

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

Joséphine LARRIBE

soutenu publiquement en juin 2022

**Comment réaliser une
téléconsultation auprès d'un patient
difficilement communicant :**
place des outils numériques, place de tiers, aidants
naturels et professionnels de santé de téléconsultation

MEMOIRE dirigé par

DANEL BRUNAUD Véronique, Neurologue, Service de Neurologie Pôle
Neurosciences et Appareil Locomoteur, Hôpital Roger Salengro, CHRU Lille

GAUDIER Isabel, Orthophoniste, Activité Libérale, Montcel

Lille - 2022

A Alex, qui n'a jamais su ne pas communiquer.

Remerciements

Je souhaite remercier ma directrice de mémoire, Madame DANEL-BRUNAUD, et ma lectrice principale, Madame GAUDIER, pour leurs conseils avisés tout au long de la réalisation de ce mémoire. Merci pour l'intérêt que vous avez porté à ce projet, et pour votre accompagnement tout au long de celui-ci.

Je tiens également à remercier les 19 patients qui ont accepté de m'accorder leur temps en participant à cette étude, ainsi que leurs aidants naturels. Leur gentillesse et leur humanité à toute épreuve se sont révélées d'un soutien précieux au cours de ces deux années. Leur expérience personnelle et intime de la maladie m'a beaucoup apporté, tant en termes de connaissances et de données de recherche qu'en termes d'enrichissement humain.

Merci également à tous les professionnels que j'ai rencontrés et qui m'ont également beaucoup apporté dans le cadre de ce mémoire : orthophonistes, ergothérapeutes, et informaticiens. Leur expérience professionnelle et leur vécu de la téléconsultation et des moyens techniques d'aide à la communication ont été d'une aide précieuse.

Je souhaite également remercier mes maîtres de stage, et plus particulièrement Kathleen, Juliette et Clémence, qui m'ont fait bénéficier de leurs conseils, de leur expertise et de leur bienveillance.

Merci enfin à toutes les personnes qui m'ont apporté leur aide d'une façon ou d'une autre et qui se reconnaîtront. Merci à mes amis. Merci à Pilou, mon soutien indéfectible de chaque instant : je te dois ma force. Merci mes biches lilloises pour tout ce que vous êtes.

Merci Alex, à qui je dédie ce mémoire. Tu as toujours su me guider, même depuis ton départ.

Résumé :

Afin d'assurer la continuité des soins pendant la crise sanitaire du COVID-19, l'usage de la téléconsultation s'est imposé aux professionnels de santé et à leurs patients. Cette solution apparaît la plupart du temps comme rassurante, confortable et efficace pour les patients qui en bénéficient, et les praticiens l'envisagent souvent dans le cadre de consultations de suivi. Cependant, les troubles de la communication limitent la prise en charge à distance des patients qui en souffrent, et se répercutent sur son efficacité. Notre étude cherche à mesurer les bénéfices et contraintes engendrés par la téléconsultation, et à recueillir des pistes d'amélioration. Pour cela, nous avons interrogé à l'aide de questionnaires de satisfaction 19 personnes atteintes de Sclérose Latérale Amyotrophique (SLA), ainsi que leurs aidants naturels et leur praticien de référence. Ils faisaient suite à une séance de téléconsultation, avec des logiciels permettant ou non l'utilisation d'un chat. Les résultats montrent que lorsque la communication par la parole est possible, la téléconsultation est préférée par les patients. Dans le cas contraire, les difficultés de communication constituent un véritable frein à cet outil, rendant indispensable l'intervention d'un tiers. Ces contraintes soulèvent d'importants enjeux concernant l'éthique du soin mais aussi l'implication et l'autonomie des patients dans leur prise en charge. Les résultats sont discutés à la lumière des propositions d'amélioration soulevées par les interrogés. Des études complémentaires sur la mise en place d'améliorations techniques permettront de mieux adapter la téléconsultation aux patients difficilement communicants.

Mots-clés :

Téléconsultation, communication, adaptations, orthophonie, SLA, MCAA.

Abstract :

In a desire to ensure continuity of care despite the COVID 19 health crisis, the use of telemedicine has become essential for health professionals and their patients. This solution appears most of the time to be reassuring, comfortable and efficient for the patients who benefit from it, and the physicians often use it for follow-up consultation. However, communication disorders have a significant impact on the remote management of patients who suffer from them, and affects its effectiveness. Our study was designed to measure the benefits and drawbacks of teleconsultation, and to identify ways to improve this technique. We interviewed 19 people with Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS), as well as their caregivers and their primary care provider. Satisfaction questionnaires were administered to them. They resulted from a teleconsultation session, with softwares allowing or not the use of a chat. The results show that when speech communication is possible, teleconsultation is favored by patients. But communication issues constitute a serious restriction to this option, making the intervention of a third party necessary. These limits raise important issues concerning the ethics of care, but also the involvement and the autonomy of patients in their care. These results are discussed through the suggestions provided by the participants. Further studies regarding the implementation of technical improvements will allow teleconsultation to be better adjusted to patients who have difficulty communicating.

Key words :

Telemedicine, communication, adaptations, speech therapy, ALS, AAC.

Table des matières

Introduction	1
Contexte théorique, buts et hypothèses	2
1. La place de la téléconsultation auprès de patients difficilement communicants	2
1.1. Patients difficilement et non communicants à l'oral et à l'écrit	2
1.1.1. Définition de la communication	2
1.1.2. Définition de patient difficilement communicant	2
1.1.3. Définition de patient non communicant oral et écrit	3
1.2. Patients SLA et particularités de prise en charge	3
1.2.1. Définition de la SLA	3
1.2.2. Particularités de prise en charge	4
1.2.3. Les moyens de communication alternatifs et augmentés	5
1.3. Présentation de la téléconsultation et réflexions éthiques	6
1.3.1. Définition	6
1.3.2. Quand recourt-on à la téléconsultation ?	6
1.3.3. Réflexions éthiques	7
2. Permettre au patient de prendre une part plus active dans ses soins	8
2.1. Préparation du patient, de l'environnement et des tiers en amont	8
2.1.1. Préparation de l'environnement du patient	8
2.1.2. Place des aidants	9
2.1.3. Place des professionnels de santé de téléconsultation	9
2.2. Intérêts de favoriser l'expression de l'autonomie du patient	10
2.2.1. Confiance et adhésion thérapeutique	10
2.2.2. Meilleure qualité par une adaptation de la téléconsultation aux différentes situations cliniques	10
Objectifs et hypothèses du mémoire	11
Méthode	12
1. Population	12
1.1. Critères d'inclusion	12
1.2. Critères d'exclusion	12
1.3. Autres interlocuteurs	12
2. Protocole	13
2.1 Questionnaires	13
2.1.1. Objectifs et contenu	13

2.1.2. Elaboration des questionnaires	13
4. Procédure	14
4.1. Recrutement et accord des participants	14
4.2. Passation des questionnaires	14
Résultats	15
1. Participants	15
2. Synthèse des réponses aux questionnaires	15
2.1. Satisfaction de la téléconsultation avec Prédice et Teams	15
2.1.1. Quelques chiffres :	15
2.1.2. Les raisons de la satisfaction des patients interrogés :	16
2.1.3. Les raisons de la satisfaction du praticien :	16
2.1.4. Les raisons de la satisfaction des aidants :	17
2.2. Difficultés de communication rencontrées	17
2.3. Qualité de la relation thérapeutique	18
2.3.1. Du point de vue des patients :	19
2.3.2. Du point de vue du praticien :	19
2.4. Commutativité de la consultation physique et de la téléconsultation	19
2.4.1. Du point de vue des patients :	20
2.4.2. Du point de vue du praticien :	21
2.5. Questions spécifiques à la téléconsultation via Teams	22
2.5.1. Utilisation du chat avec Teams	22
2.5.2. Les répercussions	22
3. Synthèse des discussions autour des propositions d'améliorations de la téléconsultation	23
3.1. Question ouverte	23
3.2. Adaptations techniques	24
3.3. Adaptations pratiques	24
3.4. Formation des utilisateurs	25
3.5. Aménagements et adaptations de la communication	25
3.6. Préparation à la téléconsultation	26
Discussion	27
1. Interprétation des résultats et apports pour la pratique clinique	27
1.1. Praticien, patient, aidant : une expérience différente de la téléconsultation	27
1.2. Spécificité des troubles cognitivo-comportementaux dans la SLA	27

1.3. La méthode du “patient traceur” et liens avec notre étude	28
2. Limites de l’étude	29
3. Perspectives	29
3.1. Conjuguer consultations physiques et téléconsultations	29
3.2. Conjuguer les outils de communication et le Système Informatique	29
3.3. Moyens techniques	30
Conclusion	31
Bibliographie	32

Introduction

La téléconsultation est un sujet d'actualité. Elle connaît une démocratisation depuis son remboursement en 2018 et a pris un essor important à l'occasion des premières vagues de COVID 19. Plusieurs études se sont penchées sur les attentes et les représentations que cette méthode de consultation engendre, notamment chez les médecins généralistes (Mahajan et al., 2020). Face à la pandémie de COVID-19, et le premier confinement de mars 2020, de nombreux praticiens du domaine médical et paramédical ont dû adapter leur pratique et réaliser tout ou partie de leurs actes médicaux à distance. Ces actes de télémédecine entraînent des questionnements, notamment sur le plan éthique, mais également sur le plan de la communication. Si cette méthode de consultation à distance est novatrice pour certains thérapeutes et pour un grand nombre de leurs patients, d'autres au contraire lui sont déjà familiers. Dans le cadre de consultations auprès de patients difficilement communicants, la télémédecine soulève des enjeux de taille. En effet, communiquer constitue un défi quotidien pour ces personnes qui ont perdu l'usage de la parole ou pour qui il devient de plus en plus difficile de se faire comprendre. Comment, alors, effectuer une consultation médicale à distance adaptée aux difficultés de communication et qui soit la plus confortable et efficace possible ? Comment réaliser une téléconsultation qui permette aux patients difficilement communicants d'être autonomes et de ne pas dépendre de tiers au cours de séances de consultation avec leurs thérapeutes ? Ces questions revêtent d'autant plus d'importance que les consultations médicales à distance se déroulent directement au domicile du patient et de ses proches aidants, et que ces patients aux pathologies lourdes nécessitent l'intervention quotidienne de divers professionnels de santé. Il s'agit de trouver le juste équilibre permettant au patient d'exprimer ses attentes et ressentis, sans envahir son espace de vie et son intimité. Il est également nécessaire de prendre en compte avec la plus grande attention les proches aidants, dont le rôle est primordial, et qui, s'ils peuvent aider leur proche malade à assurer leurs consultations médicales, peuvent aussi, sans s'en apercevoir, empiéter sur ses réels besoins et volontés (Leurs et al., 2018). L'objectif de notre étude consistera donc à comparer l'utilisation de deux logiciels de consultation, par le biais de questionnaires de satisfaction adressés aux patients de l'étude, à leur aidant principal et à leur praticien de référence, et à en déduire des moyens d'adapter au mieux la modalité de téléconsultation à des patients difficilement communicants, à travers l'exemple de patients atteints de SLA (Sclérose Latérale Amyotrophique).

Contexte théorique, buts et hypothèses

1. La place de la téléconsultation auprès de patients difficilement communicants

La téléconsultation (TLC) est actuellement utilisée auprès de divers patients, notamment depuis la crise sanitaire du COVID-19. Cette utilisation doit être adaptée et aménagée pour pouvoir s'adresser à des patients présentant des difficultés de communication.

1.1. Patients difficilement et non communicants à l'oral et à l'écrit

1.1.1. Définition de la communication

La communication peut se définir comme un processus permettant la production et la compréhension de messages envoyés et reçus. Elle regroupe les éléments suivants : un expéditeur, un message et un destinataire. Le comportement des interlocuteurs dépend du contenu de ces messages et de la façon dont ils sont transmis.

Cette transmission peut se faire verbalement, avec l'emploi de mots produits par le biais du canal parlé ou écrit (modèle de la communication de Riley & Riley, 1959).

Elle peut également se faire de façon non verbale, ce qui englobe toutes les manifestations qui ne sont pas réalisées par le biais du langage oral, telles que le langage verbal écrit, le pointage, les gestes, et les signes (modèle de la communication de Lasswell, 1948).

Les informations contenues dans un message passent également par la prosodie, l'intonation, le rythme et les mimiques. Le contexte de communication est primordial pour se faire comprendre. Ces éléments constituent le langage paraverbal tel que présenté dans le modèle de la communication de Jakobson (1960).

Une communication efficace est essentielle pour les patients et leur entourage mais également dans la vie quotidienne des professionnels de santé. Pouvoir s'exprimer offre au malade le sentiment d'être davantage acteur de ses soins, en comparaison à un sujet non communicant (Roter, 1983). Le sujet communicant peut manifester ses souhaits, ses ressentis, et ses craintes à son praticien, afin qu'il adapte au mieux sa prise en soins. Une bonne communication a le pouvoir d'aider le patient à réguler ses émotions et facilite la compréhension d'informations médicales (Platt & Keating, 2007). Trois objectifs définissent la communication entre thérapeutes et patients : créer une bonne relation thérapeutique, faciliter l'échange d'informations et inclure le patient dans le processus de décisions (Arora, 2003). Il existe d'ailleurs des corrélations entre de bonnes capacités de communication et la capacité notamment à supporter la douleur, fonctionner au quotidien, et une meilleure santé mentale (Roter, 1983).

1.1.2. Définition de patient difficilement communicant

Les patients difficilement communicants sont ceux avec lesquels la communication peut s'avérer difficile, parce qu'ils éprouvent des difficultés à se faire comprendre. Ces difficultés de communication peuvent prendre diverses formes : aphasie, apraxie de la parole, et dysarthrie (Jemon, 2016).

Dans la forme bulbaire de la SLA, qui touche précocement les effecteurs de la parole et la sphère oro-faciale, l'atteinte motrice concerne souvent en premier lieu l'articulation de la parole. Il en résulte une dysarthrie (qui dans la forme bulbaire est le premier symptôme, révélateur de la SLA). La dysarthrie caractéristique de la SLA est mixte (à la fois flasque et spastique). D'après la classification des dysarthries élaborée par Darley et al. (1969), la dysarthrie spastique se caractérise par un débit lent, une intensité non modulable, un timbre rauque, et une forte nasalité. Au stade modéré de la maladie, le patient devient rapidement inintelligible, en raison de ses difficultés de coordination pneumo-phonique mais aussi de sa forte nasalité. La dysarthrie flasque, quant à elle, se caractérise par un débit lent marqué par des phrases courtes, une intensité faible et une forte nasalité.

1.1.3. Définition de patient non communicant oral et écrit

Les patients non communicants sont les patients "qui n'ont pas les moyens de se faire comprendre en milieu de soins ordinaire" (Delmouly pour Adecco France, 2018). Cette incapacité revêt différentes formes : une absence de réponse aux questions ou aux informations adressées par l'émetteur, une incapacité physique à répondre, ou pour le praticien, une méconnaissance du degré de perception ou de compréhension du patient (Delmouly pour Adecco France, 2018).

Au stade sévère de la SLA, le patient devient inintelligible, du fait de l'évolution de la dysarthrie, à laquelle vient s'ajouter une dysphonie. Lorsque l'atteinte musculaire touche les membres supérieurs, il lui devient alors impossible d'écrire. Enfin, 30 à 50% des patients porteurs d'une maladie du spectre de la Sclérose Latérale Amyotrophique présentent des troubles cognitivo-comportementaux, pouvant affecter, à terme, les capacités de communication dans leur ensemble (Viader et al., 2014). Les patients ne présentant pas ces troubles cognitivo-comportementaux communiquent plus facilement par d'autres moyens que le canal oral et écrit, et peuvent utiliser des outils d'aide à la communication tels que la commande oculaire, les voix de synthèse, ou les contacteurs à impulsion motrice.

1.2. Patients SLA et particularités de prise en charge

1.2.1. Définition de la SLA

La SLA, dont la forme la plus connue est la Maladie de Charcot, est une maladie neurodégénérative, à l'origine de handicaps moteurs sévères et évolutifs. L'atrophie musculaire observée est directement associée à l'atteinte des motoneurons, les cellules nerveuses qui commandent les muscles volontaires (Cou & Lambre, 2007). Les atteintes plurielles qui en découlent concernent la locomotion, les fonctions motrices, la respiration, la parole et la déglutition.

L'atteinte porte à la fois sur les motoneurons centraux (situés dans le cortex moteur) et les motoneurons périphériques (en relation directe avec les muscles) (Cou & Lambre, 2007). Ces atteintes entraînent une perte motrice, consécutive à la dégénérescence des neurones moteurs, qui laisse place à un tissu d'apparence sclérosée (portail-sla.fr).

1.2.2. Particularités de prise en charge

Sur le plan clinique, la SLA débute en moyenne vers 60-65 ans, et présente une très faible prépondérance masculine (portail-sla.fr).

Face à cette maladie pour laquelle la médecine ne dispose à l'heure actuelle d'aucune thérapeutique curative, la prise en charge relève d'une démarche palliative. Les soins prodigués visent à la fois à augmenter la survie et à améliorer le confort et la qualité de vie et à soulager les symptômes (définition des soins palliatifs, loi de 1999).

En France, cette organisation des soins aux malades de SLA est assurée par des Centres experts, construits et financés sur le modèle des Centres « maladies rares ». Ces Centres ont des missions de recours, d'expertise et de coordination interdisciplinaire nécessaires à la prise en charge ajustée des malades et/ou de leur entourage, à domicile comme en institution. La prise en charge proposée par les équipes des Centres SLA a pour premiers objectifs :

- Assurer un suivi clinique de la maladie en conformité aux données actualisées des connaissances biomédicales,
- Améliorer la qualité de vie des patients et de leurs proches par une approche globale, interdisciplinaire et individualisée de la personne à l'hôpital, en institution ou au domicile,
- Ouvrir une délibération avec le patient et son entourage sur les orientations de traitement (traitements de suppléances des fonctions vitales) et sur l'aménagement de la fin de vie,
- Anticiper et sécuriser le parcours de soins quel que soit le lieu de vie du patient.

Ces objectifs visés par les Centres SLA et maladies rares du neurone moteur sont en conformité avec la « démarche palliative » définie par l'HAS en 2015¹. Cette démarche clinique et organisationnelle permet « d'aborder les situations de fin de vie de façon anticipée ». Elle vise à « éviter les ruptures dans l'organisation et le parcours de soins du patient » et accorde une place importante « aux soins de confort, à l'accompagnement psychologique, aux questions éthiques » à la recherche d'un « juste soin ». Elle permet de repérer précocement les besoins en soins palliatifs. Centrée sur le patient, sa volonté, ses repères et valeurs d'existence, elle vise à favoriser l'expression de son autonomie, dans le respect de ses droits.

Les résultats de cette prise en charge pluridisciplinaire proposée dans les Centres SLA sont positifs : effet favorable sur la survie et la qualité de vie, grâce à la mise en place de traitements de soutien respiratoire (ventilation au masque ou sur trachéotomie) et nutritionnel (gastrostomie pour alimentation entérale). La prévention de certaines complications (fausses routes alimentaires, chutes), réalisée par les professionnels paramédicaux du centre SLA et du domicile y contribue certainement. Elle est renforcée par le programme d'éducation thérapeutique du patient et de son aidant naturel développé au Centre SLA.

D'après Viader et al. (2015), les troubles cognitivo-comportementaux (syndrome dysexécutif, apathie, troubles de la cognition sociale et du traitement des émotions) présentés par certains patients atteints de SLA peuvent retentir sur leur perception de la maladie, leurs relations avec leurs proches aidants, et leur prise de décisions, notamment concernant la mise en place de suppléances vitales.

Les études de Traynor et al. (2003) et de Den Berg et al. (2005) confirment qu'une prise en charge globale et pluridisciplinaire permet de garantir une espérance de vie plus longue, par

¹ https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2730546/fr/l-essentiel-de-la-demarche-palliative?cid=c_1647781

l'adaptation des stratégies palliatives à l'évolution de la maladie, et une meilleure qualité de vie.

La prise en charge consiste à mettre en place des stratégies de réorganisation, afin de protéger autant que possible le système neuromusculaire encore sain, et des stratégies facilitatrices et palliatives tels l'aménagement de l'environnement et l'adaptation au handicap. Par conséquent, la prise en charge des patients atteints de SLA est nécessairement pluridisciplinaire pour couvrir toutes les déficiences motrices et les différents aspects du handicap dans le quotidien du patient et son environnement propre. Les orthophonistes sont d'importants interlocuteurs de ces patients et leur rôle est capital dans cette prise en soin. La spécificité de leur prise en charge est directement liée aux caractéristiques de cette pathologie, qui altère les muscles bucco-pharyngo-laryngés et respiratoires et les fonctions motrices nécessaires à l'écriture, les gestes et la mimique. Les principaux rôles de l'orthophoniste consistent donc à créer un nouvel équilibre pour l'alimentation orale, la gestion des risques de fausses routes alimentaires et aux boissons, la coordination avec la respiration et les postures, et le maintien de la qualité de vie dans le respect des préférences du patient, ses habitudes et son environnement. Il s'agit également de maintenir la communication : orale, tant qu'elle est possible, puis par des moyens de Communication Alternatifs et Augmentés (MCAA).

1.2.3. Les moyens de communication alternatifs et augmentés

Le rôle de l'orthophoniste concerne en grande partie le maintien d'une communication quelle qu'elle soit. Il peut s'agir de la communication écrite, si elle est possible, mais rapidement, ce sont les MCAA et les aides techniques à la communication qui entrent en jeu. Parmi eux, on peut citer les tableaux de communication, les contacteurs, la commande oculomotrice, et les synthèses vocales. Ces moyens de communication sont accessibles aux patients qui ont perdu la capacité de communiquer par le biais du canal oral et écrit, et font appel notamment au pointage, qu'il soit digital ou visuel. Ils peuvent également venir en suppléance pour éviter la fatigabilité induite par la communication orale.

Avant d'introduire un MCAA quel qu'il soit, il est indispensable d'établir un code oui/non fiable avec le patient. Pour cela, il faut s'assurer que les signes choisis soient reconnaissables, reproductibles, et qu'ils n'entraînent pas de surcharge cognitive. Le signe correspondant le mieux à ces critères est alors choisi pour désigner le "oui". Il servira notamment de validation des propositions du porte-parole du patient dans le cadre de l'utilisation de tableaux de communication. (Gaudeul, 2017 pour l'association ALIS).

Au cours de l'évolution de la maladie, les patients atteints de SLA perdent progressivement l'usage des membres supérieurs, la tenue de la tête et la mobilité cervicale. Dans les formes les plus avancées, la commande oculomotrice peut être touchée. Des aides techniques et des moyens de communication alternatifs existent pour chaque stade. (Gaudeul, 2017 pour l'association ALIS).

- MCAA accessibles à une perte motrice des membres supérieurs : sélection de lettres ou pictogrammes avec une reconnaissance logicielle ou webcam du mouvement de la tête; commande oculomotrice, ou contacteurs à impulsion motrice (au doigt, au menton, à la paupière permettant de stopper le défilement proposé des lettres ou des pictogrammes); synthèse vocale intégrée au système informatique.

- MCAA accessibles à une perte motrice de la tête : il s'agit principalement de MCAA s'appuyant sur la commande oculomotrice.
- MCAA accessibles à une perte de la commande oculomotrice : il s'agit principalement de MCAA s'appuyant sur des contacteurs à impulsion motrice.

Ces outils constituent autant de solutions possibles pour compenser une absence de communication verbale orale ou écrite. Ils sont détaillés plus amplement en annexe (cf. Annexe n°6). Cependant, une réelle communication alternative ne peut pas se limiter à l'accumulation d'outils techniques, et il est intéressant de tirer parti des qualités de chacune, et de les adapter.

1.3. Présentation de la téléconsultation et réflexions éthiques

1.3.1. Définition

La téléconsultation consiste à effectuer un acte médical à distance, par le biais de dispositifs utilisant les technologies de l'information et de la communication. Un tiers (professionnel de santé ou proche aidant) peut être présent auprès du patient et assister le praticien lors de la TLC (<https://portail-sla.fr/>).

Elle permet d'établir un diagnostic, d'assurer un suivi préventif ou post-thérapeutique, d'obtenir un avis spécialisé, de prescrire des produits, des prestations ou des actes, ou de les réaliser, et de surveiller l'état des patients.

Plusieurs actes entrent dans la définition de la télémédecine (cnil.fr) : la téléconsultation (consultation à distance par un professionnel pouvant être accompagné d'autres thérapeutes), la téléexpertise (solicitation par un professionnel médical de l'avis expert d'autres professionnels médicaux), la télésurveillance médicale (interprétation à distance des données médicales nécessaires à la prise en charge ou au suivi d'un patient), et la téléassistance médicale (assistance à distance d'un professionnel médical au cours de la réalisation d'un acte).

1.3.2. Quand recourt-on à la téléconsultation ?

D'après une étude menée par Geronimo et al. (2017) sur les bénéfices de la TLC, le sentiment le plus souvent exprimé par chaque groupe de patients interrogés était que "la télésanté supprimait le fardeau des déplacements, entraînant ainsi une diminution du stress et des interactions plus confortables".

L'équipe de Govindarajan et al. (2020) a également constaté la difficulté des patients atteints de SLA à se déplacer dans les centres de soins, engendrant un fardeau aussi bien pour eux que pour leurs proches aidants. Ce manque de mobilité, ainsi que la grande fatigabilité, caractéristiques de cette population de patients, se heurtent à des contraintes supplémentaires avec le début de la pandémie. De nombreux patients n'avaient alors plus la possibilité ou bien ne souhaitaient plus se déplacer dans les centres de recherche et de soins. Cette réalité a entravé la régularité du suivi de ces patients.

Il a été nécessaire d'instaurer de nouvelles stratégies pour la prise en soins des patients atteints de maladies neuro-évolutives durant la pandémie de Covid-19. En effet, les pathologies neuro-évolutives représentent le plus grand facteur de risque de contracter le COVID-19 chez les adultes de plus de 65 ans (Geddes et al., 2020). Ce risque augmente avec l'âge du patient.

La TLC permet d'assurer la continuité des soins tout en préservant le lien social et la sécurité des patients les plus fragiles, comme c'est le cas des patients atteints de SLA.

Hormis la continuité des soins, le contexte pandémique a soulevé un enjeu particulièrement important à prendre en compte dans l'accompagnement des patients difficilement communicants : celui de l'isolement social, notamment chez des patients qui, comme dans le cadre de la SLA, subissent déjà souvent une diminution de contacts sociaux. D'après Cuffaro et al. (2020), les mesures de distanciation sociale et l'isolement qui en découle, pourraient conduire à une aggravation de symptômes comportementaux et psychologiques pré-existants témoignant d'un vécu plus douloureux de la maladie SLA.

La TLC assure en partie la nécessaire continuité des soins et contribue à limiter l'isolement aussi bien social que thérapeutique de ces patients. Elle permet une nette amélioration de l'accès aux soins, notamment pour les zones rurales ou sous-dotées.

Au-delà du contexte sanitaire, la littérature rapporte l'intérêt que la TLC revêt dans le parcours de soin du malade SLA (Geronimo et al., 2017). L'évolution, la sévérité du handicap et l'éloignement du domicile empêchent de nombreux malades de se déplacer en centre hospitalier pour leur suivi. La TLC de suivi est alors proposée pour maintenir auprès d'eux et de leurs proches l'engagement du Centre SLA dans ses missions d'expertise, de coordination des soins et de sécurisation du parcours de soin du malade. Elle s'adresse donc potentiellement à de nombreux malades en dehors de toute pandémie. Au Centre de Lille, en 2019, 25% des patients suivis depuis le diagnostic ne sont plus revus dans les 6 mois qui précèdent leur décès, et 4% dans l'année.

Pour le Dr Danel-Brunaud, maintenir le suivi en phase avancée de la maladie a des enjeux importants car cette phase est critique pour la qualité de fin de vie des malades et le vécu des proches aidants. La littérature médicale en témoigne : symptômes complexes insuffisamment contrôlés, hospitalisations inutiles ou mal vécues, épuisement du proche aidant et/ou des soignants du domicile (Van den Berg et al., 2005), et (Azoulay et al., 2005). Les endeuillés témoignent de souffrances, d'insatisfactions, de vécus d'abandon. Les équipes médicales de proximité sont en difficulté avec les conséquences d'un recours aux services hospitaliers d'urgence trop fréquent en fin de vie et d'une forte proportion de décès à l'hôpital. Aux stades avancés, la TLC peut participer à améliorer la qualité de fin de vie des malades de SLA en donnant au neurologue la possibilité d'intervenir régulièrement et plus fréquemment auprès du malade et de ses proches. Deux visées sont proposées : (i) favoriser le maintien au domicile en repérant précocement une aggravation du malade et/ou un épuisement des aidants afin d'adapter la prise en charge en collaboration avec l'équipe médicale du domicile ; (ii) planifier avec le patient et de façon anticipée la prise en charge d'une décompensation vitale. Cela nécessite de connaître sa volonté, ses repères d'existence, d'apprécier ce qui fait sens pour lui/elle, et de discuter les orientations thérapeutiques (réanimation, soins palliatifs) en l'accompagnant à s'exprimer sur celles-ci, sachant que des entretiens plus fréquents favorisent la rédaction des directives anticipées.

1.3.3. Réflexions éthiques

La pratique de la TLC est régie par des règles déontologiques (serment d'Hippocrate et respect du secret médical), et des règles législatives (respect de la vie privée).

Le traitement de données à caractère personnel nécessaire à la mise en place d'actes de

télémédecine n'est pas soumis à des formalités particulières auprès de la CNIL (Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés). Cependant, le traitement de ces données personnelles peut donner lieu à une demande d'autorisation s'il est effectué dans le cadre d'une recherche en santé (cnil.fr). Quelques mesures de sécurité sont à prendre (cnil.fr) :

- un dispositif d'authentification solide
- la mise en place d'un accès limité aux données strictement nécessaires aux utilisateurs
- un dispositif de gestion des traces et des incidents
- le respect des conditions de sécurité pour l'hébergement des données de santé (article L. 1111-8 du code de la santé publique).

D'un point de vue légal, le respect des cinq principes éthiques édictés par la HAS (bienfaisance et non malveillance, fidélité et responsabilité, intégrité, justice, respect des droits et de la dignité des personnes) est obligatoire, même dans le cadre d'une prise en charge à distance (<https://www.has-sante.fr>).

2. Permettre au patient de prendre une part plus active dans ses soins

2.1. Préparation du patient, de l'environnement et des tiers en amont

2.1.1. Préparation de l'environnement du patient

D'après les recommandations de la HAS, "chaque acte de télé médecine doit être réalisé dans des conditions garantissant : l'authentification des professionnels de santé intervenant dans l'acte, l'identification du patient, l'accès des professionnels de santé aux données médicales du patient nécessaires à la réalisation de l'acte. Lorsque la situation l'impose, la formation ou la préparation du patient à l'utilisation de la télé médecine". (<https://www.has-sante.fr>).

Afin de préparer au mieux l'environnement du patient pour qu'il soit adapté à la TLC, quelques recommandations issues notamment des travaux de Geddes et al. (2020) sont à appliquer. Ils conseillent de réaliser un test de connexion préalable, afin de s'assurer que la connexion du patient est suffisante pour supporter le logiciel de TLC ; de bien s'assurer que le patient porte ses prothèses auditives et ses lunettes s'il en possède, afin d'éviter toute réduction de la qualité de la séance ; de s'installer dans une pièce calme, éclairée, sans distracteurs ; d'avoir une possibilité de partage d'écran (pour une meilleure diffusion des tests, et pour faciliter la présentation de documents, que ce soit le praticien ou le patient). Il est également nécessaire de prévoir un plan de secours au cas où un problème de connexion se présenterait (poursuivre l'entretien par voie téléphonique par exemple).

Évaluer les capacités du patient à assurer une TLC est indispensable à la réussite de celle-ci. Il faut pour cela être particulièrement vigilant au lieu, à l'environnement, aux distracteurs, et aux troubles sensoriels éventuels des patients. Enfin, afin d'assurer la meilleure TLC possible, il est utile de former les patients et leurs aidants à l'utilisation des outils informatiques et des logiciels permettant l'utilisation de la télé médecine.

2.1.2. Place des aidants

D'après la définition retenue par Ipsos-Macif dans son enquête nationale sur la situation des aidants, réalisée en 2020, un aidant est une personne qui "assiste dans ses actes de la vie quotidienne une personne de son entourage proche qui ne peut pas vivre en totale autonomie, du fait d'un handicap, de son âge avancé, d'une maladie ou d'un accident", et ce lien l'engage de façon régulière.

Ces proches rencontrent souvent des difficultés à trouver leur place dans le parcours de soins et ont tendance à s'exclure du processus décisionnel, notamment lorsque les décisions concernent les soins palliatifs (Racette, 2008). De plus, des approches qualitatives issues d'une étude de Azoulay et al., (2005) montrent que 80% des familles qui participent aux décisions souffrent encore de stress 3 mois après le décès de leur proche, et que 33% d'entre elles font état d'un syndrome de stress post-traumatique.

Il est indispensable de réduire la charge qui pèse sur les aidants, et qui est bien souvent considérable. Les aidants naturels consacrent en moyenne 11 heures par jour à leur proche atteint de SLA, et il existe un lien direct entre la charge en soins et l'intensité de la souffrance de l'aidant (Leurs et al., 2018). Il en découle un niveau de détresse de l'aidant parfois plus haut que celui du malade lui-même, et plus particulièrement lorsque le malade présente des facteurs aggravants, tels que des troubles cognitifs et comportementaux. Une enquête menée auprès d'aidants sur la fin de vie de leur proche atteint de SLA a révélé une angoisse et un sentiment d'isolement accrus (Oh et al., 2021).

C'est dans cette optique que l'aménagement de l'environnement des patients difficilement communicants et plus particulièrement l'adaptation des modalités de TLC revêt toute son importance. En effet, offrir au patient une plus grande autonomie dans ses soins permettrait sans doute de diminuer la charge pesant sur les aidants.

2.1.3. Place des professionnels de santé de téléconsultation

Parmi les professionnels de TLC sont les infirmiers de TLC. Au centre SLA de Lille un partenariat a été développé avec Santély, une association des Hauts-de-France qui intervient auprès des malades de SLA dans le cadre de la HAD soins palliatifs. Santély a développé des protocoles de télémédecine dans l'objectif de maintenir un contact du patient avec son référent médical quelle que soit la distance entre le domicile du patient et le centre hospitalier référent et d'améliorer le parcours de soin du patient. Avec Santély, l'organisation des TLCs suit un protocole bien particulier. Le patient est à domicile, éventuellement en compagnie d'un proche, et en présence d'un IDE (Infirmier Diplômé d'Etat), qui apporte le matériel nécessaire à la connexion. L'IDE peut également intervenir à la demande du patient ou du médecin pour apporter des informations complémentaires sur la prise en charge, les problèmes en cours et les thérapeutiques. A l'issue de la TLC, l'IDE s'assure de la bonne compréhension du patient et de son entourage quant à l'échange qui vient d'avoir lieu. Les orthophonistes auraient peut-être aussi un rôle à jouer dans la mise en place des séances de TLC. La formation du patient à l'utilisation autonome du logiciel de TLC et l'étayage des possibilités d'utilisation parallèle des outils de communication alternatifs, permettraient de favoriser des retours autonomes de la part des patients vis-à-vis des séances de TLC, sans pour autant avoir besoin de passer par un tiers.

Du côté des praticiens, adapter la modalité de TLC aux patients difficilement communicants passe avant tout par la proposition d'une plateforme qui soit compatible avec

tous les appareils informatiques (téléphone, ordinateur, tablette...) et qui soit facile d'accès, afin de favoriser l'accès aux soins mais aussi l'adhésion et la continuité thérapeutique.

2.2. Intérêts de favoriser l'expression de l'autonomie du patient

2.2.1. Confiance et adhésion thérapeutique

Dans le cadre du traitement des maladies chroniques, il est essentiel d'obtenir une bonne adhésion à la prise en charge, afin d'espérer de meilleurs résultats en matière de santé, de qualité de vie et de rentabilité des soins de santé. En effet, la charge occasionnée par les maladies chroniques ne cesse de croître dans le monde, tout comme l'impact de la non observance du traitement. C'est notamment pour cette raison que, comme l'a révélé l'étude de Hamine et al. (2015), les technologies mobiles sont de plus en plus utilisées dans les soins de santé et les pratiques de santé publique, afin de favoriser la communication, le suivi et l'éducation des patients, et faciliter l'adhésion à la gestion des maladies chroniques.

Dans une enquête de Oh et al. (2021), les aidants interrogés mentionnent également l'impression d'un investissement insuffisant de la part des professionnels de proximité. L'amélioration de la modalité de TLC et une meilleure utilisation de celle-ci pourraient contribuer à soulager un peu la charge des aidants et à rétablir la confiance placée dans le système de santé, ce d'autant qu'affaibli par le manque de professionnels médecins et infirmiers et/ou leur répartition inhomogène sur le territoire.

Du côté des praticiens, le thérapeute est tenu d'obtenir le consentement éclairé du patient avant de réaliser tout acte de télémedecine. L'équipe de Moghbeli et al. (2017) relève qu'il est important de garder à l'esprit que l'utilisation du dispositif de TLC modifie nécessairement la relation thérapeutique en plaçant un écran entre le patient et son praticien ou thérapeute (et dans le cas des patients SLA, en nécessitant souvent la présence d'un tiers. Le questionnement sur la qualité de la relation et la confiance doit rester ouvert. Afin de limiter ces effets, il est requis que les praticiens respectent les règles éthiques spécifiques à la TLC (cf. règles de TLC édictées par la HAS).

2.2.2. Meilleure qualité par une adaptation de la téléconsultation aux différentes situations cliniques

S'il est primordial d'assurer la continuité des soins, c'est aussi pour favoriser la prise de décisions concernant les aides au soutien de la vie (telles que la Gastrostomie Percutanée Endoscopique et la Ventilation Non Invasive). Ces interventions sont proposées, non pour guérir de la pathologie mais pour augmenter l'espérance de vie et pour améliorer la qualité de vie dans une situation de maladie évolutive. Dans ce cadre, les décisions se prennent en fonction de la volonté du malade, selon des facteurs et une temporalité propres à chacun.

De plus, dans le cadre de pathologies où les troubles de la communication occupent une place très importante, il est plus difficile de savoir ce que le patient souhaite. Il est donc indispensable d'anticiper ce genre de questions afin de pouvoir prendre des décisions avec le consentement éclairé du patient, avant qu'il ne puisse plus s'exprimer. La prise en compte de cet aspect occupe une place primordiale dans l'accompagnement des patients SLA et dans l'objectif de leur permettre une plus grande autonomie. En effet, ces décisions n'appartiennent

qu'à eux. Or, bien souvent, les aidants naturels interviennent dans ce genre de décisions, l'affectif prenant rapidement le pas sur la volonté du principal concerné. Permettre au patient d'exprimer librement et sans contrainte ses décisions et ses directives anticipées passe donc par la possibilité de s'exprimer de manière autonome dans le cadre de la TLC. La télémédecine permet également de multiplier le nombre de praticiens accompagnant le patient et le nombre d'entretiens, et ainsi de multiplier les occasions de faire part de ces décisions difficiles à une personne "neutre" et habilitée à les entendre.

Il est difficile pour les proches d'exprimer la volonté du malade. Selon une étude de Böhm et al. (2016), les aidants évaluent mal "le bien-être" de leur proche malade, notamment en sous-estimant sa qualité de vie et en surestimant ses symptômes dépressifs. De plus, on observe peu ou pas de corrélation entre l'idée que l'aidant se fait de la volonté du malade et la volonté réelle du malade vis-à-vis des traitements de soutien de la vie ou bien de son désir de mourir.

Une solution consiste alors à proposer une construction progressive des décisions difficiles en anticipation. Le rôle des thérapeutes intervenant par le biais d'outils de TLC consisterait alors en une médiation entre le malade et sa maladie mais aussi entre le malade et son aidant. Des séances de TLC n'incluant que le patient et son thérapeute permettraient d'aborder les sujets lourds et les décisions difficiles (telles que la rédaction des directives anticipées) le plus tôt possible et de façon plus sereine. Cependant, un travail reste à faire sur l'organisation de ces TLCs de discussion grave : la présence de l'aidant, est-elle choisie ou imposée par le handicap moteur ou communicationnel du patient ?

Objectifs et hypothèses du mémoire

Pour les patients atteints de pathologies neurodégénératives touchant le canal verbal oral, les difficultés de communication peuvent avoir des répercussions sur l'usage fonctionnel de la TLC. Cependant, le point de vue des personnes difficilement communicantes et de leurs aidants naturels vis-à-vis de cette modalité de consultation est peu pris en compte dans la littérature. Ces données sont pourtant primordiales pour adapter au mieux la prise en soin orthophonique à ces patients, et ce d'autant plus dans un contexte sanitaire qui fait la part belle à la TLC.

Cette étude consiste à adapter au mieux la modalité de TLC à des patients difficilement communicants. Nous souhaitons pour cela analyser leur satisfaction, ainsi que celle de leurs aidants naturels, vis-à-vis de leur expérience de la TLC, et recueillir leurs éventuelles propositions d'amélioration de cette modalité. Cela permettrait ainsi d'offrir aux patients une place plus active dans leurs soins, et serait susceptible d'améliorer leur qualité de vie.

Notre première hypothèse est que les patients atteints de pathologies neurodégénératives et présentant des difficultés de communication préfèrent entrer en contact direct avec leur praticien, et donc bénéficier de consultations au cabinet, plutôt que de TLCs.

Notre seconde hypothèse est que ces patients préfèrent majoritairement utiliser des outils de TLC offrant la possibilité d'exprimer autrement que par le langage oral leurs ressentis et émotions via un chat, apportant ainsi une dimension plus humaine à la TLC, par rapport à des logiciels ne permettant pas l'utilisation d'un chat.

Méthode

1. Population

Les participants interrogés dans cette étude sont soit des patients répondant aux critères d'inclusion suivants, soit les aidants naturels de ces patients, soit le Dr Danel, neurologue et praticien de référence de ces patients.

Les sujets ont été recrutés parmi les patients suivis par le Dr Danel au service neurologique - Centre SLA de l'hôpital Roger Salengro de Lille. Sur les 22 participants recrutés, 19 ont participé à l'étude et fourni un questionnaire complet.

21 aidants naturels, issus de l'environnement familial direct des patients, ont participé à l'étude, parmi lesquels 19 ont fourni un questionnaire complété entièrement. Il s'agissait majoritairement du conjoint ou de la conjointe, et parfois d'un enfant du patient.

Le praticien de référence pour cette étude était le Dr Danel, neurologue au CHU de Lille. Elle assure un suivi régulier à ces patients, le plus souvent sous la forme de consultations de suivi d'évolution, pour lesquelles le format de la TLC se prête bien. Le Dr Danel a fourni 19 questionnaires complets.

1.1. Critères d'inclusion

Les critères d'inclusion concernant les patients étaient les suivants :

- être atteint de SLA
- être suivi au service neurologique du centre SLA de l'hôpital Roger Salengro du CHU de Lille, par le Dr Danel, neurologue.
- bénéficier d'un suivi par TLC
- avoir été objectivement évalués "difficilement communicant" par l'orthophoniste du service neurologique de l'hôpital Roger Salengro (obtention d'un score fonctionnel inférieur ou égal à 2 dans l'item "Parole" de la Batterie d'Evaluation Clinique de la Dysarthrie, BECD).

1.2. Critères d'exclusion

Le but de l'étude est d'analyser la satisfaction envers la modalité de TLC ressentie par les principaux acteurs concernés par cette modalité : le patient, son aidant le plus proche, et son praticien de référence. Ont été exclus de l'étude les patients n'étant pas accompagnés par un aidant naturel, les patients ne bénéficiant pas d'un suivi neurologique régulier, et les patients ne possédant pas l'équipement nécessaire à la mise en place de la TLC.

1.3. Autres interlocuteurs

Nous avons eu l'opportunité de discuter avec d'autres professionnels gravitant autour de ces patients. Des entretiens téléphoniques ont été initiés avec des ergothérapeutes, une orthophoniste, et un membre conseil de l'association APFHandicap. Les questionnaires ne leur ont pas été proposés, puisque leur situation ne se prêtait pas à l'objectif précis de l'étude. Cependant, les discussions se sont facilement orientées vers les possibilités d'amélioration de la modalité de TLC, et leur avis ainsi que leurs suggestions ont été les bienvenus.

2. Protocole

Les participants à l'étude devaient dans un premier temps assister à une consultation de suivi à distance avec leur praticien de référence. Ils devaient ensuite répondre à un questionnaire adapté à leur rôle (patient, aidant naturel ou praticien) afin d'exprimer leur ressenti individuel vis-à-vis de la TLC effectuée. Les patients et leurs aidants pouvaient répondre au questionnaire en autonomie, ou bien être guidés au téléphone, mais dans tous les cas, ils étaient contactés par voie téléphonique afin de s'assurer que toutes les questions avaient bien été comprises et les aider à développer leurs réponses, le cas échéant. L'accent était notamment mis sur les réponses fournies à la question ouverte, concernant les propositions d'amélioration de la TLC que les patients pouvaient éventuellement suggérer.

2.1 Questionnaires

2.1.1. Objectifs et contenu

Les questionnaires (cf. Annexes 2, 3, 4, 5 et 6) avaient pour objectif de recueillir le degré de satisfaction des participants vis-à-vis de la TLC, et leur avis concernant différents aspects de cette modalité de consultation, comparativement à la consultation classique. Il s'agissait également de relever ce qui pouvait entraver cette expérience de la TLC, ainsi que les suggestions d'amélioration de chaque acteur concerné.

Les questionnaires destinés aux utilisateurs du logiciel Prédice comprenaient 13 questions pour les patients, 10 pour les aidants et 9 pour le neurologue. Les questionnaires destinés aux utilisateurs de l'outil Teams comprenaient 18 questions pour les patients, 12 pour les aidants et 14 pour le neurologue.

Ils portaient sur les thèmes suivants :

- Pour les utilisateurs de Predice et de Teams
 - La présence d'un tiers
 - La satisfaction du patient, de son aidant et du praticien vis-à-vis de la dernière séance de TLC et vis-à-vis de la modalité de TLC de manière générale
 - Le gain en autonomie du patient, du point de vue de l'aidant principal
 - La présence ou non de difficultés de communication
 - La préservation de la relation thérapeutique
 - La complémentarité des modalités de consultation physique et à distance
 - Les éventuelles propositions d'amélioration
- Pour les utilisateurs de Teams uniquement
 - L'utilisation du chat
 - Le bénéfice apporté par l'utilisation de ce chat

2.1.2. Elaboration des questionnaires

Les questionnaires ont été créés sur GoogleDocs, puis enregistrés au format pdf. Les formulaires ont été anonymisés à l'aide de numéros d'identification établis par le neurologue référent. Aucune donnée personnelle ou médicale relative aux patients ou à leurs aidants n'apparaît dans les questionnaires.

Les questionnaires étaient remplis lors d'un entretien téléphonique faisant suite à la TLC et durant lequel chaque partie avait le questionnaire devant les yeux. La plupart du temps, ces questionnaires ont été remplis au téléphone, afin que les patients et/ou leurs aidants puissent bénéficier d'une aide ou de précisions en cas de difficultés. Cependant, les patients pouvaient remplir eux-mêmes le questionnaire avant l'entretien téléphonique, qui permettait alors de développer les réponses fournies par les patients et d'apporter des précisions.

Les patients étaient contactés par téléphone dans les deux jours ou au maximum dans la semaine qui suivait les TLCs. Ces TLCs avaient lieu, que ce soit avec le logiciel Prédice ou l'outil Teams, tous les mercredis au centre SLA du CHU de Lille. Elles étaient dirigées par le Dr Danel, neurologue au CHU.

Certains patients ont été recontactés dans les mois qui ont suivi, dans le but de préciser certaines réponses fournies et notamment les propositions d'amélioration de la TLC.

Les données récoltées dans les questionnaires étaient ensuite directement reportées dans un tableur Excel, en distinguant une feuille pour Prédice et une feuille pour Teams. Ces données ont ensuite été analysées via l'outil de statistiques fourni par Excel.

4. Procédure

4.1. Recrutement et accord des participants

Le recrutement s'est effectué auprès des patients atteints de SLA déjà suivis en TLC par le Dr Danel au CHU de Lille. L'étude et ses objectifs ont été succinctement présentés aux patients rencontrés lors de TLCs réalisées en juin 2021. Nous avons alors recueilli les coordonnées des patients qui se montraient intéressés et une lettre d'information plus complète sur l'étude, ses buts et ses modalités, leur a alors été adressée (cf. Annexe 1). A partir de là, les patients intéressés nous recontactaient sur la base du volontariat. Un formulaire de consentement était joint à la lettre d'information. Les participants pouvaient nous le renvoyer par mail ou par courrier pour signer leur accord.

4.2. Passation des questionnaires

Chaque patient inclus dans l'étude a bénéficié d'une TLC de suivi, soit par le biais du logiciel Prédice (outil utilisé par les professionnels de santé hospitaliers et respectant les critères de confidentialité), soit par le biais de Teams (outil de Gmail utilisé notamment par les professionnels de Santély, respectant la confidentialité des données et permettant l'utilisation d'un chat). Il pouvait s'agir ou non d'une première expérience de TLC.

Suite aux TLCs, chaque patient qui avait donné son accord et rempli un formulaire de consentement (cf. Annexe 1) était recontacté par téléphone. Des questionnaires étaient alors administrés par voie téléphonique au patient et à son proche aidant, concernant leur satisfaction vis-à-vis de la TLC effectuée et de la modalité de TLC en général si ce n'était pas leur première expérience. Le thérapeute référent remplissait également pour chaque patient vu en TLC un exemplaire de questionnaire qui lui était adressé afin de recueillir ses impressions et sa satisfaction. Ces questionnaires évaluaient de façon qualitative les préférences et le vécu de chacun concernant les TLCs.

Les résultats ont été reportés et analysés sur le logiciel Excel. Afin d'analyser les données recueillies, principalement qualitatives, des calculs ont été réalisés pour quantifier les résultats.

Résultats

1. Participants

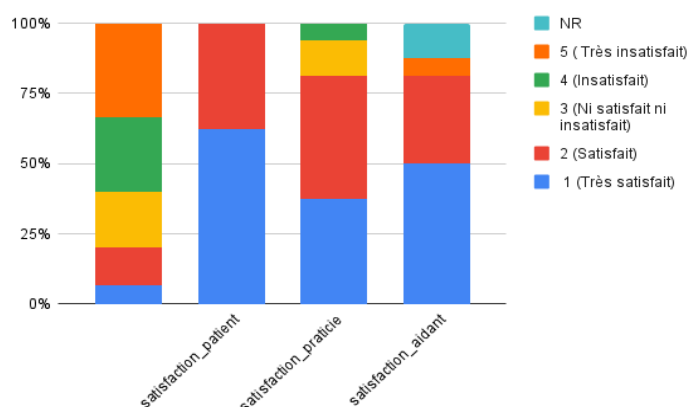
Sur les 22 participants recrutés, deux patients n'ont pas donné suite, et un patient est décédé au cours de l'étude. Parmi les patients interrogés, la plupart communiquaient encore par le canal verbal oral, mais certains présentaient des difficultés de communication, la plupart du temps sous la forme d'une dysarthrie, plus ou moins sévère. Enfin, quelques patients ne communiquaient plus du tout par le canal verbal oral. Ils fournissaient alors leurs réponses à leur aidant principal par le biais de leur moyen de communication privilégié (ardoise, tableau de communication ou assistant à la parole), et l'aidant naturel transmettait les réponses au téléphone. Pour ces patients, nous avons pu constater un très bon lien patient-aidant et un usage fluide de l'outil de communication alternatif quand il y en avait un, ce qui a grandement contribué à faciliter la communication et la collecte des données.

2. Synthèse des réponses aux questionnaires

Les résultats présentés sont issus des réponses aux questionnaires par les 19 patients, les 19 aidants et le neurologue de référence interrogés. Une analyse statistique descriptive a été réalisée à partir de ces résultats.

2.1. Satisfaction de la téléconsultation avec Prédice et Teams

Une échelle de Likert à 5 points (allant des positions de fort accord à fort désaccord) a été adoptée pour favoriser le processus de réponses. Les données présentées dans le graphique ci-dessous correspondent à la satisfaction vis-à-vis de la modalité de TLC des patients interrogés, de leurs aidants, et de leur praticien de référence, tous logiciels confondus.



Note. NR : non renseigné

Figure 1. Comparaison de la satisfaction des patients, des aidants et du praticien vis-à-vis de la téléconsultation.

2.1.1. Quelques chiffres :

Les patients interrogés se considèrent à 64% "très satisfaits" de la modalité de TLC, quel que soit le logiciel utilisé (Prédice, le logiciel de TLC des professionnels de santé n'offrant

pas de chat, ou Teams, l'outil de TLC des professionnels de Santélylys offrant l'utilisation d'un chat). 27,7% des patients se considèrent "satisfaits" de la modalité de TLC, indépendamment du logiciel utilisé. Seul un patient interrogé s'est déclaré "insatisfait" de cette modalité de consultation à distance. Il s'agit d'un patient qui utilise le logiciel Teams, et à qui la possibilité d'utiliser le chat n'avait pas été présentée.

Les aidants interrogés se considèrent à 50% "très satisfaits" de la modalité de TLC. 17% s'estiment "satisfaits" et 5% se déclarent "très insatisfaits" de la TLC.

La neurologue de référence s'est jugée "très satisfaite" dans 41% des cas, "satisfaite" dans 45% des cas, "ni satisfaite, ni insatisfaite" dans 17% des cas, et "insatisfaite" dans un seul des cas. Précisons que cette insatisfaction concerne cette fois-ci une TLC réalisée avec le logiciel Prédice.

2.1.2. Les raisons de la satisfaction des patients interrogés :

La satisfaction des patients interrogés au sujet de la modalité de TLC repose sur un faisceau d'arguments.

L'une des raisons principales, évoquée par 84% des patients interrogés, concerne le confort des consultations effectuées à domicile. Une TLC permet d'éviter les déplacements, souvent très mal vécus, à la fois par les patients et par leurs aidants, car ils occasionnent beaucoup de stress, de douleurs, et un coût temporel considérable. De plus, certains patients résident à plusieurs heures de route du centre SLA de l'hôpital Roger Salengro. Cette modalité est donc moins contraignante, plus confortable, et entraîne généralement un impact bénéfique sur le moral du patient et de son proche.

Beaucoup de patients sont soulagés de ne pas se confronter à l'environnement très médicalisé de l'hôpital, souvent source d'angoisse, d'autant plus au cours de l'épidémie de Covid-19. La TLC permet à tous ses acteurs d'être plus détendus. Le patient est dans un environnement familial, avec ses proches, parfois dans un lit médicalisé. L'aidant n'a pas à gérer toute la charge causée par les déplacements, l'habillage, la préparation du malade, et la gestion des horaires. Le praticien, quant à lui, peut plus facilement proposer des consultations plus longues, et prendre vraiment le temps de discuter. Les patients et les aidants interrogés évoquent d'ailleurs souvent l'impression d'un praticien plus détendu, moins pressé, et plus prompt aux échanges sur les aspects médicaux globaux. L'ambiance générale est plus sereine.

Enfin, la TLC est souvent vécue par les patients comme simple d'utilisation. Elle permet des contacts plus fréquents avec le praticien de référence, (tous les mois au lieu d'un rendez-vous trimestriel dans le cadre de consultations en présentiel).

2.1.3. Les raisons de la satisfaction du praticien :

L'avis du praticien vis-à-vis de la TLC est beaucoup plus nuancé que celui des patients interrogés. Pour la neurologue, trois cas de figure permettent une TLC efficace et de qualité auprès de patients difficilement communicants :

- Le patient est "expert" : il connaît bien sa maladie, ses symptômes, son traitement et son évolution, et il est à l'aise avec les outils informatiques. "Le patient expert désigne celui qui, atteint d'une maladie chronique, a développé au fil du temps une connaissance fine de sa maladie et dispose ainsi d'une réelle expertise dans le vécu quotidien d'une

pathologie ou d'une limitation physique liée à son état" (phénomène de société consacré par la charte d'Ottawa, OMS, 1996). Ces patients sont idéaux à suivre en TLC.

- Il existe un bon binôme patient-aidant, où l'aidant représente une aide efficace à la communication de son proche, sans envahir ou entraver celle-ci. L'aidant peut par exemple "traduire" ce que le patient dysarthrique a dit et que le praticien n'a pas bien entendu/compris; ou bien montrer au praticien ce que le patient a écrit sur une ardoise.
- Un IDE de TLC est présent (comme c'est le cas pour Teams avec l'équipe Santélyls). Il peut ajuster l'image, le son, et le positionnement du patient devant la caméra, afin, par exemple, que l'ardoise soit visible par le praticien ou que la lecture labiale soit possible.

Les TLCs se révèlent parfois très contraignantes pour le praticien, si le contact est difficile : certains patients se montrent davantage sur la réserve en TLC, et le praticien ne peut pas les stimuler par le regard ni par la proximité. Quand le patient n'est pas communicant et que l'équipement technique est insuffisant, l'intervention de l'aidant qui répète ou traduit ne suffit plus. Parfois, le praticien n'obtient aucune interaction avec les proches, et parfois au contraire, ces derniers se montrent envahissants, et s'expriment à la place du patient. Dans certains cas, malgré les difficultés qui lui sont inhérentes, la TLC est indispensable. Sans cette option, plusieurs des patients ne bénéficieraient plus de consultations au centre SLA, car les difficultés de déplacement les auraient rendues trop contraignantes.

2.1.4. Les raisons de la satisfaction des aidants :

Les aidants interrogés présentent également des points de vue plus nuancés que leurs proches malades. Certains mettent en avant que la TLC permet d'éviter les déplacements. Elle est donc moins contraignante que les consultations en centre SLA, pour lesquelles les aidants devaient parfois poser des journées de congé, ou bien pour lesquelles les déplacements en ambulance occasionnaient beaucoup de stress. Ces TLCs restent tout de même contraignantes pour les aidants, qui doivent s'occuper de toute la mise en place technique et des adaptations, et se placer en relais de communication.

Pendant, les aidants naturels considèrent souvent la TLC très utile, notamment pour lever des incompréhensions sur certains sujets sensibles tels que les directives anticipées et leur rôle dans la rédaction de ces dernières.

Enfin, l'un des aidants proches d'un patient suivi avec Teams, s'est montré enthousiaste vis-à-vis de l'expérience de TLC telle qu'elle l'a vécue avec l'équipe de Santélyls : "avec Santélyls, c'est l'hôpital qui vient à nous". Elle a ainsi trouvé que tout était ajusté, facile et confortable. La présence d'un tiers n'a pas du tout été vécue comme gênante, surtout qu'il s'agit d'un tiers issu du milieu médical. Cela n'a pas entravé la communication du patient et de l'aidant, qui se sont montrés tout à fait à l'aise pour aborder leurs problématiques. Le contraste avec l'expérience de consultation en centre SLA est considérable pour cette aidante, qui garde un souvenir désagréable du déplacement de son époux en chaise roulante. Finalement, le milieu hospitalier, par le stress occasionné, est de son point de vue plus contraignant pour les échanges qu'une consultation à distance réalisée dans le confort du domicile.

2.2. Difficultés de communication rencontrées

Les avis du praticien et des patients interrogés convergent parfaitement en ce qui concerne les difficultés de communication rencontrées lors de la TLC, indépendamment du

logiciel utilisé. Ainsi, patients comme praticien estiment avoir rencontré des difficultés de communication liées à la TLC dans 31,5% des cas.

Le praticien évoque cependant deux situations particulières ayant donné lieu à des difficultés de communication augmentées par la modalité de TLC. L'un des patients de l'étude communiquait avec un code oculaire oui/non, dont les mouvements fins étaient invisibles à l'écran. Un autre patient ne communiquait quant à lui que par commande vocale. Or, le logiciel de commande vocale est installé sur le même PC que celui qui est utilisé pour la TLC, et les deux dispositifs ne peuvent pas être utilisés ensemble. Une adaptation possible consisterait à rendre la commande vocale compatible avec le logiciel de TLC.

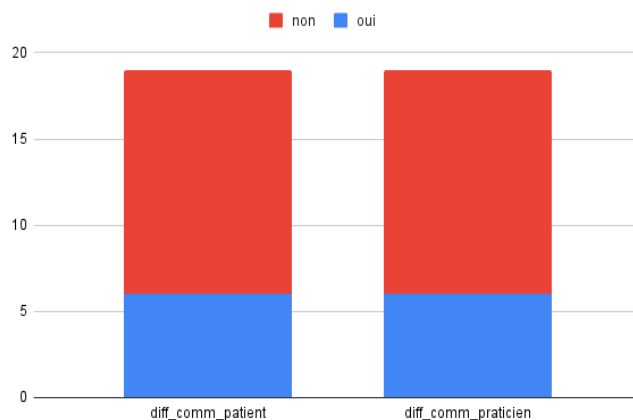


Figure 2. Difficultés de communication ressenties par les patients et le praticien indépendamment du logiciel de téléconsultation utilisé.

Il est important de rappeler que ces résultats ne tiennent compte que des difficultés de communication rencontrées lors des TLCs, directement liées à l'utilisation de cette modalité de consultation à distance. Nous n'avons pas pris en compte les difficultés de communication dues à la dysarthrie des patients interrogés, qui concerne la très grande majorité d'entre eux (63%).

Selon ces résultats, la TLC a des répercussions limitées sur la communication, et ne semble pas les aggraver. Cependant ces difficultés sont présentes, et il est indispensable d'améliorer la TLC pour les réduire et rendre la communication plus fluide et confortable.

2.3. Qualité de la relation thérapeutique

Quel que soit le logiciel de TLC utilisé, le praticien et les patients interrogés considèrent très majoritairement que la TLC permet de préserver la qualité de la relation thérapeutique. Seul l'un des patients interrogés ne partage pas cet avis. Pour ce patient, très peu à l'aise avec les outils informatiques, la relation thérapeutique se voit entravée par ces aléas techniques. Ce patient non expert aurait également préféré un contact humain en présentiel, ainsi qu'un examen clinique plus complet. Ces résultats divergent avec ceux obtenus par l'équipe de Moghbeli et al., 2017.

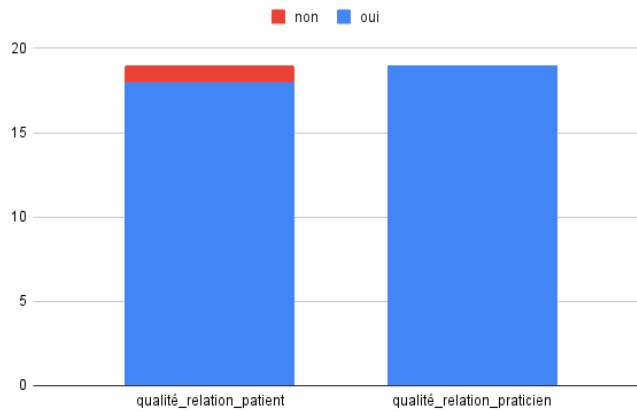


Figure 3. Évaluation par les patients et le praticien de la qualité de la relation thérapeutique en téléconsultation indépendamment du logiciel utilisé.

2.3.1. Du point de vue des patients :

Selon les patients interrogés, la modalité de TLC permet à 94% de conserver la qualité de la relation thérapeutique avec leur praticien de référence, quel que soit le logiciel utilisé. Rappelons qu’il s’agit de patients qui bénéficient à la fois de consultations de suivi au CHU et de TLCs, avec le même praticien de référence.

2.3.2. Du point de vue du praticien :

Selon le praticien de référence, la modalité de TLC permet de préserver à 100% la qualité de la relation thérapeutique avec les patients, et ce pour les deux logiciels utilisés. Ce ressenti sur la préservation de la qualité thérapeutique concorde entre les participants interrogés.

Ces données révèlent qu’effectuer des consultations à distance n’engendre pas de distance communicationnelle ou relationnelle pour ses utilisateurs. La modalité de la TLC permet donc de préserver la qualité de la relation thérapeutique, indépendamment du logiciel utilisé, et ce malgré les difficultés de communication présentées par les patients interrogés.

2.4. Commutativité de la consultation physique et de la téléconsultation

Indépendamment du logiciel utilisé, les avis des interrogés divergent fortement au sujet de la commutativité entre la modalité de TLC et la modalité de consultation classique. En effet, si les patients considèrent majoritairement (79%) que la TLC pourrait remplacer la consultation classique, le praticien, au contraire, estime à 68 % que la consultation classique ne pourrait pas être remplacée par la TLC. Il est à noter cependant que malgré ces avis tranchés sur la question, les patients ont parfaitement conscience que la TLC ne pourrait remplacer une consultation physique que lorsque des actes médicaux ne sont pas nécessaires, dans le cadre d’une consultation de suivi d’évolution de la maladie.

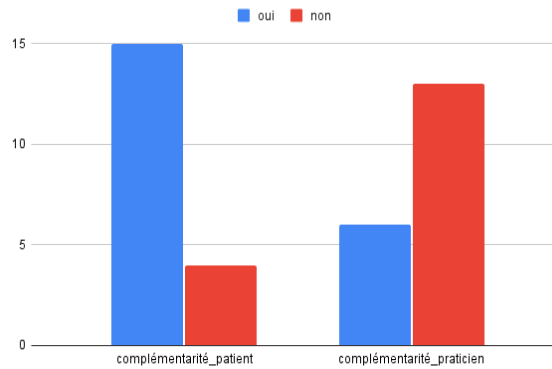


Figure 4. Évaluation de la complémentarité consultation-téléconsultation par les patients et le praticien utilisant le logiciel Prédice.

2.4.1. Du point de vue des patients :

La plupart des patients interrogés considèrent que la TLC pourrait remplacer la consultation classique. Les patients qui en sont convaincus mettent pour cela en avant plusieurs arguments.

Ils considèrent qu'il n'existe pas de différence entre les deux modalités de consultation, puisqu'ils trouvent la discussion très ouverte, comme en cabinet. Ils éprouvent également un sentiment de plus grande disponibilité du praticien. Les patients évoquent ainsi une augmentation de la fréquence des rendez-vous grâce à la modalité de TLC. Cet aspect est particulièrement important pour les interrogés, qui considèrent que cela améliore le suivi et que c'est quelque chose de rassurant et de plus personnel que de simplement faire le point par mail entre les consultations classiques. Les patients interrogés mettent également en avant le contact avec le praticien, qu'ils jugent aussi bon qu'en présentiel, ce qui corrèle avec les résultats relevés au sujet de la préservation de la relation thérapeutique. (cf. Figure 3).

Quelques patients relèvent cependant des limites à cette commutativité. Tout d'abord, ils ont bien conscience que la TLC ne peut en aucun cas remplacer les consultations qui nécessitent des actes médicaux, et que les observations cliniques ne peuvent pas être aussi fines lorsqu'elles sont réalisées à distance. Les patients évoquent également le fait que l'on ne voit pas aussi bien les réactions des interlocuteurs en TLC, ce qui peut limiter la qualité de l'entretien clinique. En effet, la communication passe à environ 75% par le langage non verbal et paraverbal (Watzlawick, 1979). C'est d'autant plus vrai dans le cadre de pathologies qui touchent la communication. Enfin, les patients rappellent le besoin de contact humain, surtout pour constater l'évolution physique de la maladie et effectuer des examens plus complets.

Ainsi, la TLC se prête parfaitement aux suivis d'évolution, ne nécessitant pas d'actes médicaux. Elle a un rôle de conseil et d'accompagnement, et est intéressante en complémentarité des consultations classiques et pour éviter les déplacements inutiles.

Quelques conseils ressortent également au sujet de la mise en place de la TLC :

- La TLC n'est pas réalisable et peut même s'avérer dangereuse en première consultation, avec le risque de passer à côté de certains points diagnostiques.
- La TLC est adaptée pour un suivi d'évolution, et à la condition d'entretenir avec le praticien une bonne relation thérapeutique préalable. Elle ne peut en aucun cas être réalisée à des fins d'auscultation ou de bilan.

- Les patients appellent à la vigilance concernant le stade de la maladie à laquelle la TLC peut être réalisée. Elle n'est ainsi pas envisageable en phase de diagnostic et lorsque des examens sont à réaliser.
- Enfin, les interrogés mettent en avant l'intérêt d'un télésuivi pluridisciplinaire lorsqu'un suivi par TLC est mis en place.

2.4.2. Du point de vue du praticien :

Le praticien de référence interrogé est plus nuancé vis-à-vis de cette question, et estime à 35% que la TLC pourrait remplacer une consultation physique. Elle émet les mêmes réserves que celles soulevées par les patients interrogés, en précisant que la TLC ne saurait en aucun cas remplacer une consultation nécessitant des actes médicaux.

Le praticien soulève également l'impossibilité de réaliser en TLC un suivi nécessitant un examen paraclinique tel que la mesure de la CVL (Capacité Vitale Lente) par spirométrie. La neurologue met également en avant, comme les patients interrogés, la difficulté à repérer les émotions en TLC. Enfin, elle juge indispensable d'effectuer des consultations en présentiel, notamment dans le cadre de l'aide apportée pour la rédaction des directives anticipées en présence de la personne de confiance.

Pour le praticien de référence, la TLC peut remplacer la consultation classique aux conditions suivantes :

- Il est nécessaire d'y avoir réfléchi et d'avoir préparé la TLC en amont
- La TLC peut remplacer la consultation classique au stade avancé de la SLA, dans le cas de patients stabilisés et bénéficiant d'une HAD (Hospitalisation à Domicile). Il est alors indispensable qu'un encadrement médical et paramédical ait été mis en place à domicile (réseau de soins palliatifs et équipe médico-sociale).
- La TLC peut également remplacer la consultation présenteielle pour les patients alités, bénéficiant d'une ventilation constante, pour lesquels les déplacements sont impossibles. Pour ces patients, il n'y aurait plus du tout de suivi sans la modalité de TLC.
- Le praticien met également en avant le cas particulier d'une discussion autour de la fin de vie chez une patiente ayant déjà réfléchi et très au clair sur sa demande. Dans son cas, il est inutile de la déplacer, au risque de la fatiguer davantage. Un déplacement aurait certainement influencé négativement sa participation à la discussion en présentiel.

La neurologue interrogée alerte cependant sur des limites non négligeables de la TLC, en s'appuyant sur deux cas concrets. Elle prend ainsi l'exemple d'un patient qui communique uniquement avec un code oui/non par mouvements oculaires. Ces mouvements sont invisibles à l'écran et empêchent donc la communication directe avec ce patient. Il est indispensable de penser à la mise en place d'un système de communication adaptée dans ce cas. Un contacteur musculaire relié au système informatique serait à envisager. De la même façon, le praticien s'appuie sur le cas particulier d'un patient protégé par son épouse de toute information qu'elle pressent négative. Le malade n'a pas la parole, d'autant plus qu'il est quasiment inintelligible. La neurologue précise que la situation serait la même en présentiel, mais qu'elle bénéficierait tout de même de plus de moyens d'entrer en communication avec lui, en passant par les sollicitations non verbales, qui ne passent pas bien à travers l'écran.

2.5. Questions spécifiques à la téléconsultation via Teams

2.5.1. Utilisation du chat avec Teams

Peu de patients ont bénéficié de la TLC via Teams, et seul $\frac{1}{3}$ d'entre eux a utilisé le chat proposé par le logiciel.

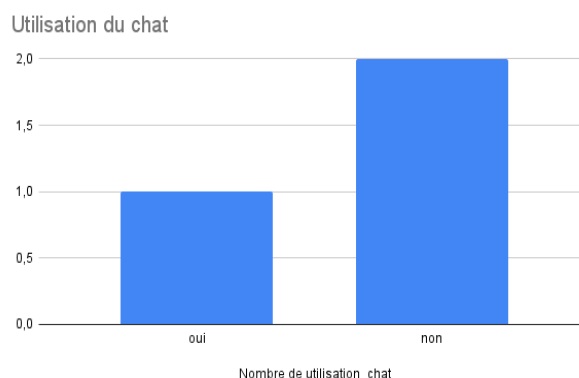


Figure 5. Utilisation du chat par les patients utilisant le logiciel Teams.

Ce désintérêt du chat, qui constitue pourtant une aide à la communication non négligeable, tient à plusieurs raisons. L'un des arguments principaux provient d'un manque d'information à ce sujet. En effet, la possibilité de l'utiliser ne leur a pas systématiquement été présentée par les IDE de TLC de Santély. Il serait judicieux de former les équipes à ce sujet.

Une autre explication de la sous-utilisation du chat relève du stade de la maladie chez les patients interrogés bénéficiant de Teams. La plupart d'entre eux présentent effectivement une réduction voire une perte complète de la mobilité des membres supérieurs. Enfin, il n'y a parfois pas eu besoin de recourir au chat, puisque l'IDE de TLC présent aidait la communication par le biais de l'ardoise du patient par exemple. Le chat ne constitue donc pas une aide intéressante pour eux. Il nous apparaît indispensable d'élargir l'offre d'aides à la communication adaptées aux patients présentant ces pertes de mobilité, et de multiplier les possibilités de relier les MCAA déjà utilisées par les patients aux systèmes informatiques et aux logiciels de TLC.

L'utilisation du chat apparaît cependant utile entre l'IDE de TLC et le praticien. En effet, du point de vue du praticien, l'IDE de TLC améliore grandement la qualité de la TLC, en mettant en place d'excellentes adaptations de la communication. Cependant, cet avis n'est pas forcément partagé par les patients et les aidants, qui ressentent parfois la présence d'un tiers comme une intrusion dans leur intimité, et une gêne dans leur communication.

2.5.2. Les répercussions

Peu de patients ont eu recours au chat : nous avons souhaité étudier les répercussions sur la qualité générale de la TLC, selon l'utilisation ou non de cette aide à la communication offerte par le logiciel Teams.

Afin d'étudier au mieux ces répercussions, nous avons centré cette étude sur trois aspects fondamentaux de la TLC et de la satisfaction globale de cette modalité. Nous avons mesuré l'effet de l'utilisation du chat sur la qualité de la relation thérapeutique, la répercussion de l'utilisation du chat sur les difficultés de communication ressenties par les patients lors de la

TLC, et l'effet de l'utilisation du chat sur le ressenti des patients concernant la complémentarité entre la TLC et la consultation classique. Voici ci-dessous les résultats obtenus :

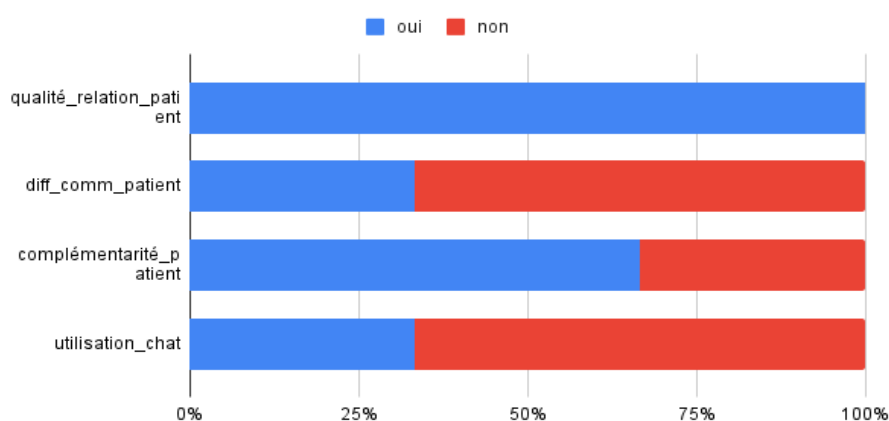


Figure 6. Répercussions de l'utilisation du chat sur la qualité de la relation thérapeutique, les difficultés de communication, et la complémentarité de la téléconsultation et de la consultation.

L'utilisation du chat a été considérée comme inutile de la part de certains patients dans le cadre de l'amélioration de la communication en TLC, ce qui corrèle directement avec le peu de difficultés de communication verbale rencontrées du fait de la TLC. Ces patients estiment pouvoir communiquer sans cette aide, et préfèrent utiliser leurs supports de communication habituels (ardoise, commande vocale...).

La faible utilisation du chat n'a d'ailleurs aucune répercussion sur l'avis des patients concernant la préservation de la qualité de la relation thérapeutique. La sous-utilisation du chat a également peu de répercussions sur l'avis des patients concernant la complémentarité entre la TLC et la consultation classique.

Ces données montrent une expérience de la TLC proche de celle de la consultation classique. Dans l'état actuel des techniques relatives aux logiciels de TLC, le chat n'est pas un outil bénéfique pour les patients, qui du coup l'utilisent très peu. Il serait intéressant de relier les logiciels de TLC aux outils de communication alternatifs déjà utilisés préférentiellement par les patients, afin d'une part de rendre plus confortable leur expérience de la TLC, et d'autre part de ne pas avoir à rajouter aux patients l'apprentissage de nouveaux outils.

3. Synthèse des discussions autour des propositions d'améliorations de la téléconsultation

3.1. Question ouverte

La dernière question soumise aux participants à l'étude était plus ouverte, et concernait leur avis par rapport aux potentielles améliorations de la TLC. Les questionnaires étaient transmis à l'avance aux patients et à leurs aidants, pour qu'ils puissent consacrer à cette question le temps nécessaire au développement de leur réflexion. L'entretien téléphonique permettait également de questionner le patient sur ses suggestions, et de l'inciter à détailler sa réponse.

Cette question a d'ailleurs été ensuite proposée à un plus ample panel de personnes, contactées également par voie téléphonique : des orthophonistes, des ergothérapeutes et des

ingénieurs informatiques. Ces derniers ne bénéficiaient pas de temps de préparation pour répondre à cette question, mais leur expérience de la TLC et leur pratique quotidienne leur ont permis de fournir des réponses très pertinentes pour notre étude.

De nombreuses réponses ont été récoltées. Nous en résumerons quelques-unes ici, mais elles sont recensées de manière exhaustive dans le tableau de l'annexe 8.

3.2. Adaptations techniques

Parmi les suggestions d'amélioration de la TLC, les aspects techniques occupent une place non négligeable. Les aidants soulignent l'importance d'éviter d'utiliser le smartphone en tant que support à la TLC, car la qualité visuelle et sonore est limitée. Le praticien de référence évoque la nécessité d'effectuer la TLC sur un écran large, afin de mieux inclure l'aidant naturel. Il est en effet primordial de pouvoir voir toutes les personnes présentes, de la même manière que lors d'une consultation en présentiel. Ainsi, pour assurer et participer à une TLC, l'usage d'un ordinateur ou d'une tablette est à privilégier par rapport à l'usage d'un smartphone.

Les ergothérapeutes et orthophonistes interrogés mettent en avant la nécessité d'utiliser un matériel permettant d'amplifier le son (tel qu'un micro ou un casque), pour les patients et les praticiens, afin d'assurer les meilleures conditions possibles pour bien se comprendre.

D'après les acteurs de la TLC, un équipement informatique adapté est nécessaire au bon déroulé des consultations médicales à distance. Un écran large et placé près du patient, un bon micro, et un son suffisant. Cependant, tous les patients n'ont pas forcément les moyens d'investir dans du matériel informatique de qualité, d'autant qu'ils ont souvent de nombreuses dépenses médicales à effectuer : lit médicalisé, fauteuil roulant, respirateur artificiel, SNG... Il serait particulièrement intéressant d'envisager des subventions ou un système de location pour fournir aux patients et à leurs aidants des outils informatiques adaptés à la modalité de TLC.

Les ergothérapeutes et orthophonistes interrogés ont évoqué l'idée d'adapter, lorsqu'elle est utilisée, la souris oculaire ou gyroscopique des patients à l'interface utilisée afin que chacun puisse voir l'écran de son partenaire de communication. De la même façon, l'utilisation d'un écran interactif, comme cela peut actuellement se faire sur Teams, permettrait la saisie ou le balayage oculaire de mots, phrases ou textes en même temps que le praticien, et faciliterait ainsi la communication, en la fluidifiant.

Nous avons évoqué au cours de nos recherches l'intérêt de l'intégration d'un chatbot aux logiciels de TLC. Il s'agit d'un agent logiciel qui dialogue avec un utilisateur. Cela permettrait d'assurer la continuité des soins à l'issue de la TLC, et de favoriser un retour direct sur l'expérience de TLC, afin de pouvoir améliorer cette modalité d'une fois sur l'autre.

3.3. Adaptations pratiques

Plusieurs patients ont évoqué leur souhait de mettre à disposition des documents tels que des ordonnances ou des courriers d'adressage sur les logiciels de TLC, comme cela se fait actuellement sur la plateforme Doctolib. Cela permettrait encore plus de confort et de gain de temps dans la gestion des soins de ces patients nécessitant une importante médicalisation, et cela faciliterait l'accès aux documents médicaux pour les personnes peu à l'aise en informatique.

Certains des aidants interrogés ont aussi manifesté l'intérêt de recevoir les invitations aux TLCs par mail plutôt que par SMS, afin de pouvoir cliquer directement sur le lien à partir

de l'ordinateur qui servira à la TLC, et ainsi pouvoir y assister depuis un écran plus large.

3.4. Formation des utilisateurs

La prise en charge des patients SLA inclut une équipe pluridisciplinaire : il est tout à fait possible de fournir aux patients un soin multidisciplinaire satisfaisant en utilisant la technologie de TLC. Des initiatives émergent en ce sens, comme le projet C.a.n.P, qui fait partie du projet "E-Health, Bioinformatics and ICT" (de Marchi et al., 2020).

Certains patients évoquent l'intérêt de former l'ensemble des praticiens à l'utilisation des outils de TLC. Ils mettent en avant qu'il serait bien plus pratique et confortable pour eux de pouvoir bénéficier de la possibilité d'effectuer toutes leurs consultations médicales à distance, lorsque celles-ci ne nécessitent pas la réalisation d'actes médicaux. La plupart des patients interrogés éprouvent des difficultés de mobilité, et dépendent de leurs aidants naturels pour effectuer les déplacements relatifs aux rendez-vous médicaux. La formation des praticiens à l'utilisation des outils de TLC permettrait de limiter au maximum les déplacements inutiles, mais également d'améliorer grandement l'expérience de TLC, avec des séances plus fluides.

Les aidants soulignent également l'importance de la formation des patients et des aidants naturels à l'utilisation des outils de TLC, afin d'éviter la présence d'un tiers tel qu'un infirmier de TLC, qui a tendance, d'après les retours des patients et aidants interrogés, à contraindre l'intimité et la communication des patients.

Enfin, pour faciliter la TLC auprès des patients difficilement communicants, une formation aux outils informatiques pour tous ces patients, plus particulièrement lorsqu'ils sont en situation de HAD pourrait être rendue automatique et même faire partie du parcours de soins. Il serait également intéressant d'intégrer aux logiciels de TLC utilisés la possibilité d'une signature électronique pour faciliter le remplissage de tous les formulaires et documents administratifs et s'assurer que les patients puissent donner leur consentement à tout moment.

Il existe aussi des freins technologiques à la mise en place systématique de la télémédecine : certains patients peuvent rencontrer des difficultés à utiliser cette technologie, en raison de l'âge ou des troubles cognitifs pour certains. De façon certaine, les patients SLA à un stade avancé ont besoin de leurs aidants pour parvenir à une visite télémédicale réussie.

3.5. Aménagements et adaptations de la communication

L'objectif principal de notre étude consistait à montrer comment améliorer l'utilisation de la TLC. Pour cela, il est indispensable de réfléchir aux façons d'adapter la communication dans le cadre d'interactions en modalité distancielle, d'autant plus lorsque cela s'adresse à des personnes présentant des difficultés de communication.

Afin de faciliter la communication dans le cadre d'une communication médicale à distance, les patients interrogés évoquent l'intérêt de restreindre la liste des interlocuteurs avec lesquels interagir à distance, et de privilégier ainsi des professionnels de santé compétents dans l'utilisation de la modalité de TLC. Cette compétence pourrait provenir, selon les interrogés, soit d'une formation à l'utilisation des outils de TLC (comme évoqué plus haut), soit d'une utilisation régulière et maîtrisée de ces outils dans leur pratique.

Le praticien de référence interrogé dans l'étude met en avant l'intérêt, dans le cadre de pathologies touchant les capacités de communication, de pouvoir intégrer directement l'outil de communication alternatif et augmenté utilisé par le patient au système informatique de la

TLC. Suite à une discussion avec des informaticiens pour en connaître la faisabilité, il s'avère que cette solution peut être mise en place, mais qu'elle nécessite quelques ajustements et une intervention informatique auprès des patients.

Nous avons également réfléchi à la mise en place d'un système d'émoticônes et de messages pré-enregistrés cliquables (sous la forme d'abécédaire, de code oui/non, de mots, voire de phrases pré-écrits), facilement cliquables ou accessibles au pointage par le biais de contacteurs musculaires (cf. Annexe 9). Cela permettrait aux patients peu ou pas communicants par le canal verbal oral d'exprimer plus facilement leurs ressentis et leurs difficultés, que ce soit par rapport à la façon dont la TLC se passe, ou bien de manière générale, afin de pouvoir s'exprimer en toute autonomie sur l'évolution et le vécu de leur maladie. Les patients pourraient également interagir de façon autonome, conjointement à l'utilisation d'une trame, permettant ainsi aux aidants naturels de ne pas avoir à intervenir, et garantissant alors la tranquillité des aidants et l'intimité et le secret professionnel des patients.

Les orthophonistes et ergothérapeutes interrogés soulignent l'importance d'assurer la continuité dans l'utilisation d'une application déjà investie par le patient, en la reliant directement au système informatique pour l'utiliser conjointement au logiciel de TLC. Cette solution est actuellement possible avec l'outil Grid3. Il est aussi possible d'utiliser conjointement au logiciel de TLC l'application Medipictos apsp, gratuite et facile d'utilisation. Rendre les patients experts des outils informatiques qu'ils utilisent déjà permet de limiter la charge cognitive, notamment pour les patients avec des troubles cognitivo-comportementaux associés.

3.6. Préparation à la téléconsultation

Les patients interrogés relèvent l'importance de connaître son praticien en amont, et dans l'idéal, d'avoir déjà effectué des consultations classiques avec lui. Il apparaît également primordial que les relations thérapeutiques entretenues avec le praticien soient bonnes, afin de faciliter la mise en place de la TLC, de permettre la continuité de la relation thérapeutique, et de s'assurer la meilleure compréhension et adaptation possibles.

Le praticien soulève l'importance de prendre un temps avant la TLC, ou après, afin de s'entretenir avec le proche aidant, hors présence du malade. Cela permettrait de s'assurer de l'état de santé psychologique de l'aidant naturel. Des études mettent en avant la charge psychologique des aidants naturels, notamment dans le cadre de la SLA (Bouchahdane, 2016).

Des orthophonistes et ergothérapeutes ont également été interrogés dans le cadre de cette étude, afin d'enrichir la liste des propositions d'améliorations de la TLC. Ils ont majoritairement mis en évidence la nécessité de préparer la TLC en amont, sous forme de trame à envoyer aux patients. Cette trame pourrait comporter des questions de suivi d'évolution, et aurait pour but de permettre aux patients de savoir comment répondre lors de la TLC. Ces professionnels qui utilisent la TLC dans leur pratique clinique, soulignent aussi de leur côté la nécessité de connaître le patient en amont, afin de mieux le comprendre en TLC. Cet avis concorde avec celui des patients interrogés, et met en évidence l'importance de ne pas effectuer de TLC en première intention, lorsque l'on ne connaît pas encore le patient. Cette ligne de conduite fait directement écho aux recommandations de l'HAS, qui cite comme condition nécessaire à la TLC de ne pas en faire une primo-consultation (Publication de la HAS., 2019).

Discussion

1. Interprétation des résultats et apports pour la pratique clinique

1.1. Praticien, patient, aidant : une expérience différente de la téléconsultation

D'après le praticien interrogé, les résultats mettent en évidence que les difficultés de communication rencontrées par les patients de cette étude représentent un véritable frein au bon déroulé des TLCs. Pour la plupart de ces patients, la parole est inexistante, soit parce qu'elle est devenue trop difficile voire impossible avec l'avancée de la maladie, soit parce que leur aidant principal occupe tout l'espace communicationnel. Cela se traduit par des réponses fournies essentiellement par l'aidant principal, qui ne tient pas compte de l'avis et du ressenti du principal concerné, et cela engendre des mésinterprétations concernant les souhaits et besoins du patient.

Le risque est que cela conduise à de mauvaises directions thérapeutiques, qui se révéleraient plus ou moins dangereuses pour le patient.

De plus, le praticien constate que pour l'instant, l'entrée en communication avec ces patients est très difficile, voire impossible. Se pose alors la question de la poursuite des soins, en TLC, dans de bonnes conditions et avec le respect de l'éthique et de la déontologie.

L'un des principaux points de désaccord relevé parmi les patients, leurs aidants et le praticien interrogés concerne toujours la communication, mais cette fois-ci sous le prisme de l'intimité du patient et de ses proches. Dans le cadre de la TLC auprès de patients difficilement communicants, il y a obligatoirement l'intervention d'un tiers, que ce soit l'aidant proche dans le cadre de TLCs avec le logiciel Prédice, ou l'IDE de TLC dans le cadre de TLCs avec Teams.

Cette situation engendre la problématique complexe suivante : le praticien est satisfait de la présence d'un infirmier de TLC qui constitue un tiers neutre et qui aide grandement à la mise en place de la TLC. Au contraire, de manière générale, les aidants et les patients préféreraient éviter la présence d'un tiers, avec lequel ils ne sont pas forcément à l'aise. La gêne ressentie peut représenter un frein à la communication dans le cadre de consultations à distance.

Plusieurs solutions sont envisageables pour concilier le confort de vie des patients à l'efficacité de la TLC :

- Etre familiarisé avec l'IDE de TLC et conserver le même IDE pour chaque TLC. Il est aussi bénéfique que ce tiers soit un paramédical en cours de soins avec le patient.
- Former l'aidant aux adaptations techniques et communicationnelles, afin d'éviter l'introduction d'un tiers supplémentaire aux séances de TLC.
- Préparer la TLC en amont, à l'aide d'une trame, et en collaboration avec l'aidant naturel et le praticien, afin de faciliter le déroulé de la TLC sans tierce personne.
- Adapter au système informatique les MCAA déjà utilisés et maîtrisés lorsque le patient en possède, afin de rendre le patient le plus autonome possible dans sa TLC.

1.2. Spécificité des troubles cognitivo-comportementaux dans la SLA

Bien qu'aucun patient présentant ces troubles n'ait été inclus dans l'étude, les patients atteints de SLA sont susceptibles de présenter, à un moment de leur évolution, des troubles

cognitivo-comportementaux, se manifestant souvent par une apathie et/ou des troubles dysexécutifs. Ces troubles jouent un rôle non négligeable dans la communication mais également dans l'appropriation des outils de communication.

Cependant, ces troubles, et notamment l'apathie, peuvent être contournés, par exemple par une attitude plus active de l'aidant et des intervenants.

Dans ce cadre, il serait intéressant de valoriser la prise en charge pluridisciplinaire, en insistant particulièrement sur le travail de l'ergothérapeute, qui endosse un rôle fondamental dans la mise en place des outils techniques et informatiques du patient, d'autant plus lorsque les patients ne sont pas forcément familiers avec ces outils. Le rôle de l'orthophoniste ne doit également pas être négligé, avec un intérêt tout particulier à accorder à la préparation préalable des séances de TLCs. Cela est valable même en l'absence de ces troubles.

Ces préparations préalables permettraient d'offrir un cadre plus rassurant et confortable à la TLC, mais également d'améliorer la relation thérapeutique, en fournissant une dimension plus humaine à ces consultations à distance, puisque cela permet de recentrer la TLC sur les besoins spécifiques de chaque patient, et d'être plus adapté aux difficultés et aux besoins de chacun.

1.3. La méthode du “patient traceur” et liens avec notre étude

L'apparition de nouvelles pratiques de soins nécessite l'évaluation de la mise en œuvre et de l'efficacité de celles-ci. Avec le développement des actes de TLC et de téléexpertise depuis mars 2019, la HAS a élaboré un guide pratique visant l'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins (Guide HAS, mai 2019). Ce rapport met notamment en avant la méthode du “patient traceur” comme outil de suivi et d'amélioration de ces modalités de consultation.

D'après le guide de la HAS, la méthode du patient traceur “consiste à analyser de manière rétrospective, en équipe, le parcours de prise en charge d'un patient, en comparant les pratiques réelles aux pratiques de référence puis de mettre en œuvre des actions d'amélioration”. Cette méthode permet à la fois de prendre en compte l'expérience du patient et de réunir une équipe pluriprofessionnelle autour de l'analyse de la prise en charge d'un patient. L'objectif est de parvenir au déploiement durable de la méthode analysée.

La mise en place de la méthode du “patient traceur” repose sur les étapes suivantes : le choix d'un patient dont le profil défini correspond à l'analyse que l'on souhaite mener; l'information du patient et/ou ses proches et le recueil de leur consentement, la rencontre du patient et/ou ses proches; l'analyse de la prise en charge du patient avec les professionnels intervenant auprès de lui, et enrichie des résultats de l'échange avec le patient et/ou ses proches; la proposition, la mise en œuvre, et le suivi des propositions d'amélioration. L'analyse est effectuée à partir des réponses obtenues aux guides d'entretien adaptés au profil du patient et transmis au patient et/ou ses proches et à l'équipe de professionnels. Ces guides permettent de comparer le vécu réel de la pratique à la pratique de référence telle qu'elle est envisagée.

Cette méthode est très similaire à la méthodologie employée dans le cadre de notre étude. La différence majeure concerne le nombre de patients inclus. Là où la méthode du “patient traceur” repose sur l'expérience d'un patient unique, dont découle une analyse pluridisciplinaire détaillée, notre étude est basée sur le retour d'expérience de plusieurs patients et de leurs aidants. On ne peut donc pas s'attendre aux mêmes résultats, l'une des approches étant plus qualitative tandis que l'autre est plutôt quantitative.

Il serait intéressant de mettre en place la méthode du “patient traceur” à partir de notre étude, afin d’obtenir une analyse approfondie de la prise en charge par TLC d’un patient type parmi les participants recrutés dans l’étude. Plusieurs grilles d’entretien avec le patient et/ou ses proches, et d’analyse en équipe sont proposées dans le guide de la HAS sur la “Qualité et la sécurité des actes de TLC et de téléexpertise - Méthode du patient-traceur”, mai 2019.

2. Limites de l’étude

Les patients utilisant le logiciel Teams et les patients utilisant le logiciel Prédice n’ont pas été appariés en nombre. La majorité des participants interrogés bénéficiait ainsi de TLCs via le logiciel Prédice. Nous n’avons récolté que peu d’informations concernant l’utilisation du chat et son utilité dans le cadre d’une TLC. Il serait intéressant de poursuivre l’étude de cette population spécifique.

Il aurait été intéressant d’adresser plus de questions spécifiques aux aidants, dont l’avis a été moins pris en compte dans l’étude que celui des patients et du praticien de référence. Une étude ciblant le ressenti exclusif des aidants proches vis-à-vis de la TLC serait intéressante.

3. Perspectives

3.1. Conjuguer consultations physiques et téléconsultations

La plupart des patients interrogés précisent que pour être complètement efficaces, les TLCs doivent pouvoir s’appuyer sur du présentiel. Il ressort de façon claire que la modalité de TLC ne peut se substituer à la modalité présentielle, mais que les deux sont complémentaires, à condition de bien cibler quels aspects de la prise en charge correspondent à quelle modalité.

Il est nécessaire de distinguer les aspects se rapportant à la communication classique, qui relèvent d’aspects pédagogiques (formation des patients, des aidants et des professionnels de santé à l’utilisation de l’ordinateur et des logiciels) ; et les apports des aides techniques rendues nécessaires par l’évolution des pathologies neurologiques. Il est dans ce cas nécessaire d’aborder les situations particulières au cas par cas en ce qui concerne l’adaptation de la TLC.

Il est important de tenir compte du ressenti des patients interrogés, qui évoquent un réel besoin de confort, de facilité et de recherche du “moindre effort”, autant que possible.

Enfin, il apparaît clairement que la consultation et la TLC fonctionnent en complémentarité. En effet, il semblerait que la TLCS cible plus la dimension du “care” - soins liés aux fonctions de la vie, de continuité de vie - (Collière, 1996) que du “cure” - soins de réparation ou de traitement de la maladie - (Raymond, 2010). Au-delà de l’impossibilité technique d’assurer les mêmes soins médicaux en TLC qu’en consultation physique, les patients interrogés mettent en avant le sentiment d’être mieux entourés, plus accompagnés. Ils ont l’impression que la TLC permet d’établir une relation privilégiée.

3.2. Conjuguer les outils de communication et le Système Informatique

L’insatisfaction des patients vis-à-vis de la TLC concerne majoritairement l’utilisation du logiciel Teams. Des aménagements et adaptations sont donc particulièrement nécessaires pour cette plateforme afin de rendre son utilisation confortable et optimale. Il apparaît

nécessaire de développer l'utilisation du chat, et de proposer des adaptations techniques permettant de relier au système informatique les outils de communication utilisés.

Pour cela, doivent être imaginés des outils permettant d'adapter la TLC aux patients en difficulté de communication. Il pourrait s'agir de la mise en place d'une interface entre le logiciel de communication du patient et le système informatique de TLC.

Cependant, notre étude a révélé que les patients difficilement communicants ne possèdent pas systématiquement d'outil d'aide à la communication. Pour ces patients, il serait pertinent d'intégrer aux logiciels de TLC des possibilités de partage d'écran, afin que le praticien et le patient puissent voir la même chose en même temps. Cette solution serait notamment bénéfique dans le cadre de partage de documents. Il est également possible d'envisager l'intégration au logiciel d'outils tels que des émoticônes ou des messages pré-enregistrés cliquables. La solution la plus simple et dont la mise en place est fréquente consiste en la présence d'un tiers qui ferait le lien entre le praticien et le patient, en s'appuyant sur un outil montré au patient (tel qu'une planche de satisfaction, un abécédaire, ou un imagier à pointer). Néanmoins, cette proposition inclut encore un tiers aux TLCs, ce qui ne répond pas à notre volonté de rendre le plus possible le patient autonome et acteur de ses soins.

Suite à la mise en place de ces outils minimums, un travail ultérieur faisant suite à ce mémoire pourrait être envisagé, en concluant, par le biais de questionnaires, sur l'efficacité ou non des TLCs grâce à l'ajout de ces outils de soutien à la communication.

3.3. Moyens techniques

Afin de généraliser le plus possible la TLC et limiter tout déplacement évitable, les patients interrogés soulèvent l'idée d'une formation des patients aux actes médicaux qu'ils pourraient mettre en place eux-mêmes, sous surveillance à distance de leur praticien. Cela permettrait de mettre en place des TLCs, non seulement pour les consultations de suivi et d'évolution, mais aussi pour celles nécessitant des actes médicaux.

Une étude de Govindarajan et al., (2020) a rapporté que les scores de l'échelle ALSFRS-R (évaluation des capacités fonctionnelles dans le suivi d'évolution de la SLA) auto-administrés par les patients corrélaient avec les scores de la même échelle administrés en clinique et variaient peu. Il est donc possible d'obtenir des scores fiables avec des tests auto-administrés. Cette étude met en avant la faisabilité à distance de certains tests (le EAT-10, l'échelle de qualité de vie spécifique à la SLA, le questionnaire de qualité de vie de la SLA, ainsi que des évaluations relatives à la fatigue, au sommeil et à la labilité émotionnelle).

L'évaluation à distance de la fonction respiratoire constitue un autre domaine de grand intérêt, plus particulièrement dans le contexte de COVID-19. D'après l'étude de Govindarajan et al., (2020), cette mesure peut être effectuée à la maison, à condition de bénéficier d'un coaching à distance par un professionnel formé. Cela pourrait représenter une alternative possible quand ces mesures ne sont pas réalisables en présentiel. De plus, cela permettrait d'augmenter les tests réguliers et de diminuer le fardeau des déplacements. Cette étude ciblait également la faisabilité des mesures respiratoires à distance (capacité vitale forcée et pression inspiratoire maximum). Elle a démontré une très bonne corrélation avec les mesures effectuées en clinique, notamment lorsqu'elles ont été prises à l'aide de technologies smartphone permettant la transmission en temps réel des données de mesure récoltées. La modalité de TLC permet également au praticien de fournir au patient une modélisation en direct, si nécessaire.

D'autres domaines d'intérêt pour la SLA incluent la force musculaire mesurée par dynamométrie de la poigne, l'actigraphie à l'aide d'appareils et la myographie par impédance électrique. Le recueil à distance par les patients avec SLA et leurs aidants est possible et a montré des résultats prometteurs (Govindarajan et al., 2020). Des études plus poussées sont nécessaires pour réduire la variabilité des résultats, sachant qu'un système hybride de clinique et de distanciel requiert une importante planification et des besoins accrus de formation.

Conclusion

L'usage de la TLC par des patients difficilement communicants occupe une place grandissante, notamment depuis le début de la pandémie de COVID-19. Cependant, l'avis des personnes présentant ces difficultés de communication est peu interrogé dans la littérature. La satisfaction de cette nouvelle modalité de consultation a surtout été documentée du point de vue des praticiens, mais il existe peu de données sur le point de vue des patients et de leurs aidants. A travers cette étude, nous avons comme objectif de connaître l'état de la satisfaction des principaux concernés par la modalité de la TLC dans le cadre de difficultés de communication, en la comparant avec la consultation classique, ainsi que de recueillir des données sur les moyens d'améliorer cette modalité de consultation à distance.

Afin de recueillir ces données, nous avons rencontré 19 patients atteints de SLA et présentant des difficultés de communication plus ou moins sévères, ainsi que leurs proches aidants. Les sujets ont rempli des questionnaires adaptés à leur rôle dans la TLC. Puis, nous avons réalisé des entretiens semi-directifs afin de compléter les informations fournies et de solliciter de leur part des propositions d'amélioration de la TLC.

Les résultats obtenus mettent en évidence une satisfaction majoritaire de la part de tous les acteurs de la TLC, et un excellent usage de celle-ci en complémentarité de la consultation classique. Les patients interrogés se montrent très satisfaits de la TLC, bien qu'ils aient conscience qu'elle ne puisse remplacer la consultation classique que pour des actes de suivi d'évolution. Bien qu'ils relèvent une relation thérapeutique préservée, le praticien et les aidants interrogés font part d'un avis plus nuancé sur les possibilités de la TLC et mettent plus facilement en avant les limites de celle-ci, notamment au sujet des difficultés de communication.

La possibilité de l'utilisation d'un chat avec le logiciel Teams n'a pas été suffisamment investie pour en tirer des conclusions sur son efficacité en tant qu'aide à la communication dans le cadre de TLCs. Enfin, si quelques patients possèdent des MCAA, ce n'est pas le cas de tous, et d'autres adaptations techniques gagneraient à être présentées et testées par les patients afin de soutenir la communication au cours des TLCs et d'améliorer leur efficacité et leur confort.

De plus amples investigations sur la faisabilité de ces adaptations techniques permettraient d'adapter au mieux cette modalité de consultation aux patients difficilement communicants. D'autre part, la réalisation d'un guide d'aide à la mise en place de TLCs adaptées, avec la proposition de trames préétablies permettrait aux intervenants de mettre en place plus facilement ces aides.

Bibliographie

Adecco France. (2018, 6 septembre). *Patients non communicants : comment établir un échange ?* Consulté le 27 avril 2022, à l'adresse <https://www.adecco.fr/medical/blog/2018/september/etablir-echange-patients-non-communicants/>

Arora, N. K. (2003). Interacting with cancer patients : the significance of physicians' communication behavior. *Social Science & Medicine*, 57(5), 791-806. [https://doi.org/10.1016/s0277-9536\(02\)00449-5](https://doi.org/10.1016/s0277-9536(02)00449-5)

Azoulay, E., Pochard, F., Kentish-Barnes, N., Chevret, S., Aboab, J., Adrie, C., Annane, D., Bleichner, G., Bollaert, P. E., Darmon, M., Fassier, T., Galliot, R., Garrouste-Orgeas, M., Goulenok, C., Goldgran-Toledano, D., Hayon, J., Jourdain, M., Kaidomar, M., Laplace, C., ... Schlemmer, B. (2005). Risk of Post-Traumatic Stress Symptoms in Family Members of Intensive Care Unit Patients. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*, 171(9), 987-994. <https://doi.org/10.1164/rccm.200409-1295oc>

Böhm, S., Aho-Özhan, H. E., Keller, J., Dorst, J., Uttner, I., Ludolph, A. C., & Lulé, D. (2016). Medical decisions are independent of cognitive impairment in amyotrophic lateral sclerosis : Table. *Neurology*, 87(16), 1737-1738. <https://doi.org/10.1212/wnl.0000000000003232>

Bokolo Anthony Jnr. (2020). Use of Telemedicine and Virtual Care for Remote Treatment in Response to COVID-19 Pandemic. *Journal of Medical Systems*, 44(7). <https://doi.org/10.1007/s10916-020-01596-5>

Bouchahdane, N. (2016, juin). *La place de l'aidant dans la Sclérose Latérale Amyotrophique : étude du vécu de la prise en charge - Enjeux pour l'ergothérapeute parmi une équipe* (Mémoire). <https://anfe.fr/wp-content/uploads/2021/01/BOUCHAHDANE-4e284008.pdf>

Collière, M. F. (2001). *Soigner... le premier art de la vie*. Elsevier Masson. .

Collière, M. F. (2001). *Promouvoir la vie*. InterEditions.

Cou, A., & Lambre, E. (2007). *Rôle de l'orthophoniste dans la Sclérose Latérale Amyotrophique : création d'un outil DVD*. (Mémoire).

Cuffaro, L., di Lorenzo, F., Bonavita, S., Tedeschi, G., Leocani, L., & Lavorgna, L. (2020). Dementia care and COVID-19 pandemic : a necessary digital revolution. *Neurological Sciences*, 41(8), 1977-1979. <https://doi.org/10.1007/s10072-020-04512-4>

Darley, F. L., Aronson, A. E., Brown, J. R. (1969). Differential diagnostic patterns of dysarthria. *Journal of Speech, Hearing and Respiratory*, 12(2), 246-69. <https://doi.org/10.1044/jhsr.1202.246>

de Marchi, F., Cantello, R., Ambrosini, S., & Mazzini, L. (2020). Telemedicine and technological devices for amyotrophic lateral sclerosis in the era of COVID-19. *Neurological Sciences*, 41, 1365-1367. <https://doi.org/10.1007/s10072-020-04457-8>

Gaudeul, V. pour l'association ALIS (2017, août). *Communiquer sans la parole ? Guide pratique des techniques et outils disponibles*. <https://Communiquer-sans-la-parole-2017.pdf>

Geddes, M. R., O'Connell, M. E., Fisk, J. D., Gauthier, S., Camicioli, R., & Ismail, Z. (2020). Remote cognitive and behavioral assessment : Report of the Alzheimer Society of Canada Task Force on dementia care best practices for COVID-19. *Alzheimer's & Dementia : Diagnosis, Assessment & Disease Monitoring*, 12(1). <https://doi.org/10.1002/dad2.12111>

Geronimo, A., Wright, C., Morris, A., Walsh, S., Snyder, B., & Simmons, Z. (2017). Incorporation of telehealth into a multidisciplinary ALS Clinic : feasibility and acceptability. *Amyotrophic Lateral Sclerosis and Frontotemporal Degeneration*, 18(7-8), 555-561. <https://doi.org/10.1080/21678421.2017.1338298>

Govindarajan, R., Berry, J. D., Paganoni, S., Pulley, M. T., & Simmons, Z. (2020). Optimizing telemedicine to facilitate amyotrophic lateral sclerosis clinical trials. *Muscle & Nerve*, 62(3), 321-326. <https://doi.org/10.1002/mus.26921>

Hamine, S., Gerth-Guyette, E., Faulx, D., Green, B. B., & Ginsburg, A. S. (2015). Impact of mHealth Chronic Disease Management on Treatment Adherence and Patient Outcomes : A Systematic Review. *Journal of Medical Internet Research*, 17(2), e52. <https://doi.org/10.2196/jmir.3951>

Haute Autorité de Santé (octobre 2016). Référentiel de bonnes pratiques sur les applications et les objets connectés en santé (mobile Health ou mHealth). Repéré sur le site de l'HAS : https://www.has-sante.fr/jcms/c_2681915/fr/referentiel-de-bonnes-pratiques-sur-les-applications-et-les-objets-connectes-en-sante-mobile-health-ou-mhealth

Haute Autorité de Santé. (2019, mai). Qualité et sécurité des actes de téléconsultation et de téléexpertise - Méthode du patient-traceur. Repéré sur le site de l'HAS : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2019-07/grille_devaluation_methode_du_patient_traceur_teleconsultation_et_teleexpertise.pdf

HAS. (2019, mai). Téléconsultation et téléexpertise - Mise en œuvre. Repéré sur le site de l'HAS : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2019-07/fiche_memo_teleconsultation_et_teleexpertise_mise_en_oeuvre.pdf

Haute Autorité de Santé (2020, avril). Réponses rapides dans le cadre du COVID-19 - Téléconsultation et télésoin. Repéré sur le site de l'HAS : <https://www.has-sante.fr/jcms/p3168867/fr/reponses-rapides-dans-le-cadre-du-covid-19-teleconsultation-et-telesoin>

Ipsos-Macif. (2020, février). *Enquête Ipsos-Macif sur la situation des aidants en 2020*.

Repéré sur le site de l'Ipsos-Macif :
<https://www.aveclesaidants.fr/observatoire/enquetes/enquetes-ipsos-macif-sur-la-situation-des-aidants-en-2020-les-resultats-de-letude/>

Jakobson, R. (2016, janvier). *Schéma de la communication* [Diagramme]. Researchgate.net. Repéré sur le site Researchgate :
https://www.researchgate.net/publication/311551808_A_medium-centered_model_of_communication

Jemon, C. (2016). *Le ressenti soignant lors des difficultés de communication liées à la maladie d'Alzheimer* (Mémoire). <https://www.ifps-quimper.fr/ent/docs/mirsi/JemonChristelle.pdf>

Lasswell, H. (1948). *Modèle de la communication* [Figure]. Repéré sur Researchgate.net https://www.researchgate.net/figure/fig1_282854000

Leurs, A., Trojak, B., Ponavoy, E., Bonin, B., & Chauvet-Gelinier, J. C. (2018). Impact biopsychosocial de la charge des aidants : pourquoi faut-il porter une attention spécifique envers la santé des aidants ? *La Presse Médicale*, 47(9), 723-740. <https://doi.org/10.1016/j.lpm.2018.05.002>

Mahajan, V., Singh, T., & Azad, C. (2020). Using Telemedicine During the COVID-19 Pandemic. *Indian Pediatrics*, 57(7), 658-661. <https://doi.org/10.1007/s13312-020-1895-6>

Moghbeli, F., Langarizadeh, M., & Ali, A. (2017). Application of Ethics for Providing Telemedicine Services and Information Technology. *Medical Archives*, 71(5), 351. <https://doi.org/10.5455/medarh.2017.71.351-355>

Oh, J., Kim, J. A., & Chu, M. S. (2021). Family Caregiver Suffering in Caring for Patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis in Korea. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(9), 4937. <https://doi.org/10.3390/ijerph18094937>

Platt, F. W., & Keating, K. N. (2007). Differences in physician and patient perceptions of uncomplicated UTI symptom severity : understanding the communication gap. *International Journal of Clinical Practice*, 61(2), 303-308. <https://doi.org/10.1111/j.1742-1241.2006.01277.x>

Racette, C. (2008, mars). *Point de vue de travailleurs sociaux sur les difficultés rencontrées par les proches en regard du processus décisionnel en soins palliatifs et modes de*

résolution proposés (Mémoire). <https://archiperl.uqam.ca/1270/1/M10296.pdf>

Raymond, G., sous la direction de Laugier, S., Molinier, P., & Paperman, P. (2010). *Qu'est-ce que le care ? : Souci des autres, sensibilité, responsabilité*. Payot.

Riley & Riley, R. R. (2015, novembre). *Schéma de la communication* [Figure]. Repéré sur Researchgate.net. : https://www.researchgate.net/figure/Riley-Riley-1959_fig4_309920314

Roter, D. L. (1983). Physician/patient communication: transmission of information and patient effects. *Medical State Medical Journal* 32(4), 260–265. PMID : 6865482

Traynor, B. J. (2003). Effect of a multidisciplinary amyotrophic lateral sclerosis (ALS) clinic on ALS survival : a population based study, 1996-2000. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*, 74(9), 1258-1261. <https://doi.org/10.1136/jnnp.74.9.1258>

Van den Berg, J. P., Kalmijn, S., Lindeman, E., Veldink, J. H., de Visser, M., Van der Graaff, M. M., Wokke, J., & Van den Berg, L. H. (2005). Multidisciplinary ALS care improves quality of life in patients with ALS. *Neurology*, 65(8), 1264-1267. <https://doi.org/10.1212/01.wnl.0000180717.29273.12>

Viader, F., Mondou, A., Desgrandes, B., & Carluer, L. (2014). Troubles cognitifs et SLA. Au-delà de l'atteinte motrice. *La Presse Médicale*, 43(5), 587-594. <https://doi.org/10.1016/j.lpm.2013.11.020>

Watzlawick, P., Beavin, J. H., & Jackson, D. D. (1979). *Une logique de la communication* (Points essais éd.). Seuil.

Sites internet consultés :

ARSLA (2015). Association pour la recherche sur la Sclérose Latérale Amyotrophique. Consulté le 22 octobre 2021 sur <https://www.arsla.org/>

Ameli.fr. (2007). La téléconsultation. Consulté le 25 mars 2021 sur <https://www.ameli.fr/lille-douai/assure/remboursements/rembourse/telemedecine/teleconsultation>

FILSLAN (2017). *Accueil*. Portail-SLA. Consulté le 7 novembre 2021 sur <https://portail-sla.fr/>

Portail HAS Professionnels (2005). Haute Autorité de Santé. Consulté le 12 février 2022 sur https://www.has-sante.fr/jcms/fc_1249588/fr/accueil

Professionnel | CNIL. (2016). cnil.fr. Consulté le 27 avril 2022, à l'adresse <https://www.cnil.fr/professionnels>

SFAP (2014). Définition et organisation des soins palliatifs en France. Consulté le 26 janvier 2022 sur <http://www.sfap.org/rubrique/definition-et-organisation-des-soins-palliatifs-en-france>

Vidéos

Handicap et Hôpital : pour une démarche spécifique. (2017, 20 mars). [Vidéo]. YouTube. <https://www.youtube.com/watch?v=AGBKzN5SvM0>

Liste des annexes

Annexe n°1 : Formulaire d'information et de consentement

Annexe n°2 : Questionnaire de satisfaction patient logiciel Teams

Annexe n°3 : Questionnaire de satisfaction aidant logiciel Teams

Annexe n°4 : Questionnaire de satisfaction praticien logiciel Teams

Annexe n°5 : Questionnaire de satisfaction patient logiciel Prédice

Annexe n°6 : Questionnaire de satisfaction aidant logiciel Prédice

Annexe n°7: Questionnaire de satisfaction praticien logiciel Prédice

Annexe n°8 : Tableau des avantages et inconvénients de la TLC selon les interrogés

Annexe n°9 : Tableau des MCAA adaptés aux différents stades de la SLA

Annexe n°10 : Tableau des propositions d'amélioration de la TLC par les différents interrogés