



HAL
open science

Intérêt de l'éducation thérapeutique du patient sur la communication de personnes aphasiques : élaboration et évaluation du programme “ COMMUNIQUONS ”

Solène Le Tournoux

► To cite this version:

Solène Le Tournoux. Intérêt de l'éducation thérapeutique du patient sur la communication de personnes aphasiques : élaboration et évaluation du programme “ COMMUNIQUONS ”. Sciences cognitives. 2019. dumas-02175098

HAL Id: dumas-02175098

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02175098v1>

Submitted on 9 Jul 2019

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.



Normandie Université

MEMOIRE

Pour l'obtention du Certificat de Capacité en Orthophonie

Préparé au sein du Département d'Orthophonie,

UFR Santé, Université de Rouen Normandie

**Intérêt de l'éducation thérapeutique du patient sur la communication de
personnes aphasiques :
Elaboration et évaluation du programme « COMMUNIQUONS »**

**Présenté et soutenu par
Solène LE TOURNOULX**

Mémoire professionnel

**Mémoire soutenu publiquement le 27 juin 2019
devant le jury composé de**

Marie-Brunet Christelle	Orthophoniste, CRMPR Les Herbiers, cabinet libéral	Directrice de mémoire
Derobert Isabelle	Orthophoniste, CRMPR Les Herbiers	Présidente du jury
Deheinzelin Léopoldine	Orthophoniste, CHU Charles Nicolle, service de neurologie	Membre du jury

Mémoire dirigé par Christelle Marie-Brunet, orthophoniste



REMERCIEMENTS

Je remercie les différentes professionnelles, Mme Deheinzelin, membre du jury, Mme Derobert, présidente du jury, et Mme Marie-Brunet, maître de mémoire, d'avoir accepté de faire partie du jury de ma soutenance.

Je remercie tout particulièrement Christelle Marie-Brunet, qui m'a permis d'effectuer ce travail, avec un regard toujours critique et enrichissant. Merci pour ton investissement et tes précieux conseils tout au long de cette année. Merci d'avoir pris tout ce temps pour m'aider à avancer dans ce travail et me permettre de le mettre en place.

Je tiens également à remercier chaleureusement les patients qui ont accepté de faire partie du programme. Un grand merci pour leur investissement, leur bienveillance et leur motivation. Sans eux, ce projet n'aurait pu aboutir.

Je remercie enfin les orthophonistes qui m'ont mise en contact avec leurs patients intéressés pour leur soutien et leur écoute.

TABLE DES MATIERES

REMERCIEMENTS	2
TABLE DES MATIERES	3
TABLE DES FIGURES	5
TABLE DES TABLEAUX	5
INTRODUCTION	6
PARTIE THEORIQUE	7
1. APHASIE ET TROUBLES DE LA COMMUNICATION.....	7
1.1. L’aphasie.....	7
1.2. La communication.....	7
1.2.1. Conceptions et modèles de la communication (Winkin, 2001).....	7
1.2.2. La communication paraverbale.....	8
1.2.3. La communication non verbale.....	9
1.3. Les troubles de la communication chez la personne aphasique.....	10
1.3.1. Les troubles de la communication.....	10
1.3.2. Une conséquence des troubles de la communication : l’exclusion sociale.....	11
1.3.3. La rééducation de la communication.....	12
1.3.3.1. Les approches existantes.....	12
1.3.3.1.1. Le travail autour des personnes aphasiques.....	12
1.3.3.1.2. Le travail avec des personnes aphasiques.....	12
1.3.3.2. Les facteurs internes impactant la participation des patients.....	13
2. EDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT.....	14
2.1. Qu’est-ce que l’éducation thérapeutique ?.....	14
2.1.1. Définition.....	14
2.1.2. Fondements de l’éducation thérapeutique.....	15
2.2. Principes de mise en place d’un programme d’éducation thérapeutique.....	15
2.2.1. Le diagnostic éducatif.....	15
2.2.2. Définir un programme personnalisé d’éducation thérapeutique.....	17
2.2.3. Mettre en œuvre les séances d’ETP.....	18
2.2.4. Evaluer les compétences acquises et le déroulement du programme.....	18
2.3. L’éducation thérapeutique appliquée à l’aphasie.....	19
PROBLEMATIQUE DE L’ETUDE	20
HYPOTHESES	21
METHODE	22
1. POPULATION.....	22
1.1. Critères d’inclusion et d’exclusion.....	22
1.2. Recrutement de la population.....	22
2. PRESENTATION DES PATIENTS.....	22
2.1. Patient 1 – Madame L.....	22
2.2. Patient 2 – Madame C.....	23
2.3. Patient 3 – Monsieur L.....	24
3. PRESENTATION GENERALE DE L’ETUDE.....	24
3.1. Les étapes de l’étude.....	24
3.2. Les compétences visées.....	26

4.	PRESENTATION DU PROTOCOLE.....	27
4.1.	L'entretien initial.....	27
4.2.	Les ateliers.....	30
4.3.	L'évaluation.....	34
	RESULTATS DE L'ETUDE	37
1.	REMARQUES	37
2.	PRESENTATION QUANTITATIVE DES RESULTATS	37
2.1.	Compétences d'autosoins	37
2.1.1.	Questionnaire de connaissances théoriques	37
2.1.2.	Apports théoriques.....	38
2.2.	Compétences psycho-sociales.....	40
2.2.1.	Questionnaire psycho-social	40
2.2.2.	Apports psycho-sociaux.....	41
2.3.	Compétences d'adaptation.....	42
2.3.1.	Questions sur la fréquence de l'utilisation de stratégies non-verbales ou compensatoires	42
2.3.2.	Apports pratiques.....	43
2.4.	Echelle de Communication Verbale de Bordeaux.....	45
2.5.	Questionnaire de qualité de vie.....	46
3.	PRESENTATION QUALITATIVE DES RESULTATS.....	48
3.1.	Réalisation des objectifs	48
3.2.	Questionnaire de satisfaction	49
	DISCUSSION.....	50
1.	ANALYSE DES RESULTATS ET VALIDATION DES HYPOTHESES	50
1.1.	Hypothèse opérationnelle 1 : les compétences d'autosoins, d'adaptation et psycho-sociales 50	
1.2.	Hypothèse opérationnelle 2 : la communication	52
1.3.	Hypothèse opérationnelle 3 : la qualité de vie	53
1.4.	Hypothèse opérationnelle 4 : la réponse aux besoins	54
2.	VALIDATION DE L'HYPOTHESE GENERALE	54
3.	MISES EN LIEN AVEC LES RECHERCHES ANTERIEURES.....	55
3.1.	Notions de base.....	55
3.2.	Constitution du groupe	56
3.3.	Généralisation des acquis	56
4.	LIMITES ET PERSPECTIVES	58
4.1.	Limites de la recherche.....	58
4.1.1.	Population.....	58
4.1.2.	Protocole.....	58
4.1.3.	Evaluation.....	59
4.2.	Perspectives	60
	CONCLUSION.....	61
	BIBLIOGRAPHIE	62
	ANNEXES	66

TABLE DES FIGURES

Figure 1 : Scores au questionnaire de connaissances théoriques	37
Figure 2 : Apports théoriques selon les participants	38
Figure 3 : Score au questionnaire psycho-social.....	40
Figure 4 : Apports psycho-sociaux selon les participants	41
Figure 5 : Scores aux questions sur la fréquence de l'utilisation des stratégies non-verbales et compensatoires.....	42
Figure 6 : Apports pratiques selon les participants	43
Figure 7 : Scores obtenus à l'Echelle de Communication Verbale de Bordeaux	45
Figure 8 : Scores totaux au MQOL-R	46
Figure 9 : Moyenne des scores au MQOL-R par domaine.....	47
Figure 10 : Réponses au questionnaire de satisfaction.....	49

TABLE DES TABLEAUX

Tableau 1 : Exemples de compétences d'autosoins et d'adaptation à établir (HAS, 2007b)...	17
Tableau 2 : Présentation de Madame L.....	22
Tableau 3 : Présentation de Madame C.....	23
Tableau 4 : Présentation de Monsieur L.....	24
Tableau 5 : Les étapes de l'étude	25
Tableau 6 : Les compétences visées dans l'étude	26
Tableau 7 : Résultats obtenus à l'ECVB en pré et post-programme pour chaque participant..	45
Tableau 8 : Objectifs des participants et résultats obtenus.....	48

INTRODUCTION

La prise en charge des patients aphasiques porte aujourd'hui principalement sur la rééducation formelle du trouble du langage. La prise en soin fonctionnelle de la communication est moins courante alors qu'elle prend entièrement place dans le quotidien.

De la même manière, tout patient, lorsque la compréhension du langage n'est pas ou est peu altérée, devrait pouvoir investir sa prise en charge, afin de guider l'orthophoniste dans les objectifs de rééducation. Le patient pourrait ainsi évoluer de manière fonctionnelle, en parallèle de la rééducation du langage. On ne parlerait donc pas uniquement de rééducation mais de réadaptation. En ce sens, l'éducation thérapeutique, en tant que pratique rendant le patient acteur de sa prise en soin, permettrait d'apporter cette nouveauté dans une prise en charge orthophonique plus globale du patient aphasique.

Dans ce mémoire, nous tenterons de mettre en lumière l'intérêt et l'efficacité d'un programme d'éducation thérapeutique sur la communication de patients aphasiques, en confrontant les résultats de différents tests en pré et post programme et analysant les bienfaits du programme par rapport à leurs besoins propres.

Pour cela, nous exposerons, dans une première partie, les différentes recherches antérieurement effectuées concernant la communication et l'aphasie, et mettrons en avant les principes fondateurs de l'éducation thérapeutique.

Dans une seconde partie, nous décrirons les éléments ayant permis de mettre en œuvre ce programme, le contenu de celui-ci et les moyens mis en place pour en analyser les bénéfices.

Dans une troisième partie, nous aborderons les résultats obtenus à l'issue du programme.

Pour conclure, nous discuterons des résultats et de la méthode mise en place, en proposant des critiques et limites de l'étude et en suggérant des pistes d'amélioration et de prolongement tentant de l'améliorer pour permettre une suite à celui-ci.

PARTIE THEORIQUE

1. APHASIE ET TROUBLES DE LA COMMUNICATION

1.1. L'aphasie

Le terme « aphasie » est défini par le Petit Larousse 2014 (Jeuge-Maynard, 2014) comme « une affection neurologique caractérisée par une perturbation de l'expression ou de la compréhension du langage parlé et écrit ».

Plus spécifiquement, l'aphasie est une perturbation brutale du langage qui masque certaines compétences inhérentes de la personne, et qui peut constituer une barrière à la communication sociale (parler et écouter) (Kagan et Simmons-Mackie, 2013). Son apparition brutale peut changer, chez la personne concernée, la représentation qu'elle a d'elle-même (Simmons-Mackie et Elman, 2011). Une intervention directe sur le langage ou sur la communication fonctionnelle, de manière individuelle ou en groupe, peuvent permettre aux personnes aphasiques d'améliorer leurs compétences langagières et communicatives (Dickey et al., 2010).

Audrey Holland affirme « *aphasics persons communicate better than they speak* »¹ (Darrigrand et al., 2011). La communication offre ainsi un aspect fonctionnel, lorsque le langage est difficilement récupérable.

1.2. La communication

1.2.1. Conceptions et modèles de la communication (Winkin, 2001)

Communiquer, en son sens le plus ancien, correspondrait à partager, ou à « faire commerce » dans l'idée où l'on veille à l'équilibre des échanges.

Plusieurs modèles de la communication ont été décrits depuis les années 1900. Les premiers modèles déterminants sont ceux de Norbert Wiener (1948) et celui de Claude Shannon et Warren Weaver (1949) qui parlent de conception télégraphique. La communication correspond à la transmission d'un message simple d'un individu à un autre. Les termes « communication », « information » et « transmission » sont donc confondus. La

¹ « Les personnes aphasiques communiquent mieux qu'elles ne parlent »

communication est ce qui permet à un individu d'extérioriser ses pensées de manière verbale (orale ou écrite). Elle est mesurable (on parle de « bonne » ou « mauvaise » communication), et constitue une suite de séquences de type émetteur → récepteur (stimulus → réponse) qui s'inversent et se multiplient à la suite les uns des autres.

Puis une conception dite « orchestrale » de la communication est décrite et se démarque des précédentes perceptions. Gregory Bateson, en 1951, affirme dans un livre appelé *Communication : The Social Matrix of Psychiatry* :

« La communication ne se rapporte pas seulement à la transmission de messages verbaux, explicites et intentionnels ; telle qu'utilisée dans notre acception, la communication inclurait l'ensemble des processus par lesquels les sujets s'influencent mutuellement. [...] Toute action et tout évènement offrent des aspects communicatifs, dès qu'ils sont perçus par un être humain » (1951/1988 : 6).

Cette conception bien plus large aborde l'importance du non-verbal (contexte du message) opposé au verbal (contenu pur du message). G. Bateson oppose la communication analogique, qui porte sur les relations, et la communication digitale, qui porte sur le contenu. Ces deux aspects complémentaires fonctionnent ensemble lors de l'émission d'un message.

Birdwhistell, en 1974, ajoute que la communication n'est pas uniquement le fruit d'une relation « ici-et-maintenant ». La théorie de la communication se détourne de celle de la transmission décrite vingt ans auparavant.

La communication est ainsi une activité sociale permanente, s'opérant de manière verbale ou non verbale, qui rassemble des codes et des règles qui rendent prévisibles les interactions entre les membres d'une même culture.

1.2.2. La communication paraverbale

Le matériel paraverbal, comme le dit J.C. Chabanne (1999), serait « ce que seul un enregistrement au magnétophone pourrait enregistrer, mais que l'écrit ne retient pas ». Ainsi, elle correspondrait à la prosodie, le débit de parole, les pauses dans le discours, les caractéristiques de la voix (hauteur, timbre, intensité), les particularités de prononciation. Chacune de ces particularités du discours possède un rôle important pour interpréter des propos ou préciser une affirmation.

1.2.3. La communication non verbale

La communication est caractérisée par la multicanalité ; elle s'exprime de manière verbale, paraverbale et non-verbale, l'importance de cette dernière étant parfois oubliée.

La gestualité liée à l'énoncé possède plusieurs fonctions (Cosnier, 1996) :

- La gestualité déictique ou désignante, qui représente le pointage accompagnant un énoncé.
- La gestualité illustrative qui mime l'action.
- Les gestes quasi-linguistiques qui correspondent aux gestes conventionnalisés selon les cultures, comme le « ras-le-bol » français.

La gestualité participe également au copilotage interactionnel, ou « fonction coordinatrice », qui permet au locuteur de s'assurer de la bonne réception de l'énoncé et d'estimer le degré de compréhension et d'interprétation du message par l'allocutaire. Cette fonction s'exprime principalement par le hochement de tête et la mobilité des regards.

Les deux aspects principaux de la fonction coordinatrice sont l'alternance des tours et la maintenance des tours.

L'alternance des tours est une nécessité physiologique (on ne peut pas écouter et parler en même temps). Par des indices verbaux, vocaux et kinésiques, le parleur propose une alternance, tandis que l'écouteur peut demander la parole par des gestes non verbaux (détournement du regard, changement de posture, mouvements de tête, inspirations préparatoires à la parole, gestes de la main...).

La maintenance des tours est une règle du discours démontrant que le droit à la parole est déterminé socialement. Elle permet au locuteur de garder tant qu'il le désire son temps de parole pour exposer ses idées et partager son point de vue. Il s'informe par les 4 questions auxquelles l'allocutaire répond de manière non-verbale : Est-ce qu'on m'entend ? – Est-ce qu'on m'écoute ? – Est-ce qu'on me comprend ? – Qu'est-ce qu'on en pense ?

Enfin, les aspects non-verbaux (sourire, mimiques, contact oculaire, inclinaison, mouvements du corps, hochement de tête) participent à l'expression positive ou négative de l'engagement des interlocuteurs ; on parle de convergence et de divergence communicatives (Cosnier, 1996). M. Patterson (1983) parle de processus de contrôle social, qui sont les processus sociaux utilisés qui influencent le comportement de l'autre (dominance, persuasion,

renforcement d'un propos, gestion des impressions sur l'interlocuteur). Ceux-ci fournissent de l'information, régulent l'interaction et expriment l'intimité des locuteurs, et s'expriment par des comportements essentiellement non verbaux : le regard, l'expression faciale, le toucher, les hochements de tête, la position du corps, les indices paralinguistiques (interruption dans le discours, amplitude de la voix...), les gestes, la distance.

Les trois aspects de la communication, verbale, paraverbale et non-verbale, peuvent être affectés, ce qui peut rendre difficile les échanges et l'intégration sociale.

1.3. Les troubles de la communication chez la personne aphasique

1.3.1. Les troubles de la communication

Communiquer et interagir dans un milieu inconnu (« the outside world »), pour les personnes aphasiques, est un défi, quelle que soit la sévérité de l'atteinte langagière (Lanyon, Worrall et Rose, 2018a).

Les difficultés les plus prégnantes semblent dépendre principalement du thème de la conversation et de l'identité, connue ou non, de l'interlocuteur, et sont les suivantes (Darrigrand et al., 2011) : aborder des sujets complexes avec des interlocuteurs inconnus, appeler un inconnu, engager une conversation, demander une information, commander dans un restaurant, faire des achats seul.

Elles tendent à se sentir plus à l'aise dans les situations où il faut demander des nouvelles, aborder un thème simple avec un interlocuteur connu, répondre seul à une question, parler de ses besoins, participer à des réunions familiales.

Pour comprendre et répondre à une information, exprimer leurs positions et opinions, les personnes aphasiques ont généralement besoin de plus de temps. Cela impacte l'intégration sociale, et peut affecter leurs relations professionnelles, amicales, quotidiennes (Lanyon, Worrall et Rose, 2018b). Dans les conséquences les plus dévastatrices de l'AVC, D. Driscoll, O. Dal Monte et J. Grafman (2011) relèvent les altérations du fonctionnement social, qui peuvent mener à un isolement, voire à une exclusion sociale.

1.3.2. Une conséquence des troubles de la communication : l'exclusion sociale

L'exclusion sociale résulte de l'isolement, du handicap, et de la précarité. Elle correspond à un processus de rupture du lien social, de désaffiliation, au cours duquel l'individu perd peu à peu les liens tissés avec d'autres individus ou des groupes d'individus. L'exclusion se construit par des ruptures successives (UNESCO, 2017).

Les situations de communication se restreignent avec l'aphasie, ce qui est à la fois imputable aux troubles langagiers et à la méconnaissance du trouble par l'entourage. A. Kagan (2001) relève un réel évitement des conversations avec les personnes aphasiques par les autres individus.

L'exclusion sociale peut se ressentir dans toutes les interactions sociales impliquant pouvoir et influences (Parr, 2007) : famille, amis, professionnels de santé, chauffeurs, bénévoles volontaires, etc. S. Parr énumère les aspects de l'exclusion sociale des personnes aphasiques selon trois niveaux : le niveau infrastructurel (travail, finance, ménage, services, information, technologie), le niveau interpersonnel (relations personnelles, relations avec le personnel médical, avec d'autres interlocuteurs), et le niveau personnel (isolation, ennui et dépression, identité et personnalité, manque de contrôle, frustration et colère).

De manière plus large, la qualité de vie de la personne aphasique sera affectée. La qualité de vie, selon l'Organisation Mondiale de la Santé (WHO Quality of Life Assessment Group, 1996), est « la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. Il s'agit d'un large champ conceptuel, englobant de manière complexe la santé physique de la personne, son état psychologique, son niveau d'indépendance, ses relations sociales, ses croyances personnelles et sa relation avec les spécificités de son environnement. »

Elle repose sur ces principaux aspects (HAS, 2013) : physique (autonomie et activités physiques), psychologique (anxiété, dépression, émotion), relationnel (familial, social, professionnel), symptomatique (répercussions de la maladie), autres (spiritualité, image de soi).

Elle peut être mesurée par le patient lui-même, ce qui donne un moyen de connaître, à un moment donné dans le temps, sa propre qualité de vie selon ces différents aspects.

La nécessité et le désir de créer de nouvelles relations et d'étendre leurs interactions sociales aux situations moins habituelles se font sentir (Lanyon et al., 2018a), la dépendance à leur partenaire étant restrictive et isolante. Les groupes de parole ou de rééducation de personnes aphasiques sont, pour la plupart des participants, les seuls moyens d'établir un contact social en dehors de leur cercle familial (Bocoyran et Joyeux, 2018), et leur permettent de développer leur confiance en eux, en proposant des situations sociales différentes et stimulantes (Rotherham, Howe et Tillard, 2015).

1.3.3. La rééducation de la communication

1.3.3.1. Les approches existantes

1.3.3.1.1. *Le travail autour des personnes aphasiques*

L'approche *Supported conversation for adults with aphasia*² (SCA), créée par A. Kagan en 1999, part de l'idée que les compétences communicatives de la personne aphasique peuvent être révélées par des outils donnés à son partenaire de communication. C'est un protocole proposant différents ateliers aux aidants et offrant des outils utilisables dans de très nombreux contextes, qui pourront servir tant à la famille qu'aux rééducateurs et au personnel médical entourant la personne (Kagan et al., 2001).

Un autre programme, appelé *Communication partner-training*³ (CPT) est mis en place par N. Simmons-Mackie en 2010 (Cameron et al., 2015). Il prépare les étudiants à travailler avec des personnes qui ont des difficultés en communication.

1.3.3.1.2. *Le travail avec des personnes aphasiques*

Il existe peu de méthodes individuelles effectives sur la rééducation des déficits sociaux fonctionnels. Cependant, plusieurs remédiations collectives des troubles de la communication sociale, présentées dans la revue de littérature de M. Driscoll, O. Dal Monte et J. Grafman (2011), ont permis une amélioration significative de celle-ci chez les participants. L'étude de Helffenstein et Wechsler (1982) met l'accent sur l'importance des feedbacks, celle de Dahlberg et al (2007) aborde essentiellement l'écoute, la coopération, et la communication non verbale, et enfin Bornhofen et McDonald (2008) démontrent l'efficacité d'un travail sur la perception des émotions, les expressions faciales étant une des premières sources d'information sur l'état émotionnel de l'autre.

² Soutien à la communication pour les personnes aphasiques (ma traduction)

³ Formation des partenaires de communication (ma traduction)

A. Rotherham et al. (2015) ont exploré les bénéfices de différents types de groupes selon les critères suivants : psychosocial, communication, participation, information, autres. Les groupes dans lesquels les participants ont le plus progressé et généralisé au niveau de la communication sont ceux dirigés par des orthophonistes et composés de plusieurs personnes ayant des aphasies d'une sévérité différente.

A la différence d'une remédiation individuelle, la participation à un groupe donne aux patients l'occasion d'engager des conversations, de comparer leurs capacités et difficultés de communication, de partager leurs expériences et perspectives, ce qui favorise le maintien d'un sentiment d'identité personnelle, et maintient la continuité avec le passé (Parr, 2007).

Il est indispensable d'apporter des aides à la communication sociale fonctionnelle et de les généraliser dans tous les contextes de la vie du patient (Parr, 2007) par plusieurs moyens, notamment :

- l'adaptation des outils et stratégies de communication entre le patient et son entourage proche,
- en leur offrant la possibilité et surtout l'opportunité de s'exprimer (participation à des groupes, limitation des temps libres et valorisation des activités loisirs),
- en adaptant leur environnement conversationnel (éviter les lieux bruyants, limiter les stimuli pouvant déconcentrer, favoriser un environnement rassurant).

1.3.3.2. Les facteurs internes impactant la participation des patients

Pour la mise en place d'un partenariat efficace entre les participants à un groupe, il est primordial d'établir un modèle interactionnel équilibré, dans lequel un meneur gère le temps de parole et de présence de chacun, afin que les rôles et responsabilités soient partagés, et dans lequel chacun est consulté activement (en mettant les participants en situation de connaissance), dans un climat respectueux des compétences et difficultés de chacun qui peuvent être différentes et complémentaires, ce qui permet la personnalisation des échanges (Lanyon et al., 2018a). Des objectifs ayant du sens pour tous doivent être proposés, à travers l'explication d'une méthode précise (Lanyon et al., 2018b).

2. EDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT

2.1. Qu'est-ce que l'éducation thérapeutique ?

2.1.1. Définition

La définition la plus reconnue de l'ETP est celle de l'Organisation Mondiale de la Santé, datant de 1998 : « l'éducation thérapeutique vise à aider les patients à acquérir ou à maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. Elle fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient. Elle comprend des activités organisées, y compris un soutien psychosocial, conçues pour rendre les patients conscients et informés de leur maladie, des soins, de l'organisation et des procédures hospitalières, et des comportements liés à la santé et à la maladie. Ceci a pour but de les aider à comprendre leur maladie et leur traitement, collaborer ensemble et assumer leurs responsabilités dans leur propre prise en charge dans le but de les aider à maintenir et améliorer leur qualité de vie. »

La loi du 31 juillet 1991 (Mitterrand, 1991) instaure le droit à l'information au patient sur sa santé, et celle du 4 mars 2002 (Chirac, 2002) renforce ce droit en permettant au patient d'accéder directement à son dossier médical sans l'intermédiaire de son médecin. C'est dans ce contexte, où le statut du malade change dans la société, que s'inscrit l'éducation thérapeutique, qui rend ainsi le patient actif dans sa prise en charge.

La loi Hôpitaux Patients, Santé Territoire (Sarkozy, 2009), ajoute que « 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 ».

Trois principes définis dans le document complémentaire à l'arrêté du 31 mai 2013 de l'INPES régissent l'éducation thérapeutique : l'éducabilité de tous les patients (tout un chacun est capable d'apprendre, et donc éligible à recevoir une éducation à la santé), la prise en compte de l'ensemble des éléments pouvant affecter la santé du patient, et le respect de la personne et de ses choix (FNO, 2014).

L'éducation thérapeutique du patient (ETP) peut être proposée sous la forme d'un programme d'ETP à toute personne atteinte de maladie chronique. L'accident vasculaire cérébral est considéré par l'HAS comme ce type de maladie.

2.1.2. Fondements de l'éducation thérapeutique

La personne ayant une maladie chronique a subi une perte durable ou définitive de certaines de ses fonctions propres, ce qui remet en cause l'idée d'une comparaison à la norme dite « universelle » (Barrier, 2010). Ce n'est pas la norme par rapport à la majorité des cas qui est importante, mais celle par rapport à l'individu lui-même, chacun instituant une norme pour son bien-être propre (Canguilhem, 1991). L'ETP repose sur ce principe ; la demande du patient est primordiale et les objectifs du programme seront ceux du patient pris dans sa singularité, le rendant actif dans sa prise en charge.

Par conséquent, pour entreprendre un travail éducatif, le patient doit avoir une demande éducative, et le soignant doit savoir ce que comprend le patient sur sa situation de santé (Iguenane et Gagnayre, 2004). Le thérapeute et le patient travaillent ensemble dans un but commun. On passe alors de la transmission d'un savoir (le soignant est thérapeute) à la médiation (le soignant est accompagnateur) dans laquelle chacun s'apporte ses propres connaissances, qu'elles soient savantes ou intimes (FNO, 2014). Cette idée avait déjà été abordée en 1956 par les sociologues américains T.S. Szasz et M.H. Hollender, dans leur modèle de la « participation mutuelle », proposant des situations dans lesquelles le médecin et le patient avancent ensemble dans le but d'une autonomisation du patient, idée à l'époque réfutée car totalement en désaccord avec le rôle du médecin détenteur de savoir, et du patient observant (Sandrin-Berthon, 2008). Ainsi, cette vision purement paternaliste de la médecine est abolie ; le soignant, en adoptant une posture éducative, devient guide et accompagne le patient dans son cheminement, l'intervention basée sur la maladie étant abandonnée, laissant place à une intervention centrée sur la personne dans tous ses aspects (Reach, 2011).

Enfin, les programmes d'éducation thérapeutique peuvent être proposés par tout professionnel de santé, ou par une équipe pluridisciplinaire qui travaille en équipe dans un but commun. Les intervenants doivent être formés à l'éducation thérapeutique pour valider un programme auprès de l'ARS (d'Ivernois et Gagnayre, 2009).

2.2. Principes de mise en place d'un programme d'éducation thérapeutique

2.2.1. Le diagnostic éducatif

Le diagnostic éducatif est la première étape de tout programme d'éducation thérapeutique. C'est un entretien qui a pour objectifs de connaître le patient et de recueillir l'ensemble des informations spécifiques à sa maladie, à son rapport à celle-ci, et à son fonctionnement au niveau social, psychologique, pédagogique et médical (Traynard, 2010).

Les objectifs de cet entretien sont présentés au patient, afin que la relation et le programme soient transparents (Sandrin-Berthon, 2010), et qu'une relation de partenariat s'installe.

Cet entretien permet à la fois au patient de réfléchir sur son fonctionnement, étape préalable à la mise en place d'objectifs, et au thérapeute d'explorer ces différents éléments qui sont primordiaux pour mettre en œuvre un programme d'ETP. Le patient doit être pris en charge dans sa globalité, et ses particularités ne doivent en aucun cas le priver d'une ETP. Elles doivent au contraire être prises en compte pour adapter au mieux la prise en charge du patient.

Cinq dimensions à explorer lors du diagnostic éducatif sont établies par J. Iguenane et R. Gagnayre (2004) et retenues aujourd'hui :

- La dimension bioclinique, où l'on cherche à faire parler le patient sur son histoire médicale, son évolution et sa santé actuelle.
- La dimension socio-professionnelle, qui aborde son mode de vie et le vécu de sa maladie tous les domaines (familial, professionnel, amical etc).
- La dimension cognitive ou pédagogique, dans laquelle on recherche les connaissances et compétences que le patient a acquises en s'adaptant à la vie avec sa maladie.
- La dimension psychoaffective tente de soulever les caractéristiques psychologiques du patient, son ressenti face à certaines situations, sa motivation à s'auto-soigner.
- La dimension motivationnelle, qui aborde les différences perçues entre avant et après l'annonce du diagnostic, et ses capacités à se projeter dans l'avenir, pour orienter les objectifs à mettre en place.

Ces critères serviront lors de l'évaluation de repères afin de mettre en valeur objectivement et subjectivement les changements manifestés dans ces différentes dimensions (d'Ivernois et Gagnayre, 2007).

Lors du diagnostic éducatif, il est important de recueillir des informations les plus précises possibles, en adoptant une « posture intellectuelle réflexive » (mettant son expertise à distance) afin d'adapter au mieux les activités qui seront mises en place. Il est également essentiel de laisser le patient s'exprimer et verbaliser ses émotions en posant des questions ouvertes (Iguenane et Gagnayre, 2004).

A l'issue de cet entretien, les protagonistes s'entendent sur un programme d'ETP et s'engagent sur un contrat d'éducation qui met en place les différentes modalités du programme d'ETP auquel le patient participera (FNO, 2014).

2.2.2. Définir un programme personnalisé d'éducation thérapeutique

A la fin de l'entretien initial seront formulées avec le patient les compétences d'autosoins et d'adaptation à acquérir, au regard de son projet, qui répondent aux besoins simultanés du patient de devoir à la fois gérer sa maladie et vivre avec celle-ci (d'Ivernois, Gagnayre et Membres du groupe de travail de l'IPCEM, 2011).

Les compétences d'autosoins correspondent aux « décisions prises par le patient dans l'intention de modifier l'effet de sa maladie sur sa santé » (Société Française de Médecine Physique et de Réadaptation, 2011), l'objectif étant donc de les acquérir ou les maintenir pour apprendre à gérer leur maladie (HAS, 2007a, 2007b).

Les compétences d'adaptation sont les « compétences personnelles et interpersonnelles, cognitives et physiques qui permettent à la personne de maîtriser et de diriger son existence et d'acquérir la capacité à vivre dans son environnement et modifier celui-ci » (Société Française de Médecine Physique et de Réadaptation, 2011), ces compétences étant à mobiliser ou à acquérir dans le but d'accepter les changements dus à la maladie et vivre avec en modifiant son comportement (HAS, 2007a, 2007b).

Les compétences d'autosoins	Les compétences d'adaptation
<ul style="list-style-type: none">- Comprendre, s'expliquer- Repérer, analyser, s'expliquer- Soulager les symptômes- Prendre en compte les résultats d'une autosurveillance, d'une automesure adapter des doses de médicaments, initier un auto traitement- Réaliser des gestes techniques et des soins- Mettre en œuvre des modifications de son mode de vie- Prévenir des complications évitables- Faire face aux problèmes occasionnés par la maladie- Impliquer son entourage dans la gestion de la maladie, des traitements et des répercussions qui en découlent	<ul style="list-style-type: none">- Se connaître soi-même, avoir confiance en soi- Savoir gérer ses émotions et maîtriser son stress- Développer un raisonnement créatif et une réflexion critique- Développer des compétences en matière de communication et de relations interpersonnelles- Prendre des décisions et résoudre un problème- Se fixer des buts à atteindre et faire de choix- S'observer, s'évaluer et se renforcer

Tableau 1 : Exemples de compétences d'autosoins et d'adaptation à établir (HAS, 2007b)

2.2.3. Mettre en œuvre les séances d'ETP

Pour permettre au patient d'acquérir ces différentes compétences définies préalablement par le patient et le(s) thérapeute(s), les modalités du programme seront définies (contenu et méthodes).

Le programme se déroule à travers des séances collectives ou individuelles, en fonction des désirs et besoins des patients. A chaque séance, un objectif pédagogique est défini, soutenant le travail d'une ou plusieurs compétence(s). On parle donc de savoir-être, savoir et savoir-faire qui devront être abordés lors des différentes séances d'un programme d'ETP.

Plusieurs principes (FNO, 2014) et conditions doivent être respectés pour favoriser l'apprentissage du patient lors des séances : la pédagogie du « pas à pas » (progression dans l'apprentissage), la mise en place d'activités concrètes ayant du sens pour lui, sollicitant sa participation active et son appétence à apprendre, la sollicitation de ses connaissances antérieures, le respect de son rythme d'apprentissage en vérifiant sa compréhension, et enfin la préparation de la généralisation de ses connaissances dans son quotidien.

2.2.4. Evaluer les compétences acquises et le déroulement du programme

L'évaluation des effets du programme se base sur les repères établis par les différents sujets abordés lors du diagnostic éducatif. Les buts seront de mesurer l'atteinte des objectifs fixés en rapport avec les compétences d'autosoins et d'adaptation déterminées en début de programme, et d'apprécier l'effet du programme sur les domaines abordés dans l'entretien initial (d'Ivernois et Gagnayre, 2007). L'évaluation des effets de l'éducation thérapeutique est individuelle et propre à chaque personne. Elle ne peut donc suivre un protocole prédéfini, mais doit être constituée sur les caractéristiques propres du patient.

Selon C. Marchand (2013), l'évaluation peut avoir deux portées :

- L'évaluation dite « politique », qui fait appel à des critères quantitatifs déterminés à l'avance dans le but d'évaluer l'effet du programme sur les objectifs déterminés précédemment.
- L'évaluation dite « pédagogique », qui utilise des critères surtout qualitatifs, sous forme d'entretien semi-dirigé avec les différents acteurs de l'ETP, laissant place à la subjectivité des participants.

Enfin, Marchand, en 2013, insiste sur l'importance d'une évaluation, par les participants au programme d'ETP, portant sur le contexte d'implantation du programme, les ressources à la disposition du programme (professionnels de santé, moyens logistiques...), et le déroulement de celui-ci.

L'évaluation de leur progression doit être effectuée par les participants eux-mêmes, car la réussite de l'intervention se mesure par l'impact des ateliers sur les compétences de la personne concernée, elle seule pouvant déterminer précisément les effets obtenus (Société Française de Médecine Physique et de Réadaptation, 2011).

2.3. L'éducation thérapeutique appliquée à l'aphasie

L'éducation thérapeutique du patient est aujourd'hui encore peu connue dans le domaine de l'aphasie. Les programmes d'ETP concernent encore principalement les maladies métaboliques. Mais l'aphasie et les troubles de la communication qui en découlent peuvent affecter l'autonomie et la qualité de vie de la personne, ce qui rend alors intéressante la mise en place d'un programme d'ETP pour ces personnes (FNO, 2014). Cela les responsabilise et les rend acteur de leur pathologie. Quelques programmes ont été créés à destination des personnes aphasiques et de leurs aidants, mais très peu concernent la personne aphasique lorsqu'elle est seule.

En Normandie, selon l'ARS, il n'existe aucun programme d'ETP validé concernant l'aphasie.

PROBLEMATIQUE DE L'ETUDE

L'aphasie apparaît de manière brutale et ses conséquences peuvent être dévastatrices pour la personne qui en est touchée. Ce trouble du langage, souvent associé à un trouble plus large de la communication, peut engendrer une gêne sociale. Les difficultés les plus prégnantes sont celles présentes lors des activités de communication avec des personnes inconnues. Cela impacte l'intégration sociale, menant parfois à un isolement, et altérant ainsi la qualité de vie de la personne concernée.

Il a été démontré que la prise en charge en groupe de personnes aphasiques porte ses fruits tant sur le plan de leur communication que sur celui de leur confiance en eux, de leur identité personnelle, du partage sur leur vécu, et par conséquent plus globalement sur leur qualité de vie.

L'éducation thérapeutique, dont le principe maître est celui de placer le patient au centre de sa prise en charge, est une approche permettant de responsabiliser le patient. Elle lui offre des clés pour accéder à des connaissances sur sa maladie, pour ainsi développer des savoir-faire et des savoir-être qui lui permettront de mieux vivre au quotidien avec sa maladie. Bien que l'aphasie entrerait parfaitement dans les critères d'application de l'éducation thérapeutique du patient, il existe, en France, encore peu de programmes de ce type concernant ce trouble.

Ainsi, la mise en place du programme d'éducation thérapeutique « Communiquons » à destination de personnes aphasiques répond-il à un besoin des participants, et a-t-il un impact sur leur communication et leur qualité de vie ?

Dans l'étude, nous utiliserons le terme « programme d'éducation thérapeutique du patient », ou programme d'ETP, même s'il n'a pas encore été validé par l'ARS, afin de faciliter la lecture et la compréhension.

HYPOTHESES

Hypothèse générale : La mise en place du programme d'éducation thérapeutique « Communiquons » apportera aux participants des compétences variées. Il aura un impact sur leur communication et leur qualité de vie des patients, et répondra à leurs besoins.

Pour valider cette hypothèse générale, quatre hypothèses opérationnelles sont formulées :

- **Hypothèse opérationnelle 1** : Les compétences d'autosoins, psycho-sociales et d'adaptation

Le programme d'éducation thérapeutique « Communiquons » apportera aux participants des compétences d'autosoins, des compétences psycho-sociales et des compétences d'adaptation.

- **Hypothèse opérationnelle 2** : La communication

Le programme d'éducation thérapeutique « Communiquons » aura un impact positif sur la communication des participants.

- **Hypothèse opérationnelle 3** : La qualité de vie

Le programme d'éducation thérapeutique « Communiquons » aura un impact positif sur la qualité de vie des participants.

- **Hypothèse opérationnelle 4** : La réponse aux besoins

Le programme d'éducation thérapeutique « Communiquons » répondra aux objectifs personnels des participants qui seront satisfaits du programme.

METHODE

1. POPULATION

1.1. Critères d'inclusion et d'exclusion

Critères d'inclusion :

- Les personnes ont un trouble aphasique d'origine vasculaire.
- Le trouble est présent depuis au moins 6 mois.
- Les personnes doivent être intéressées pour travailler en groupe.
- Les personnes peuvent se déplacer pour se rendre en séance.

Critères d'exclusion :

- La personne a un trouble majeur de compréhension verbale (vu avec l'orthophoniste).
- La personne a un trouble psychiatrique.

1.2. Recrutement de la population

Pour recruter la population de cette étude, le but, les modalités et les finalités de ce protocole ont été expliqués à des orthophonistes exerçant à proximité du lieu où se dérouleraient les séances. Seuls des orthophonistes travaillant en libéral ont été contactés, car les participants devaient avoir fait leur AVC au moins 6 mois avant le début du protocole, afin de dépasser la période de récupération spontanée et d'être sûr qu'ils aient fait des expériences de communication dans leur quotidien. Trois orthophonistes ont pu jouer le rôle de référent pour expliquer à leurs patients cette démarche et les laisser choisir d'y participer ou non.

2. PRESENTATION DES PATIENTS

2.1. Patient 1 – Madame L

Sexe	Féminin
Âge	63 ans
Date de l'accident vasculaire cérébral	Septembre 2012
Type d'AVC	AVC ischémique sylvien gauche
Troubles associés	Déficit moteur droit
Type d'aphasie	Aphasie de Broca
Suivi orthophonique	1 fois par semaine
Activité professionnelle	Retraitée, ancienne secrétaire
Loisirs	Marche

Tableau 2 : Présentation de Madame L

Selon le dernier bilan orthophonique datant de janvier 2019, Madame L présente des séquelles d'une aphasie non-fluente. Le discours spontané est informatif avec présence de manques du mot et de paraphasies phonémiques. En compréhension, les compétences sont efficaces. Les productions écrites sont déficitaires avec un effet de longueur, bien que la compréhension écrite soit de bonne qualité.

Madame L vit avec son mari. Elle a deux filles et deux petits-enfants. Son réseau familial est développé. Elle est très soutenue et a beaucoup évolué dans l'acceptation de son handicap. Elle ne conduit plus.

2.2. Patient 2 – Madame C

Sexe	Féminin
Âge	60 ans
Date de l'accident vasculaire cérébral	Juin 2016
Type d'AVC	AVC ischémique sylvien gauche
Troubles associés	Paresthésie brachiale droite, pas de trouble moteur
Type d'aphasie	Aphasie de Broca
Suivi orthophonique	3 fois par semaine
Activité professionnelle	Ancienne secrétaire médicale
Loisirs	Peinture, sculpture, marche, cuisine

Tableau 3 : Présentation de Madame C

Selon le dernier bilan orthophonique datant de juin 2018, on relève particulièrement la persistance d'un manque du mot massif, de troubles de l'évocation, d'un agrammatisme et d'un trouble praxique. La compréhension syntaxique en situation écologique (dialogue) est assez bonne, bien que l'on remarque un effet de longueur et de complexité des énoncés. L'écrit est beaucoup utilisé en compensation des difficultés orales.

Madame C vit seule. Elle s'occupe beaucoup la semaine (peinture, sculpture...). Elle a deux filles et voit régulièrement l'une d'elle qui habite à proximité, et se rend tous les deux mois chez sa seconde fille qui habite plus loin. Elle a 2 petites-filles. Elle accepte avec beaucoup de difficultés son handicap. Madame C conduit régulièrement.

2.3. Patient 3 – Monsieur L

Sexe	Masculin
Âge	51 ans
Date de l'accident vasculaire cérébral	Janvier 2015
Type d'AVC	Hématome lenticulaire gauche
Troubles associés	Trouble moteur droit (bras/jambe)
Type d'aphasie	Aphasie non fluente
Suivi orthophonique	3 fois par semaine
Activité professionnelle	Ancien métreur chiffreur
Loisirs	Bandes dessinées, musique, cinéma

Tableau 4 : Présentation de Monsieur L

Selon le dernier bilan orthophonique et les observations faites avec Mr L, on remarque un langage spontané très pauvre, ponctué de stéréotypies (« d'accord », « ça va »). On relève particulièrement la présence d'un manque du mot massif, un agrammatisme important. Il transmet des messages simples en utilisant des mimes et l'intonation de sa voix. La compréhension verbale est bonne.

Monsieur L vit avec sa compagne et ses enfants. Il est très entouré et ne s'empêche pas de sortir, principalement accompagné. Il a repris la conduite récemment et conduit quelques fois seul, avec une voiture adaptée à son handicap.

3. PRESENTATION GENERALE DE L'ETUDE

3.1. Les étapes de l'étude

L'étude s'est déroulée en plusieurs étapes :

	OBJECTIFS	MATERIEL	MODALITES
Entretien initial	<ul style="list-style-type: none"> - Apprendre à la personne à connaître et identifier ses besoins. - Connaître son ressenti face à sa pathologie. - Appréhender ses connaissances sur l'aphasie et la communication. - Définir ses habitudes de communication. - Appréhender sa qualité de vie - Définir ses objectifs personnels. 	<ul style="list-style-type: none"> - entretien semi-dirigé - ECVB et questions complémentaires - MQOL-R 	<ul style="list-style-type: none"> Individuel 1 heure à 2 heures Au domicile du patient

<p>Atelier 1 <i>L'aphasie – vécu et connaissances</i></p> <p>*** <i>Compétences psycho-sociales</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> - Comprendre l'aphasie. - Partager son vécu et ses stratégies en parlant de sa pathologie. - Ecouter les autres et comprendre leur ressenti. - Prendre la parole. - Créer une dynamique de groupe. 	<ul style="list-style-type: none"> - mots imprimés - échanges - tableau vrai/faux 	<p>En groupe</p> <p>45 minutes à 1 heure</p> <p>1 étudiante en orthophonie</p>
<p>Atelier 2 <i>La communication</i></p> <p>*** <i>Compétences d'autosoins</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> - Comprendre la communication. - Différencier communication et langage. - Reconnaître les stratégies de communication utilisées dans un échange. - Faire des liens avec son vécu. 	<ul style="list-style-type: none"> - vidéos - tableaux explicatifs - échanges 	<p>En groupe</p> <p>45 minutes à 1 heure</p> <p>1 étudiante en orthophonie</p>
<p>Atelier 3 <i>Utiliser la communication</i></p> <p>*** <i>Compétences d'adaptation</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> - Se familiariser avec les notions de communication. - Choisir ses moyens de communication, les utiliser. - Analyser les productions des autres. - Oser se mettre en situation. 	<ul style="list-style-type: none"> - jeu - échanges 	<p>En groupe</p> <p>45 minutes à 1 heure</p> <p>1 étudiante en orthophonie</p>
<p>Atelier 4 <i>Retour sur expérience</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> - Généraliser ses acquis. - Raconter une expérience. - Appréhender les connaissances théoriques. 	<ul style="list-style-type: none"> - échanges - quizz sur l'aphasie et la communication 	<p>En groupe</p> <p>45 minutes à 1 heure</p> <p>1 étudiante en orthophonie</p>
<p>Entretien final</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Appréhender les apports du programme dans différent domaines de la vie du patient. - Reprendre les objectifs formulés au départ et analyser la progression. 	<ul style="list-style-type: none"> - questionnaire sur les différents apports estimés - questionnaire psycho-social - ECVB et questions complémentaires - MQOL-R - questionnaire de satisfaction - discussion 	<p>Individuel</p> <p>45 minutes à 1 heure</p> <p>Au domicile du patient</p>

Tableau 5 : Les étapes de l'étude

3.2. Les compétences visées

Les compétences visées lors de ce programme d'ETP sont répertoriées dans le tableau 2. Ce tableau est inspiré des compétences visées par la SOFMER (2011), des compétences requises pour l'ETP (d'Ivernois et al., 2011) et celles retenues dans le mémoire d'orthophonie de Malisani et Valla (2012).

Compétences d'autosoins	Objectifs spécifiques visés
Comprendre, s'expliquer	Comprendre le fonctionnement de l'aphasie Comprendre ce qu'est la communication Différencier communication et langage Reconnaître les stratégies de communication utilisées dans un échange
Faire face aux problèmes occasionnés par l'aphasie	Parler des difficultés ressenties en lien avec l'aphasie Ecouter les autres parler de leurs difficultés Comprendre le ressenti des autres
Compétences d'adaptation	Objectifs spécifiques visés
Se connaître soi-même, avoir confiance en soi	Avoir plus confiance en soi lors des échanges Prendre la parole en groupe Cibler les difficultés présentes au quotidien et trouver des stratégies pour y faire face
Savoir gérer ses émotions et maîtriser son stress	Oser se mettre en situation
Développer des compétences en matière de communication et de relations interpersonnelles	Identifier les éléments essentiels de communication pour se faire comprendre et s'affirmer Utiliser les moyens de communication non-verbale dans les échanges et les généraliser dans la vie quotidienne
Se fixer des objectifs	Fixer des objectifs atteignables et analyser leur mise en œuvre
S'observer, s'évaluer, se renforcer	Choisir ses propres moyens de communication Utiliser ces moyens de compensation Analyser les productions des autres pour offrir un feedback
Compétences psycho-sociales	Objectifs spécifiques visés
Prévenir des complications évitables	Gérer le stress lié à certaines situations Accepter certaines situations que l'on a tendance à éviter Parler de sa maladie

Tableau 6 : Les compétences visées dans l'étude

4. PRESENTATION DU PROTOCOLE

4.1. L'entretien initial

Cet entretien a lieu au domicile du patient, et dure 1 à 2h en fonction du patient.

Les objectifs de cet entretien sont présentés au patient, et sont les suivants :

- Apprendre à connaître le patient et identifier ses besoins
- Connaître son ressenti face à sa pathologie
- Appréhender ses connaissances sur l'aphasie et la communication
- Définir ses habitudes de communication
- Appréhender sa qualité de vie
- Définir avec lui ses objectifs

○ **Entretien semi-dirigé**

Un entretien semi-dirigé a été créé pour permettre une exploration des dimensions définies par Iguenane et Gagnayre (2004) comme essentielles à explorer lors du diagnostic éducatif : les dimensions bio-clinique, socio-professionnelle, psycho-affective et motivationnelle.

Des questions ouvertes sont proposées pour que la personne puisse s'exprimer librement sur son vécu, son ressenti, ses connaissances, ses projets, et sont présentées selon le plan suivant : présentation, savoir, savoir-faire, vécu du patient, son projet.

Dans un premier temps, des questions de présentation recensent les principaux éléments concernant le patient, sa pathologie, son histoire. Ces questions sont ciblées et attendent une réponse précise. Elles permettent de situer le patient dans son contexte de vie.

Dans un second temps, le savoir du patient sur l'aphasie et sur la communication est abordé. On laisse le patient dire ce qu'il sait de lui-même, puis des questions théoriques lui sont posées afin d'apprécier son niveau de connaissances. Ces questions seront reprises en fin de programme pour quantifier une évolution. En cas de difficultés de compréhension ou d'une expression très déficitaire, des réponses sont proposées pour permettre de se former une idée sur le degré de connaissances du patient.

Dans un troisième temps, le savoir-faire du patient est questionné, concernant ses habitudes de communication, les stratégies qu'il a mises en place pour pallier les difficultés, par lui-même ou avec des aides extérieures. L'objectif est de faire un état des lieux des capacités du patient et de ses habitudes communicationnelles.

Dans un quatrième temps, la dimension psycho-affective est interrogée. On cherche à laisser le patient parler de son ressenti face à ses difficultés, des changements possibles dans ses relations sociales, familiales, professionnelles. On propose au patient un tableau présentant différentes situations de sa vie quotidienne, dans lesquelles il doit donner son niveau d'aisance (« très à l'aise », « plutôt à l'aise », « peu à l'aise », « pas du tout à l'aise »). Ce tableau sera repris en fin de programme afin d'objectiver une évolution.

Dans un cinquième temps, les perspectives et projets du patient, ses désirs pour la suite sont abordés.

Enfin, on lui présente les ateliers qui lui seront proposées si le patient désire participer au programme.

Des adaptations sont proposées, en fonction du niveau de langage du patient :

- Les phrases sont courtes et claires pour limiter les difficultés de compréhension souvent présentes lors de l'utilisation de tournures complexes.
- Des reformulations sont proposées s'il ne saisit pas l'ensemble du message.
- Un support écrit est présenté pour guider le patient dans sa compréhension et sa concentration.
- Un proche peut être présent s'il peut le guider dans la formulation de ses réponses. Il est important de veiller à ce qu'il ne réponde pas à sa place mais qu'il constitue une simple aide à la compréhension ou l'expression du patient.
- En cas de difficultés massives d'élaboration du discours, des propositions de réponses sont présentées, avec réponse binaire ou l'utilisation de l'échelle de Likert (IPCCEM, 2012), qui permet d'obtenir une appréciation du retentissement des troubles dans la vie quotidienne en offrant un large spectre d'opinion. Cette échelle oblige le patient à donner son avis en lui permettant d'être guidé dans ses réponses. On peut l'utiliser pour estimer la fréquence d'apparition d'un événement (jamais, parfois, souvent, toujours), ou pour se positionner sur l'approbation ou non de l'item (tout à fait d'accord, plutôt d'accord, peu d'accord, pas d'accord), en évitant une réponse neutre.

- **Questionnaire sur la communication** : l'Echelle de communication verbale de Bordeaux, Darrigrand et Mazaux (2000)

A la suite de l'entretien semi-dirigé, l'Echelle de Communication Verbale de Bordeaux (ECVB) est réalisée.

L'ECVB est un questionnaire qui évalue l'efficacité de la communication des personnes aphasiques dans leur quotidien à l'aide de questions fermées (propositions de réponses à cocher). Ce questionnaire dure 20 à 30 minutes selon les patients, et propose des questions au niveau familial (famille et proche) et non familial, dans plusieurs domaines : conversation, téléphone, achats, relations sociales, lecture, écriture.

Annexe B : Cotation de l'Echelle de Communication Verbale de Bordeaux

Des questions complémentaires sont ajoutées à l'ECVB. Elles abordent le vécu du patient et la fréquence d'utilisation de canaux non-verbaux et de stratégies compensatoires lors de situations de communication au niveau non familial. Ces questions permettent d'approfondir la demande et les difficultés du patient dans ces situations, et permettront d'analyser le gain potentiel post-programme. Elles contiennent quelques questions non cotées présentes dans l'ECVB ainsi que des questions ajoutées.

On compte en tout 7 questions portant exclusivement sur l'utilisation de la communication non-verbale et de stratégies compensatoires aux difficultés langagières (gestes, écriture, dessin...), et 8 questions autres (demande de justification, sentiment ressenti...) qui ont pour but de connaître le patient (pas d'analyse quantitative).

Le même type de cotation que dans l'ECVB est utilisé pour les questions concernant l'utilisation de stratégies compensatoires et de communication non verbale (notées « FU »), afin de rendre compte de potentiels changements pré et post séances (0 à 3 pour chaque question, ce qui fait un maximum de 21 points). Une analyse qualitative des réponses est effectuée en parallèle.

Annexe C : questions complémentaires à l'ECVB

- **Questionnaire sur la qualité de vie** : McGill Quality Of Life révisé (MQOL-R), (Cohen et al., 2017)

Le MQOL-R est un questionnaire sur la qualité de vie publié en 2017 par Cohen et al. Ce questionnaire propose 14 items formant 4 sous-échelles : physique, psychologique, existentielle et sociale. Les réponses sont à choisir sur une échelle de 1 à 10. Ce support est utilisé ici car il fait partie des rares questionnaires de qualité de vie assez brefs mais balayant plusieurs domaines importants. Ces 4 domaines abordés résument les différents aspects composant la qualité de vie déterminés par l'HAS (2013).

Annexe D : *McGill Quality Of Life révisé*

A l'issue de cet entretien, les objectifs du programme sont présentés au patient et ses objectifs personnels lui sont demandés.

4.2. Les ateliers

Chaque atelier comporte un déroulement défini, ajustable en fonction des demandes des participants et de leurs acquisitions. Plusieurs notions y sont abordées afin de solliciter des compétences particulières.

Au début du programme, on présente les objectifs de celui-ci, adaptés à ceux des participants retenus lors de l'entretien initial. Un rappel est également effectué concernant :

- Le respect de l'anonymat des participants
- Le respect des idées et opinions de chacun
- L'importance de la bienveillance envers chacun
- La non-divulgence des partages personnels de chacun
- L'importance de prendre le temps de s'exprimer et d'écouter les autres

A chaque début de séance, les objectifs et les notions abordées sont introduits. A la fin de l'atelier, un temps de synthèse est proposé (résumé des notions abordées et présentation de l'atelier suivant).

Les quatre ateliers se déroulent de la manière suivante :

○ **Atelier 1** : L'aphasie, vécu et connaissances

Cet atelier a pour vocation première de faire connaissance entre les participants et créer une cohésion de groupe qui sera nécessaire pour engendrer une participation transparente de chacun. Cela aborde principalement le savoir-être des patients et les met en relation.

Notions abordées et matériel utilisé :

- Présentation de chacun
- Présentation des objectifs du programme et de la séance
- L'aphasie au quotidien : choix par chaque participant de plusieurs mots proposés, explication et discussion autour des différents choix.
Matériel : mots imprimés (émotions, noms ressortis dans les entretiens, et autres) : joie, colère, tristesse, dégoût, peur, deuil, handicap, difficulté, solitude, fatigue, acceptation, guérison, force, frustration, partage.
- Discussion autour de situations difficiles de la vie quotidienne, exposition de stratégies que l'on pourrait utiliser.
- Rappel sur l'aphasie : juger une affirmation correcte ou non concernant l'aphasie.
Matériel : un tableau (colonnes oui/non), des post-it contenant une information sur l'aphasie.
- Conclusion et présentation de la séance suivante

Compétences ciblées (compétences d'autosoins et dimension psycho-affective) :

- Comprendre l'aphasie
- Partager son vécu et ses stratégies en parlant de sa maladie
- Ecouter les autres parler
- Comprendre le ressenti des autres
- Prendre la parole en groupe
- Cibler les difficultés présentes au quotidien

Annexe E : compte-rendu de l'atelier 1

○ **Atelier 2** : La communication

Notions abordées et matériel utilisé :

- Présentation des objectifs de la séance
- Brainstorming libre de ce que sont pour eux la communication et le langage.
Matériel : Tableau « communication » et « langage », feutre pour noter leurs idées.
- Visionnage de vidéos sans son, reconnaître les éléments de communication non-verbale utilisés, chercher le thème de la vidéo et déterminer les éléments clés permettant de s'en rendre compte.
Matériel : 2 scènes de film, une bande annonce, un débat politique, une vidéo présentant un entretien d'embauche.
- Récapitulatif des éléments non-verbaux de communication existants (gestes, mimiques, regard, posture) par les participants.
Matériel : tableau séparant communication verbale (langage) et la communication non-verbale.
- Récapitulatif de la différence entre communication et langage
- Lien entre ces éléments déterminés et leur utilisation dans la vie quotidienne
- Conclusion et présentation de la séance suivante

Compétences ciblées (compétences d'autosoins) :

- Comprendre ce qu'est la communication
- Différencier communication et langage
- Reconnaître les stratégies de communication utilisées dans un échange
- Faire des liens avec son vécu

Cet atelier apporte donc principalement des connaissances, un savoir, aux participants et leur permet de se rendre compte des connaissances dont ils disposent déjà.

Annexe F : compte-rendu de l'atelier 2

○ **Atelier 3** : Utiliser la communication

Notions abordées et matériel utilisé :

- Présentation des objectifs de la séance
- Rappel des différents éléments de la communication abordés dans l'atelier précédent.
Matériel : tableau créé lors de la séance précédente.
- Jeu et mises en situation :
 - faire deviner des mots donnés (émotions, noms, verbes) en utilisant seulement les différents éléments de la communication abordés.
 - analyser après chaque mime les moyens de communication utilisés.
- Présentation de la prochaine séance : proposition d'une ou plusieurs mise(s) en situation dans son propre environnement (faire des courses, acheter du pain, faire une commande au restaurant), analyse des moyens de communication utilisés.
- Conclusion

Compétences ciblées (compétences d'adaptation) :

- Oser se mettre en situation
- Reconnaître les stratégies de communications utilisées dans un échange
- Choisir ses propres moyens de compensation et les utiliser
- Analyser les productions des autres pour offrir un feedback

Cet atelier a pour but d'apporter aux patients un savoir-faire, afin de mettre en œuvre les connaissances acquises lors de l'atelier précédent.

Annexe G : Compte-rendu de l'atelier 3

○ **Atelier 4** : Retour sur expérience

Notions abordées et matériel utilisé :

- Présentation des objectifs de la séance.
- Discussion autour des situations vécues depuis la séance précédente, du ressenti et des observations de chacun.
- Questionnaire sur la communication et l'aphasie : début de l'évaluation.
- Clôture du programme et remerciements

Compétences ciblées :

- Généraliser ses acquis
- Raconter une expérience

Le but de cet atelier est de généraliser le savoir-être, le savoir, le savoir-faire qu'ils auront pu acquérir pendant ce programme.

Annexe H : Compte-rendu de l'atelier 4

4.3. L'évaluation

Compétence ciblée : analyser la mise en œuvre des objectifs fixés au premier entretien.

L'évaluation comporte plusieurs questionnaires qui sont effectués :

- lors de la dernière séance en groupe
- entre la dernière séance de groupe et l'entretien final individuel
- lors de l'entretien final individuel

On évalue la communication (ECVB), la qualité de vie (MQOL-R), les différents savoir-être, savoir et savoir-faire acquis à l'issue du programme et la satisfaction des participants.

Tous les questionnaires n'ont pas été réalisés en même temps lors de l'entretien final. Cela permet d'éviter une surcharge cognitive et une lassitude pouvant biaiser les résultats.

- **Evaluation des compétences d'autosoins** (savoir)

Lors de la dernière séance, un questionnaire sous forme de quizz informatisé est proposé. Les participants répondent par vrai ou faux (sous forme de papier, afin que les réponses soient individuelles). Les questions, qui concernent l'aphasie et la communication, sont les mêmes que celles proposées lors du diagnostic éducatif et auxquelles les participants ont tous répondu.

Une analyse des résultats pré et post-programme sera ensuite effectuée, afin de voir si les participants se sont améliorés dans ce domaine.

Annexe I : questions posées au quiz de connaissances.

- **Evaluation des compétences psycho-sociales (savoir-être)**

Lors de l'entretien final, on propose aux participants le même tableau que lors du diagnostic éducatif, qui permet de connaître son aisance (« très à l'aise » = 3, « plutôt à l'aise » = 2, « peu à l'aise » = 1, « pas du tout à l'aise » = 0) dans différentes situations de sa vie quotidienne. Un score est ensuite obtenu avec un maximum de 27 points.

Une analyse des résultats pré et post-programme sera ensuite effectuée, afin de voir si les participants ont acquis de l'assurance dans certaines situations.

Annexe J : questionnaire psycho-social

- **Evaluation des compétences d'adaptation (savoir-faire)**

Lors de l'entretien final, les questions complémentaires (*Annexe C*) à l'ECVB sont posées de la même manière que lors du premier entretien. Les 7 questions qui concernent la fréquence d'utilisation des stratégies non-verbales et compensatoires (notées « FU ») sont prises en compte dans la cotation des compétences d'adaptation. Un score sur 21 est donc obtenu.

Une analyse des résultats pré et post-programme est ensuite effectuée, afin de voir si la fréquence d'utilisation des stratégies non-verbales et compensatoires a évolué.

- **Evaluation des apports reçus lors du programme**

A la fin de la dernière séance, un questionnaire utilisant l'échelle de Likert (pas d'accord, peu d'accord, plutôt d'accord, complètement d'accord) est donné. Il sollicite les différents domaines (savoir-être, savoir, savoir-faire) dans lesquels les participants pourraient ressentir des évolutions à l'issue du programme. Il est demandé aux participants de remplir ce questionnaire avant l'entretien individuel.

Les questions 1 à 4 concernent les compétences d'autosoins (savoir), les questions 5 à 12 abordent les compétences d'adaptation (savoir-faire), et les questions 13 à 15 évoquent les compétences psycho-sociales (savoir-être).

Annexe K : questionnaire sur les différents apports reçus lors programme.

- **Evaluation de la qualité de vie**

Le MQOL-R (Annexe D) est également donné aux participants lors de la dernière séance afin qu'ils le remplissent chez eux. Une comparaison est effectuée avec les résultats du MQOL-R obtenus lors du diagnostic éducatif.

- **Evaluation de la communication**

Lors de l'entretien final individuel, l'ECVB (*Annexe B*) est passée à nouveau. Une comparaison pré et post programme est effectuée.

- **Evaluation de la satisfaction des participants**

Lors de l'entretien final, les objectifs de chacun sont repris et discutés afin d'analyser si les participants pensent les avoir atteints.

Un dernier questionnaire concernant le programme en lui-même est proposé, afin d'évaluer la satisfaction globale des participants envers le programme.

Annexe L : questionnaire de satisfaction.

RESULTATS DE L'ETUDE

1. REMARQUES

Les résultats quantitatifs sont d'abord présentés et regroupés selon les différents domaines questionnés (compétences d'autosoins, psychosociales, d'adaptation, communication et qualité de vie), et seront analysés dans la discussion.

Les résultats qualitatifs sont ensuite décrits, ils contiennent les résultats du questionnaire de satisfaction, la considération des objectifs, atteints ou non, de chacun, et les différentes remarques que les participants ont pu verbaliser pendant ou après le programme.

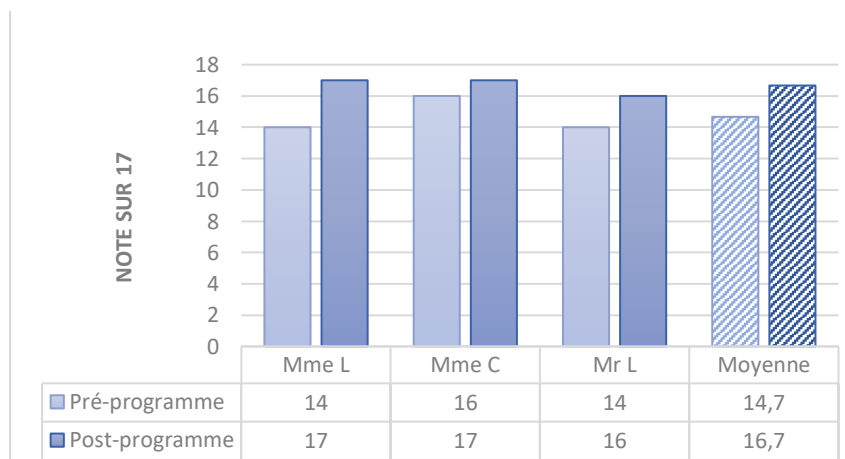
2. PRESENTATION QUANTITATIVE DES RESULTATS

2.1. Compétences d'autosoins

2.1.1. Questionnaire de connaissances théoriques

Les résultats obtenus au questionnaire de connaissances effectué avant et après le programme sont répertoriés dans le diagramme suivant :

Figure 1 : Scores au questionnaire de connaissances théoriques



Mme L est passée d'un score de 14/17 à 17/17, soit un gain de 3 points.

Mme C est passée d'un score de 16/17 à 17/17, soit un gain de 1 point.

Mr L est passé d'un score de 14/17 à 16/17, soit un gain de 2 points.

En moyenne, les résultats au questionnaire de connaissances sur l'aphasie et la communication passent de 14,7/17 à 16,7/17.

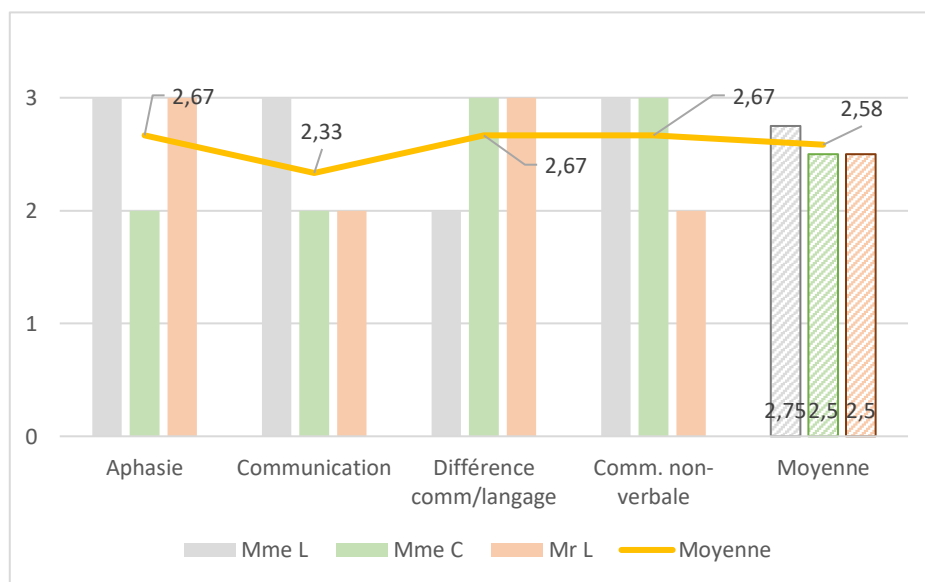
Annexe M : réponses des participants au questionnaire de connaissances.

2.1.2. Apports théoriques

Pour la cotation du questionnaire sur les apports ressentis par chaque patient, nous avons noté 0 pour « pas d'accord », 1 pour « peu d'accord », 2 pour « plutôt d'accord », 3 pour « complètement d'accord ».

Les résultats aux questions concernant les apports théoriques (compétences d'autosoins) ressentis par chaque participant sont mis en valeur dans ce diagramme :

Figure 2 : Apports théoriques selon les participants



Mme L obtient un score moyen de 2,75/3 (complètement d'accord à plutôt d'accord) sur le fait d'avoir acquis des connaissances théoriques lors du programme, soit :

- 3/3, soit complètement d'accord avec le fait d'avoir acquis des connaissances sur l'aphasie, la communication et la communication non-verbale.
- 2/3, soit plutôt d'accord avec le fait d'avoir acquis des connaissances sur la différence entre langage et communication.

Mme C obtient un score moyen de 2,5/3 (plutôt d'accord à complètement d'accord) sur le fait d'avoir acquis des connaissances théoriques lors du programme, soit :

- 2/3, soit plutôt d'accord avec le fait d'avoir acquis des connaissances sur l'aphasie et la communication.
- 3/3, soit complètement d'accord avec le fait d'avoir acquis des connaissances sur la différence entre langage et communication et sur la communication non verbale.

Mr L obtient un score moyen de 2,5/3 (plutôt d'accord à complètement d'accord) sur le fait d'avoir acquis des connaissances théoriques lors du programme, soit :

- 3/3, soit complètement d'accord avec le fait d'avoir acquis des connaissances sur l'aphasie et sur la différence entre langage et communication.
- 2/3, soit plutôt d'accord avec le fait d'avoir acquis des connaissances sur la communication et la communication non-verbale.

Le score moyen est de 2,58/3 (complètement d'accord à plutôt d'accord) sur le fait d'avoir acquis des connaissances théoriques lors du programme, avec :

- 2,67/3 sur l'aphasie, sur la différence entre langage et communication et sur la communication non verbale.
- 2,33/3 sur la communication.

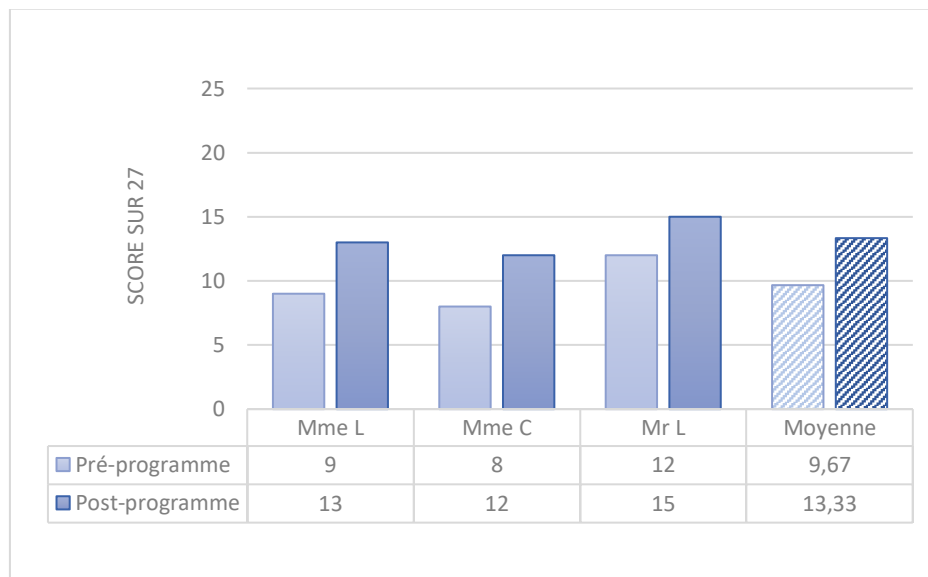
2.2. Compétences psycho-sociales

2.2.1. Questionnaire psycho-social

Une note sur 24 est attribuée à chaque participant en fonction de ses réponses (pour rappel : 0 = pas à l'aise, 1 = peu à l'aise, 2 = plutôt à l'aise, 3 = très à l'aise).

Le graphique suivant présente les scores des participants avant et après le programme :

Figure 3 : Score au questionnaire psycho-social



Mme L est passée d'un score de 9/27 à 13/27, soit un gain de 4 points.

Mme C est passée d'un score de 8/27 à 12/27, soit un gain de 4 points.

Mr L est passé d'un score de 12/27 à 15/27, soit un gain de 3 points.

En moyenne, les scores au questionnaire sur l'aisance des participants dans différentes situations de la vie quotidienne passent de 9,67/27 à 13,33/27.

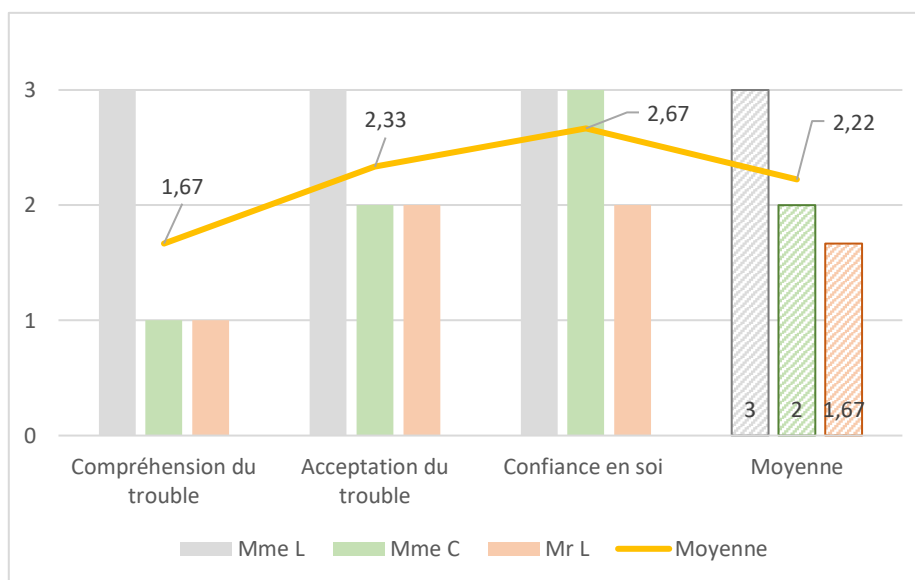
Annexe N : Réponses aux questions psycho-sociales.

2.2.2. Apports psycho-sociaux

Pour la cotation du questionnaire sur les apports ressentis par chaque patient, nous avons noté 0 pour « pas d'accord », 1 pour « peu d'accord », 2 pour « plutôt d'accord », 3 pour « complètement d'accord ».

Les résultats aux questions concernant les apports psycho-sociaux (compétences psycho-sociales) ressentis par chaque participant sont mis en valeur dans ce diagramme :

Figure 4 : Apports psycho-sociaux selon les participants



Mme L obtient un score moyen de 3/3 (complètement d'accord) sur le fait d'avoir acquis des compétences psycho-sociales lors du programme, soit :

- 3/3, soit complètement d'accord avec le fait qu'elle comprend mieux son trouble, qu'elle l'accepte mieux et qu'elle a plus confiance en elle lors des échanges.

Mme C obtient un score moyen de 2/3 (plutôt d'accord) sur le fait d'avoir acquis des compétences psycho-sociales lors du programme, soit :

- 1/3, soit peu d'accord avec le fait qu'elle comprend mieux son trouble après le programme.
- 2/3, soit plutôt d'accord avec le fait qu'elle accepte mieux son trouble après le programme.
- 3/3 soit complètement d'accord avec le fait qu'elle a plus confiance en elle lors des échanges.

Mr L obtient un score moyen de 1,67/3 (plutôt d'accord à peu d'accord) sur le fait d'avoir acquis des compétences psycho-sociales lors du programme, soit :

- 1/3, soit peu d'accord avec le fait qu'il comprend mieux de son trouble après le programme.
- 2/3, soit plutôt d'accord avec le fait qu'il accepte mieux son trouble et qu'il a plus confiance en lui lors des échanges.

Le score moyen est de 2,22/3 (plutôt d'accord à complètement d'accord) sur le fait d'avoir acquis des compétences psycho-sociales lors du programme, avec :

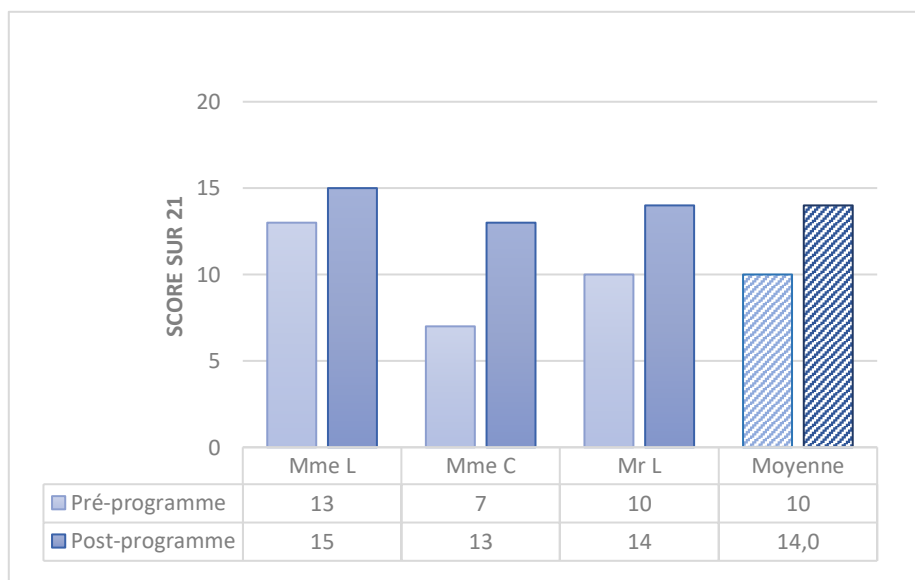
- 1,67/3, soit plutôt d'accord à peu d'accord avec le fait qu'ils comprennent mieux leur trouble.
- 2,33/3, soit plutôt d'accord à complètement d'accord avec le fait qu'ils acceptent mieux leur trouble.
- 2,67/3, soit complètement d'accord à plutôt d'accord avec le fait qu'ils ont plus confiance en eux lors des échanges.

2.3. Compétences d'adaptation

2.3.1. Questions sur la fréquence de l'utilisation de stratégies non-verbales ou compensatoires

Les résultats obtenus aux questions complémentaires à l'ECVB, posées avant et après le programme sur la fréquence de l'utilisation de stratégies non-verbales ou compensatoires sont répertoriés dans le diagramme suivant :

Figure 5 : Scores aux questions sur la fréquence de l'utilisation des stratégies non-verbales et compensatoires



Mme L est passée d'un score de 13/21 à 15/21, soit un gain de 2 points.

Mme C est passée d'un score de 7/21 à 13/21, soit un gain de 6 points.

Mr L est passé d'un score de 10/21 à 14/21, soit un gain de 4 points.

En moyenne, les résultats aux questions sur la fréquence de l'utilisation de stratégies non-verbales ou compensatoires passent de 10/21 à 13,7/21.

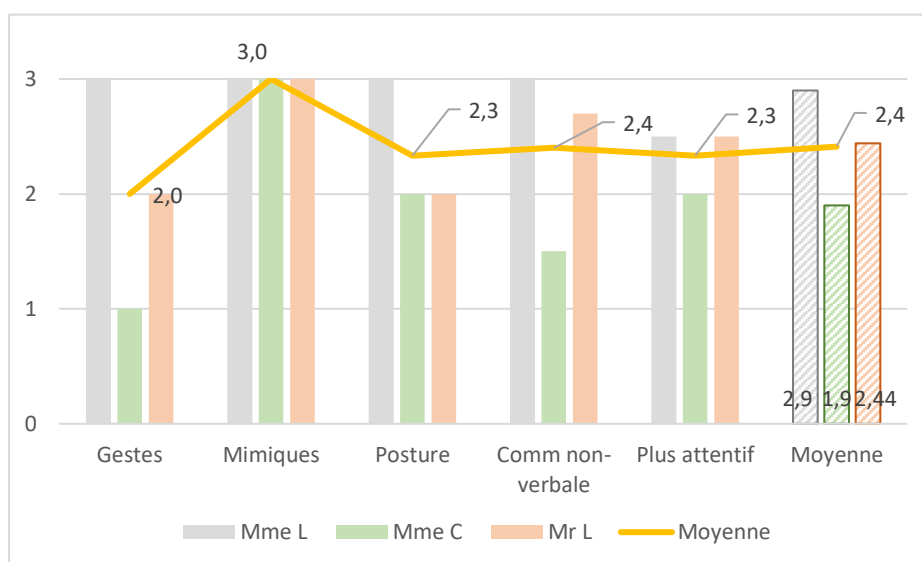
Annexe O : réponses aux questions sur la fréquence d'utilisation des stratégies non-verbales ou compensatoires.

2.3.2. Apports pratiques

Pour la cotation du questionnaire, nous avons noté 0 pour « pas d'accord », 1 pour « peu d'accord », 2 pour « plutôt d'accord », 3 pour « complètement d'accord ».

Les résultats aux questions concernant les apports pratiques (compétences d'adaptation) ressentis par chaque participant sont synthétisés et mis en valeur dans ce diagramme :

Figure 6 : Apports pratiques selon les participants



Mme L obtient un score moyen de 2,9/3 (complètement d'accord) sur le fait d'avoir acquis des compétences d'adaptation lors du programme, soit :

- 3/3, soit complètement d'accord avec le fait qu'elle utilise plus fréquemment les gestes, les mimiques, qu'elle fait plus attention à sa posture, qu'elle utilise globalement plus la communication non verbale dans les échanges.
- 2,5/3 (plutôt d'accord à complètement d'accord) avec le fait qu'elle porte une attention plus importante à la communication non verbale dans les échanges.

Mme C obtient un score moyen de 1,9/3 (plutôt d'accord) sur le fait d'avoir acquis des compétences d'adaptation lors du programme, soit :

- 1/3, soit peu d'accord avec le fait qu'elle utilise plus fréquemment les gestes.
- 3/3 soit complètement d'accord avec le fait qu'elle utilise plus fréquemment les mimiques.
- 2/3, soit plutôt d'accord avec le fait qu'elle fait plus attention à sa posture et qu'elle est plus attentive à la communication non verbale dans les échanges.
- 1,5/3 (plutôt d'accord à peu d'accord) avec le fait qu'elle utilise globalement plus la communication non verbale dans les échanges.

Mr L obtient un score moyen de 2,44/3 (plutôt d'accord à complètement d'accord) sur le fait d'avoir acquis des compétences d'adaptation lors du programme, soit :

- 2/3, soit plutôt d'accord avec le fait qu'il utilise plus fréquemment les gestes et fait plus attention à sa posture lors des échanges.
- 3/3 soit complètement d'accord avec le fait qu'il utilise plus fréquemment les mimiques.
- 2,5/3 (plutôt d'accord à complètement d'accord) avec le fait qu'il est plus attentif à la communication non verbale dans les échanges.
- 2,7/3 (plutôt d'accord à complètement d'accord) avec le fait qu'il utilise globalement plus la communication non verbale dans les échanges.

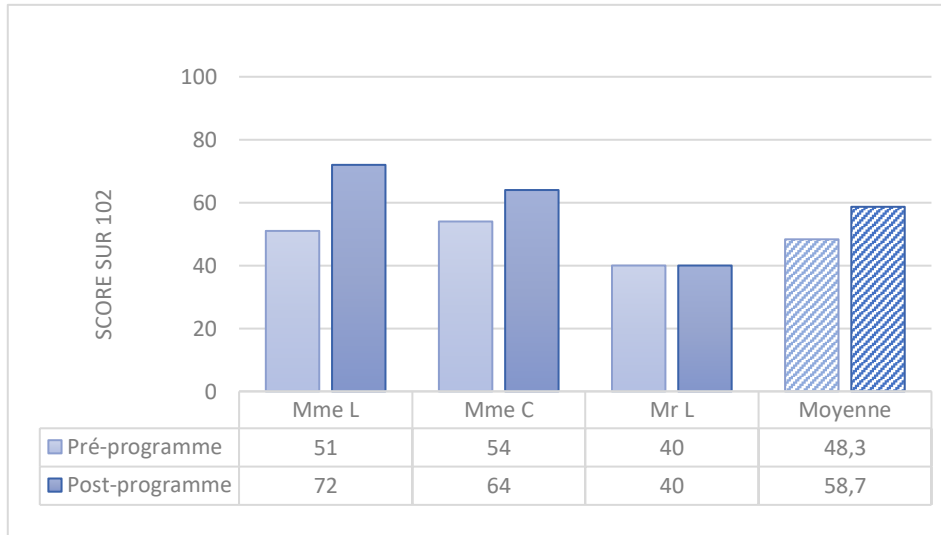
Le score moyen est de 2,4/3 (plutôt d'accord à complètement d'accord) sur le fait d'avoir acquis des compétences d'adaptation lors du programme, avec :

- 2/3, soit plutôt d'accord avec le fait qu'ils utilisent plus fréquemment les gestes dans les échanges.
- 3/3, soit complètement d'accord avec le fait qu'ils utilisent plus fréquemment les mimiques dans les échanges.
- 2,3/3, soit plutôt d'accord à complètement d'accord avec le fait qu'ils font plus attention à leur posture et qu'ils sont plus attentifs à la communication non verbale dans les échanges.
- 2,4/3, soit plutôt d'accord à complètement d'accord avec le fait qu'ils utilisent globalement plus la communication non verbale dans les échanges.

2.4. Echelle de Communication Verbale de Bordeaux

Les scores obtenus à l'Echelle de Communication Verbale de Bordeaux (ECVB) par chaque patient en pré et post-programme sont mis en évidence dans ce graphique :

Figure 7 : Scores obtenus à l'Echelle de Communication Verbale de Bordeaux



Mme L est passée d'un score de 51/102 à 72/102, soit un gain de 21 points.

Mme C est passée d'un score de 54/102 à 64/102, soit un gain de 10 points.

Mr L est passé d'un score de 40/102 à 40/102, soit pas de gain.

En moyenne, les résultats à l'ECVB passent de 48,3/102 à 58,7/102, soit un gain de 10,4 points.

Les résultats en fonction de chaque domaine et l'évolution pré et post-programme sont précisés dans ce tableau afin pouvoir discuter les résultats dans la partie suivante :

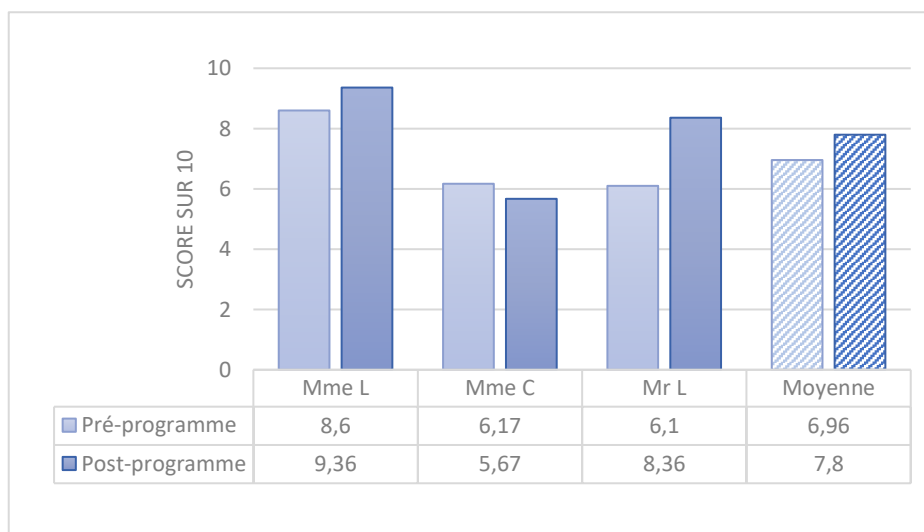
	Mme L			Mme C			Mr L			Note maximale
	Avant	Après	Evolution	Avant	Après	Evolution	Avant	Après	Evolution	
Expression des intentions	9	9	=	7	9	+2	9	7	-2	/9
Conversation avec les proches	3	11	+8	2	6	+4	0	3	+3	/12
Conversation avec des inconnus	1	4	+3	2	4	+2	0	2	+2	/9
Téléphone	4	5	+1	3	6	+3	4	3	-1	/21
Achats	0	8	+8	12	12	=	6	0	-6	/12
Relations sociales	13	14	+1	9	9	=	8	11	+3	/15
Lecture	12	12	=	12	12	=	12	12	=	/12
Ecriture	9	9	=	7	6	-1	1	2	+1	/12
Total	51	72	+21	54	64	+10	40	40	=	/102

Tableau 7 : Résultats obtenus à l'ECVB en pré et post-programme pour chaque participant

2.5. Questionnaire de qualité de vie

Les scores totaux obtenus au MQOL-R par chaque patient en pré et post-programme sont mis en évidence dans ce graphique :

Figure 8 : Scores totaux au MQOL-R



Sur 10, le score objectif de qualité de vie globale de Mme L est passé de 8,6 à 9,36, soit un gain de 0,76 point.

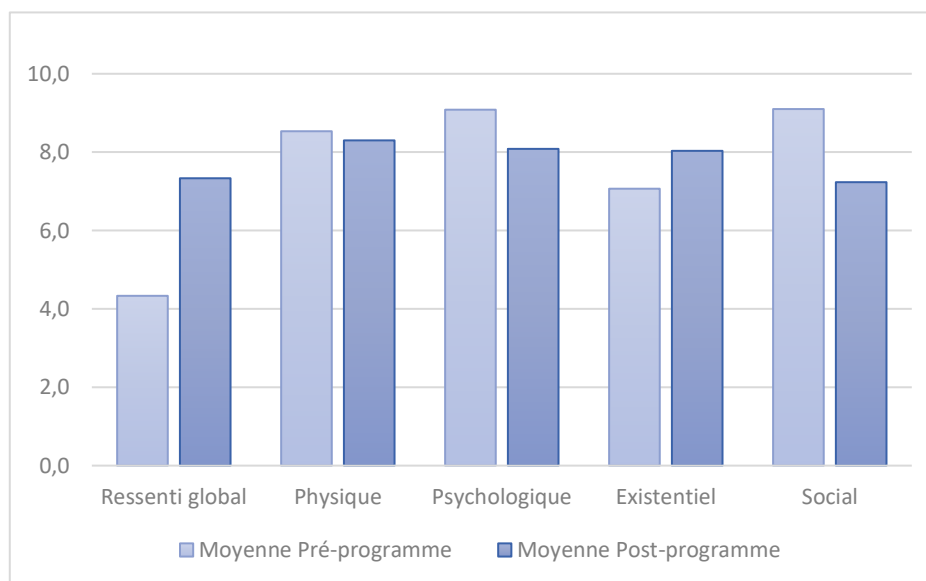
Sur 10, le score objectif de qualité de vie globale de Mme C est passé de 6,17 à 5,67, soit une perte de 0,5 point.

Sur 10, le score objectif de qualité de vie globale de Mr L est passé de 6,1 à 8,36, soit un gain de 2,26 points.

En moyenne, sur 10, les scores de qualité de vie des participants est passé de 6,96 à 7,8, soit un gain de 0,84 point.

L'histogramme ci-dessous répertorie les moyennes des scores des patients pré et post programme dans chaque domaine :

Figure 9 : Moyenne des scores au MQOL-R par domaine



Sur 10, le score moyen de qualité de vie globale ressentie est passé de 4,3 à 7,3, soit un gain de 3 points.

Sur 10, le score moyen « physique » est passé de 8,5 à 8,3 soit une perte de 0,2 point.

Sur 10, le score moyen « psychologique » est passé de 9,1 à 8,1 soit une perte de 1 point.

Sur 10, le score moyen « existentiel » est passé de 7,1 à 8 soit un gain de 0,9 point.

Sur 10, le score moyen « social » est passé de 9,1 à 7,2 soit une perte de 1,9 point.

Les résultats de chacun des participants sont objectivés en annexe P pour une analyse plus précise de chaque domaine.

Annexe P : réponses au MQOL-R

3. PRESENTATION QUALITATIVE DES RESULTATS

3.1. Réalisation des objectifs

A l'issue du diagnostic éducatif, nous avons posé des objectifs ensemble pour chacun des participants. Ces objectifs ont été repris et les patients ont expliqué si, selon eux, ils pensaient avoir atteint leurs objectifs et s'ils en sont satisfaits.

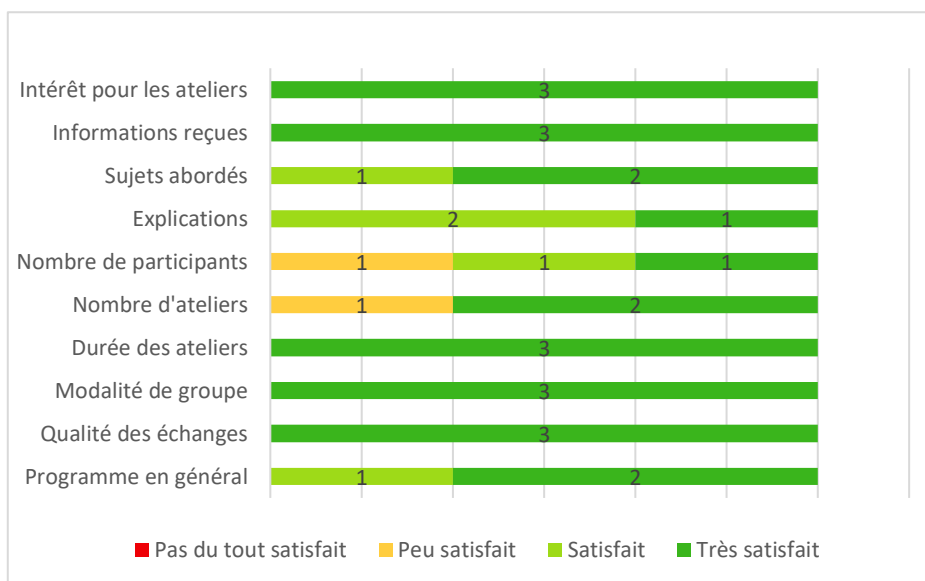
OBJECTIFS	RESULTATS	SYNTHESE DU PROGRAMME
MADAME L		
Partager avec d'autres personnes.	Objectif atteint, Mme L est contente d'avoir pu prendre le temps de partager.	Le programme a été bénéfique pour Mme L qui a aimé partager avec d'autres personnes et apprendre de nouvelles choses.
MADAME C		
Partager avec d'autres personnes.	Objectif atteint, Mme C a aimé partager et prendre le temps, mais elle aurait aimé rencontrer encore plus de monde.	Le programme a eu un impact très positif. Mme C a beaucoup aimé y participer bien qu'elle aurait aimé qu'il dure encore plus longtemps. Certains objectifs sont atteints. Elle participerait volontiers à un prochain programme si on le lui propose.
Renforcer la différence entre langage et communication.	Objectif atteint, Mme C est satisfaite.	
Avancer dans l'acceptation de son handicap.	Les échanges l'ont aidé à progresser mais il reste selon elle du progrès à faire.	
Utiliser plus spontanément les gestes.	Mme C n'a pas l'impression d'avoir atteint cet objectif.	
MONSIEUR L		
Partager avec d'autres personnes.	Objectif atteint	Mr L est satisfait d'avoir participé à ce programme.
Utiliser plus de moyens de compensation au langage oral.	Objectif atteint, Mr L trouve qu'il utilise plus spontanément l'écrit, les gestes et les mimiques ce qui le satisfait.	
Différencier communication et langage.	Objectif atteint	
Avoir moins peur dans les échanges avec les inconnus.	Mr L est plus confiant, mais il reste selon lui beaucoup à travailler dans ce domaine-là.	

Tableau 8 : Objectifs des participants et résultats obtenus

3.2. Questionnaire de satisfaction

Les réponses des participants au questionnaire de satisfaction sont synthétisées et répertoriées dans le graphique suivant :

Figure 10 : Réponses au questionnaire de satisfaction



Les participants sont globalement satisfaits à très satisfaits du programme. Le cadre de l'entretien a permis aux patients de s'exprimer sur certains points. Les remarques sont ci-dessous.

Sujets abordés : Mme C aurait aimé que les ateliers soient encore plus riches pour apprendre encore plus. Elle n'a pas eu d'idée d'exemple en particulier.

Explications : Mme C et Mme L ont noté « satisfait » en référence au quizz de connaissances effectué à la fin du programme. Certaines questions n'étaient pas claires pour elles (utilisation de la négation notamment).

Nombre de participants : Mme C a noté « peu satisfait ». Elle aurait aimé qu'il y ait plus de personnes car elle aime beaucoup échanger « 5 personnes aurait été mieux ».

Nombre d'ateliers : Mme C a noté « peu satisfait » car elle aurait aimé que le programme dure plus longtemps.

DISCUSSION

1. ANALYSE DES RESULTATS ET VALIDATION DES HYPOTHESES

L'objectif principal de la recherche était d'analyser l'impact d'un programme d'éducation thérapeutique du patient à destination de personnes aphasiques.

L'hypothèse principale formulée était que le programme aurait un impact positif sur la communication et la qualité de vie des participants et qu'il répondrait à leurs besoins. Pour vérifier cette hypothèse, quatre hypothèses opérationnelles ont été formulées, et seront abordées l'une après l'autre, au regard des résultats obtenus.

1.1. Hypothèse opérationnelle 1 : les compétences d'autosoins, psycho-sociales et d'adaptation

La 1^{ère} hypothèse opérationnelle est la suivante : le programme d'éducation thérapeutique « Communiquons » apportera aux participants des compétences d'autosoins, des compétences psycho-sociales et des compétences d'adaptation.

Compétences d'autosoins :

Les résultats montrent que les patients se sont tous améliorés sur le test de connaissances théoriques après le programme.

Les principales erreurs à l'entretien initial portaient sur l'aphasie. A la fin du programme, les participants répondent correctement à l'ensemble des questions sur l'aphasie. Une seule erreur avait été retrouvée sur les questions concernant la communication au premier entretien (Mr L), et une seule au second (Mr L).

Les participants ont tous estimé avoir acquis des connaissances théoriques concernant l'aphasie et la communication après ce programme. Ils estiment en moyenne avoir plus appris sur l'aphasie que sur la communication, ce qui est en adéquation avec les résultats du questionnaire de connaissances théoriques.

Le programme d'ETP a donc apporté des compétences d'autosoins aux participants.

Compétences psycho-sociales :

Les résultats indiquent que les trois participants se sentent plus à l'aise après le programme dans les situations de la vie quotidienne questionnées.

Les améliorations sont les suivantes :

- Ils se sentent tous plus à l'aise lors d'une discussion avec un inconnu (sujet simple).
- Mme L est plus à l'aise lorsqu'elle va faire des achats seule ou lors d'un rendez-vous administratif.
- Mme C est plus à l'aise pour demander une information à un inconnu et pour discuter avec son aidant.
- Mr L a gagné en aisance lors des discussions en famille avec plusieurs personnes.

Les trois participants sont donc plus à l'aise dans différentes situations de la vie quotidienne, notamment lors de situations impliquant un inconnu.

Ils ont également tous estimé avoir progressé dans le domaine psycho-social après ce programme. Ils ont globalement plus confiance en eux lors des échanges (92% en moyenne), et ont avancé dans l'acceptation de leur trouble (83% en moyenne). Mme C et Mr L n'estiment pas particulièrement mieux comprendre leurs difficultés.

Le programme d'ETP a donc apporté des compétences psycho-sociales aux participants.

Compétences d'adaptation :

Les résultats aux questions complémentaires à l'ECVB qui abordent la fréquence d'utilisation de stratégies non-verbales ou compensatoires montrent que les participants utilisent tous plus fréquemment ces stratégies dans leur quotidien.

Mme L utilise plus fréquemment la communication non-verbale au restaurant ou chez un commerçant, notamment les gestes.

Mme C a beaucoup progressé dans l'utilisation de la communication non-verbale au restaurant ou lorsqu'elle fait des courses.

Les gains de Mr L portent sur l'utilisation plus fréquente de gestes et de l'écrit avec des inconnus en soirée ou l'utilisation de gestes chez un commerçant.

Les participants estiment tous qu'ils utilisent plus fréquemment les stratégies non-verbales et estiment faire plus attention à la communication non-verbale dans les échanges.

On remarque une prédominance pour l'utilisation des mimiques car tous les participants se disent « complètement d'accord » avec le fait qu'ils en utilisent plus souvent dans les échanges.

Pour les autres domaines, les améliorations sont variables selon les participants ; Mme L et Mr L estiment utiliser plus fréquemment la communication non-verbale en générale, alors que Mme C s'appuie principalement sur les mimiques et la posture.

Le programme d'ETP a donc apporté des compétences d'adaptation aux participants.

Ainsi, l'hypothèse sur l'apport de compétences d'autosoins, de compétences psychosociales et d'adaptation aux participants est validée.

1.2. Hypothèse opérationnelle 2 : la communication

La 2^{ème} hypothèse opérationnelle est la suivante : le programme d'éducation thérapeutique « Communiquons » aura un impact positif sur la communication des participants.

Les gains de points doivent porter sur un ou plusieurs domaines suivants pour qu'ils soient considérés comme une conséquence à la participation au programme :

- Expression des intentions
- Conversation avec les proches
- Conversation avec les inconnus
- Achats
- Relations sociales

L'amélioration ne doit pas être observable uniquement dans les items « téléphone », « lecture » et « écriture ».

Les résultats de l'ECVB indiquent que Mme L et Mme C ont obtenu un score supérieur à l'ECVB après le programme avec un gain respectif de 21 et 10 points sur 102.

Les gains portent pour Mme L sur la conversation avec les proches (+ 8 points) et les inconnus (+3 points), sur le téléphone (+1 point), sur les achats (+8 points) et sur les relations sociales (+1 point).

Les gains portent pour Mme C sur l'expression des intentions (+2 points), la conversation avec les proches (+4 points), avec des inconnus (+2 points), et le téléphone (+3 points).

Les gains portent principalement sur les domaines attendus. On remarque pour ces 2 participantes des gains dans l'utilisation du téléphone, qui sont difficilement interprétables car le téléphone n'a pas été abordé lors du programme.

Les résultats de l'ECVB de Mr L indiquent qu'il a obtenu un score similaire en pré et post-programme.

On remarque des gains dans la conversation avec les proches (+3 points), avec des inconnus (+2 points), et dans le domaine des relations sociales (+3 points).

Dans le domaine des achats, le résultat n'est pas significatif car Mr L n'a pas eu l'occasion de faire des achats entre les 2 évaluations, et n'a pas donc pu répondre aux questions concernant ce domaine. Si nous ramenons le score total sur 90 en supprimant les 12 points qui concernent les achats, nous observons une évolution globale de la communication de Mr L en pré et post programme, avec un score pré-programme à 34/90 et post-programme à 40/90.

La communication de Mr L s'est donc améliorée dans trois domaines attendus comme l'indique le résultat total sur 90 de l'ECVB.

Ainsi, l'hypothèse sur l'impact positif des ateliers d'ETP sur la communication des participants est validée.

1.3. Hypothèse opérationnelle 3 : la qualité de vie

La 3^{ème} hypothèse opérationnelle est la suivante : Le programme d'éducation thérapeutique « Communiquons » aura un impact sur la qualité de vie des participants.

Les résultats démontrent que le score objectivé de qualité de vie globale (moyenne de tous les domaines) de Mme L et Mr L se sont améliorées après le programme d'ETP, alors qu'il a baissé pour Mme C.

On remarque cependant que le ressenti personnel global de qualité de vie de tous les participants a augmenté en post-programme.

Il est difficile d'affirmer que l'amélioration au niveau de la qualité de vie est obtenue grâce à la participation au programme. De nombreux facteurs non évalués peuvent influencer la qualité de vie, donc aucune corrélation ne peut être affirmée entre la participation au programme et le score de qualité de vie.

Ainsi, l'hypothèse sur l'augmentation de la qualité de vie post programme des participants ne peut pas être validée.

1.4. Hypothèse opérationnelle 4 : la réponse aux besoins

La 4^{ème} hypothèse est la suivante : le programme d'éducation thérapeutique « Communiquons » répondra aux objectifs personnels des participants qui seront satisfaits du programme.

Les objectifs des participants sont presque tous atteints à l'exception d'un de Mme C (utilisation plus spontanée de gestes). Certains objectifs (confiance en soi, acceptation du handicap) sont considérés par Mme C et Mr L comme en cours d'acquisition car il reste encore du travail personnel à effectuer selon eux.

Le questionnaire de satisfaction suggère que les participants sont globalement satisfaits voire très satisfaits du programme et de ce qu'il leur a apporté.

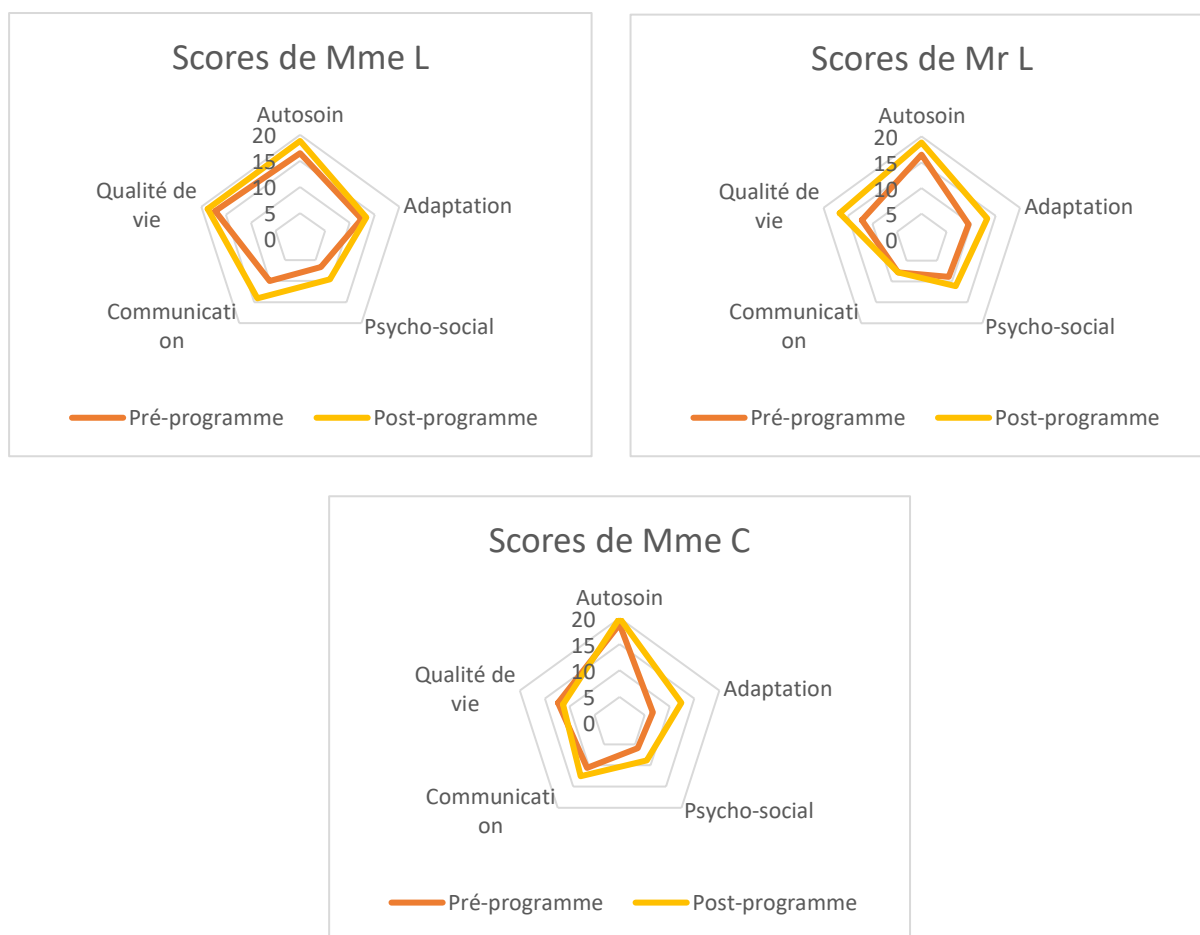
Ainsi, l'hypothèse sur la réponse aux besoins des participants et leur satisfaction par rapport au programme est partiellement validée.

2. VALIDATION DE L'HYPOTHESE GENERALE

L'hypothèse générale est la suivante : la mise en place du programme d'éducation thérapeutique « Communiquons » apportera aux participants des nouvelles compétences. Il aura un impact sur leur communication et leur qualité de vie des patients, et répondra à leurs besoins.

Par la validation partielle et totale des hypothèses opérationnelles, on peut affirmer que l'hypothèse générale est partiellement validée.

Les graphiques suivants permettent de mettre en valeur les différents apports (scores rapportés sur 20) du programme par participant :



Les surfaces contenues dans les bordures orange, objectivant les scores post-programme, sont, pour tous les participants, plus étendues que celles contenues dans les bordures jaunes. Cela permet de visualiser les bénéfices que le programme a apporté aux participants dans les différents domaines.

3. MISES EN LIEN AVEC LES RECHERCHES ANTERIEURES

3.1. Notions de base

Lors des séances, plusieurs notions évoquées dans la littérature ont été abordées spontanément par les participants :

- L'apparition brutale de l'aphasie peut changer la représentation que la personne a d'elle-même (Simmons-Mackie et Elman, 2011).
- La communication en milieu inconnu est un défi pour la personne aphasique quelle que soit la sévérité de l'atteinte (Lanyon et al., 2018a).
- Les personnes aphasiques ont un désir d'étendre leurs interactions sociales aux situations moins habituelles (Lanyon et al., 2018b).

Ceci montre qu'il est important de prendre en compte ces éléments pour tout programme d'ETP à destination de personnes aphasiques. Les principes de l'éducation thérapeutique de prise en charge globale et adaptée aux besoins sont ainsi respectés.

3.2. Constitution du groupe

Rotherham, Howe et Tillard (2015) ayant souligné l'importance de la présence d'une diversité de sévérité de l'aphasie dans la mise en place de groupes, il paraissait important que ce critère soit honoré. En raison d'une difficulté de recrutement, les participants n'ont pas pu être choisis selon leur sévérité d'atteinte langagière. Tout participant souhaitant faire partie du groupe et entrant dans les critères d'inclusion a été accepté. Il s'est finalement révélé que les trois participants avaient une sévérité d'atteinte très différente. Cela a été bénéfique pour les patients, qui ont pu échanger sur leurs difficultés et leurs stratégies mises en place.

Il est également important, lorsque cela est possible, de composer le groupe en variant les niveaux d'acceptation du handicap, et en mélangeant des personnes psychologiquement stables et d'autres plus fragiles. Dans ce groupe, ces différences étaient présentes, et cela a été une ressource car les participants se sont aidés à réfléchir et avancer en se donnant des stratégies de « faire face » intéressantes qu'une personne non-aphasique ne pourrait pas forcément donner. Ces différences ont permis à une patiente d'adopter un comportement de patient « expert » dans certaines situations.

Selon l'UTEP, Sordet, Roussel et Sittler (2017), le patient expert est celui qui, atteint d'une maladie chronique, a développé au fil du temps une connaissance fine de sa maladie et a appris à vivre avec. Le patient expert est avant tout expert de sa propre santé. Cette personne dépasse son cas personnel pour intervenir auprès des autres et les aider à mieux vivre avec leur maladie. A plusieurs reprises, Mme L a joué ce rôle de personne étayante auprès des participants se posant des questions ou craignant certaines situations. Son comportement lors des séances tendrait vers celui d'un patient expert, même si le patient véritablement appelé « expert » doit être formé et doit intégrer l'équipe médicale pour apporter ses propres connaissances et vécu de la maladie.

3.3. Généralisation des acquis

Comme S. Parr (2007) l'a affirmé, le but de la prise en charge est que les acquisitions se généralisent dans l'ensemble des contextes de vie de la personne. La généralisation tient compte de nombreux facteurs intrinsèques et extrinsèques à la personne. Dans cette étude, la

généralisation est évaluée par la passation de l'ECVB, car il questionne l'aisance à la communication dans l'ensemble des différentes situations que les personnes peuvent rencontrer dans leur quotidien.

Lors du programme, des mises en situation sont effectuées, mais une seule situation externe au groupe est proposée pour généraliser les acquis dans leur vie quotidienne, entre la séance 3 et la séance 4. Seules Mme L et Mme C ont pu mettre en œuvre ces situations dans leur quotidien car Mr L n'était pas présent à la séance 3. On remarque qu'elles ont plus généralisé les acquis dans leur vie quotidienne car leur score à l'ECVB s'est plus amélioré que celui de Mr L. Cette étape semble donc indispensable pour permettre aux participants d'automatiser l'utilisation des notions acquises lors du programme. Elle permet également d'assurer une réponse aux questions concernant les achats à l'ECVB, ce qui n'a pas été le cas pour Mr L. Cependant, au vu des résultats de Mr L à l'ECVB, et des différents domaines améliorés, on pourrait penser que s'il avait eu l'occasion d'effectuer des achats, il se serait amélioré dans ce domaine également.

De plus, on questionne l'effet de sévérité du trouble du langage pour la généralisation. En effet, la différence la plus importante à l'ECVB en pré et post programme se retrouve chez Mme L, et c'est Mr L qui a le moins progressé. Se pose alors la question de la sévérité de l'aphasie : un trouble du langage plus léger augmente-il les chances de progresser au niveau fonctionnel ? Selon M. Ballandras (2010), la sévérité de l'aphasie influe sur la communication de la personne, qui serait moins fonctionnelle et efficace si le trouble du langage est sévère.

Par ailleurs, on remarque que Mme C a le plus progressé au niveau des compétences d'adaptation. C'est elle qui était la moins performante en pré-programme, et elle a gagné le plus de points après le programme. L'AVC étant plus récent chez Mme C, cet effet entre-t-il en compte ? En effet, lorsque l'AVC est plus récent, le cerveau est plus plastique et les progrès peuvent être mieux observables. Toutefois, cet effet ne se retrouve pas dans d'autres domaines, et on remarque que les scores des participants se régularisent en post-programme, ils atteignent tous un niveau globalement similaire (1 ou 2 points de différence maximum). L'effet de la plasticité cérébrale n'est ainsi pas notable de manière certaine à l'issue de ce programme.

Enfin, Mme L a été la seule participante présente à tous les ateliers, et c'est elle qui a le plus progressé au niveau de la communication. Il semble donc important que tous les participants soient présents pour généraliser au mieux leurs acquis dans leur vie quotidienne et pour tirer du programme le maximum de bénéfices.

4. LIMITES ET PERSPECTIVES

4.1. Limites de la recherche

4.1.1. Population

D'une part, le recrutement de la population n'a pas permis d'effectuer une étude à plus grande échelle. En effet, quatre patients intéressés n'ont pu participer au programme en raison du manque de moyens possibles pour s'y rendre (pas de possibilité de remboursement de taxi). Les participants pouvant assister aux séances sont donc des personnes autonomes (conduite automobile) ou bien entourées (proche pouvant faire les déplacements). Cela peut remettre en cause en partie les bénéfices tirés de ce programme : étant plutôt autonomes ou très bien entourés, les participants ont-ils plus de facilités à généraliser leurs acquis sachant qu'ils sont plus confrontés à des situations de communication avec des personnes non familières ?

D'autre part, Mr L et Mme C ont été absents à une séance chacun. Etant autonomes dans leurs déplacements, ils ont oublié des rendez-vous. Mme L, qui se déplace systématiquement avec son mari, qui gère ses rendez-vous pour elle, a été présente à l'ensemble des ateliers. C'est une observation importante à prendre en compte pour les prochains programmes. En effet, il faudrait peut-être mettre en place un rappel systématique des séances (appel téléphonique ou message) la veille du rendez-vous.

4.1.2. Protocole

Après avoir testé le protocole, plusieurs limites apparaissent, notamment celle de la difficulté à placer les séances à des intervalles réguliers (peu de moyens et de temps, patients peu disponibles aux mêmes moments). Une régularité dans les séances serait à l'avenir préférable, afin d'éviter les absences des patients.

Une pluridisciplinarité aurait également été intéressante, comme le préconise l'éducation thérapeutique. La présence d'une psychologue aurait pu être bénéfique aux patients lorsqu'ils abordent les questions de l'acceptation de leur handicap. Cela aurait pu les faire encore plus grandir et avancer dans leurs réflexions.

Enfin, seuls les moyens de communication non verbale sont abordés pendant les séances, et les moyens de compensation comme l'écrit et le dessin ne sont pas évoqués. Ce choix avait été fait pour éviter de faire face à des difficultés de compréhension qui peuvent être présentes. Toutefois, ces autres moyens de compensation (écrit, dessin) ont été

questionnés en pré et post-programme. En pré-programme, ils ont été abordés pour apprendre à connaître le patient et son fonctionnement. Ils ont été laissés dans le questionnaire de fin de programme afin d'évaluer une possible amélioration. En effet, Mr L a interpellé Mme C sur l'écrit (qu'elle utilise beaucoup), et a choisi d'utiliser l'écrit lors du programme pour faire passer certains messages. L'utilisation de ces moyens de compensation peut donc faire partie des bénéfices secondaires du programme.

4.1.3. Evaluation

Les personnes victimes d'un AVC sont souvent plus fragiles psychologiquement et plus sujettes à une dépression (Mpembi Nkosi et al., 2014). La fréquence de cette fragilité psychologique diminue au fil du temps, mais la thymie de certains peut rester inconstante. Ainsi, se pose la question de l'utilité d'un test de qualité de vie pour mesurer l'impact du programme. La qualité de vie dépend d'une multitude de facteurs intrinsèques et extrinsèques à la personne, et il est donc impossible de certifier une corrélation entre une hausse ou une baisse de la qualité de vie de la personne post-programme. En effet, Mme C, par exemple, est très fragile psychologiquement, et son état thymique varie beaucoup en fonction des événements de sa vie et de sa fatigue. Ainsi, nous ne pouvons établir de lien entre les bienfaits du programme et sa qualité de vie, ce que l'on peut affirmer pour l'ensemble des participants.

Dans les tests créés, il existe des modifications à effectuer pour les prochains programmes qui pourraient être effectués :

- Certaines questions au quizz de connaissances n'ont pas été bien formulées, ce qui a causé des difficultés de compréhension pour les participants. En effet, l'utilisation de la double négation est à éviter. Ainsi, les formulations à modifier sont les suivantes :
 - « on ne peut pas communiquer si l'on n'entend pas » deviendrait « on ne peut communiquer que si l'on entend ».
 - « on ne peut pas communiquer sans parler » deviendrait « on communique seulement en parlant ».
- Les questions complémentaires à l'ECVB sont incomplètes. Il serait intéressant d'aborder les mimiques pour certaines questions. La crainte de proposer un entretien trop long et fatigant au patient avait mené au choix de réduire le nombre de questions.

4.2. Perspectives

Premièrement, le programme a été créé majoritairement en fonction des demandes spécifiques des trois participants, tous aphasiques non fluents. Il serait intéressant de le mettre à nouveau en place en variant les types d'aphasie (inclure des personnes ayant un langage fluent), afin d'objectiver les différentes demandes possibles. Cela permettrait également d'en analyser les bénéfices sur des personnes aphasiques fluentes (tout en vérifiant la préservation d'un certain degré de compréhension).

Deuxièmement, de nombreux autres facteurs peuvent varier (âge, sévérité de l'aphasie, autonomie, sévérité du trouble de la communication) et pourraient modifier ce programme. Lors de la constitution d'autres groupes, il serait ainsi intéressant de poursuivre l'idée de la variabilité de sévérité des aphasies, et d'y intégrer un patient expert. La Fédération Nationale des Aphasiques de France (FNAF) forme des personnes aphasiques à devenir patients experts. Il serait enrichissant, pour les prochains groupes mis en place, de se rapprocher de la FNAF pour proposer à certains patients experts d'y participer.

De plus, le programme ayant été mis en place dans le cadre d'un exercice libéral, des difficultés de recrutement de la population ont été évoquées. Le programme pourrait, peut-être, être plus accessible et aisément réalisable en centre de rééducation ; un lieu connu où les patients se rendent régulièrement. Ceci pourrait permettre un recrutement plus facile, (évitant le déplacement). Cela permettrait également d'y ajouter d'autres soignants qui pourraient apporter leur expertise dans différents domaines.

Enfin, l'AVC entre dans le champ de l'éducation thérapeutique car c'est une maladie chronique. Ce programme aborde l'aphasie et non l'AVC globalement. L'aphasie n'est pas une maladie chronique mais un symptôme possible d'une maladie chronique (ici l'AVC). Se pose ainsi la question de l'introduction de l'aphasie seule dans le champ de compétence de l'éducation thérapeutique. Il existe peu de programmes d'ETP en France portant exclusivement sur l'aphasie. Ainsi, serait-il plus pertinent de mettre en place ces séances au sein d'un programme d'ETP plus global sur l'AVC ?

CONCLUSION

L'éducation thérapeutique est une pratique permettant à tout patient atteint de maladie chronique de réfléchir sur sa maladie, d'apprendre à vivre avec et s'y adapter. Les personnes aphasiques doivent apprendre à s'adapter à leur trouble du langage et leurs difficultés de communication qui sont handicapants dans leur vie quotidienne et qu'il faut parvenir à accepter petit à petit.

Le programme d'éducation thérapeutique mis en place dans cette étude a été créé dans le but d'apporter aux participants des stratégies et moyens afin de s'adapter eux-mêmes à leur pathologie, de mieux vivre avec leurs difficultés et de mieux se comprendre.

Ce programme leur a effectivement permis d'acquérir des connaissances sur leur pathologie et sur la communication, des compétences communicationnelles et d'avancer dans l'acceptation de leur handicap.

Après une analyse, de nombreuses limites ont été retrouvées. Leur prise en compte pourra permettre au programme d'évoluer, afin d'améliorer les retentissements qu'il peut avoir sur différentes personnes. Cela pourrait également permettre à plus long terme d'envisager une validation du programme auprès de l'ARS afin de lui offrir une plus grande portée.

BIBLIOGRAPHIE

- Ballandras, M. (2010). *De la communication au quotidien chez l'aphasique fluent et non fluent.*
- Barrier, P. (2010). L'autorégulation à l'épreuve de la maladie chronique (vers une pratique auto-normative de la régulation). *Education thérapeutique du patient*, 2(2).
- Bocoyran, S. et Joyeux, F. (2018). Rééducation collective et éducation thérapeutique de la cognition sociale chez des patients cérébrolésés. *Revue de neuropsychologie*, 8(1), 25-30.
- Cameron, A., Mc.Phail, S. M., Hudson, K., Fleming, J., Lethlean, J. et Finch, E. (2015). Increasing the confidence and knowledge of occupational therapy and physiotherapy students when communicating with people with aphasia : a pre-post intervention study. *Speech, Language and Hearing*, 18(3), 148-154.
- Canguilhem, G. (1991). *Le normal et le pathologique* (PUF). Paris.
- Chabanne, J.-C. (1999). Verbal, paraverbal et non-verbal dans l'interaction verbale humoristique. J.M. Defays et L. Rosier. Dans *Approches du discours comique* (Mardaga, p. 35-53).
- Chirac, J. LOI n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. , n° 2002-303 (2002).
- Cohen, S. R., Sawatzky, R., Russell, L., Shahidi, J., Heyland, D. et Gadermann, A. (2017). Measuring the quality of life of people at the end of life : The McGill Quality of Life Questionnaire-Revised. *Palliative Medicine*, 31(2), 120-129.
- Cosnier, J. (1996). Les gestes du dialogue, la communication non verbale. *Psychologie de la motivation*, 21(129).
- d'Ivernois, J.-F. et Gagnayre, R. (2007). Propositions pour l'évaluation de l'éducation thérapeutique du patient. *adsp*, (58), 57-61.

- d'Ivernois, J.-F. et Gagnayre, R. (2009). Les programmes structurés d'éducation thérapeutique. *adsp*, (66).
- d'Ivernois, J.-F., Gagnayre, R. et Membres du groupe de travail de l'IPCCEM. (2011). Compétences d'adaptation à la maladie du patient : une proposition. *Education thérapeutique du patient*, 3(2).
- Darrigrand, B., Dutheil, S., Michelet, V., Réreau, S., Rousseaux, M. et Mazaux, J.-M. (2011). Communication impairment and activity limitation in stroke patients with severe aphasia. *Disability and Rehabilitation*, 33(13-14), 1169-1178.
- Darrigrand, B. et Mazaux, J.-M. (2000). Echelle de Communication Verbale de Bordeaux. OrthoEdition.
- Dickey, L., Kagan, A., Lindsay, P., Fang, J., Rowland, A. et Black, S. (2010). Incidence and profile of inpatient stroke-induced aphasia in Ontario, Canada. *Archives of physical medicine and rehabilitation*, 91, 196-202.
- Driscoll, D. M., Dal Monte, O. et Grafman, J. (2011). A Need for Improved Training Interventions for the Remediation of Impairments in Social Functioning following Brain Injury. *Journal of Neurotrauma*, 28(2), 319-326. doi:10.1089/neu.2010.1523
- FNO. (2014). *L'éducation thérapeutique du patient en orthophonie*.
- HAS. (2007a, juin). Education thérapeutique du patient : comment la proposer ?
- HAS. (2007b, juin). Education thérapeutique du patient : définition, finalités et organisation.
- HAS. (2013). *Qualité de vie & infarctus du myocarde : Programme Pilote « Infarctus du myocarde », des Iers signes à 1 an de suivi ambulatoire*.
- Iguenane, J. et Gagnayre, R. (2004). L'éducation thérapeutique du patient, le diagnostic éducatif. *Kinésithérapie, les cahiers*, (29-30), 58-64.
- Jeuge-Maynard, I. (2014). *Le Petit Larousse illustré* (2014^e éd.).
- Kagan, A., Black, S., Felson Duchan, J., Simmons-Mackie, N. et Square, P. (2001). Training volunteers as conversation partners using « supported conversation for adults with aphasia » (SCA) : a controlled trial. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 44, 624-638.

- Kagan, A. et Simmons-Mackie, N. (2013). From my perspective : Changing the aphasia Narrative. *The ASHA Leader*, 18(11), 6-8. doi:10.1044/leader.FMP.18112013.6
- Lanyon, L., Worrall, L. et Rose, M. (2018a). Combating social isolation for people with severe chronic aphasia through community aphasia groups : consumer views on getting it right and wrong. *Aphasiology*, 32(5), 493-517.
- Lanyon, L., Worrall, L. et Rose, M. (2018b). What really matters to people with aphasia when it comes to group work ? A qualitative investigation of factors impacting participation and integration. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 0(0), 1-16.
- Malisani, A. et Valla, E. (2012). *Elaboration d'une action d'éducation thérapeutique sur la communication destinée à la personne aphasique et à son aidant familial principal : Etude pilote.*
- Marchand, C. (2013). Deux évaluations au service d'un programme d'ETP. Dans *Education thérapeutique du patient en ville et sur le territoire* (Maloine). Maloine.
- Mitterand, F. LOI n° 91-748 du 31 juillet 1991 portant réforme hospitalière. , n° 91-748 (1991).
- Mpembi Nkosi, M., Mampunza Ma Miezi, S., Massamba Kubuta, V., Matonda Ma Nzuzi, T., Dubois, V. et De Partz, M. (2014). Clinical course of post-stroke depression in Kinshasa. *Revue neurologique*, 170(10).
- Organisation Mondiale de la Santé. (1998). *Education Thérapeutique du Patient Programmes de formation continue pour professionnels de soins dans le domaine de la prévention des maladies chroniques.*
- Parr, S. (2007). Living with severe aphasia : Tracking social exclusion. *Aphasiology*, 21(1), 98-123.
- Patterson, M. (1983). Non verbal involvement in social control. *Psychological bulletin*, 93(1), 30-56.
- Reach, G. (2011). Un éducation thérapeutique sans posture n'est qu'une imposture.

- Rotherham, A., Howe, T. et Tillard, G. (2015). « We just thought that it what Christmas » : perceived benefits of participating in aphasia, stroke, and other groups. *Aphasiology*, 29(8), 965-982. doi:10.1080/02687038.2015.1016887
- Sandrin-Berthon, B. (2008). Patient et soignant : qui éduque l'autre ? *Médecine des maladies métaboliques*, 2(4).
- Sandrin-Berthon, B. (2010). Diagnostic éducatif ou bilan éducatif partagé ? *Médecine des maladies métaboliques*, 4(1).
- Sarkozy. LOI n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires. , n° 2009-879 (2009).
- Simmons-Mackie, N. et Elman, R. (2011). Negotiation of identity in group therapy for aphasia : the Aphasia Café. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 46(3), 312-323.
- Société Française de Médecine Physique et de Réadaptation. (2011, 31 mars). Eléments pour l'élaboration d'un programme d'éducation thérapeutique spécifique au patient après AVC.
- Traynard, P.-Y. (2010). Le diagnostic éducatif, une bonne idée pour évoluer. *Education thérapeutique*.
- UNESCO. (2017). Exclusion | Organisation des Nations Unies pour l'éducation, la science et la culture. Repéré à <http://www.unesco.org/new/fr/social-and-human-sciences/themes/international-migration/glossary/exclusion/>
- UTEP, (Unité transversale pour l'éducation du patient), Sordet, C., Roussel, R. et Sittler, M.-A. (2017, novembre). *Reconnaître l'expérience et l'expertise des malades : un enjeu pour la santé publique*.
- WHO Quality of Life Assessment Group. (1996). What quality of life ? *World Health Forum*, 17(4), 354-356.
- Winkin, Y. (2001). *Anthropologie de la communication - De la théorie au terrain* (De Boeck Université). France.

ANNEXES

Annexe A : l'entretien semi-dirigé

Entretien semi-dirigé

Présentation

Pouvez-vous vous présenter ?

Nom :

Prénom :

Âge :

Situation familiale :

Aidant :

Aide à domicile

oui

non

Date d'apparition des troubles :

Etiologie :

Troubles associés :

Suivi orthophonique : oui, depuis, à raison de

└─ oui anciennement, pendant

└─ non jamais

Bilan récent du langage oral : oui

└─ non

	Avant l'AVC	Après l'AVC
Loisirs		
Activité professionnelle		

Racontez-moi l'histoire de votre maladie

Savoir - connaissances

Que savez-vous sur l'aphasie ? Comment expliquez-vous votre maladie à votre entourage ?

	Vrai	Faux	<i>Commentaires</i>
L'aphasie est une maladie			
L'aphasie est due à une lésion au cerveau			
L'aphasie est un trouble du langage			
L'aphasie est toujours la même chez tout le monde			
L'aphasie empêche de communiquer			
L'aphasie et l'intelligence sont liées			
L'aphasie peut rendre difficile certains échanges			
L'aphasie peut modifier les habitudes du quotidien			

Pour vous, qu'est-ce que la communication ?

	Vrai	Faux	<i>Commentaires</i>
On ne peut pas communiquer si l'on n'entend pas			
On peut communiquer par gestes			
On peut communiquer par le regard			
On ne peut pas communiquer sans parler			
La communication se fait toujours à plusieurs			
On peut apprendre à communiquer			
Des difficultés de langage peuvent perturber la communication			
Tout le monde peut communiquer			
Communiquer et parler sont deux choses différentes			

Savoir-faire – gestion de l'aphasie et habitudes de communication

Comment qualifieriez-vous votre langage/parole ?

	Oui	Non	<i>Commentaires</i>
J'ai du mal à trouver mes mots			
J'ai du mal à former des phrases			
Quand je prends le temps, j'arrive à former des phrases simples			
J'ai tout le temps du mal à parler			
J'ai du mal à parler seulement de temps en temps			
Je comprends bien ce qu'on me dit			
J'ai souvent besoin que l'on reformule les phrases pour comprendre			
Mes proches me comprennent plutôt bien			
Mes proches ont du mal à me comprendre			

Quelle est la fréquence de vos activités de communication au quotidien ?

	Souvent	Parfois	Rarement	Jamais	<i>Commentaires</i>
Discussion duelle					
Repas de famille					
Sorties entre amis					
Discussions avec inconnu					
Sortie culturelle					
Courses seul					
Courses accompagné					
Rendez-vous administratif					
Lecture					
Ecriture					

Comment communiquez-vous ?

	Souvent	Parfois	Rarement	Jamais	Commentaires
Je réponds par oui/non					
Je réponds par des phrases					
J'argumente mes idées					
J'exprime mes émotions					
Je peux contredire les autres					
Je pose des questions					
Je préfère écouter					

Quelles stratégies avez-vous mis en place pour vivre avec votre aphasie ? (en famille, à l'extérieur...)

	Souvent	Parfois	Rarement	Jamais	Commentaires
Je parle plus fort					
J'écris					
J'utilise seulement des mots					
Je ne pose pas de questions					
Je laisse les autres parler pour moi					
J'évite les situations difficiles					
J'utilise des gestes					
Je dessine					
Je vérifie que l'autre a compris en lui demandant					
Je reformule plusieurs fois					
Je parle plus lentement					
Je laisse tomber					

Savoir-être – vécu des troubles

Qu'est-ce qui vous gêne le plus au niveau de votre vie sociale ? Dans quelles situations êtes-vous le plus à l'aise ? Le moins à l'aise ?

	Très à l'aise	Plutôt à l'aise	Peu à l'aise	Pas du tout à l'aise	<i>Commentaires</i>
Discussion avec votre aidant					
Discussion avec votre aidant au téléphone					
Discussion en famille avec plusieurs personnes					
Discussion avec un inconnu (sujet simple)					
Discussion avec un inconnu (sujet compliqué)					
Discussion avec un inconnu au téléphone					
Demander une information à un inconnu					
Rendez-vous administratif					
Courses seul					

Y-a-t-il des situations que vous redoutez ?

L'aphasie a-t-elle changé l'image que vous aviez de vous-même ? Avez-vous ressenti des changements au niveau des loisirs, de vos rapports familiaux, professionnels... ?

	Souvent	Parfois	Rarement	Jamais	<i>Commentaires</i>
Je me sens moins compétent					
On prend moins le temps de m'écouter					
Je suis devenu plus réservé					
Je sors moins qu'avant					
J'évite les situations où je vais devoir parler					
Je suis plus stressé					
Je me sens dépendant de mon conjoint					
J'ai l'impression que l'on ne comprend pas mon problème					
On pense que je ne comprends pas					
Je téléphone moins souvent qu'avant					
Je me sens différent					
On ne me laisse pas assez le temps de m'exprimer					
Je suis énervé quand les gens ne comprennent pas					

Qu'aimeriez-vous faire pour améliorer votre quotidien ? Quelles sont vos priorités/envies/besoins ?

Projet - motivation


Seriez-vous intéressé par le travail sur la communication en groupe ?

**Si oui, comment aimeriez-vous travailler ?
connaissances, conseils, jeux de rôles, mises en situation, discussions, etc**


Annexe B : Cotation de l'Echelle de Communication Verbale de Bordeaux

ÉCHELLE DE COMMUNICATION VERBALE DE BORDEAUX - B. DARRIGRAND & J.M. MAZAUX


EXPRESSION DES INTENTIONS

	1. besoins élémentaires	0	1	2	3
	2. désirs, intentions	0	1	2	3
	3. demander son chemin	0	1	2	3


CONVERSATION

	<i>Avec les proches</i>	4. sujet courant	0	1	2	3
		5. sujet abstrait	0	1	2	3
		6. initier une conversation	0	1	2	3
		7. sentiments	0	1	2	3
<i>Avec des inconnus</i>	8. sujet courant	0	1	2	3	
	9. sujet complexe	0	1	2	3	
	10. prise de parole	0	1	2	3	


TÉLÉPHONE

	11. famille	0	1	2	3
	12. amis	0	1	2	3
	13. rendez-vous	0	1	2	3
	14. appeler un inconnu	0	1	2	3
	15. répondre au téléphone n°1	0	1	2	3
	16. répondre au téléphone n°2	0	1	2	3
	17. transmettre un message	0	1	2	3


ACHATS

	18. achats seul(e)	0	1	2	3
	19. solliciter le vendeur	0	1	2	3
	20. manipulation d'argent	0	1	2	3
	21. chèques / cartes bancaires	0	1	2	3

RELATIONS SOCIALES

	22. repas de famille / amis	0	1	2	3
	23. demande de renseignements	0	1	2	3
	24. sorties	0	1	2	3
	25. restaurant	0	1	2	3
	26. coiffeur / garagiste / libraire	0	1	2	3

LECTURE

	27. journaux, magazines, livres	0	1	2	3
	28. courrier affectif	0	1	2	3
	29. papiers administratifs	0	1	2	3
	30. lire l'heure	0	1	2	3

ÉCRITURE

	31. listes de courses	0	1	2	3
	32. courrier	0	1	2	3
	33. papiers administratifs	0	1	2	3
	34. libellé de chèques	0	1	2	3

SCORE TOTAL: /102

jamais quelquefois
ou : c'est rare souvent toujours

13.1. Si non, préférez-vous vous y rendre directement pour prendre un rendez-vous (*prendre un rdv*) ?

19.2. (FU) Vous arrive-t-il de montrer ou de prendre directement ce que vous désirez sans utiliser la parole (*dans un magasin*) ?

jamais quelquefois
ou : c'est rare souvent toujours

25.1. (FU) Utilisez-vous des techniques pour vous faire comprendre (gestes, écrit...) (*commande au restaurant*) ?

jamais quelquefois
ou : c'est rare souvent toujours

26.1. Si non, pourquoi (*commerçant*) ?

26.2. (FU) Si oui, utilisez-vous des techniques pour vous faire comprendre (gestes, écriture, dessin...) (*commerçant*) ?

jamais quelquefois
ou : c'est rare souvent toujours

26.3. Est-ce une situation stressante pour vous ? Appréhendez-vous (*commerçant*) ?

FU = fréquence d'utilisation (de stratégies non-verbales ou compensatoires)

**QUESTIONNAIRE SUR LA QUALITÉ DE VIE DE MCGILL
Révisé®**

Instructions

*Dans ce questionnaire, les questions se présentent de la façon suivante : il y a d'abord un énoncé et, ensuite, suivent deux réponses à l'opposé l'une de l'autre.
Des chiffres de 0 à 10 s'échelonnent entre les deux extrêmes.
Veuillez encercler le chiffre entre 0 et 10 qui correspond le mieux à ce qui est vrai pour vous.
Il n'y a pas de bonne ou de mauvaise réponse.
Des réponses honnêtes nous seront des plus utiles.*

EXEMPLE :

J'ai faim :

pas du tout	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	extrêmement
--------------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	--------------------

- Si vous n'avez même pas une toute petite faim, vous pouvez encercler 0.
- Si vous avez une petite faim (vous venez de terminer votre repas et il vous reste de la place pour un dessert), vous pouvez encercler 1, 2 ou 3.
- Si vous avez modérément faim (car l'heure du repas approche), vous pouvez encercler 4, 5 ou 6.
- Si vous avez très faim (car vous n'avez rien mangé de toute la journée), vous pouvez encercler 7, 8 ou 9.
- Si vous avez extrêmement faim, vous pouvez encercler 10.



COMMENCEZ ICI

Veuillez répondre à toutes les questions en vous rappelant qu'il s'agit de comment vous vous êtes senti(e) AU COURS DES DEUX DERNIERS JOURS SEULEMENT

Partie A: Qualité de vie globale

- A. En tenant compte de tous les aspects de ma vie (par exemple, physique, émotionnel, social, spirituel et financier), ma qualité de vie au cours des deux derniers jours (48 heures) a été :

très faible	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	excellente
--------------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	-------------------

PARTIE B: Physique

1. Au cours des deux derniers jours (48 heures), mes symptômes physiques (exemples: douleur, nausée, fatigue et autres) ont été* :

pas problématiques	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	extrêmement problématiques
-------------------------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	---------------------------------------

* Si, au cours des deux derniers jours (48 heures), vous n'avez eu **AUCUN** symptôme ou problème physique, choisissez 0 - « pas problématiques», puis allez au énoncé # 2.

Veillez écrire la liste des symptômes physiques qui ont été problématiques (SVP écrivez clairement)

Liste :

2. Au cours des deux derniers jours (48 heures), je me suis senti(e) :

extrêmement mal physiquement	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	extrêmement bien physiquement
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	--

3. Au cours des deux derniers jours (48 heures), être dans l'incapacité de faire les choses que je voulais faire :

n'a pas été un problème	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	a été un énorme problème
------------------------------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	---

Veillez passer à la page suivante...

PARTIE C: Sentiments et pensées

4. Au cours des deux derniers jours (48 heures), je me suis senti déprimé(e) :

pas du tout	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	extrêmement
--------------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	--------------------

5. Au cours des deux derniers jours (48 heures), j'ai été nerveux(se) ou inquiet(ète) :

pas du tout	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	extrêmement
--------------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	--------------------

6. Au cours des deux derniers jours (48 heures), je me suis senti(e) triste :

jamais	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	toujours
---------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	-----------------

7. Au cours des deux derniers jours (48 heures), quand j'ai pensé à l'avenir, je me suis senti(e) :

pas du tout inquiet(ète)	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	terrifié(e)
---------------------------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	--------------------

8. Au cours des deux derniers jours (48 heures), ma vie a été :

complètement vide de sens et sans but	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	pleine de sens et avec un but
--	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	--------------------------------------

9. En pensant aux buts que je m'étais fixés dans la vie, je sens que :

je n'ai rien accompli du tout	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	j'ai fini par réaliser tous mes buts
--------------------------------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	---

Veillez passer à la page suivante...

10. Au cours des deux derniers jours (48 heures), le niveau de contrôle que j'ai eu sur ma vie :

n'a pas été un problème	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	a été un énorme problème
--------------------------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	---------------------------------

11. Au cours des deux derniers jours (48 heures), j'ai eu une bonne opinion de moi-même en tant que personne :

complètement en désaccord	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	complètement d'accord
----------------------------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	------------------------------

PARTIE D: Social

12. Au cours des deux derniers jours (48 heures), la communication avec les personnes qui me sont chères a été :

difficile	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	facile
------------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	---------------

13. Au cours des deux derniers jours (48 heures), dans mes relations avec les personnes qui me sont chères, j'ai senti :

plus de distance que je ne l'aurais souhaité	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	que nous étions vraiment très proches
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	--

14. Au cours des deux derniers jours (48 heures), je me suis senti(e) soutenu(e) :

pas du tout	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	complètement
--------------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	---------------------

Annexe E : Compte-rendu de l'atelier 1

Compte-rendu

Atelier 1 : L'aphasie, vécu et connaissances

Tous les participants étaient présents à cet atelier.

Présentation de chacun

Eléments importants :

- Mme L rassure Mr L lorsqu'il se décourage en voyant les troubles encore apparents après 6 ans de rééducation : « j'ai fait beaucoup de progrès », « ne vous inquiétez pas », « j'ai accepté maintenant », « je me sens bien ».
- Mme C parle des importantes difficultés à vivre avec son AVC et à accepter sa maladie.
- Ils s'accordent sur l'idée d'un « traumatisme » vécu au moment de leur accident.

Présentation des objectifs du programme et de la séance : ils sont d'accord avec les objectifs.

L'aphasie au quotidien

Les mots sont tous proposés sur une table

- *1^{ère} consigne : choisir des mots reflétant ce qu'ils vivent*

Ils montrent tous le mot « guérison », et mettent en lien « guérison » et « deuil », en soulignant le désir parfois de guérir, et l'acceptation parfois présente.

Mr L choisit « force » et « réussite ». Par des gestes, il montre qu'il a beaucoup de force pour accepter ce qu'il vit. Mme L est d'accord avec lui.

Mme C choisit « solitude », « colère », « tristesse ».

Mr L et Mme L se montrent « partage » : c'est la première fois que Mr L partage avec d'autres personnes aphasiques.

Discussions autour des mots :

- « handicap » visible et invisible
- « joie » : Mme L et Mr L le choisissent beaucoup de joie dans ma vie ». Mme C n'est pas d'accord.

- *2^{ème} consigne : choisir les mots qui ne vont pas avec ce qu'ils vivent*

Mr L choisit « dégoût », « tristesse », « frustration », « deuil », « fatigue », « colère », « solitude » et « peur » (tous les mots négatifs). Mme L est d'accord avec lui.

Mme C n'est pas d'accord et souhaite laisser certains mots (« tristesse », « solitude »).

Discussion autour de situations difficiles

Récapitulatif par les participants des sujets déjà abordés : fatigue, sensation de blocages, désir de guérison, travail sur l'acceptation.

Rappel sur l'aphasie :

Explication de certaines notions lorsqu'ils le demandent.

Ils choisissent de placer « l'aphasie se guérit » entre les deux colonnes. Ils disent qu'on peut en guérir si on accepte de vivre avec.

Annexe F : Compte-rendu de l'atelier 2

Compte-rendu

Atelier 2 : La communication

Mme C n'était pas présente à cet atelier (oubli de sa part).

Brainstorming

Ils ont peu d'idées pour définir la communication et le langage spontanément.

Mr L propose « oui », « non », « français » dans la colonne du langage. Pour lui, communiquer c'est « partager » : par les gestes, il montre que l'on peut partager des émotions.

Mme L ajoute « partager le rire ».

Visionnage de vidéos sans son

Ils trouvent facilement le thème des scènes, mais ont des difficultés à exprimer comment ils l'ont compris ; je leur des indices pour le premier extrait.

Les suivantes sont bien analysées, ils relèvent les mouvements de tête, les regards et sourires, les gestes, la posture, les mimiques (grande attention pour les mimiques).

Ils sont très intéressés et motivés, ils cherchent à comprendre et à partager.

Récapitulatif des éléments non-verbaux et verbaux

Dans le tableau, ils récapitulent, dans la colonne « communication non-verbale » :

- Gestes (main, tête)
- Visage (bouche, joues, regard, sourcil)
- Posture

Puis j'ajoute dans la colonne « communication verbale » les éléments qui composent le langage.

Récapitulatif de la différence entre communication et langage

Avec le tableau sous les yeux, je propose des exemples d'émotions et situations où j'utilise la communication verbale, non verbale ou les deux, pour qu'ils analysent lesquelles ont été utilisées.

il est possible de faire passer un message avec la communication non-verbale seule, mais pas avec le langage seul. On a toujours besoin du non-verbal.

Lien avec leur vie quotidienne

Ce qu'ils utilisent le plus :

- Mr L : parfois les gestes, et surtout beaucoup les mimiques
- Mme L : surtout les gestes, elle insiste sur la différence entre avant et après son AVC

Nous choisissons tous ensemble d'expliquer à Mme C au prochain atelier ce qui a été dit pendant la séance.

Annexe G : Compte-rendu de l'atelier 3

Compte-rendu

Atelier 3 : Utiliser la communication

Mr L n'était pas présent à cet atelier.

Rappel

Récapitulatif de la communication verbale et non verbale, Mme L m'aide à expliquer à Mme C. On lui montre des exemples pour chaque élément de communication, elle est très réceptive.

Discussions spontanées autour de l'acceptation du trouble :

- Mme L explique à Mme C qu'on ne peut pas guérir de l'aphasie, et qu'elles ne parleront jamais comme avant.
- Mme C dit qu'elle commence à l'accepter, qu'elle a moins peur qu'au début.
- Elles racontent des anecdotes vécues qui les ont aidé à avancer.

Jeu et mises en situation

Mme C et Mme L font deviner des mots, puis analysent spontanément et regardent le tableau pour dire quels éléments de communication non verbale sont utilisés.

Beaucoup d'enthousiasme et de complicité entre elles.

Présentation de la prochaine séance :

J'explique le travail à faire, elles notent ce qu'on a vu pendant la séance pour pouvoir analyser sans rien oublier.

Nous nous mettons d'accord pour que la séance 4 commencera par les jeux de rôle de la séance 3 pour que Mr L puisse les expérimenter.

Annexe H : Compte-rendu de l'atelier 4

Compte-rendu

Atelier 4 : Retour sur expérience

Tous les participants sont présents à cet atelier.

Reprise du jeu effectué lors de l'atelier 3

Remarque : pendant leurs mimes, chaque participant a son moyen non verbal de prédilection :

- Mme C utilise beaucoup la posture
- Mme L utilise principalement les gestes
- Mr L se sert beaucoup des mimiques

Discussion autour des situations vécues

Ils en concluent qu'ils utilisent principalement les gestes (notamment pour montrer).

Questionnaire sur la communication et l'aphasie

Certaines questions ont une tournure de phrase trop complexe (double négation par exemple), ce qui les gêne pour répondre.

Clôture du programme

Remerciements et prise de rendez-vous pour les derniers entretiens.

Annexe I : questions posées au quiz de connaissances

Quizz de connaissances

Liste des questions posées (séance 4)

- On peut communiquer par le regard
- L'aphasie est une maladie
- On peut apprendre à communiquer
- L'aphasie est due à une lésion au cerveau
- Tout le monde peut communiquer
- L'aphasie est un trouble du langage
- L'aphasie peut rendre difficile certains échanges
- L'aphasie peut modifier les habitudes du quotidien
- On ne peut pas communiquer si l'on n'entend pas
- L'aphasie et l'intelligence sont liées
- On peut communiquer par gestes
- On ne peut pas communiquer sans parler
- L'aphasie est toujours la même chez tout le monde
- L'aphasie empêche de communiquer
- Des difficultés de langage peuvent perturber la communication
- Communiquer et parler sont deux choses différentes
- La communication se fait toujours à plusieurs

Annexe J : questionnaire psycho-social

Comment vous sentez-vous ?

	Très à l'aise	Plutôt à l'aise	Peu à l'aise	Pas du tout à l'aise	<i>Commentaires</i>
Discussion avec votre aidant					
Discussion avec votre aidant au téléphone					
Discussion en famille avec plusieurs personnes					
Discussion avec un inconnu (sujet simple)					
Discussion avec un inconnu (sujet compliqué)					
Discussion avec un inconnu au téléphone					
Demander une information à un inconnu					
Rendez-vous administratif					
Courses seul					

Annexe K : questionnaire sur les apports reçus lors du programme

Questionnaire fin de programme

A l'issue des séances :

1. J'ai acquis des connaissances sur l'aphasie.

Pas d'accord Peu d'accord Plutôt d'accord Complètement d'accord

2. J'ai acquis des connaissances sur la communication.

Pas d'accord Peu d'accord Plutôt d'accord Complètement d'accord

3. Je comprends mieux la différence entre le langage et la communication.

Pas d'accord Peu d'accord Plutôt d'accord Complètement d'accord

4. J'ai acquis des connaissances sur la communication non verbale (gestes, visage, posture...).

Pas d'accord Peu d'accord Plutôt d'accord Complètement d'accord

5. J'utilise plus souvent les gestes pour transmettre un message.

Pas d'accord Peu d'accord Plutôt d'accord Complètement d'accord

6. J'utilise plus souvent les mimiques (visage : sourire, regard...) pour transmettre un message.

Pas d'accord Peu d'accord Plutôt d'accord Complètement d'accord

7. Je fais plus attention à ma posture pour transmettre un message.

Pas d'accord Peu d'accord Plutôt d'accord Complètement d'accord

8. J'utilise globalement plus la communication non verbale pour transmettre un message à un inconnu (courses, restaurant...).

Pas d'accord Peu d'accord Plutôt d'accord Complètement d'accord

9. J'utilise globalement plus la communication non verbale pour transmettre un message à un proche.

Pas d'accord Peu d'accord Plutôt d'accord Complètement d'accord

10. Je me rends plus compte que j'utilise la communication non verbale (gestes, visage, posture).

Pas d'accord Peu d'accord Plutôt d'accord Complètement d'accord

11. Je me rends plus compte que tout le monde utilise la communication non verbale (gestes, visage, posture) dans les échanges.

Pas d'accord Peu d'accord Plutôt d'accord Complètement d'accord

12. Je fais plus attention à la communication non verbale (gestes, visage, posture) dans les échanges.

Pas d'accord Peu d'accord Plutôt d'accord Complètement d'accord

13. Je comprends mieux mes difficultés.

Pas d'accord Peu d'accord Plutôt d'accord Complètement d'accord

14. J'accepte mieux mes difficultés.

Pas d'accord Peu d'accord Plutôt d'accord Complètement d'accord

15. Je me sens plus en confiance lors des échanges.

Pas d'accord Peu d'accord Plutôt d'accord Complètement d'accord

Annexe L : questionnaire de satisfaction

QUESTIONNAIRE DE SATISFACTION

	Très satisfait	Satisfait	Peu satisfait	Pas du tout satisfait
Etes-vous satisfait du programme en général ?				
Etes-vous satisfait des échanges lors de ce programme ?				
Etes-vous satisfait d'avoir participé à des ateliers en groupe ?				
Etes-vous satisfait de la durée des ateliers ?				
Etes-vous satisfait du nombre d'ateliers ?				
Etes-vous satisfait des sujets qui ont été abordés ?				
Etes-vous satisfaits de la clarté des explications données au cours de ces ateliers ?				
Etiez-vous intéressés par ces ateliers ?				
Etes-vous satisfait du nombre de participants à ce programme ?				
Etes-vous satisfait des informations reçues lors du programme ?				

Annexe M : réponses des participants au questionnaire de connaissances.

L'aphasie

Question	Mme C		Mme L		Mr L	
	Pré	Post	Pré	Post	Pré	Post
L'aphasie est une maladie	Faux	Faux	Faux	Faux	Faux	Faux
L'aphasie est due à une lésion au cerveau	Vrai	Vrai	Vrai	Vrai	Vrai	Vrai
L'aphasie est un trouble du langage	Vrai	Vrai	Faux	Vrai	Vrai	Vrai
L'aphasie est toujours la même chez tout le monde	Faux	Faux	Faux	Faux	Faux	Faux
L'aphasie empêche de communiquer	Vrai	Faux	Vrai	Faux	Vrai	Faux
L'aphasie et l'intelligence sont liées	Faux	Faux	NSP	Faux	Faux	Faux
L'aphasie peut rendre difficile certains échanges	Vrai	Vrai	Vrai	Vrai	Vrai	Vrai
L'aphasie peut modifier les habitudes du quotidien	Vrai	Vrai	Vrai	Vrai	Vrai	Vrai
TOTAL	7/8	8/8	5/8	8/8	6/8	8/8

La communication

Question	Mme C		Mme L		Mr L	
	Pré	Post	Pré	Post	Pré	Post
On ne peut pas communiquer si l'on n'entend pas	Faux	Faux	Faux	Faux	Faux	Faux
On peut communiquer par gestes	Vrai	Vrai	Vrai	Vrai	Vrai	Vrai
On peut communiquer par le regard	Vrai	Vrai	Vrai	Vrai	Vrai	Vrai
On ne peut pas communiquer sans parler	Faux	Faux	Faux	Faux	Faux	Faux
La communication se fait toujours à plusieurs	Vrai	Vrai	Vrai	Vrai	Vrai	Vrai
On peut apprendre à communiquer	Vrai	Vrai	Vrai	Vrai	Vrai	NSP
Des difficultés de langage peuvent perturber la communication	Vrai	Vrai	Vrai	Vrai	Vrai	Vrai
Tout le monde peut communiquer	Vrai	Vrai	Vrai	Vrai	Faux	Vrai
Communiquer et parler sont deux choses différentes	Vrai	Vrai	Vrai	Vrai	Vrai	Vrai
TOTAL	9/9	9/9	9/9	9/9	8/9	8/9

Annexe N : Réponses aux questions psycho-sociales

Noir : pré-programme

Rouge : post-programme

Madame L

	Très à l'aise	Plutôt à l'aise	Peu à l'aise	Pas du tout à l'aise
Discussion avec votre aidant	XX			
Discussion avec votre aidant au téléphone	X		X	
Discussion en famille avec plusieurs personnes			XX	
Discussion avec un inconnu (sujet simple)			X	X
Discussion avec un inconnu (sujet compliqué)				XX
Discussion avec un inconnu au téléphone			X	
Demander une information à un inconnu		XX		
Rendez-vous administratif		X		X
Courses seul		X		X

Madame C

	Très à l'aise	Plutôt à l'aise	Peu à l'aise	Pas du tout à l'aise
Discussion avec votre aidant		X	X	
Discussion avec votre aidant au téléphone				XX
Discussion en famille avec plusieurs personnes		XX		
Discussion avec un inconnu (sujet simple)	X		X	
Discussion avec un inconnu (sujet compliqué)				XX
Discussion avec un inconnu au téléphone				XX
Demander une information à un inconnu		X	X	
Rendez-vous administratif				XX
Courses seul	XX			

Monsieur L

	Très à l'aise	Plutôt à l'aise	Peu à l'aise	Pas du tout à l'aise
Discussion avec votre aidant	XX			
Discussion avec votre aidant au téléphone			XX	
Discussion en famille avec plusieurs personnes		X	X	
Discussion avec un inconnu (sujet simple)	X		X	
Discussion avec un inconnu (sujet compliqué)			XX	
Discussion avec un inconnu au téléphone				XX
Demander une information à un inconnu				XX
Rendez-vous administratif		XX		
Courses seul	XX			

Annexe O : réponses aux questions sur la fréquence d'utilisation des stratégies

Madame L

	Pré-programme	Post-programme
Gestes		
Besoins simples	3	3
Avec des inconnus en soirée	3	3
Ecrit		
Avec des inconnus en soirée	0	0
Dessin		
Avec des inconnus en soirée	0	0
Stratégies non-verbales		
Courses	3	3
Restaurant	2	3
Chez un commerçant	2 (gestes)	3 (gestes)
SCORE TOTAL	13/21	15/21

Madame C

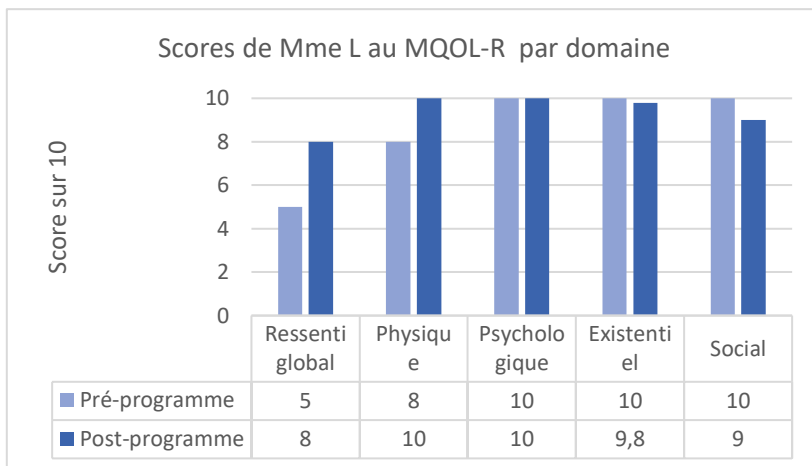
	Pré-programme	Post-programme
Gestes		
Besoins simples	2	3
Avec des inconnus en soirée	1	1
Ecrit		
Avec des inconnus en soirée	3	3
Dessin		
Avec des inconnus en soirée	1	0
Techniques compensatoires		
Courses	0	0
Restaurant	0	3
Chez un commerçant	0	3
SCORE TOTAL	7/21	13/21

Monsieur L

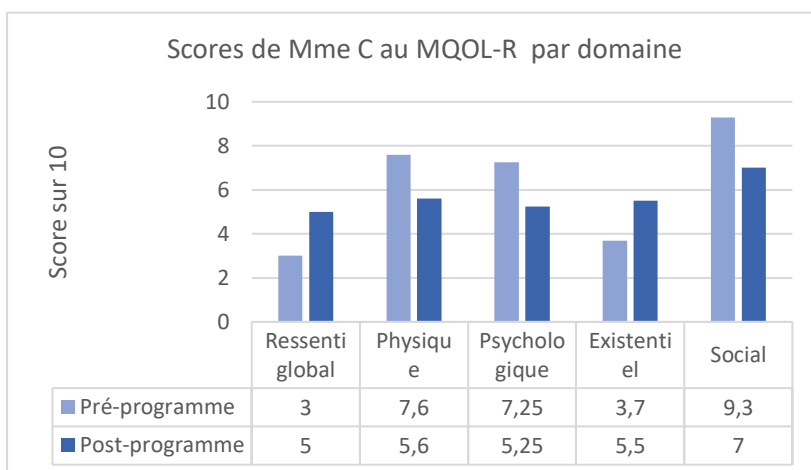
	Pré-programme	Post-programme
Gestes		
Besoins simples	1/3	2/3
Avec des inconnus en soirée	1/3	3/3
Ecrit		
Avec des inconnus en soirée	1/3	3/3
Dessin		
Avec des inconnus en soirée	0/3	0/3
Techniques compensatoires		
Courses	3/3	0/3 (non évaluable)
Restaurant	3/3	3/3
Chez un commerçant	1/3 (gestes)	3/3
SCORE TOTAL	10/21	14/21

Annexe P : réponses au MQOL-R

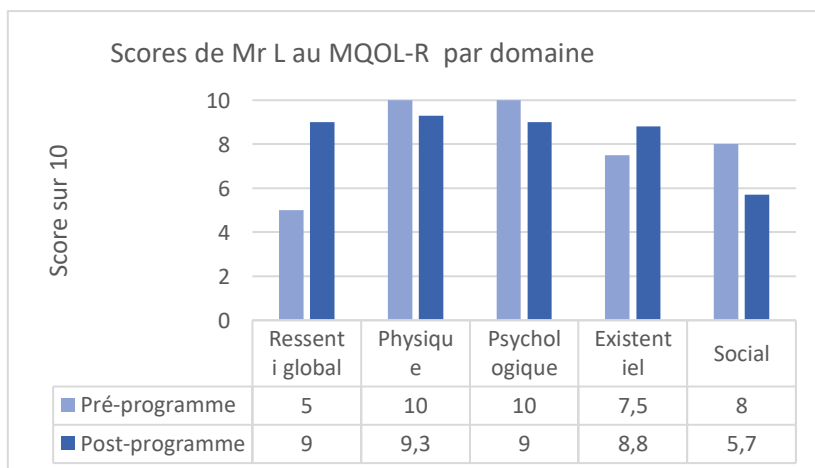
Madame L



Madame C



Monsieur L





Normandie Université

**Intérêt de l'éducation thérapeutique du patient sur la communication de personnes aphasiques :
Elaboration et évaluation du programme « COMMUNIQUEONS »**

**Présenté et soutenu par
Solène LE TOURNOULX**

Résumé

Les troubles de la communication sont souvent présents chez les personnes aphasiques, et peuvent altérer la perception qu'ils ont d'eux-mêmes et la confiance en eux lors d'échanges avec autrui. Peu de programmes agissant directement sur la personne aphasique existent pour travailler la communication. Lorsque la compréhension de langage est relativement bien préservée, il est possible de mettre en place avec la personne un programme adapté à ses propres objectifs. L'éducation thérapeutique du patient (ETP) met le patient au centre d'un programme défini pour lui, afin de lui apporter différentes compétences pour l'aider à mieux vivre avec sa maladie. Ce travail a pour but la création d'un prototype de programme d'ETP constitué de 4 séances collectives et en étudie l'impact sur la communication et la qualité de vie des trois participants. Un premier entretien a permis d'étudier les besoins de chaque participant, de questionner plusieurs aspects de leur communication et de leur qualité de vie. Le programme a été construit en fonction des résultats obtenus ; son but était donc de travailler sur la communication avec des personnes non familières, principalement pour l'utilisation de l'aspect non-verbal. Les questions et tests proposés en pré-programme ont été réalisés à la fin du programme pour en analyser les bénéfices, démontrant un impact sur la communication et sur les aspects théoriques et psycho-sociaux. L'impact sur la qualité de vie n'est pas assurément identifiable. Ce travail amène à de nombreuses questions et témoigne de l'importance et de l'intérêt de l'utilisation de l'ETP dans la pratique orthophonique.

Mots clés : Education thérapeutique, aphasie, communication, qualité de vie

The interest of therapeutic patient education on aphasic people's communication : elaboration and evaluation of the program "COMMUNICATE"

Summary

Communication disorders are often present in people with aphasia, and can alter their self-perception their self-confidence when interacting with others. Few programs acting directly on the aphasic individual exist for them to work on communication. When the language understanding is preserved, it is possible to set up with the patient a program adapted to its own objectives. Therapeutic Patient Education (TPE) puts the patient in the center of a program specifically designed for him, in order to provide him with different skills in order to help him live better with his pathology. This work sets up a prototype FTE program consisting of 4 group sessions and studies the impact on the communication and quality of life of the three participants. A first interview allowed to study the needs of each participant, to question several aspects of their communication and their quality of life. The program was then built according to the results obtained; its goal was therefore to work on communication with non-familiar people, mainly for the use of the non-verbal aspect. The questions and tests proposed in the pre-program were carried out as well at the end of the program to analyze the benefits, demonstrating an impact on the communication and on the theoretical and psycho-social aspects, given that the impact on the quality of life cannot be clearly identified. This work leads to many questions and demonstrates the importance and interest of using TPE in speech therapy practice.

Key words : Therapeutic patient education, aphasia, communication, quality of life

Mémoire dirigé par Christelle MARIE-BRUNET

