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

MEMOIRE

En vue de l'obtention du

Certificat de Capacité d'Orthophoniste

présenté par

Emmanuelle FLEURY

soutenu publiquement en juin 2022

Télésoin et troubles alimentaires pédiatriques
Évolution des pratiques
et conséquences sur la prise en soin orthophonique

MEMOIRE dirigé par

Marie CRACCO, Orthophoniste, Comines

Émeline LESECQ LAMBRE, Orthophoniste, Hem

Enseignante au département d'orthophonie de Lille

Lille – **2022**

Remerciements

Merci à mes Directrices de mémoire, Madame Emeline Lesecq-Lambre et Madame Marie Cracco pour leurs précieux conseils, leurs orientations critiques, leur bienveillance et leur disponibilité tout au long de l'élaboration de ce mémoire. Merci à Madame Clémentine Dorgeret d'en être lectrice.

Merci à toutes les personnes ayant bien voulu répondre à mes questionnaires et participer à mes entretiens semi-dirigés, aux administrateurs des réseaux sociaux présents sur Internet et aux syndicats régionaux pour avoir accepté de diffuser mes questionnaires.

Merci beaucoup aux maîtres de stage qui m'ont formée durant ces cinq années, pour leurs conseils bienveillants et les savoirs cliniques qu'elles m'ont transmis. Merci pour m'avoir tant donné d'un point de vue humain et technique. Merci à tous les patients et familles de patients que j'ai rencontrés pendant mon parcours.

De manière plus personnelle, je souhaite remercier mes amis et ma famille.

Merci Sandrine pour notre belle rencontre et tous ces moments partagés, heureux et angoissés que nous avons vécus ensemble. Merci pour ta créativité, tes petites attentions, nos What's App sans fin et partages de nuits blanches et covoiturages. Merci Laura pour tes précieux conseils et tes encouragements aux débuts de cette aventure étudiante.

Merci Louisa pour tes conseils en or tout au long de ma scolarité, pour ta sérennité à toute épreuve et plus largement pour nos échanges qui sont toujours un grand plaisir.

Merci à mes précieux amis, ceux de toujours, pour leur soutien et leurs encouragements. Vous m'avez portée en croyant si spontanément à mon projet un peu fou.

Merci à tous les nordistes, pour les bons moments de décompression, et en particulier à Sidonie et Stéphane, toujours présents quand nous en avions besoin.

Merci à mes parents et à mes beaux-parents, pour leurs encouragements et leur aide durant ces cinq ans. Merci Domi, Olivier, Chloé, Anaïs, Raphaël pour votre intérêt et votre soutien. Merci Domiwaf pour nos échanges passionnants !

Merci enfin à Lafée porte-bonheur... mes filles chéries Léane, Aurore et mon formidable mari Frank-Emmanuel. Sans vous, je n'aurais jamais mené à bien cette entreprise de reconversion. Merci de m'avoir soutenue, d'avoir été aux petits soins, à la fois mes confidents attentifs, mes cobayes, mon arbre de vie. Merci d'être fiers de moi. Je suis aussi fière de vous et toujours étonnée de votre constance bienveillante. J'ai beaucoup de chance d'avoir une telle famille. Désormais, la vie nous attend, je serai là.

Résumé :

Le télésoin est pratiqué en orthophonie depuis avril 2021. Il a permis la continuité des soins lors des épisodes de confinement liés à la Covid-19. Les adaptations des praticiens ont concerné les aspects administratifs, matériels et liés à la prise en soin. Dans le cadre des Troubles Alimentaires Pédiatriques (TAP), peu de supports sont à disposition, la formation initiale étant récente. De plus, le partenariat parental en est une composante phare.

L'objectif de notre étude est de dresser un état des lieux de cette pratique afin de voir s'il est possible de tirer parti de cet outil dans la prise en soin des TAP.

Les 90 réponses obtenues à un questionnaire adressé à des orthophonistes et les réponses à cinq entretiens semi-dirigés montrent des répercussions sur les objectifs à atteindre, sur le caractère jugé écologique de l'intervention ou encore sur l'empowerment du parent. Des différences interindividuelles sont aussi notées.

Notre mémoire a permis de mettre en valeur les limites et les avantages du télésoin dans le cadre des TAP et permet d'éclairer certains praticiens se questionnant sur la pratique.

Ce mémoire aboutit à d'autres questionnements. Il serait ainsi possible d'étudier les répercussions du télésoin sur l'empowerment de l'enfant lui-même, ou encore d'établir un comparatif entre les différentes modalités de la prise en soin des TAP.

Mots-clés :

Troubles alimentaires pédiatriques, Télésoin, Partenariat parental, Covid-19

Abstract :

Telecare practice has been practiced in speech therapy since April 2021. This practice has allowed for continuity of care during episodes of confinement related to Covid-19. Practitioners' adaptations concerned administrative, material and care-related aspects. In the context of Pediatric Feeding Disorders (PFD), there is little support available and initial training being recent. In addition, parental partnership is a key component.

The objective of our study is to draw up an inventory of this practice in order to see if it is possible to take advantage of this tool in the treatment of eating disorders.

The 90 responses to a questionnaire sent to speech therapists and the responses to five semi-structured interviews show repercussions on the objectives to be achieved, on the ecological character of the intervention and on the empowerment of the parent. Inter-individual differences were also noted.

Our dissertation has highlighted the limitations and benefits of telecare in the context of PFD, and provides insight to some practitioners who are questioning the practice.

This dissertation leads to other questions. For example, it would be possible to study the impact of telecare on the empowerment of the child, or to compare the different modalities of care for PFD.

Keywords :

Pediatric Feeding disorders, Telepractice, Parental partnership, Covid-19

Table des matières

Introduction....1
Contexte théorique, buts et hypothèses....2
1.Contexte théorique....2
1.1.Troubles alimentaires pédiatriques (TAP)....2
1.1.1.Le développement ordinaire de l'alimentation....2
1.1.2.Définition et repérage des troubles alimentaires pédiatriques....3
1.1.3.Spécificités de la prise en soin orthophonique....4
1.1.4.Construction du projet thérapeutique : démarche et outils....4
1.2.Partenariat Parental....5
1.2.1.Inclusion des parents dans les Troubles Alimentaires Pédiatriques....5
1.2.2.Définition et enjeux du partenariat parental....6
1.2.3.Les moyens à disposition....6
1.3.Télésoin....7
1.3.1.Définition....7
1.3.2.Les adaptations liées au confinement....8
1.3.3.Le télésoin appliqué aux Troubles alimentaires pédiatriques....9
2.Buts....10
3.Hypothèses....10
Méthode....11
1.Démarche....11
2.Population....11
3.Matériel....11
3.1.Questionnaires....11
3.1.1.Elaboration des questionnaires....11
3.1.2.Diffusion des questionnaires....12
3.2.Entretiens semi-dirigés....12
Résultats....13
1.Principaux résultats des questionnaires....13
1.1.Tranches d'âge concernées....13
1.2.Le télésoin avant le confinement....13
1.3.Le télésoin pendant le confinement....14
1.4.Le télésoin à l'issue du confinement....15
1.4.1.Reprise des séances (modalités, objectifs, fréquence, évolutions)....15
1.4.2.Partenariat parental.....17
2.Principaux résultats des entretiens semi-dirigés....18
2.1.Organisation matérielle de la séance en télésoin....18
2.2.Facilitations permises par le télésoin....19
2.2.1.Observation écologique....19
2.2.2.Appropriation des propositions orthophoniques....20
2.2.3.Levier comportemental....20
2.3.Effets inattendus du télésoin....20
2.4.Evolutions du partenariat parental en télésoin....21
2.5.Enjeux actuels: la pratique mixte....21
Discussion....22
1.Analyse des résultats et mise en rapport avec les hypothèses....22
1.1.Impacts matériels du télésoin sur la prise en soin....22
1.2.Impacts du télésoin sur le déroulement des séances....23
1.3.Impacts du télésoin sur le partenariat parental....24
1.4.Impacts du télésoin sur la pratique actuelle....25
2.Validation des hypothèses....26

3.Critiques méthodologiques....27
4.Intérêt professionnel et perspectives....27
4.1.Intérêt professionnel....27
4.2.Perspectives....28
Conclusion....28
Bibliographie....29
Liste des annexes....31
Annexe A1 : Télésoin en orthophonie : conditions administratives et matérielles....31
Annexe A2 : Questionnaire destiné aux orthophonistes....31
Annexe A3 : Questionnaire destiné aux parents....31
Annexe A4 : Guide des entretiens semi-dirigés....31
Annexe A5 : Présentation des participants aux entretiens semi-dirigés....31
Annexe A6 : Nombre d'orthophonistes ayant réalisé des actes AMO 13,5 en télésoin....31
Annexe A7 : Récépissés de conformité....31

Introduction

Les périodes de confinement successives liées à la pandémie de Covid 19 ont modifié les pratiques orthophoniques de manière brutale par le recours au télésoin. Si « l'intérêt pratique de la télémédecine a été révélé au grand jour » (Cayol, 2020), puisqu'elle a permis la continuité des suivis, les prises en soins ont néanmoins dû être réajustées, non sans contrainte. Ces adaptations ont concerné tant les aspects matériels, organisationnels que ceux liés aux modalités thérapeutiques. La présence physique a été remplacée par les échanges à distance, la manipulation directe par des propositions dématérialisées, l'observation fine par des prises d'information plus globales.

Certaines interventions concernent la triade orthophoniste-enfant-parent et sont menées en étroite collaboration avec chacun des acteurs. C'est le cas des prises en soins orthophoniques liées aux troubles alimentaires chez l'enfant : « prendre en charge un enfant présentant un trouble de l'oralité, c'est prendre en charge un enfant atteint dans son corps en lien avec des parents perturbés dans leur parentalité » (C.Thibault, 2004). Aussi le passage au télésoin a t-il pu avoir une influence particulière sur les rôles de chacun, orthophoniste, parent, patient, dans le cadre des troubles alimentaires.

Le but de ce mémoire est de dresser un état des lieux de l'évolution des pratiques et ses conséquences sur la prise en soin orthophonique dans le cadre des troubles alimentaires pédiatriques (TAP). Des études sur le télésoin ont déjà été menées mais celles-ci se sont surtout intéressées aux ressentis des professionnels, et ne portaient pas sur les TAP en particulier mais sur les actes d'orthophonie de manière générale. Or il existe des spécificités propres à chaque pathologie. C'est pourquoi d'autres mémoires voient actuellement le jour en considérant le télésoin non pas de manière globale mais appliqué à tel ou tel domaine. La particularité des TAP est que leur prise en soin fait intervenir les notions d'observation, de manipulation et de partenariat parental. Comment le télésoin peut-il être utilisé de manière efficiente avec de telles particularités ? Peut-on tirer parti de cet outil pour les prises en soin ?

Pour répondre à ces questions, nous avons choisi de dresser un état des lieux de la pratique orthophonique et de son évolution concernant le télésoin dans le cadre des TAP.

Dans la partie théorique, nous donnerons une définition des TAP puis tenterons de montrer la spécificité de l'approche orthophonique et de la place des parents. Nous présenterons enfin le cadre du télésoin et ses implications dans la prise en soin orthophonique.

Dans la partie pratique, nous nous intéresserons au point de vue d'orthophonistes ayant réalisé des suivis de TAP en télésoin, via l'élaboration d'un questionnaire et d'entretiens semi-dirigés.

Enfin, après avoir présenté nos objectifs et hypothèses, nous proposerons de discuter les résultats obtenus .

Contexte théorique, buts et hypothèses

1. Contexte théorique

1.1. Troubles alimentaires pédiatriques (TAP)

1.1.1. Le développement ordinaire de l'alimentation

Les compétences alimentaires individuelles se développent précocément. Une première phase, dite d'oralité alimentaire primaire, commence dès le troisième mois de grossesse et se développe jusqu'à six mois de vie environ. Elle est réflexe et dépend du tronc cérébral (Couly, 2017). Elle se caractérise par des réflexes oraux archaïques : le fouissement, l'orientation, la protrusion de langue, les points cardinaux, la diduction de langue et la succion. Cette dernière est « indispensable à la construction morphologique des organes oraux, la forme du palais, l'articulation temporo-mandibulaire » (Grevesse et al., 2020). On distingue la succion non nutritive, fonctionnelle dès 28 semaines d'aménorrhée (SA) et la succion nutritive, mature à 36 SA, qui « impose une bonne coordination de la succion, de la déglutition et de la ventilation. » (Abadie, 2004) Les effecteurs sensoriels se développent en parallèle : le réflexe de succion est ainsi « déclenché par toutes les stimulations sensorielles des lèvres, de la muqueuse du prémaxillaire ou de la langue, étayé par les afférences sensorielles tactiles, gustatives et olfactives, et par les stimuli de la faim. » (Thibault, 2015).

Puis l'oralité primaire réflexe fait place à l'oralité secondaire: « la succion-déglutition est progressivement suppléée par la cuillère, passerelle entre les deux oralités » (Abadie 1999, cité par Couly, 2017). Les réflexes archaïques sont pour la plupart inhibés afin de permettre une alimentation volontaire, dépendante de structures corticales. Les textures proposées évoluent, passant du lait à des textures lisses. Des changements anatomiques entrent aussi en jeu, notamment l'abaissement du larynx qui laisse plus de place et de mobilité à la langue. Vers neuf mois, l'enfant pourra ainsi accéder aux morceaux. Selon Bruns et Thompson (2012), cités par Lecoufle (2020), des étapes oro-motrices précises se succèdent dans l'ordre suivant : succion réflexe (suckling) > succion volontaire (sucking) > malaxage (munching) > morsure (biting) > mastication (chewing) > patterns de l'alimentation adulte.

Parallèlement, la maturation des sens (vue, toucher, ouïe, odorat, goût) favorise l'accès à une première autonomie alimentaire. Les propositions faites par les parents en font partie: elles entraînent des schémas sensoriels nouveaux (Levavasseur, 2017) et fondateurs des circuits du plaisir. Ainsi les « messages sensoriels visant à indiquer (…) au cerveau, que le plaisir alimentaire est proche, sont captés mécaniquement ou chimiquement par les récepteurs du nez, la rétine, la peau et transmis comme informations amicales ou non par la traduction réalisée par la sérotonine. » (Gordon-Pomares, 2004)

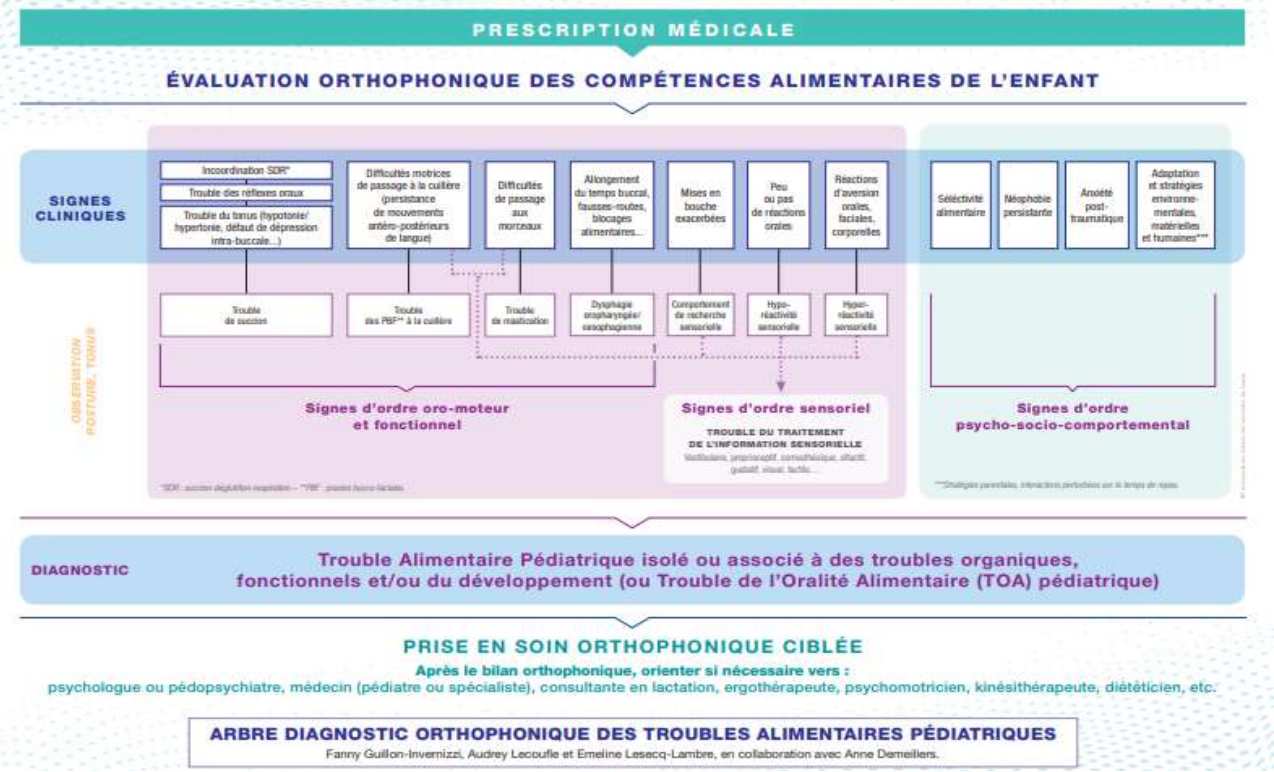
Le développement de l'alimentation est donc complexe et déterminé par des causes à la fois intrinsèques (développement neurologique et sensorimoteur) mais aussi extrinsèques (environnement familial, culture, directives d'introduction des aliments du système de santé, etc.) Or, cette oralité est parfois perturbée : des difficultés précoces liées à une pathologie, à une naissance prématurée, à un handicap, à une nutrition artificielle ou encore à des difficultés plus tardives, qui apparaissent lors de moments de transitions (ex. passage aux morceaux) empêchent la mise en place harmonieuse des schèmes alimentaires attendus.

1.1.2. Définition et repérage des troubles alimentaires pédiatriques

Le consensus autour de la définition des troubles alimentaires pédiatriques est récent. Il a été proposé par Goday et al. (2019), sous le terme de « Pediatric Feeding Disorder » (PFD), dont l'équivalent en français est le « Trouble Alimentaire Pédiatrique (TAP) ». Selon la traduction de Yang (2017), cité par Grevesse et al (2020), le TAP consiste en une « perturbation de la prise orale des aliments conforme à ce qui est attendu pour l'âge de l'enfant et qui persiste au moins deux semaines. Il s'agit de difficultés à consommer une quantité et/ou une variété d'aliments adéquats ainsi qu'un refus ou une incapacité de manger et une croissance [perturbée] de l'enfant. » Goday et al. proposent des critères d'inclusion : un critère de durée de deux semaines au moins associé à au moins un des critères suivants : pathologie médicale sous-jacente (ex. atrésie de l'oesophage) ; retentissement sur le plan nutritionnel en quantité, qualité, variété (ex. carence en lien avec une sélectivité alimentaire) ; troubles des compétences alimentaires (ex. nécessité de modifier les textures alimentaires) ; retentissement sur le plan psychosocial (ex. évitements lors des repas, attitude inadaptée de l'aidant pour nourrir l'enfant). Des critères d'exclusion sont également décrits: le TAP n'est pas la conséquence de troubles cognitifs en lien avec des troubles de la nutrition (ex. Trouble du Comportement Alimentaire, TCA) ni la conséquence de pratiques culturelles influençant l'alimentation, ni liées à un manque de nourriture. Le TAP aigu (de deux semaines à trois mois) se distingue du TAP chronique (plus de trois mois).

Des signes d'alerte permettent d'orienter vers un TAP. Guillon-Invernizzi, Lecoufle et Lesecq-Lambre (2020) distinguent ainsi les signes d'ordre oro-moteur et fonctionnel, les signes d'ordre sensoriel et les signes d'ordre psycho-socio-comportemental (cf.tableau 1).

Tableau 1 : Arbre diagnostique orthophonique des troubles alimentaires pédiatriques



1.1.3. Spécificités de la prise en soin orthophonique

Les TAP ont des conséquences multiples. Aussi la prise en soin se fait-elle « de manière pluriprofessionnelle, par des intervenants médicaux et paramédicaux (…). » (Daresse-Lapendery et al, 2018). L'objectif commun est d'agir sur l'état nutritionnel mais aussi sur la quantité et la qualité des prises alimentaires. Pour cela, les praxies alimentaires de l'enfant sont encouragées, en l'aidant à effectuer les transitions de la succion au malaxage puis à la mastication (Guillerme, 2014), en introduisant des goûts et des textures diversifiés, et enfin en proposant des apports nutritionnels variés (id.) Les professionnels de santé couramment impliqués sont le médecin généraliste, le pédiatre, le gastro-pédiatre (dépistage, diagnostic, traitement médical). Dans la sphère paramédicale, cela concerne l'ergothérapeute, le psychomotricien, le psychologue, le diététicien et l'orthophoniste.

La prise en soin orthophonique quant à elle repose sur la « spécificité d'un geste technique : rééducation des fonctions oro-myo-faciales, adaptation des conduites alimentaires et gestion de l'alimentation » (Puech et Vergeau, 2004).

L'intervention commence par une anamnèse détaillée : elle s'intéresse à l'histoire orale et développementale de l'enfant, à la « qualité des interactions relationnelles lors des prises alimentaires et à la qualité des prises alimentaires » (Puech et Vergeau, 2004), comprenant les répercussions familiales, la dynamique des repas et les enjeux individuels. Puis suit le temps du bilan, qui constitue selon Lesecq-Lambre (2020) un « outil clinique de diagnostic, de prévention et d'information. » Celui-ci consiste d'abord en une observation précise des compétences de l'enfant en dehors du repas puis sur un temps de repas. Un temps d'évaluation des compétences oro-motrices, sensorielles et alimentaires est ensuite proposé. Il convient de préciser qu'en fonction de l'âge de l'enfant, on distingue deux bilans distincts (Lecoufle, 2020) : celui du nourrisson, spécifique aux 0-6 mois, qui concerne l'alimentation lactée, et celui du jeune enfant, après six mois, « période de la diversification qui met en place d'autres compétences alimentaires, oro-motrices et sensorielles, en lien avec l'environnement et la culture de l'enfant. » (Lecoufle, 2020). A l'issue du temps de bilan, l'analyse et l'interprétation des résultats obtenus permettent de poser le diagnostic orthophonique. C'est à ce moment qu'est élaboré le projet thérapeutique, permettant de mener la prise en soin, c'est-à-dire une intervention visant les aspects oro-moteurs, sensoriels et/ou psycho-comportementaux.

La prise en soin inclut aussi la prévention, qui vise à encourager et maintenir les ressources repérées de l'enfant, mais aussi à donner des conseils face aux enfants qui présentent des signes d'alerte des troubles alimentaires ou encore face aux enfants dits « à risque » : par exemple, une des premières missions de l'orthophoniste chez le tout-petit est de « maintenir les schèmes sensori-moteurs de la succion-déglutition chez le nourrisson ou le bébé né prématurément, de favoriser une reprise alimentaire orale au biberon ou au sein par le développement d'une succion efficace » (Bellis et al., 2009).

1.1.4. Construction du projet thérapeutique : démarche et outils

Les objectifs de la prise en soin orthophonique peuvent être envisagés selon une approche dite « SMART » (spécifique, mesurable, atteignable, réalisable, tablé dans le temps). Cela est permis notamment par l'utilisation concrète d'outils et de savoirs en rapport avec des objectifs précis, qui peuvent être classés hiérarchiquement selon leur niveau de difficulté, que cela concerne l'approche oro-motrice, comportementale ou sensorielle. Ainsi on parle aujourd'hui d'approche progressive.

Cependant, si l'orthophoniste dispose d'une « boîte à outils », il ne peut l'utiliser seul : en effet le projet thérapeutique « se construit d'emblée sur un partenariat parental, partant des besoins du quotidien pour pouvoir être investi par la famille » (Lesecq-Lambre, 2020). Cela correspond au dernier pilier de l'Evidence Based Practise, EBP, démarche qui permet à l'orthophoniste de cibler son intervention, selon les recommandations de l'American Speech-Language-Hearing Association (ASHA). Elle consiste à s'appuyer sur les meilleures preuves d'intervention issues de données de la littérature scientifique récente, tout en prenant en compte les préférences du patient. On sait par exemple, grâce aux données de la recherche présentes dans la littérature scientifique que des interventions précoces en néonatalogie favorisent le développement de l'oralité.

Ces interventions, étayées par un haut niveau de preuve, permettent une « prise de décision partagée » concernant les modalités d'intervention, c'est à dire une collaboration grâce à laquelle le clinicien et le patient font des choix concertés concernant les actions thérapeutiques. Selon Sylvestre et Gobeil (2020), cette concertation a un effet bénéfique sur plusieurs aspects : la compréhension du problème rencontré, l'adhérence à l'intervention, la confiance, la satisfaction et, de manière plus générale, la santé et le bien-être.

1.2. Partenariat Parental

1.2.1. Inclusion des parents dans les Troubles Alimentaires Pédiatriques

Le Haut Conseil de la Santé Publique (HCSP) souligne l'importance du rôle des parents dans le développement alimentaire de l'enfant, en parlant de « partage des responsabilités» entre le parent et l'enfant et en utilisant la notion d' « alimentation réactive » (2020). Selon Hurley et al. (2011), celle-ci renvoie à « la guidance et la reconnaissance des signes de faim et de satiété de l'enfant par le parent ». Le parent est donc considéré comme le spécialiste de son enfant. Il est aussi facteur déterminant car il a une influence directe sur les habitudes alimentaires de ce dernier. Ainsi, les expériences alimentaires lors des deux premières années de vie, mais aussi les préférences alimentaires maternelles et la durée de l'allaitement seraient des prédicteurs de la variété des fruits et légumes consommés chez l'enfant d'âge scolaire (Skinner et al., 2002). Quant au style éducatif, il aurait une influence sur le goût : la permissivité serait ainsi associée à une moins bonne appréciation des légumes tandis que le style démocratique (modelage, propositions, encouragements) aurait au contraire un effet positif (Blissett, 2011).

Aussi, face à l'enfant souffrant de troubles alimentaires, les parents peuvent-ils se sentir responsables (Craig et al., 2003). Ces ressentis négatifs ont des répercussions secondaires sur la qualité des échanges familiaux : « de nombreuses études ont démontré une corrélation négative entre un haut niveau de stress parental et des interactions parents-enfant positives » (Geer et al, 2008). Les signes d'anxiété et la frustration du parent risquent finalement d'aboutir à « encore plus d'évitements alimentaires de la part de l'enfant ». (id.)

Les moments d'échange et de plaisir autour du repas sont alors vécus comme des échecs systématiques et sont réduits à un simple nourrissage, lui-même obtenu grâce à des contournements. Ramsay et Gisel (1996) parlent de « stratégies d'alimentation compensatoires » dont le risque est d'aboutir au cercle vicieux du forçage. Il s'agit alors d'une « nouvelle expérience négative de la situation d'alimentation et une nouvelle agression de la sphère orale, qui ne fait que renforcer le refus de l'enfant » (Guillerme, 2014). Ces

ajustements inadaptés peuvent s'installer de manière durable et isoler l'enfant. C'est pourquoi le parent est au cœur de la prise en soin orthophonique des TAP.

On parle aujourd'hui de partenariat parental, essentiel pour l'investissement de la famille dans la prise en soin (Guillon-Invernizzi, Lecoufle et Lesecq-Lambre, 2020). Il permet le transfert au quotidien des propositions et ressources mises à disposition par l'orthophoniste.

1.2.2. Définition et enjeux du partenariat parental

Montfort (2010) définit le partenariat parental comme une relation transversale, entre l'orthophoniste et le parent, selon une modalité de partage des savoirs et savoirs-faire. Il se distingue de la guidance et de l'accompagnement parental : dans la guidance, l'orthophoniste donne des directives pour atteindre les objectifs qu'il a fixés ; dans l'accompagnement, le soignant reste l'initiateur des objectifs thérapeutiques, mais « initie et encourage l'entourage à modéliser et à reproduire les techniques présentées afin de leur permettre d'exercer leurs propres compétences parentales » (Perichon, Gonnot, 2021). Dans le partenariat, les parents sont pleinement acteurs et co-décisionnaires de la prise en soin : ils « promeuvent (…) leurs savoirs expérientiels et leur co-leadership » (id.).

La prise en compte du parent dans un parcours de soins doit être resituée dans la tendance qui se développe depuis les dernières décennies, où les approches prennent en considération les particularités, les valeurs et le vécu des patients. Cela concerne à la fois le niveau individuel (besoin d'autonomie du patient), législatif (la loi modernisation du système de santé de 2016 vise ainsi entre autres le développement des droits du patient), ou sanitaire. Cette démarche peut être illustrée dans le cadre des TAP par le programme d'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP) que développe actuellement la filière Fimatho (Filière des maladies rares abdomino-thoraciques). Ce programme, mis en place depuis septembre 2021, s'intitule : « Mieux vivre avec une maladie rare de l'appareil digestif ». Ses objectifs généraux, déclinés par A. Lecoufle, coordinatrice du programme, visent « une transversalité entre les ressources orthophoniques, les compétences de l'enfant et les connaissances et/ou possibilités (matérielles, psychologiques, d'accès aux savoirs et savoirs-faire) des parents. » Un des premiers axes du programme est ainsi de donner les compétences et les outils pour accompagner l'enfant au quotidien : mieux comprendre l'alimentation et ses troubles, identifier ce qui peut être mis en place pour l'enfant, rendre les parents et les patients acteurs du changement. Un autre objectif vise quant à lui le renforcement du sentiment de compétence parental. Ainsi, l'ETP auprès de l'enfant « inclut(-il) nécessairement l'enfant et ses parents. Il s'agit (…) d'une relation triangulaire entre l'enfant et ses parents. » (Colson et al., 2014).

Dans le cadre des TAP, cette dynamique de partenariat parental recouvre plusieurs enjeux pour l'orthophoniste : les conséquences familiales du trouble, les compétences à transmettre ou encore la mise en valeur des savoirs détenus par le parent. E. Bandelier envisage une approche double : d'une part « qualifiante », qui valorise et renforce les compétences parentales, et d'autre part « participative », qui s'appuie sur la coopération avec les parents.

1.2.3. Les moyens à disposition

La construction d'un partenariat parental part du savoir expérientiel du patient, c'est-à-dire les « savoirs du patient, issus du vécu de ses problèmes de santé ou psychosociaux, de son expérience et de sa connaissance de la trajectoire de soins et services, ainsi que des répercussions de ces problèmes sur sa vie personnelle et celle de ses proches » (CPASS de

Montréal, cité par Pomey, 2015). Dans le cadre des TAP, cela renvoie aux stratégies alimentaires, à la connaissance fine des réactions de l'enfant face aux aliments, à la description des repas, ou encore aux « composantes affectives de la situation d'alimentation » (Guillerme, 2014) comme le portage ou les bercements lors de l'alimentation entérale.

Des outils sont à disposition du clinicien pour recueillir ces savoirs. Il existe ainsi des grilles ou des questionnaires à proposer aux parents qui permettent de recenser de manière exhaustive le répertoire alimentaire de l'enfant: on peut citer le formulaire des Préférences alimentaires et participation occupationnelle de l'enfant aux repas ou PAPOR, (Nadon et al, 2019), l'échelle d'alimentation - HME (ou Montreal Children's Hopistal feeding scale – MCH feeding scale) ou encore le répertoire alimentaire d'Elisa Levavasseur.

De manière symétrique, le clinicien met à disposition ses connaissances, via des documents écrits illustrés, des petites séquences filmées (Barbier, 2004), ou encore des sites internet (Pomey, 2015) : de nombreuses capsules vidéos sont actuellement proposées en libre accès par les orthophonistes sur les réseaux sociaux. Il existe également des plaquettes d'information à destination des parents et des professionnels : les livrets « Attention à mon oralité ! » de V. Abadie, pédiatre à l'hôpital Necker, ont ainsi pour but de « mieux comprendre leur enfant, (…) mieux interpréter son comportement et ses symptômes et à participer aux soins ». De la même manière, l'association Miam-Miam (groupe de travail parents-soignants sur les TAP) édite des fiches destinées aux professionnels et sont « un support à remettre aux familles afin d'étayer chaque phase de la prise en soin (installation, dimension sensorielle, temps du repas, jeux de bouche).»

Les plates-formes numériques deviennent donc un lieu d'échange transversal où les patients et leurs familles sont acteurs entre eux mais aussi aux côtés de professionnels de santé. Fayn et al. (2017) relèvent que les « patients chroniques sont plus nombreux à disposer d'un compte sur les réseaux sociaux et sur le forum d'une association ou à rejoindre des groupes de patients. Pour eux, la maladie est une expérience qui se partage sur la toile (Vera et al., 2012). » Cependant ces lieux de témoignages et d'expertise virtuels ne sont pas toujours cadrés : ils restent un simple moyen de se renseigner ou d'acquérir des compétences globales, l'expertise du patient étant guidée et validée par l'orthophoniste dans le cadre d'une prise en soin personnalisée. Cette numérisation est donc encadrée par le système de santé.

1.3. Télésoin

1.3.1. Définition

La santé numérique renvoie à « tous les domaines où les technologies de l'information et de la communication (TIC) sont mises au service de la santé » (Cayol, 2020). La télémédecine et le télésoin en sont deux composantes.

Le télésoin désigne les actes à distance réalisés par les professionnels paramédicaux. « Il met en rapport un patient avec un ou plusieurs (…) auxiliaires médicaux dans l'exercice de leurs compétences (...)». (article L.6316-2 du code de la Santé Publique). Le terme de « téléorthophonie » renvoie pour sa part au télésoin pratiqué par l'orthophoniste. Ces désignations se distinguent de la télémédecine, qui désigne les actes médicaux réalisés à distance, et recouvrent cinq branches que sont la télésonsultation, la téléexpertise, la télésurveillance, la téléassistance et la régulation médicale (SAMU – centres 15). Le développement de la santé numérique s'accélère depuis quelques années: en 2017, les téléconsultations sont prises en charge par l'assurance maladie tandis que la loi du 24 juillet

2019 travaille au déploiement de la télémédecine et du télésoin. Il s'agit donc d'une pratique déjà installée depuis quelques années, qui fait l'objet de débats et d'aménagements.

Au moment du premier confinement lié à la pandémie de Covid-19 (du 17 mars au 11 mai 2020), les avantages et limites du télésoin avaient déjà été étudiés : les avantages concernaient l'environnement naturel, la réduction des distances et des déplacements ainsi que les possibilités d'accroître les services, la supervision et le soutien (Raatz et al, 2019). Les limites renvoyaient à la nécessité de disposer d'un équipement parfois coûteux, la capacité de manipuler aisément les nouvelles technologies, l'accès à une connexion fiable, à la confidentialité ou encore à la problématique d'une relation humaine distanciée. Cependant les études parues s'intéressaient principalement à la télémedecine dans des pays concernés par l'éloignement géographique (Australie, Canada).

En France, le télésoin n'est officiellement adopté qu'en juillet 2019 à travers l'article 53 de la loi relative à l'organisation et à la transformation du système de santé, tandis que la téléorthophonie n'est officiellement pérennisée qu'en avril 2021 (Convention nationale des orthophonistes, Avenant 17). Il s'agit donc d'une pratique récente ne bénéficiant que de peu de recul sur sa mise en pratique.

1.3.2. Les adaptations liées au confinement

La contrainte initiale du télésoin lors du confinement en France a d'abord été celle de l'adaptation soudaine, dans le but d'assurer la continuité des prises en soin. « La conduite de la thérapie en dehors de leur bureau et en ligne (...) était auparavant considérée comme une exception plutôt qu'une règle, mais elle est soudainement devenue le seul mode de travail accessible. » (Kraljevic et al., 2020) De plus, les orthophonistes ont dû établir une veille active pour se mettre à jour des évolutions du cadre législatif (cf. Annexe A1), qui a été ajusté à plusieurs reprises. Les obligations pour pouvoir réaliser des séances en télésoin ont été rappelées par la Fédération Nationale des Orthophonistes (FNO, 2021). Elles concernent les conditions matérielles (outils, lieu, communication au patient), l'éligibilité du patient (il doit être déjà suivi et pour les mineurs, être en présence de leur parent), les actes concernés et leur limite en nombre, les aides financières possibles. D'autres contraintes concernent la confidentialité : le professionnel de santé est soumis aux obligations du Règlement Général sur la Protection des Données (RGPD) de 2018 (règlement général sur la protection des données). Cependant des assouplissements ministériels successifs ont permis aux professionnels de s'ajuster. Ainsi, le décret du 9 mars 2020 enlève t-il l'obligation de la visite préalable chez le médecin généraliste pour accéder à la téléconsultation (Doyen et Kaye, 2020). A ce jour, la pratique étant limitée à 20% de l'activité, les orthophonistes exerçant en télésoin le font en pratique mixte.

Nous avons fait une recherche sur les forums internet à propos des problématiques récurrentes soulevées par les orthophonistes quant à la mise en application de séances en téléorthophonie. On relève principalement les aspects humains (présence du parent, temps de latence à gérer, flexibilité importante requise), les aspects matériels (équipement adéquat), la dextérité numérique (création de powerpoints, partage de clavier, numérisation de son propre matériel), la gestion du temps (préparer les séances), le coût supplémentaire (acquisition de logiciels, adhésion à des plateformes payantes), la facturation de l'acte (code à appliquer et jusqu'à quelle date, logiciels de télétransmission non adaptés) et la notion de territoire (il n'y a pas de définition stricte de cette notion à ce jour). Ces préoccupations ont amené certains praticiens à arrêter leurs consultations lors de la pandémie. Une enquête réalisée en avril 2020

dans le cadre d'un mémoire en orthophonie (Bertin & Topouzhanian, 2021) recense les motifs de non-recours au télésoin: le profil du patient qui ne s'y prêtait pas (48,02%), les réserves quant au télésoin (33,03%), le refus du principe du télésoin (16,93%). Aussi Raatz et al. (2020) affirment-ils que « les perceptions et attitudes des cliniciens peuvent influencer l'adoption des services de télépratique ». Il existe donc des obstacles matériels mais aussi liés aux perceptions inter-individuelles du clinicien sur la pratique à distance.

Cependant de nombreuses ressources ont progressivement vu le jour sur internet. Il s'agit d'une part des sites spécialisés dans le médical/ paramédical qui mettent à disposition des informations administratives (Ameli, Associations régionales ou nationales, prestataires privés, etc), d'autre part des supports informatisés partagés par des orthophonistes (powerpoints et outils orthophoniques numérisés), et enfin des sites payants qui proposent des services au télépraticien, concernant notamment la gestion d'agenda en télésoin (prise de rendez-vous en ligne). Cependant très peu d'éléments concernent la prise en soin des TAP en télésoin, qu'il s'agisse de données pratiques ou de données issues de la littérature scientifique. Les recherches effectuées sur des sites spécialisés en orthophonie (PubMed, Asha, Speechbite) avec les mots clés associés « telepractice + pediatric feeding disorders » et un filtre pour les années de publication (2021, 2020), ne donnent que trois résultats, disponibles sur le site de l'Asha.

1.3.3. Le télésoin appliqué aux Troubles alimentaires pédiatriques

Ce manque de ressources a pu être une difficulté pour la motivation dans la poursuite de la prise en soin des TAP via la modalité du télésoin : le clinicien n'a en effet pas pu s'appuyer sur des supports techniques ou sur la littérature scientifique, via le recours à l'EBP. Raatz et al., 2021 ont ainsi montré que la littérature n'offrait que peu de propositions face à certaines difficultés, notamment la sécurité et le manque de manipulations physiques. Le clinicien a donc dû s'appuyer ses connaissances pratiques. Celles-ci construisent une expertise clinique, appelée EPB ou evidence practice-based (preuves basées sur la pratique) et regroupe plusieurs éléments (Maillart & Durieux, 2014) : tout d'abord l'expérience personnelle du clinicien et ses connaissances théoriques, lui permettant de faire les choix pratiques les plus appropriés, la pratique réflexive ensuite (les connaissances issues de la pratique), et enfin l'évaluation de sa propre pratique. L'EPB permet au clinicien de s'adapter à un patient en particulier, au contraire de l'EBP, qui s'intéresse à des problématiques de manière générale. Ce recul expert est naturellement limité dans le cadre des TAP car la formation en orthophonie dans ce domaine est récente ; elle n'existe que depuis avril 2018 dans la nomenclature des actes en orthophonie (AMO 34 : « bilan des fonctions oro-myo-faciales et de l'oralité » et AMO 13, 5 « rééducation des troubles des fonctions oro-myo-faciales et de l'oralité »).

De rares études ont tout de même permis de souligner les avantages de la pratique du télésoin dans le cadre des TAP. Elle permet tout d'abord au parent d'être un acteur majeur : ce dernier prend en charge le côté technique et matériel, aide l'enfant si son intervention est requise, prend des initiatives pour être un relai sur le terrain. (Chabroud, 2021). Ainsi les prises en soin à distance « ont semblé très avantageuses pour la guidance parentale, dans le cas des prises en charge en oralité, mais aussi rassurantes pour les enfants qui restent dans leur univers et peuvent intégrer plus facilement les nouvelles suggestions. » (id.)

De plus, l'observation in situ s'est révélée bénéfique d'un point de vue écologique. Raatz et al. (2021) citent ainsi une étude de cas unique réalisée par Malandraki et al., qui

portait sur la faisabilité de la téléorthophonie dans le cadre d'un TAP. Selon cette étude, « la pertinence et la spécificité de la tâche [ont été] améliorées par la conduite de la thérapie dans l'environnement naturel de l'enfant. » (id.)

Enfin, certains contournements ont été possibles face aux limites éprouvées par les thérapeutes. Celles-ci concernent notamment l'exploration de la cavité buccale et l'examen des praxies bucco-linguales lorsque la couleur de la nourriture n'est pas assez contrastée avec celle de la bouche (aliments de couleur rose/rouge) ou encore des possibilités réduites pour identifier un encombrement nasal (Raatz et al., 2021). Les contournements relevés par la littérature concernent principalement les clarifications verbales des observations faites par l'orthophoniste (Raatz et al., 2021).

2. Buts

Le recours au télésoin lors des périodes de confinement liées au Covid a été brutal à cause de sa mise en place soudaine et contrainte, puisqu'aucun autre mode de continuité de soin n'était alors possible. A ce jour, peu de données existent sur les adaptations réalisées par les orthophonistes dans leur prise en soin ni sur les ressentis des parents de patients sur cette pratique à distance. Ainsi le but de notre étude est-il de s'interroger sur l'évolution des pratiques orthophoniques et les adaptations éventuelles des parents sur la prise en soin à distance de leur enfant dans le cadre des TAP. Nous formulons trois hypothèses que nous chercherons à valider ou invalider.

3. Hypothèses

Notre mémoire a pour objectif de s'interroger sur l'évolution des pratiques orthophoniques dans la prise en soin des TAP, suite à l'explosion des actes de télésoin lors des épisodes de confinement liés au Covid. La problématique est la suivante : une prise en soin à distance de TAP a t-elle des conséquences directes sur la réalisation du projet thérapeutique, en considérant à la fois l'approche technique du praticien et le rôle de chacun des acteurs, orthophoniste, parent, enfant ?

Les données de la littérature précédemment exposées nous amènent à formuler trois hypothèses :

- hypothèse 1 : le télésoin a modifié le cadre matériel de la prise en soin orthophonique : nous examinerons les éventuelles adaptations nécessaires pour proposer des séances en visio dans le cadre des TAP.

- hypothèse 2 : il existe une spécificité des séances en visio dans la prise en soin des TAP : nous examinerons différents facteurs comme l'environnement, les conditions d'observation du patient, l'ajustement des objectifs thérapeutiques.

- hypothèse 3: le télésoin a eu des répercussions sur le partenariat parental : nous nous intéresserons au rôle du parent dans des échanges à distance, en termes de savoirs et savoirs-faire, sa relation avec l'orthophoniste et son rôle actif dans la prise en soin.

Méthode

1. Démarche

Pour valider ou invalider les hypothèses émises, nous avons suivi les étapes suivantes :

- un premier questionnaire a été établi, à destination d'orthophonistes, ayant suivi en télésoin des patients dans le cadre de TAP depuis la phase de confinement liée à la Covid (cf Annexe A2) ;
- un second questionnaire a été établi à destination des parents de patients qui ont été suivis dans le cadre de TAP avant, lors des confinements liés à la Covid et après (cf Annexe A3);
- suite à l'analyse des résultats, nous avons mené des entretiens semi-dirigés avec des orthophonistes pratiquant le télésoin, pendant et après les confinements liés à la Covid (cf Annexe A4).

2. Population

La population de patients ciblée répond à deux critères d'inclusion. Tout d'abord, un critère d' âge : nous avons choisi de nous intéresser à des enfants âgés de 18 mois ou plus. En effet, c'est l'âge moyen où le caractère chronique des difficultés alimentaires est reconnu par les professionnels, et où l'enfant est donc adressé aux spécialistes concernés (Ramsay, 2001). Ensuite, un critère diagnostique : nous ciblons des enfants souffrant de TAP.

Les critères d'exclusion concernent les enfants atteints de déficience intellectuelle moyenne à sévère et/ ou présentant une déficience sensorielle visuelle ou auditive. La raison était de ne pas biaiser l'interprétation des données obtenues par l'influence de facteurs non contrôlés.

La population d'orthophonistes ciblée répond au seul critère d'inclusion suivant : avoir assuré la continuité de suivis pour des TAP en télésoin pendant les périodes de confinement liées à la Covid. Il n'y a pas de critère d'exclusion.

3. Matériel

3.1. Questionnaires

3.1.1. Elaboration des questionnaires

Le but des questionnaires est de répondre aux hypothèses formulées.

Nous avons choisi d'utiliser le logiciel Lime Survey, qui offre la possibilité de créer des questionnaires informatisés, pour des raisons de facilité de diffusion et d'administration. Cet outil permet de récolter des données tout en respectant l'anonymat des participants. Enfin, les résultats obtenus peuvent être traduits sous forme de statistiques et de graphiques.

Les deux questionnaires sont construits de la même manière (cf Annexes A2 et A3). Ils comportent chacun trois sections principales, s'intéressant à trois périodes successives dans l'exercice du télésoin : avant, pendant et après le confinement lié à l'épidémie de Covid-19.

Les questions posées sont de trois catégories : des questions à choix multiples, des questions fermées et des réponses aux questions selon une échelle de Likert. Plusieurs

questions sont imbriquées, et offrent la possibilité d'ajouter des commentaires. Le questionnaire adressé aux orthophonistes comporte 21 questions et celui adressé aux parents en comporte 20.

Le temps d'administration a été estimé à dix minutes.

3.1.2. Diffusion des questionnaires

Les questionnaires ont été diffusés sur la période du 19 novembre 2021 au 31 janvier 2022. Une brève description liminaire du mémoire et de ses objectifs a été adressée aux participants.

La diffusion s'est faite via internet selon plusieurs modalités :

- demande de publication des questionnaires (description et lien d'accès) sur les réseaux sociaux, auprès de 14 groupes orthophoniques spécialisés dans les troubles alimentaires pédiatriques et/ ou le télésoin (publication effective auprès de 9 groupes).
- envoi d'un mail pour diffusion des questionnaires auprès de 20 centres professionnels orthophoniques régionaux (obtention de 12 accords pour diffusion)
- appels téléphoniques de 29 orthophonistes recensés sur des sites internet pour leur prise en soin des TAP, pour leur proposer de participer à notre enquête.

Nous avons veillé à respecter la protection des données : les questionnaires ne sont pas identifiants, il n'est donc pas possible pour les participants d'exercer leurs droits d'accès aux données, droits de retrait ou modification. De plus, les réponses ne sont pas conservées au-delà de la soutenance du mémoire. Les questionnaires ont fait l'objet d'une déclaration au registre des traitements de l'université de Lille (cf Annexe A7). Les participants ont été informés de la possibilité de contacter le délégué à la protection des données, et de formuler une réclamation auprès de la CNIL.

3.2. Entretiens semi-dirigés

Nous avons souhaité compléter les informations obtenues au questionnaire par des entretiens semi-directifs permettant de recueillir des données qualitatives issues des savoirs cliniques des orthophonistes. Le but était d'obtenir des témoignages d'orthophonistes sur le déroulement des séances en télésoin et de pouvoir définir l'intérêt d'utiliser un outil comme le télésoin.

Nous avons élaboré un guide d'entretien afin d'avoir un cadre général nous permettant d'aborder des thématiques pré-déterminées, et une lettre d'information destinée aux participants. Celle-ci a été adressé 48h avant chaque entretien aux orthophonistes concernées.

Les entretiens se sont déroulés par téléphone, avec le recueil de l'accord oral puis écrit en fin d'entretien pour pouvoir exploiter les données et retranscrire le déroulé de l'entretien par écrit, sous couvert d'anonymat. Leur enregistrement a été crypté grâce au logiciel Veracrypt selon les recommandations du service Protection des Données de l'Université (DPO) de l'Université de Lille (cf Annexe A7).

Les questions ont porté sur trois grands thèmes : le déroulement et l'organisation d'une séance en télésoin, la spécificité et/ ou la complémentarité du télésoin par rapport au présentiel, les ressentis sur le partenariat parental.

Résultats

1. Principaux résultats des questionnaires

Notre cohorte se compose de 94 orthophonistes ayant répondu au questionnaire. Cependant seuls 20 d'entre eux ont été complétés en entier. En effet, les réponses à certaines questions dépendaient de la réponse précédente : la totalité de l'échantillon est donc variable en fonction des questions. De plus certaines questions n'ont pas été complétées.

Nous avons cependant choisi d'analyser la totalité des questionnaires, car cela nous permettait d'obtenir des informations précieuses dans le cadre de notre enquête.

Nous avons recueilli 25 réponses au questionnaire adressé aux parents, dont 3 seulement sont complets. Ces résultats sont trop faibles pour pouvoir faire l'objet d'une analyse.

Les principaux résultats présentés dans cette partie ne concernent donc que les réponses obtenues aux questionnaires adressés aux orthophonistes.

1.1. Tranches d'âge concernées

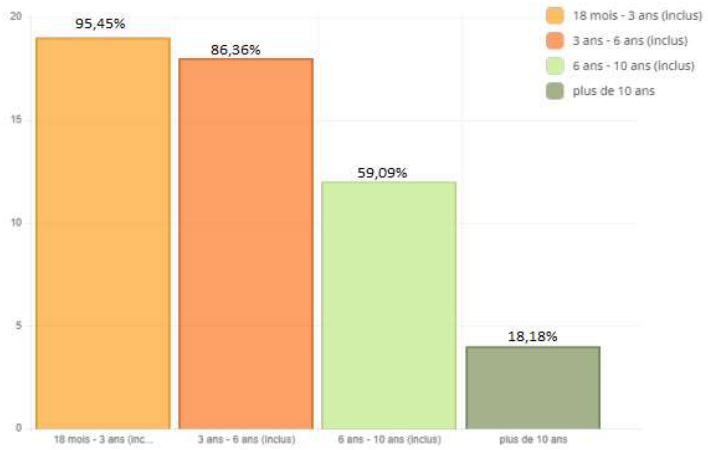


Figure 1. Tranches d'âge concernées par les prises en soins des TAP

La figure 1 montre que la majorité des données récoltées concernent des enfants de moins de 10 ans, et plus particulièrement les tranches de 18 à 36 mois (95,45%) et de 3 à 6 ans (86%). Plusieurs réponses étaient possibles pour cette question.

1.2. Le télésoin avant le confinement

Tableau 2. Définition des objectifs dans le temps

Objectifs fixés :	Décompte	Pourcentage
Toutes les semaines	8	36,36%
Tous les quinze jours	8	36,36%
Tous les mois	12	54,55%
Tous les semestres	2	9,09%
Une fois par an	0	0,00%
De manière variable	11	50%

Selon le tableau 2, les orthophonistes répondants ont déclaré fixer leurs objectifs thérapeutiques de manière régulière, tous les 7, 15 ou 30 jours en majorité.

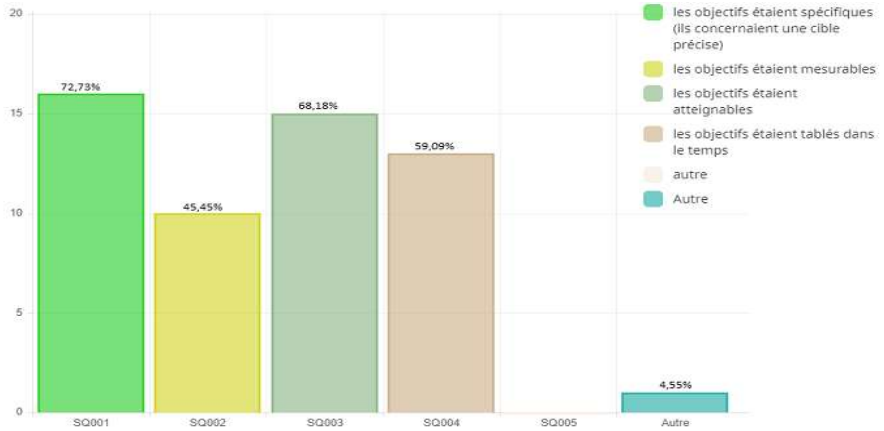


Figure 2. Formalisation des objectifs

La figure 2 montre que les orthophonistes déterminent des objectifs précis, selon une approche « SMART » (spécifique, mesurable, atteignable, réalisable et tablée dans le temps).

Tableau 3. Retour spontané des parents sur l'atteinte des objectifs fixés

Présence de retour	Décompte	Pourcentage
oui	16	72,73%
non	0	0,00 %
Non : observations faites par l'orthophoniste directement	4	18,18%
Non : retour demandé par l'orthophoniste	6	27,27%
Cela dépendait des parents	6	27,27%

Le tableau 3 montre que l'atteinte des objectifs est relayée principalement par le retour des parents, soit de manière volontaire (majoritairement), soit sur sollicitation de l'orthophoniste. Aucune absence de retour n'est recensée.

1.3. Le télésoin pendant le confinement

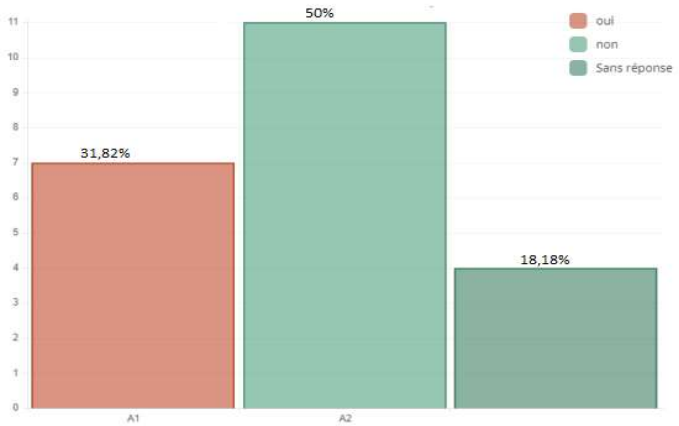


Figure 3. Nécessité d'adapter ou pas les objectifs selon de nouvelles modalités

Les adaptations concernant les objectifs ont été hétérogènes : la moitié des

orthophonistes n'a pas eu besoin de les redéfinir. Cependant 31,82% d'entre eux ont dû faire des modifications, et 18% ne s'expriment pas.

Nous avons interrogé les orthophonistes concernés par ces adaptations, pour savoir sur quoi elles portaient. Cette question emboîtée offrait la possibilité d'ajouter un commentaire.

Tableau 4. Nouvelles modalités pour les objectifs à atteindre

Nouvelles modalités	Décompte	Pourcentage
Redéfinition de la fréquence et de l'intensité des exercices proposés	3	13,64%
Préconisations d'acquisition d'outils spécifiques (ex. z-vibes, siège adapté, pailles, assiette compartimentées, cuillères de taille et de forme variées...)	4	18,18 %
Préconisations pour l'utilisation d'outils spécifiques (ex. adaptation de l'environnement, timer, thérapie oro-motrice...)	4	18,18%
Détermination d'étapes précises à atteindre (ex. partie du corps via le chemin jusqu'à la bouche, paille de telle taille/diamètre, texture à toucher, acceptation visuelle d'un aliment...)	7	31,82%
Proposition de l'acquisition de gestes techniques (ex. appui mandibulaire présentation de la cuillère, contenance lors des repas...)	4	18,18%
Autre	6	27,27%

Le tableau 4 indique que les nouvelles modalités de prise en soin ont touché plusieurs domaines à la fois : les outils utilisés (acquisition et utilisation), les gestes techniques mais majoritairement elles concernent des étapes concrètes à atteindre sur un continuum de progression proposé par l'orthophoniste. Six participants ont ajouté des commentaires : ils évoquent la mise en place d'un partenariat parental (maintien du lien, réponse aux questions, ajustement des techniques) avec des séances sans l'enfant et des propositions de vidéos à envoyer. D'autres notent que le télésoin n'a eu d'incidence que sur le partage d'outils.

1.4. Le télésoin à l'issue du confinement

1.4.1. Reprise des séances (modalités, objectifs, fréquence, évolutions)

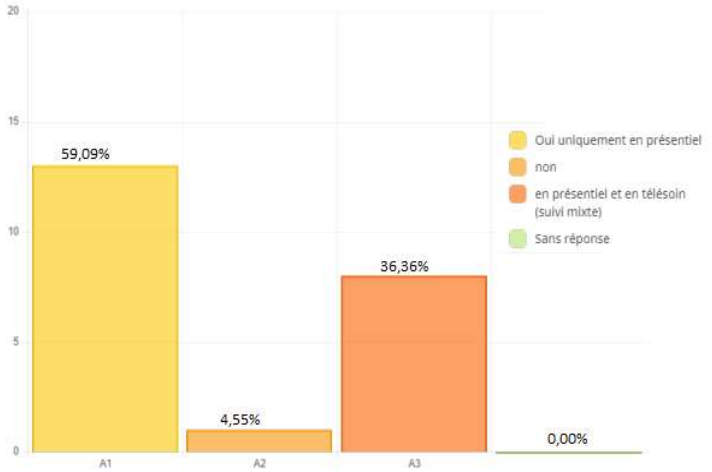


Figure 4 – Reprise en présentiel, distanciel ou mixte

La figure 4 montre que la plupart des orthophonistes ont repris les séances uniquement en présentiel à l'issue du confinement. Cependant certains (36,36%) ont conservé un exercice

mixte. Nous les avons interrogés pour savoir si les séances en visio permettent d'atteindre plus rapidement les objectifs thérapeutiques.

Tableau 5 – atteinte des objectifs via le télésoin

Objectifs plus vite atteints via le télésoin	Décompte	Pourcentage
Oui tout à fait	1	4,55%
Oui un peu	4	18,18%
Pas de changement par rapport au présentiel	4	18,18%
Objectifs moins vite atteints	6	27,27%

Près d'un tiers des répondants affirme que les objectifs sont atteints moins rapidement qu'en présentiel.

Nous nous sommes ensuite interrogée sur les conséquences du télésoin sur la fréquence des séances à l'issue de la période de confinement, en demandant aux orthophonistes pourquoi, selon eux, la fréquence avait pu diminuer ou augmenter. Dans les deux cas, le rôle du parent est mis en avant (figure 5) :

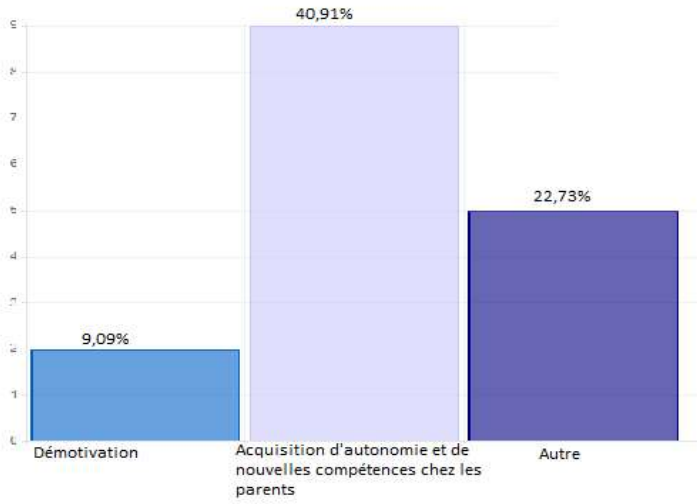


Figure 5 – Explications de la baisse de la fréquence des séances en présentiel

Les répondants expliquent à 41% la baisse de la fréquence des séances en présentiel par l'acquisition d'autonomie et de nouvelles compétences chez les parents. Les commentaires possibles pour cette question mettent en avant de nouvelles habitudes d'organisation et le recours au télésoin pour les cas contact ou Covid.

La question suivante portait sur l'augmentation des séances en télésoin : sur les 9 orthophonistes qui ont répondu à cette question, 3 d'entre eux considèrent qu'il y a eu une perte des bénéfices de la prise en soin en présentiel, tandis que les 6 autres ont simplement ajouté un commentaire. Sur les 6 commentaires obtenus, 5 concernent les parents et mettent en avant une prise de conscience des besoins et difficultés de leur enfant, une envie d'implication plus importante, une meilleure adaptation à l'environnement de l'enfant. Un des répondants note que les parents réclament cependant majoritairement leur besoin de revenir en présentiel car « il se sentent souvent seuls face à ces difficultés. Venir chez l'orthophoniste permet l'externalisation de la situation problématique ».

1.4.2. Partenariat parental.

Nous avons demandé aux orthophonistes qui ont observé une évolution de leurs prises en soin suite au télésoin, soit 36,36% des répondants, s'ils pouvaient définir en quoi.

Tableau 5 – Les évolutions dans les prises en soin

Prises en soins depuis le télésoin : quelles évolutions ?	Décompte	Pourcentage
Le parent a plus de place dans la prise en soin	5	22,73%
Les échanges avec les parents sont plus nombreux	7	31,82%
Les séances sont moins fréquentes	2	9,09%
Il y a plus de fins de prise en soins liées à l'atteinte des objectifs	3	13,64%
Les prises en soin sont plus compliquées	1	4,55%
Autre	5	22,73%

Le tableau 5 indique que le parent a plus de place dans la prise en soin (23%) et les échanges avec le parent sont plus nombreux (32%). Nous avons recueilli des commentaires, notamment sur le ressenti des orthophonistes : deux d'entre eux relèvent la possibilité d'observer l'enfant dans son milieu (« on voit plus ce qui se passe à la maison, c'est plus représentatif donc plus riche d'informations donc on s'adapte mieux aussi ») tandis qu'un autre parle de la prise de conscience des parents ou de l'augmentation des consultations à distance.

Nous avons également interrogé les orthophonistes sur l' empowerment du patient.

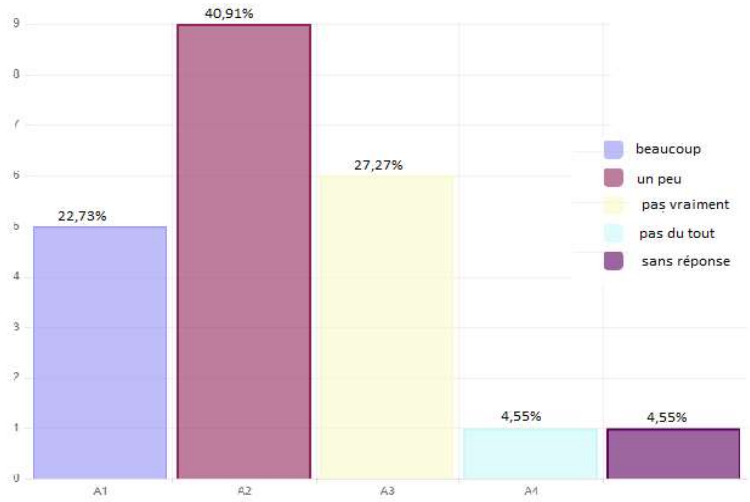


Figure 6 – Selon les orthophonistes, le télésoin a t-il permis aux parents d'acquérir de nouveaux savoirs sur le trouble de leur enfant

Selon la figure 6, les orthophonistes estiment que majoritairement (64,63%), les parents sont devenus plus compétents (acquisition de savoirs) sur le TAP de leur enfant, ce qui corrobore les réponses recensées dans le tableau suivant (tableau 6), en termes d'autonomie, d'initiative, de compétences, d'investissement.

Tableau 6 – compétences acquises des parents suite au télésoin

Compétences	Décompte	Pourcentage
autonomie plus importante	12	54,55%
initiatives plus nombreuses	11	50,00%
acquisition de savoirs-faire	6	27,27%
investissement global plus important	8	36,36 %
pas de changement dans l'accompagnement de leur enfant	10	45,45%
désinvestissement	0	0%

Deux autres questions permettaient aux orthophonistes de faire des commentaires, tout d'abord pour savoir si la prise en soin s'appuie plus sur le patient qu'avant, en termes d'écoute, de transfert et d'échanges de savoirs (Q.17) : deux orthophonistes répondent que l'inclusion du patient est identique, tandis qu'un répondant affirme que le fait de voir l'enfant in situ permet d'avoir un recul et d'adapter les conseils à la famille. Un autre mentionne que les parents ont eu recours à des supports écrits pour faire un retour sur les objectifs visés (ex. cahiers, fiches)

Nous avons ensuite demandé aux enquêtés pourquoi selon eux, le parent était plus compétent depuis le télésoin. Nous avons obtenu les commentaires suivants : le télésoin répond au besoin d'être observateur actif de son enfant, de prendre des initiatives ; le télésoin (et la période de confinement associée) a permis au parent, grâce au temps plus important passé avec l'enfant pendant le confinement, de prendre le temps de faire ensemble. De plus, les séances en visio ont permis une prise en soin beaucoup plus écologique et adaptée à l'enfant. Les parents ont souvent pu voir des résultats plus rapides (parfois, avec les séances au cabinet, le transfert des acquis ne se fait pas ou prend plus de temps) ; le parent a montré plus d'investissement ; enfin, le parent s'est retrouvé obligé de faire lui-même les propositions et de s'approprier la rééducation.

2. Principaux résultats des entretiens semi-dirigés

Nous avons réalisé plusieurs entretiens semi-dirigés en mars 2022 auprès d'orthophonistes volontaires. Le processus de recrutement et les critères d'inclusion étaient les mêmes que pour les questionnaires. Cinq orthophonistes ont accepté de participer (cf annexe A5).

2.1. Organisation matérielle de la séance en télésoin

Les orthophonistes interrogées sont unanimes pour dire que le télésoin est une solution pour faire face à des contraintes de confinement ou d'éloignement mais il reste un outil de contournement et ne peut remplacer les séances en présentiel. Autrement dit, cette pratique n'est pas envisageable en soins exclusifs sur du long terme pour les participantes aux entretiens : « les échanges sont plus simples en réel. » L'une d'elles évoque les échanges sur les forums et réseaux sociaux ainsi que les supports des syndicats, qui témoignent de l'insatisfaction de certains professionnels vis à vis de cette pratique. Cependant, les interviewées soulignent aussi le fait qu'il s'agit d'un outil parmi d'autres dont il faut savoir s'emparer. Il s'est avéré très utile dans certaines situations selon une des orthophonistes. De

plus, les échanges montrent que le télésoin est une avancée indispensable à l'heure du numérique.

Des contraintes liées au télésoin ont été mises en avant :

- l'inadéquation du visio pour certaines pathologies pour lesquelles il est très contraignant de gérer le temps du repas et le côté technique de l'écran en même temps. Comme le rappelle une orthophoniste, le but de la séance est que l'échange soit apaisé et non de mettre le parent et l'enfant en difficulté.

- les observations de repas en visio comportent des biais. En termes qualitatifs d'une part, par défaut de pouvoir observer de manière fine les mouvements de bouche de l'enfant. En termes comportementaux d'autre part, concernant les interactions : auraient-elles été les mêmes si le parent et/ ou le patient ne se savai(en)t pas observé(s)?

- l'organisation de la séance : selon les témoignages recueillis, les adaptations initiales lors de la première mise en place du télésoin ont été importantes, d'un point de vue matériel et administratif. Cependant, les cinq orthophonistes interrogées affirment que ces nouvelles habitudes d'organisation ont été très limitées dans le domaine des TAP. L'une d'elle ajoute : « désormais, c'est ce qui demande le moins de préparation en amont. ». Les adaptations ont plutôt concerné les pathologies qui nécessitaient de créer ou d'adapter des supports.

- les horaires : trois orthophonistes ont adapté les créneaux de leurs séances aux temps de repas de l'enfant, ce qui constitue selon elles une facilitation pour la prise en soin.

- la préparation des aliments : une des orthophonistes interrogées demande aux parents de préparer les mêmes aliments que ceux qu'elle prévoit pour la séance, afin d'avoir un effet miroir pour l'enfant et de travailler sur des textures et des goûts identiques.

– la désactivation de la caméra : deux orthophonistes interrogées travaillent avec un écran noir (caméra éteinte). L'orthophoniste commente et observe sans être vue, ce qui permet de ne pas introduire de distracteur visuel.

– la nécessité de disposer d'un ordinateur portable : la séance doit pouvoir avoir lieu sur le lieu de repas de l'enfant. Cette contrainte évoquée par les cinq orthophonistes de notre enquête n'a pas été un frein.

2.2. Facilitations permises par le télésoin

Malgré les contraintes évoquées, certaines facilitations sont aussi mises en avant. Nous les avons regroupées en trois grandes thématiques.

2.2.1. Observation écologique

Les cinq orthophonistes interrogées ont employé le terme « écologique » pour qualifier les avantages du télésoin. Dans leur expérience du distanciel, ce terme renvoie à :

– la possibilité d'observer le repas dans sa globalité : l'installation, la présentation du repas, le matériel utilisé, les éléments pratiques du quotidien qui ne sont pas observables au cabinet ;

- la possibilité mener une séance sur le lieu de vie des patients : préservation des habitudes, des apports sensoriels (vue, olfaction, audition);
- la possibilité d'observer les échanges parents-enfants dans leur quotidien, qui s'avèrent, selon l'une des orthophonistes, plus naturels qu'en séance, donc plus proches de la réalité ;
- la possibilité de s'introduire dans l'intimité du repas ;

- la possibilité de contourner le port du masque sanitaire. Celui-ci empêche en effet de montrer sa bouche à l'enfant mais aussi d'observer celle de l'enfant. Les éléments rapportés sont : la succion, la mastication, le moment de déclenchement du nauséeux, les signes d'aversion, la déviation mandibulaire. Toutefois cette observation fine a été compliquée en visio auprès de l'enfant pour l'une des orthophonistes de l'enquête.

2.2.2. Appropriation des propositions orthophoniques

Les orthophonistes de notre enquête ont rapporté l'efficacité du télésoin pour que le patient s'approprie leurs propositions: cela a pu, selon deux orthophonistes, faciliter le transfert de compétences. L'une d'elles évoque le fait qu'il est parfois difficile pour les enfants de transférer ce qui se passe en séance alors que le le télésoin permet d'introduire directement les propositions en contexte naturel.

De plus, trois orthophonistes disent que cette appropriation a permis l'adaptation de certains outils. Les parents connaissent bien leur matériel et ont des idées pour l'adapter par rapport à celui qui est proposé en séance. Une orthophoniste donne l'exemple d'un patient dont la mastication n'est pas efficace: au cabinet elle se sert d'aliments mais aussi de matériel spécifique, comme des chewy tubes. A la maison, le parent remplace ce matériel par ses propres outils (ex. cuillères en caoutchouc, anneaux de dentition souples). Selon une orthophoniste, cela permet d'«adhérer» à la réalité du patient et agit comme un renforçateur.

2.2.3. Levier comportemental

Enfin, les orthophonistes ont observé que le télésoin avait eu un effet bénéfique sur le versant psychocomportemental.

En effet, à la maison, les enfants sont rassurés par leur environnement. Ils sont aussi rassurés de voir chez eux la même personne qu'ils voient au cabinet.

De plus, le télésoin a pu aussi, selon un témoignage, atténuer l'anxiété des parents : il a permis, dans un contexte d'isolement forcé, d'avoir une personne qui entre dans la maison et fait la passerelle avec l'extérieur.

Enfin, pour une autre orthophoniste, le télésoin lui permet de pouvoir évaluer la façon dont les enfants ressentent les moments de repas Elle souligne que peu d'outils existent à ce sujet, or cette observation doit être incluse dans le projet thérapeutique.

2.3. Effets inattendus du télésoin

Deux orthophonistes évoquent des conséquences inattendues du télésoin : nous avons choisi de les illustrer avec les retours d'expériences évoqués lors des entretiens. Trois effets ont été observés :

– des effets sur l'inhibition : une orthophoniste donne l'exemple d'une petite patiente très inhibée en séance et en présence de ses parents. Chez elle, son comportement s'est avéré beaucoup plus spontané. Cela a constitué un levier inattendu pour la prise en soin.

– des effets sur le style parental: une orthophoniste donne l'exemple d'une séance en visio pour laquelle le parent avait préparé un repas. Pendant que l'orthophoniste s'adressait à la maman pour introduire la séance, la petite patiente avait mangé la totalité de l'assiette qu'on lui avait présentée. Selon l'orthophoniste, cela avait permis que la maman soit moins focalisée sur son enfant et par conséquent avait permis de sortir du cercle vicieux du forçage.

– des réorientations de patients. Une participante à l'entretien rappelle que tous les orthophonistes n'ont pas encore pu se former à la prise en soin des TAP. Aussi donne t-elle l'exemple d'une famille qui avait fait un trajet très chronophage pour venir la consulter. Elle avait en effet été recommandée par une orthophoniste du secteur géographique des patients, mais non formée dans le domaine des TAP. Le télésoin a pu permettre de prendre en soin la famille, avec une première séance d'évaluation en présentiel au préalable. Dans ce cas, le télésoin a aussi mis en valeur l'interdisciplinarité professionnelle : selon la même orthophoniste, le télésoin peut ainsi permettre de décharger les orthophonistes qui travaillent seules dans des contextes de désertification médicale et qui sont parfois contraints de prendre en soin des pathologies pour lesquelles ils se sentent démunies. Cela aboutit à plus de flexibilité pour les patients et pour les professionnels.

2.4. Evolutions du partenariat parental en télésoin

Selon les données des entretiens, le parent est au premier plan dans le télésoin des TAP. Les orthophonistes interrogées affirment en effet que le télésoin permet d'observer les interactions. Une des orthophonistes dit ainsi qu'elle est dans une position plus aisée à distance pour observer le style parental. Elle accorde une importance particulière aux tournures de phrases employées auprès de l'enfant : sont-ils dans la modélisation, l'attentisme ou le style autoritaire? Comme évoqué plus haut par une autre orthophoniste, cette observation peut être biaisée du fait qu'il y a un observateur.

Les cinq orthophonistes s'accordent aussi pour dire que le parent est un partenaire actif de la prise en soin. Trois éléments sont communément évoqués:

– l'envoi de vidéos par le parent (séquences de repas, de morceaux acceptés, etc);

– l'acquisition de gestes techniques par le parent. Par rapport au cabinet, le geste à reproduire est montré directement in situ au parent. Il obtient un feed-back immédiat de l'orthophoniste sur la manière d'exécuter le geste. Il devient donc compétent pour le reproduire auprès de l'enfant sans la présence de l'orthophoniste.

– La compréhension du trouble: une orthophoniste explique que le parent, acteur, est force de proposition et fait davantage le lien entre le TAP et la prise en soin proposée.

Ces constatations peuvent être mises en lien avec une observation émise par une des interviewées : selon l'investissement des parents la prise en soin diffère de manière très sensible. Certains parents s'emparent très bien de ce qui est proposé et les séances diminuent en fréquence. A contrario, certains parents sont très angoissés et se sentent en situation d'échec. Ils pensent alors que la situation dépend de l'orthophoniste seule. Dans ces cas, les objectifs sont plus difficilement atteignables et la prise en soin nécessite selon une des orthophonistes interrogées la réorientation vers un psychologue.

2.5. Enjeux actuels: la pratique mixte

Les orthophonistes de l'enquête ont désormais une pratique mixte, aussi ont-ils pu établir des comparaisons entre le télésoin et le présentiel.

Des éléments communs au télésoin et au présentiel sont abordés différemment entre les deux modalités :

- une des orthophonistes fait ainsi des propositions distinctes : elle introduit les aliments difficiles exclusivement lors des séances en présentiel.

- l'inclusion de la famille en visio est plus large qu'en présentiel. Selon une des orthophonistes interrogées, cela concerne le lieu, puisqu'il lui arrive de faire des téléconsultations en crèche. Pour deux autres orthophonistes, cela concerne la fratrie. Cela permet d'expliquer la situation aux frères et sœurs, par exemple pourquoi le frère/ la sœur a le droit de ne pas finir son assiette et pas lui/elle: on les inclut donc dans le partenariat.

- le visio constitue un temps différent. Pour trois des orthophonistes interviewées, le télésoin permet d'avoir des temps avec le parent sans que l'enfant soit forcément présent, contrairement aux séances. Cela permet de se réajuster par rapport aux objectifs et de faire des temps de bilans d'évolution sur les réussites, les difficultés et les nouveaux objectifs. Elle demande aux parents de faire des feed-backs sur ce qui fonctionne ou sur ce qui est plus compliqué, et ces feed-backs à la maison contiennent plus d'informations sur les particularités de l'enfant et les problèmes du quotidien.

- enfin les objectifs sont ajustés : deux orthophonistes disent qu'en présentiel on suit l'objectif précis de la séance, tandis qu'en visio on revient plus volontiers sur les points où les parents ont des questions.

Discussion

Dans cette partie nous discuterons les résultats obtenus au questionnaire et aux entretiens semi-dirigés. Nous analyserons d'abord les résultats puis nous les comparerons aux hypothèses de départ. Nous apporterons ensuite des critiques méthodologiques à notre étude. Enfin, nous développerons l'intérêt professionnel et les perspectives de ce mémoire.

1. Analyse des résultats et mise en rapport avec les hypothèses

1.1. Impacts matériels du télésoin sur la prise en soin

D'après notre partie théorique et les résultats issus des entretiens et du questionnaire, le télésoin a nécessité des adaptations qui concernent la dimension administrative (modifications successives du cadre légal, des conditions d'exercice, des déclarations de transmission d'actes), technique (nécessité de disposer d'une interface sécurisée, d'un ordinateur, d'une caméra et d'un micro adaptés), et pratique (numérisation d'outils, création de powerpoints).

Cependant ces deux derniers aspects semblent peu contraignants dans le cadre des TAP, puisqu'il n'y a pas de nécessité de numériser, de créer ou d'adapter le matériel, contrairement à des prises en soin liées au langage écrit et/ou oral, à la cognition mathématique ou encore aux pathologies neurodégénératives. Ainsi, seulement 31,82% de la population interrogée fait part de modifications. Une fois le côté administratif et technique maîtrisés, il y aurait moins de contraintes à mener une prise en soin dans le domaine des TAP.

Cette apparente facilité doit être nuancée : les résultats au questionnaire montrent que la pratique du télésoin reste mitigée (59% des orthophonistes ont repris leur activité en seul présentiel). Ils ne corroborent pas les résultats obtenus aux cinq entretiens semi-dirigés, puisque toutes les orthophonistes interrogées ont une pratique mixte. Il faut donc lire les résultats des entretiens avec prudence : les orthophonistes volontaires pour répondre aux entretiens semblent tirer un certain avantage du télésoin, puisqu'elles l'ont intégré dans leur pratique. Notre mémoire ne s'intéresse pas ici aux praticiens n'ayant pas pu ou pas souhaité

envisager cette pratique. On note simplement qu'il n'est pas envisageable, pour la population interviewée, de faire de prise en soin des TAP en télésoin exclusif, la qualité des échanges s'en trouvant détériorée.

De fait, des contournements ont dû être trouvés pour pouvoir s'adapter et compenser l'absence physique du praticien. Les résultats mettent en valeur la nécessité d'approches successives de réajustement, touchant notamment l'observation. Nous avons vu dans la partie théorique l'importance d'observer la qualité des interactions relationnelles lors des repas (Puech et Vergeau, 2004), l'installation, les compétences oro-motrices, sensorielles et alimentaires en lien avec l'environnement (Lecoufle, 2020). Les orthophonistes interrogées rapportent avoir observé les temps de repas dans des lieux quotidiens qui s'y prêtaient, avec des horaires parfois adaptés. Or cela n'est pas forcément une évidence car il faut savoir où positionner l'écran, pouvoir adapter les horaires, ce qui est moins aisé à ce jour que lors du contexte d'isolement lié à la pandémie.

On peut conclure au fait qu'en télésoin des TAP, l'écran est un simple médiateur qui ne renvoie pas à un partage d'écran mettant en commun des supports. C'est une interface qui met en rapport des lieux et des personnes, sans outil numérique pour renforcer la prise en soin. Cela demande des adaptations humaines individuelles et difficilement généralisables : chacun des praticiens interrogés a adapté sa pratique de manière particulière, sans forcément de lien entre chaque pratique (caméra éteinte pour l'une, horaires adaptés pour l'autre, etc). De plus cette mise en rapport soignant/soigné est susceptible d'introduire une hiérarchie puisque le praticien est chez le patient mais ne donne pas à voir son cabinet. La prise de vue du praticien est plus englobante que celle du patient, qui est vu et observé.

1.2. Impacts du télésoin sur le déroulement des séances

Sans surprise, la modalité du télésoin a eu un impact sur le déroulement des séances. Les orthophonistes interrogées y trouvent des avantages certains tandis que notre questionnaire met en avant le fait que le télésoin a été jugé comme un obstacle à l'atteinte des objectifs dans le temps. Ceux-ci ont d'ailleurs dû souvent être reprécisés : le télésoin nécessite des ajustements. Les propositions faites en présentiel seraient donc plus claires et atteignables que celles faites à distance. Il est vrai qu'à distance, il est plus difficile d'illustrer ses propos de manière multimodale (corps, verbal, maniement d'outils).

Cependant, des avantages sont soulignés et renvoient principalement à la dimension écologique de la prise en soin en visio. Cela peut sembler paradoxal : le praticien n'est pas sur place, il existe de fait une dimension virtuelle qui ne renvoie pas à première vue à une qualité d'observation et d'échanges naturels. A quels critères renvoie la notion d' « écologie » pour les orthophonistes interrogées ?

Cela renvoie d'abord au fait d'être *in situ*, et de pouvoir observer l'environnement matériel. On ne parle donc pas des aspects sensoriels (odeurs, bruits familiers non captés par le micro, interactions non-verbales), mais des aspects pratiques et humains. On voit ce qui se donne à voir : l'environnement spatial, les outils à disposition, l'installation et les interactions parent-enfant, la présentation des aliments. Il est important de rappeler que les orthophonistes ayant participé aux entretiens semi-dirigés ne font pour la plupart pas de domicile (cf annexe A5). Cette pratique est remplacée avantageusement pour elles par la pratique du télésoin, qui est alors une passerelle pour accéder au quotidien du patient et de sa famille.

C'est dans ce sens que le télésoin est jugé comme permettant une approche écologique, à mi-chemin entre le domicile et le cabinet. Le cadre d'intervention est élargi. Les orthophonistes interrogées soulignent la possibilité de faire du visio dans les différents lieux de vie de la maison mais aussi hors du cadre domestique. Ce cadre élargi concerne aussi le cercle familial car il devient possible d'introduire d' autres membres de la famille comme la fratrie.

Cette globalité a paru être un levier pour certains orthophonistes. Cependant on peut se demander si cette observation n'est pas biaisée. Elle est certes englobante mais laisse t-elle voir la réelle intimité du repas ? Est-elle la même qu'en situation naturelle ? Du point de vue du patient, on peut émettre l'hypothèse qu'il module son comportement car il se sait observé. De plus, donner accès à son intimité, c'est aussi donner des informations habituellement protégées, ce qui peut être mal vécu et surajouter des tensions. A contrario, cet accès est aussi un levier concernant les capacités individuelles du patient : ce qui est fait au cabinet est possible à la maison, cela peut rassurer le patient de voir la même personne qu'au cabinet, et peut avoir un effet sur les tensions familiales car l'entrée en jeu d'une tierce personne, dévie le focus du repas sur un autre type d'interactions.

L'observation permise n'a en fait pas le même sens en fonction de la modalité de la prise en soin et de l'exercice habituel de l'orthophoniste. Au cabinet, elle est axée sur la parole du parent et les habiletés communes du patient et du parent. A domicile, l'observation est globale et l'échange égalitaire. En visio, l'observation globale est centrée par ce que donne à voir la caméra. Pendant la pandémie, le visio a donc été avantageux car il a permis une continuité partielle. A ce jour, il est une solution permettant des observations écologiques selon certains points de vue pour les orthophonistes n'ayant pas accès au domicile ou pour celles qui souhaitent compléter leur intervention en laissant aussi plus d'autonomie au patient car il ne donne pas tout à voir.

1.3. Impacts du télésoin sur le partenariat parental

Les consultations en télésoin impliquent de fait le parent d'un point de vue légal d'une part, puisque la présence du parent est nécessaire pour tout acte de télésoin avec un enfant mineur, mais aussi du point de vue affectif : les âges des patients concernés par notre enquête concernent majoritairement les enfants de moins de 10 ans (soit 82%).

Cela a des effets sur le partenariat parental, qui s'en trouve renforcé. En étant acteur de premier plan dans le télésoin comme nous l'avons vu dans la partie théorique, le parent s'est approprié des savoirs et des savoirs-faire transmis par l'orthophoniste. Il a mis en œuvre ses savoirs expérientiels (Périchon, Gonnot, 2021). Cet échange de compétences entre l'orthophoniste et le parent a souvent été bénéfique car il a eu pour conséquence plus d'autonomie et plus d'initiatives : certains parents ont envoyé des vidéos par exemple, en filmant des moments de repas. Cela leur a permis de mettre en valeur des séquences choisies, des interactions familiales consenties dans ce qu'on souhaite montrer, des difficultés mais aussi des réussites, qui sont celles de l'enfant mais aussi celle du parent laissant voir un comportement qui cherche à être ajusté. On est ici dans un cercle vertueux de la motivation, dans un processus continu de recherche d'amélioration. Rappelons qu'une des spécificités dans la prise en soin des TAP est que le parent est directement impliqué dans la mesure des effets du traitement. Dans nos questionnaires, aucune orthophoniste ne recense d'absence de retour du parent concernant l'atteinte des objectifs.

Ces éléments ont pour corollaire une prise de conscience des parents des difficultés de leur enfant. Ils ont dépassé l'observation des seuls symptômes et ont compris les causes du trouble et les moyens d'agir. Le parent n'est plus celui qui trouve des solutions de contournement, mais celui qui reproduit et propose des ajustements adaptés et des exercices ciblés en concertation avec l'orthophoniste.

Est-ce à dire que cet effet d'empowerment est plus fort qu'en présentiel ? Notre étude ne permet pas de répondre à cette question. Si elle montre que le télésoin n'empêche pas la mise en place d'un partenariat parental solide, il convient de noter que celui-ci comporte certaines contraintes à distance.

Le télésoin a en effet nécessité plus de verbalisations de la part de l'orthophoniste pour mettre en place le partenariat parental. Cela a été souligné par Raatz et al. (2021) et est confirmé par les questionnaires et les entretiens menés. En effet, en visio, c'est le parent qui fait lui-même l'action via la préparation du repas, le choix du cadre, du matériel. Il est aussi amené à pratiquer des gestes techniques sur son enfant : interventions autour de la zone oro-faciale, propositions d'actif aidé, manipulation d'outils, lissages. Cela met en valeur la nécessité de précision de la part de l'orthophoniste, non seulement dans les verbalisations initiales mais aussi dans les feed-back adressés au parent, c'est à dire sur les retours concernant sa façon de faire. Le parent témoigne aussi sur ce qui est mis en place à la maison. Il doit donc employer une formulation exacte d'un point de vue technique et pourtant compréhensible pour aboutir à une description conforme à la problématique observée.

Ainsi le télésoin met-il le parent en position d'acteur de premier plan. Les données des questionnaires montrent que le parent est force de proposition : le fait de faire soi-même permet de créer du sens entre ce qui est demandé par l'orthophoniste et ce qui est réalisé par les parents. Chabroud (2021) recense quatre grands domaines d'action : le côté technique, le côté matériel, l'aide à l'enfant si nécessaire et la prise d'initiatives.

Ce renforcement du partenariat parental a pu expliquer une baisse de fréquence des consultations pour 41% des répondants : le parent a pu prendre « le relais », permettant des résultats plus rapides.

1.4. Impacts du télésoin sur la pratique actuelle

Malgré ces avantages pour la prise en soin des TAP, et comme vu précédemment, la plupart des orthophonistes participants ont repris les séances uniquement en présentiel à l'issue du confinement. Cela est d'abord lié à des contraintes administratives : le télésoin est à ce jour limité à 20% de l'activité. Mais cela est aussi lié à d'autres facteurs vus dans notre partie théorique, comme le manque de contact physique, l'évitement de risques liés à la prise alimentaire (Raatz, 2020) ou encore la défiance vis à vis de la pratique dématérialisée. Nous avons ainsi obtenu peu de réponses au questionnaire et aux entretiens semi-dirigés. Nous pouvons aussi supposer que la nécessité d'avoir des objectifs cadrés et une approche très précise (verbalisations, feed-back) a pu être un frein. De plus, selon les résultats au questionnaire, le télésoin n'a pas constitué un avantage pour l'atteinte des objectifs dans le temps. Nous pouvons alors nous interroger : les avantages mentionnés précédemment sont-ils suffisants pour envisager une prise en soin mixte dans le cadre des TAP ?

La poursuite de certaines séances en visio signifie qu'il est possible pour certains orthophonistes de tirer parti du télésoin et qu'il existe une complémentarité des deux pratiques. Nous avons vu plus haut que le télésoin pouvait être envisagé comme une

alternative au domicile. Là encore une comparaison des deux pratiques pourrait s'avérer intéressante. De même il existe des différences entre praticiens liées au lieu d'exercice.

Ainsi, dans un contexte géographique où les déplacements sont peu aisés, un des avantages est la collaboration intra professionnelle : le télésoin permet dans certains cas de réorienter des patients. En effet, la prise en soin des TAP et son inclusion dans la formation initiale est récente : ce domaine de compétences est encore en cours d'acquisition pour certains orthophonistes. De plus, il n'est pas toujours possible de bénéficier rapidement d'une prise en soin orthophonique. Le télésoin pourrait ainsi permettre à certains orthophonistes de faire appel à un réseau professionnel de pairs sans être limité par des contraintes de formation, de patientèle trop importante, ou encore d'accès géographique.

Un autre avantage dont les orthophonistes tirent parti aujourd'hui est de contourner le port du masque sanitaire : le visio devient un facilitateur pour que le parent et/ou le patient s'empare des propositions de l'orthophoniste plus facilement, dans la mesure où l'écran permet de montrer sa bouche à l'enfant et inversement.

Enfin, suite aux avantages du télésoin découverts pendant la période de confinement mais aussi à ses limites, certains orthophonistes tirent parti de la pratique mixte en instaurant des temps distincts dans la prise en soin. Le télésoin permettrait d'avoir un temps d'échange privilégié avec le parent par rapport au cabinet où la présence de l'enfant peut parfois être vécu comme un frein aux échanges. Cependant, si le partenariat parental est entré le 25 février 2022 dans la nomenclature des actes orthophoniques (avenant 19), cela ne concerne que le temps du bilan : une séance entière ne peut pas être consacrée uniquement aux parents.

Le télésoin apparaît être une solution de contournement face à certaines contraintes. Il reste une possibilité de prise en soin avec de grandes différences intraprofessionnelles et régionales. Il s'agit d'un sujet novateur sur lequel les orthophonistes s'interrogent encore et pour lequel il est difficile de tirer des généralités, mais pour lequel il est intéressant de recenser des témoignages issus de pratiques.

2. Validation des hypothèses

Nous avons vérifié la validité de nos hypothèses initiales à l'issue de l'analyse des résultats.

Dans notre première hypothèse, nous supposions que les adaptations matérielles étaient nécessaires pour la pratique du télésoin dans le cadre des TAP. Celle-ci est partiellement validée. En effet, des adaptations globales, qui concernent les différents domaines d'intervention de l'orthophoniste, sont constatées : cela touche les dimensions administrative, technique et pratique. D'autres obligations sont plus particulièrement liées aux TAP : nécessité d'avoir un ordinateur portable, ajustement des horaires dans certains cas, réglages techniques. Cependant ces adaptations ne sont pas jugées contraignantes par les orthophonistes ayant participé à notre enquête, car cela ne concerne pas la préparation ou la création de matériel. C'est pourquoi nous indiquons que notre hypothèse n'est que partiellement validée.

Notre deuxième hypothèse postulait qu'il existait une influence du télésoin sur le déroulement des séances liées à la prise en soin des TAP. Cette hypothèse est validée : le visio a eu des répercussions sur la nécessaire précision des objectifs, le caractère jugé écologique de cette approche, les répercussions sur les tensions familiales.

Nous émettions enfin l'hypothèse que le télésoin avait eu des conséquences sur le partenariat parental. Cette hypothèse est validée à l'aide de plusieurs critères: l'appropriation de savoirs et de savoirs-faire, des verbalisations adaptées par l'orthophoniste pour favoriser la montée en compétences du parent, la qualité et la fréquence des échanges avec l'orthophoniste, et enfin des propositions émises à l'initiative du parent.

3. Critiques méthodologiques

Un des biais de notre étude est le peu de répondants aux questionnaires et aux entretiens semi-dirigés. Une requête formulée auprès de la Caisse Nationale d'Assurance Maladie nous a permis d'obtenir des données chiffrées sur le nombre d'orthophonistes ayant réalisé des actes en télésoin facturés sous l'intitulé « AMO13,5 exo 62 » et « TMO 13,5 » (cf Annexe A6). Cela nous permet de calculer un taux de répondants à 8%. Ce résultat n'est pas significatif. De plus le recrutement s'est fait sur la base du volontariat et non d'un tirage au sort, ce qui constitue un biais. Enfin, l'acte AMO 13, 5 ne distingue pas les troubles de la déglutition des troubles de l'oralité, ce qui ne nous permet pas d'avoir des données chiffrées suffisamment ciblées.

Concernant la construction du questionnaire, nous n'avons pas posé de questions sur les difficultés rencontrées (matériel, remboursements, adaptations multiples) et leur contournement. Cela était voulu car nous souhaitions spécifiquement enquêter sur les modalités d'utilisation de l'outil de télésoin. Cependant on ne peut écarter le fait que cette orientation aurait eu une influence sur les répondants : ils ont pu trouver le questionnaire orienté en faveur de la pratique du télésoin et abandonner l'enquête.

Par ailleurs, plusieurs réponses étaient possibles pour une même question, ce qui a parfois rendu certaines réponses difficiles à analyser d'un point de vue statistique.

Une autre limite concerne notre partie théorique : nous avons été confrontée au manque d'études sur la pratique du télésoin en France. Il existe en effet encore peu de recul sur cette pratique. Enfin, une comparaison avec d'autres domaines de prises en soin orthophonique aurait pu être intéressante.

4. Intérêt professionnel et perspectives

4.1. Intérêt professionnel

Le but du mémoire était de dresser un état des lieux de la prise en soin orthophonique des TAP via le télésoin. L'objectif était de faire émerger les possibilités d'utilisation de ce nouvel outil à disposition des orthophonistes.

Les recherches menées ont permis de mettre en valeur la place du partenariat parental dans la prise en soin des TAP. Le télésoin a lui-même permis une augmentation des compétences des parents, un ajustement et une précision des objectifs initiaux.

La rédaction de ce mémoire m'a aussi permis de voir en quoi nous pourrions avoir recours au télésoin dans mon futur exercice et quel parti en tirer, dans un métier où le contact humain est à privilégier. Cela permet de pouvoir assurer une continuité de soins (déserts médicaux, contraintes financières liées aux déplacements). Concernant l'atteinte des objectifs thérapeutiques dans la prise en soin des TAP, cela offre la possibilité d'accéder à l'intimité du

patient tout en gardant une certaine distance et d'axer son travail sur le transfert de compétences au parent : c'est lui qui montre le modèle à l'enfant, et permet d'augmenter la fréquence de présentation du modèle.

Les entretiens ont permis aussi de recueillir quelques techniques pratiques : désactivation de la caméra, adaptation des outils de la maison, horaires à définir sur ceux des repas de l'enfant, observation prioritaire des interactions.

Cette réflexion me paraissait importante lors du choix du sujet de mémoire car la pratique était alors nouvelle et semblait ouvrir des perspectives pour la prise en soin. A ce jour, malgré le choix que peuvent faire les orthophonistes (qui majoritairement préfèrent le présentiel, comme le montre le peu de pratique mixte et le peu de répondants), cette pratique est toujours d'actualité, pour de nouvelles raisons : les cas contacts liés à la Covid-19, le risque de connaître dans l'avenir d'autres périodes de crises sanitaire, la désertification médicale de certains territoires. Aussi est-il important, à mon sens, de pouvoir proposer cet outil lorsque les circonstances ne permettent plus d'assurer la continuité de suivi.

Ce mémoire met aussi en valeur la spécificité du télésoin dans le cadre des TAP, qui tire parti du partenariat parental et de certains aspects écologiques liés à la prise en soin *in situ.*

4.2. Perspectives

Il pourrait être intéressant de voir aussi les limites du partenariat parental : est-il jugé comme bénéfique par tous les parents concernés?

Il pourrait aussi être pertinent de s'intéresser au point de vue du patient. Celui de l'enfant d'abord, en termes d'empowerment, de ressentis sur le télésoin par rapport au présentiel. Celui du parent ensuite et sur leur manière d'investir la prise en soin des TAP de leur enfant, puisque ce mémoire n'a pas permis cette analyse.

Ce mémoire aboutit à d'autres questionnements et possibles études ultérieures. Il serait ainsi possible de comparer la pratique du télésoin et du présentiel à l'aide d'étude de cas. Il pourrait également être intéressant de mener des études sur le ressenti et l'empowerment de l'enfant et du parent.

Conclusion

Le but de notre mémoire était de dresser un état des lieux de la prise en soin orthophonique via le télésoin. En effet les périodes de confinement liées à la pandémie de Covid ont imposé ce nouveau mode de pratique aux orthophonistes. Dans le cadre des TAP, où le partenariat parental est un préalable indispensable, et où le corps entre en jeu de manière sensible, nous souhaitions voir comment la continuité de la prise en soin avait été possible. Nous avons aussi souhaité connaître l'intérêt de l'outil de télésoin. Notre travail était donc de dresser un état des lieux des pratiques.

Afin de cibler les orthophonistes concernés, nous avons élaboré un questionnaire informatisé, avec des questions concernant la prise en soin (modalités, fréquence, objectifs) et le partenariat parental (investissement, initiatives, compétences). Nous avons également complété ces données quantitatives par des données qualitatives issues d'entretiens semi-dirigés, dont le but était d'obtenir des retours d'expériences concrets.

Malgré les biais méthodologiques de notre étude, nous avons pu valider partiellement notre première hypothèse, qui concernait les répercussions du télésoin sur la prise en soin

orthophonique, d'un point de vue matériel et du point de vue du déroulement de la séance. Celles-ci ont été moindres concernant la prise en soin des TAP puisqu'elle n'a pas nécessité de créer ou d'adapter de matériel de rééducation. Nous avons également pu valider les deux autres hypothèses. Nous avons ainsi montré d'une part qu'il existe une spécificité du télésoin dans la prise en soin des TAP (précision des objectifs, caractère écologique de la séance, observation fine et globale in situ, répercussions sur les tensions familiales). Nous avons montré d'autre part que le télésoin a eu des effets sur le partenariat parental (qualité et fréquence des échanges avec l'orthophoniste, appropriation de savoirs et de savoirs-faire, verbalisations adaptées de l'orthophoniste pour favoriser la montée en compétences du parent, propositions émises à l'initiative du parent).

Ce mémoire ouvre des perspectives pour de futures études, s'intéressant à la comparaison des pratiques (télésoin/présentiel) ou au ressenti et à l'empowerment de l'enfant et du parent dans la prise en soin à distance des TAP.

Bibliographie

Abadie, V. (2004). Troubles de l'oralité du jeune enfant. *Rééducation orthophonique, 220*, 55-68.

Abadie V. (2012). Développement de l'oralité alimentaire. In : O. Goulet, D. Turck, & M. Vidailhet (dir.), *Alimentation de l'enfant en situations normale et pathologique* (2ème éd., p. 2-5). Douin.

Haute Autorité de Santé (2021, 18 mars). Qualité et sécurité du télésoin : critères d'éligibilité et bonnes pratiques pour la mise en œuvre.

Haut Conseil de la Santé Publique (2020, 30 juin). Avis relatif à la révision des repères alimentaires pour les enfants âgés de 0-36 mois et de 3-17 ans.

Hurley, K. M., Cross, M. B., & Hughes, S. O. (2011). A systematic review of responsive feeding and child obesity in high-income countries. *The Journal of nutrition*, *141*(3), 495-501. https://doi.org/10.3945/jn.110.130047

Kraljević, J. K., Matić, A., & Dokoza, K. P. (2020). Telepractice as a reaction to the covid-19 crisis: Insights from Croatian SLP settings. *International journal of telerehabilitation*, *12*(2), 93. https://doi.org/10.5195/ijt.2020.6325

Lecoufle, A. (2020). Le bilan orthophonique des fonctions alimentaires du nourrisson (0-6 mois). *Rééducation orthophonique, 281*, 7-31.

Lecoufle, A., & Lesecq-Lambre, E. (2020). Démarche diagnostique orthophonique des troubles alimentaires pédiatriques. *Rééducation orthophonique, 281*, 33-42.

Levavasseur, E. (2017). Prise en charge précoce des difficultés alimentaires chez l'enfant dit «tout-venant» ou «vulnérable». *Les oralités, Rééducation orthophonique*, *271*, 151-170.

Levavasseur, E. (s.d.). Inventaire alimentaire. Repéré à http://oralite-alimentaire.fr/wpcontent/uploads/2017/05/Inventaire-Alimentaire-OAV.pdf

Livret « Attention à mon oralité », groupe oralité. Hôpital Necker - Enfants Malades. 2008.

Maillart, C., & Durieux, N. (2014). L'evidence-based practice à portée des orthophonistes: intérêt des recommandations pour la pratique clinique. *Rééducation orthophonique*, *257*, 71-82.

Nadon, G., Tessier, M. J., & Crépeau C. (2019). Préférences Alimentaires et Participation Occupationnelle de l'enfant aux Repas (PAPOR). Repéré à https://form.jotform.com/92325406805253

OMS (2013). Exploring patient participation in reducing health-care-related safety risks.

Pomey, M. P., Flora, L., Karazivan, P., Dumez, V., Lebel, P., Vanier, M. C., Débarges, B., Clavel, N., & Jouet, E. (2015). Le «Montreal model»: enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé. *Santé publique*, *1*(HS), 41-50.

Puech, M., & Vergeau, D. (2004). Dysoralité: du refus à l'envie. *Rééducation orthophonique*, *42*(220), 123-137.

Raatz, M. K., Ward, E. C., & Marshall, J. (2020). Telepractice for the delivery of pediatric feeding services: A survey of practice investigating clinician perceptions and current service models in Australia. *Dysphagia*, *35*(2), 378-388. https://doi.org/10.1007/s00455-019-10042-9

Raatz, M., Ward, E. C., Marshall, J., & Burns, C. L. (2021). Evaluating the use of telepractice to deliver pediatric feeding assessments. *American Journal of Speech-Language Pathology*, *30*(4),1686-1699. https://doi.org/10.1044/2021_AJSLP-20-00323

Ramsay, M., Martel, C., Porporino, M., & Zygmuntowicz, C. (2011). The Montreal Children's Hospital Feeding Scale: a brief bilingual screening tool for identifying feeding problems. Paediatrics & Child Health, 16(3), 147-151.

Ramsay, M. (2001). Les problèmes alimentaires chez les bébés et les jeunes enfants: Une nouvelle perspective. *Devenir*, 13, 11-28. https://doi.org/10.3917/dev.012.0011

Ramsay, M., Gisel, E.G. (1996) : Neonatal sucking and maternal feeding practices. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 38 : 34-47.

Skinner, J. D., Carruth, B. R., Bounds, W., Ziegler, P., & Reidy, K. (2002). Do food-related experiences in the first 2 years of life predict dietary variety in school-aged children? *Journal of nutrition education and behavior*, *34*(6), 310-315. https://doi.org/10.1016/s1499-4046(06)60113-9

Sylvestre, A., & Gobeil, S. (2020). The Therapeutic Alliance: A Must for Clinical Practice. Canadian Journal of SpeechLanguage Pathology and Audiology, 44(3), 125-136

Thibault, C. (2004). Les troubles de l'oralité alimentaire chez l'enfant. *Rééducation orthophonique*, *42*(220).

Thibault, C. (2015). L'oralité positive. Dialogue, 209, 35-48. https://doi.org/10.3917/dia.209.0035

Tohidast, S. A., Mansuri, B., Bagheri, R., & Azimi, H. (2020). Provision of speech-language pathology services for the treatment of speech and language disorders in children

during the COVID-19 pandemic: Problems, concerns, and solutions. *International journal of pediatric otorhinolaryngology*, *138*, 110262.

Udo, C., Forsman, H., Jensfelt, M., & Flink, M. (2019). Research use and evidence-based practice among Swedish medical social workers: A qualitative study. *Clinical Social Work Journal*, *47*(3), 258-265. https://doi.org/10.1007/s10615-018-0653-x

Liste des annexes

Annexe A1 : Télésoin en orthophonie : conditions administratives et matérielles

Annexe A2 : Questionnaire destiné aux orthophonistes

Annexe A3 : Questionnaire destiné aux parents

Annexe A4 : Guide des entretiens semi-dirigés

Annexe A5 : Présentation des participants aux entretiens semi-dirigés

Annexe A6 : Nombre d'orthophonistes ayant réalisé des actes AMO 13,5 en télésoin

Annexe A7 : Récépissés de conformité