



UNIVERSITE PAUL SABATIER – TOULOUSE III

Faculté de médecine Toulouse Rangueil

Enseignement des techniques de réadaptation

Mémoire présenté en vue de l'obtention du

Certificat de Capacité d'Orthophoniste

**Etude de faisabilité de la visiophonie :
Application à l'analyse conversationnelle chez le patient aphasique.**

BURNET Georges

Sous la direction de :

LABRUNEE-PROD'HOMME Katia,

Docteur en Sciences du langage, Orthophoniste, Chargée de cours au centre de formation en
Orthophonie de Toulouse - Université Fédérale de Toulouse

Docteur LABRUNEE Marc,

Spécialiste en Médecine Physique et Réadaptation

-JUN 2019-

REMERCIEMENTS

Je tiens à sincèrement remercier toutes les personnes qui se sont impliquées ou qui ont été impliquées dans ce mémoire :

Tous les participants à cette expérience. J'ai adoré travailler avec chacun d'entre eux.

Katia Labruné-Prod'homme, qui a initié ce projet. Elle m'a apporté tant de conseils éclairés pour ce mémoire et m'a sorti de nombreuses impasses lors de la rédaction. Merci pour sa disponibilité.

Marc Labrunée. Merci pour les conversations passionnantes que nous avons eues autour de ce mémoire.

Mes proches qui ont supporté mes absences et/ou mon obnubilation avec patience et bienveillance pendant plusieurs mois. Une mention spéciale pour Charlotte. Tu as été une relectrice hors-pair. Encore merci pour ton aide précieuse.

Ma compagne pour son amour, son soutien et surtout sa patience. Merci d'avoir toujours cru en moi, surtout dans mes moments de doutes. Merci de m'avoir fait le plus beau des cadeaux. Merci d'être toi. Merci d'être là.

A ma mère sans qui je ne serais pas (sourire) et qui m'a aidé, de toutes ses forces, à aller au bout de mes rêves.

Je dédie ce mémoire à mon père et à mon fils. Papa, peut-être vois-tu tout cela de là-haut. Si oui, j'imagine ta fierté. Mon Bébou, merci pour les nuits blanches, les poussées de fièvres, les coliques, les dents, les « tu crois que c'est grave ?! je sais pas ?! », ils ont pimenté mes derniers mois de formation. Merci pour chacun de tes sourires qui illuminent maintenant ma vie de mille soleils.

SYNTHESE

Titre : Etude de faisabilité de la visiophonie : Application à l'analyse conversationnelle chez le patient aphasique.

Acteurs du projet :

Etudiant : **Georges BURNET**

Etudiant en cinquième année à l'école d'Orthophonie de Toulouse – Université Fédérale de Toulouse.

Directrice du mémoire : **Katia Labrunée-Prodhomme**

Docteur en sciences du langage, Orthophoniste en libéral, Chargée de cours au centre de formation en Orthophonie de Toulouse - Université Fédérale de Toulouse.

Directeur adjoint du mémoire : **Docteur Marc Labrunée**

Spécialiste en médecine physique et réadaptation

Soutenance du mémoire : A la Faculté de Médecine Toulouse-Rangueil le 20 juin 2019.

Contexte de l'étude :

Depuis 2018, la France a initié, sur son territoire, le développement de pratiques de télémédecine pour répondre aux problématiques de santé publique, notamment les inégalités d'accès au soin. Dans ce contexte, la télé-orthophonie en France et plus particulièrement la visiophonie, aborde à peine une phase d'expérimentation. Ces cinq dernières années, elle a fait son apparition dans les mémoires de certificat de capacité en orthophonie (Baudet & Lamy, 2016; Deygas, 2014; Gauer-Gaumé, 2017; Lanaud & Kim, 2016; Riberi, 2016). Le point de départ de ce mémoire est une demande de prospection des potentialités de la visiophonie en vue d'adapter un logiciel de visiophonie à la pratique orthophonique. La visiophonie se caractérise par un ensemble de spécificités qui rendent compte autant des potentialités que des limites de cet outil. La détermination de ces spécificités et la connaissance des champs d'application a permis d'orienter le projet vers une prise en charge de patients aphasiques et surtout d'envisager l'intégration des aidants dans la prise en charge. L'analyse conversationnelle nous a semblé être une approche pertinente pour mettre en œuvre cet essai de faisabilité de visiophonie. Le programme de rééducation proposé est inspiré de la méthode en libre accès : Better Conversation with Aphasia (BCA) (University College of London, 2016). Notre hypothèse est : « Il est possible d'utiliser la visiophonie pour mettre en place une prise en charge basée sur l'analyse conversationnelle d'un patient aphasique et de son partenaire privilégié de conversation. ». Pour étudier cette hypothèse, trois sous-hypothèses ont été définies : (i) La visiophonie présente des avantages organisationnels qui facilitent la rencontre avec l'aidant principal dans une démarche de prise en charge du patient aphasique. (ii) Les aspects organisationnels et matériels spécifiques à la visiophonie n'empêchent pas la réalisation de séances de rééducation basées sur l'analyse conversationnelle. (iii) Les spécificités de la visiophonie n'empêchent pas la mise en place d'une relation thérapeutique.

Méthodologie :

L'étude a porté sur trois couples patients aphasiques / partenaires conversationnels (C1, C2, C3). L'aphasie ne devait pas être d'origine neuro-dégénérative. Les patients aphasiques devaient avoir dans leur entourage un interlocuteur privilégié avec lequel ils établissent des situations de conversation quotidiennes. Ils devaient être équipés de matériel informatique et vidéo et être en mesure d'utiliser le matériel de façon autonome. Les patients ne devaient pas présenter de troubles massifs de la compréhension ni de déficit sensoriel auditif et/ou visuel non compensé. La vérification des hypothèses a nécessité la préparation d'un programme de rééducation des troubles de la communication basée sur l'analyse conversationnelle. Celui-ci est dédié à des patients aphasiques et à leur aidant principal. Il se compose de : la création d'une grille d'observation des séances sur la faisabilité de la visiophonie ; la passation d'un entretien semi-dirigé, avec les différents participants. L'évaluation des comportements communicationnels des couples a été réalisée à l'aide de la Grille d'Analyse Linguistique d'Interaction Libre (« G.A.L.I. », 2016), d'une liste de comportements de communication définis comme facilitateurs ou barrières (« Better Conversations with Aphasia », s. d.). Cette évaluation a été complétée par une évaluation de la qualité de vie sur le versant de la communication par le questionnaire C-10 (Boisguérin, 2011). Le programme de rééducation des troubles de communication est basé sur un modèle de prise en charge anglosaxon : le BCA (University College of London, 2016). Un programme de huit séances de trente minutes deux fois par semaine a été proposé aux participants. Des adaptations dans le nombre de séances, dans leur fréquence et dans leur durée ont été faites en fonction des particularités des situations rencontrées avec chaque couple. Les entretiens et la grille d'observation ont été élaborés à partir d'une synthèse des spécificités de la visiophonie et organisés en trois axes : organisationnel, matériel et humain.

Résultats :

Pour le couple C1 : La relation thérapeutique semble s'être instaurée avec succès. Nous avons pu mettre en place une prise en charge d'analyse conversationnelle qui semble leur avoir apporté des clés pour améliorer leur communication. Pour ce qui est de la faisabilité technique, de nombreux retards ont été relevés à chaque séance pour des raisons imputables à l'utilisation de la visiophonie : des retards de début de séance, des coupures de connexion, un manque de disponibilité rencontré durant les séances. En moyenne, il y a eu un retard de neuf minutes par séance, avec un minimum de cinq minutes et un maximum de dix-huit minutes. Le manque de ponctualité représente l'élément principal des retards au début de séance allant de cinq à quinze minutes. En moyenne, il y a entre deux et trois coupures par séance, avec au minimum zéro coupure et au maximum quatre coupures. Ces coupures ont entraîné en moyenne environ quatre minutes de retard sur la séance, avec au minimum une minute et au maximum six minutes de retard. Huit séances sur les neuf réalisées ont été perturbées par un défaut de connexion internet. Les coupures de connexion entraînent une perte de spontanéité dans les échanges, une limitation de la compréhension de la communication non-verbale et paraverbale. Les fluctuations imprévisibles de la qualité du son et de l'image ont un impact sur l'organisation des séances.

Pour le couple C2 : L'organisation de la rééducation a été perturbée par l'annulation et le report de plusieurs séances. Les problèmes de matériel et de connexion ont occasionné un retard de quinze jours sur le planning prévu, la perturbation d'une des séances et l'annulation / report de cinq séances. Malgré toutes les difficultés rencontrées, nous avons pu mener à bien une prise en charge axée sur l'analyse conversationnelle par visiophonie. La relation thérapeutique semble s'être mise en place et les participants semblent très satisfaits de la rééducation proposée. En termes de faisabilité technique de la visiophonie, dans le cas du couple C2, c'est l'accès au matériel et à une connexion internet qui a posé problème.

Pour le couple C3 : La relation thérapeutique semble s'être bien mise en place avec le couple C3. Cette fois, plus qu'avec les autres couples, nous avons dû composer avec les plannings de chacun et adapter en conséquence le déroulé du programme. C'est l'aspect matériel qui pose problème dans la mise en œuvre de la prise en charge par visiophonie. Mme C3 a rencontré des difficultés pour presque toutes les séances soit pour se connecter à Skype (première séance annulée) soit pour se connecter à Internet (une séance annulée faute d'accès et une autre retardée de 15 minutes suite à des difficultés de connexion de l'ordinateur à Internet). Un tiers des séances ont été reportées, alors que l'organisation était déjà compliquée. Dans le contexte du couple C3, une séance annulée correspond à une semaine de retard sur le programme défini.

Discussion :

La sous-hypothèse A est partiellement validée. La rencontre a été possible pour chaque séance et les partenaires expriment des bénéfices organisationnels à la réalisation des séances via visiophonie. En revanche, aucun couple n'exprime d'argument en faveur d'une facilitation de la rencontre par la visiophonie. La sous-hypothèse B est partiellement validée. La rencontre a été possible pour chaque séance et les partenaires expriment des bénéfices organisationnels à la réalisation des séances via visiophonie. En revanche, aucun couple n'exprime d'argument en faveur d'une facilitation de la rencontre par la visiophonie. En revanche, la mise en œuvre des séances a été compliquée par de nombreux problèmes inhérents à l'utilisation d'internet. Des retards, des reports de séances, des défauts de qualité de son : autant de problèmes qui ont empêché la réalisation des séances telles que je les imaginais ou qui ont empêché leur réalisation tout simplement. La sous-hypothèse C est validée. Malgré toutes les difficultés rencontrées, un travail en collaboration avec le patient et son partenaire a pu être mené à bien. L'objectif de ce mémoire était de mettre en lumière les potentialités de la visiophonie mais également de définir les limites, les contraintes à son application concrète. Il existe des perspectives d'amélioration à la fois sur les outils techniques utilisés et sur les compétences des utilisateurs.

Bibliographie :

- Baudet, C., & Lamy, C. (2016). *Utilisation de la visiophonie pour l'accompagnement des aidants dans le cadre de l'intervention orthophonique* (Mémoire d'orthophonie, Ecole d'orthophonie de Strasbourg). Consulté à l'adresse <http://theses.unistra.fr/ori-oai-search/notice/view/uds-ori-47956>
- Better Conversations with Aphasia. (s. d.). Consulté à l'adresse Better Conversations with Aphasia website: <https://extend.ucl.ac.uk/course/view.php?id=32>
- Boisguérin, A. (2011). *Adaptation du protocole SIP-65 auprès de 50 couples aphasique-aidant naturel: étude et mise en perspective* (Mémoire d'orthophonie). Université Paul Sabatier, Toulouse.
- Deygas, O. (2014). *La téléorthophonie état des lieux et perspectives* (Mémoire d'orthophonie). Université de Caen.
- G.A.L.I. (2016). Consulté à l'adresse <https://gali.orthoedition.com/>
- Gauer-Gaumé, M. (2017). *La visiophonie en orthophonie: Étude exploratoire auprès de patients suivis en neurologie* (Mémoire d'orthophonie, Université de Lorraine).
- Lanaud, A., & Kim, V. (2016). *Analyse des pratiques professionnelles en téléorthophonie: étude de 3 cas uniques* (Mémoire d'orthophonie, université pierre et Marie Curie, Paris). Consulté à l'adresse <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01375431/document>
- Riberi, G. (2016). *Téléorthophonie: l'éloignement met-il à distance la relation thérapeutique?* (Mémoire d'orthophonie, Université Sofia Antipolis, Nice). Consulté à l'adresse <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01482241>
- University College of London. (2016). Course: Better Conversations with Aphasia. Consulté à l'adresse <https://extend.ucl.ac.uk/course/view.php?id=32>

I. Partie théorique :	1
A. Introduction	1
B. La télé-orthophonie	3
1. Le développement du numérique en santé : le contexte français	3
a) La télémédecine	3
b) Focus sur la protection des données	4
2. Définition de la télé-orthophonie	4
a) La télé-orthophonie : le fonctionnement	5
b) La télé-orthophonie : le cadre légal	5
3. Champs d'application et perspectives	6
4. Les spécificités de la visiophonie	8
a) Aspect organisationnel	8
b) Aspect matériel	9
c) Aspect humain	11
5. Les pistes de prise en charge de l'aphasie par visiophonie à l'étranger	12
C. Les enjeux de la prise en charge du patient aphasique	14
1. La notion de handicap partagé	14
2. La place de l'aidant	14
3. La prise en charge écosystémique	15
a) La démarche de l'analyse conversationnelle	15
b) Efficacité de la formation à la communication	17
c) Les outils d'évaluation disponibles	18
4. Les méthodes de prise en charge	19
a) Les grands principes	19
b) Le BCA	20
D. Hypothèses	21
II. Méthodologie	22

A.	Population de l'étude.....	22
1.	Critères d'inclusion.....	22
2.	Critères d'exclusion pour le patient et l'aidant.....	23
3.	Présentation des couples	23
a)	Couple C1	23
b)	Couple C2	24
c)	Couple C3	24
B.	Le programme de la prise en charge	24
1.	Prise de contact avec l'orthophoniste	25
2.	Premier contact téléphonique avec le patient et son partenaire :.....	25
3.	Récupération des vidéos	26
4.	L'évaluation de la communication	26
5.	Prise en charge par analyse conversationnelle	26
C.	Les outils d'analyse de faisabilité	27
D.	Le matériel utilisé.....	30
1.	Le matériel informatique	30
2.	Le logiciel de visioconférence	30
3.	Le logiciel de cryptage de données.....	30
4.	Le logiciel d'enregistrement d'écran	30
5.	Le logiciel de montage vidéo.....	30
III.	Résultats	31
A.	L'expérimentation de la visiophonie avec le couple C1	32
1.	L'aspect organisationnel.....	32
a)	Principales observations.....	32
b)	Retours des entretiens C1.....	32
2.	L'aspect matériel	33
a)	Principales observations.....	33

b)	Retours des entretiens C1.....	34
3.	L'aspect humain	34
a)	Principales observations.....	34
b)	Retours des entretiens C1.....	35
4.	Synthèse des résultats	35
B.	L'expérimentation de la visiophonie avec le couple C2	37
1.	L'aspect organisationnel.....	37
a)	Principales observations.....	37
b)	Retours des entretiens C2.....	37
2.	L'aspect matériel	38
a)	Principales observations.....	38
b)	Retours des entretiens C2.....	39
3.	L'aspect humain	39
a)	Principales observations.....	39
b)	Retours des entretiens C2.....	39
4.	Synthèse des résultats	41
C.	L'expérimentation de la visiophonie avec le couple C3	42
1.	L'aspect organisationnel.....	42
a)	Principales observations.....	42
b)	Retours des entretiens C3.....	42
2.	L'aspect matériel	43
a)	Principales observations.....	43
b)	Retours des entretiens de C3.....	43
3.	L'aspect humain	44
a)	Principales observations.....	44
b)	Retours des entretiens C3.....	44
c)	Synthèse des résultats	45

IV. Discussion	46
A. Synthèse des résultats	46
1. Rencontre avec l'aidant principal	46
2. Réalisation des séances	47
3. Relation thérapeutique	50
B. Validation ou infirmation des hypothèses	51
1. Sous-hypothèse a :	51
2. Sous-hypothèse b :	52
3. Sous-hypothèse c :	53
C. Limites et biais de l'étude	53
D. Perspectives	54
E. Conclusion	58
BIBLIOGRAPHIE	59
GLOSSAIRE :	63
ANNEXES	64
ANNEXE 1 : Les 5 actes de télémédecine	65
ANNEXE 2 : RGPD et professionnels de santé libéraux :	66
ANNEXE 3 : Illustration de la plateforme multimodale :	68
ANNEXE 4 : Modèle de fonctionnement de la communication	70
ANNEXE 5 : le C-10	71
ANNEXE 6 : Trame de l'entretien proposé aux participants	73
ANNEXE 7 : Planning du déroulement de la prise en charge	75
ANNEXE 8 : Résultats de l'analyse conversationnelle couple C1	76
ANNEXE 9 : résultats de l'analyse conversationnelle couple C2	97
ANNEXE 10 : résultats analyse conversationnelle couple C1	107
ANNEXE 11 : Notice d'information	117
RESUME	120

Index des tableaux

Tableau 1 : Points de vue des orthophonistes sur l'utilisation la télé-orthophonie	8
Tableau 2 : Grille d'observation de la visiophonie aspect organisationnel	28
Tableau 3: Grille d'observation de la visiophonie aspect matériel.....	28
Tableau 4: Grille d'observation de la visiophonie aspect humain.....	29
Tableau 5: Observations aspect organisationnel couple C1	32
Tableau 6: Observations aspect matériel couple C1	33
Tableau 7: Observations aspect humain couple C1	34
Tableau 8: Détails des retards et annulations de séances couple 1	35
Tableau 9: Observations aspect organisationnel couple C2	37
Tableau 10: Observations aspect matériel du couple C2.....	38
Tableau 11: Observations aspect humain couple C2	39
Tableau 12: Détails des retards et annulations de séances couple C2	40
Tableau 13: Observations aspects organisationnels couple C3	42
Tableau 14: Observations aspects matériel couple C3	43
Tableau 15: Observations aspects humains couple C3.....	44

Index des figures

Figure 1: Cycle d'apprentissage de Kolb	21
Figure 2: Trame du programme de prise en charge	25
Figure 4: Retard cumulé par séance pour le couple C1	36
Figure 5: Pourcentage de séances annulées/reportées couple C2.....	41
Figure 6: Pourcentage séances perturbées par un défaut de connexion couple C2 ...	41
Figure 3: Détails des retards et annulations de séances couple C3.....	44
Figure 7: Pourcentage de séances annulées / reportées pour le couple C3.....	45

I. Partie théorique :

A. Introduction

Je désirais effectuer un mémoire clinique, attiré par la perspective d'être dans une démarche de recherche d'applications concrètes pour notre métier, de travailler sur l'émergence et la mise en œuvre de nouvelles technologies et de nouvelles pratiques dans notre profession. Lorsque le sujet sur la télé-orthophonie a été proposé, je ne connaissais quasiment rien sur ce domaine. Je comprenais simplement que cela concernait le travail à distance et je pressentais que cette possibilité de travail à distance pouvait répondre à des inquiétudes que j'avais à l'époque sur la mise en œuvre future de mon mémoire. Pour des raisons personnelles, je partageais ma vie entre Toulouse et Toulon. Je ne pouvais pas être certain d'être régulièrement présent à Toulouse. Je n'étais donc pas assuré de pouvoir mettre en œuvre une méthodologie me permettant un recrutement dans l'une des régions ou les deux. Je m'interrogeais sur la faisabilité de mener mon mémoire soit loin de mon domicile, à Toulouse, mais où j'avais commencé à développer un réseau d'orthophonistes susceptibles de m'aider pour un potentiel recrutement de patients, soit dans ma région d'origine à Toulon, dans une région où je ne connaissais à l'époque quasiment pas d'orthophonistes, sans visibilité d'aides potentielles pour mener à bien un mémoire. J'ai donc vu dans la télé-orthophonie, l'orthophonie à distance donc, un moyen pour moi de faciliter la mise en œuvre d'une potentielle méthodologie. Ma délocalisation faisait écho au sujet proposé et offrait la possibilité de pouvoir réaliser ce mémoire « à distance ». La proposition de sujet était large : « La télé-orthophonie en libéral ». Elle est issue de la sollicitation du concepteur d'un logiciel de visiophonie déjà utilisé par une diététicienne. Il s'interrogeait sur les possibilités d'adaptation de son outil à l'orthophonie. Le point de départ de mon mémoire était donc une demande de prospection des potentialités de l'outil télé-orthophonique avec ensuite pour objectif de réaliser un essai concret de visiophonie. J'ai été surpris lors de la progression de mes recherches bibliographique par le potentiel d'applications de la télé-orthophonie. En effet, en France la pratique de télé-orthophonie est presque méconnue quand celle-ci est déjà utilisée et préconisée pour de nombreux types de prise en charge aux Etats-Unis et au Canada pour ne citer que les principales sources de publication à l'étranger. Parmi toutes ces potentialités, mon choix s'est naturellement porté vers la prise en charge des troubles du langage acquis chez les patients cérébrolésés gauches. C'est au travers de cette pathologie que j'ai découvert l'orthophonie et c'est ce type de prise en charge qui continue de me passionner.

J'étais alors bénévole dans un EPHAD et lors d'un atelier créatif, j'ai rencontré une personne aphasique. Cette personne n'était pas encore pour moi hémiplégique gauche ou non-fluente ou apraxique. C'était une personne privée de sa parole, comme enfermée en elle-même ; incapable de pouvoir entrer en communication avec le personnel de l'établissement, ni même avec ses proches. Je me suis senti extrêmement impuissant lors de notre première rencontre, frustré par cette impossibilité d'échange entre nous. Cette femme était dans l'incapacité de m'exprimer ce qu'elle voulait, et moi dans l'incapacité de la comprendre. J'ai également rencontré un de ses enfants qui m'a décrit cette même frustration avec émotion. Sans pouvoir mettre de mots sur cette situation à l'époque, j'avais découvert l'aphasie par son impact sur la communication, sur la vie du patient et de son entourage ; par la notion de handicap partagé. Cette rencontre a été le catalyseur de ma reconversion professionnelle. Il est facile d'imaginer que cet intérêt, pour ce que je sais maintenant être un trouble acquis du langage et de la parole suite à une lésion cérébrale de l'hémisphère gauche, ne m'a jamais quitté. J'ai découvert la diversité de notre patientèle et je me suis depuis intéressé à de nombreux domaines de rééducation. Mais les troubles de la communication acquis restent un domaine qui me tient particulièrement à cœur. Les stages réalisés au cours de ma formation m'ont permis d'expérimenter différentes approches de prise en charge de l'aphasie. J'ai ainsi découvert des démarches de rééducation dites écosystémiques. J'ai été très sensible à ce type de prise en charge car il répondait à ce qui avait été à l'origine de mon intérêt pour l'orthophonie : proposer des solutions pour améliorer les compétences de communication du patient et de son entourage. Les premières recherches que j'ai effectuées sur le domaine de la télé-orthophonie m'ont rapidement laissé entrevoir la possibilité de pouvoir à la fois répondre à ma curiosité d'esprit sur les nouvelles technologies et d'approfondir encore mes compétences et mes connaissances dans les troubles du langage acquis et sur leur impact sur la communication.

Dans une première partie, je définirai la visiophonie. Pour cela, j'aborderai la notion de télémédecine, domaine de la santé auquel elle se rattache. Le cadre réglementaire, le fonctionnement et les perspectives d'application de la télé-orthophonie seront également évoqués. Puis, je ferai un état des lieux des spécificités de l'utilisation de la visiophonie. Je présenterai ensuite des expériences de visiophonie en portant mon regard plus spécifiquement sur l'aphasie. Je mettrai ensuite en évidence l'intérêt d'intégrer l'aidant dans les prises en charge des patients aphasiques et quels outils existent pour mettre en œuvre ces rééducations d'approche écosystémique.

Dans une seconde partie, et après avoir décrit mes hypothèses, je préciserai la méthodologie de mon étude et présenterai mes résultats.

Enfin, je discuterai des résultats de cette étude. Je décrirai les freins et les leviers révélés par l'étude sur la faisabilité d'utilisation de la visiophonie avant de conclure ce mémoire.

B. La télé-orthophonie

1. Le développement du numérique en santé : le contexte français

La télé-orthophonie s'inscrit dans un vaste domaine désigné par le terme de e-santé. Ce terme désigne l'utilisation des Nouvelles Technologies de l'Information et de la Communication (NTIC) à la santé. Vaste domaine car il regroupe à la fois la télésanté et les logiciels de gestion et transfert de données médicales dans les hôpitaux. La télésanté regroupe, quant à elle la télémédecine et la santé mobile. Le concept de santé mobile englobe l'ensemble des sites d'information sur internet et surtout la myriade de nouvelles applications de monitoring de santé qui foisonnent ces dernières années et qui concernent plutôt la forme et l'activité physique, avec des outils pour suivre les mouvements, compter les calories dépensées ou apprendre à mieux manger.

a) *La télémédecine*

Depuis plusieurs années, la France essaie de combler son retard vis-à-vis du développement de la télémédecine. Elle désigne les actes médicaux réalisés à distance à l'aide des NTIC. Cinq types d'actes sont concernés : « la téléconsultation ; la télé-expertise ; la télésurveillance médicale ; la téléassistance médicale; la réponse médicale apportée dans le cadre de la régulation médicale des urgences ou de la permanence des soins » (Safon, 2018) (Annexe 1). Après une période d'expérimentation, la télémédecine est entrée depuis 2018 dans le droit commun des pratiques médicales. Concrètement, la téléconsultation et la télé-expertise sont remboursées par l'assurance maladie. Ce développement de la télémédecine est très attendu, nécessaire. Il est fixé comme une priorité par le gouvernement. La télémédecine pourrait ainsi faciliter le suivi des patients atteints de maladies chroniques dont le nombre en France ne cesse de croître, compte tenu du vieillissement de sa population ; améliorer la qualité de vie des patients en facilitant leur maintien à domicile et en préservant ainsi leur autonomie ; faciliter l'accès aux soins pour tous sur l'ensemble du territoire ; ou encore améliorer la prise en charge des patients en EHPAD.

b) Focus sur la protection des données

A nouveaux usages, nouvelles pratiques et donc nouvelles recommandations. En réponse au développement des outils numériques dans le domaine médical, la Haute Autorité de Santé (HAS) va éditer un guide de recommandations sur le bon usage et la qualité des pratiques de la téléconsultation et de la télé-expertise. Ce guide devrait entre autres décrire les moyens techniques à mettre en œuvre pour garantir la conformité aux règles de sécurité informatique et de confidentialité.

J'insiste sur cet aspect de la confidentialité et du respect du secret professionnel dans le cadre du développement des outils numériques dans la santé. Car c'est un aspect qui m'a semblé très rapidement essentiel. En effet, en 2018, le Règlement Général sur la Protection des Données (RGPD) est entré en application. Sans doute cela a-t-il eu pour effet de me sensibiliser plus particulièrement sur notre obligation, à nous orthophonistes, professionnels de santé, de pouvoir garantir la sécurité des données de nos patients et de préserver leur confidentialité. La Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL) propose sur son site un rappel sur ce que les professionnels libéraux de santé doivent savoir sur les dispositions du RGPD (CNIL, s. d.). (Annexe 2). « Le succès de la e-santé dépend surtout de la capacité des acteurs à s'approprier une nouvelle culture de la donnée de santé, des échanges et une sensibilité accrue à la sécurité de l'information, ce nouvel actif immatériel du système de santé (« L'ASIP Santé, agence française de la santé numérique », 2018). L'Agence nationale des Systèmes d'Information Partagés de Santé (ASIP SANTE) est l'organisme référent dans le déploiement de la e-santé en France. Elle est, entre autres, en charge de la labellisation et de la certification des nouveaux logiciels numériques appliqués au domaine de la santé. Les orthophonistes sont déjà concernés par le travail de l'ASIP car nous devons utiliser des messageries sécurisées. L'ASIP pourrait devenir dans l'avenir un interlocuteur de plus en plus important dans le cadre du développement de la prise en charge à distance en orthophonie.

2. Définition de la télé-orthophonie

Il convient dans un premier temps de faire une distinction claire dans les terminologies qui peuvent être employées dans l'utilisation des NTIC en orthophonie. Deux domaines doivent être distingués : la télé-orthophonie et l'e-orthophonie. L'e-orthophonie est entrée dans les usages de la pratique orthophonique d'un grand nombre d'orthophonistes. Elle désigne l'ensemble des logiciels, développés par plusieurs éditeurs, qui offrent des solutions aux professionnels sur l'évaluation et sur la rééducation pour plusieurs pathologies.

E-orthophonie et télé-orthophonie s'inscrivent tous deux dans cette logique d'utilisation de nouvelles technologies de l'information et de la communication. Nous nous intéressons ici à la pratique de l'orthophonie à distance. Même si, dans un avenir proche, l'un et l'autre pourraient devenir indissociables, nous nous concentrerons uniquement sur la description de la télé-orthophonie et plus particulièrement de la visiophonie.

a) La télé-orthophonie : le fonctionnement

Le terme télé-orthophonie se réfère à l'orthophonie pratiquée à distance, c'est-à-dire à la télésanté dans le domaine de l'orthophonie. Cette pratique à distance peut se faire selon deux modes : synchrone ou asynchrone. Les outils asynchrones permettent une communication différée. Une infinité de supports peuvent être utilisés : mails, plates-formes de formation d'e-learning, blogs, réseaux sociaux, forums, etc. Les outils synchrones permettent, eux, un échange en temps réel. Ils offrent de nombreuses fonctionnalités : le transfert de fichiers, la communication textuelle (chat ou clavardage), l'audiophonie (le son uniquement), l'audiographie (le son et le tableau blanc), la visiophonie (le son et l'image), le partage d'application et la prise en main à distance (Dufournier, 2017). La visiophonie, c'est-à-dire la rééducation à l'aide d'un logiciel de visioconférence, est le mode le plus utilisé. Cet outil recrée les conditions de communication les plus proches d'une situation en présentiel en permettant un contact visuel, auditif et verbal. Pour ce faire, il faut un ordinateur équipé d'une caméra, d'un microphone, de haut-parleurs, d'une connexion internet pour le téléchargement du logiciel de visioconférence et la mise en lien des participants à l'échange en simultané.

b) La télé-orthophonie : le cadre légal

La télé-orthophonie ne fait pas partie des exercices conventionnés. Elle n'est toutefois pas illégale car elle bénéficie par extension du décret relatif à la télémédecine. Des perspectives d'évolution et de développement sont envisageables depuis 2017 et l'avenant 16 à la convention nationale. Dans l'article 6, il est indiqué qu'au regard de l'émergence des nouvelles technologies et pour favoriser l'accès aux soins de la population, les partenaires conventionnels initieront une réflexion sur la possibilité pour l'orthophoniste d'intervenir à distance auprès des patients via la télé-orthophonie. Des expérimentations pourront être envisagées dans ce cadre (« AMELI Avenants », 2017). L'avenir de la télé-orthophonie pourrait se préciser très prochainement. Le projet de loi santé d'Agnès Buzyn présenté en février 2019, prévoit que la télémédecine aura bientôt son pendant chez les pharmaciens et les auxiliaires médicaux.

Le projet de loi crée la notion de « télésoin », qui pourra par exemple concerner l'accompagnement par les infirmiers des effets secondaires de chimiothérapies orales, ou encore les séances d'orthophonie et d'orthoptie à distance. L'expérimentation de la télé-orthophonie est donc en France un sujet d'actualité. Mais un sujet très neuf, contrairement à certains autres pays et les recherches bibliographiques que j'ai menées m'ont logiquement fait comprendre que tout était à tester dans ce domaine en France.

3. Champs d'application et perspectives

Au début de mes recherches, je pensais naïvement avoir du mal à trouver des articles sur ce sujet que je pensais modestement d'avant-garde. Or, j'ai rapidement constaté que si, en France, il s'agissait d'une pratique qui en était à peine au stade expérimental, elle était déjà effectivement employée dans d'autres pays, notamment au Canada. L'état de la littérature scientifique dans notre pays sur le sujet se résume principalement à des mémoires réalisés par des étudiants en orthophonie. Le premier angle d'étude a été d'interroger des orthophonistes et des patients sur l'acceptabilité de cette pratique via des questionnaires et de définir a priori des champs d'application. Deygas, en 2014, a le premier entrepris ce travail. Il a défini les principes de fonctionnement de la télé-orthophonie, fait un état des lieux du ressenti de la profession envers la visiophonie et de ses champs d'application. La connaissance de ce champ d'application était essentielle dans ma démarche. Je souhaitais réaliser un essai de visiophonie mais il m'est apparu très vite évident que cet outil ne serait pas utilisable de façon pertinente pour n'importe quel type de pathologie. Ainsi, les résultats présentés par Deygas ont été une aide précieuse pour préciser l'orientation de mon mémoire. En synthèse, les patients les plus indiqués pour bénéficier de la télé-orthophonie sont : les 12-17 ans et les adultes ; les patients présentant des troubles du langage écrit (dyslexie, dysorthographe) ; **les patients présentant une pathologie neurologique** (dysphagie neurologique, **aphasie**, maladie neurodégénérative, etc.) ; les patients pris en charge pour un suivi post-thérapeutique, une surveillance ou une guidance. Cette proposition de répertoire de pathologies concorde avec celles citées par Mashima dans sa revue de la littérature internationale sur l'utilisation de la télé-orthophonie (Mashima & Doarn, 2008). La consultation du site de l'American Speech-Language-Hearing Association (ASHA) a également confirmé les domaines d'application décrits par Deygas. Une liste des pathologies potentiellement prises en charge via la télé-orthophonie est consultable sur leur site et répertorie les mêmes domaines de pathologie (ASHA, s. d.).

Il apparaissait donc bien pertinent d'envisager un essai de prise en charge auprès de patients aphasiques.

Pour ce qui est des perspectives d'utilisation de la télé-orthophonie, l'ASHA précise que la télé-orthophonie peut être utilisée pour surmonter des obstacles tels que la distance qui peut exister entre le patient et le lieu de prise en charge, les difficultés de transport des patients, la perturbation des horaires de travail du patient ou d'un membre de la famille et la disponibilité limitée de spécialistes dans certaines régions géographiques (ASHA, 2005). Ainsi, la télé-orthophonie donnerait l'opportunité de fournir des soins cliniques aux populations reculées, rurales et mal desservies et aux populations culturellement et linguistiquement diverses (ASHA, 2005). L'ASHA considère que la télé-orthophonie est un modèle de prestation de services approprié pour les pratiques orthophoniques ; tout en précisant que la télé-orthophonie en est encore à ses balbutiements et que des recherches doivent être menées pour cadrer cette pratique et définir clairement les bénéfices et les risques. En France, dans le cadre des mémoires en orthophonie, il résulte, des différents questionnaires proposés aux orthophonistes et télé-orthophonistes, un consensus pour dire que la télé-orthophonie telle qu'elle est généralement décrite ne doit être envisagée que si aucune autre option de prise en charge n'est possible et qu'elle doit rester ponctuelle (Deygas, 2014; Gauer-Gaumé, 2017; Lanaud & Kim, 2016; Riberi, 2016). Deygas évoque parmi les avantages de la télé-orthophonie la possibilité de prise en charge précoce, intensive, régulière et qui s'inscrirait dans une démarche systémique, sur le lieu de vie. Ce qui permettrait à la fois l'implication de l'entourage et un renforcement de l'autogestion du patient (Deygas, 2014). Toutes ces indications confirment la possibilité de pouvoir à la fois proposer une rééducation à des patients aphasiques et s'inscrire dans une démarche de prise en charge systémique. Au-delà de ses perspectives d'utilisation, la télé-orthophonie se caractérise par une liste d'avantages et d'inconvénients. Si les avantages sont intéressants à connaître pour définir plus précisément l'étendue des perspectives évoquées précédemment, les inconvénients le sont tout autant dans le cadre d'une étude de faisabilité et constituent des outils d'analyse précieux. Ces inconvénients sont décrits de façon plus ou moins exhaustive en fonction des auteurs mais il existe une récurrence de domaines qui mettent en évidence les points critiques de la télé-orthophonie. A noter que les perturbations observées sont certes décrites mais jamais quantifiées ; c'est cette absence de données quantitatives qui m'a le plus interrogé lors de mes lectures.

4. Les spécificités de la visiophonie

Dans la littérature, les retours d'expérience des télé-orthophonistes mettent en évidence des spécificités de la visiophonie. Ces spécificités sont des domaines récurrents qui peuvent être considérés tour à tour comme des avantages et des limites selon de multiples facteurs : les utilisateurs, les contextes d'utilisation, les pathologies, etc. Une étude menée en 2012 aux Etats-Unis apporte un premier éclairage sur les avantages et les inconvénients de la télé-orthophonie. Des entretiens ont été réalisés auprès de télé-orthophonistes exerçant aux Etats-Unis pour mieux comprendre les expériences vécues et les croyances relatives à l'utilisation de la télé-orthophonie (Tucker, 2012). Les principaux résultats sont présentés dans le tableau suivant.

Inconvénients	Avantages
Défaillances techniques	Accès à une prise en charge.
Manque de formation	Prise en charge personnalisée
Manque de méthodes proposées aux orthophonistes	Diversification de l'offre de services en orthophonie
Nature de l'environnement dans lequel se déroule les séances	Avoir accès à un spécialiste
Manque de contact physique	Acceptation de l'outil
Mise en place de la relation thérapeutique	Collaboration / travail en concertation avec les différents professionnels de santé
Préoccupations éthiques	Bénéfices financiers : patient/entourage
Sélections des patients	Bénéfices financiers : orthophoniste
Mécontentement par rapport à la distance	Atténue la pénurie d'orthophoniste
Manque de recherches sur le domaine	

Tableau 1 : Points de vue des orthophonistes sur l'utilisation la télé-orthophonie

Ces mêmes problématiques sont décrites dans les mémoires en orthophonie menés en France sur la télé-orthophonie et plus particulièrement sur l'utilisation de la visiophonie dans la pratique libérale. En 2016, Baudet et Lamy dans leur mémoire « Utilisation de la visiophonie pour l'accompagnement des aidants dans le cadre de l'intervention orthophonique. » classent les avantages et les inconvénients de leur expérience de visiophonie selon trois axes : l'aspect organisationnel, l'aspect matériel et l'aspect humain. Cette classification est ici utilisée pour structurer le récapitulatif des principales spécificités de la visiophonie relevées dans la littérature.

a) Aspect organisationnel

La visiophonie est décrite comme pouvant avoir un effet facilitateur en termes d'organisation. L'un des avantages avancés chez les télé-orthophonistes et leurs patients est de réduire les difficultés liées aux déplacements : organisation des transports, gain de temps

pour tous, réduction des coûts de transport. Au-delà des transports, cette simplification organisationnelle diminuerait la fatigue et le stress du patient avec une influence positive sur le déroulement d'une séance de rééducation (Gauer-Gaumé, 2017). Des orthophonistes ayant expérimenté la visiophonie dans une démarche d'aide aux aidants rapportent, eux, le fait qu'il y ait eu autant de difficultés à organiser un rendez-vous en visiophonie qu'en présentiel (Baudet & Lamy, 2016). Mais la conclusion du mémoire est que la visiophonie facilite quand même l'accès de l'aidant à l'orthophoniste.

Le cadre thérapeutique et sa nécessaire stabilité sont des points centraux dans une démarche de prise en charge. Ils sont l'un des sujets d'étude sur le développement de nouveaux outils de rééducation tels que la visiophonie. En situation présenteielle, le cadre thérapeutique pose des règles sociales et des repères spatio-temporels fixes. L'unicité de lieu la régularité dans la fréquence des séances, une durée identique des séances (Etchegoyen, 2005) permettent de définir la spécificité du cadre thérapeutique au regard de la vie quotidienne. Parmi les recommandations émises pour la pratique à distance, il est rappelé la nécessité de faire la séance dans un lieu calme, bien insonorisé, dans un environnement neutre (Jessiman, 2002). Mais cette unité d'espace n'est souvent pas respectée : ni par les professionnels, ni par les patients. Il existe un certain décalage entre la régularité de la fréquence des séances et la régularité du lieu où elles se déroulent (Riberi, 2016).

b) Aspect matériel

Pour l'ensemble des auteurs, le premier frein au développement de la visiophonie est l'aspect matériel : pouvoir accéder et investir dans le matériel, être doté d'une connexion internet et pouvoir bénéficier d'une bonne qualité d'image et de son (Baudet & Lamy, 2016). Le coût impliqué par l'acquisition de ces derniers est le principal problème pour l'accès à la télé-orthophonie aux Etats-Unis (ASHA, s. d.). Au-delà de l'accès à une connexion internet, les auteurs relatent des problèmes liés à la qualité et la stabilité de cette connexion dans le temps. D'un point de vue strictement technique, cela se traduit par des coupures de connexions totales ou partielles (dégradation de l'image, image qui se fige, coupure du son). La dégradation de la qualité de l'image et du son induisent des perturbations qui affectent la qualité de l'interaction et peuvent dégrader l'expérience de visiophonie (Baudet & Lamy, 2016). Les perceptions visuelles et auditives impliquées dans l'échange sont perturbées. Deygas définit clairement les perturbations rencontrées. Sur le plan verbal, la qualité de la transmission du son conditionne la voix, les redites, les suspensions et les interruptions. Des perturbations de l'échange peuvent se surajouter s'il y a besoin d'effectuer des réglages des

haut-parleurs et du microphone. Des problèmes de malentendus peuvent survenir plus rapidement qu'en présentiel (Gauer-Gaumé, 2017). Sur le plan non-verbal, l'espace conversationnel est fortement réduit et se limite à l'écran. Il y a inévitablement une perte d'éléments normalement acquis en co-présence : il n'y a plus de visibilité de l'ensemble des gestes. Être hors cadre est perçu comme un désengagement. Le regard perd ses fonctions de régulation de l'échange, de feedback, de communication des émotions et de gestion des tours de parole. Deygas décrit un « effet faux-jeton » : une impression de regard vers le bas qui augmente plus on se rapproche de l'écran et qui peut être interprété comme un désengagement. Le champ de vision est restreint par l'angle de la caméra et la taille de l'écran, ce qui accentue l'importance du positionnement : voir et être vu. Un nouvel espace-temps apparaît. Les participants doivent apprendre à s'approprier cet outil (Gauer-Gaumé, 2017). La définition d'un nouveau cadre demande la maîtrise d'un positionnement spécifique, de rester dans le cadre, de maintenir une posture adéquate pour ne pas donner l'impression d'un désengagement. Il y aurait une réduction de perception induite par l'outil sur la communication non-verbale (gestes, mimiques) ou paraverbal (intonation, intensité) ; voire même un empêchement de compréhension (Baudet & Lamy, 2016). Pourtant, différentes études ont démontré qu'un matériel adéquat permet une bonne lecture des expressions du visage, des mimiques et des réactions (Deygas, 2014).

La bonne manipulation du matériel informatique est nécessaire pour accéder à ce type de prise en charge, aussi bien du côté du patient que du côté du praticien. Cette appropriation et cette maîtrise des outils informatiques sont généralement encore considérés comme un frein. La démarche de visiophonie doit donc inévitablement s'accompagner d'une formation spécifique à destination des praticiens qui souhaiteraient exercer cette pratique (Lanaud & Kim, 2016). A noter que la grande majorité des orthophonistes et près de la moitié des aidants interrogés dans le cadre du mémoire de Baudet et Lamy déclarent que la maîtrise de l'outil informatique n'est pas du tout un inconvénient pour eux. Situation qui était déjà mise en évidence par les résultats obtenus par Deygas (2014) : 99% des orthophonistes utilisent internet et une messagerie électronique au quotidien (Baudet & Lamy, 2016).

La confidentialité est un sujet d'inquiétude qui semble plutôt prégnant du côté des orthophonistes pour qui cela peut être même rédhibitoire (Baudet & Lamy, 2016; Deygas, 2014; Gauer-Gaumé, 2017). Elle est abordée de façon anecdotique par les patients interrogés.

c) Aspect humain

Sur la possibilité de mise en place d'une relation thérapeutique, les avis sont très variables. Ces avis sont conditionnés par la perception individuelle vis-à-vis des NTIC et dépend des attentes des personnes impliqués dans une expérience de travail à distance. L'échange à distance peut ainsi tout aussi bien être ressenti comme déshumanisant, voire vecteur d'isolement social in fine ; ou tout au contraire un moyen grâce auquel certains utilisateurs se sentiront davantage protégés, moins déstabilisés par le regard du thérapeute (Lingely-Pottie & McGrath, 2006). Il semblerait que les qualités communicationnelles du praticien aient un impact sur la relation thérapeutique en télé-orthophonie (Gaumé, 2016). La qualité de la relation thérapeutique est généralement estimée à l'aune de l'implication des participants et de leur motivation au cours des séances. L'absence de contact direct est souvent déplorée. Il est, en effet, impossible d'avoir des manifestations empathiques comme poser une main réconfortante sur l'épaule ou sur la main, tendre un mouchoir, accompagner, aider à changer de position peut poser problème lors des séances (Gauer-Gaumé, 2017).

L'utilisation des NTIC dans une démarche de prise en charge par télé-orthophonie implique presque intrinsèquement l'intervention de l'aidant. Dans un sondage sur la télé-orthophonie mené au cours de l'été 2016 par l'ASHA auprès de télé-orthophonistes, 99% des praticiens sondés déclarent utiliser les partenaires de communication dans l'environnement du patient pour utiliser les outils de télé-orthophonie lors des séances (Grillo, 2017). Cette configuration tripartite peut être choisie en présentiel par l'orthophoniste et/ou l'entourage. Elle est dans ce cas, imposée avec des conséquences négatives et/ou positives variables en fonction de nombreux facteurs : type de pathologie, relation entre le patient et l'aidant, le type de travail entrepris.

Il est également signalé que les troubles associés (paralysie, hémianopsie, apraxie, difficultés attentionnelles) sont plus difficiles à gérer par l'orthophoniste qui ne peut pas guider le patient dans ses gestes, faire à sa place ou même parfois réorienter son attention si besoin.

La disponibilité des patients dans leur domicile a également été discutée. Cette possibilité de rester chez soi présente l'avantage de se trouver dans un environnement familial et non professionnel. Ce qui faciliterait la parole, permettrait la mise en pratique immédiate des conseils vus avec l'orthophoniste. Mais à l'inverse, cette situation pourrait tout autant réduire la disponibilité des participants : préoccupations vis-à-vis des tâches de

la vie quotidienne ou présence de distractions (Baudet & Lamy, 2016). Dans ces moments, les orthophonistes ressentent des difficultés pour réorienter l'attention. C'est ce type de dérive des comportements au cours des séances qui peut remettre en question l'idée d'un espace commun partagé indispensable pour établir un cadre thérapeutique et donc une relation thérapeutique satisfaisante (Riberi, 2016).

Ainsi, la visiophonie se caractérise par un ensemble de spécificités de nature variable, frein ou levier, suivant les expériences. Quelles sont alors les perspectives d'utilisation pour une prise en charge de l'aphasie ? Quelles expériences ont-été menées dans ce domaine ?

5. Les pistes de prise en charge de l'aphasie par visiophonie à l'étranger

Nous l'avons déjà évoqué précédemment, si la télé-orthophonie aborde simplement une phase d'expérimentation en France, elle fait partie du panel des pratiques utilisables par les orthophonistes aux Etats-Unis et au Canada depuis plusieurs années. Au Canada, la télé-orthophonie s'est particulièrement développée du fait du gigantisme géographique du pays. A ce sujet, Deygas précise que le cas de la France ne pourra d'ailleurs pas être plaqué à la situation du Canada. La télé-orthophonie s'y est bien développée du fait des distances extraordinaires qui séparent les patients des thérapeutes. Selon lui, en France, malgré les difficultés, il y a toujours possibilité de se rencontrer physiquement. Aux Etats-Unis, cette pratique fait partie des recommandations de l'American Stroke Association pour la prise en charge de l'aphasie : « La télé-réadaptation (télé-orthophonie) devient une alternative valable pour la prise en charge des patients présentant des troubles de la communication acquise. Cependant, la télé-orthophonie nécessite une technologie adéquate. De nombreuses études ont démontré que la prise en charge par télé-orthophonie des troubles du langage est faisable et efficace » (WinsteinCarolee J. et al., 2016).

Dès les premiers résultats de mes recherches bibliographiques, j'ai remarqué une forte occurrence pour les prises en charge de l'anomie. De nombreuses méthodes ont été imaginées, testées. Des expérimentations ont permis la création de logiciels de prises en charge de l'anomie de type asynchrone : protocole où le patient s'entraîne seul à l'aide d'exercices de dénomination, avec éventuellement des séances ponctuelles de remédiations en visiophonie (Benson-Watlington&Antonucci, s. d.). Cette approche rééducative ne correspond pas au projet de réaliser une prise en charge uniquement en visiophonie et se confronte à un faible taux de généralisation des progrès observés en séances vers les interactions de la vie quotidienne. Une étude via un système de visioconférence a été

effectuée auprès de patients aphasiques. Ils ont montré des bénéfices sur la rééducation de l'anomie (Meyer, Getz, Brennan, Hu, & Friedman, 2016).

D'autres approches, plus fonctionnelles ont été testées. Joël Macoir et Vincent Martel-Sauvageau de l'Institut universitaire de gériatrie de Sherbrooke ont testé l'efficacité d'un programme de télé-orthophonie auprès de 20 patients aphasiques en phase chronique. Le traitement utilisé repose sur l'approche PACE (Promoting Aphasics' Communicative Effectiveness). Cette méthode sert à favoriser la production de mots, à aider les patients à mieux comprendre et à mieux se faire comprendre en encourageant la multimodalité : l'usage de mots, de gestes ou de dessins. Une amélioration de plusieurs paramètres de la communication a été relevée, même pour des images qui n'avaient pas été traitées pendant les séances, ce qui montre que la thérapie produit des effets sur la capacité globale de communiquer. Ils concluent ainsi qu'une intervention multimodale de type PACE peut être utilisée en télé-orthophonie avec autant d'efficacité qu'en face à face sur les patients aphasiques (Macoir, Sauvageau, & Boissy, 2017). Cette étude donnait une piste pratique de prise en charge telle que je l'imaginai : une approche fonctionnelle de la rééducation par la visiophonie. Elle offrait également un exemple concret de plateforme multimodale à mettre en œuvre pour la réalisation de l'essai de visiophonie. Mais les moyens mis en œuvre pour cette expérimentation sont considérables. Le système conçu (pour l'expérimentation) proposait des fonctionnalités permettant aux participants de s'entendre, se parler, se voir, être vu, écrire, dessiner et que les productions soient vues en simultané. Du propre aveu du professeur Macoir : « La plateforme développée par notre partenaire est assez dispendieuse et, pour certains patients, son utilisation est complexe. Si on voulait offrir plus largement cette thérapie, il faudrait l'adapter à un équipement plus convivial et plus abordable, comme une tablette numérique, par exemple. » (Le Fil, 2017) (Annexe 3).

Cette idée de prise en charge systémique s'est précisée au fil du mémoire autant grâce aux apports théoriques de notre formation, qu'à mes expériences de stage. La lecture du mémoire de Baudet et Lamy est venue confirmer ce constat d'un besoin des aidants à être soutenus, conseillés, formés. Il met en évidence des perspectives d'utilisation de la visiophonie en facilitant la rencontre aidants/orthophonistes. Baudet et Lamy concluent ainsi que la visiophonie ouvre de nouvelles possibilités d'accompagnement des aidants (Baudet & Lamy, 2016).

C. Les enjeux de la prise en charge du patient aphasique

1. La notion de handicap partagé

L'aphasie impacte aussi bien la vie du patient que celle de son entourage. L'aphasie est à l'origine d'un co-handicap pour la personne aphasique et ses aidants. Le patient est dans une incapacité à exprimer ce qu'il veut dire et l'aidant est dans une incapacité à comprendre ou à interpréter. Il en résulte des ruptures qui sont à l'origine d'un handicap de communication partagé. Cette notion fait écho à l'approche écosystémique de prise en charge que nous avons déjà évoquée et qui prend en considération le patient ainsi que son environnement. Cette approche systémique s'appuie sur le modèle de la Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé (CIF). Ce modèle propose que la participation aux activités de la vie, dont la communication fait partie, est conditionnée par des fonctions diverses (fonctions mentales, sensorielles, vocales et langagières), par des facteurs personnels et environnementaux, dont l'entourage (Annexe 4). Ce modèle permet ainsi de mieux cerner les difficultés de communication d'une personne, de pouvoir identifier si les limitations d'activités de communication résultent d'une atteinte isolée ou conjointe de plusieurs fonctions mentales et/ou de l'inadaptation de l'environnement et/ou des caractéristiques personnelles (Mazaux et al., 2014).

2. La place de l'aidant

Informer et former les aidants à la communication fait partie des missions de l'orthophoniste. Et les aidants sont en demande de cette collaboration. Un récent sondage met en évidence que des attentes fortes sont exprimées par l'entourage (« BVA, Les aidants familiaux en France », 2011) :

- 59% des aidants interrogés attendent des professionnels des conseils pour se préserver ;
- 67% souhaitent que l'on fasse plus attention à leur propre santé ;
- 55% sont intéressés par une formation, avec pour principal objectif l'amélioration de la qualité de vie de la personne aidée (42%).

Il existe pourtant un décalage entre les attentes exprimées par les aidants et leur présence effective en séance d'orthophonie. Plusieurs raisons ont été exposées pour expliquer ces difficultés de rencontre : un manque de temps, la distance, l'organisation difficile de transport, un épuisement de l'aidant.

Mais également un manque de méthodes ou de formations pour avoir les compétences nécessaires à une intervention appropriée auprès des proches (Johansson, Carlsson, & Sonnander, 2011; Sherratt et al., 2011).

3. La prise en charge écosystémique

Parallèlement à l'évolution de la définition du handicap, les pratiques orthophoniques ont évolué pour proposer des prises en charge qui tendent vers une démarche écosystémique. Des approches rééducatives fonctionnelles sont apparues, puis des approches psychosociales. Elles sont venues compléter celles, plus traditionnelles, qui interviennent sur les performances linguistiques du patient. Les approches fonctionnelles définissent l'aphasie comme un trouble de la communication et s'intéressent aux capacités de communication du patient, à son efficacité. Les approches psychosociales considèrent que l'aphasie touche le patient et son entourage. Elles s'intéressent à la conversation et aux conséquences psychosociales de l'aphasie. Il s'agit alors d'intervenir auprès des partenaires de communication de la personne aphasique en vue d'améliorer la communication fonctionnelle, et ainsi, la qualité de vie de la personne aphasique mais également de l'aidant. C'est dans cette démarche que je souhaitais m'engager au travers des prises en charge proposées dans le cadre de mon mémoire. Comme nous l'avons évoqué, la visiophonie peut offrir l'opportunité de proposer une rééducation écologique en se déroulant sur le lieu de vie du patient et de pouvoir impliquer plus facilement son entourage dans sa prise en charge. C'est ainsi que je me suis intéressé plus particulièrement à la rééducation basée sur l'analyse conversationnelle.

a) *La démarche de l'analyse conversationnelle*

Pour De Partz, dans « L'analyse conversationnelle et son implémentation en rééducation » (Mazaux et al., 2014), l'objectif ultime de toute rééducation d'un patient aphasique consiste à accroître ses habiletés communicatives dans la vie quotidienne. C'est dans cette optique que la conversation a intégré le champ de la rééducation des aphasies. La conversation est un type particulier d'interaction et plus précisément, sa forme la plus prototypique (Kerbrat-Orecchioni, 1996). La conversation est une construction mutuelle qui est régie par des règles conversationnelles. Elle est multimodale, tous les canaux de communication sont impliqués : verbal, non-verbal et para-verbal. Pour être efficaces, les interactions doivent se faire en respectant des règles d'organisation du discours. Les participants doivent respecter des règles d'alternance de tours de parole et

adopter des comportements opérants qui signifient clairement leur implication dans l'échange.

Ces comportements permettent ainsi de confirmer l'attention et la compréhension mutuelles et de garantir la synchronisation interactionnelle (Kerbrat-Orecchioni, 1996). La conversation n'est pas qu'un simple échange d'informations. L'enjeu majeur de la communication, et donc de la conversation, pour tout être communicant est de pouvoir transmettre ses intentions à autrui et de le faire réagir (Austin, 1962). L'aphasie va entraîner une diminution dans la diversité et dans la fréquence d'utilisation des actes de langage. Elle perturbe fondamentalement tous les aspects, tous les principes de la situation de communication. Il y a un appauvrissement de la qualité et de la quantité d'informations échangées. Le maintien et/ou les changements de thème sont compliqués. Or, pour assurer une interaction de qualité, les interlocuteurs doivent respecter des règles d'organisation et de présentation de l'information, des maximes (Grice, 1975). La pertinence et la cohérence des échanges sont parasitées par des comportements correcteurs de l'entourage. L'aidant peut abandonner le thème de la conversation pour focaliser son attention sur l'aspect formel du discours du patient. Ces réparations peuvent alors parasiter les échanges jusqu'à aboutir à des abandons de communication. Les rôles des participants sont bousculés, la légitimité du patient dans l'échange est remise en cause. Il peut y avoir une infantilisation du patient aphasique par son entourage qui inhibe sa participation et entrave son autonomie.

L'analyse conversationnelle est une méthode de prise en charge basée sur des analyses de corpus. Elle évalue de façon quantitative et qualitative l'impact de l'aphasie sur les comportements conversationnels du patient et de son entourage notamment sur la gestion des tours de parole, la gestion des thèmes et la gestion des réparations. Elle permet ainsi de déterminer des axes de travail pour permettre un ajustement efficace de l'entourage et l'adoption de stratégies facilitatrices par le patient. L'objectif de cette prise en charge est de permettre au patient de retrouver sa place dans les échanges et de lui réattribuer une place au niveau familial, social et personnel. Pour ce faire, il faut reconnaître la compétence de la personne aphasique et mettre en évidence cette compétence dans les interactions (Kagan, 1995).

b) Efficacité de la formation à la communication

Les thérapies ciblées sur la conversation quotidienne des personnes aphasiques et de leurs partenaires peuvent créer de véritables changements de vie en agissant sur leurs interactions. Des études ont apportés des preuves de leur effet positif sur le quotidien des patients (Booth & Perkins, 1999; Lesser&Algar, 1995; R. Wilkinson et al., 1998).

La formation des partenaires de communication est efficace, à la fois pour améliorer directement les activités de communication et / ou la qualité de la participation du partenaire de communication, et même probablement, sur la communication des personnes aphasiques chroniques non formées par leur simple interaction avec des partenaires de communication formés (N. Simmons-Mackie, Raymer, Armstrong, Holland, &Cherney, 2010; Turner & Whitworth, 2006; Ray Wilkinson &Wielaert, 2012).

Des études menées sur des formations aux aidants ciblées sur la communication mettent en évidence des effets positifs pour la personne aphasique, même si elle n'était pas directement impliquée dans la formation. Wilkinson & Wielaert (2012) ont rapporté que ces mêmes changements positifs de comportements conversationnels étaient observés chez les personnes aphasiques après une thérapie centrée sur l'interaction.

Turner et Whittworth concluent leur revue de littérature ainsi : « L'efficacité de la formation des partenaires de conversation n'est pas contestée ici. En revanche, l'évaluation de cette efficacité nécessite des études complémentaires minutieuses. De même, la définition des patients pour lesquelles ces interventions fonctionnent restent largement inconnues. » Wilkinson & Wielaert (2012) soulignent que les preuves sont actuellement limitées à des cas isolés et les résultats sont décrits qualitativement. Des études avec un plus grand nombre de personnes aphasiques et l'utilisation des critères quantitatifs pour mesurer les éventuels changements dans la conversation sont maintenant nécessaires.

La littérature sur le domaine récent de l'analyse conversationnelle rapporte donc des expériences positives d'évaluation et d'essais de prise en charge. Pour être mieux cadrées, pour être mieux définies dans leurs applications, ces méthodes de prise en charge nécessitent d'être testées sur de plus grands effectifs. Comme c'est souvent le cas dans la littérature orthophonique.

c) Les outils d'évaluation disponibles

Des outils existent pour mesurer l'efficacité des prises en charge par l'analyse conversationnelle. Le Conversation Analysis Profile for People with Aphasia (CAPPA) se compose d'un questionnaire d'évaluation qui recueille auprès des deux interlocuteurs des informations sur les aptitudes conversationnelles et sur les changements de style conversationnel dus à l'aphasie ainsi que d'une grille d'analyse conversationnelle (Whitworth, Perkins, & Lesser, 1997). Il a été traduit en français (Chetelat-Mabillard & Buttet-Sovilla, 2003).

Plus récemment, le Protocole Toulousain d'Evaluation de la Communication du Couple Aphasique (PTECCA) a été élaboré pour s'inscrire dans une approche écosystémique. Il permet de repérer les comportements du couple aphasique. Des épreuves, les plus écologiques possibles, basées sur le partage d'informations et la coopération dans l'échange, sont proposées aux participants. Durant les passations, l'orthophoniste remplit en temps réel une grille d'analyse conversationnelle qualitative. Le film réalisé durant la passation permet ensuite de compléter une grille plus détaillée (Escribe & Simon, 2014).

Malgré l'existence d'outils d'évaluation, cette approche écosystémique reste très peu utilisée en France. Comme nous l'avons évoqué précédemment, un manque de formation sur les prises en charge intégrant les aidants peut expliquer cette situation. L'analyse conversationnelle est une approche récente. Les orthophonistes ne sont pas particulièrement formés à ce type de prise en charge.

Un autre outil d'évaluation permet de pallier ce manque de formation. La Grille d'Analyse Linguistique d'Interaction Libre (GALI) est un logiciel qui permet d'évaluer les habiletés conversationnelles des sujets cérébrolésés et les ajustements de leur partenaire conversationnel privilégié. Ce logiciel est issu d'un travail de recherche (Sainson, 2001) qui a abouti à la création d'un outil d'évaluation de la communication validé et normé. La grille s'articule autour des différentes composantes de la communication verbale et non verbale réparties en trois niveaux (Cosnier, Berrendonner, & Kerbrat-Orecchioni, 1982) : niveau de l'énoncé, de l'énonciation et pragma-interactionnel. Une partie de la grille permet l'observation des ajustements spontanés de l'aidant. Ce logiciel présente l'avantage d'être pédagogique. Il permet l'accès à une base d'informations sur les principaux domaines constitutifs de la communication (intonation, regard, cohérence...). Son contenu est complet et permet de se familiariser au mieux avec l'ensemble des notions psycholinguistiques et

neuro-pragmatiques indispensables à l'évaluation de la communication. Ces informations sont consultables sous la forme de courtes vidéos et de fiches explicatives. Lorsque l'examineur est confronté à une difficulté du patient évalué, un questionnaire plus poussé lui est alors soumis. (« G.A.L.I. », 2016). L'opportunité qu'offrait la GALI de se former à l'analyse conversationnelle a fait partie des arguments qui m'ont incité à choisir cet outil pour réaliser les bilans pour mon essai de visiophonie. Le logiciel est facile d'utilisation et l'évaluation basée uniquement sur des conversations les plus naturelles possibles ne nécessite pas d'inclure plusieurs séances dédiées à la mise en œuvre d'interactions filmées entre le patient et son partenaire, comme c'est le cas pour d'autres protocoles d'évaluation.

Enfin, il semble pertinent, dans une démarche de prise en charge fonctionnelle de la communication, de pouvoir évaluer l'impact de ces troubles sur la qualité de vie. Dans ce but, Boisguérin (2011) et Kohli (2010) ont développé une échelle de satisfaction de vie portant sur la communication, le C-10 (Annexe 5). Il s'agit d'une échelle de mesure de la qualité de vie portant sur les comportements communicationnels de la personne aphasique (Boisguérin, 2011). Elle permet de connaître les ressentis du patient et de son partenaire de communication. Outre cet objectif d'évaluation, l'utilisation du C-10 donne l'opportunité de faire émerger des besoins, des plaintes par le patient et par son aidant. Le C-10 permet donc de définir les axes de travail par les participants eux-mêmes.

4. Les méthodes de prise en charge

a) *Les grands principes*

L'analyse conversationnelle est utilisée pour apprendre aux personnes aphasiques et aux membres de leur famille à analyser leurs propres conversations à partir de vidéos et à déterminer ce qu'elles pourraient vouloir changer. Ces interventions sont destinées aux patients cérébrolésés gauches comme droits, en phase aiguë comme en phase chronique (De Partz, 2007). En France, il n'y a pas, à ma connaissance, de protocole de prise en charge basée sur l'analyse conversationnelle qui soit validé. Un essai de ce type basée sur l'analyse conversationnelle a été mené par Naïs Escribe et Léa Simon dans le cadre de leur mémoire d'orthophonie: « Protocole de thérapie écosystémique de la communication du couple aphasique à partir du PTECCA » (Escribe & Simon, 2014). Elles proposent une trame thérapeutique en quatre étapes, conformément à ce qui est relevé dans la littérature : sensibilisation, prise de conscience, entraînement et généralisation (Booth & Perkins, 1999; Mazaux et al., 2014; N. N. Simmons-Mackie, Kearns, & Potechin, 2005).

A l'étranger, et notamment en Angleterre, il existe des protocoles de prise en charge basé sur l'analyse conversationnelle qui sont validés, par exemple le Supporting Partners of People with Aphasia in Relationships and Conversation (SPPARC) (Lock et al., 2001) et sa version en libre accès : le Better Conversations with Aphasia (BCA) (Best, Maxim, & Heilemann, 2016). Pour des raisons de praticité et d'accessibilité, je me suis donc plus particulièrement intéressé au BCA.

b) Le BCA

Ce protocole est en libre accès sur internet (University College of London, 2016). Il s'agit d'un programme très détaillé qui présente pas à pas comment mettre en œuvre une prise en charge de la communication avec un patient aphasique et son partenaire privilégié de communication. Il est possible de télécharger des fiches décrivant le contenu des séances et leurs objectifs.

(1) L'évaluation

L'évaluation est faite à partir d'échantillons de vidéos réalisées par la dyade formée par le patient aphasique et son partenaire privilégié de conversation. Dans le BCA, l'évaluation pré- et post- intervention repose sur une identification et un décompte de comportements conversationnels. Ces comportements sont définis en deux catégories : les comportements facilitant la communication et les comportements qui lui font barrière à la communication.

(2) La trame de la thérapie : l'apprentissage expérientiel

L'objectif de la prise en charge proposé par le BCA est d'amener les participants à un changement de comportement. Pour aboutir à ces changements de comportements, l'approche thérapeutique du BCA se réfère au modèle d'apprentissage expérientiel de Kolb. Il permet à la dyade de gagner des connaissances dans leurs modèles individuels de conversation ; de réfléchir dessus ; et de les aider à identifier et expérimenter activement avec des possibilités de changement.

Ce modèle est basé sur un cycle d'apprentissage qui regroupe quatre modes d'apprentissage : expérimentation active, observation réfléchie, expérience concrète et conceptualisation abstraite (Kolb, 1984). L'apprentissage est décrit comme une suite de boucles. Chaque boucle a 4 phases : Expérience ; Explicitation ; Explication ; Expérimentation.



Figure 1: Cycle d'apprentissage de Kolb

Des connaissances théoriques leur sont ainsi données sur la conversation, l'agrammatisme, les tours de parole, les réparations. Le couple regarde ses propres vidéos. Il identifie ses comportements communicationnels et les problèmes rencontrés. Ils réfléchissent à comment la conversation fonctionne et sont encouragés à faire du lien entre leurs nouvelles connaissances et leur propre fonctionnement. Ce travail vise à la détermination de stratégies à mettre en œuvre pour répondre aux problèmes identifiés sur leurs comportements conversationnels.

D. Hypothèses

Ce travail de définition d'un cadre théorique a permis d'identifier les potentialités de la visiophonie et les besoins auxquels elle permettrait de répondre. Il a ainsi abouti à la définition des hypothèses de travail suivant :

HYPOTHESE : « Il est possible d'utiliser la visiophonie pour mettre en place une prise en charge basée sur l'analyse conversationnelle d'un patient aphasique et de son partenaire privilégié de conversation. »

Sous-hypothèse a : La visiophonie présente des avantages organisationnels qui facilitent la rencontre avec l'aidant principal dans une démarche de prise en charge du patient aphasique.

Sous-hypothèse b : Les aspects organisationnels et matériels spécifiques à la visiophonie n'empêchent pas la réalisation de séances de rééducation basées sur l'analyse conversationnelle.

Sous-hypothèse c : Les spécificités relatives à l'aspect humain de la visiophonie n'empêchent pas la mise en place d'une relation thérapeutique.

II. Méthodologie

Pour vérifier mes hypothèses, je devais :

- Préparer un programme de rééducation des troubles de la communication, adapté à la visiophonie, destiné à des patients aphasiques et à leur aidant principal ;
- Développer une grille d'observation des séances sur la faisabilité de la visiophonie ;
- Faire passer un entretien semi-dirigé, préalablement conçu, avec les différents participants.

L'analyse conversationnelle a été choisie comme support de séances pour réaliser l'étude de faisabilité de la visiophonie.

La population de l'étude devait donc être constituée de patients aphasiques et de leur partenaire de communication privilégié, tous deux motivés par la participation à une prise en charge de la communication et aptes à manipuler des outils informatiques.

A. Population de l'étude

Pour notre essai de visiophonie, les participants devaient pouvoir répondre aux critères de sélection répondant à une double contrainte : celle de l'outil (visiophonie) et celle de la méthode (analyse conversationnelle).

1. Critères d'inclusion

- Patients avec lésion cérébrale acquise présentant un trouble du langage ;
- Patients aphasiques avec trouble de la communication avéré ;
- Patients adultes sans limite d'âge ;
- Avoir pour langue maternelle le français ;
- Pas de délai minimum à distance de l'AVC ;
- Patients suivis par un orthophoniste en libéral ou en hospitalisation de jour ;
- Présence dans l'entourage du patient d'un interlocuteur privilégié avec lequel il établit des situations de conversation de façon quotidienne ;
- Être équipé du matériel informatique et vidéo nécessaire et être en mesure d'utiliser le matériel de façon autonome afin de pouvoir répondre à une conversation skype.

2. Critères d'exclusion pour le patient et l'aidant

- Avoir des troubles massifs de la compréhension ;
- Être atteint d'une maladie neuro-évolutive associée ;
- Présenter un déficit sensoriel auditif et/ou visuel non compensé.

Pour le recrutement, j'ai diffusé la présentation de mon sujet de mémoire auprès d'anciens maîtres de stage, aux intervenants de notre formation, sur les groupes de réseaux sociaux : O.R.T.H.O. ; les Orthos du Var ; télé-orthophonie. J'ai pu mettre en œuvre trois prises en charge par visiophonie. Pour préserver leur anonymat, j'ai codifié très simplement ces trois couples. Je parlerai ainsi de Monsieur C1 (M. C1) et de Madame C1 (Mme C1) pour le couple 1, idem pour le couple 2 et pour le couple 3.

3. Présentation des couples

a) *Couple C1*

M. C1 a 32 ans. Il est pris en charge en orthophonie depuis 2006 pour une aphasie suite à un Accident Vasculaire Cérébral causée par une dissection carotidienne gauche. Le patient me rapporte également des opérations suites à cet AVC et une lobectomie gauche suite à une infection par staphylocoque. Il présente une hémiplégié droite. Il suit un traitement au Kepra (contexte d'épilepsie) avec pour effets secondaires : problèmes d'inhibition, fatigue rapide, sautes d'humeur. Il est aidé par l'association des paralysés de France. M. C1 pratique la danse contemporaine adaptée, ainsi que les échecs dans une association. Il est également passionné par le jardinage depuis qu'il a 15 ans et s'occupe avec beaucoup d'attention de ses plantations sur leur terrasse. Il a un niveau Bac technologique en filière informatique. L'expression de M. C1 est marquée par un manque du mot et par un agrammatisme. En conclusion de son compte-rendu de bilan, l'orthophoniste définit un axe de prise en charge orienté sur l'amélioration syntaxique, pour que le patient ait une communication verbale la plus fonctionnelle et la moins fatigante possible. Dans le bilan, il est également relaté des difficultés de compréhension en groupe, ou lorsqu'on lui parle trop rapidement.

Il vit en couple avec Mme C1 depuis 5 ans. M. et Mme C1 forment un couple très sympathique. Ils plaisantent beaucoup entre eux et semblent très complices. Ils expriment tous les deux le besoin d'obtenir plus d'informations sur l'aphasie ainsi que des conseils pour faciliter leur communication.

b) Couple C2

M. C2 a 73 ans. Il est suivi par deux orthophonistes depuis deux ans dans un contexte d'aphasie non-fluente suite à un AVC. Ancien entrepreneur dans le BTP, il a pris une retraite anticipée suite à l'AVC et a cédé son entreprise à son fils. Son expression s'est bien améliorée mais il présente un fort manque du mot et un agrammatisme. Sa compréhension orale peut sembler satisfaisante en contexte mais il est mis en défaut sur des épreuves plus contraintes. Sa compréhension et son expression écrites sont bien meilleures. Il utilise l'écrit régulièrement en séance pour s'exprimer mais il ne semble pas généraliser cela à son quotidien. M. C2 exprime l'envie de se faire mieux comprendre.

M. et Mme C2 sont mariés depuis trente-cinq ans. Mme C2 veut faire tout ce qui est possible pour aider son mari. Elle souhaite retrouver son époux tel qu'il était avant : un homme jovial, très communicatif et plein d'humour.

c) Couple C3

M. C3 est en hôpital de jour suite à un AVC sylvien postérieur gauche compliquant un anévrisme sylvien gauche thrombosé. M. C3 est médecin, il est âgé de 63 ans. Il bénéficie de trois séances d'orthophonie dans l'établissement et d'une séance supplémentaire avec une orthophoniste libérale. Il présente un profil très différent des deux autres patients. Il est fluent voire même logorrhéique et a tendance à utiliser des phrases automatiques pour répondre aux questions. Son expression est marquée par des stéréotypies et des persévérations. Il faut capter son attention pour qu'il suive l'échange et ne reste pas focalisé sur des thématiques antérieures dans la conversation. Son discours est très égocentré et tourne autour de son hospitalisation et ses difficultés de récupération.

M. et Mme C3 sont mariés depuis 30 ans. Mme C3 est à la fois motivée pour participer à la rééducation qui lui est proposée car elle dit avoir besoin d'informations et de conseils sur les difficultés de communication, mais elle est aussi déconcertée par la situation qu'elle vit.

B. Le programme de la prise en charge

Pour réaliser cette étude, un programme de huit séances de trente minutes en visioconférence à raison de deux fois par semaine a été proposé en première intention à chaque couple. La présence du patient et de son partenaire était obligatoire à chaque séance. Un planning a été créé pour présenter le déroulement de la prise en charge (Annexe 6). La trame de ce planning est illustrée par la figure 2.

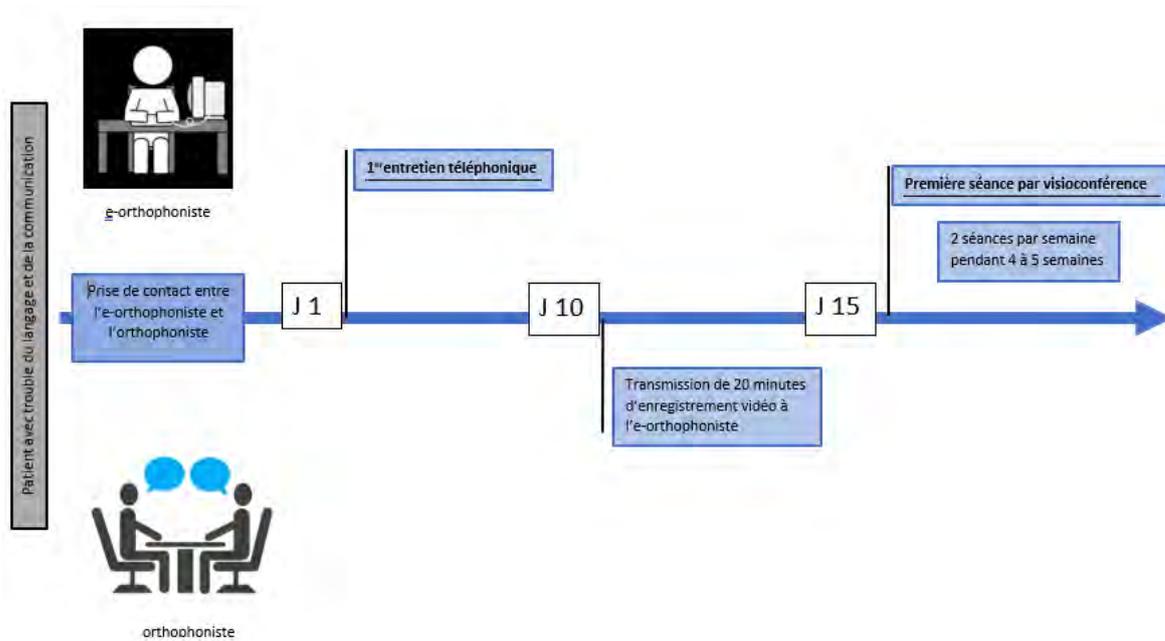


Figure 2: Trame du programme de prise en charge

Le nombre de séances et leur fréquence ont été adaptés en fonction des disponibilités des patients et des objectifs fixés. Le programme pour la prise en charge des trois dyades a été proposé selon les modalités suivantes.

1. Prise de contact avec l'orthophoniste

Le recrutement des couples s'est fait via leurs orthophonistes. Le premier contact téléphonique permet de :

- Présenter le projet d'étude plus précisément ;
- Vérifier les critères d'inclusion et d'exclusion ;
- Récupérer les coordonnées des patients ;
- Demander la transmission par mail des comptes-rendus de bilan anonymisés.

2. Premier contact téléphonique avec le patient et son partenaire :

Objectifs du premier entretien avec le couple :

- Présenter l'objectif du mémoire et l'analyse conversationnelle ;
- Demander la réalisation de vidéos sur des situations de conversation et donner des conseils pour leur réalisation dans un délai de dix jours ;
- Fixer un rendez-vous quinze jours après ce premier contact téléphonique.

3. Récupération des vidéos

Un seul couple a pu réaliser les vidéos demandées : le couple C1. La récupération des fichiers vidéo a été effectuée via l'orthophoniste par clé USB. Les fichiers étaient ensuite stockés et cryptés sur un disque dur externe. Le couple C2 n'a jamais pu réaliser les vidéos. Les enregistrements de leurs comportements communicationnels ont dû être réalisés durant des activités proposées en visiophonie. Le couple C3 n'a pas non plus pu réaliser les vidéos seul. L'orthophoniste a proposé d'enregistrer une conversation lors d'une de ses séances.

4. L'évaluation de la communication

L'évaluation des comportements en amont de la prise en charge a été possible pour le couple C1 et C3. Pour le couple C2, cette évaluation s'est faite en parallèle des séances et a demandé une adaptation du programme.

Les vidéos ont été analysées à l'aide la grille GALI et des listes de comportements facilitateurs / barrières proposées par le BCA. Ces évaluations ont été complétées par les réponses et les remarques recueillies grâce au questionnaire C-10.

5. Prise en charge par analyse conversationnelle

La trame du programme proposé par le BCA a été suivie pour le couple C1. Pour le couple C2, l'absence de vidéo a nécessité d'adapter le programme en proposant dès les premières séances des activités pour mettre les participants en interaction. Il a été proposé au couple C3 de réaliser cinq séances de quarante-cinq minutes. Ces modifications ont été proposées au couple C3 pour plusieurs raisons : le profil du patient (aphasie fluente), le fait que la prise en charge ait débuté très tardivement (fin mars) et les contraintes de planning du couple.

Pour la phase de sensibilisation des couples C1 et C2, les supports vidéo ont été utilisés pour un feedback des comportements des participants. Pour le couple C3, cette phase de sensibilisation, en l'absence de vidéo, a débuté par des discussions autour des notions théoriques et des mises en situation par des activités de type PACE. Le feedback a ensuite été possible au fil des séances par des enregistrements de séances en visiophonie. Des fiches récapitulatives des notions abordées en séances sont transmises aux couples. Elles sont personnalisées en fonction des domaines qui ont été abordés et des demandes d'informations formulées par les participants Le C-10 a été présenté dans cette phase de sensibilisation (couple C1, annexe 8 ; couple C2, annexe 9; couple C3, annexe 10). Cette échelle est présentée lors de la deuxième séance en visioconférence. Les participants doivent, si

possible, remplir leur exemplaire seuls avant la séance. Sinon, le partenaire peut remplir le sien puis aide le patient aphasique à remplir son exemplaire. Il est proposé lors de la visioconférence une lecture à trois. Prétexte à une discussion autour des réponses fournies. Ceci permet de faire émerger des différences de vécu dans la situation de handicap partagé et de créer un moment d'échange autour de leurs difficultés mutuelles, prise de conscience des participants sur leurs comportements conversationnels. Cette étape est un premier point d'appui à l'émergence de leurs propres objectifs de travail pour faciliter leur communication. Un des points essentiels abordés lors de cette séance est la notion de handicap partagé. Des exercices d'identification de leurs comportements à partir des vidéos ont été ensuite proposés. Il est alors demandé au patient de proposer des solutions alternatives en cas de problème. Le but est de permettre au patient de choisir des stratégies à travailler. Puis le même travail est effectué avec le partenaire.

Enfin, des activités sont proposées pour mettre en œuvre les stratégies choisies. L'objectif est de renforcer la mise en place de comportements et leur généralisation. Le travail sur la multimodalité via la visiophonie a donné des résultats positifs lors de l'étude réalisée par Macoir en 2017. Des activités de type PACE ont donc été proposées lors des séances.

C. Les outils d'analyse de faisabilité

Pour mettre en œuvre un essai de faisabilité de visiophonie, il était nécessaire d'avoir un répertoire de critères pour avoir une grille d'observation des séances. Les points relevés au travers des retours d'expérience ont permis de réaliser une synthèse des spécificités de la visiophonie. Ces spécificités constituent autant de critères de faisabilité à observer.

A partir de cette synthèse, une grille d'observation et une trame pour un entretien dirigé avec les participants ont donc été créées.

La grille est organisée selon trois domaines relevés dans la littérature au sujet des spécificités de la visiophonie : organisationnel, matériel et humain.

			Situation rencontrée	Conséquences sur la séance	Modalité de résolution
ORGANISATION	Organisation rendez-vous	Gain de temps			
		Bénéfice sur stress/fatigue			
		Facilitation de la rencontre			
	Cadre thérapeutique	Régularité des séances			
		Respect des horaires / durées des séances			
		Unicité du lieu			
		Lieu calme et adapté			
	Déroulement séances	Rigidité des activités			
		Difficulté à faire réaliser des exercices			

Tableau 2 : Grille d'observation de la visiophonie aspect organisationnel

			Situation rencontrée	Conséquence séance	Modalité résolution
MATERIEL	Matériel informatique	Ordinateur			
		Caméra			
		Microphone			
	Connexion internet	Présence/absence			
		Stabilité			
		Qualité du son			
		Qualité de l'image			
	Logiciels	Visioconférence			
		Activation de la caméra			
		Son et/ou image			
		Maîtrise des logiciels			
		Adaptation matériel			
	Positionnement	Rester dans le cadre			
		Impression de désengagement			
	Confidentialité	Inquiétudes			
		Problèmes rencontrés			

Tableau 3: Grille d'observation de la visiophonie aspect matériel

			Problèmes rencontrés	Conséquences sur la séance	Modalités résolution
HUMAIN	Absence contact physique	Réduction compréhension NV et PV			
		Réduction marques d'empathies			
	Relation thérapeutique	Implication du patient			
		Implication du partenaire			
	Gestion troubles associés	Aides pour inconfort			
		Activité adaptée			
		Capacité à réorienter l'attention			
	Disponibilité	Sollicitations du quotidien			
		Environnement propice			

Tableau 4: Grille d'observation de la visiophonie aspect humain

La grille sert de guide pour l'observation des séances en vue de la résolution des hypothèses. Elle a pour vocation d'orienter l'attention sur les points sensibles de la visiophonie.

Un entretien semi-dirigé est réalisé avec les participants à l'issue de l'expérimentation. Il permet le recueil des retours d'expérience des patients et des aidants. Il sera l'occasion d'un échange avec eux pour récolter leurs ressentis vis-à-vis de la visiophonie. Il est structuré suivant les trois mêmes axes. Des questions sont formalisées autour des différents items présentés dans la grille d'observation (annexe 7).

Un entretien est également réalisé avec les orthophonistes autour de la problématique de la relation avec l'aidant. Il leur est notamment demandé s'il y a eu au cours de leur prise en charge un besoin de rencontrer l'aidant ; la rencontre a-t-elle eu lieu ? Sinon, quelles ont été les raisons qui ont empêché cette rencontre ?

D. Le matériel utilisé

1. Le matériel informatique

La visiophonie nécessite nous l'avons déjà vu : un ordinateur, un microphone, des hauts parleurs, une connexion internet.

2. Le logiciel de visioconférence

Pour réaliser les séances en visioconférence, le choix s'est porté sur le logiciel Skype (Baudet & Lamy, 2016; Gauer-Gaumé, 2017; Lanaud & Kim, 2016). Il est en libre accès et offre les fonctionnalités suffisantes à la mise en œuvre des séances. Il permet notamment le partage d'écran. Il offre un niveau de confidentialité des données acceptable. Ce logiciel a été utilisé dans le cadre d'une expérimentation. Il ne correspond en revanche pas du tout à ce qui est attendu pour une utilisation dans une pratique professionnelle. **Pourquoi ?** Des logiciels de visioconférences spécifiques aux professions médicales et paramédicales existent ou sont en cours de développement.

3. Le logiciel de cryptage de données

Le logiciel Axcrypt a été utilisé (« Comment chiffrer ses documents et ses répertoires ? », 2018).

4. Le logiciel d'enregistrement d'écran

Le logiciel d'enregistrement d'écran : apowerrec a permis d'enregistrer tous les contenus affichés sur l'écran (« ApowerREC », 2019).

5. Le logiciel de montage vidéo

Le lecteur multimédia VLC a été utilisé pour pouvoir couper des séquences de 1, 2 ou 3 minutes à partir des vidéos transmises par les couples (« VideoLAN », s. d.)

III. Résultats

L'objectif de ce mémoire est de faire un retour d'expérience sur la faisabilité technique de la visiophonie ; l'analyse conversationnelle employée ici sert de support à la mise en œuvre des séances. Elle n'est pas le sujet central de mon mémoire. Malgré l'immense intérêt du travail réalisé sur cette problématique communicationnelle, je ne développerai pas dans le corps du mémoire les observations détaillées relatives à la rééducation. Les détails des données sur la récupération des vidéos, sur les résultats du bilan (GALI, listes des comportements du BCA et synthèse de l'échange issu du C-10), les fiches supports, les fiches stratégies et une description de la prise en charge sont en revanche consultables en annexe 8 pour le couple C1 ; en annexe 9 pour le patient C2 et en annexe 10 pour le patient C3.

Notre hypothèse « Il est possible d'utiliser la visiophonie dans le contexte d'une pratique libérale pour mettre en place une prise en charge basée sur l'analyse conversationnelle d'un patient aphasique et de son partenaire privilégié de conversation. » se décompose en trois sous-hypothèses.

Sous-hypothèse a : La visiophonie présente des avantages organisationnels qui facilitent la rencontre avec l'aidant principal dans une démarche de prise en charge du patient aphasique.

Sous-hypothèse b : Les aspects organisationnels et matériels spécifiques à la visiophonie n'empêchent pas la réalisation de séances de rééducation basées sur l'analyse conversationnelle.

Sous-hypothèse c : Les spécificités de la visiophonie n'empêchent pas la mise en place d'une relation thérapeutique.

Pour vérifier chacune de ces trois sous-hypothèses, j'ai développé des outils d'analyse des séances : une grille d'observation articulée en trois axes (organisationnel, matériel et humain) ; un entretien auprès des couples et un entretien auprès des orthophonistes. Les résultats obtenus à l'aide de ces outils sont décrits pour chaque couple.

A. L'expérimentation de la visiophonie avec le couple C1

1. L'aspect organisationnel

a) Principales observations

		Avantages	Inconvénients
Organisation rendez-vous	Facilitation rencontre	Présence et participation à toutes les séances. Nous avons défini deux créneaux qui convenaient à tout le monde.	
Cadre thérapeutique	Régularité séances	Aucune séance reportée.	
	Respect horaires		Retard systématique en début de séance : entre 5 et 15 minutes
Déroulement de la séance	Difficulté réalisation exercices		L'activité du jeu de cartes PACE n'était pas adaptée à la visiophonie. Je ne voyais pas les cartes étalées devant eux.

Tableau 5: Observations aspect organisationnel couple C1

Lors de l'activité PACE avec les cartes imprimées, je n'ai pas pu voir qu'ils n'avaient pas le même nombre de cartes. Ils étaient dans une impasse car le partenaire ne parvenait pas à deviner une carte, ce qui énervait le patient.

Concernant les retards systématiques en début de séance, j'ai demandé à son orthophoniste si le patient se présentait en retard aux séances. Elle m'a dit qu'il arrivait rarement en avance mais à l'heure. La visiophonie a donc un impact sur la ponctualité du couple C1.

b) Retours des entretiens C1

En termes d'**organisation**, la régularité des rendez-vous a été possible car les séances étaient prévues sur leur créneau libre. C'est sans doute ma **disponibilité** qui a permis la mise en œuvre des séances car leur planning était très chargé et il y avait peu de possibilités de créneaux libres. Cette facilité d'organisation est donc sans doute due au fait que je sois étudiant et que la prise en charge ait été tardive dans mon année universitaire (à partir du mois de mars) ce qui nous a permis de trouver facilement un créneau commun.

M. C1 n'a trouvé aucun **bénéfice** particulier au fait de réaliser les séances depuis son **domicile** : il habite à 100 m du cabinet de son orthophoniste. En revanche, pour Mme C1 cela représente un avantage : elle a apprécié d'être chez elle. Elle évoque la notion de confort et le fait ne pas avoir eu à se préparer pour sortir. Elle dit avoir été à l'aise pour participer aux séances, peut-être plus que si cela avait été présentiel dans le cadre du cabinet

d'orthophonie. Pour M. et Mme C1, la visiophonie ne facilite pas plus la **rencontre** avec un orthophoniste. Ce ressenti peut s'expliquer par le contexte particulier de la proximité de l'orthophoniste. L'orthophoniste a été interrogée sur la problématique de la **relation** avec l'aidant. Elle n'a jamais rencontré Mme C1 ; mais elle n'a jamais ressenti le besoin de la rencontrer dans le cadre de la rééducation de M. C1. Aucune rencontre n'a donc été prévue.

2. L'aspect matériel

a) Principales observations

		Avantages	Inconvénients
Connexion internet	Présence/absence	Aucune séance reportée	
	Stabilité en séance		7 séances sur 8 réalisées ont été perturbées par des coupures.
	Qualité de l'image		Fluctuante en fonction des séances mais globalement très médiocre de mon point de vue. Evaluation difficile de cette qualité : impression que cela pixellise beaucoup parfois et cela empêche de bien voir les personnes et ce qui se passe.
	Qualité du son		Les coupures de connexion commençaient par des coupures de son. Lors des présentations des vidéos, en mode partage d'écran, le son n'était pas toujours assez bon.
Logiciels	Skype et caméra	Très facile d'utilisation pour tout le monde	
	Activités	L'utilisation de power-points a été bien plus efficace que l'utilisation de cartes fournies au préalable (cf. PACE).	
Posture	Le cadre		Ils n'étaient pas systématiquement bien visibles tous les deux. Je ne voyais pas toujours leurs visages en entier. Il fallait au début de chaque séance que je leur demande de recadrer la vidéo.

Tableau 6: Observations aspect matériel couple C1

Lors de la séance sur les stratégies du partenaire, à cause de la mauvaise qualité de l'image, je n'ai pas vu tout de suite que Mme C1 s'était mise à pleurer. Nous avons abordé un point sensible pour elle. J'avais repris le cours de mes explications théoriques jusqu'à ce que je voie Mme C1 sortir du cadre et s'essuyer les yeux.

b) *Retours des entretiens C1*

Sur la **maîtrise des outils informatiques**, M. C1 me rappelle qu'il avait fait un BTS informatique. Donc c'était très facile pour lui d'utiliser l'outil informatique et même très agréable. Ils sont très familiers avec ces outils. Les coupures de **connexion internet** représentent le principal problème pendant les séances. Pourtant, ils n'expriment pas de gêne sur le déroulé des séances par rapport à ces coupures incessantes. Cela n'a pas impacté pour eux la qualité de nos échanges, ils ont composé avec : nous reprenions le cours de l'échange après un petit décalage mais rien de notable pour eux. Nous avons eu recours, presque à chaque séance, à des **moyens alternatifs de communication** pour maintenir le contact pendant les coupures de connexion : appel téléphonique ou envoi de SMS. Ils confirment une faiblesse de la **qualité du son** : il était correct pendant nos échanges mais il y a eu des problèmes sur certaines vidéos que je leur ai présentées. Sur la question de la **confidentialité** : ils font une confiance totale au personnel médical et paramédical. A aucun moment, ils n'y ont songé. Sur les **activités proposées** et leur adaptation à la visiophonie : ils ont trouvé ça « génial ».

3. L'aspect humain

a) *Principales observations*

		Avantages	Inconvénients
Absence de contact réel	Communication NV et PV		Je n'ai pas vu Mme C2 pleurer. Je n'ai pas pu décoder ses mimiques ni distinguer les larmes à cause de la qualité de l'image
	Réductions des marques d'empathie		
Relation thérapeutique	Implication des participants	Ils ont participé à toutes les séances et toutes les activités. Ils mentionnent les bénéfices des conseils que je leur ai donnés et rapportent une confiance dans mon expertise.	
Gestion des troubles associés	Activités adaptées	Les activités étaient adaptées quand elles étaient proposées via le partage d'écran et sous forme de fichiers power-point. La tentative d'adaptation du jeu de cartes PACE avec un support papier n'était pas adaptée.	Pas toujours facile de canaliser l'attention du patient
	Réorienter l'attention		
Disponibilité	Sollicitations du quotidien		Réponse à un appel sur le téléphone fixe ; interruption de la séance de 5 minutes.

Tableau 7: Observations aspect humain couple C1

b) Retours des entretiens C1

Le couple C1 n'a pas du tout été gêné par l'**absence de contact physique** ; ils semblent même surpris que je leur pose la question. Je leur rappelle l'expérience que nous avons vécu où Mme C1 pleure sans que je ne m'en aperçoive et ma frustration de ne pas pouvoir être en présence à ce moment précis. Pour eux, cela n'aurait finalement rien changé. Concernant le **cadre thérapeutique**, ils expriment le sentiment d'avoir participé à des séances de rééducation. Ils avaient pleinement confiance en moi et ont toujours participé volontiers aux activités proposées. Ils se sont sentis plus disponibles en étant au domicile. Je leur rappelle l'épisode de l'appel téléphonique Ils comprennent que cela fait partie des perturbations de la **disponibilité** pendant les séances mais ils ne semblent pas avoir ressenti de problème par rapport à cela.

Les détails des perturbations relevées au cours de séances sont présentés dans le tableau 8.

	Séance	Retard au début de la séance	Nombre de coupures de connexion	Durée des coupures de connexion en minutes	Nombre de coupures par manque de disponibilité	Durée des coupures dues à problème de disponibilité en minute	Durée du retard cumulé par séance de 30 minutes
14-févr	0	-	-	-	-	-	-
06-mars	1	5	2	3			8
13-mars	2		1	1	1	5	6
20-mars	3		3	7			7
21-mars	4	10					10
29-mars	5	15	2	3			18
03-avr	6	5	3	5			10
4-avr	7	5	4	7			12
11-avr	8		4	6			6
18-avr	9		4	5			5
MOYENNE				4			9

Tableau 8: Détails des retards et annulations de séances couple 1

4. Synthèse des résultats

La **relation thérapeutique** semble s'être instaurée avec succès. Nous avons pu mettre en place une prise en charge d'analyse conversationnelle qui semble leur avoir apporté des clés pour améliorer leur communication. Pour ce qui est de la **faisabilité technique**, la mise en pratique de la visiophonie, le tableau suivant illustre le retard pris à chaque séance pour des raisons imputables à l'utilisation de la visiophonie. Le **retard cumulé** comprend les retards de début de séance, les coupures de connexion, le manque de disponibilité (coup de téléphone) rencontré durant les séances.

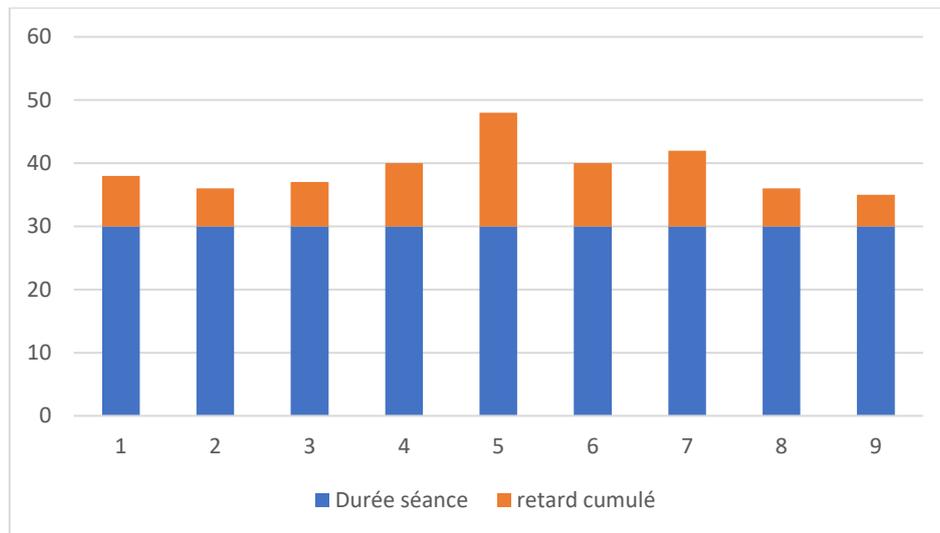


Figure 3: Retard cumulé par séance pour le couple C1

En moyenne, il y a eu un retard cumulé de neuf minutes par séance, avec un minimum de cinq minutes et un maximum de dix-huit minutes. Le manque de ponctualité représente l'élément principal des retards au début de séance allant de cinq à quinze minutes. En moyenne, il y a entre deux et trois coupures par séance, avec au minimum zéro coupure et au maximum quatre coupures. Ces coupures ont entraîné en moyenne environ quatre minutes de retard sur la séance, avec au minimum une minute et au maximum six minutes de retard. Huit séances sur les neuf réalisées ont été perturbées par un défaut de connexion internet.

Outre cette évaluation quantitative des retards, il faut également donner une **appréciation qualitative** à ces perturbations liées à la visiophonie. Il est très désagréable d'être coupé en pleine explication par une interruption du son puis de l'image. Il n'est d'ailleurs pas toujours possible de savoir à partir de quel moment la perturbation de la connexion a débuté. Il y a une perte de spontanéité dans les échanges. Il est très désagréable de parler pendant 5 minutes à votre interlocuteur, qui pleure sans que vous ne le perceviez à cause d'une mauvaise qualité de l'image. Les fluctuations imprévisibles de la qualité du son et de l'image ont un impact sur l'organisation des séances. Les vidéos réalisées par le couple n'étaient pas toutes de bonne qualité ; dans des circonstances de bonne connexion le son était audible même si la qualité des vidéos étaient médiocres, cependant, cela devenait inaudible si la qualité du son, à cause de la connexion, était dégradée : une partie du matériel vidéo prévue pour la séance était inutilisable.

B. L'expérimentation de la visiophonie avec le couple C2

1. L'aspect organisationnel

a) Principales observations

		Avantages	Inconvénients
Cadre thérapeutique	Unicité du lieu		Suite à un arrêt de leur accès à internet : 3 séances ont dues être réalisées chez leur voisin.
	Régularité des séances	Deux créneaux ont été fixés pour réaliser les séances et les séances ont été respectés	Une séance a été annulée / reportée à cause d'un dysfonctionnement de la tablette.
Déroulement des séances	Difficultés à faire réaliser les exercices	Bonne participation et bonne réalisation de toutes les activités proposées : retours très positifs des participants	Oubli des fiches à leur domicile pour une séance effectuée chez leur voisin : M. C2 est allé les chercher. Interruption de la séance : retard de 15 minutes.

Tableau 9: Observations aspect organisationnel couple C2

b) Retours des entretiens C2

M. C2 ne trouve pas de **bénéfice** particulier aux séances depuis son **domicile** et cela malgré le fait qu'il ne puisse plus bénéficier de la prise en charge de ses transports chez l'orthophoniste par une ambulance. Cela s'explique par le fait qu'il peut conduire seul et qu'il trouve du plaisir à se déplacer ainsi par lui-même chez l'orthophoniste. Il en profite généralement pour rejoindre ensuite des amis dans un café. Mme C2 a, elle, vraiment apprécié de pouvoir effectuer les séances en visioconférence depuis son domicile. Pour elle, en comparaison avec des séances en face à face, la visiophonie a permis un gain de temps. Cela lui permettait de pouvoir effectuer des tâches du quotidien jusqu'à la dernière minute avant le rendez-vous. Elle n'avait pas à se préparer pour sortir. Cela aurait été plus compliqué de s'organiser pour assister à des séances en face à face, plus contraignant.

Les deux orthophonistes qui suivent M. C2 ont été interrogées sur leur **relation avec l'aidant**. Elles rapportent toutes les deux une situation de communication compliquée avec Mme C2. L'épouse a été en grande demande d'informations au début de la prise en charge de son époux. Elle a également exprimé des exigences élevées sur l'aspect formel du langage de M. C2. Les orthophonistes la décrivent alors comme très critique voire intrusive dans la rééducation qui était proposée par les orthophonistes. Elles ont ressenti la nécessité de mettre une « distance » avec Mme C2. Puis, quand elles ont voulu faire évoluer la rééducation de

M. C2 vers une prise en charge plus écologique, Mme C2 n'a plus été réceptive au dialogue avec les orthophonistes ; invoquant un manque de disponibilité.

Lorsque nous abordons les problématiques liées au **cadre thérapeutique**, ils ne pensent pas spontanément au changement de lieu imposé par la coupure de connexion internet. Je le leur rappelle et ils concèdent qu' « on est toujours mieux chez soi, même si ce sont des amis. ». Pour rappel, ils ont effectué trois séances dans le salon de leurs voisins. Durant ces séances, leurs amis pouvaient passer dans la pièce car ils venaient à leurs occupations, parfois ils faisaient des commentaires.

Malgré tout, le couple n'a rien à signaler de négatif sur le **déroulement des séances**. Ils ont vraiment beaucoup apprécié les activités, l'utilisation des vidéos et de la visiophonie. Ils ont particulièrement apprécié l'utilisation de nouvelles technologies. M. et Mme C2 sont familiarisés à leur utilisation. Ils utilisent des applications de communication comme *what's app* ou *face time* avec leurs amis et notamment leur fille. Ils m'avaient d'ailleurs proposé d'utiliser l'une de ces deux applications à la place de Skype.

2. L'aspect matériel

a) Principales observations

		Avantages	Inconvénients
Matériel informatique	Ordinateur /tablette		Panne de tablette dès le début de la prise en charge : 15 jours de retard dans le programme + actualisation : annulation d'une séance.
Connexion internet	Présence /absence		Interruption de leur accès à internet : impact sur 3 séances
	Qualité du son		Fluctuante : son métallique
Logiciels	Visioconférence	Utilisation facile	
	Logiciels : supports d'activités	Utilisation de power-point pour la PACE très facile et suffisante	
Posture	Rester dans le cadre		Demande régulière d'être tous les deux dans le cadre ; parfois M. C2 se lève et part sans dire pourquoi (pour aller chercher un stylo ou un magazine pour illustrer son propos)

Tableau 10: Observations aspect matériel du couple C2

b) *Retours des entretiens C2*

Dès le début de la prise en charge, ils ont rencontré des **problèmes de matériel**. Leur tablette est tombée en panne après notre premier entretien téléphonique. Ils ont dû l'envoyer à un service après-vente, pour finalement en acheter une nouvelle. Une première séance de visiophonie a été possible. Mais la deuxième séance a été annulée et reportée : Une mise à jour de la tablette a duré plusieurs heures. Comme évoqué précédemment, trois séances ont été réalisées chez des voisins du fait d'une coupure de l'**accès à internet**.

En dehors, de ces « déboires » comme les a nommés Mme C2, les séances se sont bien déroulées. La **qualité de l'image et du son** a toujours été suffisante. L'**utilisation des logiciels** n'a pas été problématique.

3. L'aspect humain

a) *Principales observations*

		Avantages	Inconvénients
Absence de contact	Impact sur les échanges	Aucune limitation ressentie	
Relation thérapeutique	Implication	Participation à toutes les séances et à toutes les activités. Mme C2 a annulé des RDV pour pouvoir être présente aux séances.	
Gestion des troubles associés	Capacité à réorienter l'attention		Difficulté pour suivre tous ensemble en parallèle la lecture des documents : le patient se perd parfois au fil de la conversation : intervention de l'aidant qui supplée à mon absence
Disponibilité	Sollicitations du quotidien		Mme C2 répond parfois à des sms. Elle décroche une fois pour un appel mais pour demander de rappeler plus tard.

Tableau 11: Observations aspect humain couple C2

b) *Retours des entretiens C2*

M. et Mme C2 n'exprime pas de problème vis-à-vis de l'**absence de contact** réel. Au sujet de la **relation thérapeutique**, le couple exprime à l'occasion de l'entretien son envie de continuer cette prise en charge par visiophonie et ce type de travail sur la communication.

A de nombreuses reprises, Mme C2 dit qu'elle pense très souvent aux conseils que j'ai pu lui fournir pendant les séances et que cela l'aide déjà à mieux communiquer avec son

époux. Concernant leur **disponibilité** pendant les séances, ils n'expriment aucune gêne. Pour eux c'était confortable. Mme C2 concède avoir parfois répondu à des messages, sans que cela puisse représenter une gêne. J'ai appris lors de la dernière séance que M. C2 voulait vraiment participer aux séances que je proposais. Quand il y a eu un problème avec leur tablette, il était prêt à en racheter une neuve pour la prise en charge puisse commencer. C'est finalement son fils, voyant l'importance que cela avait pour son père, qui leur a offert une tablette neuve. Au travers du travail que nous avons réalisé en face en face pendant un stage, nous avons à priori créé avec M. C2 une relation de confiance. La **relation thérapeutique** était déjà en place avec M. C2. Elle s'est ensuite mise en place avec Mme C2. Les détails des perturbations relevées au cours de séances sont présentés dans la figure 12.

	Planning initial	Planning retardé	Séance annulée à cause du matériel	Séances réalisées hors domicile : absence connexion	Coupure de connexion Problème de qualité d'image
19-févr	S0	OK	-	-	
	Délai de 15 jours prévu pour anticiper des problèmes de mise en œuvre et pour permettre au couple d'avoir le temps de réaliser des vidéos.				
26-févr	-	-	-	-	-
05-mars	S1	0	1		
07-mars	S2	0	1		
13-mars	S3	0	1		
14-mars	S3	0	1		1
20-mars	S4	S1			
21-mars	S5	S2	1		
26-mars	S6	S2			
29-mars	S7	S3			
03-avr	S8	S4		1	
04-avr	S9	S5		1	
10-avr		S6		1	
11-avr		S7			
17-avr		S8			
18-avr		S9			
Total des séances reportées			5		
Total des séances dont le déroulement a été perturbé par un défaut de connexion internet				4	

	Séances reportées		Séances réalisées
--	--------------------------	--	--------------------------

Tableau 12: Détails des retards et annulations de séances couple C2

4. Synthèse des résultats

Malgré toutes les difficultés rencontrées, nous avons pu mener à bien une prise en charge axée sur l'analyse conversationnelle par visiophonie. La **relation thérapeutique** semble s'être mise en place et les participants semblent très satisfaits de la rééducation proposée. En termes de **faisabilité technique** de la visiophonie, dans le cas du couple C2, c'est l'accès au matériel et à une connexion internet qui a posé problème.

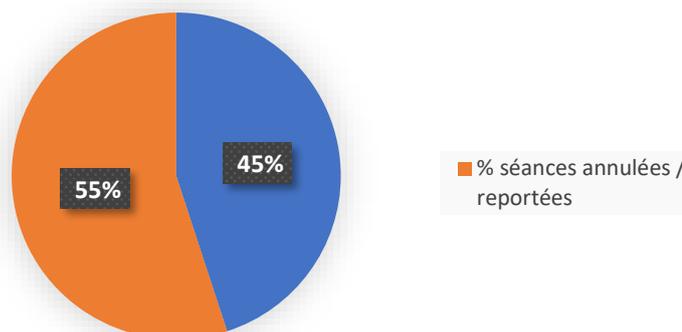


Figure 4: Pourcentage de séances annulées/reportées couple C2

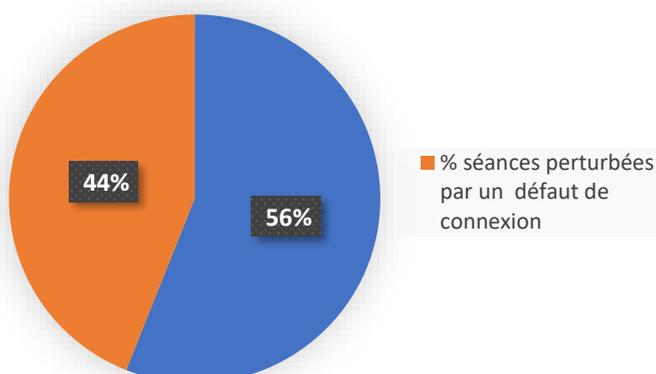


Figure 5: Pourcentage séances perturbées par un défaut de connexion couple C2

Les problèmes de matériel et de connexion ont occasionné un **retard** de quinze jours sur le planning prévu, la **perturbation** d'une des séances et l'**annulation** / **report** de cinq séances.

C. L'expérimentation de la visiophonie avec le couple C3

1. L'aspect organisationnel

a) Principales observations

		Avantages	Inconvénients
Organisation rendez-vous	Facilitation rencontre		L'utilisation de la visiophonie a été un frein à la participation au départ.
Cadre thérapeutique	Régularité séances		Les contraintes de planning changeaient chaque semaine ; régularité relative.
	Respects horaires et unicité du lieu	Aucune difficulté relevée	
Déroulement des séances	Difficultés réalisation exercices / rigidité activités	Bonne participation et retours très positifs des participants	Nécessité de bien prendre en compte les troubles associés. Les activités proposées doivent être préparées à l'avance : création des power-points par exemple. Demande beaucoup de travail de préparation.

Tableau 13: Observations aspects organisationnels couple C3

b) Retours des entretiens C3

Mme C3 exprime un réel **bénéfice** sur le fait d'avoir pu participer aux séances en restant à son **domicile**. Depuis l'AVC de son époux, elle doit tout gérer. La prise en charge des transports n'a pas encore été validée. Elle accompagne donc son époux à tous ses rendez-vous. La visiophonie a donc évité un énième déplacement dans la semaine : il y a bien un **gain de temps** pour Mme C3. Elle évoque également moins de stress et moins de fatigue pour elle, comme pour son mari. Cette notion de fatigue a toujours été au cœur des préoccupations de Mme C3 dans l'organisation des séances.

Les orthophonistes qui suivent M. C3 ont été interrogés sur la problématique de la **relation avec l'aidant**. Ils ne relatent pas de difficultés pour rencontrer Mme C3. Elle accompagne systématiquement son époux aux séances en libéral. Ce qui a permis à l'orthophoniste libérale de faire une séance de discussion autour des difficultés de son époux et de pouvoir ensuite échanger avec Mme C3 quelques minutes au cours des séances, voire un peu plus selon les besoins. Il y a eu également une réunion pluridisciplinaire à l'hôpital avec M. C3 et son épouse, le médecin, le kiné, les notes de l'ergothérapeute, l'orthophoniste de l'hôpital et l'orthophoniste libérale. Ces réunions sont organisées par le service pour permettre des échanges concrets avec les familles.

2. L'aspect matériel

a) Principales observations

		Avantages	Inconvénients
Connexion internet	Présence /absence		Une séance annulée suite à la coupure de leur accès internet par leur fournisseur internet (non-justifiée et donc imprévisible : erreur technique)
	Stabilité, qualité image, son	Quand les séances ont eu lieu la qualité de l'image et du son était très satisfaisante.	Difficultés pour connecter l'ordinateur à internet : sans réellement comprendre pourquoi. Pour les dernières séances, elle se préparait bien à l'avance.
Logiciel	Skype		Une séance a été annulée car Mme C3 n'arrivait pas à se connecter à son compte Skype. Elle avait pourtant l'habitude d'utiliser le logiciel.
Confidentialité	Inquiétudes émises		Un juriste dans l'entourage du couple a demandé à modifier des formulations et à apporter des précisions sur des articles de loi du formulaire de consentement. Elle a également demandé des précisions sur l'utilisation qui était faite de skype : inquiétude sur la protection de l'image.

Tableau 14: Observations aspects matériel couple C3

b) Retours des entretiens de C3

Pour eux aussi, l'inconvénient principal est le **matériel**. C'est l'**utilisation du logiciel** Skype et l'**accès à internet** qui ont empêché la réalisation des séances.

Sinon, les séances se sont bien déroulées pour eux. L'utilisation des power-point a été très bien reçue. Ils ont trouvé les **activités** adaptées. Mme C3 a observé une progression dans les activités qui étaient proposées.

3. L'aspect humain

a) Principales observations

		Avantages	Inconvénients
Relation thérapeutique	Implication	Participation à toutes les séances et à toutes les activités ; annulation de rendez-vous pour pouvoir participer aux séances	
Gestion troubles associés	Activités adaptées		Nécessité de prévoir plusieurs types d'activités, avec des supports différents.
	Capacité à réorienter l'attention		La présence de l'aidant a été facilitatrice à de nombreuses reprises. Elle reformulait mes demandes. Elle pointait les éléments à observer.

Tableau 15: Observations aspects humains couple C3

b) Retours des entretiens C3

Mme C3 est la première participante à formuler le fait que la visiophonie ne peut pas remplacer le **contact réel**. Elle a cependant tiré bénéfice de cette prise en charge. Pour M. C3, cette démarche par visiophonie a été très intéressante. Il dit qu'il a pu s'enrichir des différents types de rééducation dont il bénéficie en ce moment. Il a beaucoup apprécié les feedback vidéo. Ils expriment tous les deux un **rapport de confiance** vis-à-vis des conseils que j'ai pu leur donner et de mon expertise sur leurs comportements communicationnels.

Le détail des retards et annulations de séances est illustré par la figure

	Séance	Séances retardées Problème accès internet	Séances annulées/reportées		Retard En min
			Utilisation du logiciel	Accès à internet	
07-mars	0				
25-mars	1		1		
30-mars	1				
03-avr	2			1	
10-avr	2				
17-avr	3	1			15 min
20-avr	4				
27-avr	5				
30-avr	6				
Total séances perturbées problème accès internet		1			
Total séances annulées/reportées			2		

Figure 6: Détails des retards et annulations de séances couple C3

c) *Synthèse des résultats*

La **relation thérapeutique** semble s'être bien mise en place avec le couple C3. Cette fois, plus qu'avec les autres couples, nous avons dû composer avec les plannings de chacun et adapter en conséquence le déroulé du programme. C'est l'aspect **matériel** qui pose problème dans la mise en œuvre de la prise en charge par visiophonie. Mme C3 a rencontré des difficultés pour presque toutes les séances soit pour se connecter à skype (première séance annulée) soit pour se connecter à internet (une séance annulée faute d'accès et une autre retardée de 15 minutes suite à des difficultés de connexion de l'ordinateur à internet).

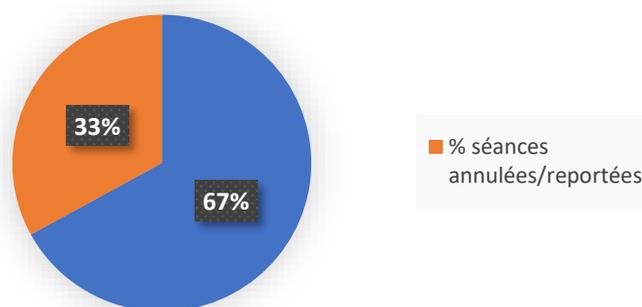


Figure 7: *Pourcentage de séances annulées / reportées pour le couple C3*

Un tiers des séances ont été reportées, alors que l'organisation était déjà compliquée. Dans le contexte du couple C3, une séance annulée correspond à une semaine de retard sur le programme défini.

IV. Discussion

A. Synthèse des résultats

L'hypothèse de départ interrogeait sur la faisabilité de réaliser une prise en charge basée sur l'analyse conversationnelle de patients aphasiques par visiophonie. Pour vérifier cette hypothèse, trois sous-hypothèses ont été posées. Elles définissent trois domaines à explorer : la rencontre avec l'aidant, la réalisation technique des séances d'analyse conversationnelle et la mise en place d'une relation thérapeutique.

Ces trois domaines ont été analysés à l'aide des outils créés pour cette étude : la grille d'analyse et les entretiens. Ils ont été conçus à partir des aspects spécifiques de la visiophonie pour guider l'observation des séances et pour organiser les résultats selon trois axes : organisationnel, matériel et humain.

A partir de ces observations, il a été possible de mettre en évidence l'influence des spécificités de la visiophonie sur les trois domaines à explorer. C'est la synthèse des observations relatives à ces trois domaines qui est ici présentée.

1. Rencontre avec l'aidant principal

Les partenaires ont toujours été **disponibles** et présents sur les créneaux horaires définis préalablement. Si des séances ont été reportées, les raisons ont toujours été techniques.

Quand les patients n'évoquent aucun avantage vis-à-vis de la rencontre par visiophonie, les partenaires, eux, expriment clairement avoir identifié des **bénéfices** au niveau organisationnel. Les partenaires des couples C2 et C3, notamment, ont apprécié le **gain de temps** permis par la réalisation des séances à domicile ; le fait de pouvoir vaquer à leurs occupations jusqu'à la dernière minute (gestion administrative, tâches ménagères, etc). Mme C3 reconnaît également que les séances en visiophonie entraînent **moins de fatigue et de stress**, pour elle et pour son mari. C'est un avantage en comparaison des autres prises en charge de son époux qui l'obligent à se déplacer et lui font perdre du temps sur la gestion du quotidien. Toutes les partenaires insistent sur le confort d'être chez elles et de ne pas avoir à se préparer pour sortir.

Mais malgré ces bénéfices, aucun des couples ne semble trouver que la visiophonie **facilite la rencontre** entre l'orthophoniste et le couple. Cela peut s'expliquer par la proximité géographique des différents participants. Le couple C1 habite à cent mètres du

cabinet de l'orthophoniste ; le couple C2 habite à dix minutes et M. C2 en profite ensuite pour rejoindre des amis ; le couple C3 habite également dans un secteur proche des sites de prise en charge. Les patients n'ont en fait jamais rencontré de grandes difficultés pour trouver un rdv chez une orthophoniste ou pour se rendre à leur cabinet.

L'évènement le plus notable est la demande du couple C2 de poursuivre une prise en charge par visiophonie avec moi. Mme C2 a été très **impliquée dans la prise en charge** que j'ai proposée alors qu'il semblait très compliqué pour les orthophonistes de M. C2 de la rencontrer et de communiquer avec elle.

Les premiers échanges avec Mme C2, essentiellement par SMS, ont été, dans un premier temps, assez compliqués. De nombreux messages ont dû être échangés pour convenir d'un rendez-vous. De nombreuses explications sur le nombre de séances et la durée de la prise en charge ont dues être apportées. Mme C2 exprimait clairement le postulat que cette expérience devait être la moins contraignante pour elle. Elle répondait souvent de façon laconique pour exprimer le fait qu'elle n'était pas disponible. Les séances ont commencé ; elle a toujours participé volontiers aux activités et elle m'a confié avoir annulé des rendez-vous pour se rendre disponible et pouvoir participer aux séances.

Il est difficile d'expliquer avec certitude les raisons du changement d'attitude de Mme C2. Quel(s) facteur(s) peu(ven)t expliquer la différence entre ce que les orthophonistes qui ont suivi M. C2 en présentiel ont pu me décrire des comportements de Mme C2 et ce que j'ai pu expérimenter par moi-même en visiophonie ? La rencontre avec un individu et la mise en place d'une relation thérapeutique est évidemment et éminemment multifactorielle. Était-ce le bon moment ? Est-ce une histoire de personnalité ? Est-ce le moyen utilisé pour la rencontre qui a eu un impact positif sur les motivations de Mme C2 ?

2. Réalisation des séances

Des problèmes de **connexion internet** ont été rencontrés pour tous les couples. L'absence de stabilité et la mauvaise qualité de la connexion ont particulièrement gêné la réalisation des séances avec le couple C1. Le **déroulement des séances** était systématiquement perturbé ; avec une accumulation de **retard** au cours de la séance du fait des coupures : entre cinq et presque vingt minutes de retard observés. A noter également que le fait d'être à domicile a, semble-t-il, eu un impact sur la ponctualité du couple C1 ; entraînant un retard quasi systématique à chaque début de séance : entre cinq et quinze minutes de retard.

Dans une situation d'exercice libéral, ces retards significatifs auraient eu un retentissement sur le respect des horaires des séances suivantes.

Les coupures ont également eu des conséquences négatives sur la qualité des **échanges entre les participants** : coupure dans le dialogue et/ou impossibilité de compréhension du fait d'une mauvaise lecture des signes non-verbaux et paraverbaux. Pour les autres couples, quand les séances n'étaient pas reportées, la qualité de l'image et du son étaient très satisfaisante. En revanche, il y a eu des **coupures d'accès internet** par le fournisseur suite à une erreur de manipulation de l'opérateur. Cela semble improbable pourtant ce problème s'est posé chez les couples C2 et C3. Les deux couples ont subi une coupure d'accès internet entraînant le report de séances et/ou la réalisation des séances hors de leur domicile.

Les soucis rencontrés avec le logiciel et l'accès internet peuvent être si répétitifs qu'ils deviennent anxiogènes pour l'aidant qui doit résoudre de nouveaux problèmes. C'est ce qui s'est produit pour Mme C3 qui a fini par anticiper, vérifier la connexion pour les séances deux heures à l'avance.

L'accès à un **matériel informatique** (ordinateur et/ou tablette) fiable a également posé des problèmes. La tablette du couple C2 est tombée en panne dès le début de la prise en charge. Juste après notre premier entretien téléphonique, Mme C2 a essayé de télécharger le logiciel Skype sans succès (mémoire disponible de la tablette apparemment saturée). La tablette est ensuite tombée en panne. L'envoi au SAV n'a donné aucun résultat et ils ont dû racheter une tablette. Cette déficience du matériel a décalé de quinze jours le début des séances par visiophonie et a donc entraîné le report de quatre séances. Une mise à jour de la tablette durant plusieurs heures viendra à nouveau entraîner le report d'une séance.

Les **activités proposées** étaient appropriées et efficaces si elles étaient proposées via des supports informatiques. L'essai d'une simple adaptation de matériel déjà existant à la pratique de la visiophonie s'est avéré généralement problématique. En l'occurrence pour le couple C1, la proposition d'utiliser un jeu de cartes pour une activité de type PACE a été un échec. La perte d'une image a compliqué la poursuite de l'activité et engendré un énervement de la part du patient. Il ne comprenait pas que sa compagne ne devine pas. Le matériel utilisé et mon incapacité à pouvoir contrôler sa bonne mise en œuvre les a mis en difficulté. Ce dernier point met en évidence la nécessité de création de matériels spécifiques à l'utilisation de la visiophonie et pas une simple adaptation du matériel existant pour la pratique en présentiel.

La gestion des **troubles associés**, en particulier les difficultés d'attention, n'a pas toujours été aisée. Et l'aide des partenaires pas toujours suffisante. Pour le couple C3, la proposition d'une activité de négociation (l'île déserte) s'est avérée particulièrement inadaptée. Trop abstraite pour le patient, il lui était impossible de canaliser son attention malgré l'aide du partenaire dans l'écriture de la liste. En présentiel, j'aurais essayé d'écrire les éléments principaux de l'activité sur une feuille, voire même fait un dessin, des illustrations. Là, je n'avais pas préparé de diapo de power point pour illustrer l'activité. Je pensais que demander au couple de préparer du papier et deux crayons suffirait à réaliser l'activité. Mettre en œuvre une séance de visiophonie ne s'improvise pas et demande un important travail de préparation en amont.

Ces dernières observations, la création spécifique de matériel, le besoin incontournable de préparer les séances à l'avance et la rigidité des exercices, concordent avec les conclusions d'autres études sur la visiophonie (Deygas, 2014; Lanaud& Kim, 2016; Riberi, 2016).

Les problèmes informatiques que j'ai rencontrés lors de cette étude ont tous été évoqués dans la littérature comme inhérents à l'utilisation de la visiophonie. Comme je l'ai signalé précédemment, ils sont décrits, mais très rarement quantifiés. A ma connaissance, en France, parmi les mémoires en orthophonie, seules Lanaud et Kim ont quantifié ces perturbations dans leur étude. Pour un cas, elles rapportent le report de cinq séances, sans préciser le nombre total de séances effectuées par visiophonie (leur protocole prévoyait deux séances de visiophonie par semaine et la prise en charge semble avoir duré plus de six mois) et pour un autre cas, le report de trois séances sur huit prévu dans leur programme de rééducation. Dans les deux cas, le report des séances est dû à une perturbation du réseau internet (Lanaud& Kim, 2016).

La notion de **confidentialité** n'a pas été directement évoquée par les participants. Quand ils sont interrogés sur le sujet, les couples C1 et C2 disent n'y avoir jamais pensé et faire une totale confiance aux professionnels de santé sur le sujet. Pour le couple C3, c'est un membre de l'entourage du couple, juriste de profession, qui a souhaité avoir des précisions sur les méthodes employées pour garantir la protection de l'image des participants. Le couple C3 n'avait spontanément émis aucune réserve et semblait également m'accorder toute leur confiance.

3. Relation thérapeutique

Malgré toutes les perturbations observées relatives à l'utilisation de la visiophonie qui ont pu perturber la rencontre, les couples décrivent une **situation de confiance** et le sentiment d'avoir pleinement participé à des séances de **rééducation orthophonique**. Ils ont participé à toutes les activités proposées. Tous les participants font le bilan d'une expérience positive. Ils disent avoir tiré des bénéfices sur leur communication et ils ont tous apprécié l'utilisation de Skype, les feedback vidéo et les activités qui ont été proposées.

L'**absence** de contact n'a gêné personne. Même quand un problème a été rencontré, comme les pleurs avec le couple de Mme C1. La co-présence patient / partenaire durant les séances a peut-être atténué ou compensé mon absence physique. L'**inclusion de l'aidant** aux séances de visiophonie a présenté des avantages. Les partenaires permettent de recentrer l'attention du patient plus facilement, de pouvoir indiquer la bonne chose à observer ou de reformuler en direct les notions qui ne seraient pas comprises par le patient. Par exemple, nous avons rencontré avec M. C2 quelques difficultés pour suivre tous ensemble la lecture des documents : le patient se perdait parfois dans la lecture des tableaux. Mme C2 était là pour le guider si besoin. Les troubles associés du patient sont ainsi plus facilement compensables par la présence de l'aidant. Sans le partenaire qui reformule, qui pointe les éléments à prendre en compte, qui manipule l'ordinateur, il y aurait eu de nombreuses situations d'incompréhension voire d'impasses.

Le non-respect de l'**unicité du lieu** et le manque d'intimité rencontrés pour le couple C2, le non-respect de la régularité des horaires et l'utilisation quasi-systématique de différents moyens alternatifs de communication pour garder un contact durant les coupures pour le couple C1, la posture pas toujours adaptée par rapport au cadre offert pour tous les couples : tout cela va à l'encontre des caractéristiques définissant un cadre thérapeutique stable et propice à la création d'une relation thérapeutique de qualité (Etchegoyen, 2005; Jessiman, 2002).

Enfin les bénéfices apportés par la visiophonie sur la **disponibilité** sont également discutables. Il y a d'un côté le confort décrit par les partenaires les participants. Ils se sont ainsi sentis en confiance, plus enclins à échanger sur leurs comportements. Et d'un autre côté, ils n'hésitent pas à répondre aux sollicitations du quotidien quand elles se présentent durant la séance de visiophonie. Ce qui met en évidence un flou dans la définition d'un cadre

thérapeutique : ils répondent au téléphone ; envoient des textos ; continuent leurs tâches quotidiennes entraînant un retard dans le début des séances.

B. Validation ou infirmation des hypothèses

Cette étude a été menée pour analyser la faisabilité de séances de visiophonie dans le cadre d'une pratique orthophonique libérale. L'hypothèse était « Il est possible d'utiliser la visiophonie pour mettre en place une prise en charge basée sur l'analyse conversationnelle d'un patient aphasique et de son partenaire privilégié de conversation. » Pour vérifier cette hypothèse, trois sous-hypothèses ont été définies.

1. Sous-hypothèse a :

« La visiophonie présente des avantages organisationnels qui facilitent la rencontre avec l'aidant principal dans une démarche de prise en charge du patient aphasique. »

La rencontre a été possible pour chaque séance et les partenaires expriment des bénéfices organisationnels à la réalisation des séances via visiophonie. En revanche, aucun couple n'exprime d'argument en faveur d'une facilitation de la rencontre par la visiophonie.

Il est difficile objectivement d'apporter une réponse tranchée à cette hypothèse au regard des résultats obtenus. En effet, il ne semble pas que cela ait facilité la rencontre étant donné qu'il n'y a jamais eu de difficultés exprimées.

Le recrutement des patients a été réalisé en contactant des orthophonistes. Cela implique, de fait, que les patients bénéficiaient d'une rééducation orthophonique. Ils ne se trouvaient donc pas dans une situation d'isolement vis-à-vis de leur prise en charge. Or, fournir une solution à cet isolement constitue un des principaux arguments en faveur de l'application de la visiophonie. Ce cas de figure n'a donc pas été rencontré. De plus, tous les patients habitent dans une zone urbaine. Ils ne sont pas dans une situation d'isolement géographique. Ce qui influe certainement sur leur ressenti au regard de la facilitation de la rencontre. J'avais contacté une association toulousaine : « le groupe des aphasiques tchatcheurs du Toulousain » (« Aphasie-toulouse.fr - Groupe des Aphasiques Tchatcheurs du Toulousain », s. d.). Ils m'ont aimablement proposé de venir lors d'une de leurs réunions pour présenter mon projet et éventuellement trouver des patients intéressés par mon étude. Cette rencontre n'a finalement pas été possible. Elle m'aurait peut-être permis d'intégrer des patients avec des profils différents, par exemple, en difficulté pour trouver un orthophoniste.

Le choix de la pathologie a également pu avoir une influence sur la perception de la facilitation de la rencontre. Quand un patient aphasique en phase post-aigue contacte un orthophoniste pour une prise en charge, il est considéré comme prioritaire. Ainsi, les couples m'ont certes rapporté avoir eu des difficultés pour trouver un orthophoniste ; mais ils n'ont pas eu à attendre plusieurs mois comme cela peut être le cas dans leur zone pour d'autres pathologies.

Même si l'accueil a été positif de la part des participants, les bénéfices potentiels de la visiophonie sont sans doute minorés sur les points suivants : gain de temps, d'argent et facilitation de la rencontre.

Cette hypothèse est partiellement validée.

2. Sous-hypothèse b :

« Les aspects organisationnels et matériels spécifiques à la visiophonie n'empêchent pas la réalisation de séances de rééducation basées sur l'analyse conversationnelle. »

L'ensemble des séances prévues dans le programme de prise en charge par l'analyse conversationnelle ont pu être conçues. Quand les activités proposées n'étaient pas adaptées à la visiophonie, des solutions, des alternatives ont pu être trouvées et proposées.

Cette partie de la sous-hypothèse est validée.

En revanche, la mise en œuvre des séances a été compliquée par de nombreux problèmes inhérents à l'utilisation d'internet. Des retards, des reports de séances, des défauts de qualité de son : autant de problèmes qui ont empêché la réalisation des séances telles que je les imaginais ou qui ont empêché leur réalisation tout simplement. L'objectif était de se placer dans les conditions d'utilisation par un orthophoniste dans une situation de pratique en libéral. Les retards, quasiment systématiques pour les séances du couple C1, auraient perturbé mon planning de la journée. Les reports de séances auraient constitué autant de créneaux vides dans mon planning. Sur ces créneaux, d'autres prises en charge auraient pu être programmées. Ces conséquences d'utilisation de la visiophonie telle que je l'ai expérimentée ne me semblent pas compatibles avec une activité libérale. Il a été possible de concevoir des séances de rééducation basée sur l'analyse conversationnelle compatible avec la visiophonie. Mais la prise en charge par visiophonie n'est pas compatible avec une pratique libérale. Cette partie de la sous-hypothèse n'est donc pas validée.

Cette hypothèse est donc partiellement validée.

3. Sous-hypothèse c :

« Les spécificités relatives à la visiophonie n'empêchent pas la mise en place d'une relation thérapeutique. »

Malgré toutes les difficultés rencontrées, un travail en collaboration avec le patient et son partenaire a pu être mené à bien. Les séances de rééducation ont été personnalisées au profil des couples. Ils ont bénéficié d'un apport théorique sur les éléments constitutifs de leur communication illustrés par des vidéos. Ils ont participé à des activités adaptées pour mettre en application les conseils fournis.

Cette hypothèse est validée.

C. Limites et biais de l'étude

Le principal biais est évidemment le faible nombre de cas étudiés. Les observations des séances et les conclusions qui en ont été tirées concernant la faisabilité ne peuvent donc pas être généralisées.

On peut s'interroger sur la dichotomie des réponses au sein des couples vis-à-vis des bénéfices rencontrés : l'absence de bénéfice exprimée par les patients et la notion de confort décrite par les partenaires. Ces dernières n'ont en réalité jamais expérimenté le travail en séance en mode présentiel. Il ne peut donc pas y avoir de comparaison sur une notion de confort au domicile et d'inconfort du cabinet sur la mise en confiance et la participation à des séances.

Au sujet de la programmation des séances, je pense que c'est sans doute ma disponibilité qui a permis leur régularité. Les plannings des couples étaient très chargés. Il y avait peu de possibilités de créneaux libres, notamment pour le couple C3. Mais il est tout aussi possible d'imaginer qu'ils m'aient présenté une situation avec peu de disponibilités du fait que je sois étudiant. Ils auraient peut-être fait en sorte de se libérer s'il s'était agi de leur orthophoniste et qu'elle n'avait pas eu autant de possibilités. Toujours est-il que je ne pense pas qu'il soit possible de plaquer les résultats observés en termes d'organisation lors de cette étude à une situation professionnelle.

Enfin, je n'ai pas eu la même relation thérapeutique avec les trois couples. Avec les couples C1 et C3, j'ai été dans les mêmes circonstances d'une rencontre rendue possible par la visiophonie. La relation thérapeutique avec ces deux couples s'est construite uniquement au travers des séances de visiophonie. Pour le couple C2, j'avais déjà travaillé avec M. C2

et rencontré son épouse. La relation thérapeutique était déjà bien mise en place. Cela est mis en évidence par l'anecdote de la tablette rachetée pour pouvoir participer aux séances. Lors de la dernière séance, à l'occasion de l'entretien avec le couple, Mme C2 m'a confié que son mari voulait vraiment participer à mon étude. C'est son fils qui a racheté une tablette à son père pour que nous puissions travailler ensemble.

Il est donc difficile de conclure pour le couple C2 sur l'efficacité de la visiophonie dans la mise en œuvre d'une relation thérapeutique. Puisque celle-ci avait commencé avant l'expérimentation. Il s'agit plutôt d'un argument en faveur de rencontres présentes préalables à la réalisation de séances en visiophonie (Deygas, 2014; Riberi, 2016) ou d'un mode de pratique de la visiophonie qui soit complémentaire du présentiel, comme évoqué par certains auteurs (Dufournier, 2017; Gauer-Gaumé, 2017).

Je me permets de relayer ici la réflexion d'un de mes proches quand je lui ai fait part des retours positifs des participants sur la prise en charge que je leur avais proposée. Elle m'a dit ceci : « C'est finalement dur de savoir si le ressenti positif des patients vient de la visiophonie ou de ta personnalité » ...

Effectivement, c'est un autre biais relevé. En proposant cette étude aux patients, je leur ai non seulement proposé de changer de type de contact, et donc de cadre de prise en charge, mais également de thérapeute. Il est donc difficile de distinguer l'impact de l'outil, l'impact du thérapeute et aussi les circonstances de nos rencontres dans la temporalité dans leurs prises en charge, dans leurs vies. Dans ce sens, il pourrait être intéressant de réaliser une étude comparative entre des séances en présentiel versus des séances en visiophonie avec une même orthophoniste. De filmer les séances et faire une étude comparative des différences de comportement des participants ; et ainsi de voir l'influence de la visiophonie sur les interactions entre thérapeutes et patients.

D. Perspectives

Cette étude montre la compatibilité entre l'utilisation de la visiophonie et une prise en charge basée sur l'analyse conversationnelle. Nous avons démontré au travers du suivi des trois cas que la conception des séances de rééducation est possible.

L'utilisation de la visiophonie pour une rééducation s'appuyant sur le feedback vidéo est pertinente. Au fil des séances de visiophonie, les participants se familiarisent avec le nouveau canal de communication par écrans interposés. Après avoir donné leur accord pour que les séances soient enregistrées, ils semblent oublier qu'ils sont filmés. Ce qui permet

l'émergence de comportements plus naturel que ce que j'ai pu observer sur les enregistrements réalisés par les participants dans leur quotidien. Le visionnage de ces séquences filmés a été très bien reçu par les participants et a permis des prises de conscience sur leurs comportements. Elles ont facilité le réajustement de comportements contre-productifs ou au contraire le renforcement de comportements facilitateurs.

J'introduis ici également la nécessité de construire des corpus vidéo de conversation de patients aphasiques. De tels corpus sont utilisés dans le programme du BCA. Ils viennent compléter les échantillons recueillis auprès des couples pour illustrer les comportements conversationnels. Ils permettent également de présenter des retours d'expérience d'autres couples. Des projets de mémoire sont en cours dans ce sens dans le centre de formation en orthophonie de Toulouse.

La visiophonie est adaptée à une approche écosystémique. Elle a permis un travail efficace en collaboration avec les patients et leurs partenaires à leur domicile. Les séances ont ainsi créé des moments d'échange entre les patients et leurs partenaires pour exprimer leurs difficultés, les facteurs pouvant influencer leur communication mais aussi les constats de progrès du patient.

Les activités proposées étaient adaptées, dès lors que je n'ai pas essayé de plaquer les activités utilisées en séances en présentiel mais que je les ai créées à l'aide de supports numériques en vue de la visiophonie. L'intégration du partenaire aux séances et surtout les interactions qu'ils avaient avec le patient ont facilité la personnalisation des activités que je proposais. Je pouvais m'appuyer sur des éléments qu'ils avaient décrits ensemble : des thèmes familiers, des loisirs, des lieux ou la formulation de besoins particuliers.

J'aimerais faire un rapide tour d'horizon de ce que j'ai pu expérimenter vis-à-vis des trois aspects de la visiophonie.

Sur l'aspect organisationnel, d'autres études sont nécessaires pour pouvoir intégrer une plus grande diversité de profils de couples et ainsi avoir une meilleure perception des potentialités de la visiophonie, notamment sur la facilitation de la rencontre.

Sur l'aspect matériel, d'un point de vue technique, il existe une large gamme de logiciels qui permettent l'élaboration de supports d'activités nécessaires à la réalisation de ce type de rééducation. En fonction de l'appréhension des utilisateurs envers le domaine du numérique, cet exercice de création d'activité par ce biais peut être très ludique.

Mes objectifs de rééducation ont été atteints. J'ai toujours pu trouver des ressources informatiques nécessaires à la création des supports adaptés à ce nouveau cadre de prise en charge. Cependant des difficultés ont été rencontrées sur l'utilisation de certains supports vidéo. Lors de leurs présentations, c'est la qualité du son qui a surtout posé problème. Elles étaient tout simplement inaudibles pour les couples. Ce qui a constitué une limite pour moi dans l'utilisation de la visiophonie. Cela était certes dû à la qualité de la connexion mais également au choix de l'utilisation du logiciel Skype. Pour répondre aux critères de confidentialité, je devais utiliser le partage d'écran pour montrer les vidéos. Le logiciel Skype n'est pas un logiciel certifié. Il n'est donc pas possible de transmettre des fichiers vidéo des participants. Un logiciel sécurisé aurait permis la transmission en direct ou à l'avance des fichiers vidéo qui auraient ainsi pu être visionnés directement sur l'ordinateur ou la tablette des couples. Cela aurait permis un gain sur la qualité perçue. C'est pour toutes ces raisons que l'utilisation d'un logiciel en libre accès comme Skype n'est pas ce qui est envisagé et envisageable pour la visiophonie en orthophonie. Il existe déjà sur le marché des offres de services permettant une visiophonie sécurisée. Avec le déploiement de la télémédecine, le marché de ce type d'applications est en développement. Il faut rester vigilant quant à leur compatibilité au domaine de la santé et à leur certification par l'ASIP Santé.

Pour terminer sur l'aspect matériel, une fois encore, ce n'est pas pour la conception des séances que j'ai eu des difficultés. C'est sur leur mise en œuvre à l'instant T fixé avec les participants et/ou avec une qualité satisfaisante de connexion, d'image et de son. Ces problématiques peuvent être imputables à un défaut de qualité et de stabilité du réseau internet offertes actuellement sur le territoire français.

Mais tous ces problèmes pourraient ne plus exister d'ici peu. En France, les évolutions techniques du numérique dans un avenir proche sont les suivantes : le très haut débit, l'informatique ambiante (possibilité de connexion quel que soit l'endroit où l'on se situe), la convergence numérique (Dufournier, 2017). En effet, un « Plan France très Haut débit » a été mis en œuvre avec comme objectif que « d'ici 2022, dans les grandes villes comme dans les villages, le territoire sera intégralement couvert en internet très haut débit. » « Compétitions de jeux en ligne, nouveaux modes d'éducation et d'apprentissage, gains de compétitivité pour les entreprises, **meilleure prise en charge médicale des patients**, sont autant d'opportunités qui voient le jour grâce à l'Internet très haut débit. » (France HD, s. d.).

Le terme de « convergence numérique » désigne généralement le fait que, grâce à la numérisation, des contenus (films, images, musiques, voix, textes) dont la diffusion et la production nécessitaient autrefois des appareils et des réseaux séparés, circulent de plus en plus sur les mêmes réseaux et sont stockés, lus, vus, écoutés avec les mêmes appareils (Cité des sciences, 2007).

En d'autres termes, la circulation des données va se faire plus vite, avec une meilleure qualité, partout...

Sur l'aspect humain, enfin, une problématique qui me semble importante n'a pas été développée dans ce mémoire. Elle concerne l'usage du numérique : les compétences de manipulations du numérique. Il s'agissait d'un critère d'inclusion dans mon étude. Il fallait pouvoir manipuler l'outil informatique pour participer à l'étude. Il convient de porter une attention particulière à cette problématique. Elle pourrait être en effet une nouvelle cause d'inégalité. Le numérique ne se développe pas que dans le domaine de la santé. Cette évolution concerne déjà par exemple l'accès aux services publics dématérialisés et soulèvent des inquiétudes auprès de la population. Chaque année, un « baromètre du numérique » est publié. Cette étude réalisée par le Centre de Recherche pour l'Étude et l'Observation des Conditions de Vie (CREDOC) éclaire sur l'équipement et les usages numériques des citoyens. En 2016, la principale attente des citoyens était que les pouvoirs publics proposent un accompagnement à la dématérialisation dans des lieux de proximité. 28% des Français souhaitent ainsi que les pouvoirs publics développent un accompagnement de proximité dans la réalisation de démarches en ligne. En 2018, la maîtrise des outils numériques est encore un frein à leur utilisation, malgré une appétence à se former : 36% des Français éprouvent une inquiétude à l'idée d'accomplir la plupart de leurs démarches administratives en ligne, près de 40% d'entre eux souhaitent pouvoir être formés (CREDOC, 2018).

Toutes ces inquiétudes décrivent la notion d'illectronisme. Il s'agit d'un illettrisme numérique et informatique qui est une source d'exclusion et d'isolement (Sénat, 2018). Cette partie de la population qui se trouve dans une situation d'« illectronisme » était ainsi d'office exclue de mon étude au regard des critères d'inclusion. Il s'agit là aussi d'une problématique importante à prendre en compte pour ne pas créer un isolement numérique dans les nouvelles offres de soins permises par la télé-orthophonie.

Pour la réussite de la mise en œuvre de rééducation à distance, des auteurs insistent sur la nécessité pour les professionnels de santé d'acquérir de nouvelles compétences informatiques (Dufournier, 2017; Lanaud & Kim, 2016) ; et la formation de l'ensemble des participants : thérapeutes, patients et aidants. Une formation spécifique aux outils numériques m'aurait certainement permis d'avoir un panel plus large de solutions pour créer mes séances.

Dans le cadre du développement de la télémédecine, une réflexion est à mener sur l'intégration aux référentiels de compétences en orthophonie d'une mission de formation des patients au numérique.

E. Conclusion

Je voulais, par cette étude, participer à l'émergence et la mise en œuvre de nouvelles technologies et de nouvelles pratiques dans notre profession. Je souhaitais aborder la télé-orthophonie sous l'angle d'une expérimentation concrète de l'outil. Les spécificités de la visiophonie décrites dans la littérature ont permis d'envisager une proposition de prise en charge qui réponde à des besoins de l'orthophonie : permettre l'intégration de l'aidant dans la démarche de soin et faciliter sa rencontre ; mettre en œuvre une approche écosystémique de prise en charge de l'aphasie.

Du point de vue des couples qui ont participé à mon étude, les objectifs sont atteints. Du point de vue du thérapeute, de mon point de vue, je ressens une ambivalence face à la visiophonie : l'enthousiasme engendré par les potentialités d'application de la télé-orthophonie, que je n'ai qu'à peine effleurées, et les frustrations causées par les désagréments que j'ai rencontrés tout le long de cette expérience pour que les séances soient effectivement réalisées dans les meilleures conditions.

C'était finalement le but de cette expérimentation. Pouvoir pointer les aspects positifs de la visiophonie mais surtout mettre en lumière les limites de celle-ci pour, je l'espère, pouvoir améliorer, faciliter son usage.

Il est nécessaire de définir des seuils d'acceptabilité sur la qualité de la connexion internet, la qualité de l'image et du son ; de former les participants, notamment les professionnels de santé, aux nouvelles technologies de l'information et de la communication ; il est nécessaire de définir, en fait, un cadre d'utilisation de ces nouveaux outils. J'espère que mon travail aidera les projets futurs dans le développement de la télé-orthophonie.

BIBLIOGRAPHIE

- AMELI Avenants. (2017). Consulté à l'adresse <https://www.ameli.fr/orthophoniste/textes-referance/convention/avenants>
- Aphasie-toulouse.fr - Groupe des Aphasiques Tchatcheurs du Toulousain. (s. d.). Consulté 16 mai 2019, à l'adresse <https://www.aphasie-toulouse.fr/>
- ApowerREC. (2019). Consulté à l'adresse <https://www.apowersoft.fr/record-all-screen>
- ASHA. (2005). Speech-Language Pathologists Providing Clinical Services via Telepractice: Position Statement. Consulté à l'adresse <https://www.asha.org/policy/PS2005-00116/>
- ASHA. (s. d.). Telepractice: Overview, ASHA. Consulté 15 avril 2019, à l'adresse American Speech-Language-Hearing Association website: <https://www.asha.org/practice-portal/professional-issues/telepractice/>
- Austin, J. L. (1962). *How to do things with words*. Cambridge: Harvard University Press.
- Baudet, C., & Lamy, C. (2016). *Utilisation de la visiophonie pour l'accompagnement des aidants dans le cadre de l'intervention orthophonique* (Mémoire d'orthophonie, Ecole d'orthophonie de Strasbourg). Consulté à l'adresse <http://theses.unistra.fr/ori-oai-search/notice/view/uds-ori-47956>
- Benson-Watlington, & Antonucci. (2019). Moss Rehabilitation Research Institute (MRRI). Consulté à l'adresse <https://mrri.org/mosstalk-words-2/>
- Best, W., Maxim, J., & Heilemann, C. (2016). Conversation Therapy with People with Aphasia and Conversation Partners using Video Feedback: A Group and Case Series Investigation of Changes in Interaction. *Frontiers in Human Neuroscience*, 10. <https://doi.org/10.3389/fnhum.2016.00562>
- Boisguérin, A. (2011). *Adaptation du protocole SIP-65 auprès de 50 couples aphasique-aidant naturel: étude et mise en perspective* (Mémoire d'orthophonie). Université Paul Sabatier, Toulouse.
- Booth, S., & Perkins, L. (1999). The use of conversation analysis to guide individualized advice to carers and evaluate change in aphasia: a case study. *Aphasiology*, 13(4-5), 283-303. <https://doi.org/10.1080/026870399402109>
- BVA, Les aidants familiaux en France. (2011). Consulté à l'adresse BVA Group website: <https://www.bva-group.com/sondages/les-aidants-familiaux-en-france/>
- Chetelat-Mabillard, D., & Buttet Sovilla, J. (2003). Essai d'utilisation du «Conversational Analysis Profile for People with Aphasia» (CAPPA). *Revue Tranel (Travaux neuchâtelois de linguistique)*.
- Cité des sciences. (2007). La convergence numérique, qu'est-ce que c'est? Consulté à l'adresse <http://www.cite-sciences.fr>
- CNIL. (s. d.). RGPD et professionnels de santé libéraux : ce que vous devez savoir. Consulté à l'adresse <https://www.cnil.fr/fr/rgpd-et-professionnels-de-sante-liberaux-ce-que-vous-devez-savoir>
- CNIL Comment chiffrer ses documents et ses répertoires? (2018). Consulté à l'adresse <https://www.cnil.fr/fr/comment-chiffrer-ses-documents-et-ses-repertoires>
- Cosnier, J., Berrendonner, A., & Kerbrat-Orecchioni, C. (1982). *Les Voies du langage : communications verbales, gestuelles et animales*. Consulté à l'adresse

- <http://documentation.unicaen.fr/Default/doc/FLORA/64535/les-voies-du-langage-communications-verbales-gestuelles-et-animales-jacques-cosnier-alain-berrendonn>
 CREDOC. (2018). Baromètre du numérique 2018. Consulté à l'adresse <https://www.credoc.fr/publications/barometre-du-numerique-2018>
- De Partz, & Mazaux J.M., Pradat-Diehl P., Brun V. (2007). De l'analyse conversationnelle aux aménagements de l'interaction. In *Aphasies et aphasiques* (Elsevier Masson).
- Deygas, O. (2014). *La téléorthophonie état des lieux et perspectives* (Mémoire d'orthophonie). Université de Caen.
- Dufournier, P. (2017). *De la formation ouverte à distance à la rééducation orthophonique à distance: vers une nouvelle approche enrichie de l'orthophonie?* (Université Lumière Lyon 2, France). Consulté à l'adresse <https://tel.archives-ouvertes.fr/tel-01807657>
- Escribe, N., & Simon, L. (2014). *Protocole de thérapie écosystémique de la communication du couple aphasique à partir du PTECCA* (Mémoire d'orthophonie, Université Paul Sabatier, Toulouse). Consulté à l'adresse <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01081414/document>
- Etchegoyen, H. R. (2005). *Fondements de la technique psychanalytique*. Paris: Hermann.
- France HD. (s. d.). Qu'est ce que le Plan France Très Haut Débit ? Consulté 7 avril 2019, à l'adresse <https://www.francehd.fr/le-plan-france-tres-haut-debit/qu-est-ce-que-le-plan-france-tres-haut-debit.html>
- G.A.L.I. (2016). Consulté à l'adresse <https://gali.orthoedition.com/>
- Gauer-Gaumé, M. (2017). *La visiophonie en orthophonie: Étude exploratoire auprès de patients suivis en neurologie* (Mémoire d'orthophonie, Université de Lorraine). Consulté à l'adresse http://docnum.univ-lorraine.fr/public/BUMED_MORT_2016_GAUME_MADELEINE.pdf
- Grice, H. (1975). Logic and Conversation. *Syntax and semantics*, 3. Consulté à l'adresse <https://philpapers.org/rec/GRILA-2>
- Grillo, E. U. (2017). Results of a Survey Offering Clinical Insights into Speech-Language Pathology Telepractice Methods. *International Journal of Telerehabilitation*, 9(2), 25-30. <https://doi.org/10.5195/ijt.2017.6230>
- Jessiman, S. M. (2002). Speech and language services using telehealth technology in remote and underserved areas. *Journal of speech language pathology and audiology*, 45–51.
- Johansson, M. B., Carlsson, M., & Sonnander, K. (2011). Working with families of persons with aphasia: a survey of Swedish speech and language pathologists. *Disability and Rehabilitation*, 33(1), 51-62. <https://doi.org/10.3109/09638288.2010.486465>
- Kagan, A. (1995). Revealing the competence of aphasic adults through conversation: A challenge to health professionals. *Topics in Stroke Rehabilitation*, 2(1), 15-28. <https://doi.org/10.1080/10749357.1995.11754051>
- Kerbrat-Orecchioni, C. (1996). *La conversation* (Seuil). Paris.
- Kolb, D. (1984). *Experiential Learning: Experience As The Source Of Learning And Development* (Vol. 1). New Jersey: Prentice Hall.

- Lanaud, A., & Kim, V. (2016). *Analyse des pratiques professionnelles en téléorthophonie: étude de 3 cas uniques* (Mémoire d'orthophonie, université pierre et Marie Currie, Paris). Consulté à l'adresse <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01375431/document>
- L'ASIP Santé, agence française de la santé numérique. (2018). Consulté à l'adresse <http://esante.gouv.fr/asip-sante>
- Le Fil. (2017, février 9). Quand la distance n'a pas d'importance. Consulté à l'adresse Journal Le Fil website: <https://www.lefil.ulaval.ca/distance-na-dimportance/>
- Lesser, R., & Algar, L. (1995). Towards combining the cognitive neuropsychological and the pragmatic in aphasia therapy. *Neuropsychological Rehabilitation*, 5(1-2), 67-92. <https://doi.org/10.1080/09602019508520176>
- Lingely-Pottie, P., & McGrath, P. (2006). A therapeutic alliance can exist without face-to-face contact. *Journal of telemedicine and telecare*, 12, 396-399. <https://doi.org/10.1258/135763306779378690>
- Lock, S., Wilkinson, R., Bryan, K., Maxim, J., Edmundson, A., Bruce, C., & Moir, D. (2001). Supporting Partners of People with Aphasia in Relationships and Conversation (sparc). *International Journal of Language & Communication Disorders*, 36(S1), 25-30. <https://doi.org/10.3109/13682820109177853>
- Macoir, J., Sauvageau, V. M., & Boissy, P. (2017). In-Home Synchronous Telespeech Therapy to Improve Functional Communication in Chronic Poststroke Aphasia: Results from a Quasi-Experimental Study. *Telemedicine Journal and E-Health: The Official Journal of the American Telemedicine Association*, 23(8), 630-639. <https://doi.org/10.1089/tmj.2016.0235>
- Mashima, P. A., & Doarn, C. R. (2008). Overview of telehealth activities in speech-language pathology. *Telemedicine Journal and E-Health: The Official Journal of the American Telemedicine Association*, 14(10), 1101-1117. <https://doi.org/10.1089/tmj.2008.0080>
- Mazaux, J.-M., Boissezon, X. de, Pradat-Diehl, P., Balaguer, M., Batselaere, D., & Beneche, M. (2014). *Communiquer malgré l'aphasie*. Montpellier, France: Sauramps médical.
- Meyer, A. M., Getz, H. R., Brennan, D. M., Hu, T. M., & Friedman, R. B. (2016). Telerehabilitation of Anomia in Primary Progressive Aphasia. *Aphasiology*, 30(4), 483-507. <https://doi.org/10.1080/02687038.2015.1081142>
- Riberi, G. (2016). *Téléorthophonie: l'éloignement met-il à distance la relation thérapeutique?* (Mémoire d'orthophonie, Université Sofia Antipolis, Nice). Consulté à l'adresse <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01482241>
- Safon, M. O. (2018). *La e-santé : télésanté, santé numérique, ou santé connectée* (N° ISBN 978-2-87812-440-8; p. 342). Consulté à l'adresse IRDES website: <https://www.irdes.fr/documentation/syntheses/e-sante.pdf>
- Sainson, C. (2001). *Communication non verbale et dysfonctionnement exécutif post-traumatique : étude multimodale de corpus conversationnels vidéoscopés de 17 patients traumatisés crâniens graves, de 17 interlocuteurs fixes et de 34 témoins* (université Aix-Marseille 1). Consulté à l'adresse <http://www.theses.fr/2008AIX10105>
- Sénat. (2018). Lutte contre l'illectronisme - Sénat. Consulté à l'adresse <http://www.senat.fr/questions/base/2018/qSEQ180706099.html>

- Sherratt, S., Worrall, L., Pearson, C., Howe, T., Hersh, D., & Davidson, B. (2011). « Well it has to be language-related »: speech-language pathologists' goals for people with aphasia and their families. *International Journal of Speech-Language Pathology*, 13(4), 317-328. <https://doi.org/10.3109/17549507.2011.584632>
- Simmons-Mackie, N. N., Kearns, K. P., & Potechin, G. (2005). Treatment of aphasia through family member training. *Aphasiology*, 19(6), 583-593. <https://doi.org/10.1080/02687030444000408>
- Simmons-Mackie, N., Raymer, A., Armstrong, E., Holland, A., & Cherney, L. R. (2010). Communication partner training in aphasia: a systematic review. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 91(12), 1814-1837. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2010.08.026>
- Tucker, J. K. (2012). Perspectives of Speech-Language Pathologists on the Use of Telepractice in Schools: The Qualitative View. *International Journal of Telerehabilitation*, 4(2), 47-60. <https://doi.org/10.5195/ijt.2012.6102>
- Turner, S., & Whitworth, A. (2006). Conversational partner training programmes in aphasia: A review of key themes and participants' roles. *Aphasiology*, 20, 483-510. <https://doi.org/10.1080/02687030600589991>
- University College of London. (2016). Course: Better Conversations with Aphasia. Consulté à l'adresse <https://extend.ucl.ac.uk/course/view.php?id=32>
- VideoLAN. (s. d.). Consulté à l'adresse <https://www.videolan.org/vlc/index.fr.html>
- Whitworth, A., Perkins, L., & Lesser, R. (1997). *Conversation analysis profile for people with aphasia* (London : Whurr Publishers).
- Wilkinson, R., Bryan, K., Lock, S., Bayley, K., Maxim, J., Bruce, C., ... Moir, D. (1998). Therapy using conversation analysis: helping couples adapt to aphasia in conversation. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 33 Suppl, 144-149.
- Wilkinson, Ray, & Wielaert, S. (2012). Rehabilitation targeted at everyday communication: can we change the talk of people with aphasia and their significant others within conversation? *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 93(1 Suppl), S70-76. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2011.07.206>
- Winstein Carolee J., Stein Joel, Cramer Steven C., Richards Lorie G., Stiers William, & Zorowitz Richard D. (2016). Guidelines for Adult Stroke Rehabilitation and Recovery. *Stroke*, 47(6). <https://doi.org/10.1161/STR.0000000000000098>

GLOSSAIRE :

ASHA :	American Speech-Language Hearing Association
ASIP Santé :	Agence des Systèmes d'Information Partagée de Santé.
AVC :	Accident Vasculaire Cérébral.
BCA :	Better Conversation with Aphasia
CAPPA :	Conversation Analysis Profile for People with Aphasia
C-10 :	Echelle de mesure de la qualité de vie portant sur les comportements communicationnels de la personne aphasique
CIF :	Classification Internationale du Fonctionnement
CNIL :	Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés.
CREDOC :	Centre de recherche pour l'étude et l'observation des conditions de vie
Danse adaptée :	Adapter l'activité danse en fonction du handicap des personnes
EPHAD :	Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes
Fluence :	Nombre maximum de mots émis consécutivement par minute.
GALI :	Grille d'Analyse Linguistique d'Interaction Libre
HAS :	Haute Autorité de Santé
Illectronisme :	Illettrisme numérique et informatique qui est une source d'exclusion et d'isolement
NTIC :	Nouvelles Technologies de l'Information et de la Communication
PTECCA :	Protocole Toulousain d'Evaluation de la Communication du Couple Aphasique
RGPD :	Règlement Général sur la Protection des Données
Télémédecine :	Composante de la télésanté. Selon le code de santé publique, elle est « une forme de pratique médicale à distance utilisant les technologies de l'information et de la communication. »
Télé-orthophonie :	Orthophonie à distance en mode asynchrone, synchrone ou mixte
Télésanté :	Ensemble des technologies, des réseaux et des services de soins basés sur la télécommunication et comprenant les programmes d'éducation, de recherche collaborative, de consultation ainsi que d'autres services offerts dans le but d'améliorer la santé du patient.
Visiophonie :	Technique du visiophone, associant télévision et téléphonie.

ANNEXES

ANNEXE 1 : Les 5 actes de la télémédecine

ANNEXE 2 : RGPD et professionnels de santé libéraux

ANNEXE 3 : Illustration de la plateforme

ANNEXE 4 : Modèle de fonctionnement de la communication

ANNEXE 5 : C-10

ANNEXE 6 : Trame de l'entretien proposé aux participants

ANNEXE 7 : Planning du déroulement de la prise en charge remis aux participants

ANNEXE 8 : Résultats relatifs à l'analyse conversationnelle couple C1

ANNEXE 9 : Résultats relatifs à l'analyse conversationnelle couple C2

ANNEXE 10 Résultats relatifs à l'analyse conversationnelle couple C3

ANNEXE 11 : Notice d'information et formulaire consentement



Vous avez dit télémédecine ?

Une activité médicale qui respecte entièrement vos droits
 Dans le cadre d'un acte de télémédecine, tous vos droits en tant que patient ainsi que la déontologie médicale sont respectés. Vos données médicales restent confidentielles.

CONFIDENTIEL

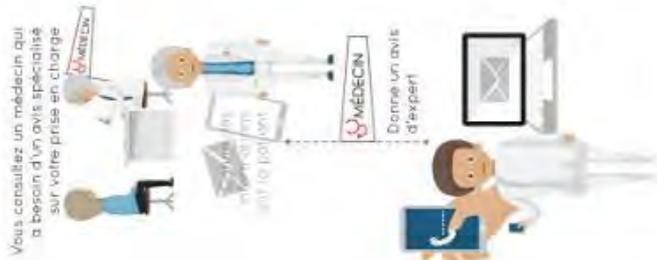
De nombreux bénéfices pour votre santé
 Accès rapide aux médecins spécialistes
 Confort de vie
 Proximité
 Des soins de qualité
 Prise en charge personnalisée



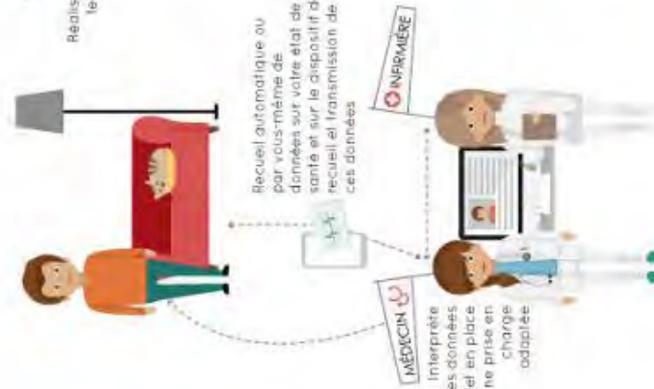
Téléconsultation



Téléexpertise



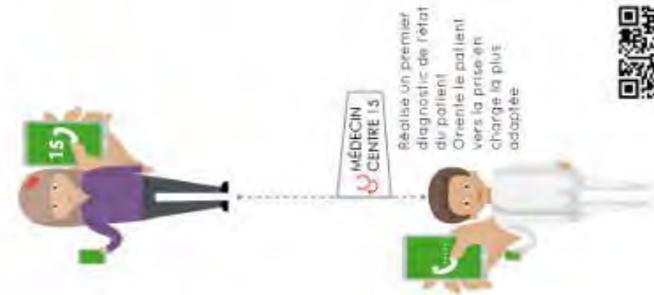
Télésurveillance



Téléassistance



Régulation médicale



Scannez moi pour en savoir plus !

Votre médecin s'engage pour votre santé au quotidien. Demandez-lui conseil !

ANNEXE 2 : RGPD et professionnels de santé libéraux :

Ce que vous devez savoir | CNIL. <https://www.cnil.fr/fr/rgpd-et-professionnels-de-sante-liberaux-ce-que-vous-devez-savoir>

Le Règlement Général sur la Protection des Données appliqué au secteur de la santé :

Le règlement européen sur la protection des données poursuit notamment comme objectifs de renforcer les droits des personnes et de responsabiliser les acteurs. Qu'en est-il du traitement des données de santé à caractère personnel dans ce cadre nouveau ?

Ce que les professionnels libéraux de santé doivent savoir :

- **Application des dispositions du RGPD :**

Les dispositions s'appliquent à tous les traitements de données personnelles (*ex : nom, prénom, numéro de patient, etc.*) que vous utilisez pour l'exercice de votre activité professionnelle, que ces traitements soient sous une forme informatique (*ex : logiciel de gestion de votre cabinet médical, logiciel utilisé pour l'exploitation de votre pharmacie, de votre cabinet d'orthophonie, pour l'exploitation de votre laboratoire de biologie médicale, etc.*) ou papier (*ex : dossier patient papier*).

- **Les types d'informations :**

Les données que vous collectez sur les patients doivent être **adéquates, pertinentes et limitées** à ce qui est strictement nécessaire à la prise en charge du patient au titre des activités de prévention, de diagnostic et de soins. A titre d'exemple, la collecte d'informations sur la vie familiale d'un patient n'est en principe pas appropriée.

- **Transmission des données :**

Vous devez limiter l'accès aux données de santé de vos patients : seules certaines personnes sont autorisées, au regard de leurs missions, à accéder à celles-ci (*ex : équipe de soins d'un établissement de santé intervenant dans la prise en charge sanitaire du patient, secrétaire médicale, organismes d'assurance maladie pour le remboursement des actes et prestations et leur contrôle, etc.*). Ces personnes n'accèdent qu'aux données nécessaires à l'exercice de leur mission (*ex : le secrétaire médical accède aux données administratives permettant de gérer les prises de rendez-vous, mais n'accède pas à la totalité du dossier médical*).

Par ailleurs, la loi peut autoriser certains tiers à avoir accès aux données de vos patients (*ex : les organismes de sécurité sociale dans le cadre de la lutte contre la fraude, etc.*).

- **Archivage :**

Les données que vous collectez sur vos patients doivent être **conservées pour une durée déterminée**. A titre d'exemple, les médecins libéraux conservent, conformément aux recommandations du Conseil national de l'Ordre des médecins, les dossiers médicaux des patients pendant 20 ans à compter de leur dernière consultation.

- Information du patient :

Vous devez délivrer aux patients une **information portant sur le traitement de données que vous effectuez pour leur prise en charge** (*soit dans votre logiciel de suivi, soit dans votre dossier papier*). Cela peut être sous la forme d'une affiche, dans votre salle d'attente. Pour savoir quelle information donner aux patients, voir la fiche thématique « Traitement de données de santé : comment informer les personnes concernées ».

- **Consentement du patient :** Vous n'avez pas besoin de recueillir le consentement des patients pour collecter et conserver les données de santé les concernant, dans la mesure où leur collecte et leur conservation sont nécessaires aux diagnostics médicaux et à la prise en charge sanitaire ou sociale des patients concernés.

Le consentement pour le traitement de données ne doit pas être confondu avec le consentement requis pour la réalisation de certains actes médicaux (*ex : le code de la santé publique impose le recueil du consentement du patient pour la réalisation d'un examen des caractéristiques génétiques*).

Vous devez respecter des règles de sécurité pour protéger les données des patients contre des accès non autorisés ou illicites et contre la perte, la destruction ou les dégâts d'origine accidentelle. Pour ce faire vous devez **mettre en place des mesures techniques et organisationnelles appropriées pour préserver la confidentialité et l'intégrité des données** (*ex : utilisation de la carte professionnel de santé, mot de passe personnel, utilisation d'un système de chiffrement fort en cas d'utilisation d'internet, etc.*).

Pour vous aider à identifier les mesures de sécurité à mettre en place, vous pouvez [consulter le Guide sécurité](#).

Si vous passez par un prestataire qui traite des données en votre nom et pour votre compte (*ex : hébergement de données par un hébergeur de données de santé agréé ou certifié, etc.*), celui-ci doit, en tant que sous-traitant, vous garantir un niveau de sécurité adapté au risque. Vous devez vérifier ce point et conclure un contrat avec votre prestataire.

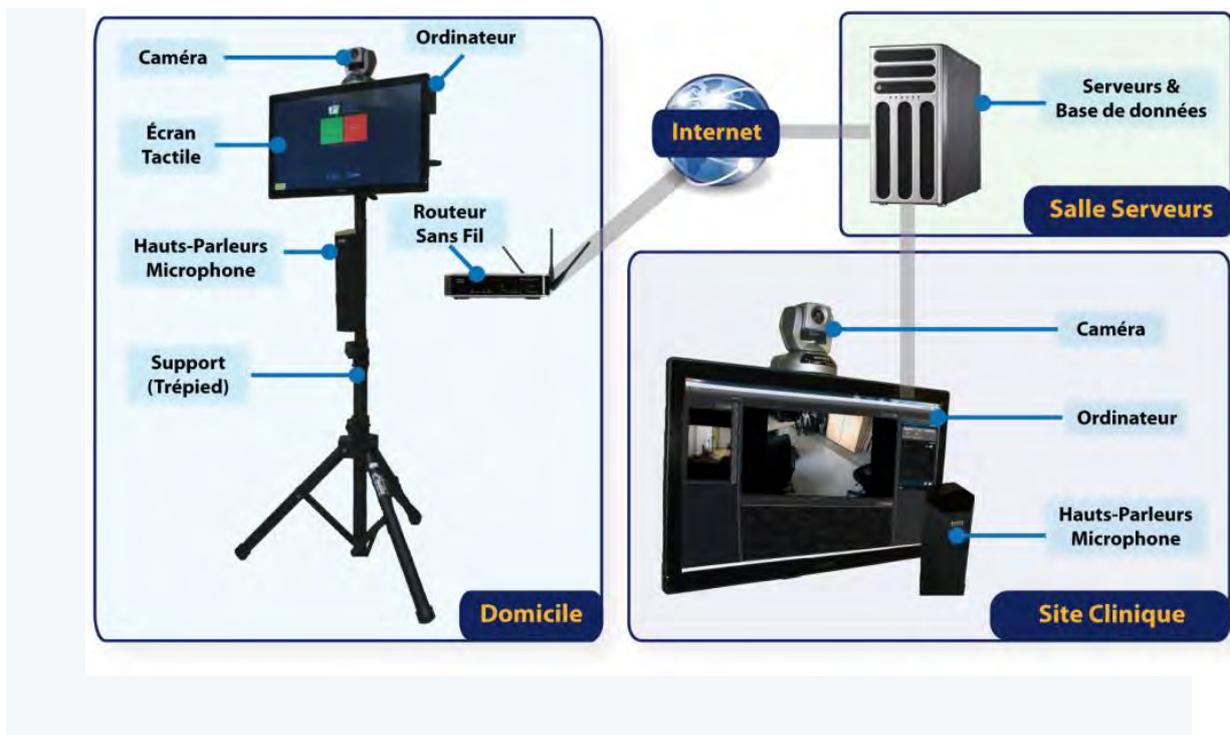
Un exemple de clauses contractuelles de sous-traitance est [disponible dans le Guide du sous-traitant](#).

ANNEXE 3 : Illustration de la plateforme multimodale :

Macoir, J., (2017). In-Home Synchronous Telespeech Therapy to Improve Functional Communication in Chronic Poststroke Aphasia: Results from a Quasi-Experimental Study.



PLATE-FORME TECHNOLOGIQUE : estrade



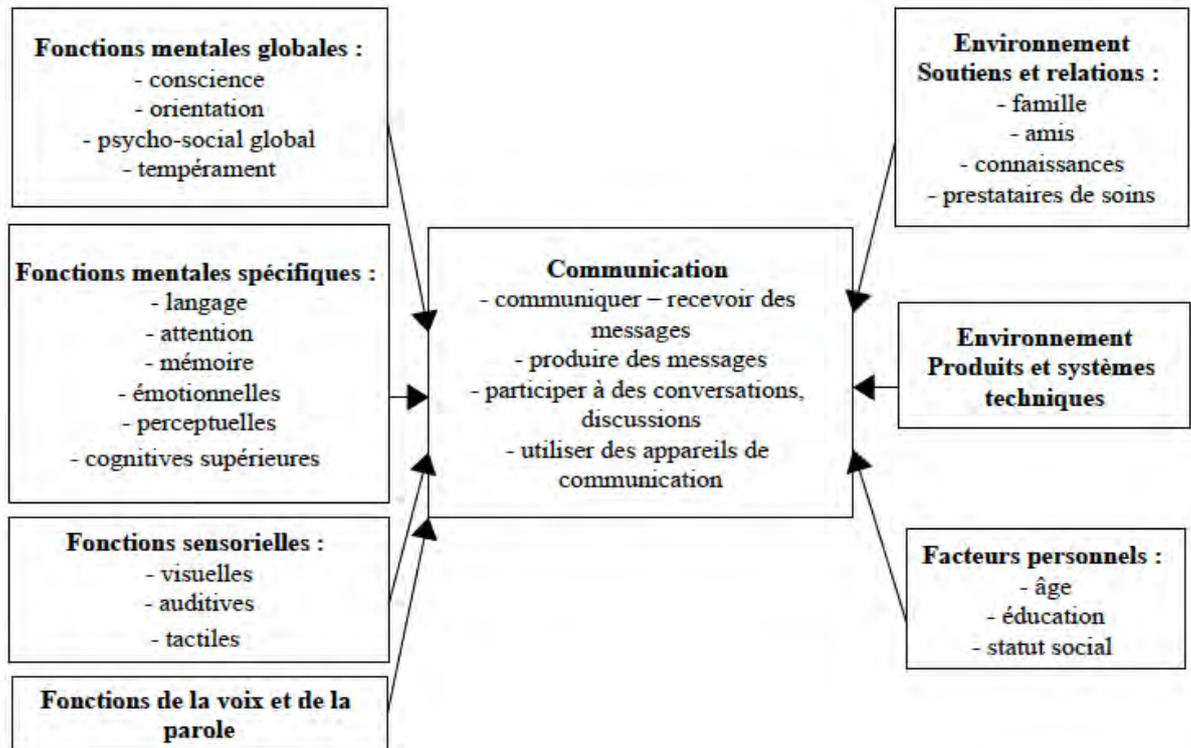
La plateforme est composée de deux systèmes principaux : un kit clinique et un kit domicile. Les deux kits comportent un ordinateur et un module de vidéoconférence avec une caméra et microphone.

Le kit clinique peut être installé dans un centre de soins et comprend un logiciel de gestion des séances qui facilite les connexions, qui affiche l'image reçue du kit domicile et qui permet de contrôler les caméras des kits via une interface intuitive.

Le kit domicile est installé dans le domicile des participants et comporte un écran tactile qui permet d'afficher de l'information (vidéo du clinicien, capsule d'information, etc.) directement via une connexion Internet résidentielle. Le kit domicile permet également de capturer et de transmettre des données provenant de capteurs (oxymètre, ceinture respiratoire, modules inertiels, etc.) Les données sont rassemblées sur un serveur central qui permet également la gestion des différents systèmes et sites.

ANNEXE 4 : Modèle de fonctionnement de la communication

Proposé par la Classification Internationale du Fonctionnement (CIF).



ANNEXE 5 : le C-10

C-10 : Version patient

Entourez « V » pour Vrai, « F » pour faux ou « NE » pour Non Evaluable ou ne sais pas, en fonction de votre état actuel.

V F NE Je prends moins souvent la parole

.....

V F NE J'ai des difficultés pour rester dans le sujet de la conversation

.....

V F NE Lorsque je parle, on m'écoute moins qu'avant et on me coupe la parole

.....

V F NE Je ne comprends pas tout

.....

V F NE Lorsque j'ai des difficultés pour parler, je n'utilise pas d'autres moyens pour communiquer (gestes, écriture, dessins, regards, mimiques, ...)

.....

V F NE Lorsqu'on me parle, j'ai des difficultés pour rester attentif

.....

V F NE Lorsque je n'ai pas compris, j'évite de faire répéter mon interlocuteur

.....

V F NE J'ai des difficultés pour communiquer sur un sujet abstrait

.....

V F NE Je n'arrive pas à dire tout ce que je voudrais ni comme je le voudrais

.....

V F NE Je n'ai plus envie de communiquer

.....

C-10 : Version partenaire

Consigne : répondez ce que vous pensez de votre proche aphasique.

Entourez « V » pour Vrai, « F » pour faux ou « NE » pour Non Evaluable ou ne sais pas, en fonction de votre état actuel.

V F NE Il prend moins souvent la parole
.....

V F NE Il a des difficultés pour rester dans le sujet de la conversation
.....

V F NE Lorsqu'il parle, on l'écoute moins qu'avant et on lui coupe la parole
.....

V F NE Il ne comprends pas tout
.....

V F NE Lorsque il a des difficultés pour parler, il n'utilise pas d'autres moyens pour communiquer (gestes, écriture, dessins, regards, mimiques, ...)
.....

V F NE Lorsqu'on lui parle, il a des difficultés pour rester attentif
.....

V F NE Lorsque il n'a pas compris, il évite de faire répéter son interlocuteur
.....

V F NE Il a des difficultés pour communiquer sur un sujet abstrait
.....

V F NE Il n'arrive pas à dire tout ce qu'il voudrait ni comme il le voudrait
.....

V F NE Il n'a plus envie de communiquer
.....

ANNEXE 6 : Trame de l'entretien proposé aux participants

ASPECT ORGANISATIONNEL :

1. Avez-vous trouvé un bénéfice à rester à votre domicile ?
 - Gain de temps
 - Gain d'argent
 - Moins de fatigue
 - Moins de stress
 - Permet le maintien du soin quand le patient doit rester à domicile
 - Facilite la rencontre avec l'orthophoniste
 - Une mise en pratique
2. Un cadre thérapeutique / régularité des séances / respect des horaires / unicité lieu ?
3. Déroulement des séances : quel est votre ressenti ?
4. Trouvez-vous des inconvénients à la visiophonie en termes d'organisation ?
5. Rendez-vous régulier programmable à l'avance : difficulté de prise de rendez-vous ?
6. Présence de l'aidant aux séances ?
7. Fréquences des séances : modification de planning ?

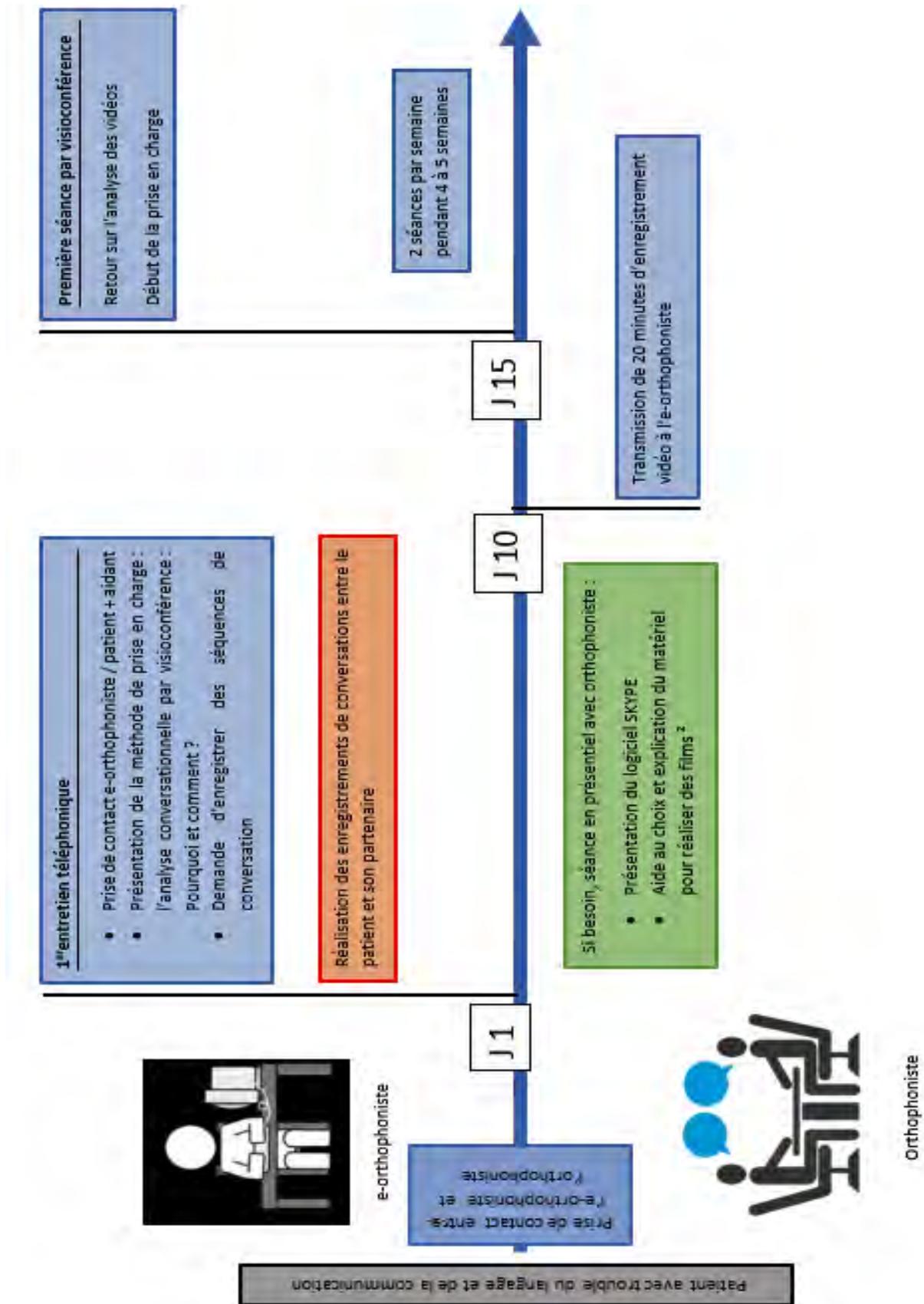
ASPECTS MATERIEL :

1. Accès au matériel : avez-vous rencontré des difficultés pour avoir l'équipement nécessaire à la mise en œuvre des séances par visiophonie. Si oui, lesquelles ? comment avez-vous surmonté ces difficultés ? avez-vous dû faire un investissement financier pour participer ?
2. Maîtrise du matériel et qualité informatique :
 - La maîtrise de l'outil informatique :
 - Le fonctionnement du matériel informatique :
 - Qualité du son :
 - Qualité de l'image
3. La qualité de la connexion internet fournie : Présence de la connexion ?
4. Recours à un moyen alternatif pour le maintien d'un contact :
5. Inquiétude sur la confidentialité des données : un problème du côté de l'orthophoniste ?
6. Adaptation pertinente du matériel orthophonique ?

ASPECT HUMAIN :

1. Avez-vous été gêné par l'absence de contact réel ?
2. Y a-t-il eu une situation mettant en évidence un problème dû à l'absence de contact direct, à la réduction de la communication non-verbale (gestes, mimiques) ou paraverbal (intonation, intensité) ?
3. Maîtrise du positionnement, rester dans le cadre, posture adéquate pour ne pas donner l'impression d'un désengagement ?
4. Relation thérapeutique ?
5. Les troubles associés ?
6. La disponibilité : Sollicitations du quotidien ? environnement propice ?
Y a-t-il eu des changements de comportements pouvant être expliqués par le fait que ça se passe au domicile ? les personnes étaient pleinement disponibles ou perturbées par la vie quotidienne ?

ANNEXE 7 : Planning du déroulement de la prise en charge



ANNEXE 8 : Résultats de l'analyse conversationnelle couple C1

ANNEXE 8 a : Présentation du couple C1

ANNEXE 8 b : Les données relatives à la récupération des vidéos

ANNEXE 8 c : Les résultats de la GALI

ANNEXE 8 d : La listes des facilitateurs / barrières type BCA

ANNEXE 8 e : Le C-10

ANNEXE 8 f : La prise en charge

ANNEXE 8 g : Les fiches supports

ANNEXE 8 h : Les fiches stratégies

ANNEXE 8 a : Présentation du couple C1

M. et Mme C1 forme un couple très sympathique. Ils plaisaient beaucoup entre eux. Il semble y avoir une grande complicité entre eux. Il partage la même passion pour la danse qui occupe une place importante dans leur planning. Ils se sont connus après l'AVC de M. C1. Cette situation est en cela particulière dans un contexte de prise en charge de la communication par analyse conversationnelle. Ils n'ont pas vécu ensemble l'apparition des troubles du langage de M. C1. Leur communication n'a donc pas été perturbée par l'AVC. Ils ont construit leur relation avec une communication marquée par la présence de l'aphasie.

ANNEXE 8 b : Les données relatives à la récupération des vidéos

Le couple 1 a fourni un total de quatre-cinq minutes de vidéo de conversation au quotidien. Ils m'ont transmis une première vidéo de vingt minutes. Pour faciliter la mise en œuvre de cet exercice nouveau pour eux, ils se sont mis en scène dans une situation d'apprentissage d'une technique de jeu d'échec. M. C1 était le professeur et Mme C1 était l'élève. Ils ont choisi cette activité car M. C1 est passionné par les échecs. Mais cette mise en situation n'était pas la plus appropriée. Il s'agissait d'un type d'interaction qui ne correspondait pas à une conversation mais à un cours. De plus, les échecs n'offrent pas par essence un terrain très propice à des conversations à bâton rompu. Il y avait tout de même plusieurs éléments intéressants à relever : sur l'utilisation des gestes, des mimiques, sur les ajustements de Mme C1. Je leur ai tout de même demandé de réaliser d'autres essais de vidéo. Ils m'ont alors fourni quelques jours plus tard trois vidéos d'environ cinq minutes chacune. Cette fois, ils se sont bien filmés durant des moments de la vie quotidienne, comme par exemple durant leur petit déjeuner, autour d'un café en fin d'après-midi. Il était évident que cet exercice leur demandait un certain effort.

Ce problème de posture face à la caméra s'exprimait très clairement par le fait qu'ils s'adressaient systématiquement à moi au début de chaque séance par un grand « bonjour ! comment ça va ! ». La première minute des vidéos n'était pas toujours très naturelle. Parfois, ils se forçaient en cours de vidéo pour relancer la conversation, certains blancs dans la conversation illustraient une recherche d'un nouveau sujet de conversation. Après la troisième séance, je leur ai demandé de réaliser une nouvelle vidéo pour étoffer les échantillons de vidéos à leur présenter en séance. Je n'arrivais pas à trouver des exemples pour toutes les notions à aborder.

De plus, au cours de nos échanges sur leurs difficultés au quotidien, ils me décrivaient des comportements chez l'un et l'autre que je ne voyais pas dans les vidéos. Pour la dernière vidéo, l'interaction était beaucoup plus naturelle. Ils parlaient de leur ressenti sur la journée qu'ils venaient de passer, de ce qu'ils avaient fait et de ce qu'ils avaient aimé ou pas. La discussion était fluide. Presque trop. Finalement, j'ai constaté que dans aucune des vidéos transmises, il n'y avait de situation réellement conflictuelle ou de réelles impasses de communication. J'ai pu relever des comportements intéressants pour illustrer les séances. Mais ils étaient finalement peu nombreux.

ANNEXE 8 c : Les résultats de la GALI

Dans le cas de M. C1, les trois niveaux de communication sont atteints et présentent des scores pathologiques. La présentation des scores est illustrée dans la figure 1.



Figure 1: scores GALI couple C1

Le logiciel illustre par un tableau les éléments pathologiques relevés à travers tous les items. Une synthèse est présentée dans le tableau 1.

Enoncé	Enonciation	Pragma-interactionnel
Intensité, articulation et débit pas adapté.	La suite des idées n'est pas toujours harmonieuse.	Le sujet pose peu de questions.
Les détails fournis ne sont pas donnés en quantité suffisante.	Le sujet produit peu de gestes concrets lorsque son discours est purement descriptif.	
La morphologie et la syntaxe ne sont pas adaptées.	Le sujet produit peu de gestes abstraits en discours argumentatif.	

Tableau 16: résultats GALI couple C1

La liste complète est présentée dans la figure 2

Partie	Question	Item	Score brut	Score normé	Moyenne	Ecart-type
1	2 - L'intensité, l'articulation et le débit sont adaptés ?	8 - Le locuteur articule clairement	3	< -3	0.1	0.316
1	2 - L'intensité, l'articulation et le débit sont adaptés ?	10 - Le rythme est dynamique, son débit n'est pas trop lent	3	< -3	0.2	0.422
1	3 - Les détails fournis le sont en quantité suffisante ?	12 - Le sujet donne un nombre suffisant de détails afin d'être informatif	4	< -3	0.2	0.632
1	4 - La morphologie et la syntaxe sont adaptées ?	13 - La grammaire est correcte	5	< -3	0.1	0.316
1	6 - Les gestes coverbaux sont présents ?	21 - Les gestes coverbaux remplissent leur rôle de doublure illustrative	3	0.000	0	0
2	1 - La structuration interne des idées apparaît satisfaisante ?	24 - La suite des idées est harmonieuse	3	0.000	0	0
2	1 - La structuration interne des idées apparaît satisfaisante ?	25 - Les idées sont logiquement connectées	3	0.000	0	0
2	5 - L'activité gestuelle est rythmée par le débit, les différentes catégories gestuelles sont retrouvées ?	37 - Le débit gestuel n'est ni trop élevé ni trop faible	4	< -3	0.4	0.843
2	5 - L'activité gestuelle est rythmée par le débit, les différentes catégories gestuelles sont retrouvées ?	38 - Les gestes coverbaux sont variés, chaque catégorie de gestes est représentée	3	-1.358	1.3	1.252
2	5 - L'activité gestuelle est rythmée par le débit, les différentes catégories gestuelles sont retrouvées ?	39 - Le sujet produit des gestes concrets lorsque son discours est purement descriptif	3	-2.315	0.5	1.08
2	5 - L'activité gestuelle est rythmée par le débit, les différentes catégories gestuelles sont retrouvées ?	40 - Le sujet produit davantage de gestes abstraits en discours argumentatif	4	0.000	0	0
3	2 - Les pauses précédant la prise de parole sont relativement courtes ?	43 - Les pauses précédant sa prise de parole sont relativement courtes	3	0.000	0	0
3	4 - Les détails fournis sont suffisants ?	47 - Le sujet donne un nombre suffisant de détails afin de ne pas trop engendrer de demande de clarification	4	< -3	0.2	0.632
3	5 - La cohérence conversationnelle est adaptée ?	48 - Le sujet pose des questions	4	< -3	0.3	0.949
3	5 - La cohérence conversationnelle est adaptée ?	50 - Le sujet fait bon usage des questions de son interlocuteur	3	0.000	0	0
3	7 - La production de phatiques et de régulateurs, oraux et verbaux, est régulière et adaptée ?	65 - L'émetteur produit un nombre conséquent de phatiques vocaux ou verbaux	3	< -3	0.2	0.632
3	7 - La production de phatiques et de régulateurs, oraux et verbaux, est régulière et adaptée ?	67 - Le sujet utilise des régulateurs verbaux qui chevauchent la parole de l'interlocuteur	3	-1.897	0.6	1.265
3	8 - La production de phatiques non verbaux est régulière et adaptée ?	69 - Les phatiques sont présents de façon suffisante	3	0.000	0	0
3	8 - La production de phatiques non verbaux est régulière et adaptée ?	75 - Les expressions faciales du locuteur ont un rôle facilitateur	3	0.000	0	0
4	1 - Les gestes extra-communicatifs et les emblèmes sont présents dans un nombre restreint ?	110 - Le sujet produit un nombre restreint de mouvements de confort	3	< -3	0.1	0.316
4	1 - Les gestes extra-communicatifs et les emblèmes sont présents dans un nombre restreint ?	111 - Le sujet produit un nombre restreint d'emblèmes	3	0.000	0	0

Figure 2: liste complète des éléments pathologiques relevés pour CI

Concernant l'évaluation de l'ajustement du partenaire, j'ai surtout relevé les points suivants :

Ajustements positifs	Ajustements négatifs
Elle produit beaucoup de phatiques et de régulateurs verbaux et non-verbaux.	Elle formule très rarement des demandes de clarification lorsqu'elle parle au patient.
Elle effectue très souvent des sourires facilitateurs.	Ses questions sont plus fermées (plus directives).
	Les pauses avant sa prise de parole sont courtes..

Tableau 17: : les ajustements du partenaire C1

ANNEXE 8 d : La listes des facilitateurs / barrières type BCA

Comportements PARTENAIRE		Échantillons						
		1	2	3	4	5	6	7
Facilitateurs partenaire	Utiliser les régulateurs et phatiques vocaux ou verbaux.	6	7	4	2	8	4	4
	Laisser des pauses : laisser la conversation continuer pour attendre d'autres indices, d'autres informations. Permettre au partenaire aphasique d'en dire plus	3	2	2	1	3	3	1
	Demander : « est-ce que tu es encore en train de réfléchir ? »	0	0	0	0	0	0	0
	Continuez la conversation si vous avez compris ce que voulait dire votre partenaire aphasique sans qu'il ait pu produire un énoncé parfait	2	2	3	2	1	2	3
	Continuez la conversation si vous avez compris le geste fait sans qu'il ait pu produire le mot parfaitement	1	0	0	0	0	0	1
	Paraphrasez	3	3	2	1	1	2	2
	Ecrire ou dessiner pendant le tour de parole pour faciliter la compréhension de la personne aphasique	0	0	0	0	0	0	0
	Répondre à l'énoncé par un commentaire	1	5	4	3	2	1	1
	Encouragez votre partenaire à utiliser tous les moyens de communication possible. Rappelez-lui qu'il peut utiliser ces moyens lors de vos conversations.							
Barrières partenaire	Le partenaire prend la parole pour demander une clarification avant que la personne aphasique n'ait complètement fini son tour de parole.	1	2	1	1	2	1	1
	Le partenaire pose des questions test : Questions dont il connaît déjà la réponse.	0	0	0	0	0	0	0
	Le partenaire fait répéter la personne aphasique pour qu'il prononce correctement le mot même si le mot a été compris.	0	0	0	0	0	0	0
	Commenter les compétences de la personne aphasique :	0	0	0	0	0	0	0
	Poser tellement de questions que la personne aphasique ne peut plus répondre.	0	0	0	0	0	0	0

Tableau 18: liste complète des comportements C1

Les éléments les plus saillants qui ont été relevés et dont j'ai pu parler ensuite avec le couple C1 sont résumés dans le tableau suivant :

	Patient	Partenaire
Facilitateurs	Bonne utilisation de gestes co-verbaux et des mimiques	Très bonne utilisation des phatiques et régulateurs
	Utilisation efficace de mots clés	
Barrières	Utilisation réduite des gestes symboliques et/ou concrets en appui du discours	Peu de demandes de reformulation

Tableau 19: Synthèse des comportements communicationnels couple C1

ANNEXE 8 e : Le C-10

Sur la majorité des items, il y a une différence de perception entre Mme C1 et M. C1 sur les difficultés de M. C1. Avec une tendance pour sa compagne d'amoindrir les difficultés. Le score de M. C1 est de 60%. Ce qui apparait nettement au travers de la discussion, c'est que ces difficultés de communication sont majorées par le nombre de participants à la conversation et par la fatigue, surtout le soir ou après des activités physiques.

Il n'a pas l'impression qu'on lui coupe la parole mais il est très agacé par le fait que sa partenaire ne laisse pas assez de pauses avant de prendre elle-même la parole, pour proposer des énoncés, pour parler à sa place.

La compréhension a été jugée non évaluable par les deux : ils reviennent surtout sur les difficultés d'expression de M. C1 qui entravent la capacité de l'interlocuteur à savoir si oui ou non le message a été correctement compris systématiquement.

M. C1 a l'impression d'utiliser régulièrement les gestes, les mimes pour pallier ses difficultés mais ce n'est pas le ressenti de Mme C1, ni ce que j'ai pu observer en séances et pendant les vidéos ; cela constituera d'ailleurs un axe de travail.

Il est frustré de ne pas pouvoir dire tout ce qu'il voudrait et d'être en difficulté pour parler sur des sujets abstraits. Il relate le fait de tout comprendre aux informations, à l'actualité quand il regarde la TV mais ne peut pas en discuter facilement avec d'autres.

Annexe 8 f : la prise en charge

Les axes de travail se définissent au fil des séances avec les patients. La méthode employée ici vise à faire prendre conscience aux participants des enjeux de leur communication. J'ai toutefois orienté cette prise de conscience en leur présentant des échantillons de vidéos qui illustraient les difficultés et les bonnes stratégies que j'ai pu relever lors de l'analyse des vidéos. Durant les séances, ils ont pu parler de leurs difficultés de communication, de leur frustration dans certaines situations. M. C1 se plaint ainsi à plusieurs reprises qu'on ne lui laisse pas le temps de finir : juste le temps de dire un mot et Mme C1 complète ; il répète finalement plusieurs fois le même mot et n'est pas compris. Ces situations l'énervent énormément. Ce qui arrive surtout sur des moments de fatigue. Dans un premier temps, Mme C1 a dit ne pas avoir l'impression de présenter particulièrement ce comportement ; puis au fil des séances, elle a admis que cela faisait partie de sa personnalité et qu'elle agissait au quotidien ainsi avec d'autres personnes. Pour elle, cela fait partie de son comportement, de sa personnalité et il semble impossible de le modifier. Aborder ce point en séance a été un moment sensible pour elle et l'a beaucoup émue.

Ils ont été particulièrement satisfaits d'avoir plus d'informations sur l'aphasie. C'était d'ailleurs une demande formulée par Mme C1 dès le premier contact téléphonique. M. C1 a exprimé sa frustration sur sa difficulté à avoir une communication plus élaborée. Mme C1 demande régulièrement des conseils, par exemple sur la façon à employer pour demander de reformuler.

Pour chaque séance, je présentais en moyenne cinq extraits vidéo. Je devais donc au préalable découper les vidéos originales en extraits spécifiques aux thèmes abordés en séance. De plus, en fonction des objectifs de la séance, je réalisais des fiches supports.

Les fiches du couple C1 sont consultables annexe 8 g. J'ai également personnalisé les fiches stratégies en fonction des patients. Ces fiches stratégies pour le patient et pour le partenaire sont consultables en annexe 8 h. J'ai illustré certaines stratégies déjà employé à l'aide des extraits vidéos. Après lecture des fiches stratégies et identification, nous avons fixé ensemble des objectifs de travail sur des stratégies à travailler.

Le BCA préconise le choix de 3 stratégies pour chaque patient. Cela n'est pas si simple à mettre en œuvre. Par manque d'intérêt ou par incapacité, le champ des possibles est en fait assez restreint. Pour M. C1 nous avons choisi d'essayer d'augmenter l'utilisation des gestes, du mime et le dessin. Pour Mme C1, le point sensible est le temps accordé aux pauses pendant les tours de parole de M. C1.

Pour ce faire, je leur ai proposé dans un premier temps la PACE. Je leur ai fait utiliser un jeu de cartes imprimé avec les dessins à se faire deviner. Puis je leur ai proposé des parties de time's up et enfin des images complexes que le patient devait décrire. Sa partenaire devait essayer de dessiner ce qu'il lui décrivait. Ces activités ont été réalisées à l'aide de power-points. Cela demandait au patient de fournir des indices : verbaux, gestuels, de dessiner lui-même et à la partenaire de travailler les pauses et de reformuler et surtout de faire de reformuler et d'inciter à utiliser la multimodalité : ici, les mimes et le dessin.

ANNEXE 8 g : Les fiches supports

- La conversation ;
- L'agrammatisme ;
- Les réparations ;
- La conversation en présence de l'aphasie.

Annexe 8 g : la conversation

Plusieurs fonctions :

- **Parler** : utilisation de mots, de gestes, d'expressions faciales
- **Echanger** : des opinions, des pensées, des sentiments
- **Vivre** : atteindre des buts, travailler, se sociabiliser

« La conversation c'est parler : c'est fait de mots, de gestes et d'expressions faciales. C'est comment on partage des pensées, des opinions et des sentiments. Cela nous permet de vivre nos vies, de nous socialiser, de travailler et d'atteindre nos buts. »

Parler c'est agir / parler fait que les choses arrivent :

- **Au niveau social** : Créer des relations ; raconter des histoires ; raconter des blagues ; bavarder ; découvrir de nouvelles choses ...
- **Au niveau des messages** : infinités des situations ; de thème : la santé, l'éducation, les échanges professionnels, les entretiens, la politique.

La conversation est constituée de ce que l'on appelle des tours de parole.

Un tour de parole, c'est la parole qui va et vient entre les personnes au cours d'une conversation.

Exemple de tours de parole :

Nicolas : « Comment était ton week-end ? »	TOUR 1
Frank : « surchargé »	TOUR 2
Nicolas : « qu'est ce que tu as fait ? »	TOUR 3

Ces tous de parole ont un rôle dans la conversation :

- Poser une question
- Faire un commentaire
- Démarrer un nouveau sujet
- Donner une opinion
- Dire « mmh » ou « oui » pour encourager une personne à parler.

Les mots, les gestes, la voix, le visage aident à prendre part à la conversation.

Annexe 8 g : l'agrammatisme

Description de l'agrammatisme :

La conversation ne se déroule pas sans difficulté quand une personne présente une aphasie.

L'aphasie peut causer différents types de problèmes de communication, l'un d'eux est connu comme « l'agrammatisme ».

Les gens qui présentent un agrammatisme parlent souvent par énoncés (phrases) d'un ou deux mots car ils ne peuvent plus mettre les mots ensemble pour former des phrases.

Leur parole ressemble à un télégramme.

Du coup, la personne aphasique donne trop peu d'informations à l'interlocuteur.

Par exemple :



Cela peut vouloir dire : « j'ai été à Marseille » ou « je veux aller à Marseille. »

Des énoncés courts ne posent pas systématiquement problème dans la conversation. Mais ils peuvent être plus compliqués à comprendre.

Les personnes avec un agrammatisme ne choisissent pas de perdre certains mots et cela peut être très frustrant pour les deux interlocuteurs.



La conversation avec un aphasique agrammatique :

La conversation est une série de tours de parole, dans laquelle chaque personne sera à son tour émetteur et récepteur.

Dans une conversation entre personnes qui n'ont pas de trouble de la parole ou du langage, il y a des manques, des pauses, des chevauchements (les gens se parlent « dessus ») entre chaque tour.

Si des patients aphasiques présentent un agrammatisme, les tours de parole dans la conversation pourront être différents, par exemple :

Ils pourront manquer les petits mots :



Ils pourront laisser de longues pauses avant ou après un tour de parole.

Tour 1		Tour 2	Tour 3
Qu'avez-vous fait aujourd'hui ? 	Deux secondes de pauses	Marie... long... pffff 	Vous avez vu Marie ? 

Annexe 8 g : les réparations

Il y a parfois des bris dans la conversation. Ce sont des phénomènes normaux :

- « euuu » quand les gens sont en train de réfléchir
- Faire des pauses quand on réfléchit à un mot ou parce qu'un sujet est terminé.
- Parler parfois en même temps : c'est un « chevauchement ».

L'aphasie peut perturber les échanges :

- Les mots peuvent être durs à trouver ;
- Un énoncé peut être difficilement compréhensible ;
- Un énoncé peut être difficilement terminé.

Plusieurs situations peuvent exister :

- Le patient arrive finalement à dire ce qu'il veut en prenant le temps ;
- Il trouve un autre moyen de faire passer son message ;
- Il a besoin d'aide pour y arriver ;
- C'est trop compliqué et la conversation s'arrête.

Le problème peut être signalé par le locuteur ou par l'interlocuteur. Il faut qu'une solution soit trouvée : c'est ce que l'on appelle les réparations.

- Le locuteur peut réparer lui-même le problème : l'auto-réparation.
Généralement le locuteur préfère réparer ses propres erreurs.
- Ou l'interlocuteur peut réparer le problème.

Il y a trois étapes dans une réparation :

- Quelque chose ne va pas ;
- Quelqu'un a repéré qu'il y avait un problème ;
- Quelqu'un doit résoudre le problème.

Focus sur le rôle des questions :

Elles s'utilisent quand on n'a pas compris quelque chose, pour demander des précisions, des détails, pour s'assurer que l'on a bien compris ce qui a été dit.

Dans la communication avec une personne aphasique, les partenaires de communication peuvent également utiliser des questions pour :

- S'assurer qu'ils ont compris,
- Aider l'aphasique à parler.

Mais parfois, une personne peut poser une question alors qu'elle connaît la réponse.

Ça s'appelle une question test.

Les questions test sont souvent utilisées par les enseignants pour savoir si les enfants connaissent quelque chose.

Cela ne fait pas avancer l'échange et il est parfois compliqué pour le patient d'y répondre.

Parfois, cela sera dur voire impossible de répondre à n'importe quel type de questions quand les mots ne viennent pas.

Annexe 8 g : La conversation en présence d'aphasie

Avec l'aphasie, la conversation est différente mais elle marche !

En situation classique, il y a parfois des bris dans la conversation. Ce sont des phénomènes normaux :

- « euuu » quand les gens sont en train de réfléchir
- faire des pauses quand on réfléchit à un mot ou parce qu'un sujet est terminé.
- On parle parfois en même temps : c'est un « chevauchement ».

L'aphasie peut perturber les échanges :

- Les mots peuvent être durs à trouver ;
- Un énoncé peut être difficilement compréhensible ;
- Un énoncé peut être difficilement terminé.

Avec l'aphasie, les tours de parole s'effectuent différemment :

- On retrouve **davantage de silences** car trouver les mots demande plus de temps ;
- Le discours peut être une mise de **mots bout à bout** sans liant ;
- Tout peut aussi sembler normal mis à part le fait que **certaines mots n'ont pas de sens**.

Du coup, le ressenti pour une personne aphasique :

- Ce n'est plus qu'un échange d'informations ;
- La façon de transmettre le message va changer : des mots simples ; des gestes.

Plusieurs situations :

- Le patient arrive finalement à dire ce qu'il veut en prenant le temps ;
- Ou il trouve un autre moyen de faire passer son message ;
- Il a besoin d'aide pour y arriver ;
- Parfois c'est trop compliqué et la conversation s'arrête.

Un aphasique communique mieux qu'il ne parle !

La conversation avec une personne aphasique est clairement différente, mais un locuteur aphasique peut tout de même transmettre un message de façon parfaitement claire.

Certains tours de parole sont différents quand un locuteur est aphasique : il y a plus de pauses, la recherche des mots est plus longue et les énoncés ressemblent à des télégrammes.

Donner des informations sera plus facile que de discuter, donner son opinion ou faire part de ses émotions.

Parfois, il peut y avoir des problèmes avec les tours de parole : les mots peuvent être si durs à trouver et à produire qu'il peut être difficile de finir son énoncé, son tour de parole.

Souvent, le patient aphasique relève un problème dans la formulation de son énoncé mais il a besoin de l'aide du partenaire pour résoudre ce problème : tous les problèmes ne seront pas résolus ; certains tours de parole seront abandonnés.

Les partenaires de communication peuvent utiliser des questions pour essayer de comprendre :

- Quand on n'a pas compris quelque chose ;
- Pour demander des précisions, des détails et vérifier qu'ils ont bien compris ;
- Pour aider la personne aphasique à parler, à formuler son idée.

Une question nécessite une réponse. Si un locuteur n'obtient pas de réponse, il va répéter la question.

Parfois, cela sera dur voire impossible de répondre à n'importe quel type de question quand les mots ne viennent pas.

Parfois, une personne peut poser une question alors qu'elle connaît la réponse. Ça s'appelle une question test. Les questions tests sont souvent utilisées par les enseignants pour savoir si les enfants connaissent quelque chose.

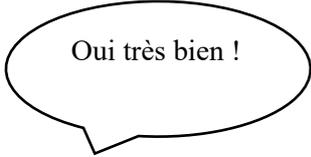
Attention aux questions tests qui sont parfois utilisés par les partenaires. Ce sont des questions dont on connaît déjà la réponse. Cela ne fait pas avancer l'échange et il est compliqué pour le patient d'y répondre.

Annexe 8 h : les fiches stratégies patient :

Faciliter la construction du tour de parole

Voici quelques exemples de moyens utilisés par les gens pour s'aider à échanger dans la conversation. Jetez un œil sur la liste et cochez la case si vous utilisez une de ses stratégies quand vous parlez avec votre partenaire.

Ce que vous utilisez	Ce que vous faites avec / le but	
 <p>Les signes</p>	Les chiffres 1, 2, 3, ...	
	Pointer	
	Demander	
 <p>Intonation</p>	Question ?	
	D'accord/ pas d'accord	
	Les sentiments/ l'humeur	
 <p>Mouvement de tête</p>	Dire « non »	
	Ne pas être d'accord	
 <p>Le mime</p>	Raconter une histoire	
	Commenter	
	Répondre	
	Décrire un évènement : aller dans un bar	
 <p>Fixation du regard</p>	Poser une question ?	
	Désaccord / accord	
	Montrer son humeur / ses sentiments	
 <p>Expressions faciales</p>	Poser une question ?	
	Désaccord / accord	
	Montrer ses sentiments / son humeur	

Ce que vous utilisez	Ce que vous faites avec / le but	
 Phrases automatiques	Montrer que vous écoutez	
	Répondre	
	Commenter	
 Ecrire / dessiner	Aider à trouver un mot	
	Montrer où sont les choses	
 Mots clés + commentaires	Commencer un nouveau sujet	
	Commenter	
 Mots descriptifs / adjectifs	Donner une opinion « génial » ou « nul »	

Pour gérer au mieux les pauses quand vous cherchez vos mots, vous pouvez :

Utiliser une expression faciale qui montre que vous réfléchissez : 	Faire un geste, pointer le doigt pour signifier que vous allez prendre la parole : 
---	--

S'il y a d'autres stratégies que vous utilisez, ajoutez les en-dessous :

Focus sur ce qui peut gêner la communication :

La personne aphasique enclenche elle-même une séquence de correction.

Il peut demander à son partenaire de l'aider à produire le mot correctement, souvent en regardant le partenaire ; et cela même si le mot a en fait été compris.

La personne aphasique dit oui, alors qu'il veut dire non ; et vice versa.

Les tours de parole sont espacés par des pauses trop longues ; sans aucun indice extérieur montrant une intention de continuer.

La personne aphasique répète le même énoncé lors d'une demande de clarification.

Annexe 8 h : Stratégies du partenaire :

Voici quelques exemples de moyens utilisés par les gens pour s'aider mutuellement à construire des tours de parole avec succès dans la conversation. Jetez un œil sur la liste et cochez une case si :

Ce que vous utilisez	Ce que vous faites avec / le but	
<p>Accompagner le discours par :</p> <p>Des signes vocaux : « hm » / « ah » / « ouais » / « euh » / ...</p> <p>Des mots : « alors », « tout à fait », « bien sûr », « oui », « non », « mais oui »</p>	<p>Montrer que vous êtes attentif au discours de votre interlocuteur.</p> <p>Encourager à compléter son tour de parole.</p>	
<p>Laisser des pauses</p>	<p>Laisser la conversation continuer pour attendre d'autres indices, d'autres informations.</p> <p>Permettre au partenaire aphasique d'en dire plus.</p>	
<p>Si la pause est très longue, demander :</p>	<p>« Est-ce que tu es encore en train de réfléchir ? »</p>	
<p>Continuer la conversation</p>	<p>Si vous avez compris ce que voulait dire votre partenaire aphasique sans qu'il ait pu produire un énoncé parfait.</p>	
	<p>Si vous avez compris le sens du geste réalisé par le locuteur aphasique. Le mot n'a pas besoin d'être dit.</p>	
<p>Paraphraser</p>	<p>Reformuler l'énoncé</p>	
<p>Ecrire ou dessiner</p>	<p>Pendant le tour de parole pour faciliter la compréhension de la personne aphasique</p>	

Focus sur les pauses : « est-ce que vous laissez des pauses » ?

Si oui : est-ce parce que vous donnez à votre partenaire une chance d'en dire plus ?

C'est une bonne stratégie quand votre partenaire recherche un mot spécifique.

Mais dans ce cas, votre partenaire doit aussi vous montrer qu'il a besoin de ce temps en disant « euh », en ayant un visage pensif ou en regardant au loin. On fait tous cela quand nous recherchons un mot. Cela montre que nous conservons notre tour de parole.

Mais parfois, une pause peut-être trop longue.

Votre partenaire peut avoir perdu le fil de sa pensée. Vous ne pouvez pas savoir s'il est toujours en train de chercher ses mots. La conversation s'arrête.

Si cela arrive, n'hésitez pas à demander : « **Es-tu toujours en train de réfléchir ?** » ou une phrase que vous avez tous les deux choisie pour ce type de situation ?

Focus sur ce qui peut gêner la communication avec une personne aphasique :

Le partenaire prend la parole pour demander une clarification avant que la personne aphasique n'ait complètement fini son tour de parole.

Le partenaire pose des questions test : Questions dont il connaît déjà la réponse.

Le partenaire fait répéter la personne aphasique pour qu'il prononce correctement le mot même si le mot a été compris ; ou demande de répéter une phrase qui soit correcte grammaticalement.

Le partenaire commente les compétences de la personne aphasique : dire « c'est bien », « bien joué » à la personne aphasique quand elle a bien prononcé quelque chose correctement.

Poser trop de questions ; questions auxquelles la personne aphasique a du mal à répondre.

ANNEXE 9 : résultats de l'analyse conversationnelle couple C2

ANNEXE 9 a : Présentation du couple C 2

ANNEXE 9 b : Données relatives à la récupération des vidéos

ANNEXE 9 b : Résultats de la GALI

ANNEXE 9 c : Listes des facilitateurs / barrières type BCA

ANNEXE 9 d : C-10

ANNEXE 9 e : Prise en charge

ANNEXE 9 f : Fiches supports

ANNEXE 9 g : Fiches stratégies

ANNEXE 9 a : Présentation couple C2

Ils ont deux enfants qu'ils voient régulièrement. Ils ont une vie sociale très développée. Ils partent régulièrement en vacances en Espagne. Ils ont tous les deux une forte personnalité.

J'avais rencontré M. C2 lors d'un de mes stages, il y a un peu plus de deux ans. Il avait eu son AVC quatre mois auparavant. J'avais eu l'opportunité de rencontrer son épouse à l'époque et de constater une exigence très élevée de sa part sur la qualité de l'expression de son époux. Elle disait être très gênée par le jargon de son époux et par sa tendance à dire des gros mots.

M. C2 a exprimé un jour un concept qui m'a marqué. Je la retranscris approximativement ici : « Pourquoi avec vous (ma maître de stage et moi), la communication ça va !? pourquoi j'arrive à me faire comprendre ? et pourquoi ça ne marche plus dehors, avec mes proches ? ». Je n'avais pas effectué de travail sur la communication à l'époque avec M. C2. Je n'étais pas du tout formé, mes maîtres de stage non plus. J'avais été sensibilisé à cette approche dans le cadre de notre formation. J'y ai donc pensé à l'époque sans pouvoir le proposer en séance.

ANNEXE 9 b : Données relatives à la récupération des vidéos

Comme pour les autres prises en charge, la partenaire du patient était mon interlocuteur privilégié pour organiser les séances. Mme C2 ne m'a jamais transmis de vidéos de leur conversation.

Les quelques vidéos que Mme G. m'envoyait duraient 30 secondes à 1 minute et montraient les difficultés d'expression de M. G. Elle le filmait lui alors que je lui demandais des vidéos où ils seraient tous les deux visibles pendant leurs interactions.

Mais cet élément est à lui seul déjà très significatif de leur situation. Je lui ai donné de nombreux conseils pour réaliser ces vidéos, tout d'abord lors des échanges téléphoniques qui ont précédé les séances puis lors des séances en visioconférence.

Chaque semaine, je lui rappelais l'intérêt de faire ces vidéos. Chaque semaine, elle me disait qu'elle essaierait, qu'elle demanderait à sa fille de les filmer.

J'ai pu faire des enregistrements pendant des séances en visioconférence pendant certaines activités. J'ai ainsi pu avoir environ quinze minutes de vidéo de séquences de communication.

C'est à partir de ces échantillons que j'ai pu faire une évaluation. Cette évaluation s'est donc faite alors que les séances avaient débuté. Il a donc fallu modifier le déroulé du programme. Je leur ai proposé une activité de négociation : l'île déserte, qui fait partie des séquences d'évaluation à l'aide du PTECCA. J'ai également pu les filmer sur d'autres séquences de discussion.

ANNEXE 9 c : Résultats de la GALI

Dans le cas de M. C2, les trois niveaux de communication sont atteints et présentent des scores pathologiques. Les scores obtenus à la GALI sont présentés dans la figure 1 :

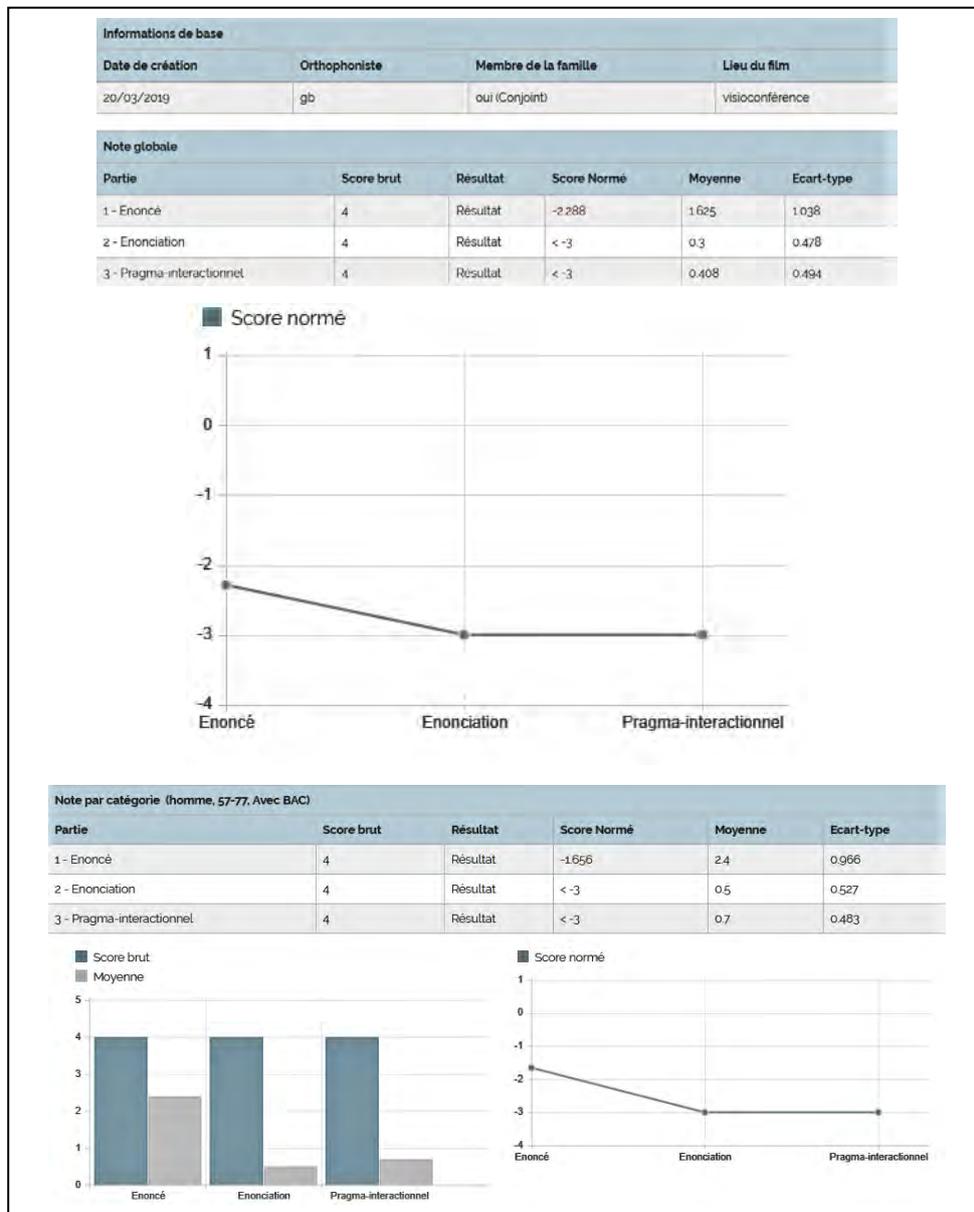


Figure 9: scores GALI couple C2

Le logiciel illustre par un tableau les éléments pathologiques relevés à travers tous les items. Cette liste pour le patient C2 est représentée dans la figure suivante.

Partie	Question	Item	Score brut	Score normé	Moyenne	Ecart-type
1	2 - L'intensité, l'articulation et le débit sont adaptés ?	8 - Le locuteur articule clairement	3	-2.847	0.6	0.843
1	2 - L'intensité, l'articulation et le débit sont adaptés ?	10 - Le rythme est dynamique, son débit n'est pas trop lent	5	< -3	0.6	0.516
1	3 - Les détails fournis le sont en quantité suffisante ?	12 - Le sujet donne un nombre suffisant de détails afin d'être informatif	4	< -3	0.2	0.422
1	4 - La morphologie et la syntaxe sont adaptées ?	13 - La grammaire est correcte	5	0.000	0	0
2	1 - La structuration interne des idées apparaît satisfaisante ?	23 - Le discours du sujet est élaboré, il n'est ni plaqué ni automatique	4	0.000	0	0
2	1 - La structuration interne des idées apparaît satisfaisante ?	26 - Le discours est clair, il n'est pas abusivement complexifié	5	< -3	0.1	0.316
2	1 - La structuration interne des idées apparaît satisfaisante ?	27 - Le discours est succinct, le sujet ne répète pas les informations	3	0.000	0	0
3	4 - Les détails fournis sont suffisants ?	47 - Le sujet donne un nombre suffisant de détails afin de ne pas trop engendrer de demande de clarification	5	< -3	0.1	0.316
3	5 - La cohérence conversationnelle est adaptée ?	48 - Le sujet pose des questions	4	0.000	0	0
3	5 - La cohérence conversationnelle est adaptée ?	51 - Le sujet intègre ses propres idées à celles de l'autre	3	< -3	0.1	0.316

Figure 10: Les éléments pathologiques communication couple C2

Une synthèse est présentée dans le tableau 1.

Enoncé	Enonciation	Pragma-interactionnel
Les détails fournis ne sont pas donnés en quantité suffisante.	Le discours a tendance à être plaqué, automatique.	Le sujet pose peu de questions.
La morphologie et la syntaxe ne sont pas adaptées.	Le sujet produit peu de gestes concrets lorsque son discours est purement descriptif.	Le sujet ne donne pas assez de détails ce qui engendre des demandes de clarification.
	Le sujet produit peu de gestes abstraits en discours argumentatif.	

Tableau 20: GALI: les éléments pathologiques de la communication de M. C1

Concernant l'évaluation de l'ajustement du partenaire, parmi les 27 items du questionnaire nous avons relevé les points suivants :

Ajustements positifs	Ajustements négatifs
Augmentation des phatiques et des régulateurs	Il n'adapte pas le débit et de l'intensité de la parole.
	Il ne formule pas de demandes de clarification
	Les questions sont plus fermées, plus directives.
	Les pauses avant la prise de parole sont courtes

Tableau 21: GALI : Les ajustements du partenaire C2

ANNEXE 9 d : la listes des facilitateurs / barrières type BCA

Les résultats de l'analyse des vidéos sont présentés dans les tableaux 3 et 4.

Comportements PATIENT		Échantillons		
		1	2	3
Facilitateurs patients	Donner des mots clés	10	8	11
	Mimer	0	0	0
	Faire des gestes qui accompagne le discours	1	2	1
	Dessiner	0	0	0
	Ecrire	1	0	1
	Donner des signes explicites que l'on souhaite prendre la parole	0	0	0
Barrières patient	Le patient enclenche lui-même une séquence de correction. Il peut demander à son partenaire de l'aider à produire le mot correctement, souvent en regardant le partenaire ; même si le mot à en fait été compris ;	1	0	1
	Le patient dit oui, alors qu'il veut dire non ; et vice versa	0	0	0
	Les tours de parole sont espacés par des pauses très, trop longues ; sans aucun indice extérieur montrant une intention de continuer.	1	0	0
	Le patient répète le même énoncé lors d'une demande de clarification.	1	3	4

Tableau 22: Comportements communicationnels patient couple C2

Comportements PARTENAIRE		Échantillons		
		1	2	3
Facilitateurs partenaire	Utiliser les régulateurs et phatiques vocaux ou verbaux.	2	1	2
	Laisser des pauses : laisser la conversation continuer pour attendre d'autres indices, d'autres informations. Permettre au partenaire aphasique d'en dire plus	2	2	3
	Demander : « est-ce que tu es encore en train de réfléchir ? »	0	0	0
	Continuez la conversation si vous avez compris ce que voulait dire votre partenaire aphasique sans qu'il ait pu produire un énoncé parfait	0	0	0
	Continuez la conversation si vous avez compris le geste fait sans qu'il ait pu produire le mot parfaitement	0	1	2
	Paraphraser	2	3	3
	Ecrire ou dessiner pendant le tour de parole pour faciliter la compréhension de la personne aphasique	0	0	0
	Répondez à l'énoncé par un commentaire	1	0	1
	Encouragez votre partenaire à utiliser tous les moyens de communication possible. Rappelez- lui qu'il peut utiliser ces moyens lors de vos conversations.	3	2	3
	Barrières partenaire	Le partenaire prend la parole pour demander une clarification avant que la personne aphasique n'ait complètement fini son tour de parole.		
Le partenaire pose des questions test : Questions dont il connaît déjà la réponse.				
Le partenaire fait répéter la personne aphasique pour qu'il prononce correctement le mot même si le mot a été compris.				
Commenter les compétences de la personne aphasique : dire « c'est bien », « bien joué » à la personne aphasique quand elle a bien prononcé quelque chose correctement.				
Poser tellement de questions que la personne aphasique ne peut plus répondre.				

Tableau 23: Comportements communicationnels partenaire C2

Les éléments les plus saillants qui ont été relevés et dont j'ai pu parler ensuite avec le couple C1 sont résumés dans le tableau suivant :

	Patient	Partenaire
Facilitateurs	Implication dans la communication : initiation de la conversation et humour	Incitation à la multimodalité
	Bonne utilisation des phatiques et régulateurs ainsi qu'une utilisation appropriée de phrases automatiques	
Barrières	Utilisation de mots-clés mais pas assez informatifs	Exigence du bon mot, du bon geste
	Tendance à répéter, ne pas reformuler différemment	Pose des questions tests
	Trop faible utilisation des gestes et de l'écrit alors que moyen facilitateur	

Tableau 24: Synthèse des comportements communicationnels couple C2

ANNEXE 9 e : C-10

Dans leur cas, quand ils ne sont pas d'accord sur la perception des difficultés de M. C2, Mme C2 n'atténue pas les difficultés de M. C2. Au contraire, elle fournit des exemples précis pour illustrer les limitations de M. C2 sur son expression et surtout sa compréhension. M. C2 a tendance à répondre de façon automatique aux questions par un : « pour moi, ça va ! ». Ils sont d'accord sur le fait que M. C2 est dans un désir de communiquer, qu'il emploie la multimodalité pour se faire comprendre, même si cela pourrait être plus systématique : passage par l'écrit et les gestes très aidants pour sa communication avec son entourage. Il rencontre surtout des difficultés sur des sujets abstraits et quand il y a plusieurs personnes qui participent à la conversation.

Mme C2 se plaint de répondre « au doigt et à l'œil » à son mari ; elle fait allusion à l'utilisation de gestes de pointage utilisés par M. C2 pour désigner les choses dont il a besoin ou des choses à faire. Je lui explique que c'est une stratégie d'adaptation qu'il a mis en place pour compenser le manque du mot. Elle évoque alors une intonation parfois trop vindicative de la part de M. C2. Et sa tendance à perdre patience, que cela est très fatigant pour elle au quotidien de devoir deviner ce qu'il veut dire. Nous abordons alors la notion de handicap partagé.

M. C2 cite ensuite l'exemple du film avec Luccini. Elle raconte l'histoire et fait référence au patient du film qui est en rééducation tous les jours. Elle revient sur le fait que son époux ne travaille pas assez pour récupérer son langage. Je lui rappelle que chaque cas est unique. Que M. C2. a été pris bien en charge, qu'il a bénéficié d'une prise en charge intensive telle que recommandée. Mme C2 admet avoir eu de la chance que son époux ait été pris en charge 4-5 fois par semaine assez rapidement suite à son AVC.

Elle aborde le fait qu'elle cherche intentionnellement à lui faire dire les mots correctement, comme un exercice du quotidien pour le faire progresser. Je rappelle alors que

la communication est efficace dès lors que l'on comprend le sens d'un énoncé, que l'on n'a pas besoin de faire des phrases parfaites pour être compris. Je lui conseille plutôt d'inciter son époux à utiliser plusieurs modalités de communication pour l'aider à se faire comprendre et que cela les aidera plus efficacement dans leur quotidien. Mme C2 relate le fait que leurs enfants comprennent mieux M. C2 qu'elle ; qu'ils ont peut-être plus de patience, qu'ils reformulent peut-être plus.

M. C2 a des difficultés à cerner la question qui aborde les problèmes d'attention ou du moins a du mal à formuler une réponse à ce sujet. Pour Mme C2, ce n'est pas un problème d'attention qui peut limiter la communication de M. C2 mais des difficultés de compréhension. Or M. C2 avoue ne pas demander à son entourage de répéter ou de reformuler quand il n'a pas compris. J'insiste sur le caractère collaboratif de la communication et qu'il ne faut hésiter à exprimer une incompréhension. Malgré ses difficultés pour dire ce qu'il veut comme il le veut, M. C2 est toujours dans une démarche proactive de communication. Il a envie de communiquer avec son entourage et il fait preuve pendant les échanges de beaucoup d'humour et de bonne humeur.

ANNEXE 9 f : la prise en charge

Comme évoqué précédemment, je n'ai pas eu de vidéos à exploiter pour les premières séances. J'avais néanmoins l'avantage de connaître le couple.

J'ai tout de même dû réaliser des séances avec des activités mettant le couple en situation de communication pour pouvoir les enregistrer et ainsi pouvoir leur présenter des échantillons de vidéos : je leur ai proposé, entre autres, la situation de communication de l'île déserte.

J'ai ainsi pu montrer des échantillons notamment sur les attentes de Mme C2, de son exigence par rapport à la prononciation du bon mot par M. C2.

Je leur ai proposé à plusieurs reprises des activités de type PACE pour inciter à la multimodalité et tout autant pour faire prendre conscience à Mme C2 que se faire comprendre ne nécessite pas de dire le bon mot ou même de faire le bon geste ; dès lors que le sens passe, c'est gagné.

Les activités proposées (PACE, TABOO) ont également permis d'insister sur la production de questions ouvertes ; l'utilisation de la répétition et de la reformulation des productions du mari ; à l'utilisation de tours de parole minimaux.

ANNEXE 9 g : Stratégies partenaire pour répondre à un tour de parole :

Voici quelques exemples de moyens utilisés par les gens pour s'aider à construire des tours de parole efficaces dans la conversation. Jetez un œil sur la liste et cochez une case si :

Ce que vous utilisez	Ce que vous faites avec / le but	
<p>Encourager votre partenaire à utiliser tous les moyens de communication possible.</p> <p>Lui rappeler qu'il peut utiliser ces moyens lors de vos conversations.</p>	<p>Ecrire</p> <p>Dessiner</p> <p>Mimer</p>	
<p>Laisser des pauses</p>	<p>Laisser la conversation continuer pour attendre d'autres indices, d'autres informations.</p> <p>Permettre au partenaire aphasique d'en dire plus.</p>	
<p>Si la pause est très longue, demander :</p>	<p>« Est-ce que tu es encore en train de réfléchir ? »</p>	
<p>Continuer la conversation</p>	<p>Si vous avez compris ce que voulait dire votre partenaire aphasique sans qu'il ait pu produire un énoncé parfait.</p>	
	<p>Si vous avez compris le sens du geste réalisé par le locuteur aphasique. Le mot n'a pas besoin d'être dit.</p>	
<p>Paraphraser</p>	<p>Reformuler l'énoncé</p>	
<p>Ecrire ou dessiner</p>	<p>Pendant le tour de parole pour faciliter la compréhension de la personne aphasique</p>	

Focus sur les pauses : « est-ce que vous laissez des pauses » ?

Si oui : est-ce parce que vous donnez à votre partenaire une chance d'en dire plus ?

C'est une bonne stratégie quand votre partenaire recherche un mot spécifique.

Mais dans ce cas, votre partenaire doit aussi vous montrer qu'il a besoin de ce temps en disant « euh », en ayant un visage pensif ou en regardant au loin. On fait tous cela quand nous recherchons un mot. Cela montre que nous conservons notre tour de parole.

Mais parfois, une pause peut-être trop longue.

Votre partenaire peut avoir perdu le fil de sa pensée. Vous ne pouvez pas savoir s'il est toujours en train de chercher ses mots. La conversation s'arrête.

Si cela arrive, n'hésitez pas à demander : « **Es-tu toujours en train de réfléchir ?** » ou une phrase que vous avez tous les deux choisies pour ce type de situations ?

Focus sur ce qui peut gêner la communication avec une personne aphasique :
Le partenaire prend la parole pour demander une clarification avant que la personne aphasique n'ait complètement fini son tour de parole.
Le partenaire pose des questions test : Questions dont il connaît déjà la réponse.
Le partenaire fait répéter la personne aphasique pour qu'il prononce correctement le mot même si le mot a été compris ; ou demande de répéter une phrase qui soit correcte grammaticalement.
Le partenaire commente les compétences de la personne aphasique : dire « c'est bien », « bien joué » à la personne aphasique quand elle a bien prononcé quelque chose correctement.
Poser trop de questions ; questions auxquelles la personne aphasique a du mal à répondre.

ANNEXE 10 : résultats analyse conversationnelle couple C1

ANNEXE 10 a : Présentation couple C3

ANNEXE 10 b : Données relatives à la récupération des vidéos

ANNEXE 10 c : Résultats de la GALI

ANNEXE 10 d : Listes des facilitateurs / barrières type BCA

ANNEXE 10 e : C-10

ANNEXE 10 f : Prise en charge

ANNEXE 10 gf : Fiches stratégies

ANNEXE 10 a : Présentation couple C3

Ils voyageaient beaucoup et avaient une vie sociale très active. Je prends contact avec le couple dans la phase post-aigüe de l'AVC de M. C3.

Mme C3 est dans une période difficile émotionnellement. Elle doit assumer des responsabilités qu'elle n'avait pas jusque-là. Son époux a traversé une période durant laquelle il n'était pas du tout compréhensible et où il ne semblait pas comprendre l'intégralité des événements qui se déroulaient.

ANNEXE 10 b : Données relatives à la récupération des vidéos

Les orthophonistes qui suivent M. C3 ont hésité plusieurs semaines avant de proposer au couple la prise en charge que je proposais. Il ne répondait pas exactement aux critères d'inclusion du fait de son déficit de compréhension. Quand ses capacités ont semblé s'améliorer, j'ai pris contact avec Mme C3. Comme je l'ai déjà décrit, la réalisation des vidéos de conversation a été un sujet anxiogène pour Mme C3.

Ils n'ont d'ailleurs pas pu réaliser ces vidéos seuls. L'orthophoniste libérale qui suit M. C3 a finalement proposé de réaliser un enregistrement d'une conversation pendant une séance de rééducation. C'est à partir de cet enregistrement de vingt minutes que j'ai ensuite réalisé le bilan et préparé les extraits à présenter en séance.

J'ai, à plusieurs reprises, demandé à Mme C3 de réaliser des vidéos au cours des séances. Bien qu'elle ait réalisé l'intérêt de ces vidéos, elle n'a jamais « trouvé » le temps d'en faire d'autres.

J'ai donc complété mon stock d'échantillons de vidéos en filmant le couple pendant les séances de visiophonie.

ANNEXE 10 c : Résultats de la GALI

Dans le cas de M. C3, ce sont les niveaux de l'énonciation et pragma-interactionnel qui sont pathologiques. Le niveau de l'énoncé est subnormal.

Les scores sont présentés dans le tableau 1.

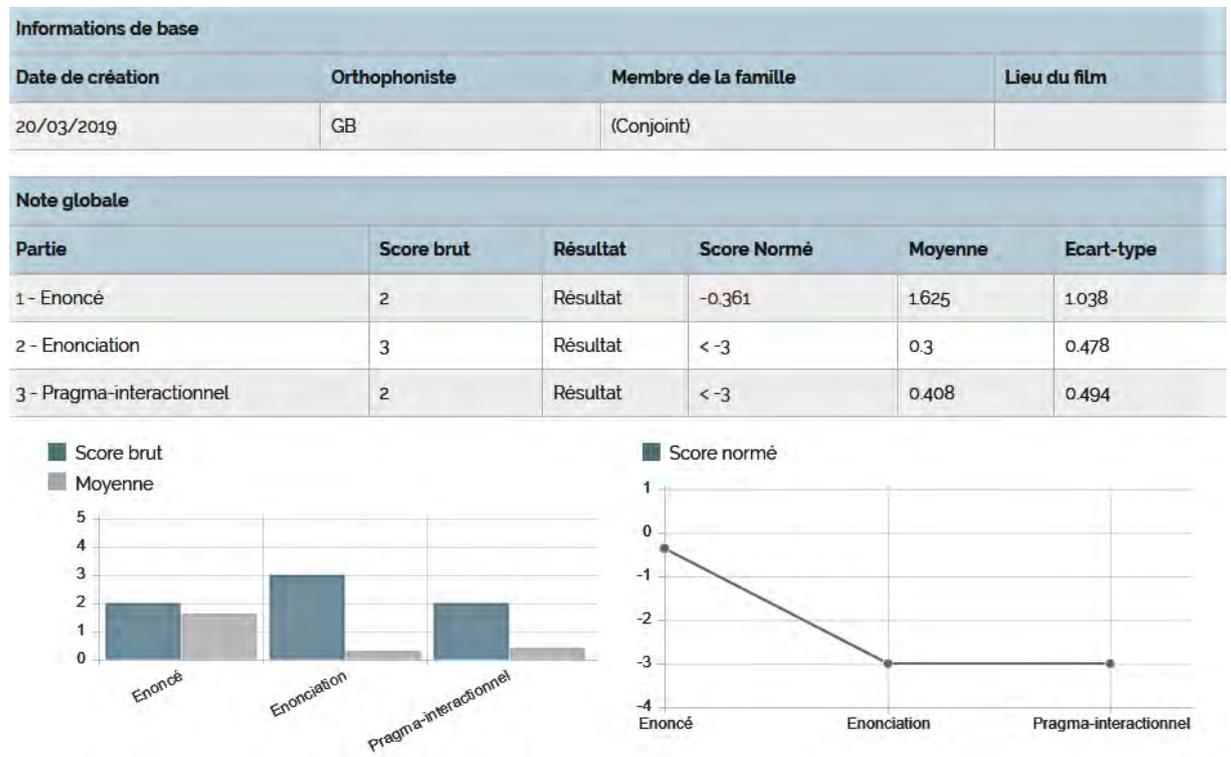


Tableau 25: scores GALI couple C3

Le logiciel illustre par un tableau les éléments pathologiques relevés à travers tous les items. Cette liste pour le patient C3 est présentée dans la figure 1.

Partie	Question	Item	Score brut
1	3 - Les détails fournis le sont en quantité suffisante ?	12 - Le sujet donne un nombre suffisant de détails afin d'être informatif	3
1	6 - Les gestes coverbaux sont présents ?	21 - Les gestes coverbaux remplissent leur rôle de doublure illustrative	3
2	1 - La structuration interne des idées apparaît satisfaisante ?	23 - Le discours du sujet est élaboré, il n'est ni plaqué ni automatique	3
2	1 - La structuration interne des idées apparaît satisfaisante ?	24 - La suite des idées est harmonieuse	4
2	1 - La structuration interne des idées apparaît satisfaisante ?	25 - Les idées sont logiquement connectées	3
2	1 - La structuration interne des idées apparaît satisfaisante ?	26 - Le discours est clair, il n'est pas abusivement complexifié	3
2	1 - La structuration interne des idées apparaît satisfaisante ?	27 - Le discours est succinct, le sujet ne répète pas les informations	4
3	4 - Les détails fournis sont suffisants ?	46 - Le sujet ne détaille pas abusivement au risque de perturber la conversation	3
3	4 - Les détails fournis sont suffisants ?	47 - Le sujet donne un nombre suffisant de détails afin de ne pas trop engendrer de demande de clarification	3
3	5 - La cohérence conversationnelle est adaptée ?	48 - Le sujet pose des questions	5
3	6 - La participation verbale à l'interaction est adaptée ?	57 - Le sujet se soucie des points d'intérêt de l'autre, il ne dirige pas la conversation	3
3	6 - La participation verbale à l'interaction est adaptée ?	59 - Les propos ne sont pas trop égocentrés	3
3	7 - La production de phatiques et de régulateurs, oraux et verbaux, est régulière et adaptée ?	65 - L'émetteur produit un nombre conséquent de phatiques vocaux ou verbaux	3

Figure 11: les éléments de communication pathologiques C3

Une synthèse est présentée dans le tableau suivant.

Énoncé	Énonciation	Pragma-interactionnel
Le discours n'est pas clair, n'est pas succinct ; le sujet répète les informations.	Le discours a tendance à être plaqué, automatique : stéréotypie et sujets redondants	Le sujet pose peu de questions.
	Les idées ne sont pas toujours logiquement connectées.	Le sujet ne donne pas assez de détails ce qui engendre des demandes de clarification.
		Les propos sont égocentrés.

Tableau 26: GALI: les éléments pathologiques de la communication de M. C3

Concernant l'évaluation de l'ajustements du partenaire, parmi les 27 items du questionnaire, nous avons relevé les points suivants :

Ajustements positifs	Ajustements négatifs
Le partenaire a un usage adapté des phatiques et des régulateurs.	Le partenaire ne fait pas systématiquement des demandes de clarification.
Elle adapte son débit.	
Elle laisse des pauses suffisamment longues.	
Elle reformule des énoncés du patient.	

Tableau 27: Les ajustements du partenaire C3

ANNEXE 10 d : la listes des facilitateurs / barrières type BCA

Les résultats de l'analyse des vidéos sont présentés dans les tableaux 4 et 5.

Comportements PATIENT		Échantillons		
		1	2	3
Facilitateurs	Donner des mots clés	7	6	8
	Mimer	0	0	0
	Faire des gestes qui accompagne le discours	1	2	1
	Dessiner	0	0	0
	Ecrire	0	0	0
	Donner des signes explicites que l'on souhaite prendre la parole	1	2	1
Barrières	Le patient persévère sur des thèmes antérieurs.	2	0	1
	Le patient dit oui, alors qu'il veut dire non ; et vice versa	2	3	3
	Le discours du patient contient des paraphrasies verbales.	6	8	7
	Le patient répète le même énoncé lors d'une demande de clarification.	1	3	4

Tableau 28: Comportements patient C3

Comportements PATIENT		Échantillons		
		1	2	3
Facilitateurs	Donner des mots clés	7	6	8
	Mimer	0	0	0
	Faire des gestes qui accompagne le discours	1	2	1
	Dessiner	0	0	0
	Ecrire	0	0	0
	Donner des signes explicites que l'on souhaite prendre la parole	1	2	1
Barrières	Le patient persévère sur des thèmes antérieurs.	2	0	1
	Le patient dit oui, alors qu'il veut dire non ; et vice versa	2	3	3
	Le discours du patient contient des paraphrasies verbales.	6	8	7
	Le patient répète le même énoncé lors d'une demande de clarification.	1	3	4

Tableau 29: comortements partenaire C3

Les éléments les plus saillants qui ont été relevés et dont j'ai pu parler ensuite avec le couple C3 sont :

	Patient	Partenaire
Facilitateurs	Implication dans la communication	Reformulations des propos du patient
	Mots-clés pertinents	Augmentation des phatiques et régulateurs
Barrières	Stéréotypies et persévérations	Pas de demande systématique de clarification alors que le sens n'est compris
	Propos égocentrés	
	Circonlocutions	

Tableau 30: synthèse des comportements communicationnels couple C3

ANNEXE 10 e : le C-10

La lecture conjointe du questionnaire a été compliquée par des persévérations et une compréhension fluctuante de M. C3 en fonction de la longueur et de la complexité des items. Il a fallu à de nombreuses reprises reformuler les questions.

La moitié des items ont été jugés « Non Evaluable » par le couple avec comme précision : « cela dépend des situations ». C'est le cas pour la diminution de la prise de parole, pour les difficultés à rester dans le sujet, sur une réduction de la compréhension, sur des difficultés d'attention et sur les demandes de répétitions en cas de non-compréhension.

C'est assez représentatif de la situation actuelle de M. C3. En effet, ces capacités en expression et en compréhension sont fluctuantes en fonction des séances, des moments de la journée, des situations qui lui sont proposées.

Il ressort du questionnaire que M. C3 bénéficie d'un entourage familial et amical très bienveillant et très positif pour sa récupération. La plainte de M. C3 porte sur son incapacité à exprimer ce qu'il pense comme il le souhaite et surtout sur des sujets abstraits.

Ses difficultés sont majorées par la fatigue et des périodes d'inquiétude et de stress sur son état de santé.

Pour Mme C3, son époux comprend tout mais n'est pas en mesure d'exprimer correctement sa réponse. Elle évoque tout de même des situations où M. C3 semble en réelle difficulté vis-à-vis de sa compréhension : la gestion administrative en particulier qui est devenue un sujet tellement anxigène qu'il est maintenant évité avec M. C3.

Mme C3 exprime le fait de cacher maintenant à son mari certaines choses. Ce sont ces situations qui font hésiter le couple sur la réponse au dernier item sur l'envie de communiquer : M. C3 est globalement très impliqué dans la communication mais pas sur tous les sujets

Quand nous avons commencé les séances, le couple reprenait une vie sociale plus active et Mme C3 était heureuse de voir son mari pouvoir échanger avec leur entourage.

ANNEXE 10 f : Prise en charge

Je n'ai pu commencer la prise en charge que très tardivement avec le couple C3. Nous avons finalement effectué notre première séance le 25 mars.

M. C3 est alors en hôpital de jour et n'est disponible que le mercredi après-midi et le samedi. Leur planning est très chargé du fait des nombreuses prises en charge et des rendez-vous médicaux.

Le moindre créneau libre est alors mis à profit par le couple pour des moments de détente pour M. C3. Il est donc difficile de s'insérer dans leur emploi du temps. Ainsi, nous n'arriverons à faire qu'une séance par semaine. Fort de ce constat, j'ai rapidement proposé au couple C3 de réaliser moins de séances, mais un peu plus longues. Nous avons défini un planning de cinq séances de prise en charge de quarante-cinq minutes. Cela leur permettait de disposer de temps pour eux, sans être bloqués par une séance à leur domicile et cela me permettait de réaliser la prise en charge dans un délai raisonnable dans le contexte de la rédaction de mon mémoire.

Le profil de M. C3 a également induit des adaptations par rapport à la prise en charge proposée aux autres patients. Son discours est parasité par des stéréotypes et des redondances de thèmes auto-centrés. Il fait beaucoup de digressions qui, quel que soit le sujet, le ramènent à son hospitalisation ou aux voyages.

Il était surtout intéressant de travailler sur le feed-back avec M. C3 pour l'aider à prendre conscience de certains de ses comportements. Il semble évident que M. C3 n'est pas pleinement conscient de toutes ses difficultés. Celles-ci sont également minorées par Mme C3.

Les problématiques majeures dans sa communication se situent sur le niveau d'adéquation de l'énonciation notamment la structuration de l'énoncé et sur le niveau pragma-interactionnel : déficit dans le partage des tours de parole. L'écrit, le dessin ne semblent pas encore possibles. Pourtant, il semble utiliser le dessin au quotidien. Ils relatent tous deux de nombreux exemples en ce sens.

J'avais défini les axes de travail suivants : un travail de prise de conscience pour M. C3 et un renforcement des stratégies facilitatrices déjà utilisées par Mme C3 : reformulation et questions pour avoir plus d'indices ; en introduisant la nécessité d'interrompre son époux si nécessaire.

Je disposais de peu de matériel vidéo pour cela. J'ai essayé d'augmenter le volume de vidéos en enregistrant des séances en visiophonie. Cela n'a pas été évident.

Au regard des capacités fluctuantes de M. C3, je prévoyais deux ou trois types d'activités par séance. Il s'est avéré que pour mettre en œuvre une activité, il fallait impérativement proposer un support visuel à M. C3 pour focaliser son attention sur un sujet précis. Des questions trop ouvertes ou trop abstraites le mettaient en échec. Ces situations étaient trop propices à des digressions et circonlocutions sur ces thèmes récurrents : la lecture, son hospitalisation, les voyages.

J'avais ainsi prévu l'activité « l'île déserte » pour avoir des séquences de conversation. Il a été impossible de réaliser cette activité. Nous avons alors fait une activité type taboo où je demandais à M. et Mme C3 de se faire deviner à tour de rôle des mots. Dans cette situation plus contrainte avec le support des mots que je leur montrais sur power –point, M. C3 a été en réussite.

Pour la dernière séance, j'ai proposé à M. C3 de décrire des images complexes à son épouse : des paysages avec plusieurs personnages. M. C3 devait donner le plus de détails possibles pour que Mme C3 puisse réaliser le dessin le plus précis possible. Il pouvait utiliser toutes les modalités de communication pour cela. Mme C3 devait, elle aussi, poser des questions, demander de reformuler si nécessaire, interrompre si son époux n'était pas clair. Là encore, le fait de focaliser l'attention de M. C3 sur une image a été très efficace. Il a été en mesure de donner énormément de détails, d'indications pertinentes. Mme C3 a posé des questions de façon efficace pour compléter si nécessaire les descriptions de M. C3.

Mme C3 a été surprise par les capacités de son époux.

ANNEXE 10 g : Fiche Stratégies pour le partenaire

Voici quelques exemples de moyens utilisés par les gens pour s'aider mutuellement à construire des tours de parole avec succès dans la conversation. Jetez un œil sur la liste et cochez une case si :

Ce que vous utilisez	Ce que vous faites avec / le but	
<p>Accompagner le discours par :</p> <p>Des signes vocaux : « hm » / « ah » / « ouais » / « euh » / ...</p> <p>Des mots : « alors », « tout à fait », « bien sûr », « oui », « non », « mais oui »</p>	<p>Montrer que vous êtes attentif au discours de votre interlocuteur.</p> <p>Encourager à compléter son tour de parole.</p>	
<p>Laisser des pauses mais si la pause est très longue, demander :</p>	<p>« Est-ce que tu es encore en train de réfléchir ? »</p>	
<p>Paraphraser</p>	<p>Reformuler l'énoncé</p>	
<p>Ecrire ou dessiner</p>	<p>Pendant le tour de parole pour faciliter la compréhension de la personne aphasique</p>	
<p>Ne pas hésiter à interrompre :</p>	<p>Quand le sens des mots ou des phrases de votre partenaire n'est pas compris.</p> <p>Quand il s'éloigne trop du sujet.</p>	

Focus sur ce qui peut gêner la communication avec une personne aphasique :

Le partenaire pose des questions test : questions dont il connaît déjà la réponse.

Le partenaire fait répéter la personne aphasique pour qu'il prononce correctement le mot même si le mot a été compris ; ou demande de répéter une phrase qui soit correcte grammaticalement.

Le partenaire commente les compétences de la personne aphasique : dire « c'est bien », « bien joué » à la personne aphasique quand elle a bien prononcé quelque chose correctement.

Poser trop de questions ; questions auxquelles la personne aphasique a du mal à répondre.

ANNEXE 11 : Notice d'information

Notice d'information des participants à l'étude de faisabilité menée par M. Georges BURNET dans le cadre d'un mémoire clinique d'orthophonie pour l'année universitaire 2018 / 2019.



Identification :

Directeurs de mémoire :

- **Docteur Marc Labrunée**, Spécialiste en médecine physique et réadaptation, 05 61 32 34 74 ;
- **Mme Katia Labrunée**, Orthophoniste et docteur en science du langage, 06 26 02 83 40.

Etudiant en orthophonie :

- **M. Georges BURNET**, étudiant en orthophonie, georges.burnet@gmail.com, 06 75 61 02 46.

Objectif du projet :

Dans le cadre du mémoire clinique d'orthophonie de M. Georges BURNET nous vous proposons de participer à une étude de faisabilité sur la télé-orthophonie. Le but est de montrer qu'il est possible d'utiliser la visioconférence pour une prise en charge axée sur l'analyse conversationnelle dans le but de faciliter la communication entre un patient cérébrolésé avec trouble du langage et de la communication et son partenaire principal de communication (époux, épouse, petit-fils, voisine ,...).

Modalités de participation :

Cette étude se déroulera en sept étapes :

- Prise de contact téléphonique avec l'orthophoniste prenant en charge le patient ;
- Prise de contact téléphonique avec le patient et son partenaire de conversation ;
- Réalisation d'un minimum de vingt minutes d'enregistrements vidéo de conversations du quotidien du binôme formé par le patient et son partenaire privilégié de communication, vidéos réalisées par le patient et/ou son partenaire au domicile du patient ;
- Les enregistrements seront parfaitement anonymisés et seront analysés par M. Georges BURNET pour définir des axes de travail ; des échantillons issus de ces enregistrements pourront être présentés au binôme lors des séances en visiophonie ;
- Participation à huit séances de prise en charge orthophonique autour de la prise de conscience des comportements conversationnels et de l'apprentissage de stratégies en vue de faciliter la communication du binôme ; les séances dureront trente minutes et toutes les séances se feront par visioconférence via le logiciel Skype ;
- Retour d'expérience du binôme sur les 8 séances en visioconférence.

Vous acceptez que les renseignements recueillis lors de séances soient utilisés aux fins de la présente étude. Aucun consentement n'est donné pour les besoins d'une autre étude différente de la présente étude.

Cette étude ne comporte pas de risques prévisibles particuliers. Les bénéfices attendus sont de mettre en évidence la faisabilité d'utilisation d'un outil de visiophonie dans la pratique orthophonique.

Pour pouvoir participer à cette étude vous devez être affilié à un régime obligatoire d'Assurance Maladie ou ayant droit d'un assuré social. Vous pouvez pendant la durée du protocole, participer à une autre étude.

Votre participation à cette étude est totalement libre et peut-être arrêtée à tout moment à votre demande.

Vous n'êtes pas obligé de donner votre décision tout de suite : vous disposez du temps que vous estimez nécessaire pour prendre votre décision. Quelle que soit votre décision votre prise en charge sera la même.

Si vous acceptez, votre participation à cette étude sera bénévole c'est-à-dire elle ne fera pas l'objet d'une rétribution.

En cas d'acceptation, vous pourrez à tout moment revenir sur votre décision, sans nous en préciser la raison et sans que cela n'altère la qualité des soins qui vous sont dispensés.

Dans le cadre de cette étude, les données recueillies seront parfaitement anonymisées (aucune identification même indirecte du patient n'étant permise, y compris par le biais d'initiales, de date de naissance ou d'âge) et transmises uniquement avec votre accord préalable écrit. Les enregistrements vidéo seront conservés uniquement le temps de l'étude et détruits à l'issue de l'étude.

Conformément aux dispositions du Règlement (UE) 2016/679 du Parlement européen et du Conseil du 27 avril 2016 et la " Loi Informatique et Libertés " du 6 janvier 1978 modifiée par la Loi n° 2018-493 du 20 juin 2018 sur la protection des données personnelles, vous disposez notamment d'un droit d'accès, de rectification, de limitation et d'opposition.

Nous sommes à votre disposition pour répondre à toute question.

Si vous êtes d'accord pour participer à cette étude, nous vous remercions de bien vouloir donner votre consentement écrit en signant le formulaire ci-après.

ANNEXE 11 : Formulaire de consentement libre et éclairé de participation à une étude observationnelle : étude de faisabilité menée par M. Georges BURNET dans le cadre d'un mémoire d'orthophonie pour l'année universitaire 2018 / 2019

De Monsieur/ Madame (« Patient » / « Partenaire ») Adresse :

Dans le cadre de son mémoire clinique d'orthophonie réalisé à l'université de Toulouse - UPSIII, M. Georges BURNET m'a proposé de participer à une étude de faisabilité dont l'hypothèse est : il est possible d'utiliser la visioconférence pour une prise en charge axée sur l'analyse conversationnelle dans le but de faciliter la communication entre un patient cérébrolésé avec trouble du langage et de la communication et son partenaire principal de communication (époux, épouse, petit-fils, voisine,...) (« l'Etude »). J'ai reçu des informations précisant les modalités de déroulement de l'Etude et exposant notamment les éléments suivants :

- L'Etude ne nécessite aucune mesure invasive ;
- La réalisation d'enregistrements vidéo de conversation du quotidien par le Patient et/ou son partenaire, étant entendu que de tels enregistrements auront pour seule finalité de mener à bien l'Etude et que Mr. BURNET s'interdit de les faire circuler à des tiers quels qu'ils soient sans le consentement préalable écrit du Patient ;
- L'analyse de ces enregistrements vidéo sera effectuée par M. Georges BURNET. Il définira des axes de travail à partir de ce matériel vidéo ;
- Participation à cinq à huit séances de trente à quarante-cinq minutes sur quatre à cinq semaines en visioconférence via le logiciel Skype. Des échantillons des vidéos pourront être présentés au binôme (Patient / partenaire de conversation) durant les séances ;
- Un retour d'expérience sera effectué sur les séances faites par visioconférences ;
- Toutes les données recueillies seront anonymisées ;
- Ma participation ne fera l'objet d'aucune rétribution.

J'ai eu la possibilité de poser toutes les questions qui me paraissent utiles, et la personne a répondu à toutes les questions que je souhaitais lui poser. J'ai disposé d'un délai de réflexion suffisant avant de prendre ma décision. Il m'a été précisé que je suis libre d'accepter ou de refuser, que ma décision ne changera en rien mes relations avec le ou les soignants. Dans ces conditions, j'accepte de participer à cette Etude dans les conditions précisées. J'autorise par la présente l'utilisation des supports vidéo qui auront été réalisés pour les besoins de l'Etude, sous les réserves mentionnées précédemment.

Conformément au règlement général sur la protection des données (RGPD 2016/679), et son application dans le cadre particulier de la recherche impliquant la personne humaine (RGPD articles 17 et 89, Loi Jardé modifiée du 16/06/2016), mon droit d'accès aux données personnelles recueillies me concernant ainsi que mon droit de rectification à ces données s'exerce à tout moment par l'intermédiaire de Mr. BURNET. Si je le désire, je serai libre à tout moment d'arrêter ma participation à l'Etude. Je pourrai à tout moment demander toute information complémentaire à l'examineur. Mr. BURNET s'engage à conserver les supports vidéos pour la durée de la présente Etude et à les détruire à l'issue de l'Etude. Le consentement que je donne pour les besoins de l'Etude ne vaut que pour cette Etude et n'est pas donné pour les besoins d'une autre étude.

Sujet (Patient):

Nom :

Signature :

Fait à :

Examineur :

Nom :

Signature :

Le :

RESUME

La France a entamé depuis 2018 le déploiement de la télémédecine. Dans ce contexte, la télé-orthophonie entre, en France, dans une phase expérimentale, alors qu'elle est déjà pratiquée depuis plusieurs années avec succès à l'étranger, notamment au Canada et aux Etats-Unis. Ce domaine a dans un premier temps été étudié par le prisme de questionnaires et de retours d'expérience dans des mémoires d'orthophonie français. De rares expérimentations ont été menées sur la télé-orthophonie. C'est ici le but de ce mémoire. Mener une étude de faisabilité de la visiophonie appliquée à la rééducation des troubles acquis de la communication. La littérature a permis d'identifier les spécificités de la visiophonie et d'identifier des besoins auxquels elle pourrait répondre : permettre l'intégration de l'aidant dans la démarche de soin et faciliter sa rencontre ; mettre en œuvre une approche écosystémique de prise en charge de l'aphasie. Il a ainsi été proposé un programme de prise en charge des troubles de la communication de trois couples aphasiques. Il consiste en huit séances de visiophonie de trente minutes, deux fois par semaine. La prise en charge est basée sur l'analyse conversationnelle. Le programme est inspiré d'un protocole de traitement anglo-saxon : le Better Conversation with Aphasia (BCA). Les compétences communicationnelles des patients ont été évaluées à l'aide de la Grille d'Analyse Linguistique d'Interaction Libre (GALI), une liste de comportements facilitateurs/barrières issue du BCA. La qualité de vie sur le versant de la communication a été évalué par le C-10. Ces évaluations ont été réalisées à partir d'échantillons vidéo de conversations des couples. Ces échantillons ont ensuite également servi de supports de feedback au cours des séances. Pour analyser la faisabilité de la visiophonie une grille d'observation et une trame d'entretien semi-dirigé ont été créées à partir des spécificités de la visiophonie définies par la littérature. L'expérimentation a mis en évidence la possibilité d'élaborer des séances d'analyse conversationnelle adaptées à la visiophonie. Les résultats sont positifs du point de vue de la mise en œuvre d'une relation thérapeutique avec les participants. En revanche, il existe des limites inhérentes à l'utilisation du réseau internet qui ne sont pas, selon moi, compatibles avec une pratique orthophonique.

Mots-clés : télé-orthophonie, visiophonie, aphasie, approche psycho-sociale, communication.

ABSTRACT:

In France, since 2018, telemedicine has been evolving. In this context, tele-rehabilitation is into an experimental phase in France while it has been practiced successfully for several years abroad, especially in Canada and the United States. In the first place, this domain has been studied through questionnaires and feedbacks. Rare experiments have been conducted on tele-practice. It is the aim of this work: to conduct a study on the feasibility of tele-practice applied to the rehabilitation of acquired communication problems. Thanks to literature, the characteristics of tele-practice and the needs in speech-language therapy which could be fulfilled have been determined. How to integrate the caregiver in the reeducation process and to make the meeting possible and how to implement an ecosystemic approach to the treatment of aphasia? I have proposed a care program for the communication of three aphasic couples. It consists of eight 30-minute videophone sessions, twice a week. Support is based on conversational analysis. The program is based on an Anglo-Saxon treatment protocol: Better Conversation with Aphasia (BCA). The communication skills of the patients were evaluated by the Grille d'Analyse Linguistique d'Interaction libre (G.A.L.I.), a list of conversation facilitators/ barriers from the BCA. The quality of life on the side of communication has been assessed by the C-10. These assessments were carried out based on the video samples of the couples. These samples were also used as support for feedback during the sessions. To analyze the feasibility of tele-practice, an analysis grid and a guideline for interviews with participants have been made from the specificities of tele-practice defined by the literature. This experiment has highlighted the possibility of organizing conversational analysis sessions adapted to tele-practice. The results are positive regarding the implementation of the therapeutic relationship with the participants. However, there are some inherent limits to the use of the Internet that are not, in my opinion, compatible with a speech-language practice.

Keywords : tele-rehabilitation, tele-practice, aphasia, psychosocial approach, communication