



**HAL**  
open science

# Éducation thérapeutique et rééducation du patient aphasique post-AVC : étude des représentations des professionnels

Clara Giovannetti, Charlotte Henry

► **To cite this version:**

Clara Giovannetti, Charlotte Henry. Éducation thérapeutique et rééducation du patient aphasique post-AVC : étude des représentations des professionnels. Sciences cognitives. 2015. dumas-01212514

**HAL Id: dumas-01212514**

**<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01212514>**

Submitted on 26 Oct 2015

**HAL** is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

ACADEMIE DE PARIS

UNIVERSITE PARIS VI PIERRE ET MARIE CURIE

MEMOIRE POUR LE CERTIFICAT DE CAPACITE D'ORTHOPHONISTE

**EDUCATION THERAPEUTIQUE ET  
REEDUCATION DU PATIENT APHASIQUE POST-AVC :  
ETUDE DES REPRESENTATIONS DES PROFESSIONNELS**

DIRECTRICE DE MEMOIRE : NATHALY JOYEUX

ANNEE UNIVERSITAIRE : 2014-2015

GIOVANNETTI

CLARA

NEE LE 16/04/1988

HENRY

CHARLOTTE

NEE LE 18/06/1984

## **Remerciements**

Nous remercions notre maître de mémoire, Madame Joyeux, pour ses orientations, sa disponibilité et ses conseils qui nous ont permis de mener à bien ce mémoire.

Nous remercions les professionnels pour leur participation à notre étude et l'intérêt qu'ils y ont porté.

Enfin merci à nos proches pour nous avoir accompagnées et soutenues pendant ces quatre années.

### **Attestation de non plagiat**

Nous soussignées Clara Giovannetti et Charlotte Henry, déclarons être pleinement conscientes que le plagiat de documents ou d'une partie d'un document publiés sur toutes formes de support, y compris l'Internet, constitue une violation des droits d'auteur ainsi qu'une fraude caractérisée. En conséquence, nous nous engageons à citer toutes les sources que nous avons utilisées pour écrire ce mémoire.

Signature :

# TABLE DES MATIERES

<b>INTRODUCTION.....</b>	<b>1</b>
<b>PARTIE THEORIQUE.....</b>	<b>3</b>
<b>I. L'aphasie et le handicap de communication partagé (Charlotte Henry) .....</b>	<b>3</b>
1. La notion d'aphasie .....	3
1.1 Définition .....	3
1.2 Etiologies et prévalence.....	3
1.3 Sémiologie.....	4
1.4 Aphasie et récupération cérébrale.....	4
2. Le handicap de communication partagé .....	5
2.1 Les déficiences de la communication chez la personne aphasique .....	5
2.2 Le handicap de communication aphasique .....	6
2.3 La limitation de la participation sociale.....	7
<b>II. La rééducation en aphasiologie (partie commune) .....</b>	<b>8</b>
1. Cadre conceptuel : rééducation et réadaptation .....	8
2. De l'empirisme à la révolution cognitiviste .....	9
2.1 Les premiers concepts rééducatifs .....	9
2.2 L'approche cognitive.....	10
3. Les conceptions rééducatives contemporaines : la reconsidération pragmatique .....	10
3.1 La PACE (Promoting Aphasic's Communicative Effectiveness).....	11
3.2 Quelques stratégies palliatives et supplétives .....	11
3.3 Les thérapies de groupe : des ateliers de communication .....	12
4. Vers un modèle psychosocial .....	13
4.1 L'analyse conversationnelle .....	13
<b>III. L'éducation thérapeutique du patient (Clara Giovannetti).....</b>	<b>15</b>
1. Concept .....	15
1.1 Introduction : le nouveau défi des maladies chroniques .....	15
1.2 Définition .....	15
1.3 Historique .....	16
1.4 Bouleversement des rôles et de la relation patient-soignant .....	17
1.5 Quelques distinctions.....	18
1.6 Finalités de l'ETP .....	19
2. Pratique .....	20
2.1 Approche systémique et modèles pédagogiques.....	20
2.2 Méthodologie .....	20
2.3 Compétences à acquérir.....	21
3. L'éducation thérapeutique du patient en aphasiologie .....	22
3.1 Recommandations de la SOFMER .....	22
3.2 Etat des lieux : quelques programmes d'ETP mis en place .....	23
<b>PARTIE PRATIQUE (PARTIE COMMUNE).....</b>	<b>25</b>
<b>I. Problématiques et hypothèses.....</b>	<b>25</b>
<b>II. Méthodologie.....</b>	<b>26</b>
1. Entretiens pré-exploratoires .....	27

Echantillon ciblé.....	27
Préparation des entretiens semi-directifs .....	27
Déroulement des entretiens semi-directifs.....	28
2. Le questionnaire d'enquête .....	29
2.1 Population.....	30
Critères d'inclusion .....	30
Critères d'exclusion.....	30
2.2 Construction du questionnaire .....	30
Variables .....	30
Types des questions posées .....	31
Architecture du questionnaire.....	32
Faisabilité du questionnaire.....	33
2.3 Conditions de diffusion .....	33
<i>III. Résultats .....</i>	<i>34</i>
1. Tri préalable du questionnaire .....	34
2. Profil des participants.....	35
3. Notions de base .....	37
4. Méthodologie de l'ETP .....	41
5. Place et attentes des intervenants .....	42
6. Objectifs et enjeux.....	44
7. Limites .....	47
<i>IV. Discussion .....</i>	<i>48</i>
1. Confrontation des résultats avec la littérature .....	48
2. Limites de notre étude et ouvertures .....	58
<b>CONCLUSION .....</b>	<b>60</b>

**Bibliographie**

ANNEXES

## LISTE DES TABLEAUX

<b>Tableau 1</b> : Compétences à acquérir lors de l'ETP appliquée à l'aphasie .....	23
<b>Tableau 2</b> : Synthèse des réponses des participants aux entretiens pré-exploratoires .....	29
<b>Tableau 3</b> : Enseignements d'ETP reçus en formation initiale, formation à l'ETP (40H) et participation aux programmes d'ETP .....	36
<b>Tableau 4</b> : Domaines des programmes d'ETP en cours effectués par les participants.	36
<b>Tableau 5</b> : Domaines des programmes d'ETP envisagés par les participants.....	37
<b>Tableau 6</b> : Pensez-vous que l'ETP intègre les aidants ? Pensez-vous que la rééducation intègre les aidants ? .....	42
<b>Tableau 7</b> : Quelles sont les attentes du patient auxquelles l'ETP est en capacité de répondre ? Quelles sont les attentes du patient auxquelles la rééducation est en capacité de répondre ?.....	43
<b>Tableau 8</b> : Face au handicap de communication chez le patient aphasique, quels sont les objectifs et enjeux de l'ETP d'après vous ? Face au handicap de communication chez le patient aphasique, quels sont les objectifs et enjeux de la rééducation d'après vous ?.....	44

## LISTE DES FIGURES

<b>Figure 1</b> : Que vous évoque la notion de l'ETP ? Que vous évoque la notion de rééducation ? .....	38
<b>Figure 2</b> : Quatre modèles de la relation thérapeutique (Reach, 2013) .....	52

## LISTE DES ABREVIATIONS

AIA	Association Internationale Aphasie
AP-HP	Assistance Publique - Hôpitaux de Paris
ARS	Agence Régionale de Santé
AVC	Accident Vasculaire Cérébral
BDSP	Banque de Données en Santé Publique
CAA	Communication Améliorée et Alternatives
CIF	Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé
CNRS	Centre National pour la Recherche Scientifique
CNRTL	Centre National des Ressources Textuelles et Lexicales
ECVB	Echelle Verbale de Communication de Bordeaux
ETP	Education Thérapeutique du Patient
FNAF	Fédération Nationale des Aphasiques de France
FNO	Fédération Nationale des Orthophonistes
HAS	Haute Autorité de Santé
INPES	Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé
INSERM	Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale
MIT	Melodic Intonation Therapy
MPR	Médecine Physique et de Réadaptation
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
PACE	Promoting Aphasic's Communicative Effectiveness
PTECCA	Protocole Toulousain d'Evaluation de la Communication du Couple Aphasique
SOFMER	Société Française de Médecine Physique et de Réadaptation
SIP	Sickness Impact Profile
SRO	Syndicats Régionaux des orthophonistes
SSR	Soins de Suite et de Réadaptation
TLC	Test Lillois de Communication
UNADREO	Union Nationale pour le Développement de la Recherche et de l'Evaluation en Orthophonie
UNV	Unité Neuro Vasculaire
URPS	Union Régionale des Professionnels de Santé
VAT	Visual Action Therapy

## INTRODUCTION

En France, un accident vasculaire cérébral a lieu toutes les 4 minutes, représentant ainsi la première cause de handicap acquis de l'adulte (Institut National de la Santé et des Recherches Médicales, 2013). Les lésions provoquées dans les zones du langage, peuvent entraîner une aphasie. Au-delà de l'atteinte du langage c'est la communication qui est touchée. Rien que sur le territoire français, 250 000 personnes aphasiques connaissent des difficultés de communication au quotidien, tant avec l'entourage qu'avec l'environnement extérieur (Brin-Henry, 2014b). Elles sont souvent majorées par des troubles moteurs, praxiques, cognitifs ou encore psychologiques. Ce sont autant de limitations et de restrictions qui impactent sur la participation sociale, entraînant des changements dans les rôles sociaux. Dépressions, frustrations, incompréhension, isolement social, réduction d'activités et de loisirs, difficultés professionnelles sont autant de difficultés qui persistent, même après la rééducation (Feibel et Springer, 1982 ; Labi et coll., 1980 ; Robinson et Price, 1982, cités par Sarno, 1993). Aussi, l'aphasie est-elle la pathologie dont l'impact sur la qualité de vie est le plus néfaste, suivie du cancer et de la maladie d'Alzheimer (Lam et Wodchis, cité par Spaccavento et coll., 2014).

Les maladies chroniques constituent désormais un enjeu majeur de santé publique (Haute Autorité de Santé, 2012b). L'aphasie n'échappant pas à ce cadre, des prises en charge toujours plus riches émergent depuis plusieurs années. Ainsi, en marge des pratiques rééducatives, l'Education Thérapeutique du Patient (ETP) est désormais proposée aux patients aphasiques en phase chronique.

C'est lors d'un stage en Centre de Médecine Physique et de Réadaptation (MPR) que nous avons pu prendre la mesure des conséquences de ces prises en charge pour les patients aphasiques. Au travers des discussions et des échanges avec les différents membres de l'équipe, nous nous sommes rendu compte que certains professionnels semblaient relativement peu informés sur la notion d'ETP, quand d'autres s'approchaient du concept par une volonté de prise en charge toujours plus écosystémique. C'est dans ce cadre que notre questionnement sur la perception des professionnels de la rééducation sur le concept d'ETP en aphasiologie a vu le jour. Fortes de notre constat et face aux bouleversements majeurs des prises en charge, il nous a semblé pertinent d'étudier les représentations de ces professionnels sur la notion d'ETP, qu'ils en soient avisés ou non. Dans une dynamique d'évolution permanente des prises en charge, comment les professionnels conçoivent-ils

cette notion relativement récente en aphasiologie ? Quel apport représente-t-elle dans le cadre du handicap de communication du patient aphasique ?

Aussi, dans une première partie, nous exposerons la notion d'aphasie et le handicap de communication partagé. Puis, d'approches empiriques aux rééducations fonctionnelles, pragmatiques et psychosociales, en passant par les stratégies cognitives et les moyens palliatifs, nous retracerons l'évolution dynamique des prises en charges en aphasiologie jusqu'au concept très actuel d'ETP. En nous intéressant aux notions fondamentales mises au premier plan dans les nouvelles approches rééducatives, à savoir, le handicap de communication et la qualité de vie, les mêmes trouvant un récent écho dans la Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé (2001), nous illustrerons comment ces notions orientent les prises en charge vers les projets de réadaptation et de réinsertion, des projets construits conjointement entre différents acteurs.

Dans un second temps, nous présenterons la méthodologie sur laquelle nous nous sommes appuyées pour élaborer notre questionnaire d'enquête, utilisé comme un outil de recueil d'informations. Enfin, nous commenterons les résultats et les confronterons avec les données de la littérature.

# PARTIE THEORIQUE

## I. L'aphasie et le handicap de communication partagé (Charlotte Henry)

### 1. La notion d'aphasie

#### 1.1 Définition

*L'aphasie est une perturbation du code linguistique, affectant l'encodage et/ou le décodage, et qui peut concerner le langage oral et/ou écrit. Ce trouble n'est ni lié à un état démentiel, ni à une atteinte sensorielle, pas plus qu'à un dysfonctionnement périphérique de la musculature pharyngo-laryngée, mais à une atteinte cérébrale localisée ou diffuse, généralement dans la zone frontale, pariétale et/ou temporale de l'hémisphère gauche, d'origine essentiellement vasculaire, traumatique ou tumorale. (Trousseau, 1884, cité par Brin-Henry et coll., 2011, p.20).*

L'aphasie touche l'une des composantes essentielles de l'être humain pour communiquer. Il devient alors difficile de faire état de ses besoins, ou de faire reconnaître sa compétence (Le Dorze et Signori, 2010). Ce n'est pas « *un homme dont seul le langage est modifié mais un homme modifié dans son ensemble* » (Goldstein, 1948, cité par Chomel-Guillaume et coll., 2010, p.6).

L'ajustement du comportement social et des émotions est moins contrôlé. Un sentiment de culpabilité, de rejet peut apparaître (Séron, 1979, cité par Barutel et Rousseau, 2013).

Sarno (1993) fait état de dépressions, d'isolement social, de difficultés professionnelles et d'une réduction des activités sociales et de loisirs sur le long terme. L'aphasie constitue un bouleversement pour la personne atteinte mais aussi pour l'entourage.

#### 1.2 Etiologies et prévalence

Les étiologies de l'aphasie sont variées : vasculaires, neurodégénératives, tumorales, inflammatoires, post-traumatiques ou encore infectieuses (Chomel-Guillaume et coll., 2010). L'aphasie d'origine vasculaire concerne un tiers des patients atteints d'AVC ischémiques (Pesquine et Pradat-Diehl, 2007).

Une étude de l'INSERM réalisée en octobre 2013 fait état de plus de 130 000 accidents vasculaires cérébraux par an en France. L'AVC représente la troisième cause de

mortalité, causant 30 % de décès. 60 % des personnes atteintes récupèrent une indépendance fonctionnelle. 40 % gardent des séquelles importantes, limitant sévèrement la communication, et leur autonomie dans leur vie quotidienne.

### **1.3 Sémiologie**

L'aphasie se traduit par des troubles de l'expression et/ou de la compréhension dans les modalités orale et/ou écrite.

Suite à un AVC, les tableaux des aphasies se répartissent ainsi : 32 % d'aphasies globales, 25 % d'aphasies amnésiques, 16 % d'aphasies de Wernicke, 12 % d'aphasies de Broca, 7 % d'aphasies transcorticales sensorielles, 5 % d'aphasies de conduction et 2 % d'aphasies transcorticales motrices (Rousseaux et coll., 2014).

Selon la localisation des lésions et le type d'aphasie, différents niveaux de langage peuvent se trouver altérés : lexical, sémantique, phonologique, morphosyntaxique, pragmatique (Chomel-Guillaume et coll., 2010).

L'étiologie, la correspondance anatomo-clinique, les tableaux cliniques associés au vécu du patient et à ses répercussions sociales sont autant d'éléments entrant en compte dans l'adaptation de la prise en charge de l'aphasie.

### **1.4 Aphasie et récupération cérébrale**

La récupération après un AVC dépend de la récupération spontanée et de la sensibilité du patient à la rééducation.

Divers facteurs influent sur la récupération cérébrale :

- Le siège et l'étendue des lésions cérébrales
- L'étiologie
- L'âge, variable à considérer lorsque des troubles de type cognitifs sont associés
- Le sexe
- La dominance manuelle
- Le degré d'atteinte des fonctions cognitives.

Si le niveau socioculturel et le niveau d'éducation ne sont pas directement liés à la récupération, ces variables ont néanmoins un rôle significatif sur la réponse des patients à la thérapie. De même, la conscience du trouble et la motivation facilitent la récupération (Chomel-Guillaume et coll., 2010).

On distingue 3 phases d'évolution post-AVC au cours desquelles la récupération opère (HAS, 2012a) :

- **La phase aiguë** : avant le 14<sup>e</sup> jour post-AVC, période qui suit l'atteinte neurologique. Certains processus de récupération débutent.
- **La phase subaiguë** : entre le 14<sup>e</sup> jour et 6 mois post-AVC, période pendant laquelle la récupération spontanée opère.
- **La phase chronique** : après 6 mois post-AVC. La récupération est progressive et plus lente.

Après un AVC, la régression des symptômes peut survenir spontanément, tant au niveau des troubles moteurs que des troubles du langage. Si la récupération spontanée est optimale à 3 mois (Robey, 1998, cité par Pradat-Diehl et coll., 2007), la rééducation permet de nouvelles activations corticales même après cette période (Musso, 1999, cité par Mazaux, 2008). Aussi, des reprises tardives de rééducation restent efficaces. Le patient évoluant par paliers au-delà des premiers mois de l'AVC, il est important d'intensifier la prise en charge orthophonique (Mazaux, 2008). Même les aphasies sévères peuvent faire l'objet d'une amélioration fonctionnelle de la communication (Nouwens et coll., 2014). Une rééducation intensive de la parole et du langage reste tout de même insuffisante dans le cadre d'une aphasie sévère (Code, 2003).

## 2. Le handicap de communication partagé

### 2.1 Les déficiences de la communication chez la personne aphasique

« *Les aphasiques communiquent mieux qu'ils ne parlent* » (Hollande, 1997, cité par Rousseaux et coll., 2014, p.45). L'aphasie est marquée par un déficit de production et/ou de compréhension du langage. Elle conduit à la réduction globale des situations de conversation (Mazaux et coll., 2014).

Plusieurs aspects impactent sur la communication :

- Le manque d'informativité du discours
- Le ralentissement du débit de parole
- Une réduction de la longueur des énoncés
- Une réduction de la cohérence et de la cohésion du discours.

L'aphasie entraîne un ralentissement de la vitesse de l'échange et une limitation de la diversité des actes de langage. Les maximes conversationnelles de Grice (quantité, qualité, pertinence, clarté) et les tours de parole ne sont pas respectés. La pragmatique est perturbée (Rousseaux et coll., 2014). Ces troubles associés à d'autres difficultés, notamment motrices ou praxiques, cognitives, ou encore psychologiques, constituent un obstacle supplémentaire à la communication (Mazaux et coll., 2000). Les difficultés résident particulièrement dans la transmission des savoirs et des connaissances (Ligh, 1988, cité par Parent, 1999).

Ces limitations impactent sur les activités de communication, telles que l'utilisation du téléphone, la rédaction de courriers (Davidson et coll., 2003, cité par Le Dorze et coll., 2014), l'expression de ses choix, ses goûts et préférences.

Les restrictions de communication tiennent non seulement aux déficiences de langage de la personne aphasique mais aussi à l'incapacité des interlocuteurs à percevoir la compétence de communication de la personne aphasique (Daviet et coll., 2012). Elles constituent une entrave à l'implication dans la vie de famille et au maintien des relations sociales (Le Dorze et Brassard, 1995 ; Lyon et coll., 1997, cités par Le Dorze et coll., 2014).

## **2.2 Le handicap de communication aphasique**

Dans ces perspectives, outre la communication, une préoccupation fondamentale revient au premier plan : la notion de handicap aphasique et ses conséquences au quotidien.

En 2001, la CIF, reconsidère la notion de handicap. Elle postule que *« l'état de fonctionnement et de handicap d'une personne est le résultat de l'interaction dynamique entre son problème de santé et les facteurs contextuels qui comprennent à la fois des facteurs personnels et environnementaux »* (Organisation Mondiale de la Santé, 2001, p.8)

Cette classification définit ainsi la sévérité du handicap et des incapacités de la personne en termes de déficiences, de limitation d'activités (difficultés à exécuter une tâche) et de restrictions de participation (limites de l'implication des personnes dans la vie sociale). Ainsi, à trouble comparable, deux patients peuvent faire l'expérience de limitations psychosociales différentes.

En effet, l'aphasie, par le handicap de communication partagé qu'elle implique, est à l'origine de problèmes personnels, familiaux et sociaux pour la personne aphasique comme pour les aidants familiaux (Daviet et coll., 2012).

Ce handicap de communication est invisible : « *la lésion cérébrale (...) ne modifie pas de façon significative la forme extérieure du corps, elle est invisible à l'observateur* » (Wirocius, 2005, cité par Malisani et Valla, 2012, p.13).

### **2.3 La limitation de la participation sociale**

La phase chronique entraîne dépression, isolement social, restrictions de communication et rupture avec le monde professionnel. La baisse d'implication de la personne aphasique dans le domaine des activités et loisirs est manifeste (Code, 2003).

Les réseaux sociaux sont par conséquent restreints (Davidson et coll., 2008, cité par Le Dorze et coll., 2014). Le temps passé hors du domicile dépend du degré de sévérité de l'aphasie. L'âge et la mobilité des patients sont également des variables liées à la restriction des sorties.

Même si les personnes aphasiques passent du temps avec leurs famille et amis, sont amenées à sortir dans les lieux de proximité, l'aidant reste toutefois essentiel au maintien de cette activité sociale (Code, 2003). Aussi, la participation sociale a-t-elle une incidence sur la qualité de vie (Cruice et coll., 2003, cités par Blom Johansson et coll., 2012).

Trois niveaux interagissent dans la participation sociale : le niveau moteur, le niveau fonctionnel et la personnalité, caractéristique propre à la personne dépendant de son histoire de vie (Fougeyrollas, 2010, cité par Le Dorze et coll., 2014).

Une étude Le Dorze et coll. (2014) a permis de déterminer les facteurs facilitant et entravant la participation sociale des personnes aphasiques en phase chronique.

#### Facteurs favorisant la participation sociale :

- Les aidants familiaux, disponibles pour aider les personnes aphasiques
- L'annonce de l'aphasie à des personnes non familières, l'attitude positive et la tolérance de ces dernières envers les personnes aphasiques
- La capacité physique à effectuer des activités
- Les qualités intrinsèques des personnes aphasiques telles que la détermination, la persévérance, la motivation
- Les associations et réseaux d'aides aux aphasiques
- Les équipes de rééducation.

### Facteurs entravant la participation sociale :

- L'ignorance de la population sur l'aphasie
- Le manque d'ajustement des interlocuteurs lorsqu'ils s'adressent à une personne aphasique
- Le manque d'informations et de structures de santé après l'hospitalisation
- Les propres troubles langagiers des personnes aphasiques
- Les limitations physiques des personnes aphasiques
- Des traits de personnalité propres à chaque personne aphasique tels que l'orgueil, les peurs et la tendance à éviter les situations sociales.

Le critère de la personnalité comme facteur potentiel influençant la participation sociale semble être pertinente pour rendre compte de la façon dont les personnes aphasiques réagissent face à leurs limitations et à leurs problématiques dans leur environnement.

## **II. La rééducation en aphasologie (partie commune)**

### 1. Cadre conceptuel : rééducation et réadaptation

Selon le Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales (CNRTL), le terme rééducation est défini comme « *un ensemble de mesures prises pour permettre à un patient de recouvrer l'usage normal d'une fonction, d'un membre ou d'un organe, atteints par une blessure ou une affection, ou chez un sujet qui souffre d'une déficience ou d'une infirmité* ». Cette notion apparaît limitée à l'aspect thérapeutique, contrairement au concept plus large de réadaptation. En effet, ce terme s'inscrit dans une perspective moderniste et globale de la santé humaine (Hamonet et coll., 2005). Apparue en 1897, son sens évolue progressivement, parallèlement à celui du terme handicap. D'abord connotée stigmatisante et négative, la notion de handicap apparaît désormais à travers une dimension plus sociale. Dans ce contexte, en plus des mesures médicales habituellement aménagées, des mesures en termes d'action sociale sont prises, afin de permettre aux personnes en situation de handicap de participer pleinement à tous les aspects de la vie sociale (CIF, 2001). Il s'agit de la mise en œuvre de la réadaptation, articulant soigneusement les dimensions médicale et sociale. Hamonet et coll. (2005) la définissent comme l'ensemble des moyens médicaux, sociaux et psychologiques qui permettent à une personne en situation de handicap de

mener une existence la plus autonome possible. De son côté, dans son Rapport mondial sur le handicap, l'OMS (2011) affirme que la réadaptation vise l'autonomie et le renforcement des capacités des personnes en situation de handicap, ainsi que de leurs familles. Plus globale que la rééducation, impliquant les démarches de réinsertion sociale, la réadaptation apparaît comme un processus continu.

En aphasiologie, les prises en charge en rééducation fonctionnelle font état de plusieurs courants. Grâce à l'apport de différentes sciences, en particulier de la phonétique, de la linguistique et de la neurolinguistique, naît un courant anatomo-fonctionnel au XIX<sup>e</sup> siècle, affirmant le lien entre la sémiologie et une lésion corticale (Chomel-Guillaume et coll., 2010). Ce courant n'a eu de cesse d'évoluer vers des conceptions plus dynamiques.

## 2. De l'empirisme à la révolution cognitiviste

### **2.1 Les premiers concepts rééducatifs**

Les concepts rééducatifs des premiers aphasiologues sont attachés à la conception du fonctionnement du langage sans prendre en compte les mécanismes neurophysiologiques de la récupération. Ces premiers travaux, datant des années 50 à 70 environ, sont essentiellement pédagogiques et empiriques : il s'agit de réapprendre le langage perdu (Chomel-Guillaume et coll., 2010).

A partir de 1945, les progrès théoriques en neurologie, en linguistique et en psychologie font apparaître les premières approches rééducatives structurées. Les avancées de la neurolinguistique introduisent des notions fondamentales qui contribuent à organiser les contenus des programmes rééducatifs aujourd'hui, notamment les différents niveaux d'analyse : phonétique, phonémique, sémantique, syntaxique. A cette époque, différentes approches cherchent à établir des corrélations entre les aires cérébrales et les pathologies (De Partz, 1994).

Considérée comme un déficit général (Chomel-Guillaume et coll., 2010), la principale approche vise la récupération des troubles par une stimulation appropriée, répétée et intensive de façon à réactiver les circuits neuronaux (De Partz, 1994).

Des études démontrent des effets limités de l'efficacité d'une telle thérapie qui vise uniquement le langage et non la communication.

Dans les années 1960, Luria prône une réorganisation fonctionnelle du langage permise par l'abondance des facilitations (Chomel-Guillaume et coll., 2010). Cette seule démarche ne donne pas de résultats significatifs.

Plus tard, l'approche behavioriste, issue des théories du psychologue Skinner, s'intéresse au principe de modification du comportement. Il s'agit de changer le comportement « déviant » ou d'en instaurer un nouveau par des techniques de réapprentissage.

La MIT (Melodic Intonation Therapy), mise au point en 1972 par Sparks, Alberts et Helm, propose l'utilisation du chant, de la mélodie et du rythme comme facilitateurs du langage. Une autre méthode de conditionnement non-verbale est élaborée en 1982 par Helm, Fitzpatrick et Baresi : la Visual Action Therapy (VAT). Reposant sur l'utilisation d'informations visuelles, elle consiste à améliorer la communication fonctionnelle gestuelle du patient.

Ces programmes behavioristes manquent de flexibilité et d'amélioration des capacités de communication fonctionnelle. La généralisation des acquis n'est que rarement rapportée (De Partz, 1994 ; Chomel-Guillaume et coll., 2010).

## **2.2 L'approche cognitive**

Les prises en charge cognitives élaborent des stratégies rééducatives selon la nature des troubles. Les objectifs se portent davantage sur la fonction évaluée déficitaire que sur les seuls symptômes. Par la mise en place de stratégies compensatoires, ce courant analytique vise la restauration, la réorganisation ou le contournement des habiletés linguistiques perturbées (Lambert, 2013). Il s'agit la plupart du temps d'un réapprentissage au moyen d'un réentraînement répété du processus cognitif déficitaire et de stimulation.

Faisant le constat de difficultés en matière de transfert des acquis en vie quotidienne et s'appuyant sur les modèles de la réadaptation, une approche complémentaire prône une plus grande considération pour les aspects pragmatiques.

### **3. Les conceptions rééducatives contemporaines : la reconsidération pragmatique**

Issues des théories des actes du langage et de parole d'Austin (1970), Searle (1972) et Grice (1989), ce courant pragmatique aborde une approche thérapeutique plus fonctionnelle du langage, cherchant à adapter le sujet à son environnement (Chomel-

Guillaume et coll., 2010 ; Lambert, 2013). Elle cherche à utiliser les capacités langagières restantes dans l'objectif d'une communication optimale dans la vie quotidienne (Lambert, 2013). Dans cette visée, ces approches s'ouvrent à la multicanalité en intégrant aux signes verbaux, les signes non-verbaux et para-verbaux. Les situations de communication, constituées de multiples paramètres, nécessitent un entraînement progressif d'habiletés, de comportements et d'activités de la vie quotidienne.

La prise en charge orthophonique vise ici la restauration ou le développement d'une communication favorisant les interactions du patient aphasique avec son environnement. Elle s'appuie sur des contextes d'échanges naturels et différents systèmes de communication, notamment les techniques supplétives ou alternatives. Dans cette démarche, la notion de communication est globale et ne se limite plus à la seule récupération linguistique (Engelhardt et coll., 2014). Nous en donnons quelques exemples.

### **3.1 La PACE (Promoting Aphasic's Communicative Effectiveness)**

Proposée par Davis et Wilcox en 1981, elle est la première technique d'entraînement de la communication multimodale destinée aux patients aphasiques (Benichou-Crochet et coll., 2014). L'objectif est d'améliorer les capacités communicationnelles du patient en situations d'échanges d'information (Chomel-Guillaume et coll., 2010). Proposant le recours à différents canaux, elle entraîne les tours de rôles et les nouvelles stratégies à adopter lorsque la communication échoue.

En redonnant au patient une place d'interlocuteur, la PACE renforce son estime de soi. Elle permet également au thérapeute de s'extraire d'une posture directive. En outre, cette méthode montre des limites : l'utilisation de ces référents imagés en particulier l'éloigne d'une situation naturelle de communication, ce qui réduit le transfert en vie quotidienne.

### **3.2 Quelques stratégies palliatives et supplétives**

A compter des années 1970, des systèmes de Communication Améliorée et Alternative (CAA) sont utilisés comme moyens palliatifs de communication. Ces systèmes offrent des aides non technologiques (geste, signes) et des aides techniques (classeurs de photos ou de pictogrammes, informatique) aux personnes souffrant de handicaps communicationnels.

Parmi ces stratégies figurent les carnets de communication : ces répertoires de concepts d'items visuels, représentés sous forme d'images, de photos et/ou de pictogrammes facilitent la généralisation des concepts. Constituant un lexique basé sur les besoins, ils sont personnalisés. L'apprentissage nécessaire peut être fastidieux (Lambert, 2013).

Ces outils sont critiqués pour le faible transfert en vie quotidienne et la charge mnésique considérable imposée au patient. De plus, la participation de membres de l'entourage aux séances d'apprentissage n'est pas systématique.

D'autres techniques, informatisées, sont utilisées comme moyens palliatifs de communication. Permettant un stockage des items, elles allègent la charge mnésique des patients. Ce matériel permet d'accroître la motivation du patient et contribue à son évolution. Néanmoins, la procédure informatique peut s'avérer laborieuse (Lambert, 2013).

A l'heure où la priorité de communiquer avec tous les moyens possibles est donnée, l'association de diverses modalités de CAA fait apparaître l'optimisation de la restauration d'une communication fonctionnelle. Elle permet à la personne aphasique de retrouver une place dynamique dans ses interactions. Des études révèlent néanmoins que l'entraînement écologique reste à développer pour une meilleure généralisation dans les interactions quotidiennes (Benichou-Crochet et coll., 2014 ; Batselaere et coll., 2014).

### **3.3 Les thérapies de groupe : des ateliers de communication**

En France, ces pratiques sont peu répandues en aphasiologie. Elles sont utilisées en milieu institutionnel mais de façon limitée. Développé par Anna Basso (2011, cité par Engelhardt et coll., 2014), ces groupes s'inscrivent dans une perspective de réadaptation de l'aphasie. Par la mise en situation concrète d'échanges, ils visent le rétablissement d'une communication compétente, le contournement des obstacles aux interactions et l'accessibilité au sens sur les versants expressif et réceptif. Deux professionnels rééducateurs accompagnent les échanges. Leur participation d'abord active et directive, s'estompe dès lors que le groupe devient dynamique et autonome (Engelhardt et coll., 2014).

S'il y a peu d'impact engendré sur la récupération du langage, des travaux ont montrés l'efficacité de ces thérapies de groupe sur la communication et sur la qualité de vie.

Si la communication, les notions de handicap et de qualité de vie sont peu à peu intégrées dans les prises en charge contemporaines, il reste néanmoins à impliquer l'entourage de la personne aphasique.

#### 4. Vers un modèle psychosocial

Benichou-Crochet et coll., (2014) font état d'une évolution des objectifs de soins depuis une trentaine d'années. Des prises en charge fonctionnelles et écologiques apparaissent, centrées sur les conséquences du handicap de communication en vie quotidienne. Elles envisagent la personne dans son milieu de vie (Batselaere et coll., 2014). L'implantation du langage et de la communication en contexte vise à favoriser la participation optimale du patient (Lambert, 2013). On ne cherche plus simplement à modifier le langage du patient aphasique, mais bien sa communication avec son entourage dans toutes les sphères de vie, la prise en charge est aussitôt orientée vers une réadaptation de la communication rendant ces approches éco-systémique (Engelhardt et coll., 2014).

Pour ce faire, un des principes est d'aider le patient à anticiper les difficultés qu'il est susceptible de rencontrer quotidiennement de manière à être en mesure de les gérer, ou le cas échéant, de les contourner.

##### **4.1 L'analyse conversationnelle**

Un travail expérimental évoqué par Holland en 1991 (Chomel-Guillaume et coll., 2010) consistait à identifier les stratégies de communication du patient aphasique et d'un membre de son entourage, préférentiellement l'aidant. Repris et développé par Perkins en 2001, il s'agit de décrire les capacités conversationnelles de la dyade patient - aidants de manière à développer les aptitudes de chacun à dialoguer en contexte naturel. Selon Perkins (2001), deux éléments primordiaux doivent être repérés : les tours de parole et les réparations.

Face aux temps de latence ou à l'absence de retour d'un patient aphasique, l'interlocuteur peut rompre le tour de parole de son partenaire. Pour éviter ces situations mal adaptées, des stratégies peuvent être instaurées (Perkins, 2001). Les réparations rendent compte de la capacité à gérer les difficultés de transmission ou de compréhension de l'information. Généralement, les patients aphasiques éprouvent des difficultés à les initier eux-mêmes. C'est pourquoi l'observation doit aussi se porter sur les moyens utilisés par l'interlocuteur pour clarifier le message (Perkins, 2001).

L'analyse conversationnelle permet ainsi de repérer les stratégies interactionnelles utilisées entre un patient aphasique et son interlocuteur, d'identifier les déficits linguistiques qui entravent l'échange, de contrôler les stratégies efficaces de manière à les renforcer, d'isoler

celles qui sont contre-productives afin qu'elles soient mieux évitées, et d'orienter vers celles non utilisées pouvant être efficaces (De Partz, 2014).

D'autres travaux se sont intéressés à cette démarche d'évaluation et d'observation des comportements de communication en situation écologique, notamment le PTECCA (Iché et coll., 2012). Intégrant également le partenaire de communication, ce principe se développe autour d'entretiens et de situations formalisées (Engelhardt et coll., 2014).

En plein essor, cette approche socio-pragmatique semble bénéficier d'effets à long terme et de transfert des stratégies en vie quotidienne (Chomel-Guillaume et coll., 2010). De plus, des études ont montré que ces analyses contribuaient à modifier les comportements conversationnels des interlocuteurs de manière plus écologiques (De Partz, 2014).

Ainsi, le but premier de la rééducation est d'aider le patient aphasique à mieux communiquer dans les situations de vie quotidienne, aussi variées soient-elles. Mais la prise en charge de l'aphasie nécessite d'aller plus loin, en cherchant à rendre le patient autonome et en favorisant son épanouissement, sa participation et sa réinsertion dans les sphères familiale, sociale, voire professionnelle (Chomel-Guillaume et coll., 2010). L'un des objectifs prôné par le modèle psychosocial est de permettre au patient de maintenir sa place de partenaire actif dans toutes les sphères sociales (Benichou-Crochet et coll., 2014). Mais pour être pleinement profitable, les proches doivent occuper une place importante dans le projet de réadaptation et de réinsertion (Batselaere et coll., 2014). Il s'agit de leur apprendre à mettre en place, à développer, à stimuler, à relancer, à guider et finalement à accompagner les échanges de la vie quotidienne (Michallet et le Dorze, 1999). La prise en considération des rôles, places et attentes des proches dans la prise en charge permettra une implication familiale qui n'en sera que mieux adaptée, rendant possible l'élaboration d'un projet de vie construit conjointement.

Pour être optimale, une rééducation doit ainsi être en mesure de coordonner la dimension cognitive pour pallier les déficits linguistiques, avec la dimension socio-pragmatique en vue d'un transfert des acquis en vie quotidienne et d'une réinsertion familiale, sociale et éventuellement professionnelle, réussie (Lambert, 2013). C'est dans cette visée que l'éducation thérapeutique du patient intervient.

### III. L'éducation thérapeutique du patient (Clara Giovannetti)

#### 1. Concept

##### 1.1 Introduction : le nouveau défi des maladies chroniques

La prise en charge des maladies chroniques est un enjeu majeur de santé publique. On estime à quinze millions le nombre de personnes qui en souffrent en France, soit 20 % de la population (Ministère de la Santé, de la Jeunesse, des Sports et de la Vie Associative, 2007). L'OMS en donne la définition suivante : « *les maladies chroniques sont des affections de longue durée qui en règle générale, évoluent lentement. Responsables de 63 % des décès, elles sont la toute première cause de mortalité dans le monde* ».

Par leur caractère durable et évolutif, les maladies chroniques, telles que l'aphasie, engendrent des incapacités et des difficultés personnelles, familiales et socioprofessionnelles importantes (Briançon, 2009).

La démarche de soins des maladies chroniques se différencie de celle des maladies aiguës. L'approche des maladies aiguës se réfère à un modèle biomédical dans lequel les maladies sont traitées par les soignants (Lacroix et Assal, 2011). Dans le cadre de maladies chroniques, il convient plutôt d'adopter un modèle alliant les dimensions biomédicale, pédagogique et psychosociale, encadré par une approche allant de la prévention à la réadaptation où les professionnels travaillent en équipe (Joyeux, 2013).

Des mesures de prises en charge des malades chroniques sont mises en place par les plans gouvernementaux de santé publique, notamment le Plan gouvernemental 2007-2011. Il concerne l'amélioration de la qualité de vie, l'assistance et le soutien aux malades chroniques par l'éducation thérapeutique. Dans ce contexte, de nouvelles propositions se développent : le renforcement de l'aide à domicile, le soutien et la reconnaissance des aidants, le maintien ou l'insertion dans la sphère sociale, le rôle des associations de malades en tant que relais de proximité (Portal et Bohic, 2010). Autant d'initiatives qui placent les personnes touchées par la maladie et leur entourage au cœur des actions.

##### 1.2 Définition

Dans le rapport OMS-Europe (1998), il est donné de l'éducation thérapeutique la définition suivante, reprise aujourd'hui par la HAS (2007) :

*L'éducation thérapeutique du patient devrait permettre aux patients d'acquérir et de conserver les capacités et compétences qui les aident à vivre de manière optimale leur vie avec leur maladie [...] Il s'agit d'un processus continu d'apprentissage, permanent, intégré dans les soins et centré sur le patient. L'éducation implique des activités organisées de sensibilisation, d'information, d'apprentissage de l'autogestion et de soutien psychologique concernant la maladie, le traitement prescrit, les soins, le cadre hospitalier et de soins, les informations organisationnelles et les comportements de santé et de la maladie.*

L'ETP, pratique alliant soin et éducation (Marchand, 2014), s'intègre dans une prise en charge et s'intéresse à la vie quotidienne du patient, soit à son environnement familial, social, culturel et psychologique (Joyeux et coll., 2012).

Intégrant les sciences médicales et les sciences humaines dans sa pratique, l'ETP repose sur un modèle biopsychosocial de la maladie (Marchand, 2014). Ceci lui permet d'appréhender la prise en charge du patient de manière globale : dans ses dimensions cliniques, mais aussi psychologiques et sociales. L'ETP, constitue un domaine scientifique sans cesse en évolution.

### **1.3 Historique**

C'est auprès de patients diabétiques dans les années 1970 qu'est apparue l'éducation thérapeutique du patient. Il a été constaté que l'association d'un traitement pour le diabète et d'un temps de compréhension de ce même traitement favorisait son efficacité (Marchand, 2014). En France, l'ETP s'est développée initialement de manière non structurée et non coordonnée grâce aux initiatives de professionnels convaincus de l'intérêt de mettre en place une telle démarche. Puis, elle a été progressivement intégrée dans les politiques de santé.

En 1998, le rapport OMS-Europe en donne la définition.

La loi de modernisation de la santé du 4 mars 2002, en conférant aux malades le droit de participer à des décisions thérapeutiques qui les concernent, légitime et renforce l'éducation thérapeutique (d'Ivernois et Gagnayre, 2011). Elle inclut la création de l'Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé (INPES) dont l'une des principales missions est le développement de l'ETP (Marchand, 2014).

Mais c'est en 2009 que la reconnaissance de l'éducation thérapeutique comme une activité de soin à part entière apparaît véritablement en France, avec la loi portant réforme de

l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires (HPST). Elle introduit l'ETP dans le droit français et vise à favoriser le développement de programmes en ETP dans une logique de qualité et de proximité. La loi précise :

*L'éducation thérapeutique [...] a pour objectif de rendre le patient plus autonome en facilitant son adhésion aux traitements prescrits et en améliorant sa qualité de vie. Les programmes d'éducation thérapeutique du patient sont conformes à un cahier des charges national dont les modalités d'élaboration et le contenu sont définis par arrêté du ministre chargé de la santé.*

Ces programmes sont autorisés auprès des Agences Régionales de Santé (ARS) par l'arrêté du 2 août 2010.

Enfin, un décret et un arrêté du 31 mai 2013 précisent les domaines de compétences pour dispenser l'ETP (technique – relationnel et pédagogique – socio organisationnel) et les compétences pour coordonner un programme d'ETP.

Aujourd'hui, c'est à l'hôpital que la majorité des programmes d'ETP se trouvent (80 % d'entre eux). L'ETP se développe aussi en ambulatoire (Traynard et Gagnayre, 2013), dans le cadre de réseau de soins, dans des centres de santé, en pratique libérale, ou au sein d'associations de patients (Marchand, 2014).

Une synthèse de travaux réalisés sur l'éducation thérapeutique révèle l'influence positive de programmes d'ETP sur les niveaux de connaissances des patients sur leur maladie et leurs compétences. Des études montrent également le bénéfice de ces programmes quant aux capacités gestuelles, aux techniques et aux prises de décision concernant l'état de santé et le traitement des patients (Cooper et coll., 2001 ; Couturaud et coll., 2002 ; Magar et coll., 2005 ; cités par d'Ivernois et coll., 2011). Enfin, d'autres recherches concluent que l'éducation thérapeutique est plus efficace quand les professionnels qui la pratiquent ont reçu une formation spécifique (Degeling et coll., 1990 ; Fahrenfort, 1990 ; Giloth, 1990 ; cités par d'Ivernois et coll., 2011). Au-delà de l'efficacité démontrée envers le patient, l'ETP présente aussi un intérêt pour l'entourage du patient et les professionnels qui la mettent en œuvre (Brin-Henry, 2014a).

#### **1.4 Bouleversement des rôles et de la relation patient-soignant**

Dans cette évolution des conceptions et des politiques de santé, la prise en compte de l'avis du patient sur sa santé et des connaissances qu'il a de sa maladie sont autant d'aspects

essentiels qui ont permis le cheminement vers l'ETP. La relation paternaliste du soignant, consistant à dire au patient ce qu'il doit faire, s'en trouve modifiée (d'Ivernois et coll., 2011).

En effet, la prise en charge par le patient de ses soins donne un véritable rôle d'acteur aux malades, en favorisant leur expression (Baudier, 2010). Ils sont en mesure de s'autoréguler, de déterminer leur propre norme de santé et de participer aux décisions de santé les concernant (Barrier, 2010, cité par Marchand, 2014).

Pour leur part, les professionnels de santé adoptent une posture éducative pour étayer au mieux l'apprentissage des patients (Marchand, 2014). Via le transfert des connaissances et la délégation aux patients d'actes qui leur incombent, ils restructurent la relation thérapeutique. Ils entrent dans une relation de responsabilités mutuelle et de collaboration avec le patient (d'Ivernois et coll., 2011). L'éducation thérapeutique implique aux professionnels de santé d'apprendre le métier de soignant-éducateur (Albano et d'Ivernois, 2001 ; Gagnayre, 2007). Désormais, les soignants se doivent de partager leur savoir avec les patients qui ont parfois des valeurs, des représentations, des connaissances très éloignées des leurs. Et ce partage est réciproque puisque les patients expriment dès lors, leur expérience sur leur vie et leur maladie (Brin-Henry, 2014a).

Il s'agit de l'expression du gage de la rencontre du projet médical du soignant et du projet de vie de patient (Barrier, 2008, cité par d'Ivernois et coll., 2011).

Enfin, au-delà des relations patients-soignants, l'ETP favorise et légitime la participation de l'entourage du patient, notamment celle des familles et des associations de patients, en tant que partenaires des professionnels (Brin-Henry, 2014a).

### **1.5 Quelques distinctions**

L'éducation thérapeutique se distingue de l'éducation pour la santé (Traynard et coll., 2013 ; Joyeux, 2013). Si elles ont en commun l'objectif d'amener les patients à acquérir des compétences pour entretenir et développer leur capital santé, leurs démarches pédagogiques sont fondamentalement différentes. Dans les actions d'éducation pour la santé, les personnes étant estimées en bonne santé, les apprentissages se font sans urgence. L'éducation s'opère dans un but de prévention.

Dans le cadre d'éducation thérapeutique, l'apprentissage se base sur la maladie et la chronicité dont souffre le patient. L'apprentissage doit permettre au patient de faire face aux changements, aux transformations, aux réaménagements de manière à l'aider à faire

des choix appropriés pour gérer son projet de vie. L'acquisition de compétences et leur appropriation, doit ici être rapide, tout en veillant à la gestion de l'aspect psychoaffectif (Daviau et Pevere, 2013). De plus, les actions d'éducation thérapeutique doivent être adaptées à chaque patient (Tessier, 2012).

L'ETP se distingue de l'information et du conseil. Les contenus qu'elle aborde nécessitent un apprentissage soutenu qui permettra l'appropriation des connaissances et des compétences dont le patient a besoin pour vivre avec sa maladie. S'il existe bien une part essentielle d'information et de conseils dans l'ETP, une compétence est nécessaire pour étudier les besoins et être à même de proposer un projet thérapeutique. Cela passe par l'acquisition de savoir-faire (Brin-Henry, 2014a).

### **1.6 Finalités de l'ETP**

L'éducation thérapeutique suppose d'amener le patient à évoluer et à se dépasser. Le terme « thérapeutique » met en évidence l'accompagnement qu'elle constitue (d'Ivernois et coll., 2011). L'éducation consiste à amener le patient à concilier ses projets de vie avec les exigences du traitement et à développer un statut de sujet.

Selon l'OMS (1998, p.19), l'ETP «  *vise à aider les patients et leurs familles, à comprendre la maladie et le traitement, à collaborer ensemble, à coopérer avec les soignants et à assumer leurs responsabilités dans leur propre prise en charge afin d'améliorer leur qualité de vie. »*

La qualité de vie est définie comme «  *la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquelles il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. »*

L'ETP s'adresse à des personnes dont la gestion de leur maladie passe par des traitements et des soins quotidiens sur de plus ou moins longues périodes, voire durant toute leur vie. Elle s'inscrit dans une perspective de responsabilisation du malade. L'ETP doit aussi être comprise comme un apprentissage à des compétences décisionnelles, techniques et sociales. Son but est de rendre le patient capable de raisonner, de faire des choix de santé, de réaliser ses propres projets de vie et d'utiliser au mieux les ressources du système de santé (d'Ivernois et coll., 2011). Il s'agit donc de donner au patient, par apprentissage, les moyens d'une plus grande maîtrise de sa vie, de manière la plus autonome possible.

## 2. Pratique

### **2.1 Approche systémique et modèles pédagogiques**

Dans une approche d'éducation thérapeutique, le patient est au centre du dispositif d'apprentissage. C'est sur sa réalité, sa culture, ses représentations, son attitude face à la maladie et ses projets que la relation éducative se construit (d'Ivernois et coll., 2011).

L'essor de l'éducation thérapeutique trouve son origine dans une conjoncture médicale particulière : celle de l'accroissement du nombre d'affections chroniques ayant pour causes le progrès médical et l'allongement de l'espérance de vie, soit, le vieillissement de la population (HAS, 2012b). Ainsi, face à des maladies qui ne se guérissent pas mais qui se gèrent, la participation active du malade est devenue une nécessité (Joyeux, 2013).

L'ETP donne un cadre pédagogique particulier à l'accompagnement des patients souffrant de maladies chroniques (Brin-Henry, 2014a). L'apprentissage en éducation thérapeutique requiert un changement de comportement du patient, qui puisse être généralisé. Selon les théories constructivistes et socioconstructivistes auxquelles se réfère l'ETP, l'apprentissage attendu implique la modification des connaissances et des savoirs antérieurs du patient avec l'apport de nouvelles informations délivrées par les soignants et apportées par l'expérience de la maladie (Tardif, 1992, cité par Marchand, 2014). L'apprentissage serait aussi conditionné par le contexte social et émotionnel (Joyeux, 2013).

### **2.2 Méthodologie**

Pour mettre en œuvre une éducation thérapeutique, il convient d'établir un ou plusieurs entretiens qui permettront de connaître le patient et d'explorer chez lui :

- La dimension médicale : sa santé, sa maladie, ses traitements
- La dimension cognitive : ce qu'il sait de sa maladie, comment il se la représente
- La dimension psychologique : l'acceptation de sa maladie, le sens qu'il lui attribue
- La dimension socioprofessionnelle : son métier, ses loisirs
- La dimension motivationnelle : ses attentes, ses projets (Marchand, 2014).

Cet échange constitue le diagnostic éducatif, encore appelé bilan éducatif partagé (HAS, 2007). A travers cet entretien, le professionnel peut apprécier l'environnement au sens large dans lequel vit le patient. De cette manière, l'identification des besoins et des attentes du patient, de ses potentialités pour suivre une éducation thérapeutique qui seront à l'origine du programme personnalisé d'ETP, peuvent être dégagés (Joyeux, 2013). Selon la HAS (2007), tout programme d'ETP doit être scientifiquement fondé, à partir notamment

de recommandations professionnelles, de littératures scientifiques pertinentes, de consensus professionnel. Un programme comporte diverses activités animées par une équipe de professionnels de santé travaillant ensemble (Marchand, 2014).

Les compétences que le patient doit atteindre pour gérer sa maladie sont formulées à l'issue du diagnostic éducatif. L'ETP s'équilibre entre des objectifs pédagogiques formulés par et pour le patient et des objectifs thérapeutiques et de soins indiqués par les soignants. Une fois le programme d'ETP finalisé, patient et soignants s'engagent à le respecter.

Puis se mettent en place les séances d'ETP, individuelles ou collectives. Chaque séance est en lien avec une compétence à acquérir. En ETP, ce sont essentiellement des méthodes actives et participatives qui permettent l'acquisition de ces compétences. Selon Marchand (2014), des principes doivent être respectés pour faciliter l'apprentissage et favoriser l'implication du patient : un apprentissage progressif, des activités concrètes, la sollicitation des connaissances antérieures et d'une participation active, la préparation du transfert des apprentissages en vie quotidienne.

Une évaluation pédagogique systématique permet ensuite d'objectiver l'évolution du patient dans ses apprentissages et la mise en œuvre des compétences acquises pour gérer sa maladie et son traitement (d'Ivernois et coll., 2011). Il s'agit d'un temps d'éducation à part entière, réalisé grâce à l'utilisation d'outils spécifiques (Marchand, 2014).

Ainsi, il apparaît que l'ETP offre une démarche rigoureuse dans la gestion des maladies chroniques et de la santé (Brin-Henry, 2014b).

Enfin, la pluridisciplinarité apparaît essentielle en ETP. Elle est définie comme un ensemble de professionnels exerçant des métiers différents et travaillant en collaboration dans un même but thérapeutique (Joyeux, 2013). Elle concerne la participation et l'implication de toute l'équipe autour du patient. Cette démarche collaborative témoigne de la richesse de l'ETP (Brin-Henry, 2014a).

### **2.3 Compétences à acquérir**

Pour atteindre ces objectifs, un programme personnalisé d'ETP doit mettre en place des compétences d'auto-soins et d'adaptation à la maladie que le patient doit acquérir.

Selon la HAS (2007), les compétences d'auto-soins représentent « *des décisions que le patient prend avec l'intention de modifier l'effet de la maladie sur sa santé* ». D'ordre fonctionnel, elles concernent la maladie et les traitements.

Selon l'OMS (1998), les compétences d'adaptation sont « *des compétences personnelles et interpersonnelles, cognitives et physiques qui permettent à des individus de maîtriser et de diriger leur existence, et d'acquérir la capacité à vivre dans leur environnement et à modifier celui-ci* ». Elles s'appuient sur le vécu du patient et ses expériences passées. Elles concernent davantage les retentissements de la maladie, et parmi eux, le handicap qui en découle (HAS, 2007).

Ainsi, définir avec le patient les compétences qu'il doit acquérir ou maintenir pour prendre le contrôle sur sa maladie est primordial. Ceci est à rapprocher de la notion d'« *empowerment* » (d'Ivernois et coll., 2011), utilisé dans le cadre de maladies chroniques. Le Centre National pour la Recherche Scientifique (CNRS) évoque l'empowerment comme un « *processus dans lequel des individus et des groupes agissent pour gagner la maîtrise de leurs vies [...] Leur estime de soi est renforcée, leur sens critique, leur capacité de prise de décisions et leur capacité d'action sont favorisées.* »

L'empowerment ne signifie pas seulement être acteur de sa santé. Il implique un travail sur soi permettant l'acceptation de la maladie et de ses conséquences, pour pouvoir la gérer (Aujoulat et coll., 2007, cité par d'Ivernois et coll., 2011).

### 3. L'éducation thérapeutique du patient en aphasiologie

#### **3.1 Recommandations de la SOFMER**

L'éducation thérapeutique reste peu développée en rééducation, notamment en aphasiologie (Boudier et coll., 2012).

Dans le cadre du plan national d'actions AVC 2010-2014, la Société Française de Médecine Physique et de Réadaptation (SOFMER) a publié des recommandations en mars 2011. Celles-ci ont pour objet l'élaboration de programmes d'ETP sur la communication. Ils concernent les patients devenus aphasiques suite à un AVC, leur entourage et vise à réduire le retentissement des conséquences de l'AVC en vie quotidienne (SOFMER, 2011). En effet, l'AVC est une pathologie pour laquelle la présence de l'aidant habituel aux côtés du malade est vivement recommandée.

Les objectifs consistent à diminuer le handicap de communication, améliorer la communication de la personne aphasique et de son aidant, alléger le fardeau de l'aidant familial et à améliorer de la qualité de vie de la personne aphasique.

Dans ce but, des compétences et des objectifs spécifiques à l'aphasie et particulièrement sur le handicap de communication ont été recommandés :

Compétences d'auto-soins	Objectifs spécifiques proposés
Comprendre, s'expliquer	Comprendre le trouble de communication, son origine et ses répercussions
Faire face aux problèmes occasionnés par la maladie	Appréhender les conséquences sur le quotidien
Impliquer son entourage dans la gestion de la maladie, des traitements et des répercussions qui en découlent	Adopter une conduite adaptée face aux troubles. Ralentir ou éviter l'installation de l'épuisement familial

Compétences d'adaptation	Objectifs spécifiques proposés
Se connaître soi-même, avoir confiance en soi	Avoir confiance en ses capacités de communication
Savoir gérer ses émotions et maîtriser son stress	Maîtriser le stress lié à l'échec potentiel de la situation de communication
Développer des compétences en matière de communication et de relations interpersonnelles	Réorganiser le système en acquérant ou en sollicitant des compétences efficaces pour communiquer, savoir les reconnaître et les révéler chez l'interlocuteur

*Tableau 1 : Compétences à acquérir lors de l'ETP appliquée à l'aphasie*

### **3.2 Etat des lieux : quelques programmes d'ETP mis en place**

Afin d'étudier les modalités pratiques des compétences et des objectifs recommandés par la SOFMER (2011), des programmes d'ETP ont été mis en place. Nous évoquerons ici ceux de la littérature en lien avec l'aphasie.

Parmi eux, l'élaboration d'une action d'ETP sur la communication destinée à la personne aphasique et à son aidant principal a été proposée en 2012. Ce programme a été expérimenté au sein de l'association des aphasiques de Vaucluse, en Avignon. Il consistait à permettre au patient aphasique et à son entourage d'améliorer leurs connaissances quant au trouble de communication, et à leur faire acquérir des

compétences d'adaptation psychosociale pour gérer la pathologie (Joyeux, 2013). Cherchant à évaluer l'impact sur la communication, le ressenti de l'aidant et la qualité de vie de l'aphasique, cette action proposait une alternance de présentations théoriques et de mises en situation en groupes. Selon les auteurs (Joyeux et coll., 2012), une amélioration significative de la communication, de la qualité de vie et une diminution du handicap de communication partagé (Joyeux, 2014) ont bien été constatées, mettant en évidence l'intérêt et la complémentarité d'un tel programme dans la prise en charge orthophonique des personnes aphasiques et de leurs aidants familiaux.

En 2012 puis 2013, Brin-Henry (2014a) propose un programme au sein du service MPR du Centre Hospitalier de Bar-le-Duc : « *l'élaboration d'un diagnostic éducatif spécifique à la communication entre la personne aphasique et son aidant* » (Bernard, 2012). En considérant les difficultés de communication consécutives à l'aphasie comme des interactions nécessitant des adaptations et des ajustements particuliers des partenaires de communication, les auteurs proposent un programme d'ETP visant à améliorer la communication entre la personne aphasique et son aidant (Brin-Henry, 2014a). Selon eux, l'amélioration de ces échanges via l'adaptation de chacun des partenaires de communication, impacterait l'amélioration de la qualité de vie. Il en ressort que grâce à l'intégration des connaissances, des représentations, du vécu et des attentes en termes de communication (Bernard, 2012), le diagnostic éducatif favorise la mise en place d'un projet éducatif personnalisé, adapté et construit conjointement (Brin-Henry, 2014a).

En effet, l'apprentissage d'attitudes favorables visant la réparation d'une rupture de communication a montré son efficacité. Un accroissement des échanges, une reprise d'activité, une meilleure gestion de l'autonomie ont également été constatés. Les représentations des participants sur le handicap de communication, l'accompagnement de l'aidant, la prise en compte des difficultés et des besoins liés à la qualité de vie sont explorées au travers d'outils spécifiques adaptés à l'aphasie, rendant cette démarche complémentaire à la rééducation orthophonique (Bernard, 2012).

## **PARTIE PRATIQUE (partie commune)**

### **I. Problématiques et hypothèses**

L'ETP connaît une évolution notable depuis quelques années tant au niveau de sa réglementation que de son application. L'amélioration de la qualité de vie, notamment par les compétences d'auto-soins et d'adaptation, fait partie des orientations de la politique de santé depuis 2007 (Brin-Henry, 2014b). Appliquée aux domaines du diabète, de l'asthme et de l'insuffisance cardiaque, l'ETP reste cependant moins documentée en rééducation fonctionnelle dans le cadre de l'aphasie. Le besoin semble pourtant réel, au vu des difficultés de communication que les personnes aphasiques rencontrent au quotidien, et des limitations sociales qu'elles impliquent.

Ainsi, l'ETP vient proposer une approche systémique différente du handicap de communication en aphasiologie chronique. Elle propose un nouveau cadre aux relations entre l'équipe de rééducation pluridisciplinaire, le patient et son entourage. Les besoins et attentes de ces derniers constituent le socle des objectifs de la prise en charge. Les aidants familiaux sont en effet clairement impliqués et leur intervention est requise. Enfin, la posture du professionnel vis-à-vis de l'aidant, de par l'approche pédagogique qu'elle implique, est partie intégrante de la pratique de l'ETP (Brin-Henry, 2014b). Par ces aspects, elle diffère de la pratique orthophonique.

Peu de programmes d'ETP ont été menés en aphasiologie. Des études ont été réalisées sur le couple aphasique : élaboration d'outils diagnostic (Barutel et Rousseau, 2013), mise en place d'actions thérapeutiques dans le champ du handicap de communication (Malisani et Valla, 2012), étude d'impact d'un programme ETP sur la communication et la qualité de vie de la dyade patient-aidant (César, 2013). Par ailleurs, la littérature nord-américaine tente de rendre compte de la qualité de vie des personnes aphasiques et de leurs aidants en phase chronique de l'aphasie (Spaccavento et coll., 2014).

Cependant, s'il existe un regard sur la pratique de l'ETP du point de vue du couple aphasique, il n'en va pas de même pour les professionnels de la rééducation. En effet, nous en savons peu sur la perception et la connaissance qu'ils ont de cette pratique, et sur l'intérêt qu'ils y portent.

Dans un contexte où la rééducation orthophonique a une visée toujours plus écologique, nous nous sommes demandé comment les professionnels de la rééducation percevaient la

proposition d'ETP en aphasiologie, dans le champ du handicap de communication. Si certaines activités, telles que l'accompagnement et la guidance du patient et des familles, peuvent paraître au carrefour de l'ETP et de la rééducation, leurs pratiques sont pourtant bien distinctes. Les professionnels de la rééducation, experts ou non, ont-ils conscience de la distinction des enjeux entre les deux pratiques ?

Notre problématique consiste donc à identifier les représentations des professionnels de la rééducation sur l'éducation thérapeutique du patient aphasique dans le champ du handicap de communication. Des entretiens pré-exploratoires sur les connaissances et la pratique de l'ETP, auprès de professionnels de la rééducation, nous ont permis d'isoler plusieurs hypothèses :

**Hypothèse 1 : Les professionnels de la rééducation ne connaissent pas l'ETP.** En effet, les orthophonistes ayant répondu à l'entretien semi-dirigé affirment « *mettre en place des aides techniques [...] les carnets de communication, les plannings aménagés avec photos* » (annexe C).

**Hypothèse 2 : Les professionnels intègrent l'ETP à la rééducation.** En effet, selon une kinésithérapeute, l'ETP « *se pratique au quotidien à chaque séance avec le patient* » (entretiens semi-dirigés, 2014).

**Hypothèse 3 : Les professionnels estiment que l'ETP doit être mise en place en parallèle de la rééducation.** En effet, si certains auteurs (Joyeux, et coll., 2012) estiment que l'ETP doit être proposée à la phase chronique, d'autres la proposent dès la phase aiguë (Daviau et Pevere, 2013).

## II. Méthodologie

Pour réaliser notre étude, nous avons d'abord mené une pré-exploration par des entretiens semi-directifs auprès des professionnels de la rééducation sur nos lieux de stage, en Centre de Médecine Physique et de Réadaptation. Puis l'analyse de ces entretiens a permis de déterminer « *des indicateurs de cette notion* » (Singly, 2012, p.23). Enfin, un questionnaire d'enquête à destination des professionnels de la rééducation a été élaboré en fonction des données de la littérature et de la réglementation.

## 1. Entretiens pré-exploratoires

Une investigation sur les perceptions de la pratique de l'ETP en aphasiologie était requise pour pouvoir élaborer un questionnaire.

L'entretien requiert l'interaction entre l'enquêteur et l'enquêté. Il est régi par le jugement que chacun a sur l'autre. L'attitude de l'enquêteur a donc un effet sur le déroulement de l'entretien : poli, rassurant, sympathique, il doit inspirer confiance dès les premiers instants. Il doit aussi stimuler, susciter l'intérêt de l'enquêté (Grawitz, 1993).

Nous avons fait le choix d'un entretien semi-directif : l'enquêteur pose des questions ouvertes à l'enquêté, sans suivre un ordre particulier. L'enquêté répond librement dans un laps de temps raisonnable. L'inférence de l'enquêteur est faible (Ketele et Roegiers, 1996).

### *Echantillon ciblé*

Si l'aphasie est prise en charge en priorité par l'orthophoniste dans le cadre du handicap de communication nous avons choisi d'enquêter aussi auprès des autres professionnels de la rééducation. Il s'agissait en effet d'appréhender l'effet du métier sur les perceptions des professionnels de la rééducation.

Les entretiens semi-directifs ont été menés sur un échantillon restreint de quatre professionnels de la rééducation : deux orthophonistes, un kinésithérapeute et un cadre de santé, ergothérapeute de formation. Nous avons pris contact avec chacun d'entre eux pour leur expliquer l'objectif de l'entretien et convenir d'une date et d'un lieu de rendez-vous.

### *Préparation des entretiens semi-directifs*

Nous avons élaboré une grille d'entretien (annexe D) contenant :

- Trois questions principales :
  - Comment percevez-vous la notion d'éducation thérapeutique du patient (ETP) ?
  - Avez-vous bénéficié d'une formation à l'ETP ?
  - Pratiquez-vous l'ETP au sein de votre service ? De quelle manière ?
- des questions complémentaires, consistant en des textes de relances
- des questions de clarifications, visant à la bonne compréhension des propos de l'interlocuteur.

### *Déroulement des entretiens semi-directifs*

Aucun travail de préparation préalable n'a été effectué par les enquêtés, le détail des questions ayant été divulgué au moment de l'entretien. Par ailleurs, en raison d'un manque de temps, les deux orthophonistes ont fait l'objet d'un même entretien.

Des enregistrements sonores des réponses des participants ont été réalisés. Le temps des entretiens varie entre 11,44 minutes et 24,49 minutes, en fonction de la quantité d'informations que les enquêtés avaient à communiquer.

Nous avons ainsi pu procéder au recueil des verbatim et à l'analyse des indicateurs. Cet échantillon, bien que restreint, amène à une diversité des points de vue des professionnels.

### **Comment vous percevez la notion d'éducation thérapeutique du patient (ETP) ?**

<i>Orthophonistes Non formées à l'ETP</i>	<i>Kinésithérapeute Non formée à l'ETP</i>	<i>Cadre de santé Formé à l'ETP</i>
<p><u>Objectif :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Eduquer le patient à s'auto traiter</li> <li>- Action commune : proches et professionnels de la rééducation</li> <li>- Action sur l'entourage proche : conseils et informations pour potentialiser les compétences préservées du patient et faciliter la communication</li> <li>- La pratique de l'ETP requiert une formation</li> </ul>	<p><u>Objectif :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Eduquer le patient sur la façon de gérer son trouble lors du retour à domicile</li> <li>- Permettre au patient de comprendre l'intérêt de la rééducation, nécessite son implication</li> <li>- La pratique de l'ETP est inhérente aux compétences du thérapeute</li> </ul>	<p><u>Objectif :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Partir des besoins du patient, acteur de sa prise en charge</li> <li>- Approche de santé s'adressant aux pathologies chroniques</li> <li>- L'ETP n'est pas une transmission de savoirs</li> <li>- La pratique de l'ETP requiert des compétences d'animation, abandon de la posture de soignant.</li> </ul>

### **Avez-vous bénéficié d'une formation à l'ETP ?**

Non, mais intéressées par cette formation	Non, pas forcément nécessaire	Oui, formation de 40h reçue
---	-------------------------------	-----------------------------

### **Pratiquez-vous l'ETP au sein de votre service ? De quelle manière ?**

Oui, implicitement	Oui	Non concerné
- Action sur le comportement du patient/l'entourage pour	- Information et guidance au patient	

généraliser les acquis		
-Constitution de groupes de personnes aphasiques favorisant l'interaction et animation de séances communes avec d'autres thérapeutes	- Potentialiser les compétences du patient pour permettre la généralisation des acquis	
- Démarche éducative, stratégies de communication pour l'autonomie du patient : carnets de communication	- Informer l'entourage proche en vue du retour à domicile	

Tableau 2 : Synthèse des réponses des participants aux entretiens pré-exploratoires

Outre ces indications plusieurs observations ont été relevées :

- Les orthophonistes ont une perception limitée de l'ETP en aphasiologie car elles n'y ont pas été formées. Elles la conçoivent néanmoins indissociable de la rééducation, qu'elle soit simultanée ou alternée à la rééducation.
- La kinésithérapeute considère l'ETP comme intégrée à sa pratique rééducative.
- Le cadre de santé perçoit l'ETP comme une aide à la réadaptation du patient aphasique sur le long terme.

Les perceptions des professionnels sur l'ETP diffèrent selon leur profession et selon qu'ils ont bénéficié d'une formation à l'ETP ou non.

Ce premier recueil d'informations confirme l'exploration de thématiques dans notre questionnaire :

- Les connaissances de la notion et de la méthodologie de l'ETP
- La place et les attentes des intervenants (patient, aidant et professionnel)
- Les objectifs et enjeux de l'ETP.

## 2. Le questionnaire d'enquête

L'enquête par questionnaire doit « *rechercher les facteurs déterminants et les facteurs associés à une pratique* » (Singly, 2012, p.19). L'élaboration de notre questionnaire prend en compte l'objet de notre recherche (perceptions de la notion de l'ETP) d'une part et les

facteurs déterminants et/ou associés à cette notion (profession, formation, pratique) d'autre part. Analyser les perceptions des participants sur l'ETP nécessite de réaliser une comparaison avec leurs perceptions sur la rééducation.

## **2.1 Population**

### *Critères d'inclusion*

Ce questionnaire s'adresse :

- Aux professionnels de la rééducation travaillant au sein de structures de type services de Soins de Suite et de Réadaptation (SSR), en France
- Aux professionnels de la rééducation ayant au moins vu un patient aphasique post-AVC au cours des six derniers mois
- Aux professionnels pratiquant la rééducation uniquement ou la rééducation et l'ETP, auprès de personnes aphasiques post-AVC.

### *Critères d'exclusion*

- Professionnels de la rééducation n'intervenant pas dans le domaine de l'aphasie
- Professionnels de la rééducation travaillant en exercice libéral.

## **2.2 Construction du questionnaire**

### *Variables*

Le questionnaire a pour objectif de recueillir des informations sur :

- Le profil des participants (profession, pratique de la rééducation, de l'ETP, formation en ETP)
- Les connaissances pratiques et conceptuelles des participants sur l'ETP
- Les perceptions des participants sur les objectifs comparés de l'ETP et de la rééducation.

Aussi l'analyse des différentes réponses est-elle à mettre en lien avec un effet des variables indépendantes : profession des professionnels de la rééducation, formation à l'ETP, et pratique de l'ETP.

### *Types des questions posées*

Les questions portent sur des connaissances et des perceptions. Chacune d'elles fait référence aux modèles conceptuels sur la rééducation, sur l'ETP, et aux données de la littérature s'y rapportant.

Le questionnaire est constitué de :

- 16 questions ouvertes : le participant répond de façon libre
- 41 questions fermées : le participant choisit une ou plusieurs réponses parmi celles proposées.

Les questions ouvertes permettent des perspectives de codage de l'information plus importantes que les questions fermées (Singly, 2012). Elles fournissent plus d'informations sur les pratiques et les représentations, le participant peut donner une réponse personnalisée.

Les questions fermées permettent des résultats plus aisément quantifiables. Le participant peut répondre rapidement. Il nous a paru important de combiner des questions ouvertes, permettant des précisions personnalisées avec des questions fermées, permettant une rapidité de réponse pour les participants.

Nous avons élaboré des questions relatives à l'ETP en miroir avec des questions relatives à la rééducation, afin d'effectuer des comparaisons de ces deux pratiques. Les mêmes items sont alors proposés pour les deux pratiques, tant au niveau des questions que des modalités de réponses.

Nous avons pris soin de simplifier les questions pour faciliter l'accès au questionnaire. En effet, il est important d'être sensible au décalage possible entre les catégories abstraites et concrètes (Singly, 2012). Nous avons tenté, dans la mesure du possible, de reprendre des termes que les professionnels de la rééducation étaient susceptibles d'utiliser, des phrases simples et concises.

Le questionnaire étant néanmoins basé sur des perceptions, pour les notions les plus abstraites, nous nous sommes attachées à poser plusieurs questions, étant données l'imperfection de la mesure (conditions de déroulement de l'enquête) et l'imperfection de l'indicateur (aucune question ne peut pas approcher de manière entièrement satisfaisante la notion). L'objectif est de minimiser l'approximation.

Hormis quelques-unes, chaque question fermée propose les mentions « Autre » et « Je ne sais pas », laissant une liberté de réponse aux participants. Afin d'éviter d'orienter

l'enquête, des réponses multiples sont autorisées. Les propositions de réponses aux questions fermées sont établies en équilibre entre les modalités positives et négatives.

Par ailleurs, les phrases sont majoritairement introduites par les groupes verbaux « estimez-vous », « pensez-vous ». Ces éléments favorisent l'opinion personnelle des participants (Singly, 2012).

### *Architecture du questionnaire*

Les pré-observations nous ont permis de détacher des thématiques de questions.

Le questionnaire commence par des questions d'ordre général pour passer aux questions d'ordre particulier. Le questionnaire est structuré en 6 parties (annexe A) : profil du professionnel, notions de base de l'ETP, méthodologie de l'ETP, place et attentes des intervenants, objectifs et enjeux, limites.

### **Partie 1 : Profil du professionnel (21 questions)**

Profession, lieu d'activité, temps d'exercice, adhésion à un réseau associatif en lien avec l'aphasie :

Cet ensemble de questions a pour but de décrire le profil des participants et d'apprécier leur implication dans le champ du handicap de communication suite à un AVC.

Formation à l'ETP, participation à un programme ETP :

Cet ensemble de questions a pour objectif de faire état des participants formés, non formés à l'ETP, de leur participation à un programme ETP, des domaines de ces programmes, ainsi que leur récence.

Ainsi, les variables faisant partie du profil du professionnel sont nécessaires pour étudier les différents effets de la profession, de la formation et de la pratique lors des comparaisons des perceptions des différents professionnels entre ETP et rééducation. Elles constituent des variables indépendantes à mettre en relation avec les données quantitatives recueillies.

### **Partie 2 : Notions de base de l'ETP (10 questions)**

Une définition de l'ETP par l'OMS est fournie dans le questionnaire afin que le participant non éclairé puisse en avoir une notion. Ces questions visent à identifier les perceptions des professionnels sur la notion de l'ETP, les acteurs pouvant la mettre en œuvre, les lieux favorables pour la pratiquer ainsi que les modalités des séances. Chacune

des questions est suivie de plusieurs propositions de réponses à sélectionner. Les questions sont posées en miroir avec celles de la rééducation.

### **Partie 3 : Méthodologie de l'ETP (5 questions)**

Nous cherchons à évaluer la connaissance ou méconnaissance des professionnels vis-à-vis du cadre, de la méthodologie, des outils d'ETP utilisés. Les questions sont posées en miroir avec celles de la rééducation.

### **Partie 4 : Place et attentes des intervenants (8 questions)**

Ces questions s'intéressent à la posture du professionnel, aux attentes du patient et à l'intégration des aidants. Les questions sont posées en miroir avec celles de la rééducation.

### **Partie 5 : Objectifs et enjeux (9 questions)**

Cet ensemble de questions compare l'impact de l'ETP sur le handicap de communication avec celui de la rééducation. Une question ouverte est insérée afin de laisser le participant libre d'explicitement sa pensée.

### **Partie 6 : Limites (4 questions)**

Ces questions explorent les éventuelles limites de la pratique d'ETP en comparaison avec celle de la rééducation. Une question ouverte est insérée en fin de questionnaire.

#### *Faisabilité du questionnaire*

Le questionnaire a été testé auprès de deux professionnels : l'un formé à l'ETP, l'autre non. Il a permis de vérifier l'enchaînement et la clarté des questions d'une part, et le temps de complétion d'autre part. Le temps de passation du questionnaire en ligne est estimé à 10 minutes.

### **2.3 Conditions de diffusion**

Le questionnaire en ligne, élaboré sur Google Forms, est envoyé par mail le 5 février 2015. Nous le diffusons sur la France à différents réseaux afin d'optimiser le nombre de participants : SOFMER, Fédération Nationale des Orthophonistes (FNO), Syndicats Régionaux des Orthophonistes (SRO), Union Régionale des Professionnels de Santé (URPS), Réseau des adhérents de l'Union Nationale pour le Développement de la Recherche et de l'Evaluation en Orthophonie (UNADREO), réseaux d'orthophonistes en

structures de SSR, orthophonistes de l'Assistance Publique - Hôpitaux de Paris (AP-HP), réseaux d'étudiants, avec incitation à le diffuser plus largement en structures de SSR. L'enquête est fermée le 5 avril 2015.

### **III. Résultats**

#### 1. Tri préalable du questionnaire

Notre étude a donné lieu à 106 réponses.

- Lieu d'exercice :
  - Libéral : 29
  - Unités Neuro Vasculaires : 14
  - Structures de SSR : 61
  - Maisons médicales : 2
  
- Nombre de patients pris en charge au moins une personne aphasique au cours des 6 derniers mois :
  - Plus de 10 : 47
  - Moins de 10 : 53
  - Aucun : 6
  
- Professions :
  - Orthophonistes : 75
  - Ergothérapeutes : 7
  - Médecins MPR : 10
  - Kinésithérapeutes : 6
  - Médecin généraliste : 1
  - Psychologues : 3
  - Neuropsychologue : 1
  - Psychomotricien : 1
  - Diététicien : 1
  - Assistante sociale : 1

Un tri des données a été effectué dans le respect des critères d'inclusion de l'étude. Nous avons retiré de l'analyse les réponses des participants exerçant en cabinet libéral et en maison médicale ainsi que les participants n'ayant pas eu de prise en charge de patients depuis 6 mois. Par ailleurs, par souci de représentativité nous avons fait le choix de ne pas prendre en compte les réponses des participants lorsqu'ils représentaient moins de 5 personnes dans une profession. Notre échantillon final se compose de 66 participants.

Notre questionnaire est analysé sous forme de statistiques descriptives, avec le logiciel SPHINX. Il s'agit d'un logiciel de traitement d'enquêtes permettant les analyses de données selon une approche quantitative ou qualitative. L'essentiel de nos données qualitatives sont exploitées de manière quantitative. Le traitement des données est anonyme.

La présentation des résultats portera sur 47 des 57 questions de l'enquête. Les questions 1, 2, 3, 5, 6 concernent les données personnelles des participants. Elles n'ont pas lieu d'être présentées. Les questions 11, 12, 13, 15, 17 n'apportent pas d'éléments de réponses permettant d'établir un complément d'information à notre analyse.

Concernant le traitement des données, un croisement de 3 variables indépendantes a été effectué avec les données à traiter :

- Profession des participants
- Formation des participants à un programme ETP
- Pratique de l'ETP (par la participation à un programme ETP)

Après avoir dressé un état du profil des participants nous présenterons les résultats.

## 2. Profil des participants

Les participants se répartissent comme suit :

- 43 orthophonistes (65,2 %)
- 10 médecins MPR (15,2 %)
- 7 ergothérapeutes (10,6 %)
- 6 kinésithérapeutes (9,1 %)

Tous les professionnels exercent au sein de structures SSR, hormis 20,9 % des orthophonistes, qui travaillent au sein d'UNV.

### ▪ **Formation des participants et participation aux programmes ETP**

Le tableau 3 fait état des fréquences d'observations sur l'ensemble des participants (ligne « total »), puis au sein de chaque profession. Peu de professionnels ont été formés à l'ETP qu'il s'agisse de la formation initiale ou de la formation à l'ETP de 40H. La participation aux programmes ETP antérieure ou actuelle est faible.

Les médecins MPR sont les professionnels les plus participatifs ce qui apparait cohérent avec leur taux de formation à l'ETP. Les kinésithérapeutes et les orthophonistes sont minoritaires dans la participation à un programme ETP, antérieure ou en cours. Une part restreinte des professionnels envisagent de participer à un programme ETP prochainement.

	<b>Enseignements d'ETP reçus en Formation initiale</b>	<b>Formation à l'ETP (40H)</b>	<b>Participation à un programme d'ETP en cours ou antérieure</b>	<b>Participation à un programme d'ETP envisagée</b>
<b>Total</b>	<b>10,6 %</b>	<b>16,7 %</b>	<b>9,1 %</b>	<b>10,6 %</b>
<b>Orthophoniste</b>	4,7 %	11,6 %	4,7 %	11,6 %
<b>Médecin MPR</b>	20 %	50 %	30 %	10 %
<b>Ergothérapeute</b>	14,3 %	14,3 %	14,3 %	0 %
<b>Kinésithérapeute</b>	33,3 %	0 %	0 %	16,7 %

*Tableau 3 : Enseignements d'ETP reçus en formation initiale, formation à l'ETP (40H) et participation aux programmes d'ETP*

▪ **Domaine des programmes d'ETP**

Ces 2 questions ouvertes ayant donné lieu à peu de réponses nous avons fait le choix d'une analyse en fonction du nombre de citations plutôt que des pourcentages d'observations.

5 professionnels participent actuellement à un programme d'ETP. On observe une polyvalence des programmes pour les médecins MPR.

	<b>AVC / Traumatisme crânien avec aphasie</b>	<b>Déglutition chez le patient cérébro-lésé</b>	<b>Maladie cardiovasculaire</b>	<b>Lombalgie</b>
<b>Orthophoniste</b>		1		
<b>Médecin MPR</b>	1		1	1
<b>Ergothérapeute</b>				1

*Tableau 4 : Domaines des programmes d'ETP en cours effectués par les participants*

7 professionnels envisagent de participer à un programme d'ETP. Les orthophonistes sont les plus représentés.

	<b>AVC / Traumatisme crânien avec aphasie</b>	<b>Dysphagie</b>	<b>Lombalgie</b>
<b>Orthophoniste</b>	4	1	
<b>Médecin MPR</b>	1		
<b>Kinésithérapeute</b>			1

*Tableau 5 : Domaines des programmes d'ETP envisagés par les participants*

#### ▪ **Participation à des actions de type ETP**

Même si les participants n'ont pas pris part à un programme d'ETP agréé par l'ARS, il peut arriver qu'ils se soient impliqués dans des actions de type ETP. 33,3 % des professionnels ont déjà participé à des actions de type ETP. Les médecins MPR semblent particulièrement impliqués (70 %). Les kinésithérapeutes restent les moins concernés par ce type d'actions (16,7 %).

**La participation à des actions de type éducation thérapeutique est minoritaire hormis pour les médecins MPR, très au-dessus de la moyenne de l'échantillon sondé.**

### 3. Notions de base

#### ▪ **Définition de l'ETP**

Les participants associent principalement l'ETP à l'autonomie, l'information/guidance, l'apprentissage et la sensibilisation. Hormis pour la sensibilisation ces notions sont particulièrement intégrées par ceux formés à l'ETP (81,8 %, 90,9 %, et 81,8 %) et par ceux ayant pratiqué l'ETP (100 % pour les notions d'apprentissage et d'information/guidance). Notons que la notion de compensation en ETP représente 44,2 % des réponses des orthophonistes.

En ce qui concerne la rééducation, elle est majoritairement associée à la récupération, la compensation et à la réadaptation. Notons que la réadaptation constitue 51,2 % des réponses des orthophonistes contre 30 % en moyenne pour le reste des professionnels.

Les réponses des participants montrent que les notions d'autonomie, d'information/guidance et d'apprentissage sont communes aux notions de l'ETP et de la

rééducation. Par ailleurs, moins de la moitié des participants incluent l'accompagnement psychosocial dans l'une ou l'autre des pratiques.

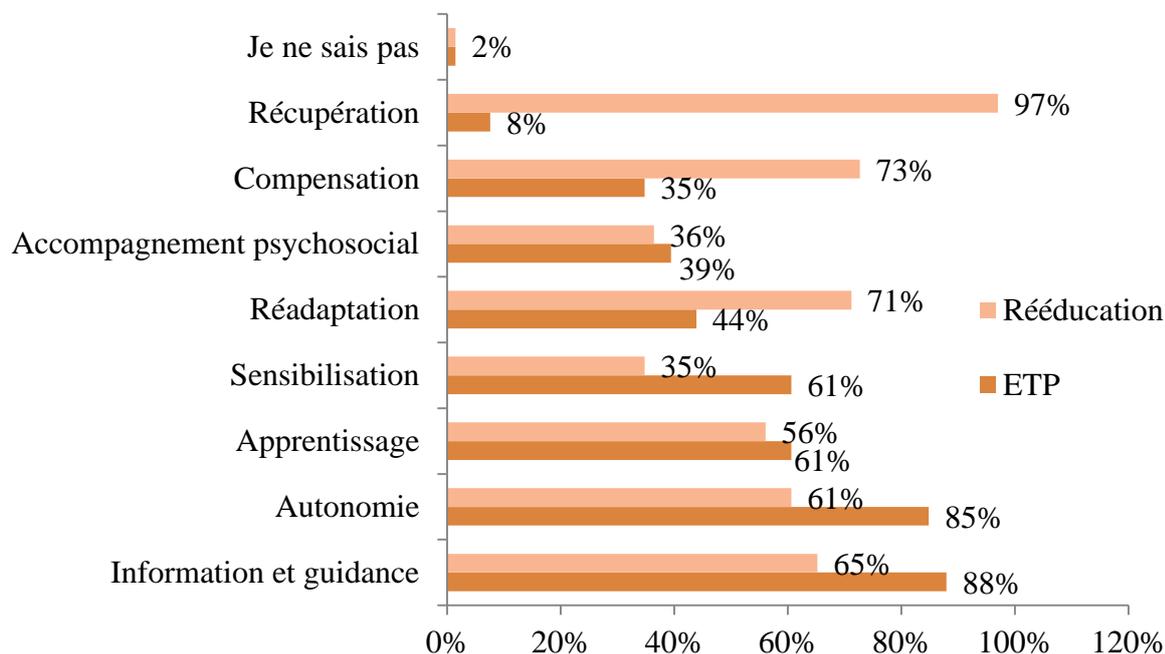


Figure 1 : Que vous évoque la notion de l'ETP ?

Que vous évoque la notion de rééducation ?

**L'autonomie, l'information/guidance et l'apprentissage semblent liées aux domaines de l'ETP et à la rééducation pour les participants. L'accompagnement psychosocial s'avère peu reconnu dans l'un ou l'autre des pratiques. La compensation apparaît discrètement associée à la notion d'ETP.**

▪ **Distinction entre ETP et rééducation**

*Selon vous, existe-t-il une distinction entre ETP et rééducation ?*

Les professionnels de la rééducation s'accordent à dire que les pratiques d'ETP et de rééducation sont différentes même s'il existe des points communs (74,2 %). Il n'existe pas d'effet de la profession, de la formation ou de la pratique. **La distinction entre ETP et rééducation existe mais il subsiste des similitudes entre les deux pratiques.**

▪ **les professionnels pouvant pratiquer l'ETP**

*Selon vous, quels professionnels peuvent pratiquer l'ETP ?*

Les participants estiment que les professionnels soignants et de la rééducation sont compétents pour pratiquer l'ETP (entre 70 % et 96,4 %). Les assistantes sociales, les

pharmaciens et les audioprothésistes sont reconnus par la moitié des participants. Les professionnels formés, ayant pratiqué l'ETP obtiennent des scores plus élevés (proches de 100 %). **Les participants connaissent globalement les professionnels pouvant pratiquer l'ETP.**

#### ▪ **Lieux de pratique de l'ETP**

*Selon vous, des lieux vous semblent-ils favorables à la pratique de l'ETP ? Selon vous, des lieux vous semblent-ils favorables à la pratique de la rééducation ?*

Selon les participants, les structures favorables à la pratique de séances d'ETP sont majoritairement les services hospitaliers (81,8 %), les structures d'accueil associatives (75,8 %) et dans une moindre mesure le domicile (59,1 %). Les lieux du quotidien sont mentionnés à hauteur de 33,3 %.

En rééducation les participants sont encore plus favorables à la pratique de séances en services hospitaliers (98,5 %) et à domicile (90,9 %). En revanche, les structures d'accueil associatives leurs apparaissent peu enclines pour recevoir des patients en séances (30,3 %). Il n'existe pas d'effet de la profession, de la formation ou de la pratique notable.

**Qu'il s'agisse d'ETP ou de rééducation, les services hospitaliers apparaissent comme les lieux les plus adaptés aux séances. Les structures d'accueil associatives sont particulièrement reconnues pour pratiquer des séances d'ETP alors qu'en rééducation le domicile est privilégié.**

#### ▪ **Mise œuvre temporelle de l'ETP**

*Selon vous, quand commencer l'ETP pour pallier le handicap de communication de la personne aphasique ?*

Plus de 80 % des professionnels affirment que l'ETP peut démarrer simultanément à la rééducation. Dans une moindre mesure, les ergothérapeutes (42,9 %), kinésithérapeutes (50 %) et médecins MPR (50 %), conçoivent le démarrage de l'ETP en fin de rééducation. Cette tendance est confirmée par les professionnels formés et ayant déjà pratiqué l'ETP, qui incluent ces deux moments de démarrage dans une proportion similaire (70 %).

19,7 % des professionnels estiment que l'ETP pourrait être mise en place avant la rééducation et 16,7 % après la rééducation.

**La majorité des participants préconisent de débiter l'ETP simultanément à la rééducation. L'effet de la formation et de la pratique décrit aussi une mise en place de l'ETP en fin de rééducation.**

*Dans le cas de l'aphasie, face au handicap de communication qui en résulte, selon vous, l'ETP peut débuter : en phase aiguë de l'AVC ou du traumatisme crânien ; en phase chronique de l'AVC ou du traumatisme crânien ?*

Selon les professionnels, l'ETP peut débuter en phase aiguë (54,5 %) ou en phase chronique de l'AVC ou du traumatisme crânien (68,2 %). Même si tous les professionnels ayant pratiqué l'ETP préconisent la pratique de l'ETP en phase chronique, 40 % la pensent néanmoins réalisable dès la phase aiguë. Il n'existe pas d'effet de la formation ou de la profession notable.

**La perception de la mise en œuvre temporelle de l'ETP est donc partagée entre phase aiguë et phase chronique.**

▪ **Déroulement des séances**

*Pour pallier le handicap de communication du patient aphasique, pensez-vous que les séances d'ETP devraient se dérouler : [modalités de réponses] ?*

*Pour pallier le handicap de communication du patient aphasique, pensez-vous que les séances de rééducation devraient se dérouler : individuellement : [modalités de réponses] ?*

Les professionnels sondés conçoivent les séances d'ETP et de rééducation en alternant séances de groupes et séances individuelles (ETP : 72,7 % ; Rééducation : 62,1 %), et avec des groupes de patients aphasiques de profils similaires (43,9 %).

La relation duelle reste privilégiée en rééducation (68,2 %) tandis que des séances collectives entre le patient et son aidant sont plus appropriées en ETP selon les sondés (ETP : 65,2 % ; rééducation : 36,4 %). L'aidant est particulièrement intégré à l'ETP par les médecins MPR (60 %) et les orthophonistes (74,4 %). Il n'existe pas d'effet de la formation ou de la pratique notable.

**Les professionnels estiment que les pratiques d'ETP et de rééducation admettent des séances individuelles et collectives, avec des groupes de patients de pathologies similaires. Leurs perceptions diffèrent quant à la place de l'aidant, particulièrement présent en pratique d'ETP.**

#### 4. Méthodologie de l'ETP

##### ▪ **Cadre et méthodologie de l'ETP**

*Selon vous, l'ETP bénéficie-t-elle d'un cadre législatif ?*

69,7 % des participants estiment que l'ETP bénéficie d'un cadre législatif, dont tous les professionnels formés à l'ETP. 28,8 % des professionnels ne savent pas répondre à la question, dont près de la moitié des ergothérapeutes, laissant présager une méconnaissance quant au cadre de cette notion.

*Selon vous, l'ETP requiert-elle une méthodologie : moins rigoureuse que la rééducation ; aussi rigoureuse que la rééducation ; plus rigoureuse que la rééducation ?*

71,2 % des professionnels estiment que l'ETP requiert une méthodologie aussi rigoureuse. 30 % des médecins MPR considèrent même la méthodologie plus rigoureuse en ETP qu'en rééducation. Seule une part d'orthophonistes (9,3 %), non formés, décrivent une méthodologie moins rigoureuse.

*Selon vous, une formation à l'ETP est-elle justifiée pour la pratiquer ?*

63 % des professionnels affirment que la formation à l'ETP permet d'acquérir un savoir-faire. Cette affirmation est renforcée (72,7 %) avec la formation et la pratique de l'ETP. Il n'existe pas d'effet de la profession.

**Les participants admettent un cadre législatif, méthodologique de l'ETP et un savoir-faire induit par la formation.**

##### ▪ **Matériel**

*Selon vous le matériel utilisé en diagnostic éducatif est-il le même que celui utilisé en bilan de rééducation ?*

57,6 % des professionnels estiment que le matériel utilisé en diagnostic éducatif est différent de celui du bilan de rééducation, en particulier les ergothérapeutes (71,4 %) et les médecins MPR (70 %). 27,9 % des orthophonistes répondent « Je ne sais pas ». Cette tendance est confirmée par les professionnels ayant suivi une formation (72 %). 40 % des participants ayant l'expérience de l'ETP estiment que le matériel est en partie similaire.

*Selon vous le matériel utilisé en séquence éducative est-il le même que celui utilisé en séance de rééducation ?*

Les réponses apparaissent plus hétérogènes encore. 43,9 % des sondés estiment que le matériel est différent selon la pratique. Les médecins MPR sont partagés entre une pratique

en partie similaire (50 %) et différente (50 %). Les ergothérapeutes et les orthophonistes oscillent entre ces deux réponses et « je ne sais pas ». 16,7 % des kinésithérapeutes estiment que le matériel est identique. Nous ne notons pas d'effet de la formation ni de la pratique associé.

**Un peu plus de la moitié des professionnels sondés estiment que le matériel de bilan éducatif est différent de celui de rééducation. En ce qui concerne le matériel en séance éducative la perception est encore moins affirmée, les réponses oscillant entre matériel différent et éléments de matériel communs à la rééducation.**

## 5. Place et attentes des intervenants

### ▪ **Intégration des aidants**

Les professionnels estiment que l'ETP intègre les aidants au travers de la guidance et l'information, des ateliers pratiques, de l'apport d'aides techniques et de l'accompagnement psychosocial dans une moindre mesure. L'effet de la pratique optimise ces perceptions (80 %, 100 % et 80 %), excepté pour l'apport d'aides techniques (60 %), qui reste néanmoins majoritaire. Il n'existe pas d'effet de la profession ou de la formation.

	<b>ETP</b>	<b>Rééducation</b>
<b>Oui, via les informations et la guidance</b>	86,4 %	74,2 %
<b>Oui, via la participation aux ateliers pratiques (mises en situation de communication)</b>	84,8 %	45,5 %
<b>Oui, via l'apport d'aides techniques (moyens de compensation)</b>	71,2 %	75,8 %
<b>Oui, via le soutien / l'accompagnement psychosocial</b>	65,2 %	43,9 %

*Tableau 6 : Pensez-vous que l'ETP intègre les aidants ?*

*Pensez-vous que la rééducation intègre les aidants ?*

**Les participants estiment que l'intégration des aidants est assez similaire en ETP et en rééducation via l'information et la guidance, et l'apport d'aides techniques. Ils considèrent aussi que l'ETP intègre les aidants par des ateliers pratiques et un accompagnement psychosocial, ce qui est moins le cas en rééducation.**

*Considérez-vous que le patient et son aidant soient informés sur l'aphasie et la notion de handicap de communication partagé au cours de l'ETP ? Considérez-vous que le patient et son aidant soient informés sur l'aphasie et la notion de handicap de communication partagé au cours de la rééducation ?*

Les réponses apparaissent hétérogènes. 47 % des professionnels estiment que l'information est totalement dispensée en ETP. 16 % des professionnels répondent « Je ne sais pas ».

En rééducation, 50 % des participants estiment que l'information est en partie dispensée, 36,4 % qu'elle fait partie intégrante de la rééducation. Il n'existe pas d'effet de la profession, de la formation ni de la pratique. **Si les sondés estiment que les aidants sont intégrés via l'information et la guidance moins de la moitié estiment que l'information apportée à la dyade sur la pathologie du patient est partie intégrante de l'ETP.**

▪ **Attentes du patient**

	<b>ETP</b>	<b>Rééducation</b>
<b>L'autonomie</b>	86,4 %	77,3 %
<b>La réintégration sociale</b>	77,3 %	59,1 %
<b>L'apport d'aides techniques</b>	60,6 %	84,8 %
<b>La récupération des compétences</b>	22,7 %	93,9 %
<b>Je ne sais pas</b>	4,5 %	1,5 %
<b>La compensation</b>	1,5 %	1,5 %

*Tableau 7 : Quelles sont les attentes du patient auxquelles l'ETP est en capacité de répondre ? Quelles sont les attentes du patient auxquelles la rééducation est en capacité de répondre ?*

Les participants estiment que les attentes des patients en ETP concernent l'autonomie, la réintégration sociale et dans une moindre mesure l'apport d'aides technique (69,8 % d'orthophonistes). La récupération des compétences comme attente des patients en ETP (22,7 %) est exprimée par tous les participants ayant pratiqué l'ETP.

En rééducation elles visent la récupération des compétences, l'apport d'aides techniques, l'autonomie et dans une moindre mesure la réintégration sociale selon les participants. Il n'existe pas d'effet de la profession, de la formation ou de la pratique.

**Ainsi les professionnels sondés estiment que les attentes des patients sont de l'ordre de l'autonomie et d'aides techniques en séance d'ETP et en séance de rééducation.**

▪ **Posture des professionnels de la rééducation**

*Selon vous quelle est la posture du rééducateur face au patient en ETP ? Selon vous quelle est la posture du rééducateur face au patient en rééducation ?*

La posture est perçue comme informative (61,9 %) et délibérative (13,1 %) dans la pratique d'ETP. En rééducation elle s'avère plus pondérée, entre informative (46,5 %) et interprétative (28,7 %). 4 % des professionnels la qualifient de paternaliste. 13 % des participants répondent « je ne sais pas », dont 40 % de professionnels ayant pratiqué l'ETP. Il n'existe pas d'effet de la profession ou de la formation.

**Selon la majorité des participants la posture des professionnels est informative en pratique d'ETP. Cette posture est présente en rééducation mais moins affirmée.**

6. Objectifs et enjeux

	<b>ETP</b>	<b>Rééducation</b>
<b>Compréhension du trouble de communication et atténuation de ses conséquences sur la vie quotidienne</b>	92,4 %	65,2 %
<b>Optimisation des interactions sociales</b>	81,8 %	66,7 %
<b>Maintien et amélioration de la qualité de vie</b>	75,8 %	66,7 %
<b>Réintégration sociale</b>	69,7 %	53 %
<b>Autogestion et responsabilisation de la maladie</b>	65,2 %	30,3 %
<b>Compensation des incapacités / stratégies palliatives</b>	56,1 %	87,9 %
<b>Acquisition et maintien des compétences de communication</b>	34,8 %	92,4 %
<b>Restitution / Restauration des capacités de communication</b>	21,2 %	83,3 %
<b>Je ne sais pas</b>	3,0 %	0 %

*Tableau 8 : Face au handicap de communication chez le patient aphasique, quels sont les objectifs et les enjeux de l'ETP d'après vous ? Face au handicap de communication chez le patient aphasique, quels sont les objectifs et enjeux de la rééducation d'après vous ?*

La majorité des participants estiment que l'ETP vise la compréhension du trouble de communication et l'atténuation de ses conséquences sur la vie quotidienne, l'optimisation des interactions sociales, le maintien et l'amélioration de la qualité de vie. Dans une moindre mesure ils intègrent la réintégration sociale ainsi que l'autogestion et la

responsabilisation de la maladie, ces deux derniers points étant particulièrement reconnus par les participants avisés de l'ETP (100 %).

En comparaison, selon les sondés, la rééducation permet l'acquisition et le maintien des compétences de communication, la compensation des incapacités et la restauration des capacités de communication.

Aussi, les objectifs et enjeux entre ETP et rééducation semblent-ils distincts pour les participants. Pourtant ils sont nombreux à inclure également le maintien et l'amélioration de la qualité de vie, l'optimisation des interactions sociales et la compréhension du trouble de communication dans les deux pratiques, même si les proportions sont différentes.

En outre la compensation des incapacités / les stratégies palliatives sont intégrées à l'ETP pour la moitié des professionnels, qu'ils soient formés ou non. Il semble donc également subsister des terrains communs au sein des deux pratiques.

**Si les objectifs et enjeux sont distincts, il subsiste des terrains communs entre ETP et rééducation pour les professionnels tels que la compréhension du trouble de communication, l'amélioration de la qualité de vie, l'optimisation des interactions sociales ou encore dans une moindre mesure la compensation des incapacités.**

*Dans le parcours de soins des patients aphasiques, estimez-vous que l'ETP soit suffisamment développée ; insuffisamment développée ; autant développée que la rééducation ; moins développée que la rééducation ?*

Selon les sondés, l'ETP est insuffisamment développée (78,8 %), dont 90 % de médecins MPR, 90,9 % de participants formés, et tous les participants ayant pratiqué l'ETP. 48,5 % la conçoivent comme moins développée que la rééducation.

#### ▪ Intérêt de l'ETP

*Face au handicap de communication des patients aphasiques, l'ETP vous semble-t-elle pertinente ? Pouvez-vous illustrer ?*

97,5 % des participants estiment l'ETP pertinente. L'intérêt de cette question ouverte porte sur l'analyse des précisions données par les professionnels.

Les participants tendent à assimiler l'ETP à un travail de guidance et d'information (20 observations). L'objectif de compréhension du trouble par le patient et par les aidants est exprimé (15 observations). Les moyens de compensation sont également évoqués (5 observations). L'ETP est perçue comme un outil complémentaire, une façon différente d'agir sur le patient en comparaison avec la rééducation (6 observations).

Enfin, pour 5 participants les principes de l'ETP ne sont pas connus, 5 ne donnent pas de réponses. Pour 2 participants, l'ETP est intégrée à la rééducation mais non formalisée.

**L'ETP est perçue comme une pratique pertinente, complémentaire à la rééducation, source d'information et de guidance pour une meilleure compréhension de la maladie du patient mais aussi des aidants. Elle est de nouveau associée à de la guidance et de l'information.**

▪ **Généralisation des compétences et réintégration sociale**

*Pensez-vous que la rééducation seule permette la généralisation des compétences au quotidien à court terme ? A long terme ? Pensez-vous que la rééducation associée à l'ETP optimise la généralisation des compétences au quotidien ?*

Les professionnels, formés ou non, ayant pratiqué ou non l'ETP, admettent une généralisation partielle des compétences avec la rééducation seule (56,8 %).

80 % des professionnels affirment que l'ETP associée à la rééducation permet la généralisation des compétences au quotidien. Il n'y a pas d'effet de la profession, de la formation ni de la pratique.

*Pensez-vous que l'ETP puisse être plus propice à favoriser la réintégration sociale du patient par rapport à la rééducation ? Précisez.*

Les réponses sont hétérogènes. 36,4 % des participants estiment que l'ETP a une action partielle sur la réintégration sociale, dont 83,3 % de kinésithérapeutes. Les médecins MPR (40 %) et les orthophonistes (30,2 %), bien que minoritaires, sont les professions les plus prononcées sur une contribution réelle de l'ETP à la réintégration sociale. Les professionnels ayant pratiqué l'ETP confirment cette perception (80 %). L'effet de la formation est faible (45 %).

L'analyse textuelle de la question ouverte rend compte de peu de réponses. Elle décrit une réintégration sociale favorisée par le caractère écosystémique de l'ETP (4 observations), l'intégration des aidants (2 observations), la gestion du handicap (1 observation). L'importance de l'échange entre patients en ETP est également mentionnée (5 observations), ainsi que le développement de compétences de communication (4 observations).

Pour les 24,2 % des professionnels sondés émettant des réserves, les facteurs personnels (personnalité, état psychologique) et environnementaux (famille, entourage) sont évoqués comme frein éventuel à la réintégration sociale (12 observations).

## **Les participants voient en l'ETP une action complémentaire à la rééducation dans la démarche de réintégration sociale du patient.**

### 7. Limites

*Selon vous, en ETP, à quels écueils peuvent être confrontés les professionnels face au handicap de communication des personnes aphasiques ? Selon vous, en rééducation, à quels écueils peuvent être confrontés les professionnels face au handicap de communication des personnes aphasiques ?*

Les professionnels estiment que les écueils sont similaires en ETP et en rééducation. L'attitude inadaptée de l'entourage (ETP : 80,3 %, rééducation : 71,2 %), le déni du patient (ETP : 74,2 %, rééducation : 81,8 %) et le non transfert des compétences en milieu écologique sont les principales causes mentionnées (ETP : 74,2 %, rééducation : 80,3 %). L'incapacité du patient est fortement mentionnée par les professionnels ayant pratiqué l'ETP (80 %).

**Les écueils en ETP et en rééducation sont sensiblement les mêmes.**

*Selon vous, les pratiques rééducatives et éducatives peuvent-elles être contre-productives ? Précisez.*

La moitié des participants ne conçoit pas les pratiques comme étant contre-productives, dont 60 % de professionnels ayant l'expérience de l'ETP. 27,3 % ne peuvent pas répondre (dont 42,9 % d'ergothérapeutes). 22,7 % estiment que les pratiques peuvent se révéler contre-productives dans certains cas.

L'analyse textuelle de la question ouverte nous apporte des informations sur les raisons invoquées à la contre-productivité. Elles tiennent au changement de la posture thérapeute/patient en ETP par rapport à la rééducation (4 observations), ou encore à une possible attitude des soignants et de l'entourage inadaptée (6 observations). Le moment de la mise en place de l'ETP, différent par rapport à la rééducation, est évoqué par un participant. La possibilité de non complémentarité des objectifs entre rééducation et ETP est aussi mentionnée (2 observations), ainsi que l'incapacité ou non disponibilité du patient (7 observations).

Pour la moitié la notion d'ETP reste complémentaire à la rééducation (50 %). Elle vient pallier un manque que la rééducation ne couvre pas (6 observations). Elle est perçue comme plus écologique (3 observations) et plus informative. La notion de groupe de

patients en ETP est abordée (1 observation). Par ailleurs, l'implication des aidants, les attentes du patient sont prises en compte en ETP (6 observations). Un participant évoque la nécessité de mettre en place la rééducation et l'ETP à deux moments distincts.

**Les pratiques de l'ETP et de la rééducation sont perçues comme complémentaires, l'ETP venant pallier un domaine non couvert par la rééducation par son apport écologique. La posture, l'implication des aidants, la particularité de leurs mises en œuvre sont autant d'éléments qui les différencient.**

#### **IV. Discussion**

Notre étude vise à déterminer les perceptions de professionnels de la rééducation sur la notion d'éducation thérapeutique du patient aphasique post-AVC. Nous souhaitons connaître la place de l'éducation thérapeutique, notamment par rapport à la rééducation.

Dans un premier temps, nous confronterons nos résultats avec les données de la littérature afin de vérifier la validation de nos hypothèses. Puis nous décrirons les limites de notre enquête. Enfin nous proposerons des perspectives à apporter à notre étude.

##### 1. Confrontation des résultats avec la littérature

Cette étude fait état d'un faible nombre de professionnels impliqués dans l'éducation thérapeutique du patient aphasique. En effet, nos participants sont peu nombreux à être formés et à avoir pratiqué l'ETP au sens de la HAS. Les domaines des programmes envisagés prochainement concernent l'AVC/traumatisme crânien.

#### **Hypothèse 1 : les professionnels de la rééducation ne connaissent pas l'ETP**

##### **▪ Notion de l'ETP**

Les participants associent les notions d'ETP et de rééducation à l'autonomie, l'information/guidance et l'apprentissage. L'accompagnement psychosocial semble peu reconnu dans l'une et l'autre des pratiques. La compensation apparaît discrètement associée à la notion d'ETP. Si des distinctions existent entre ETP (sensibilisation) et rééducation (récupération) il subsiste des similitudes entre les deux pratiques.

Certaines notions que les participants associent à l'ETP sont en accord avec les données de la littérature, notamment celles d'information/guidance (87,9 %) et d'autonomie (84,8 %). Cette éducation implique des activités organisées d'informations (OMS, 1998) et de conseils (Brin Henry, 2014a). De plus, la loi HPST (2009) légitime l'ETP comme une activité de soins à part entière avec l'objectif de rendre le patient plus autonome. L'ETP consiste à donner au patient une plus grande maîtrise de sa vie (d'Ivernois et coll., 2011).

En revanche, la notion d'apprentissage (60,6 %) est moins abordée par les sondés même si elle reste majoritaire. Pourtant, l'ETP apparaît être un processus continu d'apprentissage, intégré dans les soins, centré sur le patient (OMS, 1998) et personnalisé. Elle permet au patient l'appropriation des connaissances et des compétences dont il a besoin pour vivre avec sa maladie et améliorer sa qualité de vie, ainsi que celle de son entourage. Une posture éducative est nécessaire pour étayer cet apprentissage (Marchand, 2014).

Les professionnels sondés associent aussi la notion de sensibilisation (60,6 %) à l'ETP. Une notion dont l'OMS (1998) et Daviet et coll. (2012) font état.

Moins de la moitié d'entre eux évoque la réadaptation (43,9 %). Le Rapport mondial de l'OMS sur le handicap (2011) affirme pourtant que la réadaptation a pour but l'autonomie et le renforcement des capacités d'une personne en situation de handicap, ainsi que de sa famille. Sa mise en œuvre suppose l'instauration de mesures en termes d'action sociale afin de permettre aux personnes handicapées de participer pleinement à tous les aspects de la vie sociale (CIF, 2001). Plus globale que la rééducation, elle implique les démarches de réinsertion sociale permettant aux patients de redevenir acteurs de leur santé d'une part, et citoyens à part entière d'autre part (Brin-Henry, 2014a).

Enfin, peu de participants (39,4 %) associent l'accompagnement psychosocial à l'ETP, notion pourtant clé de cette pratique. Cet accompagnement contribue à diminuer l'isolement social et à maintenir la place de « *partenaire actif* » du patient dans toutes les sphères sociales (Benichou-Crochet et coll., 2014). L'ETP repose sur un modèle biopsychosocial de la maladie (Marchand, 2014). La prise en charge est ainsi appréhendée de manière globale : dans ses dimensions cliniques, psychologiques et sociales.

Nous n'avons pas trouvé de sources relatives à l'ETP à la notion de compensation dans cette pratique. Pourtant elle est évoquée par les participants à hauteur de 34,8 %.

#### ▪ **Cadre de l'ETP**

Les professionnels sondés admettent un cadre législatif et méthodologique de l'ETP ainsi qu'un savoir-faire induit par une formation.

**Cadre législatif :** Concernant la légitimité de l'ETP, les réponses des participants abondent dans le sens de la littérature. 69,7 % des participants ont conscience du cadre législatif dont bénéficie l'ETP offert par la loi HPST du 21 juillet 2009 par l'article 84 du code de Santé Publique. L'augmentation du nombre de maladies chroniques associée au vieillissement de la population a rendu l'ETP incontournable dans les prises en charge et conduit à progressivement structurer et intégrer cette démarche de soins dans les politiques de santé (Brin-Henry, 2014a). Si bien qu'aujourd'hui, les institutions de santé souhaitant mettre en place des programmes d'ETP doivent remplir un cahier des charges et demander une autorisation à leur ARS (arrêté du 2 août 2010).

**Formation :** Les participants reconnaissent majoritairement la nécessité d'une formation (63 %) pour dispenser l'ETP. Les compétences d'analyse des besoins et de propositions thérapeutiques se mettent en place grâce à l'acquisition d'un savoir-faire qui s'obtient par la formation (Brin-Henry, 2014a). Pour permettre d'aider les participants à développer des apprentissages durables et qui leur seront utiles à long terme, les intervenants en ETP doivent contrôler les mécanismes de l'apprentissage (Brin-Henry, 2014a). Plusieurs types de formations existent : cursus minimum requis de formation (40 heures), Diplôme Universitaire (DU), Masters, ou encore des sessions de formations spécifiques s'attachant aux exigences de la loi HPST (2009) dans le cadre de certaines associations. L'acquisition de ces compétences est indispensable à la qualité des interventions (Brin-Henry, 2014a).

**Professionnels pouvant pratiquer l'ETP :** Une large majorité de nos participants connaissent les intervenants pouvant dispenser l'ETP. Ces derniers sont mentionnés dans le code de la santé publique. Les professions médicales et paramédicales sont incluses dans une première catégorie, les travailleurs du domaine social (psychologues, éducateurs, pédagogues en santé) dans une seconde. Ces derniers peuvent intervenir directement dans le processus d'ETP, venir répondre à des besoins ponctuels des patients et/ou de leur entourage, où encore apporter leur compétence sur des thématiques mises en œuvre en ETP que les professionnels de santé ne maîtrisent pas complètement.

Enfin, une troisième catégorie se subdivise en deux sortes d'acteurs : les membres d'associations agréées et les membres des organismes œuvrant dans le champ de la promotion de la santé, la prévention ou l'éducation pour la santé.

#### ▪ **Lieux favorables à la pratique de l'ETP**

Qu'il s'agisse d'ETP ou de rééducation, les services hospitaliers apparaissent comme les lieux les plus adaptés aux séances selon les participants. Les structures d'accueil

associatives (75,8 %) sont particulièrement reconnues pour pratiquer des séances d'ETP. Le domicile est préférentiellement recommandé pour la rééducation. Ces réponses majoritaires des professionnels sondés concordent avec les données de la littérature.

Dans une moindre mesure, le domicile semble également être un lieu opportun pour la pratique de l'ETP selon les participants (59,1 %). Ces perceptions correspondent aux modalités pratiques recommandées par la SOFMER (2011) en faveur de l'élaboration d'un programme d'éducation thérapeutique spécifique au patient aphasique post-AVC. La SOFMER préconise différents lieux en fonction du stade d'intervention : au sein de services hospitaliers au départ, puis, à distance de l'AVC, dans des lieux plus conviviaux, en créant notamment des liens vers les associations. La poursuite à domicile est également conseillée dans un second temps, en incluant si besoin l'aide d'équipes mobiles MPR.

#### ▪ **Déroulement des séances**

Les professionnels estiment que les pratiques d'ETP et de rééducation admettent des séances individuelles et collectives, avec des groupes de patients de pathologies similaires. Leurs perceptions diffèrent quant à la place de l'aidant, particulièrement présent en ETP.

En 2007, Gagnayre énonce deux types de modalités quant au déroulement des séances. Les méthodes collectives rassemblant plusieurs patients atteints de la même pathologie sont à privilégier. Elles permettent d'offrir un certain nombre d'informations destinées à l'entourage. La guidance individuelle est proposée aux patients ne pouvant pas participer aux méthodes collectives. Elle fait également l'objet d'un choix éducatif.

Lacroix et Assal (2011) ont recueilli les avantages et les inconvénients attribués aux pratiques individuelles ou en groupe. Selon des soignants impliqués dans la formation de patients atteints de maladie chronique, l'enseignement individuel permet : la personnalisation, la relation privilégiée, la possibilité de cerner les besoins spécifiques du patient et d'aborder son vécu, le respect du rythme du patient et une meilleure connaissance du patient. Mais il ne permet pas de confrontations avec d'autres patients, de dynamique de groupes. Il présente le risque d'un enseignement peu structuré, d'une possible emprise du soignant sur le patient et d'une incompatibilité avec le patient. Le temps trop conséquent que cela implique et la lassitude due à la répétition sont également évoqués. En parallèle, l'enseignement de groupe permet les échanges d'expériences entre patients, l'émulation, les interactions, la convivialité, les confrontations de points de vue, le gain de temps, la stimulation des apprentissages. Mais des difficultés à faire participer les patients, du fait de profils parfois trop hétérogènes sont aussi évoquées. L'inhibition de ces

derniers et les limites d'attention accordées à chacun sont aussi exprimées. Il s'agit donc de proposer, en fonction des besoins, des préférences et des disponibilités de chacun, une planification des séances d'ETP et d'en convenir avec le patient et son entourage.

En résumé, les séances d'ETP proposées au patient peuvent être individuelles ou collectives, selon les choix de ce dernier (Brin-Henry, 2014a).

#### ▪ Posture des professionnels de la rééducation

Selon la majorité des participants, la posture des professionnels est informative en pratique d'ETP (61,9 %). Cette posture, présente aussi en rééducation, est moins affirmée (46,5 %).

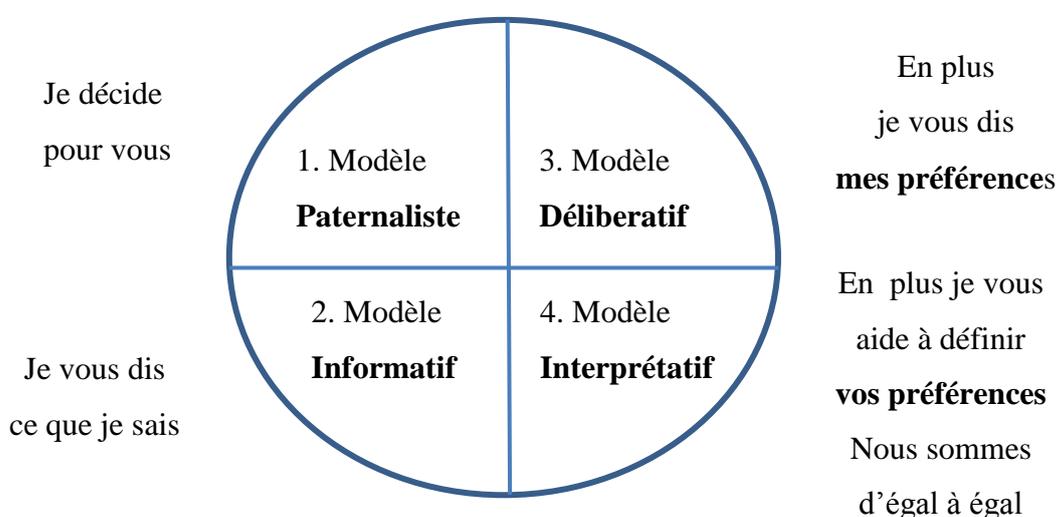


Figure 2 : Quatre modèles de la relation thérapeutique (Reach, 2013)

En 2013, Reach récapitule 4 modèles de la relation thérapeutique désignant 4 postures différentes des soignants. Au CNRTL, la posture est définie comme une attitude morale, une ligne de conduite. Selon la pensée de Carl Rogers (Daval, 2008), il convient de militer pour une approche qui respecte la valeur de la personne, cherchant à obtenir l'épanouissement et le libre développement de celle-ci. Il ne s'agit pas de contrôler le comportement humain. Le thérapeute doit avoir une relation de personne à personne avec son patient, et non une relation de médecin à patient, ni d'expert à celui qui ne sait pas. Il s'agit pour le thérapeute de développer un processus de compréhension de soi et de responsabilisation chez son patient. Il ne s'agit pas de trouver des solutions pour lui mais de créer les conditions pour qu'il puisse élaborer ses propres réponses et ses propres décisions. Carl Rogers précise qu'à l'aboutissement du procédé thérapeutique, le patient,

devenu autonome, est désormais apte à faire face à son expérience passée. Il a atteint la congruence, qui lui procure une parfaite connaissance de soi et des autres.

Le rôle du soignant est d'accompagner le patient à développer des compétences en santé qui lui seront propres et signifiantes. Ainsi, il s'agira de « *reconsidérer notre posture professionnelle de dispensateur de savoir pour nous replacer en tant qu'interlocuteur privilégié, expert et facilitateur pour le patient aphasique mais également capable de resituer la personne dans un contexte de communication plus naturel* » (Canguilhem, 1966). Les valeurs humanistes de l'ETP reconnaissent au patient la potentialité de pouvoir prendre des décisions concernant sa santé et devenir ainsi un véritable acteur de santé en collaboration avec les soignants (Brin-Henry, 2014a).

C'est cette posture éducative qui donne sa légitimité éthique et son sens à l'ETP (Reach, 2011, cité par Brin-Henry, 2014a).

Aussi l'hypothèse 1 est-elle partiellement validée : les professionnels connaissent le cadre de l'ETP. Ils abordent certains aspects fondamentaux (information/guidance, autonomie, apprentissage) de l'ETP mais n'en ont pas toutes les notions, notamment l'aspect psychosocial et la réadaptation, peu évoqués. Ainsi des terrains communs entre les pratiques d'ETP et de rééducation existent selon eux.

Le manque de connaissances de l'ETP peut être en cause, mais on peut également se demander si le professionnel a une perception de l'information du même ordre, de la même nature selon les pratiques.

De même, la similarité des postures en ETP et en rééducation, nous amène à nous questionner : la posture des professionnels en rééducation se rapprocherait-elle de celle de l'ETP du fait de l'évolution des approches toujours plus pragmatiques ?

## **Hypothèse 2 : les professionnels intègrent l'ETP à la rééducation**

### **▪ Matériel**

57,6 % des professionnels sondés estiment que le matériel de bilan éducatif est différent de celui de rééducation. En ce qui concerne le matériel en séance éducative la perception est encore moins affirmée, les réponses oscillant entre matériel différent et éléments de matériel communs à la rééducation.

**Diagnostic éducatif** : des outils d'évaluation sont proposés pour mener le diagnostic éducatif (SOFMER, 2011). Les entretiens dirigés et personnalisés, les questionnaires mesurant la qualité de vie (SIP) en font partie. Ils permettent d'une part de mieux comprendre les difficultés du patient, son comportement, de préciser son mode de communication. Ils évaluent les répercussions sur son environnement familial, social, voire professionnel. Ces outils permettent également d'évaluer la charge de l'aidant (échelle de Zarit). Les capacités de communication sont évaluées avec des outils étalonnés : ECVB, TLC ou encore PTECCA. Toutefois, dans le cadre de bilan éducatif à l'intention de patients post-AVC, il est essentiel de développer d'autres outils (Daviet et coll., 2012).

Il apparaît ainsi que le matériel utilisé en diagnostic éducatif est en partie similaire à celui du bilan de rééducation mais présente aussi des éléments spécifiques. Pour ne citer qu'un exemple, en bilan rééducatif, on s'attachera davantage à évaluer le degré de compréhension du patient, tandis qu'au cours d'un diagnostic éducatif, on cherchera aussi à évaluer la compréhension que lui et son entourage ont de la maladie. Le diagnostic éducatif ne consiste pas à simplement recueillir des informations sur le patient. Il constitue en un véritable temps de l'éducation à condition qu'il soit centré sur le patient et qu'il sollicite sa réflexion et son point de vue sur sa situation de santé (Brin-Henry, 2014a).

**Séquence éducative** : Concernant les séquences éducatives, le contenu des informations théoriques et pratiques décrit un matériel différent de celui des rééducations, sans que la perception soit affirmée. Afin d'en faciliter l'apprentissage, des outils pédagogiques seront privilégiés tels que des exposés, des brochures, des témoignages ou encore des stimulations à partir de l'analyse des situations (SOFMER, 2011).

#### ▪ **Intégration des aidants**

Si les participants estiment que l'intégration des aidants est assez similaire en ETP et en rééducation via l'information, la guidance et l'apport d'aides techniques, ils estiment aussi que l'ETP intègre les aidants par des ateliers pratiques (84,8 %) et un accompagnement psychosocial (65,2 %).

L'ETP concerne le patient et l'aidant (Brin-Henry, 2014a). L'intégration des aidants est clairement établie par la SOFMER (2011) et la loi HPST (2009). En effet, l'aphasie touche aussi les proches et peut entraîner l'isolement Le Dorze (2012). Le but de cet investissement familial est de pouvoir adapter, proposer des stratégies de communication propres à leur quotidien et qu'ils auront choisies. Ainsi, en accord avec les perceptions des participants, l'intégration des aidants en éducation thérapeutique se fait au travers de

l'information et de la guidance (86,4 %), via des sessions de sensibilisation et de formation (Joyeux, 2014). Des programmes d'entraînement à la communication ou à la conversation sont proposés aux familles pour apprendre à communiquer autrement. Enfin, le soutien et l'accompagnement privilégient les liens vers les associations. La mise en place de groupes de parole, les apports d'autres expertises ou encore le counseling (Joyeux, 2014) permettent d'impliquer l'entourage. En revanche, l'apport d'aides techniques perçu par les participants n'est pas mentionné dans la littérature.

#### ▪ **Attentes du patient**

Les participants conçoivent l'autonomie comme faisant partie des attentes du patient en pratiques éducative (86,4 %) et rééducative (77,3 %). Selon eux, les patients estimeraient pouvoir récupérer des compétences de communication (93,9 %) et bénéficier d'aides techniques (84,8 %) plutôt en rééducation. En revanche, la réintégration sociale serait davantage attendue par les patients en ETP (77,3 %).

L'acquisition de nouvelles manières d'appréhender la maladie vise l'autonomie du patient afin qu'il puisse adapter son quotidien en fonction de sa pathologie (Malisani et Valla, 2012). La prise en charge de l'aphasie cherche ainsi à favoriser l'épanouissement, la participation et la réinsertion de ce dernier dans toutes les sphères de la vie sociale (Chomel-Guillaume et coll., 2010). C'est d'ailleurs dans cette visée de réhabilitation et de réinsertion sociale que la SOFMER (2011) publie des recommandations quant à l'élaboration de programmes d'ETP dans le cadre de l'aphasie. Cette réintégration fait ainsi pleinement partie de la démarche d'ETP (Batselaere, 2014).

La récupération des compétences, dans le but de restaurer un fonctionnement normal, ou de mettre en place des moyens palliatifs ou de compensation, a trait à la pratique rééducative (Brin-Henry et coll., 2011).

L'hypothèse 2 est partiellement validée.

Les professionnels intègrent l'ETP à la rééducation de manière concrète par l'intégration des aidants et par certaines des attentes des patients. Il semble exister une confusion voire une méconnaissance quant au matériel utilisé, tant en diagnostic éducatif qu'en séance.

### **Hypothèse 3 : les professionnels de la rééducation estiment que l'ETP doit être mise en place en parallèle de la rééducation**

#### **▪ Mise en œuvre temporelle**

80 % des participants préconisent de débiter l'ETP simultanément à la rééducation. Toutefois, les effets de la formation et de la pratique amènent également la perception d'une mise en place de l'ETP en fin de rééducation. Par ailleurs, les participants estiment que l'ETP peut débiter en phase aiguë (54,5 %) ou en phase chronique de l'AVC ou du traumatisme crânien (68,2 %).

Brin-Henry (2014a) estime que le moment opportun pour entreprendre une démarche d'ETP se situe dans une étape chronologique distincte de la rééducation orthophonique. En 2013, une étude sur la faisabilité d'une éducation thérapeutique sur la communication de la dyade patient aphasique – aidant naturel en phase post-aiguë a été menée au sein d'un service de MPR (Daviau et Pevere, 2013). Bien que nécessitant des améliorations, ce programme d'ETP élaboré par les auteurs a néanmoins été possible. Si des difficultés de compréhension de l'objectif du programme sont reconnues chez les patients aphasiques, les auteurs témoignent de l'intérêt de poser des jalons dans une ETP en phase post-aiguë, afin que ceux-ci soient réutilisés plus tard, au cours d'une ETP de suivi notamment. Toutefois, ce travail en phase post-aiguë ne semble pas permettre d'inclure le patient dans une action éducative, même s'il présente un grand intérêt d'informations des aidants sur l'AVC, l'aphasie, la récupération spontanée, la communication ou encore les stratégies à mettre en place (Tessier, 2012).

#### **▪ Généralisation des compétences**

Les professionnels sondés admettent une généralisation partielle des compétences avec la rééducation seule (56,8 %). Ils estiment que l'ETP optimise la généralisation des compétences au quotidien (80 %).

Concernant les difficultés de communication rencontrées entre la personne aphasique et son entourage, Feuillet et Wagone-Maréchal (2005) mettent en évidence la dichotomie entre les stratégies de communication mises en œuvre en séances de rééducation et leur absence de transfert au quotidien. Ce constat est également illustré par De Partz (1994) et Chomel-Guillaume et coll. (2010) ainsi que par Benichou-Crochet et coll. (2014) et Batselaere et coll. (2014) dans les conceptions rééducatives à visée écologique. Cette observation peut s'expliquer par le fait que l'orthophoniste, contrairement à l'entourage,

ajuste ses attitudes communicationnelles au patient. Il est donc illusoire de penser que la généralisation des acquis se fera naturellement (Feuillet et coll., 2005).

De ce fait, l'intérêt se porte aujourd'hui vers l'utilisation contextualisée de la communication et le transfert des apprentissages dans le quotidien (Kraetschmer, 1990). En permettant de coconstruire des compétences utiles au quotidien avec l'aide de différents professionnels de santé, l'ETP s'inscrit pleinement dans ce courant. Les approches tendent vers un modèle psychosocial bénéficiant d'effets à long terme et de transfert des progrès (Chomel-Guillaume et coll., 2010). En effet, c'est cette dimension socio-pragmatique dans laquelle intervient l'ETP qui assure, de la façon la meilleure possible et la plus adaptée, le transfert des acquis en vie quotidienne et le succès d'une réinsertion familiale, sociale et éventuellement professionnelle (Lambert, 2013 ; Marchand, 2014). Ainsi, les points de vue des participants sur la généralisation des compétences dans le cadre de la rééducation seule ou dans celui de la rééducation associée à l'ETP correspondent aux données de la littérature.

#### ▪ **Intérêt de l'ETP**

L'ETP est perçue comme une pratique pertinente complémentaire à la rééducation. Selon les participants, elle viendrait pallier un manque de la rééducation par son aspect écologique. Elle se définit prioritairement par les participants comme une source d'information et de guidance assurant une meilleure compréhension de la maladie, de la part du patient mais aussi des aidants.

En pratique des programmes d'ETP en lien avec l'aphasie et le handicap de communication ont été mis en place suite aux recommandations de la SOFMER (2011) dans le cadre du plan national d'action AVC. La diminution du handicap de communication, l'amélioration de la communication de la dyade aphasique - aidant, l'allègement du fardeau de l'aidant et l'amélioration de la qualité de vie en sont les principaux objectifs.

Les programmes spécifiques au handicap de communication au sein de la dyade, proposés en Avignon et à Bar-Le-Duc, décrivent bien la complémentarité de cette démarche à la rééducation (Brin-Henry, 2014a). Cela a permis de confirmer que l'ETP est une orientation thérapeutique pertinente, méritant d'être développée, notamment dans le champ de l'orthophonie.

L'hypothèse 3 est partiellement validée.

Selon les participants l'ETP apparaît comme complémentaire à la rééducation dans la mesure où elle permet la généralisation des compétences. Selon eux, sa mise en place temporelle ne doit pas nécessairement être distincte de la rééducation.

Au vu de ces éléments, il convient de se demander s'il n'existe pas un décalage entre la théorie et une pratique d'ETP qui, bien qu'ayant son propre fonctionnement pourrait peut-être se voir intégrée à la rééducation.

## 2. Limites de notre étude et ouvertures

Cette étude nous a permis de mettre en évidence plusieurs aspects discutables quant à la méthodologie de notre questionnaire.

### *Forme du questionnaire*

Le questionnaire contenait 57 questions, réparties en six thématiques. Si l'élaboration d'un grand nombre de questions permet d'explorer de nombreux domaines, l'analyse n'en est que plus complexe, par le nombre de variables à analyser. En outre, dans une volonté d'optimiser la liberté de réponse des participants, nous n'avons pas délimité le nombre de réponses possibles dans les questions à modalités multiples, ce qui a rendu le dépouillement difficile. Nous aurions pu limiter le nombre de questions à 30.

Par ailleurs la question qui concerne les possibles postures du professionnel en pratique d'ETP et de rééducation a montré un fort taux de non réponses (40 %), et cela même de la part des participants formés et ayant la pratique de l'ETP. Cela est probablement dû au fait que les postures n'aient pas été clairement définies dans le questionnaire. Un rappel au cadre théorique de référence aurait permis de lever l'ambiguïté qui en ait résulté. Cette question serait à approfondir dans le cadre d'une autre étude car elle représente un des aspects fondamentaux de l'ETP.

### *Réactions des participants au questionnaire*

Des réactions de rejet ont été exprimées par quelques participants. Certains n'ont pas compris l'intérêt de la comparaison entre ETP et rééducation, leur donnant l'effet d'un questionnaire répétitif. Ce point peut-être dû au fait que la distinction entre les deux notions était peu connue. En outre, l'enquête contenait un nombre conséquent de questions

abstraites, l'objectif étant de recueillir des perceptions. Cela a pu créer un malaise chez les participants. Enfin, la longueur du questionnaire a été plusieurs fois évoquée.

#### *Méthodologie choisie : le questionnaire d'enquête*

Notre étude soulève des interrogations quant aux perceptions des professionnels de la rééducation. Nous décelons des chevauchements de notions entre les deux pratiques.

L'entretien semi-dirigé aurait pu se révéler pertinent pour approfondir des aspects du questionnaire. Un entretien physique ou par téléphone aurait ainsi pu être mis en place dans un deuxième temps de l'étude. Nous avons cherché à contacter des experts de l'ETP afin de confronter leurs points de vue pratiques sur les notions de l'ETP. Ils n'ont malheureusement pas donné suite à nos sollicitations.

Dans une future étude, un focus group, c'est-à-dire un entretien de groupe, composé des participants formés à l'ETP, pourrait être mis en place afin de préciser les informations recueillies. Il permettrait d'obtenir des informations relatives aux opinions et expériences des participants. Il pourrait également préciser comment les acteurs de l'ETP exercent cette pratique, ce qui permettrait un meilleur entendement des différentes notions liées à l'ETP. Le focus group aurait également l'avantage d'apporter des informations sur les attentes des professionnels de la rééducation vis-à-vis de la pratique de l'ETP.

Aussi, une prochaine étude pourrait-elle venir préciser ces perceptions. Elle pourrait consister en un recueil des représentations en deux temps : avant la formation des professionnels à l'ETP, puis après. Il pourrait ainsi être mis en évidence l'évolution de leur pensée sur l'ETP.

Interroger les professionnels ayant une expérience pratique de l'ETP pourrait également présenter un intérêt. Nous pourrions ainsi rendre compte des éventuels modules de pratiques se chevauchant.

Par ailleurs, au vu du nombre de réponses que nous avons reçues de la part des orthophonistes en exercice libéral (29), il pourrait être pertinent d'entreprendre une étude auprès de professionnels en exercice libéral prenant en charge des patients aphasiques. D'autant plus qu'en phase chronique, le patient est souvent rentré à son domicile. Les orthophonistes verraient-elles un intérêt à envisager l'ETP à ce moment-là de la prise en charge ? Une formation à l'ETP pourrait-elle les intéresser ?

## CONCLUSION

Cette étude avait pour but de connaître les perceptions des professionnels de la rééducation sur la pratique de l'ETP, en comparaison à la rééducation. Dans un contexte où les politiques publiques s'intéressent particulièrement aux maladies chroniques, la pratique de l'ETP reste encore peu connue dans le champ du handicap de communication.

Nous avons pu observer que les professionnels avaient des éléments de perception de l'ETP. Des confusions semblent néanmoins exister avec la pratique rééducative.

Par ailleurs les professionnels semblent transmettre un message à travers leurs réponses : des notions se chevauchent sans pour autant exister au même niveau au sein des deux pratiques. La formation et la participation aux programmes ETP amélioreront l'entendement de cette pratique encore récente en aphasiologie.

Notre questionnaire avait pour objectif d'obtenir une perception globale des professionnels de la rééducation. Nous sommes parties des bases théoriques et nous les avons confrontées avec la pratique afin de recueillir les premières représentations. Cela nous a permis de voir ce que l'ETP paraissait représenter.

Dans le cadre d'une nouvelle étude, il pourrait être désormais pertinent d'approfondir et de venir préciser les perceptions des nuances qui peuvent exister entre les pratiques, d'un point de vue pragmatique.

L'ETP amène le rééducateur à changer de posture. Elle implique une remise en question dans la mise en œuvre de sa rééducation. Dans une approche toujours plus écologique de la rééducation, l'ETP pourrait évoluer au sein de la rééducation, où une vision très élargie de la rééducation basée sur l'empowerment et le travail du patient, pourrait avoir sa place.

## Bibliographie

- Albano, M.-G., d'Ivernois, J.-F. (2001). Quand les médecins se font pédagogues. *Les cahiers pédagogiques*, 399, 55-57.
- Barutel, J., Rousseau, C. (2013). *L'ETP destinée au couple aphasique : grille d'aide à l'élaboration du diagnostic éducatif*. Mémoire pour l'obtention du certificat de capacité d'orthophoniste. Université Pierre et Marie Curie, Paris.
- Batselaere, S., Claus, S., Croisiaux, C. (2014). L'iPad, un moyen de compensation pour la communication d'adultes aphasiques. Perspectives cliniques et neurosystémiques. In J.-M., Mazaux, X., de Boissezon, P., Pradat-Diehl, V., Brun, *Communiquer malgré l'aphasie* (pp.144-155). Montpellier : Sauramps Medical.
- Baudier, F. (2010). La loi HPST et la nouvelle donne des agences régionales de santé. In S., Briançon, G., Guérin, S., Sandrin-Berthon, Les maladies chroniques. *Actualité et dossier en santé publique*, 72, 43-44. Retrieved from [www.hcsp.fr/Explore.cgi/Telecharger?NomFichier=ad724345.pdf](http://www.hcsp.fr/Explore.cgi/Telecharger?NomFichier=ad724345.pdf)
- Benichou-Crochet, G., Darrigrand, B., Mazaux, J.-M. (2014). La communication améliorée et alternative : focus sur le programme Makaton. In J.-M., Mazaux, X., de Boissezon, P., Pradat-Diehl, V., Brun, *Communiquer malgré l'aphasie* (pp.124-137). Montpellier : Sauramps Medical.
- Bernard, E. (2012). Diagnostic Educatif : communication de la personne cérébrolésée avec son entourage. Mémoire IPCEM non publié.
- Blom Johansson, M., Carlsson, M., Sonnander, K. (2012). Research Report Communication difficulties and the use of communication strategies : from the perspective of individuals with aphasia. Public Health and Caring Sciences, Caring Sciences, Uppsala University, Uppsala, Sweden. *International Journal of Language Communication Disorders*, 47(2), 144-155.
- Boudier, F., Bensebaa, F., Jablanczy, A. (2012). L'émergence du patient-expert : une perturbation innovante. *Innovations*, 39(3), 13-25.
- Briançon, S. (2009). *La prise en charge des maladies chroniques : comment réduire les inégalités ?* Retrieved from Haut Conseil de la Santé Publique Web site [www.hcsp.fr/explore.cgi/dpsb091218.pdf](http://www.hcsp.fr/explore.cgi/dpsb091218.pdf)
- Brin-Henry, F., Courrier, C., Lederlé, E., Masy, V. (2011). *Dictionnaire d'orthophonie*. 3<sup>e</sup> édition. Isbergues: Ortho Edition. 303 p.
- Brin-Henry, F. (2014a). L'ETP en orthophonie. *Rééducation orthophonique*, 259, 3-8.

- Brin-Henry, F. (2014b). Education thérapeutique du patient (ETP) et orthophonie. In J.-M. Mazaux, X. De Boissezon, P. Pradat-Diehl, V. Brun. *Communiquer malgré l'aphasie*. (pp.156-165). Montpellier : Sauramps Medical
- Canguilhem, G. (1966). (11<sup>ème</sup> édition quadrige 2009). *Le normal et le pathologique*. Paris : Presses Universitaires de France.
- Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales. *Rééducation*. Retrieved from <http://www.cnrtl.fr/lexicographie/r%C3%A9%C3%A9ducation>
- Centre National pour la Recherche Scientifique. (2013). *Actualités et ressources sur la prise en charge des maladies chroniques*. Retrieved from <http://chronisante.inist.fr/?Empowerment>
- César, C. (2013). *Elaboration et mise en application d'une évaluation de l'impact d'un programme d'éducation thérapeutique du patient sur la communication et la qualité de vie d'une personne aphasique et de son aidant*. Mémoire pour l'obtention du certificat de capacité d'orthophoniste. Université de Lorraine, Nancy.
- Chomel-Guillaume, S., Leloup, G., Bernard, L. (2010). *Les aphasies, évaluation et rééducation*. Issy-les-Moulineaux : Elsevier Masson. 268 p.
- Code, C. (2003). The quantity of life for people with chronic aphasia, *Neuropsychological rehabilitation*, 13(3), 379-390.
- Daval, R. (2008). Les fondements philosophiques de la pensée de Carl Rogers. *ACP Pratique et recherche*, 8, 5-20. Retrieved from : <http://www.cairn.info/revue-approche-centree-sur-la-personne-2008-2-page-5.htm>
- Daviau, L., Pevere, S. (2013). *Education thérapeutique portant sur la communication du couple patient aphasique/aidant naturel : étude de faisabilité en phase post-aiguë au sein d'un service de Médecine Physique et de Réadaptation*. Mémoire pour le Certificat de Capacité d'Orthophoniste. Université Paul Sabatier, Toulouse.
- Daviet, J.-C., Bonan, I., Caire, J.M., Colle, F., Damamme, L., Froger, J., Leblond, C., Leger, A., Muller, F., Simon, O., Thiebaut, M., Yelnick, A. (2012). Therapeutic patient education for stroke survivors : Non-pharmacological management. A literature review. *Annals of Physical and Rehabilitation Medicine*, 55, 641-656.
- De Partz, M.-P. (1994). Rééducation et revalidation fonctionnelle. In X., Seron, M., Jeannerod (Eds). *Neuropsychologie humaine* (pp. 575-593). Liège : Mardaga.
- De Partz, M.-P. (2014). L'analyse conversationnelle et son implémentation en rééducation. In J.-M., Mazaux, X., de Boissezon, P., Pradat-Diehl, V., Brun, *Communiquer malgré l'aphasie* (pp.109-115). Montpellier : Sauramps Medical.

- Engelhardt, M., Pélage, F., et Gonzalez, I. (2014). Prise en charge orthophonique des troubles de la communication auprès de la personne aphasique : la PACE et les prises en charge de groupe. In J.-M., Mazaux, X., de Boissezon, P., Pradat-Diehl, et V. Brun. *Communiquer malgré l'aphasie* (pp.98-108). Montpellier : Sauramps Medical.
- Feuillet A., Wagogne-Maréchal G. (2005). Essai de thérapie « écosystémique » des troubles de la communication chez un patient aphasique et trois membres de sa famille. *Glossa*, 94, 70-79.
- Gagnayre, R. (2007). L'éducation thérapeutique du patient : un champ à part entière en Education Médicale. *Pédagogie Médicale*, 8(2), 115-1167. Retrieved from <http://dx.doi.org/10.1051/pmed:2007007>
- Grawitz, M. (1993). *Méthodes des sciences sociales*. 9<sup>e</sup> édition. Paris : Dalloz. 920 p.
- Hamonet, C., de Jouvencel, M., Tronina-Petit, J. (2005). Origines de la réadaptation. *Journal de Réadaptation médicale*, 25(1), 3-6. Retrieved from [http://claude.hamonet.free.fr/fr/art\\_readapt.htm](http://claude.hamonet.free.fr/fr/art_readapt.htm)
- Haute Autorité de Santé. (2007). *Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques*. Retrieved from [http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/etp\\_-\\_guide\\_version\\_finale\\_2\\_pdf.pdf](http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/etp_-_guide_version_finale_2_pdf.pdf)
- Haute Autorité de Santé. (2012a). *Accident vasculaire cérébral : méthodes de rééducation de la fonction motrice chez l'adulte. Méthode « Recommandations pour la pratique clinique »*. Retrieved from [http://www.has-sante.fr/portail/plugins/ModuleXitiKLEE/types/FileDocument/doXiti.jsp?id=c\\_1335223](http://www.has-sante.fr/portail/plugins/ModuleXitiKLEE/types/FileDocument/doXiti.jsp?id=c_1335223)
- Haute Autorité de Santé. (2012b). *Élaboration du guide et des outils parcours de soins pour une maladie chronique*. Retrieved from [http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2012-05/methode\\_parours\\_de\\_soins\\_web.pdf](http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2012-05/methode_parours_de_soins_web.pdf)
- Iché, A., Rives, C., Joyeux, N. (2012). Un bilan orthophonique d'approche écosystémique de la problématique aphasique : le PTECCA. *Les Entretiens de Bichat*, 81-94.
- Institut National de la Santé Et de la Recherche Médicale. (2013). *Accident vasculaire cérébral*. Retrieved from <http://www.inserm.fr/thematiques/neurosciences-sciences-cognitives-neurologie-psychiatrie/dossiers-d-information/avc-accident-vasculaire-cerebral>
- Ivernois (d') J.-F., Gagnayre, R. (2011). *Apprendre à éduquer le patient. Approche*

- pédagogique*. 4<sup>e</sup> édition. Paris : Maloine.150 p.
- Joyeux, N. (2013). Education thérapeutique du patient. In T., Rousseau, P., Gatignol, S., Topouzkhaniian (Eds), *Les approches thérapeutiques en orthophonie, tome 4. Prise en charge orthophonique des pathologies d'origine neurologique* (pp.199-223). 3<sup>e</sup> édition. Isbergues: Ortho édition.
- Joyeux, N. (2014). L'aide aux aidants auprès des personnes aphasiques. In J.-M., Mazaux, X., de Boissezon, P., Pradat-Diehl, et V. Brun. *Communiquer malgré l'aphasie* (pp.167-173). Montpellier : Sauramps Medical.
- Joyeux, N., Malisani, A., Valla, E. (2012). Programme d'éducation thérapeutique sur la communication destinée à l'aphasique et à ses aidants familiaux : conception et résultats. *Annals of physical and rehabilitation medicine*, 55, e212.
- Ketele (De) J.-M., Roegiers X. (1996). Méthodologie du recueil d'informations. Fondements des méthodes d'observations, de questionnaires, d'interviews et d'études de documents. *Méthodes en sciences humaines*. 3<sup>e</sup> édition. Paris : De Boeck Université.
- Kraetschmer, K. (1990). L'approche «environnementaliste». *Glossa*, 18, 22-30.
- Lacroix, A., Assal, J.-P. (2011). *L'éducation thérapeutique des patients. Accompagner les patients avec une maladie chronique : nouvelles approches*. 3<sup>e</sup> édition. Paris: Maloine. 220 p.
- Lambert, J. (2013). Rééducation du langage dans les aphasies. In T., Rousseau, P., Gatignol, S., Topouzkhaniian (Eds), *Les approches thérapeutiques en orthophonie, tome 4. Prise en charge orthophonique des pathologies d'origine neurologique* (pp.37-100). Isbergues : Ortho Edition.
- Le Dorze, G., Signori, F.-H. (2010). Needs, barriers and facilitators experienced by spouses of people with aphasia. *Disability and Rehabilitation*, 32, 1073-1087.
- Le Dorze, G. (2012). Obstacles et facilitateurs à la réinsertion sociale après un accident cérébral-vasculaire selon le point de vue des proches et des personnes atteintes d'aphasie. In *2èmes rencontres scientifiques de la CNSA pour l'autonomie*. Paris.
- Le Dorze, G., Salois-Bellerose, E., Alepins, M., Croteau, C., et Hallé, M.-C. (2014). A description of the personal and environmental determinants of participation several years post-stroke according to the views of people who have aphasia. *Aphasiology*, 28(4), 421–439.
- Malisani, A., Valla, E. (2012). *Elaboration d'une action d'éducation thérapeutique sur la*

- communication destinée à la personne aphasique et à son aidant familial principal : étude pilote*. Mémoire pour le Certificat de Capacité d'Orthophoniste. Université Claude Bernard, Lyon.
- Marchand, C. (2014). Education thérapeutique du patient (ETP) : principes et intérêts. *Rééducation orthophonique*, 259, 21-33.
- Mazaux, J.-M., Brun, V., Pelissier, J. (2000). *Aphasie 2000: Rééducation et réadaptation des aphasies vasculaires*. Paris: Masson. 231 p.
- Mazaux, J.-M. (2008). *Aphasie : Evolution des concepts, évaluation et rééducation*. Retrieved from [www.cofemer.fr/UserFiles/File/Aphasie\\_DES\\_DIU\\_08.pdf](http://www.cofemer.fr/UserFiles/File/Aphasie_DES_DIU_08.pdf)
- Mazaux, J.-M., Glize, B., Dana-Gordon, C., De Seze, M.-P., Darrigrand, B., Joseph, P.-A. (2014). Evaluation des troubles de la communication chez les personnes aphasiques. In J.-M. Mazaux, X. De Boissezon, P. Pradat-Diehl & V. Brun (Eds), *Communiquer malgré l'aphasie* (pp.33-42). Montpellier : Sauramps Medical.
- Michallet, B., Le Dorze, G. (1999). L'approche sociale de l'intervention orthophonique auprès des personnes aphasiques : une perspective canadienne. *Annales de réadaptation et de Médecine Physique*, 42(9), 546-556.
- Ministère de la Santé, de la Jeunesse, des Sports et de la Vie Associative. (2007). *Plan 2007-2011 pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques*. Retrieved from [http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan2007\\_2011.pdf](http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan2007_2011.pdf)
- Nouwens, F., Jong-Hagelstein, M., De Lau, L. M. L., Dippel, D., Koudstaal, P., Van de Sandt-Koenderman, M., Visch-Brink, E. (2014). Severity of aphasia and recovery after treatment in patients with stroke. *Aphasiology*, 28(10), 1168-1177.
- OMS-Europe. (1998). *Éducation thérapeutique du patient. Programmes de formation continue pour professionnels de soins dans le domaine de la prévention des maladies chroniques*. Copenhague : OMS. 88p.
- OMS. (2001). *Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé (CIF)*. Genève : OMS. 304 p.
- OMS. (2011). *Rapport mondial sur le handicap*. Retrieved from [http://whqlibdoc.who.int/publications/2012/9789240688193\\_fre.pdf?ua=1](http://whqlibdoc.who.int/publications/2012/9789240688193_fre.pdf?ua=1)
- Parent, M.-C. (1999). Les aides à la communication pour la personne aphasique. Construction et limites de leur utilisation. *Glossa*, 66, 34-50.

- Perkins, L. (2001). Analyse conversationnelle et aphasie. In G., Aubin, C., Belin, D., David, M.-P., de Partz, *Actualités en pathologie du langage et de la communication* (pp.215-234). Marseille : Solal.
- Peskine, A., Pradat-Diehl, P. (2007). Etiologies de l'aphasie. In J.-M. Mazaux, P. Pradat-Diehl, V. Brun (Eds), *Aphasies et aphasiques*, (pp.44-53). Issy-les-Moulineaux: Elsevier Masson.
- Portal, S., Bohic, N. (2010). Les maladies chroniques à la croisée des plans de santé publique. *Actualité et dossier en santé publique*, 72, 39-42. Retrieved from <http://fulltext.bdsp.ehesp.fr/Hcsp/Adsp/72/ad721153.pdf>
- Pradat-Diehl, P., Tessier, C., Peskine, A., Mazevet, D. (2007). Le pronostic de l'aphasie : récupération spontanée du langage et facteurs du pronostic. In J.-M. Mazaux, P. Pradat-Diehl, V. Brun (Eds.), *Aphasies et aphasiques* (pp.126-132). Issy-les-Moulineaux: Elsevier Masson.
- Reach, G. (2013). Autonomie du patient et relation médecin – patient. *Médecine des maladies Métaboliques*, 7, 4, 1-7. Retrieved from : [http://www.ipcem.org/JOURNEES/RES2013/PDF/Gerard\\_Reach.pdf](http://www.ipcem.org/JOURNEES/RES2013/PDF/Gerard_Reach.pdf)
- Rousseaux, M., Bénèche, M., Cortiana, M. (2014). Les aspects théoriques de la communication. In. J.-M. Mazaux, X. De Boissezon., P. Pradat-Diehl, V. Brun (Eds), *Communiquer malgré l'aphasie* (pp.20-32). Montpellier : Sauramps Medical.
- Sarno, M.-S. (1993). Aphasia rehabilitation: psychosocial and ethical consideration. *Aphasiology*, 7(4), 321-334.
- Spaccavento, S., Craca, A., Del Prete., Falcone, R., Colucci, A., Di Palma, A., Loverre, A. (2014). Quality of life measurement and outcome in aphasia. *Neuropsychiatric Disease Treatment*, (10), 27–37.
- Singly (De), F. (2012). *L'enquête et ses méthodes : le questionnaire*. 3<sup>e</sup> édition. Paris: Armand Colin. 128 p.
- Société Française de Médecine physique Et de Réadaptation. (2011). *Eléments pour l'élaboration d'un programme d'éducation thérapeutique spécifique au patient après AVC*. « *Le patient aphasique et son entourage* ». Retrieved from [http://www.sofmer.com/download/sofmer/ETP\\_AVC\\_aphasie.pdf](http://www.sofmer.com/download/sofmer/ETP_AVC_aphasie.pdf)
- Tessier, S. (2012). Les éducations en santé : éducation pour la santé, éducation thérapeutique, éducation à porter soins et secours. *Éducation du patient*. Paris: Maloine. 216 p.

Traynard, P.-Y., Gagnayre, R. (2013). *Education thérapeutique du patient en ville et sur le territoire*. Paris: Maloine. 311p.

# **ANNEXES**

**ANNEXE A :** Questionnaire d'enquête à destination des professionnels de la rééducation exerçant en structures de SSR

**ANNEXE B :** Graphiques des résultats

**ANNEXE C :** Verbatim des entretiens pré-exploratoires

**ANNEXE D :** Grille d'élaboration des entretiens semi-directifs

**ANNEXE E :** Formulaire de consentement aux entretiens semi-directifs

## Perceptions sur l'Education Thérapeutique du Patient (ETP) et la rééducation autour du handicap de communication chez la personne aphasique

Cette enquête s'adresse à tous les professionnels de la rééducation. Elle vise à établir un état des lieux des représentations des professionnels de la rééducation sur la notion d'Education Thérapeutique du Patient (ETP) en aphasiologie. Elle a pour objectif de mener une réflexion sur les distinctions et les terrains communs entre ETP et rééducation, notamment face au handicap de communication du patient aphasique.

Elle s'appuiera sur vos perceptions, vos opinions, vos points de vue en fonction de vos connaissances, de vos observations, de vos expériences professionnelles, que vous soyez avisés ou non à l'Education Thérapeutique du Patient.

Les réponses sont strictement confidentielles. Le traitement informatique des données est anonyme.  
Cette enquête vous prendra moins de 10 minutes. Nous vous remercions par avance de votre coopération.

Clara Giovannetti: [clara.giovannetti@parenthese.net](mailto:clara.giovannetti@parenthese.net)

Charlotte Henry: [henrycharlotte@hotmail.fr](mailto:henrycharlotte@hotmail.fr)

Unadreo: [unadreo@gmail.com](mailto:unadreo@gmail.com)

Etudiantes en orthophonie - UPMC Paris

Année universitaire 2014-2015

\*Obligatoire



### Profil du professionnel

1. Vos nom et prénom \*

2. Votre adresse email \*

3. Votre numéro de téléphone

4. Quelle est votre profession ? \*

- Ergothérapeute  
 Kinésithérapeute  
 Médecin MPR  
 Neuropsychologue  
 Orthophoniste  
 Psychologue  
 Autre :

5. Dans quelle région exercez-vous votre profession ? \*

6. Depuis combien d'années exercez-vous votre profession ? \*

7. Dans quelle structure exercez-vous votre activité ? \*

- Unité Neuro Vasculaire (UNV)  
 Service de Soins de Suite et de Réadaptation (SSSR) : Service de Soins de Suites Médicalisées (SSM), Maison de repos et de convalescence, Centre de Médecine Physique et de Réadaptation (MPR)  
 Autre :

8. Au cours des 6 derniers mois combien de patients post AVC présentant une aphasie avez-vous pris en charge ? \*

9. Avez-vous bénéficié de cours sur l'ETP pendant votre formation initiale ? \*

10. Avez-vous suivi la formation à l'ETP de 40H (Arrêté du 2 août 2010 relatif aux compétences requises pour dispenser ou coordonner l'éducation thérapeutique du patient) ? \*

11. Au sein de votre équipe, une ou plusieurs personnes sont-elles formées à l'ETP ? \*

12. Etes-vous en contact avec une association en lien avec l'aphasie ? \*

**13. Si oui, laquelle/lesquelles ?**

- La Fédération Nationale des Aphasiques de France
- France AVC
- Autre :

**14. Avez-vous déjà participé à un programme d'éducation thérapeutique accrédité par l'Agence Régionale de la Santé (ARS) ? \***

:

**15. Si oui, à quelle date ?**

**16. Avez-vous déjà participé à des actions de type éducation thérapeutique ? \***

:

**17. Si oui, à quelle date ?**

**18. Participez-vous à un programme ETP en cours ? \***

:

**19. Si oui, dans quel(s) domaine(s) ? \***

Si non, dites : NON à "Autre"

- Diabète
- AVC/ Traumatisme crânien avec aphasie
- Autre :

**20. Participerez-vous à un programme ETP prochainement? \***

:

**21. Si oui, dans quel(s) domaine(s) ? \***

Si non, dites : NON à "Autre"

- diabète
- AVC / Traumatisme crânien avec aphasie
- Autre :

**Notions de base**

"L'éducation thérapeutique a pour but d'aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique." (Rapport de l'OMS-Europe, 1998)

**22. Que vous évoque la notion d'ETP ? \***

- Récupération
- Compensation
- Information / guidance
- Sensibilisation
- Apprentissage
- Accompagnement psychosocial
- Réadaptation
- Autonomie
- Je ne sais pas
- Autre :

**23. Que vous évoque la notion de rééducation ? \***

- Récupération
- Compensation
- Information / guidance
- Sensibilisation
- Apprentissage
- Accompagnement psychosocial
- Réadaptation
- Autonomie
- Je ne sais pas
- Autre :

**24. Selon vous, existe-t-il une distinction entre la rééducation et l'ETP dans la prise en charge du patient aphasique ? \***

**25. Selon vous, quel(s) professionnel(s) peu(ven)t pratiquer l'ETP ? \***

- Aide-soignant
- Assistante sociale
- Audioprothésiste
- Diététicien
- Ergothérapeute
- Infirmier
- Kinésithérapeute
- Médecin
- Orthophoniste
- Pharmacien
- Psychologue
- Psychomotricien

- Je ne sais pas  
 Autre :

**26. Selon vous, des lieux vous semblent-ils particulièrement favorables pour pratiquer des séances d'ETP ? \***

- Services hospitaliers  
 Domicile  
 Structures d'accueil associatives  
 Lieux du quotidien (commerces, transport...)  
 Je ne sais pas  
 Autre :

**27. Selon vous, des lieux vous semblent-ils particulièrement favorables pour pratiquer des séances de rééducation ? \***

- Services hospitaliers  
 Domicile  
 Structures d'accueil associatives  
 Lieux du quotidien (commerces, transport...)  
 Je ne sais pas  
 Autre :

**28. Selon vous, quand commencer l'ETP pour pallier le handicap de communication de la personne aphasique ? \***

- Avant la rééducation  
 Simultanément à la rééducation  
 En fin de rééducation  
 Après la rééducation  
 Je ne sais pas

**29. Dans le cas de l'aphasie, face au handicap de communication qui en résulte, selon vous l'ETP peut débiter : \***

- En phase aiguë de l'AVC ou du traumatisme crânien  
 En phase chronique de l'AVC ou du traumatisme crânien  
 Je ne sais pas

**30. Pour pallier le handicap de communication du patient aphasique, pensez-vous que les séances d'ETP devraient se dérouler : \***

- Individuellement  
 Collectivement, entre des groupes de patients aphasiques de profils similaires  
 Collectivement, entre des groupes de patients aphasiques de profils différents  
 Collectivement, entre le patient et son aidant

- En alternant séances individuelles et séances de groupe  
 Je ne sais pas
- 31. Pour pallier le handicap de communication du patient aphasique, pensez-vous que les séances de rééducation devraient se dérouler : \***

- Individuellement  
 Collectivement, entre des groupes de patients aphasiques de profils similaires  
 Collectivement, entre des groupes de patients aphasiques de profils différents  
 Collectivement, entre le patient et son aidant  
 En alternant séances individuelles et séances de groupe  
 Je ne sais pas

## Méthode

**32. Selon vous, l'ETP bénéficie-t-elle d'un cadre législatif ? \***

**33. Selon vous, l'ETP requiert une méthodologie : \***

**34. Selon vous, une formation à l'ETP est-elle justifiée pour la pratiquer ? \***

**35. Selon vous, le matériel utilisé en diagnostic éducatif est-il le même que celui utilisé en bilan de rééducation ? \***

**36. Selon vous, le matériel utilisé en séquence éducative est-il le même que celui utilisé en séance de rééducation ? \***

## Place et attentes des intervenants

**37. Pensez-vous que l'ETP intègre les aidants ? \***

- Oui, via les informations et la guidance  
 Oui, via l'apport d'aides techniques (moyens de compensation)  
 Oui, via le soutien / l'accompagnement psychosocial  
 Oui, via la participation aux ateliers pratiques (mises en situation de communication)  
 Non, pas du tout  
 Autre :

**38. Pensez-vous que la rééducation intègre les aidants ? \***

- Oui, via les informations et la guidance
- Oui, via l'apport d'aides techniques (moyens de compensation)
- Oui, via le soutien / l'accompagnement psychosocial
- Oui, via la participation aux ateliers pratiques (mises en situation de communication)
- Non, pas du tout
- Autre :

39. Considérez-vous que le patient et son aidant soient informés sur l'aphasie et la notion de handicap de communication partagé au cours de l'ETP ? \*

40. Considérez-vous que le patient et son aidant soient informés sur l'aphasie et la notion de handicap de communication partagé au cours de la rééducation ? \*

41. Quelles sont les attentes du patient auxquelles l'ETP est en capacité de répondre ? \*

- La récupération des compétences
- L'apport d'aides techniques
- L'autonomie
- La réintégration sociale
- Je ne sais pas
- Autre :

42. Quelles sont les attentes du patient auxquelles la rééducation est en capacité de répondre ? \*

- La récupération des compétences
- L'apport d'aides techniques
- L'autonomie
- La réintégration sociale
- Je ne sais pas
- Autre :

43. Selon vous, quelle est la posture du rééducateur face au patient en ETP ? \*

- Informative
- Interprétative
- Délibérative
- Paternaliste
- Je ne sais pas

44. Selon vous, quelle est la posture du rééducateur face au patient en rééducation ? \*

- Informative
- Interprétative

- Délibérative
- Paternaliste
- Je ne sais pas

## Objectifs et enjeux

45. Face au handicap de communication des patients aphasiques, l'ETP vous semble-t-elle pertinente ? \*

46. Précisez : \*

47. Dans le parcours de soins des patients aphasiques, estimez-vous que l'ETP soit ? \*

- Suffisamment développée
- Insuffisamment développée
- Autant développée que la rééducation
- Moins développée que la rééducation
- Je ne sais pas

48. Face au handicap de communication chez le patient aphasique, quels sont les objectifs et enjeux de l'ETP d'après vous ? \*

- Acquisition et maintien des compétences de communication
- Autogestion et responsabilisation de la maladie
- Compensation des incapacités / stratégies palliatives
- Compréhension du trouble de communication et atténuation de ses conséquences sur la vie quotidienne
- Maintien et amélioration de la qualité de vie
- Optimisation des interactions sociales
- Réintégration sociale
- Restitution / Restauration des capacités de communication
- Je ne sais pas
- Autre :

49. Face au handicap de communication chez le patient aphasique, quels sont les objectifs et enjeux de la rééducation d'après vous ? \*

- Acquisition et maintien des compétences de communication

- Autogestion et responsabilisation de la maladie
- Compensation des incapacités / stratégies palliatives
- Compréhension du trouble de communication et atténuation de ses conséquences sur la vie quotidienne
- Maintien et amélioration de la qualité de vie
- Optimisation des interactions sociales
- Réintégration sociale
- Restitution / Restauration des capacités de communication
- Je ne sais pas
- Autre :

**\* 50. Pensez-vous que la rééducation seule permette la généralisation des compétences au quotidien ?**

	Oui, significativement	Oui, partiellement	Assez peu	Difficilement	Non	Je ne sais pas
A court terme	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
A long terme	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

**51. Pensez-vous que la rééducation associée à l'ETP optimise la généralisation des compétences au quotidien ? \***

**52. Pensez-vous que l'ETP puisse être plus propice à favoriser la réintégration sociale du patient par rapport à la rééducation ? \***

**53. Précisez \***

## Limites

**54. Selon vous, en ETP, à quels écueils peuvent être confrontés les professionnels face au handicap de communication des personnes aphasiques ? \***

- Incapacité du patient
- Non transfert des compétences en milieu écologique
- Dénî du patient

- Attitude inadaptée de la part de l'entourage
- Attitude inadaptée de la part des soignants
- Je ne sais pas
- Autre :

**55. Selon vous, en rééducation, à quels écueils peuvent être confrontés les professionnels face au handicap de communication des personnes aphasiques ? \***

- Incapacité du patient
- Non transfert des compétences en milieu écologique
- Dénî du patient
- Attitude inadaptée de la part de l'entourage
- Attitude inadaptée de la part des soignants
- Je ne sais pas
- Autre :

**56. Selon vous, les pratiques rééducatives et éducatives peuvent-elles être contre-productives ? \***

**57. Pouvez-vous illustrer ? \***

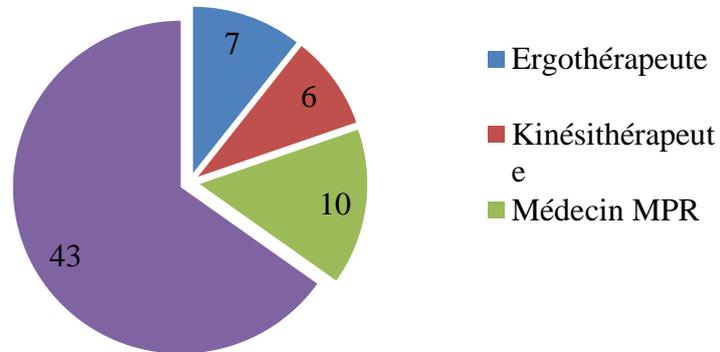
N'envoyez jamais de mots de passe via Google Forms.

Fourni par

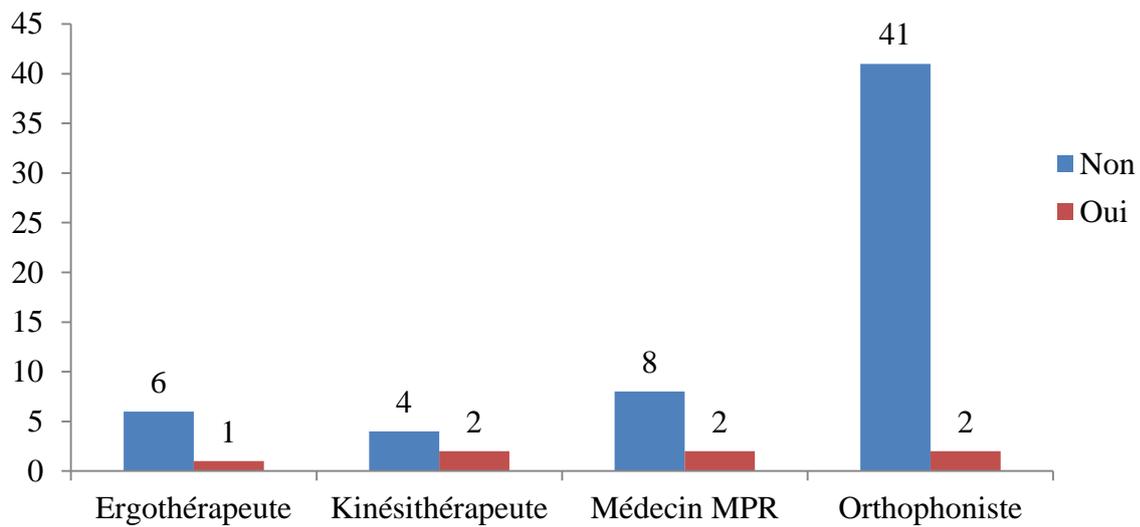
Ce contenu n'est ni rédigé, ni cautionné par Google.  
Signaler un cas d'utilisation abusive - Conditions d'utilisation - Clauses additionnelles

## ANNEXE B : Graphiques des résultats

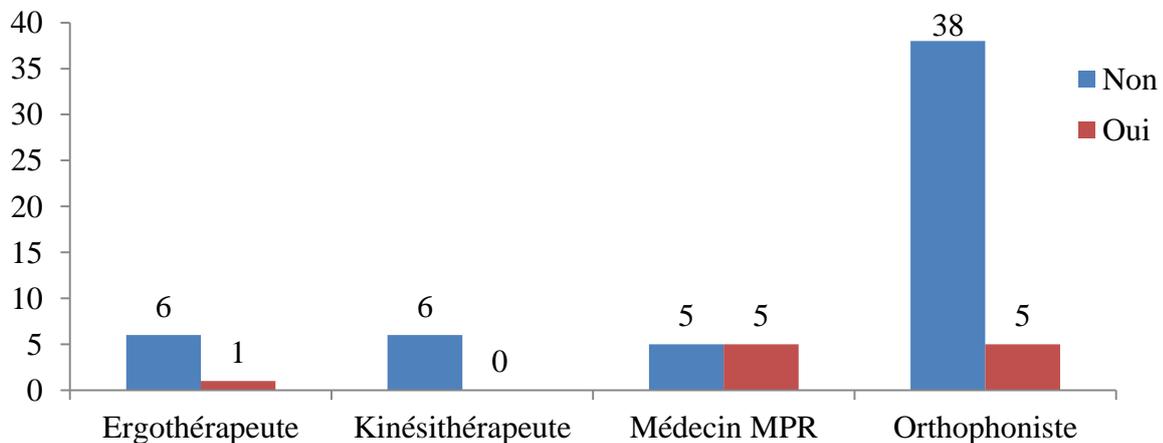
Répartition des participants selon leur profession



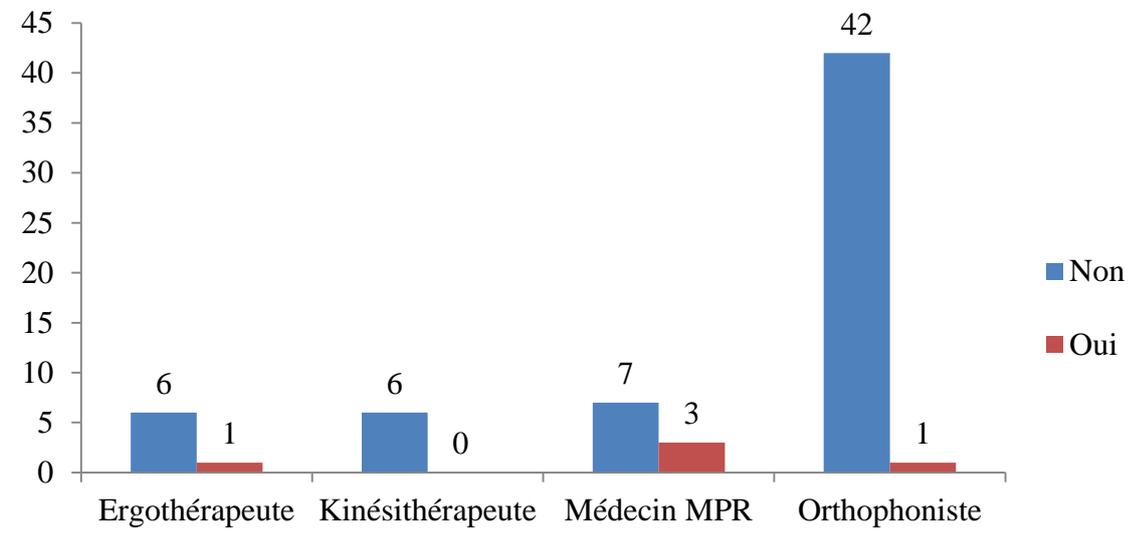
Répartition des participants ayant bénéficié d'enseignements théoriques sur l'ETP en formation initiale



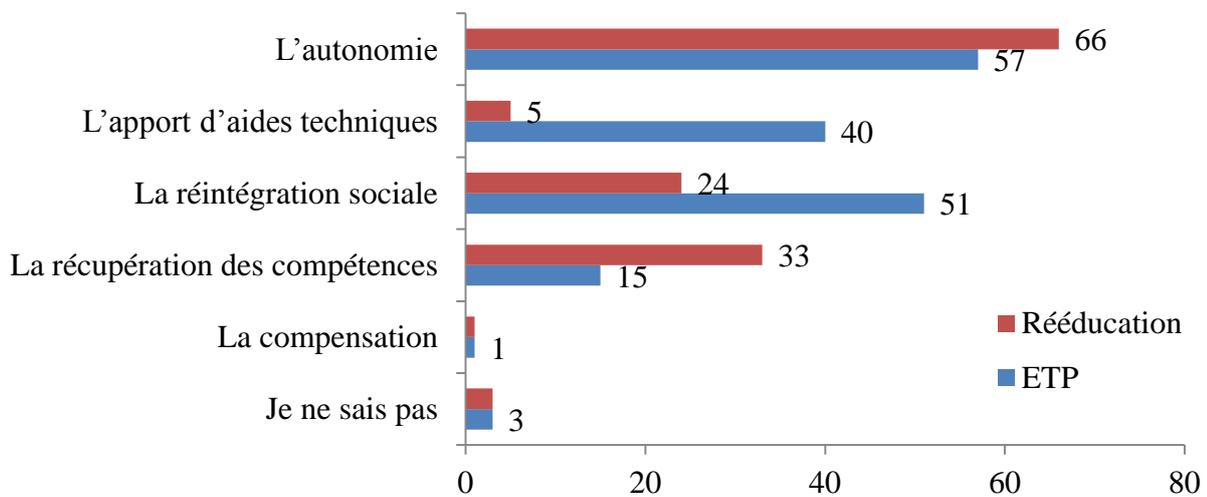
Répartition des participants ayant bénéficié de la formation à l'ETP (40H)



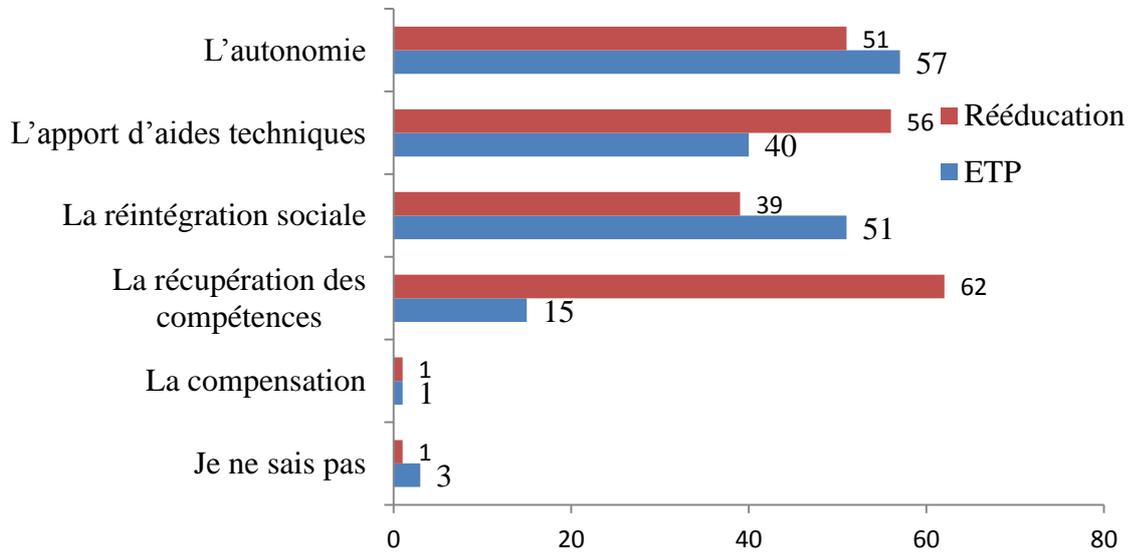
### Répartition des participants ayant déjà participé à un programme ETP



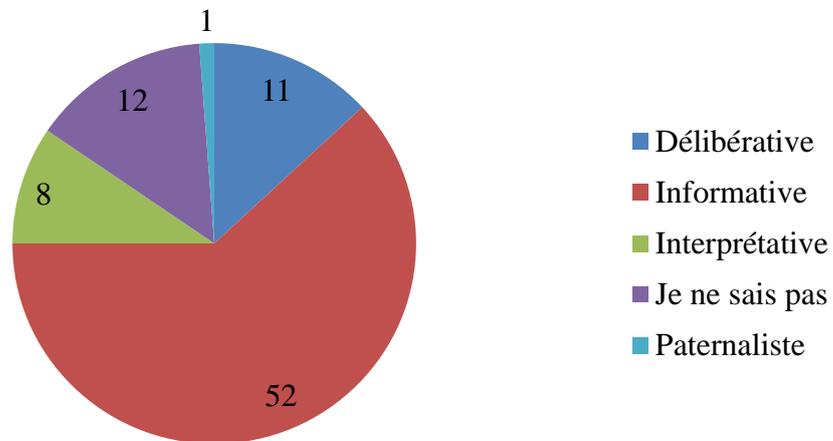
### Perception de l'intégration des aidants comparée en ETP et en rééducation



Perception des attentes du patient comparée en ETP et en rééducation



Perception de la posture du professionnel de la rééducation comparée en ETP et en rééducation



## ANNEXE C : Verbatim des entretiens pré-exploratoires

Verbatim d'un cadre de santé Ergothérapeute, le 7 novembre 2014

**Aujourd'hui nous allons parler de l'éducation thérapeutique du patient ... vous êtes cadre de santé...vous vous supervisez les ergothérapeutes, les psychologues, les orthophonistes au sein du service...**

Alors en fin de compte, de formation initiale je suis ergothérapeute, après j'ai fait une formation de cadre de santé, ce qui me permet de gérer plusieurs équipes et pas forcément de ma profession. Sur Châtillon donc il y a 6 équipes, à la fois des orthophonistes, des ergothérapeutes, les orthoprothésistes, les assistantes sociales, la cahargée d'insertion, et puis l'animatrice, qui n'est pas là actuellement mais voilà mais en tout ça fait 6 professionnels...6 professions différentes.

**Donc c'est intéressant pour nous d'avoir votre opinion puisque vous avez plusieurs professions que vous coordonnez, ça peut permettre d'avoir un autre point de vue.**

**Comment percevez-vous la notion d'éducation thérapeutique du patient ?**

Alors ça veut dire quand vous dites... comment je la définis ?

**Qu'est-ce que cela représente pour vous comment vous la définissez effectivement ? Pour vous qu'est-ce que c'est ?**

Alors déjà il y a ce qu'on se représente et ce qui est réellement de l'éducation thérapeutique. Alors...pour...pour information moi j'ai fait une formation là cette année sur l'éducation thérapeutique dans le but que si on veut mener un programme d'éducation thérapeutique il faut 40 heures pour pouvoir après mener un programme d'éducation thérapeutique. Alors je fais la différence entre programme d'éducation thérapeutique, c'est la formation qui m'a appris ça, et des actions d'éducation thérapeutique. Parce que programme d'éducation thérapeutique ça peut être une erreur de l'employer parce que c'est la loi HPST, Hôpital Santé Territoires 2009 et à partir de là il y a eu un texte légiféré donc c'est quand même des règles bien précises qui fait qu'on dit que c'est un programme d'éducation thérapeutique. Un programme d'éducation thérapeutique, c'est une agrégation, on a agrégé des... actions d'éducation thérapeutique, plusieurs actions d'éducation thérapeutiques font un programme mais avec la méthodologie de l'HAS, donc c'est un gros truc hein. Pour moi ...à travers aussi cette formation et puis à travers les lectures que j'ai pu en faire, c'est quand même aussi ... la notion d'éducation, ce qui veut dire ça fait appel à des compétences pédagogiques. Et on sort un peu de la position de purement soignant sur l'aspect thérapeutique où des fois on confond conseils et information et éducation. Conseil et information c'est une transmission de savoirs... on donne du savoir. Alors que l'éducation thérapeutique ça fait appel à d'autres compétences c'est comment sous l'aspect pédagogique faire passer des messages mais aussi comment le patient devient acteur de sa propre prise en charge et pas juste de dire bah en tant que soignant voilà monsieur il faut faire ça ça ça par exemple vous êtes diabétique il ne faut pas manger du sucré il ne faut pas manger ... et voilà c'est plus une prospection de savoir du sachant. Alors que l'éducation thérapeutique c'est plus partir du patient, qu'est-ce qu'il a besoin, qu'est-ce que lui souhaite dans ses priorités et c'est l'amener par rapport à ses représentations entre autres si on prend l'exemple du diabète c'est comment il gère ça. Est-ce qu'il a la notion... niveau insuline, comment il gère sa maladie, et comment bah on le fait cheminer par rapport à sa maladie. Alors l'éducation thérapeutique elle est ..elle s'adresse en termes de besoins à la fois pour des personnes avec des maladies chroniques, des personnes avec des polyopathologies, et des personnes en...avec des situations d'handicap. Donc ça veut dire des personnes avec séquelles ou avec des..des..une modification de leur état de santé qui le sera ad vitam aeternam. On ne va pas se mettre à faire de l'éducation thérapeutique sur une ligamentoplastie de genou par exemple. Voilà, donc c'est une .... Je ne sais pas si ça répond à vos questions.

**Si si totalement, alors vous avez été ergothérapeute avant , est ce que vous considérez vu que vous avez eu cette formation que vous avez déjà finalement utilisé , enfin fait de l'éducation thérapeutique à travers vos rééducations ; est ce que vous considérez que ça a pu être fait de façon implicite ou que c'est vraiment quelque chose qui est à différencier ?**

Alors 2 choses : alors si je me positionne là en tant que cadre de santé ayant fait cette formation, moi mon but n'est n'est pas de pratiquer l'éducation thérapeutique. Mon but est d'aider les professionnels sur la

méthodologie et de leur faire passer ces notions-là, ces 40 heures permettent justement de mener une méthodologie par rapport à l'éducation thérapeutique.

Après si je repasse en tant qu'ergothérapeute, c'était plus en termes de conseils et information et pas forcément... parce que quand on est formé en tant que professionnel de santé paramédical on est formé en tant que thérapeute mais on a... en tout cas les anciennes formations même si ça ne fait pas 30 ans que je suis, voilà que j'ai fait la formation mais je sais aussi que dans le programme de formation des nouvelles formations, ergo, kiné et tout ça ils ont intégré des modules sur l'éducation thérapeutique, ce qui n'était pas le cas avant. Donc toute la compétence sur l'éducation les notions de pédagogie les modèles pédagogiques on les avait pas ; comment faire passer un message à telle personne ou d'un groupe donc je dirais que quand j'étais ergothérapeute j'étais amené plus à faire du conseil et de l'information, pas forcément à faire de l'éducation.

**Vous vous êtes formés maintenant à l'éducation thérapeutique, enfin vous voudriez pouvoir en mettre un en place éventuellement dans cette structure ?**

Oui, en tout cas accompagner les professionnels à monter des projets d'éducation thérapeutique.

**Donc c'est quelque chose qui fait partie de vos projets ....**

Oui tout à fait, alors c'est mes projets parce que je trouve ça intéressant et puis il faut être honnête aussi c'est une contrainte réglementaire, à la fois liée au décret de la loi HPST et puis liée aussi à la certification de la Haute Autorité de Santé l'HAS. Maintenant on est amené à...critère 23A sur l'éducation thérapeutique du patient...c'est les obligations à avoir en termes de pratique dans les établissements, si on ne le fait pas alors il faut travailler avec un établissement qui en fait.

**Quel type programme d'ETP vous viseriez ici parce qu'effectivement il y en a de plusieurs types, il y a tout ce qui est lié au diabète mais aussi tout ce qui peut être lié au handicap de communication ? Qu'est-ce qui vous paraît important au vu du type de patients que vous accueillez ici ?**

Alors au début, on peut prendre deux choses, soit on prend le versant on fait un programme ça veut dire qu'on monte l'archi structure, quelque chose d'énorme qui est quand même une usine à gaz soit la stratégie ici qui veut être prise par la direction avec les médecins et tout, c'est c'est de partir d'actions d'éducation thérapeutique pour un moment formaliser sur un programme. Ça c'est la première chose c'est sur la méthode comment on veut s'y prendre. L'autre chose bah.....c'est sur quelle thématique, donc étant Centre de Médecine Physique et de Réadaptation on travaille avec des personnes en situation de handicap. Quel type de handicap ? C'est des handicaps liés à des pathologies soit neurologiques (Accident Vasculaire Cérébral, Traumatisme Crânien) soit orthopédique et entre autres des personnes amputées. Alors les amputés ils vont rester avec cette séquelle-là bien sûr. A partir de là c'est de voir en fonction des besoins quel est...(interruption)

Donc voilà, par rapport voilà, un peu la méthode, le type d'actions, c'est des actions, déjà, alors du quotidien, c'est-à-dire par exemple si....., l'idée, l'idée au final par exemple c'est de monter un programme d'éducation thérapeutique pour les personnes AVC, on va prendre un exemple concret. Mais comme on veut pas partir du programme parce que c'est trop gros on va partir de d'actions éducatives, du genre... la gestion des médicaments chez une personne ayant un accident vasculaire cérébral, par exemple chez une personne avec un accident vasculaire monter une action éducative sur tout ce qui est la mobilité, comment elle peut apprendre à se re déplacer à bouger, soit avec des aides techniques genre... fauteuil roulant, mais peut-être avec une canne, peut-être comment reprendre les transports en commun, comment reconduire ça, connaître aussi par exemple le côté légalité à reprendre la conduite, il faut repasser un test, passez admettons à la préfecture, l'information sur les aménagements de véhicule voir avec eux, voilà comment peut être déclinée l'action éducative sur la mobilité.

**Et tout cela ça n'existe pas déjà dans les actions thérapeutiques que peuvent faire chacun des rééducateurs, je pense par exemple aux ergothérapeutes puisqu'ils sont dans le côté du transfert dans la vie courante ?**

Alors je dirais qu'on peut croire que ça existe mais ça n'existe pas peut-être sous un angle efficace. Pourquoi ?

La première c'est que ce n'est pas formalisé. Il n'y a rien vraiment d'écrit et si c'est écrit et je ne crois pas vraiment c'est plus sur du conseil et de l'information on n'est pas sur de l'éducation.

**Il n'y a pas de protocole ?**

Voilà, alors sans même parler de protocole, c'est de dire par exemple on mène un groupe, est ce que ce groupe-là déjà on a déterminé l'objectif ? Quels sont les objectifs, quels outils pédagogiques on a à notre disposition pour ce groupe, et à partir de mener ce groupe, comment on le mène ? Est ce qu'on le mène sous une forme de : Voilà moi thérapeute sachant je vais vous expliquer ce que c'est de gérer ses médicaments, ce que c'est que, comment avec un AVC on peut se déplacer autrement. Je fais un groupe mais il ne va pas y avoir forcément une visée d'éducation il y a une visée de « je transmets un savoir » donc **il y a 2 choses** il y a le fait que ce ne soit pas écrit et il y a l'autre aspect qui est le fait d'avoir, de changer de posture, on a beau avoir une blouse blanche on n'a pas une posture de thérapeute en soi, on est dans une posture au niveau éducation.

Or actuellement est ce ...est ce que là actuellement il y a des actions d'éducation thérapeutique ? A mon niveau non.

Pour moi on a 3 critères qui ne sont pas réunis, quand je dis si on n'en fait pas, comment je peux affirmer qu'on en fait pas de l'éducation thérapeutique, et bien je m'appuie sur 3 critères :

Pour que ça corresponde à de l'éducation thérapeutique, c'est premièrement ma posture, est ce que je me mets en position de soignant qui transmet un savoir, voilà, qui dit il faut faire comment, avec quelles techniques, la posture je ne sais pas si tout le monde l'a car il n'y a pas forcément cette conscience cette compétence, tout le monde n'a pas été formé comme ça,

La 2<sup>e</sup> chose et bien c'est parce que ce n'est pas formalisé, voilà et puis ....la 3<sup>e</sup>, concrètement il n'y a pas d'action dite éducative montée à proprement parlé, ou ça va être du genre je ne sais pas moi, ouais on va être sur de l'information et du conseil sur la déglutition, enfin peut-être pas parce que ... les orthophonistes ici vont...vont accompagner les équipes, vont peut-être montrer aux patients mais est ce qu'elles le transmettent au patient en termes de sachant ou est ce qu'elles font émerger vis-à-vis du patient comment lui voit les choses comment il s'imagine ce que c'est que la déglutition comment on fait. Pourtant on parle de la même chose mais pas avec les mêmes portes d'entrée. Faut savoir que quand on transmet un savoir, même quand tout va bien, en tant qu'étudiant on n'en retient que 10% donc imaginons comment, qu'est-ce que retient un patient AVC, ce qu'on lui transmet, est ce que ça fait écho en lui, est ce qu'il a les capacités encore cognitives de quel milieu il vient...je dirais social et en termes de formation, sans aspect péjoratif hein mais peut être est ce qu'il a les outils cognitifs pour pouvoir intégrer certaines notions, qui nous paraissent nous évidentes en tant que thérapeutes mais pas forcément évidentes pour lui d'où le fait de changer de posture et de partir de lui ... ça change tout ça change tout, donc là à mon avis il y a des choses, des professionnels qui font très bien leur travail ...voilà en termes d'informations tout ça, je pense que par contre, on n'a pas tous les compétences, et moi le premier, parce que mener aussi **un** atelier d'éducation thérapeutique c'est avoir des compétences aussi d'animation d'atelier. Là dans la formation qui a eu lieu sur 40h ils nous donnent des techniques il y a des choses après on sait que la compétence elle se voit dans l'expérience dans le fer, mais ça demande d'autres notions, d'autres compétences qu'un thérapeute de départ a. Je ne sais pas si c'est clair mes explications...

**Si, c'est que vous les dissociez quand même c'est-à-dire que même si, ce que je comprends c'est que même si les rééducateurs peuvent faire des actions d'éducation thérapeutique à leur niveau parce qu'ils s'adaptent aux patients parce que leur but c'est quand même qu'ils puissent s'insérer après dans leur vie malgré leur handicap finalement, vous dites que puisque vous avez bénéficié de la formation vous savez qu'il y a aussi des choses qu'ils n'ont pas forcément et qu'il faut mettre en place.**

Il faut des ... voilà il faut avoir les outils de formation pédagogique, comment on, enfin voilà, les modèles, comme en orthophonie il y a des modèles au niveau de la communication, là c'est pareil dans la pédagogie il y a des modèles et selon les personnes, on n'a pas tous les mêmes portes d'entrée, il y a des personnes qui sont plus visuelles d'autres qui sont plus auditives, il y en qui sont plus dans la pratique, dans l'apprentissage en faisant, voilà, on a tous, on sait qu'on fonctionne différemment chacun pour apprendre.

Et donc ça ce n'est pas quand même la base du thérapeute au départ, il est thérapeute il est formé à des modèles de thérapie. Il n'est pas forcément formé à des modèles de pédagogie.

**Après son but reste aussi quand même que le patient puis se réintégrer....**

Ça c'est sûr sauf que le moyen qu'il va utiliser mais aussi la modalité pour l'utiliser n'est pas le même. Faire passer un message en termes d'information et de conseil, c'est pas pareil que de faire de l'éducation, parce que là on donne la parole au patient, on lui demande d'exprimer des choses, ça peut se faire sur des actions individuelles mais aussi de groupes, c'est pas parce qu'on fait un groupe qui peut être un groupe

thérapeutique que c'est forcément un groupe éducatif. Voilà si on résume voilà, groupe thérapeutique et groupe éducatif c'est pas pareil.

**D'accord, donc vous, si vous arrivez à mettre en place dans les..., je ne sais pas, mois, années qui viennent, un programme d'éducation thérapeutique pour le patient, qu'est-ce que vous pensez que sera la plus-value, par rapport à ce que vous arrivez déjà à faire sans l'éducation thérapeutique aujourd'hui ?**

Et bien je pense que en laissant la place et en prenant aussi ces autres portes que sont l'éducation, peut être une meilleure intégration de l'information. Là sur le conseil et information si on prend voilà comme je vous disais, ils retiennent, j'imagine que ce serait intéressant, il n'y a pas d'études qui ont été faites mais voilà en tout cas ce qui est sûr c'est que les personnes qui sortent, on a beau les avoir super bien préparés super bien conseillées super bien informées, quand ils rentrent chez eux, au bout de 2 mois, 6 mois, 1 an il y a une déperdition énorme de l'information, parce qu'ils ne pratiquent pas, parce que ... pourquoi parce que le seul peut-être message qu'on leur a fait passer c'est de l'information et du conseil, c'est peut-être pas de l'éducation, pour moi c'est pas quelque chose qui va remplacer autre chose, il vient étoffer la palette de l'approche de santé, en disant peut être que jusqu'à maintenant on faisait que du conseil et de l'information c'est très bien mais peut être que aussi on a d'autres stratégies ... et ça vient enrichir la palette d'interventions, et puis partir peut-être plus efficacement où on raconte des choses à des personnes qui concrètement le message ça les intéresse pas forcément. On aurait peut-être, peut-être à travers l'éducation une approche plus personnalisée, parce que ... qu'est-ce que lui est demandeur ? Qu'est-ce que lui attend, qu'est-ce que lui comprend ? Qu'est-ce qu'il le retient ? Dans le programme d'éducation thérapeutique à la fin, il y a quand même une évaluation, une propre autoévaluation du patient, pour voir qu'est-ce qu'il a compris qu'est-ce qu'il a intégré, alors que quand on fait de l'information et du conseil, on ne sait pas. D'ailleurs c'est très intéressant aussi, parce qu'on a nos propres représentations, en tant que thérapeute, et demander à un patient...je ne sais pas moi, ...pourquoi il n'arrive pas à parler suite à un ...et qu'est ce qui fait que ça le gêne, faudrait lui faire prendre conscience que voilà que suite à sa lésion cérébrale, tel lobe et tout ça, très scientifique très professionnel de santé on lui transmet ce savoir-là.

Mais il ne sait même pas ce que c'est qu'un cerveau. On a beaucoup d'ambitions, qui sont louables en tant que professionnels de santé c'est normal, mais lui il faut peut-être voir après à quel degré il en est et qu'est-ce que lui attend aussi. Lui il s'en fout de tout ça, ce qu'il veut c'est pouvoir peut-être ...sortir, reprendre une vie même s'il sait que ça va être compliqué, et pourquoi pas...on sait pas ... on part des fois de nos propres savoirs de thérapeutes sans partir vraiment de leur besoin et puis de leur faire prendre conscience que ... à les amener à quelque chose que nous en tant que thérapeutes on est quand même là pour ça : les faire évoluer, les faire progresser, mais avec toutes les limites que ça a. Je ne sais pas si c'est ....

**Si et ça a l'air clair en plus pour vous également**

Oui oui oui, oui c'est clair, parce que c'est...c'est .... Mais voilà il y a eu aussi d'autres choses dans mon parcours professionnel qui ont fait, bon j'étais ergothérapeute mais je suis parti au Canada donc j'ai vu une autre approche aussi, je travaillais là-bas et tout ça donc ...et ils ont plus une approche aussi comme ça, ce qui m'a beaucoup perturbé pendant un moment parce que c'est pas du tout l'approche entre une formation d'ergothérapeute français et une formation d'ergothérapeute même si c'est le même nom, québécois ou français, c'est aux antipodes. Nous avons une approche de soignant nous n'avons pas d'approche de santé en France. D'ailleurs on le voit bien au niveau budget .... L'ensemble de l'argent est mis dans le soin, il n'est pas mis dans une approche de santé. Pourquoi ? Parce qu'on est sur une approche préventive là aussi.

**Et vous seriez prêts .... Il y a très peu de programmes qui seraient centrés sur le handicap de communication pour les personnes aphasiques, ce serait éventuellement un programme qui intéresserait le centre par exemple ?**

Alors vous voyez déjà quand on parle d'aphasie ça veut dire qu'on stigmatise, enfin tout de suite on, on, on bloque sur le trouble...

**Où en tout cas pour des personnes ayant eu un accident qui survient brutalement (pas quelque chose de dégénératif), acquis et qui crée un handicap de communication ?**

Il faudrait voir parce qu'il y a la Fondation Sainte Marie, qui eux ont monté un programme AVC, donc ils ont un programme, après je ne connais pas les différentes actions éducatives qu'il y a derrière, est ce que dans ce programme ils ont un item action éducative sur la communication, il faudrait se renseigner, la fondation Sainte Marie.

Je sais que sur le centre de rééducation de Bobigny, les orthophonistes aidées par la cadre de santé qui est, elle, d'origine Kiné au départ, qui a fait cette formation-là, ils ont monté des actions éducatives sur la personne AVC avec des troubles de la déglutition.

#### Verbatim d'une kinésithérapeute en centre MPR , 5 novembre 2014

##### **Comment vous percevez la notion d'éducation thérapeutique ?**

Alors pour moi c'est quelque chose qui se pratique au quotidien à chaque séance avec le patient, à savoir qu'on implique, à la fois pour la motivation et pour le... la rééducation, on implique le patient dans sa rééducation, donc en lui ..en lui expliquant pourquoi il fait tel ou tel exercice, on va lui demander de le refaire après, on va essayer de... de lui expliquer avec des mots simples pourquoi on fait tel ou tel type d'exercice afin qu'il le reproduise par lui-même et qu'après il puisse s'en servir au quotidien.

##### **Est-ce vous avez eu une formation à l'éducation thérapeutique ?**

Non, non, on n'a pas, on n'a pas eu de..de formation, je pense que ça se fait... enfin dans nos études de kiné, on nous a toujours dit qu'il fallait expliquer un minimum, pour faire comprendre pourquoi on faisait tel ou tel geste, donc je crois c'est quelque chose qui se pratique depuis des années, sans qu'il y ait eu ce titre de mis d'éducation thérapeutique dessus ni de formation. Ce que je sais, c'est que dans le centre là, il y a des réunions qui vont être faites dessus, il y a des personnes qui vont être formées dessus, mais j'ai l'impression que voilà, que c'est ce qu'on fait déjà depuis belle lurette, au quotidien avec tous nos patients.

##### **Vous considérez que vous l'utilisez dans votre pratique, est-ce que vous aimeriez être formée à l'éducation thérapeutique ?**

Bah si c'est quelque chose de très différent de ce qu'on fait actuellement pourquoi pas mais ...mais honnêtement comme j'ai l'impression que c'est... qu'on en fait tous au quotidien...Après j'ai l'impression que pour les patients faut pas non plus que ça devienne une corvée ou des devoirs ou qu'ils le ressentent comme..comme quelque chose d'obligatoire...je pense qu'il faut que ce soit quelque chose qui reste naturel, il y a des patients qui sont aptes à comprendre d'autres qui ne le sont pas, il y a des patients qui sont motivés d'autres qui le sont pas, je pense qu'il ne faut pas que ce soit quelque chose de..de forcé, parce que si c'est forcé, et ben, ça.. ça marchera pas. Il faut qu'il soit volontaire dedans donc si...si on a un patient soit qui comprend pas le pourquoi soit qu'a pas envie soit c'est pas le moment parce que des fois c'est trop tôt faut pas le faire trop tôt, il y en a qui sont pas... ni aptes à le faire à un certain moment, il faut des fois attendre dix jours, quinze jours, un mois , deux mois, selon les pathologies, et je pense qu'il faut que ce soit fait au bon moment, et quand on sent, et ça ça vient naturellement, quand on sent que la personne elle est, elle est prête à le faire et capable de le faire et bien on lui ...on lui donne des petites des petites indications, on lui donne des exercices, on le... voilà on essaie de l'impliquer un petit peu plus dans sa rééducation.

##### **Est-ce que vous pensez que les autres personnels d'autres professions de rééducation ont un rôle aussi à jouer par rapport à cette notion-là d'éducation thérapeutique du patient ?**

Moi je pense que chaque personnel de l'établissement... fait la même chose, c'est-à-dire que par exemple en ortho, si on prend le cas d'un d'un amputé, nous on va lui donner ...des exercices et on va lui expliquer pourquoi il faut.. qu'il lave son moignon correctement, qu'il le sèche bien, pourquoi il faut qu'il.. qu'il nettoie son manchon, pourquoi il faut qu'il se verticalise régulièrement et puis le...l'orthopédiste va dire exactement la même chose même si nous c'est à but de rééducation et de se mettre debout l'orthopédiste lui il va le faire peut-être plus pour l'entretien de l'appareillage etc mais le but sera le même, le but sera le même à savoir, à savoir, éduquer la personne sur son avenir, sur la façon dont il va devoir gérer, dont il va devoir gérer ça. Je pense que chaque thérapeute le fait à son niveau en fonction de son intervention.

*Et donc dans le but d'un transfert après de ces capacités-là dans sa vie ?*

Ah Bah toujours dans le but, toujours dans le but de son avenir et de l'utilisation postérieure quoi, , toujours, c'est-à-dire que ce soit un retour à domicile, que ce soit mieux se verticaliser, que ce soit le faire avec moins de chutes, que ce soit par rapport à un problème de sécurité, un problème d'hygiène, un problème de capacité, je pense que chacun le fait ...en fonction de mêmes buts pour le patient, c'est à dire un retour au domicile le mieux possible, et puis, et en impliquant le mieux possible la personne dedans.

##### **D'accord, est ce que vous pensez que ça inclue l'entourage du patient ?**

Toujours, toujours, c'est-à-dire que nous c'est très très fréquent que l'on fasse venir la famille par exemple si on lui montre comment faire un transfert...ou..ou..ou pour la marche où c'est pas rare du tout qu'on voit la famille pour éduquer ouais. Par contre on n'a jamais appelé ça éducation thérapeutique du patient ça se fait naturellement et ça s'est toujours fait quoi, enfin c'est...pour nous c'est quelque chose de normal quoi. A la limite... à la limite pourquoi créer un truc supplémentaire qu'on appellerait éducation du patient, voilà puisque c'est des choses qui se font déjà, après... comment le finaliser je ne sais pas mais....

**Vous, dans votre rééducation vous la déjà mettez déjà en place .... ?**

Oui c'est, c'est automatique. Je dirais même que c'est nécessaire parce que ça permet de motiver la personne et en rééducation on sait bien que si la personne elle est pas motivée et si elle participe pas on n'obtiendra rien quoi, si on demande à quelqu'un de se mettre debout dans des barres et de marcher, si elle le fait que avec nous, elle va marcher... mettons je ne sais pas une demie heure, trois quart d'heure par jour, s'il faut qu'elle le fasse plus et bien il va falloir que d'elle-même elle le fasse etc alors des fois ça.. des fois il y a des petits heurts, parce que les gens n'ont pas envie, ou, voilà et puis il peut y avoir aussi des moments dans une rééducation longue comme en neuro où il y a des ras le bol de part et d'autre et faut..faut trouver justement la force de..de se remobiliser donc faut se remotiver donc ça peut être justement...obliger la personne et lui expliquer pourquoi on l'oblige à faire le transfert de sa chambre au gymnase à pieds et non pas en fauteuil roulant, ce qui serait peut-être plus facile, moins fatigant ....voilà pourquoi on le fait, pourquoi on lui fait marcher quatre marches, et ben parce que pour rentrer chez elle il faudra qu'elle monte 4 marches. Et puis voilà quoi, et c'est au quotidien. Ça fait partie de la séance de rééducation.

**Ce que je comprends c'est que l'éducation thérapeutique, cela ne nécessite pas forcément d'être un programme à part entière puisque dans vos rééducations vous l'utilisez ?**

Bah oui, enfin, on l'utilise sur tout, enfin ça fait partie de nos techniques de rééducation. C'est-à-dire que si la personne ne fait rien ou n'a pas compris pourquoi on fait un exercice on obtiendra la moitié des résultats de ce que l'on souhaite quoi, que ce soit en neuro ou en orthopédie ou .... J'allais dire même ici on a des sportifs de haut niveau c'est pareil, si le sportif il fait juste ce qu'on lui demande mais qu'en dehors, il ne va pas faire, je ne sais pas moi, on lui a expliqué qu'il fallait qu'il s'étire pour pas avoir de contractures ou qu'il fallait qu'il fasse telle ou telle chose après tout seul s'il le fait pas soit on lui a pas expliqué suffisamment bien, et ça c'est notre faute, soit c'est lui qu'a pas envie, qui comprend pas, qu'a pas le temps, etc, donc faut..c'est pour ça que je dis qu'il faut trouver le moment d'expliquer à la personne et de le faire au bon moment parce que par exemple en neurologie si on demande trop tôt à quelqu'un il aura pas envie il sera fatigué il comprend pas l'utilité et puis il y a un moment où à l'inverse, sur certaines pathologies dont on sait qu'ils ne récupéreront pas on a beau leur expliquer, leur dire il faut faire ça, ils commencent à baisser les bras parce que ils se disent bon bah ça sert à rien je progresse plus, donc c'est à ce moment-là où il faut leur remettre un petit coup d'explications pour leur dire c'est pas parce que c'est difficile et que ça progresse plus qu'il faut baisser les bras et donc voilà ça fait partie ....Mais je trouve que ça devrait être fait aussi par tout le monde, pas que en rééducation, c'est qu'il y a des fois par exemple des patients nous posent beaucoup de questions médicales et c'est pas forcément à nous de répondre et je pense que ça devrait aussi être fait par les médecins qui devraient prendre le temps, alors des fois on le fait en synthèse, qui devraient prendre le temps d'expliquer à la personne ou à la famille etc parce nous je trouve qu'on a beaucoup beaucoup de questions qui viennent, qui sont médicales, et comment je vais récupérer, comment je vais faire etc, alors il y a sûrement une angoisse et une demande du patient mais je pense qu'il y a un moment quand il commence à se poser toutes ces questions, il devrait y avoir plus de réponses côté ..côté médecin....

**Il y a un manque d'information à la base ?**

Soit ils l'ont pas entendu au moment où on leur a donné parce que c'était pas le moment ou qu'ils étaient pas dans le truc, et je trouve qu'à un moment où ils commencent à se requestionner et à ce moment-là ça vaut le coup... et alors ici c'est qui est pas mal c'est qu'on fait pas mal de synthèses au final et que ça permet à la fois à la famille et à la personne de pouvoir poser des questions et à tous les thérapeutes de donner une explication.. d'essayer d'expliquer telle ou telle chose, pourquoi on fait ci pourquoi on fait ça, donc ça c'est pas mal, mais il y a, voilà je trouve qu'il y a un moment où il y a des questionnements et à partir de ce moment-là je pense qu'il faut vraiment rentrer dedans quoi. Il y a un moment où c'est trop tôt, où ils écoutent pas, on a beau leur dire ils entendent pas, y en a on a beau leur dire en neurologie ça va durer des mois, pour eux ils entendent pas ça va durer des mois, et deux trois mois après ils nous disent mais ça va durer combien de temps ? Voilà et bien ça va durer des mois.

### **Il y a une prise de conscience aussi qui est importante ?**

Il faut choisir le bon moment. Ce qui n'est pas évident à déterminer. C'est ....c'est au coup par coup quoi. On essaie une semaine, ça marche pas cette semaine-là bah on essaie la semaine d'après, ça marche mieux...

*Et vous dans votre domaine, le patient arrive assez bien à transférer dans sa vie ce qu'il réapprend ou apprend avec vous ? Ses exercices, il n'arrive pas à les faire qu'avec vous en séances ?*

Ça dépend des gens, ça dépend des gens, il y en a ils vont avoir besoin qu'on soit tout le temps sur leur dos, qu'on leur dise tout le temps qu'il faut le faire il faut..il faut rabâcher c'est comme un gamin à qui on dit tout le temps lave toi les mains avant de manger et bien là c'est pareil, il y en a il faut qu'on leur dise faut qu'on leur répète. Il y en a qui vont comprendre du premier coup, ils vont s'impliquer du premier coup et il n'y aura pas besoin de tant de verbes. Donc c'est à nous de vérifier qu'au quotidien ils le fassent et puis s'ils ne le font pas on est toujours derrière eux derrière eux, c'est ça qui est épuisant pour..pour le thérapeute c'est que c'est du rabâchage donc selon l'état de..de compréhension, selon la motivation, selon pleins de choses c'est, ça peut être très rapide comme ça peut être beaucoup plus long et fastidieux pour nous pour eux parce que voilà on répète tout le temps la même chose quoi. Donc au bout d'un moment c'est agaçant pour eux aussi, il y a un petit coup de ras le bol et puis, et puis pour nous aussi des fois.

### **Si je peux synthétiser vos propos, au final, vous considérez faire de l'éducation thérapeutique dans votre rééducation. Si il y avait des choses en plus à apprendre dans l'éducation thérapeutique pourquoi pas mais ce n'est pas forcément quelque chose que vous voyez....**

Oui qu'il ne faut peut-être pas formaliser quoi, parce que j'ai l'impression que tout le monde le fait au quotidien et que c'est comme ça que ça fonctionne, et voilà après créer encore des réunions ou encore des trucs pour ça voilà je ne vois pas ce que l'on pourrait apprendre de plus sur la façon de le faire. C'est.. Chacun le fera à la façon qu'il a d'expliquer aux gens et puis ça sera c'est tellement variable d'une personne à l'autre qu'on a devant nous que ça peut marcher du premier coup comme ça peut ne pas marcher comme ça peut....

Des fois ce genre de réunion ça reste très très théorique et au final c'est pas vraiment ce qu'on pratique au quotidien.

### Verbatim de 2 orthophonistes en centre MPR , 5 novembre 2014

#### **Comment vous percevez la notion d'éducation thérapeutique du patient ?**

**Ortho 1** : Pour nous en neurologie enfin en orthophonie et surtout en neurologie l'éducation thérapeutique du patient c'est surtout.... en rapport avec ... d'autres intervenants comme son entourage proche ou alors ses thérapeutes, en l'occurrence ici ça va être les ergos, les kinés, les médecins, les neuropsychologues, les psychologues..... En fait on va essayer de donner des clefs à l'entour... à cet entourage proche pour communiquer avec nos patients, ... potentialiser en tout cas leurs capacités préservées.

C'est un peu la même chose dans le domaine....., là j'étais plus dans le domaine de l'aphasie mais dans le domaine de la déglutition on.... c'est vrai qu'on va plus jouer sur l'environnement donc sur les personnes qui aident cette...ce patient à s'alimenter en montrant les bonnes postures ou les bonnes adaptations en termes de textures, des solides ou des liquides. Ça va être aussi ....éduquer le patient lui-même ..... à, à s'auto traiter mais c'est moins vrai en orthophonie que dans d'autres .....fonctions.

**Ortho 2** : sauf en déglutition on agit sur son comportement

**Ortho 1** : oui c'est vrai en déglutition quand même on ...

**Ortho 2** on lui demande d'agir lui-même

**Ortho 1** : On va demander au patient oui d'être auto vigilant sur certaines choses qu'il peut faire

**Ortho 2** : mm (*approbation*)

**Ortho 1** : Après c'est vrai qu'on est consciente que l'éducation thérapeutique c'est quelque chose qui nécessite une formation... complémentaire de notre formation initiale.

#### **D'accord, est ce que vous vous considérez que vous l'utilisez dans votre pratique dans vos rééducations orthophoniques ?**

**Ortho 1** : Dans la mesure du possible effectivement on l'utilise mais c'est de manière implicite. ....Alors on va agir sur la famille proche comme on peut , .... avec...la démonstration en fait de ce qu'on fait en séance individuelle et en essayant de transférer dans la vie courante. Quand on organise des groupes entre patients ça va nous permettre aussi de les éduquer entre guillemets entre eux à communiquer ensemble et à, à interagir.

Donc ça c'est des choses qu'on peut faire ici au sein de la structure mais... de la même manière aussi que parfois on va aller faire des séances en commun avec d'autres thérapeutes, avec les kinés, les ergos, pour leur montrer la...la façon dont nous on fonctionne avec ce patient, la façon dont ça peut fonctionner au mieux ... en mixant nos compétences..., mais de temps en temps c'est quand même une action limitée effectivement puisqu'on ne peut pas toujours faire venir la famille ou l'entourage sur le site, ici, on ne peut pas non plus vraiment aller chez eux sur, dans leur lieu de vie en fait, ... ou très rarement, et on manque de temps aussi parfois, pour faire des... par exemple des mises en situation à l'extérieur, qui seraient vraiment de l'éducation thérapeutique, mais parfois on manque de temps pour faire ça mais bon on le fait effectivement de manière implicite sans avoir eu la formation.. voilà.

**Ortho 2** : Moi je distinguerais la déglutition et l'aphasie, je pense qu'en déglutition on le fait beaucoup plus, c'est-à-dire qu'on.. on met des affiches qui préviennent les aides-soignants, les aides-soignants, les infirmières, de .. des textures qui sont autorisées pour ce patient en liquide et en solide et encore aujourd'hui il y avait Monique l'aide-soignante qui me disait que eux ils se sentaient beaucoup plus compétents pour aider le patient en déglutition avec les petites affiches qu'on peut leur mettre. Donc voilà et puis moi j'arrive beaucoup plus à dire aux familles aussi comment les aider pour le comportement général pour l'attitude, pour les textures alors qu'en aphasie j'ai beaucoup plus de mal à....J'ai j'ai même l'impression même que je ne l'ai pas encore fait, d'aller voir les autres thérapeutes avec qui on travaille pour leur dire comment utiliser le carnet de communication, comment utiliser les aides techniques type agenda, réveils,... trombinoscope, voilà, c'est des outils que nous on utilise et qui seraient des, des, à mon avis, des bons supports pour l'éducation thérapeutique et, et en fait on l'utilise avec le patient, entre thérapeutes, mais on le communique pas aux autres, aux aides-soignants aux infirmières et à l'entourage quand il sort de chez nous.

**Ortho 1** : c'est vrai que peut être si on avait une formation derrière ce serait plus facile pour nous d'aborder d'autres thérapeutes, je pense aussi aux..aux médecins, ça donnerait plus de crédibilité à la démarche en fait, ça faciliterait le contact et le transfert.

**Ortho 2** : Et j'ajoute que les...ils sont très demandeurs, surtout les kinés, les kinés nous le disent souvent : comment on peut communiquer avec tel patient aphasiques. Donc il y a une demande et à mon avis ça, ça fait partie de l'éducation thérapeutique.

**D'accord et donc vous à votre niveau, en considérant que vous faites de l'éducation thérapeutique, vous, vous le faites de manière concrète, vous le faites à travers quoi au final, dans votre domaine d'orthophonie ?**

Donc bon c'est vrai que nous on parle beaucoup d'aphasie et de déglutition depuis tout à l'heure mais c'est l'essentiel de notre service, en ce qui concerne l'aphasie c'est vrai qu'on met en place des aides techniques, alors... donc Virginie disait les carnets de communication, les plannings aménagés avec photos, avec des choses en couleur, en gras. On utilise aussi ..... bah oui des réveils à affichage digital, ou numérique,

**Ortho 2** : Le téléphone

**Ortho 1** : Le téléphone

**Ortho 2** : Qui va sonner pour avertir

**Ortho 1** : Voilà...on peut utiliser parfois des fiches

**C'est-à-dire le téléphone qui va sonner, je n'ai pas bien ...**

**Ortho 2** : Le téléphone il peut sonner pour avertir que tu as un rendez-vous, faire un reminder, ou alors il peut y avoir des sonneries différentes selon l'inter ...selon la personne qui appelle

**Ortho 1** : On adapte le portable du patient, on peut avoir une action sur le portable du patient

**Ortho 2** : Tu rentres des paramètres dans le portable du patient, tu mets des messages

**Ortho 1** : Ou on rentre les urgences, les alarmes, le planning... voilà... toujours avec le patient. C'est vrai que ça c'est des choses qu'on fait nous et voilà qu'on pourrait effectivement transmettre.

**Ortho 2** : On pourrait montrer à l'entourage

**Ortho 1** : Oui montrer à l'entourage

**C'est plus des aides techniques, dans le sens moyens de compensation qui vont permettre au patient de pouvoir s'adapter dans la vie de tous les jours ?**

**Ortho 2** : MMM (approbation), voilà d'optimiser ses potentiels

**Ortho 1** : Oui, il y a toujours cette facette de ça marche mais le patient peut rarement l'installer tout seul, ou le mettre en place tout seul, ou s'en servir seul en fait, donc il y a vraiment besoin de.. soit de l'orthophoniste soit d'une tierce personne.

**Ortho 2** : Et l'éducation thérapeutique elle porterait sur le fait, en.. en aphasie en tout cas, moi j'aimerais dire à l'entourage, le patient il a un problème linguistique et il peut communiquer par d'autres canaux et ça peut être par exemple une désignation d'images sur un carnet, ça peut être des gestes,

**Ortho 1** : ....Des mimiques , des onomatopées...

**Ortho2** : ...L'écriture, et en fait l'interlocuteur en face, l'aidant il ne doit pas faire obstruction à la.. à la communication en attendant que le patient, tu vois, énonce le terme qu'on attend. A partir du moment où il a compris, il doit, il doit poursuivre la communication, on n'est pas sur un, on n'est pas en rééducation linguistique...quand on est..enfin...

**Ortho 1** : On est dans un maintien de la communication,

**Ortho 2** . Voilà

**Ortho 1** : D'un échange

**Ortho 2** : L'objectif de l'éducation thérapeutique d'un aphasique pour moi ce serait de dire aux personnes : vous... vous optimisez la communication avec la personne, vous l'aidez le plus possible à s'exprimer, par tous les canaux possibles, et vous,..vous faites, vous..vous ne vous placez jamais en situation de rééducateur. Voilà.

**Ortho 1** : Et puis il y a quelques mises en situation qu'on fait qui sûrement sont dans le domaine de l'éducation thérapeutique, bah justement au téléphone, moi il m'arrive de faire des rééducations au téléphone, ça nous est arrivé d'aller dans les commerces proches, pharmacie et au... comment ça s'appelle au Carrefour d'à côté-là (rire), à la supérette, mais c'est vrai qu'on a des projets on voudrait le faire un peu plus mais c'est pas évident. On pensait à la Poste on pensait à un café, des..des commerces de proximité quoi.

**Ortho 2** : On les a les commerces, on les a sur place.

**Ortho 1** : Bon encore une fois le manque de temps ! Et sinon en termes de déglutition, là c'est vrai que c'est autre chose, c'est une action qui est plus sur le patient. En termes d'éducation thérapeutique c'est un conditionnement en fait qu'on fait, en apprenant une posture, en montrant les adaptations qui sont possibles sur la texture et sur.. sur la préparation des repas et en répétant, en réfléchissant avec le patient comment ça fonctionne, en contrôlant l'évolution.

**Ortho 2** : Et là on a une réunion le 21 novembre (de 15 heures à 16 heures) avec le self pour réajuster le, la texture m... hachée et donc ....et donc...ça pour moi c'est de l'éducation thérapeutique, ça fait partie de l'éducation thérapeutique. On va leur on va les informer de de ce qu'ils peuvent servir comme plats à des patients qui sont en texture hachée.

**Ortho 1** : Là ça sera sans patient carrément là, une éducation thérapeutique du personnel mais sans patient.

**D'accord donc ça passe par, éduquer enfin sensibiliser au moins le personnel et le patient et son entourage également, c'est ça ?**

**Ortho 1** : Oui, ça fait déjà un bon modèle pour le patient d'avoir un plateau adapté et puis ensuite voilà on peut travailler là-dessus

**D'accord, est ce que vous considérez, parce que j'ai vu que vous faisiez des groupes que ce soit des groupes sur les actualités, des groupes de chant etc, est ce que ça fait partie de l'éducation thérapeutique ou pas du tout ? Y-a-t-il un lien à votre avis ?**

**Ortho 1** : Oui forcément ça fait vraiment partie dans le sens où ça montre aux patients qu'ils peuvent toujours communiquer avec d'autres patients qui eux-mêmes parfois ont des troubles de la communication. C'est vrai qu'en plus c'est en termes d'aphasie encore une fois ou de troubles cognitifs, de mémoire, de choses comme ça, c'est pour ça que ça relève de l'éducation thérapeutique, parce que souvent le patient est assez isolé quand il.. quand il arrive ici dans sa chambre et il a du mal à sortir de cet isolement donc les groupes font vraiment partie d'une démarche éducative pour le coup oui.

**D'accord, est-ce vous pensez que l'éducation thérapeutique du patient nécessite d'être un programme à part entière ou est qu'elle fait vraiment partie intégrante de la rééducation ? Est-ce que ce sont deux choses que l'on peut dissocier ou pas ?**

**Ortho1** : Moi je....En n'ayant pas fait la formation, du coup je ne sais pas si c'est une bonne réponse, mais ce que je pense personnellement c'est que c'est assez indissociable et que c'est, ça évolue au fur et à mesure de la réadaptation, qu'il y a des moments où on va plus profiter du patient en séance individuelle, que le patient n'aura pas forcément besoin d'autre chose que la relation duelle et puis il y aura des moments où il faudra transférer ces choses-là et à ce moment-là passer en mode éducation thérapeutique, et puis parfois reprendre ces notions d'éducation thérapeutique en individuel et ainsi de suite. Donc je ... j'ai du mal à

imaginer que ce soit dissociable, par contre c'est vrai que si on est sur le point de vue institutionnel, je pense que ce sera par contre côté de manière différente sur le logiciel puisqu'il y a une formation derrière, puisque voilà c'est quelque chose pour l'instant qui n'est pas dans notre domaine de compétences normalement.

**Ortho 2** : Moi je pense que c'est..., si si je suis d'accord avec toi pour la rééducation, si on considère le patient, il y a ... dans le, la rééducation il y a aussi la réadaptation, donc la réadaptation serait plus .... Cela intégrerait la...

**Ortho 1** : ....Plus écologique oui

**Ortho 2** : ....Ca intégrerait l'éducation thérapeutique. En revanche, si on se place au niveau des professionnels du centre, moi je pense qu'on peut éduquer, on peut éduquer les, les médecins, les ... en permanence, c'est un peu une formation continue qu'on pourrait faire. Et là on serait complètement dans notre rôle d'orthophonistes. Si on prévoyait toutes les, je ne sais pas toutes les semaines, tous les quinze jours, tous les mois j'en sais rien, une..une rencontre avec les médecins et les autres soignants pour leur dire bon ben voilà on fait un topo sur tel... sur tel trouble de l'aphasie, comment, comment s'y prendre, faut penser à dissocier de la rééducation, ça ça pourrait se faire sans patient. C'est une éducation thérapeutique mais globale quoi. C'est une formation continue.

**Ortho 1** : Et en déglutition bah en fait on fait pratiquement ....

**Ortho 2** : Pareil

**Ortho 1** : .... Pratiquement que de l'éducation thérapeutique

**Ortho 2** : Euh non non

**Ortho 1** : On a très peu de gestes techniques, en déglutition on a très peu de gestes de manœuvres qu'on fait comme ça ponctuellement pour rééduquer, c'est plus de l'éducation à comment faut-il faire. Donc c'est continu très continu

**Et donc dissociez-vous rééducation et éducation thérapeutique ?**

**Ortho 2** : L'un c'est la rééducation et l'autre c'est la réadaptation à mon avis

**Ortho 1** : Ah oui...

**Ortho 2** : Pour moi, dans mon sens.

**Ortho 1** : Mais bon je trouve qu'ils s'alternent, ça s'alterne en fait, on peut pas...

**Ortho 2** : Oui

**Ortho 1** : C'est complémentaire peut-être plus que dissocié alors.

**Ortho 2** : C'est complémentaire oui

**Ortho 1** : Et l'un va amener l'autre et inversement.

**Et comment vous dissociez la rééducation pure ?**

**Ortho 1** : Pour moi la rééducation pure c'est des gestes ... analytiques ou des choses, des notions très précises qui sont souvent un petit peu sorties, qui sont hors contexte et qui sont faites pour reprendre une notion mais on a toujours à l'esprit ... le résultat dans la vie courante, c'est ce qu'on essaie.. on a toujours à l'esprit l'objectif derrière d'éducation thérapeutique.

Mais ça va être des choses, oui, sorties du contexte en fait, des ..des exercices ...ciblés.

**Donc on peut dire que dans votre vision l'éducation thérapeutique elle est quand même à visée écologique, écosystémique ?**

**Ortho 2** : Complètement

**Après vous en faites dans votre pratique et de manière peut être un peu implicite mais est-ce que c'est suffisant, est ce qu'effectivement il y aurait besoin d'une formation vraiment ETP pour vous pour pouvoir aller plus loin dans la réadaptation du patient ?**

**Ortho 1** : Oui c'est une grosse demande de notre part.

## ANNEXE D : Grille d'élaboration des entretiens semi-directifs

Questions principales	Questions complémentaires	Questions de clarification
<p>- Comment percevez-vous la notion d'éducation thérapeutique du patient (ETP)?</p> <p>- Avez-vous bénéficié d'une formation à ETP ?</p> <p>- Pratiquez-vous l'ETP au sein de votre service ? De quelle manière ?</p>	<p>- Comment pratiquez-vous l'ETP concrètement ?</p> <p>- Dissociez-vous ETP et rééducation ? Comment ?</p> <p>- Considérez-vous ce genre d'actions comme de l'ETP ?</p> <p>- Pensez-vous que l'ETP nécessite d'être un programme à part entière ou est-elle partie intégrante de la rééducation ?</p> <p>- Quelle serait la plus-value d'un programme ETP ?</p> <p>- Vous êtes formés à l'ETP, à quel type programme d'ETP pensez-vous au vu du type de patients que vous accueillez?</p> <p>- Une formation à l'ETP serait utile selon vous ?</p> <p>- Pensez-vous que les professionnels d'autres domaines de rééducation sont aussi concernés par l'ETP ? - Dans votre domaine, le patient arrive-t-il à généraliser ce qu'il a appris en séance ?</p> <p>- Pensez-vous que l'ETP inclue l'entourage du patient</p>	<p>- Qu'entendez-vous par .....?</p> <p>- A quel niveau estimez-vous ..... ?</p> <p>- Concrètement en quoi cela consiste-t-il ?</p>

## ANNEXE E : Formulaire de consentement aux entretiens semi-directifs



### CONSENTEMENT ECLAIRE DU PROFESSIONNEL DE SANTE

**NOM Prénom :**

L'enregistrement audio est effectué dans les buts suivants :

✓ Enseignement/Recherche (formation étudiants rééducateurs..)

Ces enregistrements ne seront en aucun cas diffusés à un public non médical – paramédical.

Les enregistrements sont conservés, anonymement, sur fichier Word.

Seront conservés les éléments suivants :

- L'enregistrement
- Le verbatim correspondant à l'enregistrement

J'ai lu la note d'information sur l'enregistrement.

J'ai discuté librement de l'utilisation de ces enregistrements

avec .....

en ..... présence ..... de

.....

Je donne mon accord pour être enregistré et j'accepte l'utilisation de celui-ci par un public médical/ paramédical dans le cadre cité plus haut.

Je peux à tout moment demander l'effacement de ces bandes.

Date :

Signature du professionnel de santé

Signature de l'étudiant

## **Education thérapeutique et rééducation du patient aphasique post-AVC : étude des représentations des professionnels**

### **Résumé**

A la suite des recommandations de la SOFMER (2011), des programmes d'éducation thérapeutique du patient (ETP) sont proposés aux patients aphasiques et à leur entourage. Une enquête a été menée auprès des professionnels de la rééducation pour connaître leurs perceptions de l'ETP par rapport à la rééducation, dans le cadre du handicap de communication. Un questionnaire diffusé aux professionnels de structures SSR permet de dresser un état des profils des participants sur leurs connaissances et représentations.

**Mots-clés :** aphasie, AVC, éducation thérapeutique, handicap de communication, rééducation

## **Therapeutic education and rehabilitation of post-stroke aphasic patients: a study on practitioners' representations**

### **Abstract**

Following the recommendations of SOFMER (2011), therapeutic educational programs are offered to aphasic patients and their caregivers. A survey was carried out among rehabilitation specialists to have a better idea of their representations about Therapeutic Patient Education in comparison with traditional rehabilitation focused on the communication impairment. A questionnaire sent to professionals from post-acute care and rehabilitation facilities allowed us to draw up a profile of the knowledge and representations of professionals.

**Keywords:** Aphasia, stroke, therapeutic education, communication disability, rehabilitation

Nombre de pages : 60 + 20 pages d'annexes

Références bibliographiques : 68