séances d'orthophonie varie donc de manière importante d'un patient à l'autre en fonction de sa situation.

Les deux répondants ayant bénéficié d'un télésuivi ont des profils différents. Le premier répondant, vivant seul, étant familier avec l'outil informatique et sans difficultés motrices au niveau des membres supérieurs, a indiqué n'avoir besoin d'aucune aide pour s'adapter à cette pratique. Le second patient, pour qui son aidant proche est sa conjointe, considère sa place comme « pas importante » mais inclut son aidante dans les échanges avec l'orthophoniste.

### **.2.2. Impact de la pandémie COVID sur la prise en soin des malades atteints de SLA**

La pandémie COVID et notamment le confinement en mars 2020 a engendré des modifications dans la prise en soin orthophonique des malades atteints de SLA. Ainsi, nous avons identifié trois profils de patients dans cette étude. Dans le premier cas, les patients n'ont connu aucune modification de prise en soin avec la poursuite des séances au cabinet ou à domicile. Pour le second groupe, le suivi orthophonique a été interrompu majoritairement à cause du confinement total. Enfin, certains patients ont bénéficié de la mise en place du télésuivi, assurant la continuité des soins.

Afin d'interpréter les résultats, il est important de prendre en compte la date de début du suivi orthophonique pouvant inclure ou non le premier confinement de la crise sanitaire. C'est lors de cette période qu'on a pu observer une importante réorganisation des soins. En effet, d'après les résultats obtenus par Lisa El Boudouhi Tauleigne, à la réouverture des cabinets d'orthophonie en mai 2020, la majorité des orthophonistes ont repris leur prise en soin habituelle au cabinet ou au domicile du patient.

Parmi les patients ayant indiqué ne pas avoir connu de changements dans leur prise en soin, pour la majorité d'entre eux le suivi a débuté après le confinement total. Ceci explique donc l'absence de modifications.

L'arrêt de la prise en soin orthophonique n'est pas sans conséquences pour les patients qui ont fait part notamment d'un sentiment d'isolement. Dans la majorité des cas, les patients ont tenté de compenser l'absence de leur orthophoniste en mettant en place des auto-exercices ou des exercices avec leur aidant portant principalement sur la motricité bucco-linguo-faciale et la parole. Ces axes d'intervention ne sont pas suffisants pour assurer une prise en soin optimale des patients (FILSAN, 2014). Ainsi, le télé-suivi s'avère être une opportunité non négligeable pour pallier l'impossibilité des consultations en face-à-face.

Concernant la transmission du virus lors des séances d'orthophonie en présentiel, les patients ne sont dans l'ensemble pas inquiets. Toutefois, certains ont apprécié avoir un moindre risque lors des séances proposées par le biais du télé-suivi.

### **.2.3. Télé-suivi orthophonique auprès des malades atteints de SLA**

Les résultats suggèrent que la méthode « synchrone » est la plus largement utilisée dans le télésoin en orthophonie auprès de malades atteints de SLA. Pendant la période de confinement strict, les deux répondants étaient suivis par le biais de la visioconférence. La téléorthophonie « asynchrone » a également pu être mise en place pour un patient par le biais d'envoi de documents répertoriant des exercices à réaliser en autonomie entre les séances.

La mise en place du télé-suivi n'a pas engendré un suivi plus fréquent puisque dans les deux cas, les séances en visioconférence avaient lieu à raison d'une fois par semaine. Cela s'explique certainement par le côté inédit de la crise sanitaire qui a obligé les professionnels médicaux et paramédicaux à se réinventer, ne pouvant plus réaliser les consultations habituelles en face-à-face. Bien que la téléorthophonie ait déjà été proposée par certains orthophonistes, ce type d'exercice était non conventionné, loin d'être utilisé largement et donc coûteux en temps de préparation.

Pour pouvoir mettre en place le télé-suivi, les principaux équipements identifiés comme nécessaires par les patients sont un logiciel de visioconférence, une caméra, un ordinateur, une tablette ou un téléphone, une imprimante, une box internet ou un réseau 4G. Un support peut également être utile pour positionner l'écran à une distance convenable. La majorité des patients, orthophonistes et aidants seraient déjà en possession de ce matériel et donc prêts à les utiliser. Toutefois, certains obstacles comme les difficultés motrices du patient en l'absence d'aidant, les problèmes de connexion internet, les difficultés de maîtrise des outils informatiques des patients identifiés par les orthophonistes peuvent entraver la pratique du télésoin en orthophonie. De plus, les résultats obtenus par Lisa El Boudouhi Tauleigne suggèrent que les orthophonistes sont en demande de formations pour la mise en

pratique du télé-suivi, notamment auprès des patients adultes atteints de sclérose latérale amyotrophique.

Nous avons mesuré l'intérêt des patients quant à la mise en place du télé-suivi lors de leurs séances d'orthophonie en faisant émerger selon eux les avantages et les inconvénients.

Les patients n'ayant jamais bénéficié de télé-suivi semblent sceptiques quant à sa mise en place. La vétusté du matériel informatique et un possible déficit moteur au niveau des membres supérieurs sont, selon eux, des freins à l'utilisation de cette pratique. Cependant, malgré des processus souvent très longs, ces contraintes pourraient être compensées par des adaptations nécessitant l'intervention d'un ergothérapeute ainsi que l'accès aux financements de la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH). De plus, les répondants n'apprécieraient pas le manque de contact physique, la non-perception des signes non-verbaux de la part de leur orthophoniste rendant la communication plus difficile. Certains considèrent, étant à un stade avancé de la maladie, qu'ils ne pourraient pas assurer ce suivi. Le manque de contact physique ainsi que la plus grande difficulté à lire le langage corporel et les expressions faciales avaient déjà été cités par certains patients dans l'étude de Geromino et ses collègues (2017). Une partie des patients bénéficient principalement de lissages, d'effleurages, leur apportant un confort et une détente. Or, ils indiquent que cet axe d'intervention n'est pas réalisable par le biais du télé-suivi et devient donc un inconvénient majeur.

Pour la majorité de ces patients, l'intérêt pour le télé-suivi est présent seulement si les séances en présentiel, pour quelque raison que ce soit, s'avèrent impossibles, leur offrant l'opportunité de poursuivre les exercices entrepris lors des séances au cabinet ou à domicile.

Les deux patients ayant pu mettre en pratique le télé-suivi orthophonique avaient des avis assez divergents. Un des patients, utilisant fréquemment l'outil informatique, était pleinement satisfait de cette approche, facile à mettre en place. Ce point de vue rejoint celui de la majorité des patients dans l'étude de Helleman et ses collègues (2020) quant à l'utilisation de la télésanté qualifiée de non contraignante et favorisant la souplesse des visites cliniques et la continuité des soins. De plus, selon le patient interrogé, les séances étaient plus cadrées et les déplacements pouvaient être évités. L'avis du second patient était plus nuancé avec une nette préférence pour les séances en présentiel, notamment d'un point de vue de la relation thérapeutique. C'est principalement ce qui a été relevé dans la revue de littérature de D'Alvano et ses collègues ou encore dans l'étude de Bombaci et ses collègues (2020).

En ce qui concerne les orthophonistes, les résultats obtenus par Lisa El Boudouhi Tauleigne dans son étude laissent supposer que les orthophonistes restent sceptiques quant à l'efficacité de la téléorthophonie tout comme certains orthophonistes dans la revue systématique de Weidner & Lowman (2020). Selon les orthophonistes interrogés, le télé-suivi ne pourrait pas être suffisant à la prise en soin orthophonique des malades atteints de SLA, n'étant pas approprié à certains axes thérapeutiques comme les massages, les mobilisations passives, ou encore les essais et les contrôles de déglutition. Ainsi, la proposition d'un modèle « hybride » pour suivre les patients atteints de SLA pourrait être pertinente. L'association de la téléorthophonie et des séances en présentiel permettrait de garder le contact souhaité par les patients lors des séances en présentiel tout en proposant des séances plus fréquentes. En effet, le télé-suivi permet d'éviter les déplacements du malade, souvent très fatigable, ou de l'orthophoniste et de supprimer les gestes barrières tels que le port du masque, ce qui peut être un avantage non négligeable dans ce type de prise en soin. Sancho et Boisson (2006) affirment qu'un suivi rapproché et une vigilance accrue sont nécessaires pour prévenir essentiellement les complications respiratoires liées aux fausses routes alimentaires. Ainsi, un suivi

plus fréquent permettrait de renforcer l'éducation thérapeutique du patient et de son aidant concernant la gestion des fausses routes. En effet, le rappel des adaptations, des postures et des manœuvres est souvent nécessaire. Enfin, le renforcement du suivi aurait également un intérêt pour le repérage des nouvelles plaintes et des risques de complications, telles que la perte de communication, la majoration des fausses routes, la réduction de l'alimentation ou encore l'épuisement de l'aidant. Néanmoins, le télésuivi ne libère pas de temps aux orthophonistes dont le suivi des patients se déroule au cabinet. En revanche, cette pratique pourrait permettre d'augmenter la fréquence de certaines séances notamment pour les suivis orthophoniques au domicile du patient. Concernant la télémédecine, c'est d'ailleurs un modèle « hybride » qui a été proposé par certains auteurs comme Vasta et ses collègues ou Bertran Recases et ses collègues (2020). Le rôle complémentaire des téléconsultations devrait être établi en fonction des circonstances, de l'évolution et des préférences de chaque patient.

### **.3. Limites du mémoire**

Concernant la méthodologie, l'échantillon de répondants n'est statistiquement pas représentatif des malades atteints de SLA en France. En effet, les maladies du spectre de la sclérose latérale amyotrophique touchent environ 6 000 personnes en France. Bien que l'ensemble des malades ne soient pas concernés par une symptomatologie bulbaire, l'analyse qualitative aurait été plus complète et les résultats plus significatifs si davantage de réponses avaient été obtenues. Or, tout au long de ce travail, nous nous sommes confrontés à la difficulté de trouver des patients atteints de SLA, suivis en orthophonie et ayant bénéficié de la mise en place du télésuivi. De plus, la médiane de survie des malades atteints de SLA pouvant être faible, cela ajoutait une difficulté supplémentaire à notre recherche.

Le sujet de notre étude conduit majoritairement à une analyse qualitative des réponses. Les questions ouvertes, présentes notamment lors des enquêtes réalisées par téléphone ou en face-à-face, permettaient de recueillir des propos authentiques sans induire les réponses des participants. Toutefois, le traitement des réponses nécessite un investissement important de la part de l'enquêteur et introduit une part de subjectivité. Ayant connaissance de ce biais, nous avons tenté d'analyser le plus fidèlement possible les propos des répondants.

En ce qui concerne la conception du questionnaire, une question semble parfois avoir été mal interprétée lors des questionnaires auto-administrés, donnant lieu à des réponses inexploitable. Par exemple, pour la question : « De quel(s) type(s) d'aide(s) avez-vous besoin pour vos séances d'orthophonie ? », nous avons pu obtenir comme réponses : « l'orthophoniste se déplace à mon domicile », « par l'intermédiaire d'une tablette car je ne parle plus du tout » ou encore « l'orthophoniste me fait des séances de décontraction ». Ainsi, il aurait été pertinent de tester notre questionnaire auprès de patients en amont de sa diffusion pour s'assurer de la bonne compréhension de cette question.

### **.4. Perspectives**

Nous avons eu plusieurs retours positifs quant à l'intérêt de cette étude et certains participants étaient intéressés pour en connaître les résultats. Ainsi, lors d'un prochain travail, il pourrait être

pertinent de proposer un guide synthétique à destination des patients/aidants et des orthophonistes expliquant l'intérêt du télésuivi et soumettant des conseils de bonnes pratiques pour le bon déroulement du télésoin en orthophonie auprès de malades atteints de SLA. Ces propositions seraient à adapter en fonction de l'évolution de chaque patient et de ses préférences.

La familiarité du patient et de son aidant avec l'outil informatique est l'une des caractéristiques en faveur de la mise en place du télésuivi. Or, au fil des générations, les technologies de l'information et de la communication prennent une place de plus en plus importante dans notre société. Il serait donc intéressant de proposer de nouveau cette étude dans quelques années afin d'évaluer l'évolution de l'intérêt porté au télésuivi dans la prise en soin orthophonique des malades atteints de SLA.

## Conclusion

La pandémie de Covid-19 a bouleversé la prise en soin des malades atteints de sclérose latérale amyotrophique et a exigé une adaptation rapide des professionnels de santé afin d'assurer le suivi et la qualité des soins de ces malades. Plusieurs études ont décrit l'expérience de la télé médecine notamment au sein des centres de référence pour la SLA et ont rapporté l'intérêt et l'efficacité que pouvait représenter cette pratique. Cependant, peu d'études existent dans la littérature scientifique concernant la mise en place du télésoin en orthophonie auprès de ces patients. L'intérêt de nos mémoires était donc de réaliser un état des lieux de la prise en soin orthophonique des malades atteints de SLA lors de la pandémie COVID avec notamment la mise en place du télésuivi.

Afin de recueillir ces données, nous avons élaboré trois questionnaires dans le but de collecter le point de vue des patients atteints de sclérose latérale amyotrophique, des aidants et des orthophonistes. Le questionnaire de ce mémoire a principalement été diffusé aux patients de la région des Hauts-de-France suivis au centre SLA de Lille. Au total, seize patients ont répondu au questionnaire. Sept questionnaires ont été administrés par téléphone ou en face-à-face permettant un apport non négligeable de données qualitatives.

Les résultats obtenus ont fait ressortir des avantages rendant la mise en place du télésuivi pertinente auprès des malades atteints de SLA. Il s'agit notamment de minimiser l'impact de l'isolement tout en permettant au patient de poursuivre le rythme des séances voire de l'augmenter. De plus, que ce soit du côté du patient ou de l'orthophoniste, les équipements nécessaires à la mise en place de cette pratique sont dans la plupart du temps déjà en leur possession. Toutefois, la majorité des patients, aidants et orthophonistes restent sceptiques quant à l'application pérenne et isolée de cette pratique pour différentes raisons. Le principal inconvénient est le manque de contact physique qui perturbe selon eux la relation thérapeutique et empêche la réalisation des massages de la face. Du côté du patient, on note des freins liés au matériel informatique : vétusté, manque d'habitude, problèmes de connexion. Un possible déficit moteur au niveau des membres supérieurs peut également perturber l'utilisation en l'absence d'aidant. Certains patients, avec une dysarthrie sévère, ont le ressenti qu'ils seraient moins intelligibles derrière un écran avec des possibilités réduites de se faire comprendre par le biais de la communication non-verbale.

Ainsi, la mise en place d'un modèle hybride avec une alternance des séances en présentiel et de la téléorthophonie pourrait être un nouveau mode de prise en soin des patients atteints de SLA offrant un suivi plus fréquent qui permettrait de renforcer l'éducation thérapeutique du patient et de son

aidant concernant la gestion des fausses routes. De plus, les déplacements, tant de l'orthophoniste au domicile du malade que du malade au cabinet de l'orthophoniste, seraient limités. Enfin, le renforcement du suivi aurait également un intérêt pour le repérage des nouvelles plaintes et des risques de complications.

La faible taille de notre échantillon implique de prendre avec précaution les conclusions de ce mémoire. Il serait intéressant de poursuivre cette étude en réalisant un support à destination des patients et des aidants apportant des informations pratiques sur l'installation, le cadre nécessaire, la fonctionnalité des équipements.

De plus, la formation des orthophonistes à cette nouvelle modalité de prise en soin permettrait de favoriser le développement de la téléorthophonie auprès des malades atteints de sclérose latérale amyotrophique.

## Bibliographie

- Aghdam, M. R. F., Vodovnik, A., & Hameed, R. A. (2019). Role of telemedicine in multidisciplinary team meetings. *Journal of pathology informatics*, 10.
- Allison, K. M., Yunusova, Y., Campbell, T. F., Wang, J., Berry, J. D., & Green, J. R. (2017). The diagnostic utility of patient-report and speech-language pathologists' ratings for detecting the early onset of bulbar symptoms due to ALS. *Amyotrophic Lateral Sclerosis and Frontotemporal Degeneration*, 18(5-6), 358-366.
- American Speech-Language-Hearing Association. (s.d.). *Telepractice*. [www.asha.org/Practice-Portal/Professional-Issues/Telepractice/](http://www.asha.org/Practice-Portal/Professional-Issues/Telepractice/)
- Baudier, P., Kondrateva, G., Ammi, C., Chang, V., & Schiavone, F. (2021). Patients' perceptions of teleconsultation during COVID-19 : A cross-national study. *Technological Forecasting and Social Change*, 163, 120510.
- Bertran Recasens, B., & Rubio, M. A. (2020). Neuromuscular diseases care in the era of COVID-19. *Frontiers in neurology*, 1581.
- Bianco-Blache, A., & Robert, D. (2002). *La sclérose latérale amyotrophique: quelle prise en charge orthophonique?*. Solal.
- Bombaci, A., Abbadessa, G., Trojsi, F., Leocani, L., Bonavita, S., & Lavorgna, L. (2020). Telemedicine for management of patients with amyotrophic lateral sclerosis through COVID-19 tail. *Neurological Sciences*, 1-5.
- Brearly, T. W., Shura, R. D., Martindale, S. L., Lazowski, R. A., Luxton, D. D., Shenal, B. V., & Rowland, J. A. (2017). Neuropsychological test administration by videoconference: A systematic review and meta-analysis. *Neuropsychology Review*, 27(2), 174-186.
- Camu, W. et Fougere, E. (2020). Prise en charge d'une personne atteinte de sclérose latérale amyotrophique. *Actualités pharmaceutiques*, 59(193), 26-28.
- Capozzo, R., Zoccolella, S., Musio, M., Barone, R., Accogli, M., & Logroscino, G. (2020). Telemedicine is a useful tool to deliver care to patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis during COVID-19 pandemic: results from Southern Italy. *Amyotrophic Lateral Sclerosis and Frontotemporal Degeneration*, 21(7-8), 542-548.
- Chabroud, N., Fric, F., Guillaud, V., Nouvellon, C., Olivier, M., Soares Deredjian, A., Van der Horst, L., Naulet, M., Servant, C., & Theisse, M. (2021). Expériences de confinement, en contexte libéral, pendant la pandémie de la Covid-19 au printemps 2020 : *Contraste*, N° 53(1), 75-93.
- Combessie, J. (2007). *La méthode en sociologie*. Paris: La Découverte.
- Consonni, M., Telesca, A., Dalla Bella, E., Bersano, E., & Lauria, G. (2021). Amyotrophic lateral sclerosis patients' and caregivers' distress and loneliness during COVID-19 lockdown. *Journal of Neurology*, 268(2), 420-423.
- D'Alvano, G., Buonanno, D., Passaniti, C., De Stefano, M., Lavorgna, L., Tedeschi, G., ... & Trojsi, F. (2022). Support Needs and Interventions for Family Caregivers of Patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS): A Narrative Review with Report of Telemedicine Experiences at the Time of COVID-19 Pandemic. *Brain Sciences*, 12(1), 49.

- Danel, V., Lemarie, E., Cordesse, V., & Tromeur, C. (2012). Aider les aidants. *Revue des Maladies Respiratoires Actualités*, 4(3), 142-145.
- Danel, V., Sophie, P., Rihab, C., Cathy, D., & Rubenstrunk, A. (2021). SLA et téléconsultation: expérience des Hauts-de-France. *Revue Neurologique*, 177, S154-S155.
- De Marchi, F., Sarnelli, M. F., Seriola, M., De Marchi, I., Zani, E., Bottone, N., ... & Massara, M. (2021). Telehealth approach for amyotrophic lateral sclerosis patients: the experience during COVID-19 pandemic. *Acta Neurologica Scandinavica*, 143(5), 489-496.
- de Wit, J., Bakker, L. A., van Groenestijn, A. C., van den Berg, L. H., Schröder, C. D., Visser-Meily, J. M., & Beelen, A. (2018). Caregiver burden in amyotrophic lateral sclerosis: a systematic review. *Palliative medicine*, 32(1), 231-245.
- Esselin, F., De La Cruz, E., Pageot, N., Juntas-Moralès, R., Alphandéry, S., & Camu, W. (2021). Increased worsening of amyotrophic lateral sclerosis patients during Covid-19-related lockdown in France. *Amyotrophic Lateral Sclerosis and Frontotemporal Degeneration*, 1-3.
- FILSAN. (2014). *Le rôle de l'orthophoniste dans la SLA*. [https://portail-sla.fr/wp-content/uploads/2018/03/FM02\\_Le-role-de-lorthophoniste-dans-la-SLA.pdf](https://portail-sla.fr/wp-content/uploads/2018/03/FM02_Le-role-de-lorthophoniste-dans-la-SLA.pdf)
- Fong, R., Tsai, C. F., & Yiu, O. Y. (2021). The implementation of telepractice in speech language pathology in Hong Kong during the COVID-19 pandemic. *Telemedicine and e-Health*, 27(1), 30-38.
- Geronimo, A., Wright, C., Morris, A., Walsh, S., Snyder, B., & Simmons, Z. (2017). Incorporation of telehealth into a multidisciplinary ALS Clinic: feasibility and acceptability. *Amyotrophic Lateral Sclerosis and Frontotemporal Degeneration*, 18(7-8), 555-561.
- Giusiano, S., Peotta, L., Iazzolino, B., Mastro, E., Arcari, M., Palumbo, F., ... & Vasta, R. (2021). Amyotrophic lateral sclerosis caregiver burden and patients' quality of life during COVID-19 pandemic. *Amyotrophic Lateral Sclerosis and Frontotemporal Degeneration*, 1-3.
- Govindarajan, R., Berry, J. D., Paganoni, S., Pulley, M. T., & Simmons, Z. (2020). Optimizing telemedicine to facilitate amyotrophic lateral sclerosis clinical trials. *Muscle & nerve*, 62(3), 321-326.
- Greenhalgh, T., Wherton, J., Shaw, S., & Morrison, C. (2020). Video consultations for covid-19. *BMJ*, m998.
- Haulman, A., Geronimo, A., Chahwala, A., & Simmons, Z. (2020). The use of telehealth to enhance care in ALS and other neuromuscular disorders. *Muscle & nerve*, 61(6), 682-691.
- Haute Autorité de Santé. (2005). *Conférence de consensus Prise en charge des personnes atteintes de sclérose latérale amyotrophique*. [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/Sclerose\\_laterale\\_amyotrophique\\_long.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/Sclerose_laterale_amyotrophique_long.pdf)
- Haute Autorité de Santé. (2015). *Protocole national de diagnostic et de soins Sclérose Latérale Amyotrophique*. [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/Sclerose\\_laterale\\_amyotrophique\\_long.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/Sclerose_laterale_amyotrophique_long.pdf)
- Haute Autorité de santé. (2021). *Qualité et sécurité du télésoin : Critères d'éligibilité et bonnes pratiques pour la mise en œuvre*. [https://www.has-sante.fr/jcms/p\\_3240878/fr/qualite-et-securite-du-telesoin-criteres-d-eligibilite-et-bonnes-pratiques-pour-la-mise-en-oeuvre](https://www.has-sante.fr/jcms/p_3240878/fr/qualite-et-securite-du-telesoin-criteres-d-eligibilite-et-bonnes-pratiques-pour-la-mise-en-oeuvre)

- Helleman, J., Van Eenennaam, R., Kruitwagen, E. T., Kruithof, W. J., Slappendel, M. J., Van Den Berg, L. H., ... & Beelen, A. (2020). Telehealth as part of specialized ALS care: feasibility and user experiences with “ALS home-monitoring and coaching”. *Amyotrophic Lateral Sclerosis and Frontotemporal Degeneration*, 21(3-4), 183-192.
- Journal Officiel de la République Française. (2021, 13 avril). *Avenant n°17 à la convention nationale organisant les rapports entre les orthophonistes et l'assurance maladie : Article 6.1.1.1 du titre I.* [https://www.legifrance.gouv.fr/download/file/rWXLhSIPJ6zBPMc\\_yV\\_svCVaa\\_5IxEKnqLKZlzcZl64=/JOE\\_TEXTTE](https://www.legifrance.gouv.fr/download/file/rWXLhSIPJ6zBPMc_yV_svCVaa_5IxEKnqLKZlzcZl64=/JOE_TEXTTE)
- Levêque, N. (2006). Quelles sont les modalités de la prise en charge orthophonique des patients atteints de la sclérose latérale amyotrophique ?. *Revue neurologique*, 162, 269-272.
- Orthophonie et Audiologie Canada. (2006). *Exposé de position d'OAC : l'utilisation de la télépratique par les orthophonistes et les audiologistes membres d'OAC.* [https://www.oac-sac.ca/sites/default/files/resources/sac\\_telepractice\\_position\\_paper\\_french.pdf?\\_ga=2.215666654.818974810.1563408717-125174634.1563408717](https://www.oac-sac.ca/sites/default/files/resources/sac_telepractice_position_paper_french.pdf?_ga=2.215666654.818974810.1563408717-125174634.1563408717)
- Paganoni, S., Van De Rijn, M., Drake, K., Burke, K., Doyle, M., Ellrodt, A. S., ... & Berry, J. D. (2019). Adjusted cost analysis of video televisits for the care of people with amyotrophic lateral sclerosis. *Muscle & nerve*, 60(2), 147-154.
- Patterson, V. (2020). Neurological telemedicine in the COVID-19 era. *Nature Reviews Neurology*, 1-2.
- Pouget, J. (2013). Les Centres dédiés à la sclérose latérale amyotrophique ont-ils changé les pratiques et la prise en charge ?. *Revue neurologique*, 169(1), 39-44.
- Pulley, M. T., Brittain, R., Hodges, W., Frazier, C., Miller, L., Matyjasik-Liggett, M., ... & Berger, A. R. (2019). Multidisciplinary amyotrophic lateral sclerosis telemedicine care: the store and forward method. *Muscle & nerve*, 59(1), 34-39.
- Pupillo, E., Messina, P., Logroscino, G., Beghi, E., & SLALOM Group. (2014). Long-term survival in amyotrophic lateral sclerosis: A population-based study. *Annals of neurology*, 75(2), 287-297.
- Rettinger, L., Klupper, C., Werner, F., & Putz, P. Changing attitudes towards teletherapy in Austrian therapists during the COVID-19 pandemic. *Journal of Telemedicine and Telecare*, 1357633X20986038.
- Sancho, P. O., & Boisson, D. (2006). Quelles sont les modalités de la prise en charge orthophonique dans la sclérose latérale amyotrophique?. *Revue neurologique*, 162, 273-274.
- Vasta, R., Moglia, C., D'Ovidio, F., Di Pede, F., De Mattei, F., Cabras, S., ... & Calvo, A. (2020). Telemedicine for patients with amyotrophic lateral sclerosis during COVID-19 pandemic: an Italian ALS referral center experience. *Amyotrophic Lateral Sclerosis and Frontotemporal Degeneration*, 1-4.
- Vilatte, J. C. (2007). Méthodologie de l'enquête par questionnaire. *Laboratoire Culture & Communication Université d'Avignon*.
- Vitacca, M., Comini, L., Tentorio, M., Assoni, G., Trainini, D., Fiorenza, D., ... & Scalvini, S. (2010). A pilot trial of telemedicine-assisted, integrated care for patients with advanced amyotrophic lateral sclerosis and their caregivers. *Journal of Telemedicine and Telecare*, 16(2), 83-88.

- Weidner, K., & Lowman, J. (2020). Telepractice for Adult Speech-Language Pathology Services : A Systematic Review. *Perspectives of the ASHA Special Interest Groups*, 5, 326-338.
- Wills, A. M., Garry, J., Hubbard, J., Mezoian, T., Breen, C. T., Ortiz-Miller, C., ... & Macklin, E. A. (2019). Nutritional counseling with or without mobile health technology: a randomized open-label standard-of-care-controlled trial in ALS. *BMC neurology*, 19(1), 1-9.

## **Liste des annexes**

**Annexe n°1 : Formulaire de consentement.**

**Annexe n°2 : Questionnaire intégral destiné aux patients.**