

# Le « travail » des parents d'enfants polyhandicapés dans le cadre de téléconsultations



Recherche menée par I. Barbet, T. Billette de Villemeur, M. E. Bobillier Chaumon, I. Desguerre, S. Ebersold, L. Hartmann, M. Hully, K. Maincent, M. Narcy, A. Sandoval et R. Zacklad.

## Le polyhandicap

- ◆ Définition : un dysfonctionnement cérébral, précoce ou survenu en cours de développement, impliquant des déficiences intellectuelles ou motrices, souvent associées à d'autres fragilités
- ◆ Prévalence : entre 0,5 et 1 pour 1000
- ◆ Étiologie : lésion cérébrale congénitale fixée ou évolutive prénatale (50%) ou périnatale (15%) ; lésion cérébrale acquise (5%) ; lésion d'origine inconnue (30%) (Cofemer, 2007)
- ◆ Des besoins médicaux importants et multiples (Billette de Villemeur et al., 2012)



## Contexte et objectif

- ◆ Expérimentation de la télémédecine depuis 2014, extension depuis 2017, entrée dans le droit commun du financement de la téléconsultation et de la téléexpertise en 2018
- ◆ Déploiement en Ile de France d'une plateforme Télémédecine Polyhandicap Enfant (TPE) pour améliorer le nombre et la qualité des prises en charge en neuropédiatrie (Hully et al., 2017), s'appuyant sur le dispositif de téléconsultation « ORTIF »

✎ Une étude sur les incidences de la téléconsultation, notamment pour les enfants et leurs accompagnants/aidants : quels types de communications ou d'interactions se développent ou s'infléchissent à l'occasion des téléconsultations ? ; comment la téléconsultation redéfinit les rôles et les activités de chacun ?

## Cadre théorique et méthodologique

- ◆ Approche de l'acceptation située (Bobillier-Chaumon, 2016)
- ◆ Analyse des systèmes d'activité (Engeström, 1987)
- ◆ Pratique d'intervention et de recherche (Clot et Lhuillier, 2010)

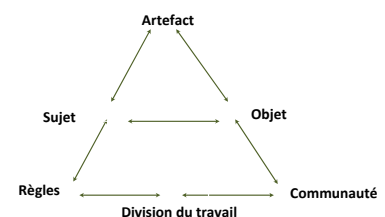
✎ Dimensions analysées :



✎ Méthodes cliniques et qualitatives :

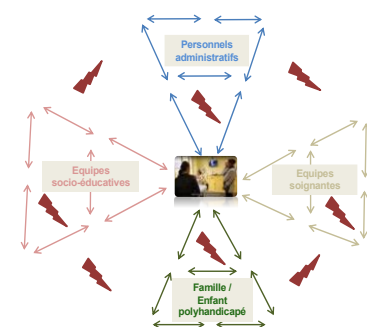
- Observation de (télé)consultations
- Co-analyse de l'activité (auto-confrontations)
- Centrage sur 4 familles / enfants

Analyser les systèmes d'activité (Engeström, 1987)



Des systèmes d'activité en reconfiguration

(des nouveaux usages et des nouvelles pratiques, génératrices de ressources et d'obstacles)



## Premiers résultats du côté des « familles / enfants »

- ◆ Une multiplication des **interactions** lors des téléconsultations
- ◆ Une augmentation et une redistribution du « **travail de santé** » lié à la maladie (Strauss et al., 1982) du fait des téléconsultations
- ◆ La possibilité d'une **meilleure compréhension des prescriptions médicales**
- ◆ Le cadre privilégié et rassurant des « **rencontres physiques** » versus la « **hantise de l'hôpital** »

## Discussion

- ◆ Comment **arbitrer entre les différents intérêts et inconvénients** posés par les différents types de (télé)consultation ?
- ◆ Quel(s) **partage(s) de responsabilité(s)** en fonction des contextes de (télé)consultation ?