



AVERTISSEMENT

Ce document est le fruit d'un long travail approuvé par le jury de soutenance et mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt une poursuite pénale.

Contact : ddoc-memoires-contact@univ-lorraine.fr

LIENS

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 122. 4

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 335.2- L 335.10

http://www.cfcopies.com/V2/leg/leg_droi.php

<http://www.culture.gouv.fr/culture/infos-pratiques/droits/protection.htm>

ECOLE D'ORTHOPHONIE DE LORRAINE
Année Universitaire 2012/2013

Mémoire de recherche
Présenté en vue de l'obtention du **Certificat de Capacité d'Orthophoniste**
Par
Charline CESAR

**ELABORATION ET MISE EN APPLICATION D'UNE
EVALUATION DE L'IMPACT D'UN PROGRAMME
D'EDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT SUR LA
COMMUNICATION ET LA QUALITE DE VIE
D'UNE PERSONNE APHASIQUE ET DE SON AIDANT**

Soutenu le lundi 17 juin 2013

Jury :

Professeur Jean Paysant, PU-PH de Médecine Physique et de Réadaptation, Président du jury

Madame Frédérique Brin-Henry, orthophoniste et Docteure en Sciences du Langage, Directrice du Mémoire

Docteure Catherine Guyot, spécialisée en Médecine Générale, diplômée en Orthophonie et Gériatrie, médecin à l'ARS

Madame Estelle Bernard, orthophoniste en MPR

REMERCIEMENTS

Je remercie les différents professionnels qui ont accepté de faire partie de mon jury de lecture et de soutenance, dans la continuité du travail de recherche mené par Melle Pineau (2012) : le Professeur J. Paysant, président de jury, Mme Brin-Henry, maître de mémoire, ainsi que Mme Guyot et Mme Bernard, assesseurs de ce projet.

Je tiens à adresser mes sincères remerciements à Mme Brin-Henry pour son investissement, son soutien et son regard qui m'a permis de me remettre en question et d'avancer dans mon travail de recherche. Merci pour le temps que vous m'avez consacré et pour la patience dont vous avez fait preuve.

Je tiens à remercier Mme Bernard pour son accompagnement au cours du programme d'ETP, sa disponibilité et sa bienveillance.

Je remercie également les membres du service MPR du Centre Hospitalier de Bar-le-Duc pour m'avoir permis de réaliser cette évaluation thérapeutique au sein de leur établissement.

Je remercie chaleureusement tous les participants du programme qui ont partagé un peu de leur quotidien. Je tiens particulièrement à les remercier pour leur investissement, leur patience et leur bienveillance. Je garderai un souvenir riche et sincère de ces personnes que j'ai pu rencontrer au travers de ce mémoire de recherche.

Un grand merci à ma mère pour ses nombreuses heures passées à lire et à commenter mon mémoire, quelle qu'en soit l'heure.

Je remercie mon père pour ses critiques pointues et son aide technique.

Je remercie enfin ma famille et mes amis pour leur soutien continu, leurs encouragements chaleureux, et pour la confiance qu'ils m'ont toujours accordée.

SOMMAIRE

Table des matières

REMERCIEMENTS.....	2
SOMMAIRE.....	3
INTRODUCTION.....	5
PARTIE THEORIQUE.....	9
1. LES TROUBLES DE LA COMMUNICATION.....	11
ET DE LA QUALITE DE VIE.....	11
1. Introduction.....	11
2. 1er et 2ème niveau : la lésion et la déficience.....	12
3. 3ème niveau : l'incapacité ou limitation d'activité.....	12
3.1. Définir la communication.....	13
3.2. Les troubles de la communication des personnes aphasiques.....	13
3.2.1. Les troubles de la communication verbale.....	13
3.2.2. Les troubles de la communication non verbale.....	14
3.3. Une approche du langage et de l'échange différente.....	18
4. 4ème niveau : handicap ou restriction de participation.....	18
4.1 Définition.....	18
4.2. L'aidant.....	19
2. L'EDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT (ETP).....	21
1. Définition.....	21
2. Les principes fondateurs.....	22
3. Le déroulement d'un programme.....	23
3.1. Le diagnostic éducatif.....	24
3.2. Les ateliers thérapeutiques.....	24
3.3. L'évaluation.....	27
3.4. Schéma récapitulatif du déroulement d'un programme d'ETP.....	29
3. L'EVALUATION THERAPEUTIQUE.....	30
1. Evaluer : un concept.....	30
1.1. Produire du sens.....	30
1.2. Les différentes étapes.....	30
2. Comment évaluer ?.....	31
2.1. Evaluation formative ou sommative :.....	31
2.2. Evaluateurs interne, externe ou mixte :.....	32
3. Pourquoi évaluer ?.....	33
3.1. L'objectif principal : évaluer l'impact.....	33
3.2. Les objectifs secondaires.....	34
4. Quels sont les objets d'étude de l'évaluation thérapeutique ?.....	35
4.1. Evaluation pédagogique ou évaluation des connaissances.....	35
4.1.1 Evaluation quantitative.....	35
4.1.2. Evaluation qualitative.....	36
4.1.3. Evaluation de la métacognition.....	36
4.2. Evaluation psycho-affective.....	38
4.2.1. Evaluation de son vécu et de ses représentations.....	38

4.2.2 Evaluation de l'application des compétences au quotidien	39
4.2.3 Evaluation de leur qualité de vie	39
4.3. Evaluation de la satisfaction	40
4.3.1 Evaluation de l'organisation	40
4.3.2 Evaluation de la pertinence du diagnostic éducatif	40
4.3.3 Expression du vécu de sa participation	41
PROBLEMATIQUE ET HYPOTHESES	43
1. PROBLEMATIQUE.....	45
2. HYPOTHESES	46
PARTIE PRATIQUE	47
1. ETUDE.....	49
1. Population : critères d'inclusion.....	49
2. Prémices de l'élaboration	49
3. Elaboration de l'évaluation	51
3.1. Evaluation du savoir-faire.....	51
3.2. Enquête de satisfaction	53
3.3. Evaluation de l'aspect psycho-affectif	54
3.4. Adaptations propres à la population.....	54
4. Conditions de passation	56
5. Précautions méthodologiques	57
2. DEROULEMENT DE L'ETUDE	58
1. Population choisie et présentation des binômes	58
2. Lieu du déroulement de l'étude.....	60
3. Description du protocole de passation.....	61
RESULTATS DE.....	65
L'ETUDE	65
1. PRESENTATION DES RESULTATS.....	67
1. Remarques	67
2. Présentation des résultats par épreuve	68
2.1 Résultats de la simulation (savoir-faire)	68
2.2 Résultats de l'enquête de satisfaction.....	70
2.3 Résultats du questionnaire de qualité de vie	73
3. Analyse transversale des résultats.....	77
3.1 Binôme 1 : Mme O. et Mr O.....	77
3.2 Binôme 2 : Mme B. et Mme M.....	79
3.3 Synthèse	82
2. DISCUSSION AUTOUR DES RESULTATS	83
1. 1ère hypothèse secondaire : la communication	83
2. 2ème hypothèse secondaire : la qualité de vie.....	85
3. 3ème hypothèse secondaire : la réponse aux besoins	86
3. CRITIQUE ET LIMITES DE L'ETUDE	89
1. Critique des épreuves.....	89
2. Critique de l'étude.....	91
3. Critique et perspectives du programme d'ETP	92
4. Perspectives	94
4. APPORTS PERSONNELS ET PROFESSIONNELS.....	95
CONCLUSION.....	97
BIBLIOGRAPHIE	99
SITOGRAFIE	103
ANNEXES	107

INTRODUCTION

Selon l'HAS, les maladies chroniques touchent environ le quart de la population française, soit 15 millions de personnes atteintes à des degrés plus ou moins sévères. Dans le contexte de population vieillissante, ce chiffre est en constante augmentation. Le terme de maladie chronique est défini dans le plan 2007-2011 du Ministère de la Santé, de la Jeunesse, des Sports et de la vie associative comme étant « une maladie de longue durée, évolutive, souvent associée à une invalidité et à la menace de complications graves ». Ainsi, les personnes atteintes de maladies chroniques ont besoin d'un accompagnement de longue durée. Parallèlement à cela, les autorités de la Santé ont constaté un épuisement des aidants (HAS). Face à la dépendance physique, financière ou psychologique de la personne atteinte, les aidants voient leur vie complètement transformée. Ils se retrouvent la plupart du temps, isolés socialement ce qui les fragilise et peut même les mener à la dépression.

Face à ces phénomènes et dans un objectif de santé publique, les acteurs de Santé ont décidé d'adopter une nouvelle orientation thérapeutique : l'Education Thérapeutique du Patient (ETP). Ce nouveau type d'intervention s'intègre à la prise en charge du patient atteint d'une maladie chronique. Le thérapeute et le patient vont réfléchir ensemble sur le fonctionnement de la maladie pour gérer au mieux celle-ci. Ils vont ainsi prendre appui sur les connaissances actuelles dans le but de co-construire des compétences utiles et applicables au quotidien. L'ETP se fonde sur un certain nombre de principes qui lui sont propres, tels que la modification de la relation patient-professionnel ou encore la participation de l'aidant familial. Ce sont ces principes fondateurs qui rendent l'ETP novatrice.

Néanmoins, cette approche est encore peu appliquée en orthophonie, et en particulier dans le domaine de l'aphasie. Cette dynamique de prise en charge a pourtant fait ses preuves dans le cadre d'autres maladies chroniques, comme la mucoviscidose, la broncho pneumopathie chronique obstructive (BPCO), ou encore le diabète. Les séquelles communicationnelles ont un impact important au quotidien non seulement pour la personne aphasique mais également pour son entourage. C'est pourquoi, il semble nécessaire de mettre à profit cette nouvelle intervention auprès de la population concernée.

Etant particulièrement sensible au constat actuel, à l'évolution potentielle de notre société (vieillesse, augmentation des sujets atteints d'une maladie chronique) et au phénomène d'essoufflement des personnes qui leur sont d'un grand soutien (aidants), il nous a semblé intéressant de découvrir un outil nouveau, qui permettrait d'améliorer la qualité de vie à tous deux.

De surcroît, le partenariat sous-tendu par la relation symétrique professionnel/patient propre à l'ETP est un concept intéressant. Le partage d'expériences qu'il implique, offre des points de vue et éclairages différents de ceux que l'on peut avoir sur la maladie. En effet, les participants ont un vécu quotidien des répercussions de celle-ci. La discussion est alors enrichie par les apports multiples et variés. C'est pourquoi cet échange et cette collaboration nous apparaissent comme une richesse intellectuelle et humaine.

Enfin, ce travail de recherche pousse à remettre en question notre place de professionnel : l'ETP provoque un bouleversement de la relation thérapeutique, en mettant sur un pied d'égalité les apports théoriques proposés par le professionnel et les savoirs issus des expériences propres des patients. Il est vrai que les patients et les aidants sont confrontés aux difficultés quotidiennement, et peuvent par conséquent en parler en toute connaissance de cause. Dans ce type d'intervention, on est ainsi amené à construire des savoirs et des compétences ensemble. Cette nouvelle relation thérapeutique offre une toute autre perception des choses, et c'est ce qui nous a particulièrement interpellées dans ce travail. Il faut alors aborder la rencontre sans a priori, et partir du principe que l'on a autant à recevoir qu'à apporter. Ainsi, ce travail entraîne une réflexion sur la place du professionnel de santé.

Cette recherche s'inscrit dans la continuité d'un premier travail de mémoire centré sur le diagnostic éducatif (Pineau S. 2012), mais aussi dans la réflexion menée au sein du service du Centre Hospitalier de Bar-le-Duc depuis plusieurs années. Ainsi, notre démarche s'intègre au programme d'ETP préalablement élaboré et mis en place par deux orthophonistes de ce centre. Elles ont également animé l'intervention avec leur collègue psychologue spécialisé en neuropsychologie.

Dans ce travail de recherche, nous tenterons de mettre en évidence l'efficacité du contenu d'un programme d'ETP centré sur la communication, proposé à des personnes aphasiques et à leur aidant majoritairement familial. Pour démontrer les effets de cette intervention, il sera proposé aux participants, une évaluation du savoir-faire et de la qualité de vie.

Pour ce faire, nous allons décrire dans une première partie les difficultés de communication rencontrées par un sujet aphasique et son aidant, ces mêmes difficultés qui seront ciblées dans le programme d'ETP proposé. Dans un second temps, nous exposerons les concepts fondateurs qui permettent de comprendre les spécificités de cette intervention et ainsi mettre en lumière les apports qu'elle pourrait offrir. Enfin, il sera également abordé l'évaluation thérapeutique en tant que telle, outil qui nous offrira la possibilité d'apprécier les effets du programme.

Nous consacrerons une seconde partie à la formulation de la problématique et des hypothèses de travail qui en découlent.

Dans le troisième chapitre, nous exposerons les éléments qui ont permis l'émergence, l'élaboration, puis la mise en pratique de l'évaluation au sein de cette étude. Enfin, nous évoquerons le déroulement de l'étude en tant que tel, au travers de la description des binômes participants, du lieu et du protocole.

Nous aborderons dans une quatrième partie les résultats obtenus au cours de cette étude. Ceux-ci seront analysés puis mis en lien avec nos hypothèses de départ. Pour conclure, nous mettrons en lumière certaines critiques et limites de notre protocole, desquelles découleront de nouvelles perspectives de recherche.

CHAPITRE I

PARTIE THEORIQUE

« L'ETP s'inscrit dans une recherche permanente d'équilibre, dans une négociation entre une norme thérapeutique proposée par un milieu médical et soignant, et celle du patient issue [...] de son système de valeur, de ses habitudes de vie et de ses projets. »

D'Ivernois J-F et Gagnayre R (2004)

1. LES TROUBLES DE LA COMMUNICATION

ET DE LA QUALITE DE VIE

« L'aphasie est à la fois un problème majeur de santé publique, et un terrible drame psychologique et socio-familial, qui altère gravement la communication du patient avec ses semblables, entraîne isolement, repli sur soi, frustration et dépression. » (Mazaux 2007).

Pour comprendre les difficultés séquellaires de communication et les répercussions dans la vie de la personne aphasique et de son entourage, il est possible de s'appuyer sur la classification de l'Organisation Mondiale de la Santé. L'OMS a publié en 1980 la CIDIH-1 (Classification Internationale des Déficiences, Incapacités et Handicaps), fondée sur le modèle tridimensionnel de Wood. Ce n'est qu'en 2001, qu'elle sera réactualisée et renommée la CIF (Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé) (Botokro 2002).

1. Introduction

Le mot « aphasie » est issu du terme grec « phasis » (parole), précédé du -a privatif. Cela signifie donc par définition « sans parole ». De façon plus nuancée, les auteurs Rondal et Séron (1999) définissent l'aphasie comme : « un trouble des fonctions langagières qui surviennent suite à une lésion du système nerveux central chez un individu qui maîtrisait normalement le langage avant l'atteinte cérébrale. ». Elle est majoritairement la conséquence d'un accident vasculaire cérébral (85 % des cas) ou d'un traumatisme crânien.

Selon l'OMS, il y a 250 000 à 300 000 personnes aphasiques en France. L'accident vasculaire cérébral touche environ 130 000 nouveaux patients par an, soit 1 AVC toutes les 4 minutes. 50% d'entre eux présenteront des séquelles importantes les limitant dans leur vie sociale et professionnelle et 25% auront des séquelles minimales qui leur permettront tout de même de reprendre un travail. Néanmoins, parmi ces personnes victimes d'AVC, 30 000 garderont des séquelles lourdes (25%). A cela s'ajoute le risque de récurrence de 30 à 43% durant les 5 années qui suivent le premier AVC (INSERM 2012). Par conséquent, l'accident vasculaire cérébral est la

première cause de handicap acquis dans notre pays (OMS 2010). Si l'on tient compte du vieillissement de la population, qui accentue les facteurs de risque, il est probable que ces chiffres iront en augmentant.

Pour comprendre les répercussions sur la vie quotidienne auxquelles une personne aphasique est confrontée, nous allons nous appuyer sur le modèle de Wood, qui comporte 4 paliers : la lésion (AVC), la déficience (troubles langagiers), la limitation d'activité (trouble de la communication) et enfin la restriction de participation (handicap).

2. 1er et 2ème niveau : la lésion et la déficience

- **La lésion :**

Le premier niveau est celui de la maladie, du diagnostic et du traitement. Dans le cas de l'aphasie, il s'agit de l'accident vasculaire cérébral ou du traumatisme crânien. L'AVC peut être ischémique dans 80% des cas (obstruction d'une artère cérébrale par un caillot de sang ou par une plaque d'athérome) ou hémorragique dans 20% des cas (rupture d'une artère).

- **La déficience ou trouble du langage :**

La déficience correspond au second niveau. Elle est définie par l'OMS comme étant une « perte de substance ou altération d'une fonction ou d'une structure psychologique, physiologique ou anatomique. ». Une personne aphasique aura pour déficience des troubles langagiers ou psycholinguistiques (aphasie). Le langage peut se décliner en quatre modalités : la modalité orale, la modalité écrite, le versant expression et enfin le versant compréhension. La personne aphasique pourra alors présenter une atteinte du langage d'une ou plusieurs de ces modalités.

Le langage, outil de base de la communication, est ainsi altéré, ce qui génère une atteinte de cette dernière.

3. 3ème niveau : l'incapacité ou limitation d'activité

Le 3ème niveau décrit par Wood, est un niveau fonctionnel appelé incapacité. En 2001, le terme d'incapacité a été remplacé par celui de limitation d'activité. Selon l'OMS, il s'agit d'une « réduction, résultant d'une déficience, partielle ou totale de la capacité d'accomplir une activité d'une façon ou dans les limites considérées comme normales pour un être humain. ». Toute activité est qualifiable par un verbe d'action : manger, lire, marcher.. Dans le cadre d'une aphasie, la

perturbation fonctionnelle touche l'activité de communiquer. On parle ainsi de limitation d'activité de communication. Pour saisir au mieux le sens de ce principe, nous nous devons de redéfinir le terme de communication.

3.1. Définir la communication

Dès 1960, **Jakobson** définit la communication dans son essai *Linguistique et poétique* : « Dans une interaction, tout comportement a la valeur d'un message, c'est à dire qu'il est une communication, il s'ensuit que l'on ne peut pas ne pas communiquer, qu'on le veuille ou non; activité ou inactivité, parole ou silence, tout a valeur de message ». Par définition, l'homme est pourvu d'une communication qui se veut multicanale.

La nouvelle conception de la communication proposée par le « **collège invisible** » (**école de Palo Alto**), qui apparaît 20 années après celle de Jakobson, ne renvoie plus à une « théorie du message » mais bien à une « théorie des comportements » (Vion 2008). Il n'y a plus de rôle actif (émetteur) et passif (récepteur), mais bien une participation active et de tout instant, de chaque individu par ses comportements. Il n'y a plus d'alternance de deux comportements successifs, mais bien des actions conjointement construites : « le destinataire communique pendant que le locuteur parle » (Vion 2008).

Pour illustrer cette perception novatrice de la communication, les auteurs emploient la métaphore de l'orchestre : « La communication est conçue comme un système à multiples canaux auquel l'acteur social participe à tout instant, qu'il le veuille ou non : par ses gestes, regard, silence, sinon son absence.. Il fait partie de la communication, comme le musicien fait partie de l'orchestre. Mais dans ce vaste orchestre culturel, il n'y a ni chef, ni partition, chacun joue en s'accordant à l'autre. » (Winkin, auteur cité par Vion 2008)

3.2. Les troubles de la communication des personnes aphasiques

« L'aphasique communique mieux qu'il ne parle. » (Holland 1980). Les déficits linguistiques sont intimement liés aux troubles de la communication verbale, non verbale et aux troubles de la pragmatique du langage. Nous allons développer ces trois points dans les paragraphes suivants.

3.2.1. Les troubles de la communication verbale

- **Définition de la communication verbale**

La communication naît dans l'interaction. C'est au cours de cette interaction que chacun va employer le langage sous forme de discours. « Le discours se rapporte à tout ce qui est expression verbale d'un individu, dans un cadre situationnel donné » (Baylon et Mignot 2006). Autrement dit, le discours est une organisation de la langue utilisée dans le but de véhiculer une information ou un sentiment (communication), ce qui requiert de la part du locuteur la maîtrise d'un certain nombre de règles.

Pour mener à bien un discours, il est nécessaire de se soumettre à la complétude interactionnelle qui implique que le discours suive le schéma décrit précédemment (rituel d'ouverture ou de clôture), et adopte une structure avec une succession logique de séquences, pour aboutir à une idée partagée. Il doit également tenir compte de la complétude interactive composée de la notion de cohérence (tout discours doit être clair, cohérent et avoir du sens (fond).) et de la notion de cohésion (la micro-structure du discours doit présenter une cohésion entre ses termes lexicaux et ses moyens grammaticaux (anaphores, connecteurs..), le discours doit être bien construit (forme).)

- **Les troubles de la communication verbale chez la personne aphasique**

Ce lien entre déficience et incapacité peut être objectivé par les éléments suivants :

- les atteintes de la compréhension peuvent être la source de malentendus, de rupture de communication, de changement de sujet, d'incompréhension du plus haut niveau d'intégration (humour, métaphore..). Cela aura un effet direct sur la cohérence du discours qui en découlera en guise de réponse.
- les atteintes de la production, qu'elles soient quantitatives ou qualitatives, sont plus ou moins pénalisantes pour la compréhension du message par l'interlocuteur. Elles peuvent rendre le discours incohérent.

L'altération de la communication aura alors une répercussion directe sur la complétude interactive et interactionnelle de son discours, contrairement à la communication non verbale, qui serait plus adaptée (Mazaux et coll, 2007).

3.2.2. Les troubles de la communication non verbale

- **Définition de la communication non verbale**

Selon Corraze (1996), la communication non verbale correspond à « l'ensemble des moyens de communication existant entre des individus vivants n'usant pas du langage humain ou de ses

dérivés sonores (écrit, langage sourd-muet.). ». On parle de communication non verbale pour les gestes, les postures ou orientations du corps vers autrui, la distance entre les individus (proxémique) ou encore pour tout mouvement facial.

- **Les troubles de la communication non verbale chez la personne aphasique**

LES GESTES

Selon certains auteurs, l'étendue de l'atteinte de la parole pourrait être sensiblement similaire à celle du geste. Cela concorderait avec le principe qui selon lequel la parole et le geste du membre supérieur pourraient partager un « programme moteur en partie commun » (Mazaux et coll 2007). Par conséquent, il y aurait une connexion neuronale entre ces deux moyens de communication, d'apparence bien différents. Ce principe laisserait supposer que la réalisation d'un geste avec la main droite, pourrait activer la racine motrice gauche et par un phénomène de coactivation neuronale, faciliter la production articulatoire du mot. Cela nous amène à conclure que dans certains cas, l'emploi des gestes peut aider à la production verbale.

Les études menées jusqu'ici concernent uniquement les gestes coverbaux (ils sont associés au discours verbal pour « l'illustrer (illustratif), le connoter (expressif) ou renforcer certains traits phonétiques, syntaxiques ou idéiques (paraverbaux) » Cosnier (1982). Elles ont permis de démontrer qu'une personne aphasique qui présente une atteinte sémantique, utilise plus fréquemment les gestes, car cela favorise l'activation du concept, la récupération phonologique du mot et ainsi sa production.

La compréhension des gestes semble, quant à elle peu ou pas altérée : « Il ne semble pas exister de corrélation entre atteinte linguistique et non-linguistique, le sujet aphasique ayant plus de difficultés pour la compréhension dans le domaine linguistique. » (Mazaux et coll 2007)

LES AUTRES CANAUX DE LA COMMUNICATION NON VERBALE

Les **mimiques et le regard** sont bien souvent conservés, et maintiennent même leur fonction phatique. Elles peuvent être plus développées pour compenser l'atteinte verbale et réussir à conserver l'attention de l'interlocuteur.

Selon l'auteur Hall E.T (1966), la proxémique correspond à l'organisation et l'utilisation de l'espace chez l'homme (Cosnier 1982). Autrement dit, la distance que l'on impose à son interlocuteur est choisie selon la nature de l'interaction. Chez une personne aphasique, la **proxémique et la posture** sont également peu ou pas altérées.

Les **fonctions expressive et phatique** sont dans l'ensemble très bien conservées.

Le **langage paraverbal** peut également présenter un certain nombre de modifications :

- une augmentation des bruits buccaux (râclage de gorge, claquement de langue, sifflements..).
- un trouble du débit : il peut être ralenti, segmenté par de longues pauses ou silences, ce qui aura pour conséquence de ralentir l'échange et pourra susciter de l'impatience de la part de l'interlocuteur. Ou il peut être au contraire accéléré et saccadé, ne laissant aucun espace de parole à son interlocuteur. La vitesse d'échange en est alors modifiée.
- un trouble de l'intensité vocale, de l'accentuation ou encore de la segmentation
- une atteinte de la prosodie : elle peut être exagérée ou complètement absente (monotonie)
- une modification de l'accent : certaines personnes aphasiques peuvent présenter un « pseudo-accent étranger » de tonalité anglophone ou germanophone.

De manière générale, il apparaît que la communication non verbale est mieux conservée. C'est pour cette raison que l'entourage peut être amené à l'utiliser pour améliorer la communication.

3.2.3 Les troubles de la pragmatique

Cherry définit la pragmatique dès 1957 comme « l'emploi des signes par des personnes dans des circonstances et des environnements particuliers. » (Baylon et Mignot 2006). Contrairement à la linguistique descriptive qui s'intéresse à la forme des énoncés, la pragmatique se penche sur l'interprétation et sur les effets de ces énoncés en situation de communication. De nombreux auteurs affirment que les compétences pragmatiques sont peu ou pas altérées chez une personne aphasique.

- Lien entre langage et contexte social de Del Hymes

Une personne aphasique aura une sensibilité au contexte préservée, ce qui lui permet d'accéder à la compréhension du cadre spatio-temporel et psychologique et à l'objet de l'échange.

Les normes conversationnelles sont encore bien connues et appliquées au cours d'une interaction.

- La régulation de l'échange ou analyse conversationnelle de Partz

Selon l'auteur, pour pouvoir mener à bien la gestion d'un échange à l'aide des différents canaux de la communication, celui-ci doit comprendre :

- l'établissement du contact visuel ou fonction phatique
- les stratégies d'initiation, de maintien et d'arrêt de l'échange

- l'alternance des tours de parole
- les stratégies d'initiation, de maintien et de changement de thème
- la réparation conversationnelle en cas de rupture (qui peut être due à une incompréhension par exemple)

Comme il a été évoqué dans la partie concernant la communication non verbale, le regard reste efficace, ce qui permet, entre autres, de garder une **fonction phatique efficiente**.

Les **stratégies d'initiation, de maintien et de changement de thème** peuvent être altérées : en effet, les troubles de l'expression (paraphasies, jargon..) peuvent rendre l'initiation difficile. Dans certains cas, le message n'est compréhensible pour la personne aphasique, qu'une fois installé et situé dans un contexte. De plus, la gestion du thème peut être compliquée en raison des ruptures thématiques violentes et involontaires, que peuvent provoquer les paraphasies ou les malentendus (troubles de la compréhension). L'apport d'informations nouvelles dans le but de relancer la conversation, peut aussi être source de difficultés.

L'**alternance du tour de parole** peut être touchée de deux manières :

- le sujet aphasique fluent, voire logorrhéique, qui monopolise la parole, et ne laisse pas de temps de parole à son interlocuteur
- le sujet aphasique non fluent, qui a un débit réduit. La parole peut manquer de spontanéité et ses réponses peuvent être succinctes oui/non. Mazaux (2007) parle même de « rôle passif dans la conversation ». Le rythme de l'échange en est alors considérablement modifié.

Dans les deux cas, cela peut susciter impatience ou malaise chez l'interlocuteur : celui-ci s'adresse préférentiellement au conjoint de la personne aphasique, l'exclut de l'échange et ainsi lui retire son statut d'être communicant.

On peut noter également des **difficultés de réparation conversationnelle**. Bien souvent, les personnes aphasiques laissent leur interlocuteur réparer les bris de communication, car cela leur demande un trop gros coût attentionnel (surcharge cognitive). Cette absence de correction peut aussi s'expliquer par un défaut de feed-back (retour sur ce que l'on communique ou verbalise).

Enfin, il est simple de constater **la place de l'humour et de l'implicite** dans chacune de nos conversations (haut niveau d'intégration). Or nous savons qu'une personne aphasique rencontrera plus de difficultés de compréhension des jeux de mots et des métaphores. Cet aspect peut suffire à l'

exclure de l'échange.

3.3. Une approche du langage et de l'échange différente

Au-delà des troubles de la communication, certains auteurs dont Tran Thi Mai ont mis en évidence une approche du langage différente entre les locuteurs ordinaires parfois victimes de petits accidents de la parole et les personnes aphasiques (2001).

Les personnes aphasiques commentent plus souvent leurs erreurs, cherchent à les réparer, et éprouvent le besoin de se justifier. Elles ont une **représentation de l'efficacité de l'échange liée à la perfection linguistique**. Elles sont alors plus attentives à la forme du discours qu'un locuteur ordinaire.

« Trop souvent, le discours aphasique se trouve comparé à un idéal de discours « normal » qui n'existe guère dans la pratique » (Tran Thi Mai, 2001, p 45). En effet, une personne aphasique ne prend pas en compte les petits accidents de la parole du locuteur ordinaire, car ils ont peu d'incidence sur l'échange : la majorité des erreurs sont phonologiques, ce qui gêne peu la communication ; l'écart entre l'item-cible et l'erreur est moins important, ce qui altère peu l'intelligibilité du discours ; enfin, la fréquence des erreurs est moins élevée. La personne aphasique **exerce alors un regard très critique sur ses erreurs** et compare ses productions à celles d'un discours non pathologique, idéal.

Tran Thi Mai a également mis en évidence un degré de conscience du trouble différent chez ces deux locuteurs. Une personne aphasique peut éprouver des **difficultés à évaluer correctement le caractère approprié de ses réponses**, ainsi elle réclame souvent une intervention extérieure pour s'assurer de l'exactitude de ses productions.

Ces trois aspects témoignent d'une approche différente du langage, conséquente à l'aphasie.

Les troubles de la communication associés à une approche différente de l'échange, peuvent conduire à une réduction de l'activité de communication, et une restriction de la participation sociale. Nous allons désormais aborder la notion de handicap, qui en découle

4. 4ème niveau : handicap ou restriction de participation

4.1 Définition

L'OMS définit la participation comme « l'implication d'une personne dans une situation de vie réelle. ». Le terme de restriction de participation concerne alors tous les problèmes que cette

même personne peut rencontrer dans l'exécution d'activités. Cela concerne généralement les activités et rôles caractéristiques de la vie familiale, sociale et professionnelle. La confrontation des déficiences et incapacités avec l'environnement va contraindre à une réduction des activités, ce qui place la personne en situation de handicap.

Le désavantage, terme préféré par la CIF à celui de handicap, est décrit par les auteurs Michalet et Le Dorze (1999) de la manière suivante : c'est « la réduction de la réalisation des habitudes de vie résultant de l'interaction entre les facteurs personnels et les facteurs environnementaux ». Dans cette définition, sont introduites les notions de facteurs personnels et de facteurs environnementaux. Les facteurs environnementaux désignent « l'environnement physique, social et attitudinal » dans lequel une personne vit et mène sa vie. Les facteurs personnels correspondent aux déficiences, incapacités et à toutes les autres caractéristiques propres à la personne (personnalité, habitudes..). Ainsi, le désavantage naît dans la relation à l'autre.

La restriction de participation d'une personne aphasique est une conséquence des troubles linguistiques (déficience) et de la limitation d'activité de communication ou incapacité (plus particulièrement l'atteinte de la pragmatique du langage).

La dépression post-AVC joue également un rôle non négligeable, dans le retrait social de la personne aphasique. En 30 ans, 300 études ont porté sur la dépression post-AVC présente chez 20 à 60 % des patients. Elle peut être d'origine lésionnelle ou d'origine psychologique. De nombreux chercheurs ont tenté de déterminer la localisation du dysfonctionnement cérébral à l'origine de ce phénomène, mais aucun consensus n'a pu être trouvé jusque-là. Le mécanisme psychologique, quant à lui, est la conséquence de plusieurs éléments : la notion de handicap (moteur et cognitif, aphasie), la perte d'autonomie, l'inquiétude de récurrence ou encore la diminution de l'estime de soi. Il a d'ailleurs été démontré que l'intensité du syndrome dépressif est corrélée avec le degré de handicap (Carota 2002).

Tous ces éléments ont des répercussions sur la qualité de vie de la personne aphasique, mais aussi sur celle de son entourage proche, et plus particulièrement de son aidant. De nombreuses études ont d'ailleurs pu mettre en évidence le phénomène de « souffrance de l'aidant » (North 2007).

4.2. L'aidant

L'Institut de Perfectionnement en Communication et Education Médicales (IPCEM) définit l'aidant familial comme « une personne non professionnelle qui vient en aide à titre principal, pour partie ou totalement à une personne dépendante de son entourage, pour les activités de la vie

quotidienne ». Autrement dit, il s'agit d'une personne issue de son entourage qui aide aux soins, aux démarches administratives, aux activités domestiques, qui accompagne la personne aphasique dans sa réinsertion sociale et professionnelle, mais aussi qui lui apporte un soutien psychologique. Bien souvent, l'aidant est le/la conjoint(e) du sujet aphasique, et se trouve être son partenaire de communication privilégié.

Depuis la loi Léonetti (mars 2005), il est possible de désigner par écrit, une « personne de confiance ». Cette notion est formalisée dans l'article 1111-6 du code de santé publique : il s'agit d'« un parent, un proche [...] qui sera consulté au cas où elle-même (personne majeure) sera hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin. [...] Si le malade le souhaite, la personne de confiance l'accompagne dans ses démarches et assiste aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions. » (Code de Santé Publique 2013).

Certaines études ont montré qu'un aidant peut assurer plus facilement sa « mission de santé » (IPCEM) s'il est informé de la nature des troubles et des stratégies facilitatrices. Ainsi, sa participation au programme d'ETP répond en partie à ce constat et nous apparaît comme nécessaire.

L'Education Thérapeutique du Patient n'a pas pour objectif de restaurer la fonction langagière altérée (déficience). Le mode d'intervention proposé à des personnes aphasiques et leurs aidants, vise à agir sur la limitation d'activité de communication (incapacité) et sur la restriction de participation (désavantage ou handicap) pour les aider à gérer au mieux la maladie chronique. Ainsi, nous pouvons supposer que le programme proposé au sein du Centre Hospitalier de Bar-le-Duc a un impact bénéfique sur les aspects suivants : la communication et la qualité de vie. Pour mettre en lumière le potentiel du programme, il est important de reconsidérer les spécificités de celui-ci.

2. L'EDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT (ETP)

Le diagnostic de maladie chronique s'impose au patient. Certaines répercussions sur la vie du sujet et de son entourage sont immédiates, d'autres apparaissent ultérieurement. On ne naît pas forcément avec la maladie chronique, mais une fois que celle-ci est déclarée, elle s'impose au quotidien, elle est incontournable. L'Education Thérapeutique du Patient vise à initier ou à poursuivre une réflexion, qui porte sur les compétences nécessaires pour gérer au mieux cette nouvelle vie. Afin de bien comprendre la spécificité et le caractère novateur de ce type d'intervention, il nous faut revenir sur ses principes fondateurs.

1. Définition

L'Education Thérapeutique du Patient est définie dès 1996 par l'OMS (Organisation Mondiale de la Santé) dans le rapport *Therapeutic Patient Education - Continuing Education Programmes for Health Care Providers in the field of Chronic Disease* : « elle vise à aider les patients à acquérir ou 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 (ainsi que leur famille) à comprendre leur maladie et leur traitement, collaborer ensemble et assumer leurs responsabilités dans leur propre PEC dans le but de les aider à maintenir et améliorer leur qualité de vie ».

Ce type de prise en charge peut être proposé à tout patient présentant une maladie chronique. Cette notion est explicitée dans le plan 2007-2011 du Ministère de la Santé, de la Jeunesse, des Sports et de la vie associative : « une maladie chronique est une maladie de longue durée, évolutive, souvent associée à une invalidité et à la menace de complications graves ». La Haute Autorité de Santé (HAS) les a recensées dans la liste des Affections de Longue Durée (ALD). L'accident vasculaire cérébral invalidant en fait partie. Cette reconnaissance permet aux patients d'être

entièrement pris en charge par l'Assurance Maladie, pour les soins relatifs à cette pathologie.

L'Education Thérapeutique fait partie intégrante de la prise en charge thérapeutique d'un patient. La loi « Hopital Patients Santé et Territoires (HPST) » et ses décrets d'application d'août 2010 ont définitivement inscrit l'ETP dans le parcours de soin des patients atteints de maladie chronique, tout en veillant à y impliquer leurs partenaires de communication privilégiés ou aidants. Elle se modèle alors en fonction de leur cadre de vie, de leurs besoins, de leurs attentes et des projets de vie qui leur sont propres.

2. Les principes fondateurs

Dans son rapport, l'Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé (INPES) précise que l'ETP se centre sur « le développement des savoirs à partir de l'expérience du patient » (2005). L'éducation thérapeutique offre à ses participants la possibilité d'effectuer une démarche réflexive, en s'appuyant sur leurs expériences vécues et leur ressenti. Cela leur offre l'opportunité de prendre du recul et d'analyser certains faits. En allant au plus près de leur quotidien, les patients se sentiront plus investis et acteurs de leur prise en charge.

L'ETP se centre également sur « le développement de la connaissance de soi et des autres dans les interactions sociales. » (INPES 2005). La création d'un groupe favorise les échanges d'expériences, les interactions et surtout la convivialité. Les patients peuvent alors confronter leurs points de vue, et apporter un éclairage différent sur le thème abordé. Par conséquent, les représentations de chacun peuvent être remises en question ou au contraire confortées. Cette situation de partage peut ainsi provoquer en eux des conflits cognitifs, à la base de toute démarche réflexive.

La seconde notion spécifique correspond à l'égalité entre les apports théoriques proposés par le professionnel et les savoirs issus des expériences propres des patients. Ce qui rend possible la « nécessaire articulation théorie-pratique » (INPES 2005). Le professionnel et le patient sont mis sur un pied d'égalité et un réel échange est possible. Cette démarche permet ainsi au patient et à son aidant, une prise de conscience et une participation active dans la prise en charge.

Certains auteurs parlent même de « négociation entre la norme thérapeutique proposée par le milieu médical et soignant et celle du patient issue de ses représentations et de ses projets. » (D'Ivernois J-F 2004). Il y a donc là un bouleversement du rapport patient/soignant. On n'est plus

dans une relation asymétrique, mais plutôt dans une relation de partenariat entre un éducateur en santé et un sujet. Il est important que soient définis dès le début les rôles de chacun, pour clarifier cet engagement mutuel formalisé par une charte (contrat thérapeutique signé à la fin du diagnostic éducatif). D'après le Dr C. Zimmermann (2009), il y a un échange entre ces deux partenaires. Chacun fait part de ses idées et représentations. Il faut alors « l'écouter vraiment, prendre en compte ce qu'il nous dit puis tricoter avec lui quelque chose qui ait du sens pour lui et pour nous. ».

Le rôle du soignant est alors bien loin du formateur inculquant des connaissances. Son rôle est plutôt celui d'accompagner le patient à développer des compétences en santé qui lui seront propres, et qui lui seront signifiantes. L'INPES décrit bien ce nouveau statut : « Le soignant-éducateur devient l'organisateur, l'animateur des situations de co-construction entre les patients qui développent alors leurs capacités critiques dans l'échange de leurs stratégies d'adaptation en les intercalant avec des situations plus familières. » (2005). De ce nouveau rôle tenu par le soignant, va découler une pédagogie bien particulière : on s'appuiera sur des jeux de rôles, des simulations, une situation réelle et vécue ou encore des témoignages comme base. Ces éléments seront censés alimenter un débat ou un échange entre les différents partenaires.

Enfin, l'aidant occupe une place importante dans cette démarche. En effet, comme il a été décrit un peu plus haut, l'aidant est souvent le partenaire de communication privilégié du patient et 1 fois sur 2, également son partenaire de vie. Sa participation est indispensable pour qu'il ait une meilleure compréhension de la maladie de son partenaire et de ses difficultés. Ce principe est d'autant plus important quand le sujet atteint présente une altération de la compréhension. De plus, cela peut permettre au patient et à son aidant d'avoir un nouveau cadre d'échange, favorisant les confidences et le partage du ressenti de chacun. L'aidant contribue bien souvent au maintien de la dynamique familiale et son rôle est capital pour le bon fonctionnement de cette éducation thérapeutique.

3. Le déroulement d'un programme

Au même titre que les principes de base, l'ETP possède un déroulement qui lui est propre. Nous nous appuyerons sur le programme proposé aux personnes aphasiques et à leurs aidants, au Centre Hospitalier de Bar-le-Duc. Il s'agit d'une proposition, susceptible d'évoluer au regard des conclusions de cette étude, dont l'objet sera d'évaluer l'impact de ces ateliers.

3.1. Le diagnostic éducatif

Au cours d'un entretien, le professionnel de santé va évaluer les besoins et attentes du participant. Pour ce faire, il doit le considérer dans son ensemble : son histoire, sa vie quotidienne, sa culture, le vécu de sa maladie et ses répercussions, ses représentations, ses potentialités, sa réceptivité à la proposition d'une éducation thérapeutique (Pineau S. 2012).

Le diagnostic éducatif débute par **la présentation de l'ETP**. Cette introduction permet de présenter la démarche et d'expliquer les principes et objectifs du programme à long terme. Le but est de rendre la démarche claire et de s'assurer de l'engagement du patient.

Il se poursuit par **l'évaluation du patient et de son aidant**. Elle aborde les connaissances qui portent sur la maladie chronique ainsi que sur l'aphasie et ses conséquences communicationnelles. Elle cherche également à évaluer les habitudes de vie, le vécu de la maladie (stade d'acceptation) ou encore la qualité de vie. L'HAS a synthétisé les objectifs de cette évaluation dans un tableau (Annexe A).

A l'issue de cet entretien, le patient et le professionnel de santé vont formuler les compétences à acquérir. Cela correspond à **la mise en place d'un projet éducatif**. Dans notre exemple, il y a 3 axes de compétences qui correspondent aux 3 ateliers proposés : le savoir, le savoir-faire et le savoir-être. Il convient alors de choisir quels sont ceux qui pourraient répondre à leurs besoins. Selon D'Ivernois J.-F (2004), « Cela permet de planifier un programme d'éducation et de communiquer sans équivoque au patient et au reste de l'équipe les intentions pédagogiques des éducateurs ».

Ce diagnostic éducatif s'achève par une formalisation du partenariat sous forme d'engagement oral ou écrit : le **contrat thérapeutique**. Les participants s'engagent à s'investir tout au long du programme d'éducation thérapeutique.

3.2. Les ateliers thérapeutiques

Les ateliers visent l'appropriation de différentes compétences et savoirs :

- **Le savoir cognitif ou compétences d'autosoins** : le patient doit apprendre à gérer sa maladie. Pour cela, il doit en connaître le fonctionnement physiologique et les répercussions sur son quotidien. Dans le cadre du programme de Bar-le-Duc, l'intervention est ciblée sur la communication. Leurs objectifs cognitifs et la mise en application de ceux-ci, sont formalisés dans le tableau suivant :

Compétences d'autosoins : qu'est-ce que communiquer ?		
Thèmes	Objectifs	Application
1 Comprendre, s'expliquer	Mieux comprendre son trouble du langage Découvrir les stratégies de communication	Présentation des différentes stratégies compensatoires (ex : reformulation, répétition, utilisation du geste ou du dessin...)
2. Repérer, analyser, mesurer	Prendre conscience de l'utilisation ou non de ces stratégies au quotidien Prendre conscience des nouvelles possibilités d'application	Débat autour de ces stratégies : utilisation propre à chacun, efficacité et possibilité de nouvelles stratégies
3. Faire face, décider	Mettre en application de nouvelles stratégies	Faire deviner un objet, à partir de photos, à l'aide de stratégies compensatoires

Figure a : Tableau récapitulatif des thèmes, objectifs et application des compétences d'autosoins dans le programme de Bar-le-Duc (atelier savoir)

- **Le savoir-faire ou compétences d'adaptation** : l'objectif n'est plus celui de gérer sa maladie, mais bien d'apprendre à vivre en retrouvant un équilibre psycho-social. L'OMS définit ces compétences de la manière suivante : « Les compétences psycho-sociales sont davantage orientées vers la promotion de la santé, en particulier la santé mentale ce qui leur confère un caractère assez général (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 des problèmes, se fixer des buts à atteindre et faire des choix, s'observer, s'évaluer et se renforcer) ».

Le second atelier, proposé à Bar-le-Duc, porte sur l'entraînement des stratégies découvertes au

préalable. Ce qui a permis d'aboutir à un travail réflexif et à une analyse critique des mises en pratique précédentes.

Compétences d'adaptation : comment communiquer ?		
Thèmes	Objectifs	Application
1. Mettre et pratique, s'entraîner	Mettre en application les attitudes favorables à la communication entre une personne présentant des troubles du langage et son aidant	Simulation d'une situation de communication (ex : choix des objets, à partir de photos, à emporter pour aller chez le médecin...)
2. Analyser et observer	Repérer les ruptures de la communication et effectuer les réparations conversationnelles	Analyse des observations et des résultats des simulations précédentes
3. Application au quotidien	Renforcer les attitudes favorables et en adopter des nouvelles Application dans la vie quotidienne	

Figure b : Tableau récapitulatif des thèmes, objectifs et application des compétences d'adaptation dans le programme de Bar-le-Dur (atelier savoir-faire)

- **Le savoir-être** : les difficultés séquellaires de la communication feront toujours partie de leur vie. C'est pourquoi, il leur faut établir un nouveau rapport à soi, aux autres et à l'environnement. Dans le cadre d'un 3ème et dernier atelier, une table ronde est proposée aux participants. Différents points pourront être abordés au fil de l'échange, en présence d'un psychologue.

Savoir être : comment vivre au mieux avec les troubles de la communication ?		
Thème	Objectifs	Application
Echanger	Echanger sur la qualité de la communication, les difficultés rencontrées, les conséquences et la qualité de vie qui en découle	Table ronde pour favoriser les échanges
	Echanger sur la place de l'aphasique dans la société	
	Renforcer l'estime de soi au travers de ce	

Figure c : Tableau récapitulatif des thèmes, objectifs et application de l'atelier savoir-être, du programme de Bar-le-Duc

3.3. L'évaluation

L'évaluation du programme thérapeutique est nécessaire pour son amélioration et sa pérennisation. Plusieurs auteurs ou organismes ont produit des écrits sur cette notion en employant des termes différents (Cambon L. (2009) ; Decacche A. (1989) ; Espace Régional de Santé Publique - ERSP (2009) ; HAS (2012)). Néanmoins, il en ressort une distinction entre l'évaluation des efforts et l'évaluation des effets.

L'évaluation des efforts ou évaluation du fonctionnement du programme qui « a un objectif de rétroaction rapide en vue du pilotage, de l'amélioration, de l'adaptation de la gestion du programme au cours de sa mise en œuvre » (ERSP, 2009) Elle est constituée de :

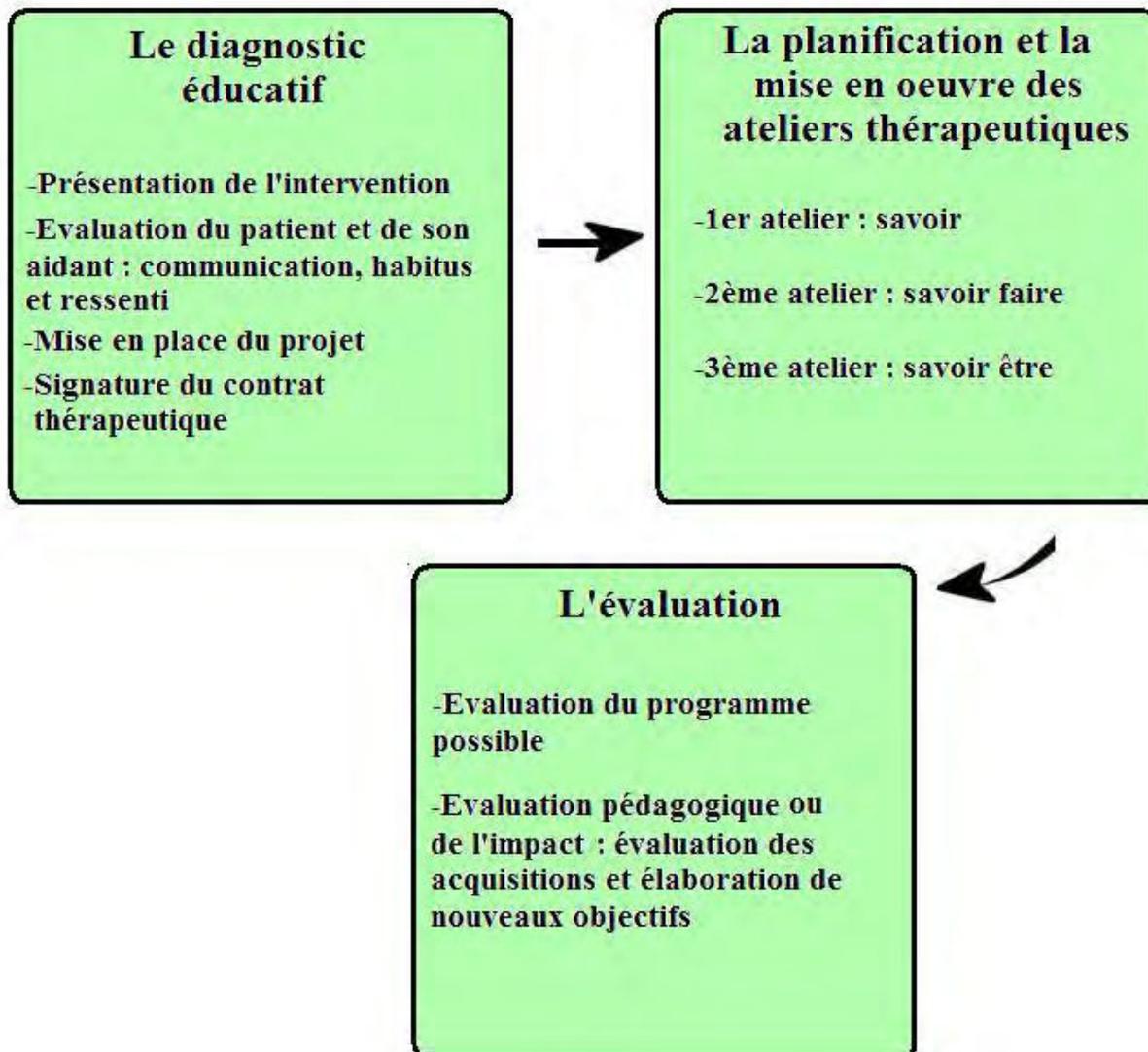
- l'auto-évaluation de l'activité globale→ c'est une analyse des données qualitatives et quantitatives qui concerne la mise en œuvre du programme d'ETP. Elle prend en compte les bénéficiaires (nombre de personnes prévues et nombre de participants..), les intervenants (choix des intervenants en fonction du contenu des séances..) et les activités éducatives (organisation des séances et mise en pratique, adaptations possibles).
- l'évaluation du processus/du contenu→ elle permet d'analyser les façons de procéder, les enchaînements entre les différentes étapes du programme et l'utilisation des ressources (humaines, financières, matérielles). Dans son programme, l'INPES parle d'« ingénierie pédagogique » ou de conditions de mise en œuvre. Cette évaluation a pour objectif de quantifier (descriptive) et d'analyser (compréhensive) l'écart entre ce qui était prévu et ce qui a été réalisé.
- l'évaluation de la cohérence ou qualité du processus de formation→ cette cohérence va être appréciée à différents niveaux : l'adéquation entre les objectifs éducatifs et les objectifs de la formation ; entre le contenu et les objectifs de la formation ; entre les méthodes et le contenu et par conséquent entre les méthodes et les objectifs éducatifs. Le but est alors d'évaluer la cohérence entre les différentes composantes du programme.

La seconde partie est **l'évaluation des effets** qui ne peut se faire qu'une fois le programme entièrement achevé :

- l'évaluation de l'efficacité → l'objectif est de savoir quel est le niveau d'atteinte des objectifs de l'intervention. Il faut alors mettre en lien les objectifs thérapeutiques formulés au préalable avec les résultats thérapeutiques.
- l'évaluation de l'impact → elle vise à conscientiser l'ensemble des conséquences attendues ou non. Ce sont des modifications imputables au projet d'éducation thérapeutique.
- l'évaluation des résultats ou de l'efficacité/du rendement → en s'appuyant sur les données cliniques, épidémiologiques et socioéconomiques, les examinateurs doivent déterminer si le programme est « rentable ». En d'autres termes, cette évaluation économique met en relation les résultats obtenus et les ressources mobilisées en analysant le rapport coûts / bénéfices.
- l'évaluation de la pertinence ou l'évaluation stratégique → elle sert à apprécier l'adéquation entre les problèmes à résoudre et les objectifs proposés. Autrement dit, l'objectif de cette évaluation est de vérifier si cela permet d'atteindre clairement et justement les problèmes cités au début de ce programme. Elle prend en compte l'impact et les résultats.

Mais cette évaluation du programme est à différencier de **l'évaluation thérapeutique**, qui ponctue le programme d'ETP mis en place tout en évaluant l'impact de celui-ci auprès des bénéficiaires. Pour ce faire, le professionnel de santé va quantifier les acquisitions et si besoin est, proposer une nouvelle participation basée sur des objectifs réactualisés. Dans le cadre de ce travail de recherche, nous nous intéresserons à cette évaluation de l'impact et non à l'évaluation du programme.

3.4. Schéma récapitulatif du déroulement d'un programme d'ETP



Il est ainsi possible de se rendre compte que l'évaluation thérapeutique (ou évaluation pédagogique) fait partie intégrante de l'ETP. Son but premier est de quantifier et de mettre en valeur la qualité des acquisitions. Au-delà de l'aspect individuel, cette évaluation permet également de démontrer l'efficacité et le bénéfice santé apporté aux sujets qui participent à ce programme d'Education Thérapeutique du Patient. Pour mener à bien notre démarche d'évaluation thérapeutique, nous nous devons d'aborder tous les variables qui la constituent.

3. L'EVALUATION THERAPEUTIQUE

Quel sens accorde-t-on au terme « évaluer »? Sur quels critères se base l'évaluation ? Quels objectifs motivent son élaboration et son application ? Quels sont les objets que l'on souhaite observer ? A l'aide de quels outils peut-on apprécier ces objets ? Ce cheminement de pensée est nécessaire lorsque l'on souhaite mettre en place une évaluation quelle qu'elle soit. Toutefois, il existe des particularités dans l'évaluation thérapeutique individuelle (ou évaluation pédagogique), qui font écho aux principes fondateurs, spécifiques à l'ETP.

1. Evaluer : un concept

1.1. Produire du sens

Selon Midy F, Vanier et Grant (1998), « Evaluer une action, c'est en produire le sens. » (ERPS 2004). Le but de l'évaluation thérapeutique est non seulement de mettre en lumière les effets du programme appliqué et les apprentissages qui en découlent, mais aussi de conscientiser les éléments qui ont permis ces acquisitions. Le professionnel peut ainsi créer des liens et donner du sens à ce qu'il observe. Il en est de même pour les participants (patients et aidants) dès lors qu'on leur demande une auto-évaluation. « Evaluer » consiste alors à se poser des questions sur ce qui a été acquis, sur les moyens qui ont permis ces apprentissages, mais aussi sur sa pratique en tant que telle.. Pour Allart C. et Sudry Le Du C. « évaluer » consiste à « accepter de se poser les bonnes questions, accepter de remettre en cause sa pratique. » (Actes de la XIIIème Journée de l'IPCEM, 2003).

1.2. Les différentes étapes

« Evaluer » se décompose en trois parties :

- **s'informer ou « connaître »** (Demarteau ; INPES 2005)→ la collecte d'informations est la première étape de l'évaluation. Ces informations peuvent être de nature qualitative ou quantitative. Il est important de bien différencier le recueil de données (observation), de l'interprétation. Ainsi, les évaluateurs doivent faire preuve d'objectivité pour ne pas fausser l'analyse qui en découle. La

diversification des points de vue ou la participation d'une personne extérieure au projet peuvent la faciliter. Selon Ketele (1988), ces informations doivent avoir les caractéristiques suivantes : elles doivent être pertinentes, c'est à dire nécessaires et utiles ; valides ou adéquates par rapport à ce que l'on souhaite évaluer ; et enfin fiables, autrement dit basées sur des sources sûres et vérifiées. (Actes de la XIIIème Journée de l'IPCEM, 2003)

- **apprécier ou « juger »** (Demarteau ; INPES 2005)→ c'est uniquement au cours de cette seconde étape qu'il y a un jugement et une interprétation des données. Pour cela, il faut tenir compte de certains critères et indicateurs qui peuvent être liés ou non à des normes (objectives ou subjectives). On peut parler de dimension normative.

- **proposer ou « décider »** (Demarteau ; INPES 2005)→ une fois le recueil de données décortiqué et analysé, il convient de prendre une décision. Tel est le but final de l'évaluation : agir. L'évaluation d'un programme a alors pour but de proposer au patient de nouvelles perspectives et éventuellement de le réorienter, ce qui va bien au-delà de la simple fonction d'évaluation des effets et de l'efficacité. Ainsi, évaluer « c'est collecter, ou fournir des informations en vue de prendre une décision » (Deccache 1989). Cette dernière étape a alors une dimension utilitaire ou instrumentale (INPES 2005).

2. Comment évaluer ?

Une évaluation se base sur un certain nombre de critères qu'il faut déterminer au préalable : le cadre ou période de passation ; le type d'évaluateur. Tous ces éléments sont intimement liés aux objectifs fixés, c'est pourquoi, les critères sont abordés et choisis parallèlement à la formulation du but que l'on souhaite atteindre au travers de cette évaluation.

2.1. Evaluation formative ou sommative :

L'évaluation sera pratiquée à différents moments du programme d'éducation thérapeutique en fonction de l'objectif fixé. Elle peut être pratiquée avant la mise en place des ateliers thérapeutiques. Dans ce cas précis, on parle de **diagnostic éducatif**. Son but est de définir les besoins du patient et de son proche, comme cela a été développé dans la partie précédente.

L'évaluation peut également avoir lieu au cours du programme, par exemple après chaque atelier. Il

s'agit de l'**évaluation formative** : Lacroix A. et Lassal J.-P (2011) la définissent comme une démarche « diagnostique et régulatrice ». En effet, son premier objectif est d'évaluer les connaissances acquises par les bénéficiaires, et par conséquent, celles qui sont à développer au cours d'une prochaine séance. C'est dans un second temps que les professionnels vont mettre en relation ces compétences développées et les méthodes utilisées. Et ce, dans l'optique d'adapter les ateliers à venir ou encore « d'orienter une action pédagogique », comme le précise l'auteur Crouin (Lacroix A. et Lassal J.-P 2011). Elle offre une rétroaction constante tout au long du programme d'éducation thérapeutique.

L'**évaluation sommative**, quant à elle, vise à mettre en évidence « la somme des connaissances » développées par les patients et leurs aidants (Lacroix A. et Lassal J.-P 2011). De manière plus globale, elle a pour objectif d'évaluer les effets de l'action thérapeutique. C'est pourquoi, elle est réalisée uniquement à la fin du programme. Elle peut aussi se pratiquer à distance de l'intervention pour apprécier la durabilité des changements. Car de nombreux auteurs déplorent le fait que les connaissances et compétences acquises s'amenuisent avec le temps (Lacroix A. et Lassal J.-P 2011). Bien souvent, elle présente un caractère normatif : en cherchant à évaluer quantitativement et qualitativement les acquis, elle se rattache à un modèle pré-établi en mesurant l'écart entre les résultats obtenus et les résultats attendus.

2.2. Évaluateurs interne, externe ou mixte :

Dans un souci d'objectivité, le choix des évaluateurs est prépondérant. Ces derniers peuvent être externes au projet, internes ou encore mixtes. Dans ces différents cas de figure, il existe des avantages, comme des inconvénients.

Un **évaluateur externe**, choisi en dehors de la structure responsable du projet, permet de garantir l'objectivité et la neutralité lors du recueil de données. Ce statut particulier est « garant de la rigueur scientifique du travail accompli » (ERPS 2004). C'est pour cette raison que l'évaluation externe est considérée comme la plus valide de toutes. Néanmoins, cette personne n'étant pas au fait du programme, peut passer à côté de certaines préoccupations et observations spécifiques relatives au programme. De plus, le coût induit par cette participation peut être plus élevé que celui engagé lors d'une évaluation conduite par une personne interne au projet.

Un **évaluateur interne** est une personne qui a participé à la réalisation et/ou à la mise en œuvre du

programme d'éducation thérapeutique. Elle fait alors partie de celles qui connaissent le mieux les objectifs, le déroulement et contenu des ateliers, mais surtout les patients et leurs proches. Ce professionnel a bien souvent pu observer l'évolution des bénéficiaires, ce qui permet d'en avoir une évaluation plus juste. Pourtant, le risque principal de cette évaluation interne est le manque d'objectivité et de recul, qui peut virer à « l'autosatisfaction » (ERPS 2004).

Enfin, l'**évaluation mixte** est la combinaison d'évaluateurs externes et d'évaluateurs internes. C'est un bon compromis qui permet de rassembler les aspects positifs cités précédemment. De surcroît, cette association de professionnels permet de multiplier les regards et les points de vue, en rendant l'évaluation plus riche.

3. Pourquoi évaluer ?

Les objets d'étude vont être déterminés par l'objectif de l'évaluation. C'est pourquoi il faut le fixer en amont. Le but premier de l'évaluation thérapeutique est d'évaluer les effets d'un programme. Mais, on peut également distinguer un certain nombre d'objectifs secondaires

3.1. L'objectif principal : évaluer l'impact

Après avoir déterminé l'objectif premier de l'évaluation, il est nécessaire de le concrétiser par la formulation d'un certain nombre de points (ou buts). Cette question est alors la base de l'élaboration d'une évaluation. Deccache cite dans son ouvrage un certain nombre de buts, que l'on peut attribuer à l'évaluation thérapeutique (1989):

- 1/ connaître l'impact de la méthode d'animation mise en œuvre
- 2/ savoir si elle est adaptée au public ciblé
- 3/ savoir si l'action a des effets sur cette population
- 4/ mesurer l'évolution des habitudes de ces participants
- 5/ savoir si leur opinion a changé
- 6/ connaître les effets imprévus de l'action
- 7/ déterminer la faisabilité d'un projet d'éducation thérapeutique

L'objectif premier de l'évaluation thérapeutique peut être résumé par la question suivante : « qu'est-ce que cela change pour le patient? » (Deccache 1997).

3.2. Les objectifs secondaires

L'évaluation vise d'autres buts secondaires, tout aussi intéressants et importants.

Comme il a été explicité dans la partie précédente, c'est un **moment d'échange** entre le participant et le « professionnel ». Cette étape, qui fait partie intégrante du programme, leur offre la possibilité de faire le point sur le déroulement et le vécu des ateliers. Il ne faut pas que l'évaluation soit vécue comme un « contrôle » mais plutôt comme un « moyen de valorisation de l'action » (ANDEM 1995). Le professionnel doit alors encourager le bénéficiaire à exprimer son vécu et les probables changements induits par l'ETP. Cela permet également de s'assurer de la pertinence du diagnostic éducatif initial : le programme a-t-il répondu aux attentes du bénéficiaire (Requa 2011) ? En d'autres termes, on évalue la satisfaction que le participant a du programme, ce qui permet aux organisateurs de réajuster et de réadapter au mieux l'intervention thérapeutique.

Qui dit évaluation des effets, dit **constatation des changements**. Grâce à l'évaluation conduite par le professionnel, et à l'auto-évaluation du bénéficiaire, il y a une mise en valeur des connaissances acquises, des modifications de comportements et des conditions de vie. Ainsi, on évalue pour produire un certain nombre de données et d'informations.

Mais cette collecte d'informations n'est d'aucun apport, si on n'en fait pas l'analyse (« juger »). Les thérapeutes se basent sur la mesure d'écart entre les données attendues et les résultats obtenus. Puis ils interprètent ces données en leur donnant du sens. En d'autres termes, ils cherchent à **identifier les causes des écarts** (Cambon 2009). L'objectif devient le suivant : se remettre en cause pour parvenir à « une nouvelle compréhension de la réalité » (ERSP 2004). Elle est possible de par la prise de recul et la position « décalée » des différents acteurs.

La rétroaction demandée au bénéficiaire constitue également un **outil formatif** : le professionnel l'oblige à conscientiser les changements, ses techniques de compensation et d'adaptation, la modification de ses habitudes de vie d'un point de vue professionnel, familial ou social. Le bénéficiaire est alors amené à participer activement et à faire preuve d'auto-évaluation. Ainsi, l'évaluation fait non seulement partie du programme d'éducation thérapeutique, mais elle constitue également un outil de formation. On est bel et bien loin de la fonction normative de l'évaluation. Demarteau parle quant à lui d'outil « éducatif » (INPES 2005).

L'objectif final de l'évaluation est une **prise de décision**. Dans le cadre de l'éducation thérapeutique, le choix à faire est le suivant : proposer au patient une nouvelle participation à des ateliers après

avoir actualisé le diagnostic éducatif et les objectifs ; ou bien considérer que le but est atteint et qu'il n'a pas besoin de poursuivre sa participation. On parle alors de l'évaluation comme « instrument de changement » (ERSP 2004).

La Haute Autorité de Santé a synthétisé les objectifs et sous-objectifs de l'évaluation thérapeutique dans un tableau (Annexe B).

4. Quels sont les objets d'étude de l'évaluation thérapeutique ?

Trois aspects sont à évaluer : l'aspect cognitif, l'aspect psycho-affectif et la satisfaction que le participant a du programme d'Education Thérapeutique qu'il a suivi. Chaque aspect est lui-même constitué de plusieurs sous-parties comme nous allons le voir.

4.1. Evaluation pédagogique ou évaluation des connaissances

« L'évaluation pédagogique permet de s'assurer que le patient a appris et que cet apprentissage crée des compétences, une potentialité, conditions nécessaires à l'opération d'un changement ultérieur. » (Mihoubi N., Actes de la XIIIème Journée de l'IPCEM, 2003). Cette première étape vise non seulement à évaluer quantitativement les connaissances acquises par le participant (patient ou aidant), mais également qualitativement en prenant en compte le degré de certitude de ces connaissances et leur organisation.

4.1.1 Evaluation quantitative

Le savoir cognitif est l'objet évalué. Ce sont des connaissances « réelles et objectives » (Deccache, Actes de la XIIIème Journée de l'IPCEM, 2003). Bien souvent on les compare à des normes (réponses attendues). Dans le cadre de l'éducation thérapeutique proposée à des patients atteints d'une maladie chronique, et à leurs aidants, il y a un certain nombre de connaissances théoriques ou **compétences d'auto-soin** à développer. Elles ont été présentées un peu plus haut (2. Education thérapeutique du patient, partie 3.2).

D'Ivernois et Gagnayre (2004) attribuent aux connaissances cognitives différents niveaux : le niveau de mémorisation, le niveau d'interprétation des données et le niveau d'organisation des connaissances (les deux derniers niveaux seront abordés dans l'évaluation pédagogique qualitative). Le premier niveau est le plus basique, celui des connaissances ponctuelles et pures. Le bénéficiaire

a-t-il retenu les informations données par les animateurs ? Le résultat est binaire : il a retenu ou il n'a pas retenu.

4.1.2. Evaluation qualitative

« Une éducation est efficace lorsque l'on peut s'assurer que les compétences apprises sont potentiellement mobilisables par le patient. » (D'Ivernois et Gagnayre 2004). Dans leur ouvrage, le second niveau mesure sa capacité à prendre des décisions et à les justifier, en s'appuyant sur ses connaissances pures. Est-il capable de mobiliser ses connaissances théoriques pour résoudre un problème ? On explore alors « la justesse des connaissances et la qualité de leur mise en lien. » L'évaluation du **savoir pratique** (application des acquisitions) porte ainsi sur le **raisonnement** à partir des savoirs stockés. Cela correspond au savoir-faire ou compétences d'adaptation décrites dans la présentation de l'éducation thérapeutique du patient (voir 2.ETP, partie 3.2). Mais pour que son bon fonctionnement soit possible, le participant doit s'être constitué un tissu de connaissances organisé et structuré.

Enfin, le 3ème niveau est celui de l'**organisation des connaissances**. Pour pouvoir accéder au savoir cognitif et en tirer profit, il faut que celui-ci soit structuré. Selon Marchand C, pour comprendre l'importance de cette structuration, il faut s'appuyer sur la théorie de l'apprentissage de la psychologie cognitive. Cette théorie affirme que « l'apprentissage est un processus actif, constructif, cumulatif qui se produit lorsque l'apprenant traite activement l'information nouvelle modifiant ainsi la structure des connaissances. » (Actes de la XIIIème Journée de l'IPCEM, 2003, p23). En d'autres termes chaque nouvelle connaissance se greffe au tissu de connaissances antérieures stockées dans la mémoire à long terme. La place qu'elle va occuper, provoque une restructuration du tissu cognitif d'origine. Ainsi, pour qu'un nouveau savoir soit correctement stocké dans la mémoire à long terme et mobilisable, il doit être intégré au réseau cognitif. D'ailleurs, pour certains auteurs, l'apprentissage ne signifie pas obligatoirement la « transformation d'un concept ou encore l'ajout de nouvelles connaissances, mais qu'il peut se révéler par l'amélioration de la certitude qu'a le patient en ses propres connaissances, ou encore par une simple mise en lien entre les différentes connaissances. » (Marchand C., Actes de la XIIIème Journée de l'IPCEM, 2003). Dit autrement, la bonne organisation des nouvelles acquisitions est nécessaire à leur mémorisation et à leur utilisation, tout comme le degré de certitude de ces connaissances.

4.1.3. Evaluation de la métacognition

Deccache différencie bien l'évaluation de ce qu'une personne sait (connaissances réelles et objectives) de ce qu'elle pense savoir (savoir subjectif ou sentiment de savoir) (Actes de la XIIIème Journée de l'IPCEM, 2003). La **connaissance subjective** n'est autre que la métacognition. Gombert la définit comme étant un : « domaine qui regroupe les connaissances introspectives conscientes d'un individu particulier a de ses propres états et processus cognitifs, les capacités que cet individu a de délibérément contrôler et planifier ses propres processus cognitifs en vue de la réalisation d'un but ou d'un objectif déterminé. » (1990, cité par Leclercq dans Actes de la XIIIème Journée de l'IPCEM, 2003, p27). La métacognition est composée de l'auto-évaluation, de l'anticipation/planification et de l'auto-régulation (D'Ivernois et Gagnayre 2004).

L'auto-évaluation correspond pour l'individu, à la perception de son savoir, ainsi qu'à sa capacité à agir en conséquence : il est acteur de sa santé et de sa vie. Autrement dit, il s'agit de la confiance que cette personne accorde à ses connaissances (introspectives conscientes), de la **certitude** de ce qu'elle sait et de ce qu'elle peut faire.

En effet, lorsque l'on acquiert une connaissance, on ne passe pas du stade d'ignorance au stade de connaissance parfaite. Il y a une étape intermédiaire, celle de la connaissance partielle. Cela permet alors de nuancer l'évaluation quantitative, où l'on considère qu'une connaissance est acquise ou non (résultat binaire). Ce statut de connaissance imparfaite est une variable qui influe sur nos comportements : une personne qui doute de ses connaissances pourtant correctes, ne pourra pas se baser sur elles pour agir. Elle aura plutôt tendance à s'abstenir. Et inversement, une personne qui a des connaissances dont elle est sûre, bien que nuisibles, pourra présenter des comportements dangereux (Hunt 1993 cité dans Actes de la XIIIème Journée de l'IPCEM, 2003).

Selon Cambon (2009), « Tout apprentissage est observable par le changement de comportement qu'il implique. » (Cambon, Evaluation de la formation, 2009, p61). Ainsi, pour pouvoir juger du bon apprentissage, il est important de voir quels sont ses agissements, or ceux-ci seront effectifs s'il y a une connaissance correcte parfaite. C'est pourquoi il est indispensable d'en tenir compte dans une évaluation des connaissances.

Le second aspect de la métacognition n'est autre que la « capacité à contrôler et planifier ses processus cognitifs en vue de la réalisation d'un objectif déterminé à l'avance » (Machy 2009) : il s'agit de l'auto-régulation et de la planification ou anticipation.

L'auto-régulation est une **capacité d'adaptation** basée sur des réajustements continus. On peut également parler de flexibilité mentale. Par exemple, quand une personne essaie de faire passer un message, et qu'elle perçoit que son destinataire n'en a pas compris le sens, elle devrait réitérer en employant une nouvelle stratégie, et non se borner à une seule méthode. Si les résultats obtenus ne

sont pas satisfaisants ou pas ceux escomptés, elle devra alors se montrer capable de trouver d'autres moyens pour atteindre son objectif.

L'anticipation ou la planification consiste à conceptualiser un plan ou une stratégie, dans un but déterminé, en amont de son application. Avoir des **capacités de planification**, c'est avoir accès à l'élaboration mentale : on peut anticiper les moyens à employer, les différentes étapes ou encore les conséquences de nos actes. La personne n'est plus obligée de passer directement à l'acte pour trouver la solution par tâtonnement, mais parvient à visualiser le déroulement de l'action à entreprendre.

Ces trois versants de la métacognition sont indissociables et fonctionnent ensemble. Leur évaluation doit être inhérente à l'évaluation cognitive.

4.2. Evaluation psycho-affective

Le second domaine exploré, est celui de l'ordre relationnel (domaine psycho-social ou psycho-affectif). Selon Mihoubi N. (auteure citée dans Actes de la XIIIème Journée de l'IPCEM, 2003), il s'agit d'une « appréciation des modifications de certains aspects de la vie du patient ». En d'autres termes, cela correspond au sentiment subjectif d'amélioration de sa qualité de vie. Il est possible d'en extraire 3 grands axes : le vécu qu'il a de sa maladie, lié à ses représentations et croyances ; l'application des compétences au quotidien ; et enfin, l'impact sur la qualité de vie.

4.2.1. Evaluation de son vécu et de ses représentations

En effet, les **représentations** sont directement liées au vécu que le patient (ou aidant) peut avoir de la maladie : elles peuvent concerner la maladie en elle-même (peur de voir sa santé s'aggraver, deuil de la vie d'avant..), le statut de « malade » qu'elle confère (sentiment d'avoir ses droits bafoués, changement du regard des autres..) , ses conséquences sur le quotidien (impossibilité de retrouver une vie familiale, sociale ou professionnelle satisfaisante ; appréhension de certaines situations..), ou encore l'appréhension des difficultés et la façon de les gérer (sentiment d'auto-efficacité, de maîtrise des événements..)

Les croyances influent également sur les attitudes et comportements adoptés : prenons l'exemple d'une personne aphasique dont la communication est atteinte. Si elle pense que les gestes peuvent pallier son « déficit » de communication orale, elle aura pour habitude d'employer un langage gestué et gestuel. Ces techniques d'adaptation se basent sur les représentations que le patient a.

C'est pourquoi, évaluer ce domaine est nécessaire pour donner du sens à son comportement et pour

comprendre l'auto-évaluation de sa qualité de vie. Dans le cadre de l'évaluation thérapeutique, le but sera alors de voir s'il y a eu une évolution de ses croyances et représentations.

4.2.2 Evaluation de l'application des compétences au quotidien

Il s'agit des compétences psycho-sociales ou **compétences d'adaptation** citées un peu plus haut dans cette étude. Au cours de cette évaluation, on cherche à voir si la formation thérapeutique a eu des conséquences directes sur le quotidien des personnes concernées : que ce soit des adaptations concrètes ou non, la participation et le soutien de son entourage, la modification de sa vie sociale et professionnelle, la mise en place de stratégies, la gestion des situations anxiogènes, ou encore la formulation d'un nouveau projet (D'Ivernois et Gagnayre 2011). Il faut alors évaluer si l'acquisition des compétences a pu être appliquée dans la vie de tous les jours.

4.2.3 Evaluation de leur qualité de vie

L'objectif principal d'un programme d'éducation thérapeutique du patient est d'améliorer sa **qualité de vie** et celle de son aidant. Or mesurer l'état de santé de l'individu permet d'en évaluer sa qualité de vie. L'OMS (1996) définit la Santé comme « un état de bien-être physique, mental et social » (cité dans REQUA 2011).

Elle présente différents aspects décrits ci-dessous :

- la santé physique : énergie, fatigue, douleur, inconfort, sommeil, repos
- le domaine psychologique : image corporelle et apparence, existence de sentiments négatifs (peur, stress, dépression) et de sentiments positifs, estime de soi, confiance en soi, réflexion, apprentissages, mémoire
- le niveau d'indépendance : mobilité, activités de la vie quotidienne, dépendance de médicaments et d'aide médicale, capacité à travailler
- les relations sociales : relations personnelles, soutien social concret (soutien affectif, partage d'informations, ressources matérielles), pression sociale (famille, amis, pairs), place que l'on occupe dans la société, activité sexuelle
- l'environnement : ressources financières, liberté, sécurité, accessibilité et qualité de soins de santé et d'aide sociale, opportunité d'acquérir de nouveaux savoirs, loisirs, environnement physique, transport
- convictions personnelles et spiritualité : sens de l'existence, religion, croyances

Nous savons que tout être est différent. Ainsi, deux personnes qui se retrouveront dans une même situation, en auront un vécu différent. Car chacune d'entre elles accordera plus ou moins d'importance aux différents thèmes. La mesure de la qualité de vie est alors tout à fait subjective. C'est pour cette raison que l'élaboration de son évaluation reste toujours assez complexe.

4.3. Evaluation de la satisfaction

Le dernier domaine à évaluer se décentre un peu plus du bénéficiaire, au profit de l'intervention en tant que telle. Le but est d'apprécier les points de vue des participants et de leurs proches vis-à-vis de la mise en œuvre du programme. Trois thèmes sont alors à distinguer :

4.3.1 Evaluation de l'organisation

On demande aux participants d'apprécier les différentes composantes du système de formation (Cambon 2009) :

- une appréciation globale des ateliers du programme
- la qualité des contenus et thèmes abordés (en adéquation avec les attentes)
- la qualité des méthodes pédagogiques mises en œuvre (animation)
- la qualité et la cohérence des outils utilisés (diaporama, questionnaires, jeux de rôle, dossiers pédagogiques ou documentaires)
- les prestations des intervenants ou formateurs
- les conditions logistiques du déroulement de l'intervention (rythmes, durée, convivialité, locaux, organisation, répartition des différents ateliers sur plusieurs mois..)
- la relation avec l'équipe (disponibilité des professionnels..)
- la relation avec les autres participants (groupe trop grand, ou en trop petit comité, préférence pour des séances individuelles...)

4.3.2 Evaluation de la pertinence du diagnostic éducatif

Au cours du diagnostic éducatif, chaque participant a pu conscientiser et formuler les attentes qu'il avait de la formation thérapeutique. Le but de cette évaluation est, dans un premier temps, de voir s'il a pu atteindre ses objectifs : acquisitions des compétences nécessaires, mise en application concrète de ses acquis, modification du vécu de sa maladie, amélioration de la qualité de vie..

Dans un second temps, on cherchera à vérifier la pertinence du diagnostic éducatif. Sa participation au programme a-t-elle répondu à ses attentes ? Si toutefois, certains buts n'ont pas été atteints, peut-être est-ce parce que les objectifs fixés n'étaient pas adaptés, réalistes ou en adéquation avec les réelles convictions ou possibilités du bénéficiaire. Si tel est le cas, le patient, aidé des professionnels, peut réactualiser le diagnostic. Cette évaluation individuelle peut alors aboutir sur une nouvelle offre d'éducation thérapeutique plus adaptée.

4.3.3 Expression du vécu de sa participation

Comme nous l'avons vu précédemment, l'évaluation sert à mettre en lumière ses acquisitions cognitives quantitativement et qualitativement, l'impact psycho-affectif sur son quotidien ainsi que sa satisfaction concernant le programme. Mais cette étude serait incomplète si la question du vécu de sa participation au programme n'était pas abordée.

Cette variable est fortement liée à la satisfaction que le bénéficiaire a de l'organisation et de l'atteinte de ses objectifs. La confrontation avec d'autres personnes qui partagent une expérience similaire, ou encore le nouveau rapport patient/soignant est-elle une approche thérapeutique qui les ont satisfaits ?

Le schéma ci-dessous permet d'avoir une vision plus globale et synthétique des objets de l'évaluation thérapeutique.



Figure d: Schéma récapitulatif des objets de l'évaluation thérapeutique

Bien que les objets d'évaluation soient déterminés au préalable, le contenu de chaque domaine (cognitif, psycho-affectif et enquête de satisfaction) va dépendre de la population concernée. Dans le cadre de cette recherche, l'intervention thérapeutique s'adresse à des personnes aphasiques et à leurs aidants. Le programme dans lequel nous nous inscrivons, porte sur la communication. Il vise alors à l'améliorer, pour pouvoir agir sur la qualité de vie des participants.

CHAPITRE II

PROBLEMATIQUE ET HYPOTHESES

1. PROBLEMATIQUE

Bien souvent, juste après l'accident, le sujet aphasique se retrouve dans un centre et est entouré par une équipe pluridisciplinaire (structure hospitalière ou centre de rééducation et de réadaptation). Ce n'est qu'une fois sorti de l'établissement, qu'il est confronté, au même titre que son entourage, aux difficultés réelles et à cette « nouvelle vie ». En fonction de l'importance de ses troubles, il peut passer du statut de patient à celui de personne porteuse de handicap. N'y étant pas préparés, ils peuvent se sentir démunis face à cette situation, voire en détresse.

Naturellement, l'entourage et la personne aphasique vont mettre en place des stratégies et des adaptations pour faciliter la communication et leur quotidien. Toutefois, il peut subsister une incompréhension et une frustration face à cette communication rendue difficile. Ce qui peut conduire à des interactions conflictuelles, une souffrance, un repli ou encore un isolement social.

L'action d'Education Thérapeutique du Patient qui se fonde sur des principes bien particuliers, a pour objectif de les aider à gérer au mieux la maladie au quotidien, en les rendant acteurs de ce changement. Face à cette population bien spécifique, l'ETP aura pour cible la communication en tant que telle, ainsi que la qualité de vie qui en découle. Elle se charge de répondre aux besoins et attentes propres à chaque participant, de leur offrir un lieu de partage d'expériences et de stratégies compensatoires, mais également un lieu de rencontre et d'échange sur le vécu qu'ils en ont. Le programme dans lequel nous nous inscrivons, cherche à agir sur cette communication altérée, voire rompue dans les binômes (patient et aidant), mais aussi sur ce repli et cette souffrance qui peuvent en découler.

Au travers de cette recherche, nous tenterons de vérifier si les ateliers mis en place dans le cadre de l'intervention d'ETP proposée au Centre Hospitalier de Bar-le-Duc, permettent de se rapprocher ou d'atteindre les objectifs fixés pour cette population. Cette démarche d'évaluation thérapeutique a également pour but de déterminer si l'intervention répond aux besoins et aux attentes propres à chaque participant. L'intérêt de cette réflexion serait d'ajuster, si nécessaire, l'organisation et le contenu des ateliers futurs, en fonction des observations et des résultats obtenus au cours de cette étude.

Pour nous permettre de concrétiser ce cheminement, nous allons formuler plusieurs hypothèses de travail.

2. HYPOTHESES

L'objet de cette étude est de démontrer l'impact du programme d'Education Thérapeutique du Patient proposé à Bar-le-Duc. Pour ce faire, nous émettons l'hypothèse suivante : **le programme d'ETP a un impact bénéfique sur la communication et la qualité de vie des personnes aphasiques et de leurs aidants.**

De cette hypothèse générale, ont découlé plusieurs hypothèses secondaires :

- 1ère hypothèse secondaire : la communication

Pour pouvoir analyser l'impact du programme sur la communication, il nous faudra répondre à deux sous-hypothèses :

- **les ateliers proposés permettent de développer un savoir-faire, ce qui améliore la communication.**
- **les ateliers proposés permettent de développer les compétences psycho-sociales (ou compétences d'adaptation), ce qui améliore la communication.**

- 2ème hypothèse secondaire : la qualité de vie

Les ateliers proposés permettent d'améliorer la qualité de vie des participants.

- 3ème hypothèse secondaire : la réponse aux besoins

Pour nous permettre de valider cette hypothèse secondaire, nous nous devons de répondre à trois sous-hypothèses :

- **les participants sont satisfaits du déroulement et du contenu du programme d'ETP**
- **les ateliers proposés répondent aux attentes fixées au cours du diagnostic éducatif**
- **les ateliers proposés ont permis aux participants d'atteindre les objectifs fixés au préalable**

Nous allons désormais aborder l'élaboration de l'évaluation thérapeutique mise en place dans l'objectif de valider ou non les hypothèses précédentes.

CHAPITRE III

PARTIE PRATIQUE

« Pour évaluer les progrès de connaissances dues à l'apprentissage, nous devons donc nous donner les moyens conceptuels et techniques appropriés au degré de finesse, de granularité de l'objet observé, ici les processus mentaux. »

(Leclercq, Actes de la XIIIème Journée de l'IPCEM, 2003)

1. ETUDE

Notre étude se déroulera dans la continuité de la réflexion menée au sein du service du Centre Hospitalier de Bar-le-Duc : ce mémoire s'intègre alors dans un programme d'Education Thérapeutique du Patient élaboré et mis en application au préalable. C'est pourquoi les critères d'inclusion proposés feront écho à ceux qui ont permis de déterminer la population participant au diagnostic éducatif et aux ateliers.

1. Population : critères d'inclusion

Les critères d'inclusion sur lesquels nous nous sommes appuyés sont les suivants :

- Le patient présente des séquelles d'aphasie ou trouble de la communication.
- L'aphasie est due à une lésion cérébrale (AVC, traumatisme crânien, SEP, SLA...)
- La personne aphasique a été confrontée aux nouvelles difficultés de la vie quotidienne suite à un retour à domicile.
- La personne aphasique est consciente de ses troubles (exclusion des patients anosognosiques), avoir une bonne capacité de compréhension et ne pas présenter d'atteinte cognitive (démence, troubles psychiatriques...)
- La participation se fait à une distance de l'accident (AVC, TC..) supérieure à 1 an
- Le sujet aphasique a suivi une prise en charge orthophonique au préalable.
- Le patient a été hospitalisé au Centre Hospitalier de Bar-le-Duc
- Les personnes aphasiques et leurs aidants ont rencontré des professionnels dans le cadre du diagnostic éducatif et participé à au moins un des ateliers thérapeutiques proposés
- L'âge des participants n'entre pas en compte

2. Prémices de l'élaboration

Au cours de la conception de l'évaluation, nous avons eu la chance d'assister à un diagnostic éducatif et à la totalité des ateliers proposés.

Cela a permis de découvrir **le contenu et le déroulement pratique du diagnostic éducatif**.

Cette participation permet de comprendre l'origine du contenu des ateliers : en effet, les 3 ateliers font écho aux différents thèmes abordés au cours du questionnaire et aux attentes des participants quant à cette intervention.

Cette participation permet de connaître **le contenu exact des ateliers** sur lequel s'appuie l'évaluation des effets :

- le premier atelier a porté sur la notion de communication et sur les stratégies compensatoires existantes en cas de séquelles communicationnelles. Dans un premier temps, elles ont été abordées l'une après l'autre, pour favoriser l'émergence d'une démarche réflexive : il a été demandé aux participants s'ils utilisent la stratégie en question et s'ils la trouvent efficace. Enfin, dans un second temps, il leur a été proposé une simulation d'une situation de communication pour pouvoir en appliquer certaines.
- le second atelier portait sur le savoir-faire, ou mise en application plus soutenue des stratégies de communication découvertes au cours du 1er atelier. Pour ce faire, il a été proposé aux participants un débat « pour ou contre » à partir de deux thèmes bien différents (les vêtements pour les animaux, et les plats surgelés). Des jeux de rôles ont permis d'achever ce deuxième atelier : cela leur a permis de conforter l'utilisation des stratégies et d'aborder rapidement la pragmatique du discours (ouverture et clôture de l'échange, écoute..).
- le troisième et dernier atelier était de nature différente. Le ressenti et le vécu des personnes aphasiques ainsi que de leurs aidants étaient au centre de cette intervention organisée par une orthophoniste et un psychologue spécialisé en neuropsychologie. De nombreux thèmes ont été abordés au gré des échanges, comme la peur de l'avenir, l'absence de répit de l'aidant, l'importance de l'entourage et des amis ou encore la notion de culpabilité. Cet échange était positif et chargé en émotion.

Ces ateliers nous ont permis de mettre en avant un certain nombre d'éléments non cités dans la description précédente. C'est pourquoi, une copie des 3 comptes-rendus des ateliers a été ajoutée en annexe (Annexe C ; Annexe D ; Annexe E).

Enfin, toutes les observations effectuées au cours du diagnostic éducatif et des ateliers, ont joué un **rôle important dans les fondements et dans la structuration de l'évaluation**. La participation a permis de soulever les points suivants :

- une confrontation aux difficultés de compréhension rencontrées par certains participants → l'évaluation nécessite une réelle adaptation à ces séquelles communicationnelles pour permettre une bonne compréhension des consignes de l'évaluation
- une fatigabilité importante de la part de plusieurs participants → cela implique un certain nombre de restrictions structurelles et organisationnelles (nombre d'épreuves, durée des épreuves, durée de l'évaluation...)
- un besoin de concrétude des informations pour les participants → leur objectif est d'acquérir des compétences pour améliorer concrètement leur vie, et non de développer des savoirs théoriques. Ce qui rend inutile et inappropriée une évaluation des connaissances pures sur le principe de communication.
- une détresse notable chez la plupart des participants → elle est perceptible et exprimée par la grande majorité des bénéficiaires rencontrés dans le cadre de cette étude. Cela permet ainsi de savoir précisément à quelle population nous nous adressons et d'élaborer l'évaluation en conséquence : il faut alors bien choisir la formulation de certains sujets pour éviter de les heurter dans leur sensibilité.

Nous nous sommes ainsi appuyées sur ces différents constats et observations pour concevoir et mettre en place l'évaluation de l'impact du programme proposé à Bar-le-Duc.

3. Elaboration de l'évaluation

Afin d'être en totale adéquation avec les attentes des bénéficiaires et le contenu des ateliers, nous n'effectuerons pas d'évaluation qualitative, ni même quantitative des connaissances. L'évaluation thérapeutique ciblera le savoir-faire, l'aspect psycho-affectif et la satisfaction des participants. Pour ce faire, nous avons choisi d'utiliser des méthodes propres et adaptées à chacun de ces 3 objets d'observation.

3.1. Evaluation du savoir-faire

Il nous a semblé essentiel de mettre en place une **épreuve « active »**, car notre objectif est d'évaluer la mobilisation des connaissances et la mise en pratique des stratégies au cours d'un échange. Seule la mise en action permet cette observation. Nous avons ainsi choisi la simulation, pour éviter de dénaturer le moins possible l'échange. Nous nous sommes alors tournés vers la

simulation d'une situation de communication entre la personne aphasique et son aidant. Elle sera ainsi soumise à l'observation de plusieurs examinateurs. Au cours de cette recherche d'outil, notre choix s'est porté sur le **protocole d'évaluation écosystémique de la communication du couple aphasique** (PTECCA). Il répond à nos besoins dans le cadre de l'évaluation du savoir-faire. Toutefois, nous nous sommes permis d'y apporter un certain nombre de modifications au vue des conditions particulières dans lesquelles cette épreuve se déroule :

- rendre la simulation plus proche de la vie quotidienne (aller dans un café, partir se promener...)
- diminuer le nombre d'objets proposés pour éviter que les participants ne choisissent les mots parce qu'ils sont plus faciles à transmettre (2 images par personne au lieu de 10), pour que l'on puisse observer leur capacité à employer des stratégies compensatoires de communication en cas de difficultés ; mais cette diminution vise aussi à éviter un « trop plein » et une surcharge d'information ; elle a également pour objectif d'écourter la durée de l'épreuve face à la fatigabilité des personnes aphasiques, d'autant que 2 autres épreuves sont prévues
- bien séparer les deux sous-épreuves de cette simulation : une étape où il faut faire deviner un mot par l'emploi de stratégies compensatoires, puis une étape de négociation (préalablement travaillées au cours du 2nd atelier thérapeutique) pour simplifier la tâche
- imposer aux participants de ne pas dire le nom des objets, mais bien d'inhiber cette production verbale au profit de moyens détournés (stratégies compensatoires) : cette adaptation nous est apparue comme nécessaire pour pouvoir observer l'utilisation de compensations lorsqu'il y a un manque du mot ou lorsqu'il y a une incompréhension

Concernant le contenu de la grille d'observation, nous nous sommes appuyées sur les éléments suivants :

- pour les items relatifs à la pragmatique du langage, nous nous sommes inspirées de l'analyse conversationnelle de Partz, en prenant bien soin de ne sélectionner que les thèmes évoqués au cours des ateliers : prise de contact, respect des tours de parole, clôture, maintien de l'échange...
- les items propres à l'utilisation des stratégies ont été déterminés en fonction des stratégies abordées et travaillées au cours des 2 premiers ateliers

La grille s'est voulue plus simple d'accès et d'utilisation pour faciliter l'observation.

3.2. Enquête de satisfaction

« La satisfaction des patients vis-à-vis de l'éducation reçue ne prouve pas que celle-ci ait été pertinente et efficace. Mais à l'inverse, on peut douter qu'une formation réellement pertinente et efficace soit vécue de façon insatisfaisante pour les patients. » (D'Ivernois et Gagnayre 2011)
L'enquête de satisfaction auprès des bénéficiaires est alors nécessaire mais ne suffit pas pour évaluer l'impact d'un programme. C'est pourquoi l'épreuve doit être courte et concise.

Pour ce faire, nous avons employé la **technique de la cible** décrite par les auteurs D'Ivernois et Gagnayre (2011). Cet outil a l'avantage de pouvoir aborder 9 à 12 items, tout en étant succinct. Il permet également de proposer une épreuve qui favorise la compréhension à l'aide de plusieurs indices visuels : le principe de la cible, les couleurs standardisées (du rouge au vert) ou encore les pourcentages. Nous y avons associé une échelle de Likert qui permet de rendre le test plus sensible et plus juste qu'un questionnaire d'approbation binaire type oui/non. Volontairement, nous n'avons pas proposé d'item « sans opinion » dans le but de pousser les participants à se positionner dans un sens ou dans l'autre (accord ou désaccord).

Etant donné le nombre d'items limité, une question ouverte leur est proposée pour toute remarque complémentaire.

Le fait de rendre anonyme l'enquête de satisfaction nous a fortement questionnées. En effet, un questionnaire anonyme facilite l'expression des réponses. Il nous a toutefois semblé qu'une cible nominative permettrait une meilleure analyse : cela nous offre la possibilité de voir s'il y a une corrélation entre la satisfaction, le développement (ou non) d'un savoir-faire et l'amélioration (ou non) de la qualité de vie.

Le **contenu** et les thèmes abordés dans la cible sont issus des recommandations de l'HAS (2012) et de l'auteur Cambon (2009). Voici les différents points cités et utilisés dans l'élaboration de notre cible :

- satisfaction globale
- organisation des ateliers (durée, nombre, programmation)
- contenu des ateliers (thèmes abordés, utilité des informations au quotidien, réponse aux besoins)
- la relation avec les autres participants (nombre, convivialité)
- qualité des méthodes pédagogiques
- la relation avec les intervenants (disponibilité, pluralité)

Les items proposés sont formulés sous forme de points clés, c'est pourquoi il est indispensable lors de la passation de cette épreuve, de les développer et de les expliciter à l'oral. Cet apport de précisions est important lorsque l'on utilise la technique de la cible. Cela est essentiel dans cette étude, dans la mesure où elle est proposée à des personnes aphasiques dont la compréhension peut être atteinte à des degrés divers.

3.3. Evaluation de l'aspect psycho-affectif

Cette troisième et dernière épreuve vise à évaluer l'impact du programme sur l'aspect psycho-affectif et sur la qualité de vie des participants. Afin de favoriser une meilleure sensibilité du test, il leur sera proposé aux participants un **questionnaire** basé sur une échelle de Likert. Elle favorisera également la compréhension de la personne aphasique : couleurs, pourcentage, degrés différents (« pas du tout d'accord », « peu d'accord », « d'accord » et « tout à fait d'accord »).

Le contenu de ce questionnaire fait écho aux 3 parties du diagnostic éducatif précédemment proposé ainsi qu'aux ateliers thérapeutiques :

Dans un premier temps, les bénéficiaires et les évaluateurs aborderont l'utilisation de nouvelles stratégies au quotidien et l'amélioration de la communication qui en résulte.

Dans un second temps, ils évoqueront les activités de communication en tant que telles : une augmentation de la fréquence des activités, de nouvelles activités ou de nouveaux objectifs.

Dans un troisième temps, la notion de ressenti sera au centre des questions : l'échange avec d'autres personnes, détente, soutien, indépendance, prise d'initiatives ou encore le vécu de ces difficultés de communication.

Le but de ces 3 thèmes est de voir si le programme a un impact sur leur qualité de vie. Toutefois, l'évaluation ne se cantonne pas à une observation et à une analyse. Comme nous l'avons vu précédemment, elle a aussi pour objectif d'agir (« décider »). Ainsi, au cours du questionnaire, 3 items proposent de nouvelles perspectives : participation à un nouvel atelier pour approfondir les stratégies de communication ; la volonté d'intégrer une association pour favoriser la communication dans des activités extérieures et enfin, le souhait de poursuivre un suivi auprès d'un psychologue.

Pour achever ce questionnaire, il leur sera demandé d'effectuer un retour sur leurs objectifs fixés au cours du diagnostic éducatif : sont-ils atteints ? Souhaitent-ils en fixer de nouveaux ?

3.4. Adaptations propres à la population

Trois grands types d'adaptation ont été nécessaires lors de l'élaboration de cette évaluation pédagogique :

- **les adaptations linguistiques**

Comme nous le savons, il est indispensable d'adapter les formulations des épreuves pour favoriser la compréhension. Nous nous sommes appliquées à utiliser des phrases courtes et basées sur une structure morpho-syntaxique simple. Le vocabulaire employé a également été choisi en fonction des difficultés propres aux personnes aphasiques : un vocabulaire courant et concret ; peu de verbes et d'adverbes proposés dans les items (car ils sont moins bien compris que les substantifs). De plus, les items proposés se font sous forme de mots-clés pour éviter le « trop plein » d'informations et la surcharge cognitive qui en découle.

- **les adaptations structurelles**

La structure même des épreuves a été choisie en adéquation avec la population : il y a une utilisation préférentielle du langage oral au détriment du langage écrit, par l'élaboration d'épreuves strictement orales ou par la reformulation et l'explicitation des items écrits à l'oral. De surcroît, chaque épreuve possède différents « indices de lecture » pour faciliter la compréhension de celle-ci : utilisation du visuel à l'aide d'échelles, de graduation, de pourcentages, de couleurs standardisées ou encore le principe de la cible connu par la plupart des personnes. Enfin, la fatigabilité qui peut être encore prédominante chez certaines personnes aphasiques, nous force à mettre en place des épreuves succinctes et variées.

- **les adaptations de passation**

Au cours de l'évaluation, il est proposé aux participants un support écrit, toutefois les professionnels se doivent d'expliquer plusieurs fois, si nécessaire, pour bien favoriser la compréhension. Ils peuvent pour ce faire reformuler, utiliser des gestes, donner des mots clés tout en étant attentifs au moindre signe d'incompréhension de l'un des participants. Enfin, pour poursuivre dans cette optique de bonne compréhension, un seul support de passation sera proposé pour chaque binôme, tout en se gardant de tenir compte des deux avis : ils pourront ainsi s'aider au cours de la passation.

Ainsi, les 3 niveaux fondateurs de l'évaluation se sont vus modifiés et adaptés aux difficultés propres à la population observée.

4. Conditions de passation

L'évaluation que nous avons souhaité mettre en place, est **sommative**. Elle est constituée de deux étapes : une étape d'auto-évaluation (questionnaire psycho-affectif) et une étape d'évaluation extérieure (simulation d'une situation de communication et enquête de satisfaction). Les résultats entre ces deux modalités d'évaluation seront alors comparés et mis en lien.

Elle sera proposée par des **évaluateurs internes** : Mme Brin Henry et Mme Bernard sont les deux orthophonistes qui ont conçu ce programme d'ETP. Pour ma part, je ne fais pas partie de la conception en elle-même, néanmoins ma participation à la mise en œuvre de cette intervention (diagnostic éducatif et ateliers), ne me permet pas de me positionner en qualité d'évaluateur externe. Pour compenser l'absence d'évaluateur externe et garantir un maximum d'**objectivité**, nous avons veillé à une répartition stratégique des tâches et des épreuves présentées au cours de cette évaluation :

- l'évaluateur qui fera passer les questionnaires de qualité de vie, ne devra pas avoir proposé les diagnostics éducatifs ; il s'agira ainsi de Mme Brin Henry
- l'évaluateur qui recueillera les réponses de l'enquête de satisfaction, ne devra pas faire partie de la conception du programme : je me suis ainsi proposée
- la grille d'observation utilisée pour la simulation, sera remplie par deux évaluateurs pour récolter toutes les informations et ainsi affiner l'observation. Ce double point de vue permet également de répondre au critère de validité interjuge.

Enfin, pour répondre au critère de **validité intra-juge**, il nous a semblé important d'avoir un évaluateur unique pour chaque épreuve.

Les **lieux et les conditions de passation** ont également été au centre de la réflexion :

- L'épreuve d'évaluation du savoir-faire s'appuie sur le modèle de la simulation qui a été proposée au cours du second atelier. Ainsi, pour amoindrir l'aspect formel et limiter le stress que peut générer une évaluation, il nous a semblé intéressant de garder le même cadre : un déroulement en groupe, dans la salle utilisée pour les ateliers thérapeutiques
- L'enquête de satisfaction (cible) sera proposée aux bénéficiaires dans un lieu plus fermé pour prétendre à une bonne confidentialité. Elle sera abordée individuellement pour chaque binôme avec un évaluateur réunis dans une salle (ex : salle de prise en charge orthophonique).

- Le questionnaire de qualité de vie, inspiré du diagnostic éducatif, sera abordé dans le même contexte que celui-ci : un entretien personnalisé sera organisé dans une salle intimiste, favorisant les échanges et les confidences, entre le binôme et son évaluateur. Le programme s'achèvera dans le lieu où il a démarré.

La **date de l'évaluation** a été déterminée au moyen de plusieurs critères. Etant donné son caractère sommatif, l'évaluation se devait d'avoir lieu à la fin des 3 ateliers qui composent le programme d'ETP. De plus, il a été décidé qu'elle ne se déroulerait pas tout de suite après le 3ème atelier étant donné la fatigabilité de chacun ainsi que l'importante charge émotionnelle qu'il peut susciter (évocation du ressenti et du vécu des troubles de la communication). Elle sera alors proposée deux à trois semaines après la dernière intervention « savoir être », sur la même plage horaire que les précédents ateliers. Au-delà du souci d'organisation, cela permet également de situer l'évaluation dans la continuité et, encore une fois, d'en atténuer l'aspect formel.

5. Précautions méthodologiques

L'élaboration et la mise en application de cette évaluation ont été conditionnées par certains éléments imposant des limites méthodologiques :

- certains participants ont une altération de la compréhension orale, ce qui peut biaiser leur bonne participation aux ateliers mais également les réponses formulées au cours de l'évaluation
- l'évaluation de l'impact aura lieu 3 semaines après le dernier atelier, et est ainsi très rapprochée de la fin du programme. Elle ne permet ainsi pas d'évaluer les effets sur le long terme. Or les auteurs précisent bien que la difficulté de toute acquisition est de rester intacte sur une longue période (6 mois, 1 an, 2 ans...)
- le nombre limité des participants ne permet pas une validation statistique des résultats ; cette étude pourrait plutôt être assimilée à une étude de plusieurs cas (4 binômes)
- les problèmes de compréhension, la fatigabilité ainsi que les attentes des participants nous ont imposé de réduire et d'épurer les épreuves, ce qui peut rendre l'évaluation moins complète et approfondie que celle attendue
- il n'y a pas d'évaluateur externe au projet pour garantir une objectivité scientifique de l'étude

Nous allons maintenant présenter les 9 personnes qui ont souhaité participer aux ateliers thérapeutiques. Puis, nous aborderons le lieu et le protocole de passation de l'évaluation.

2. DEROULEMENT DE L'ETUDE

1. Population choisie et présentation des binômes

Chaque binôme est constitué d'une personne aphasique et de son aidant et doit répondre aux critères d'inclusion. Quatre binômes ont souhaité participer à notre programme d'Education Thérapeutique du Patient. Nous allons les présenter succinctement l'un après l'autre.

Le premier binôme est constitué de Mr Ni (63ans), sujet aphasique et de son épouse Mme Ni. Son AVC date de 3 ans et 7 mois (août 2009). Il est pris en charge par une orthophoniste. Son **bilan de langage** effectué le 30 janvier, révèle une expression très réduite qui comporte des stéréotypies (« machin », « naï naï »), des écholalies, des persévérations et des jurons face aux difficultés. L'utilisation des gestes et de l'ébauche orale l'aident. Sa compréhension orale est satisfaisante et est globalement préservée en situation. Toutefois, selon l'échelle du BDAE, Mr Ni présente une aphasie sévère, plus altérée en expression qu'en compréhension. Le **diagnostic éducatif** a mis en évidence une motivation plutôt faible de la part de Mr Ni qui n'a pas d'attentes spécifiques et qui se dit « peu gêné » par ses troubles de la communication. Ce qui n'est pas le cas pour sa femme qui est très demandeuse : elle souhaiterait prendre connaissance de nouvelles stratégies pour améliorer la communication avec son conjoint. Elle a également fait part de son désarroi par écrit (lettre) aux professionnels présents lors du premier atelier. Ces difficultés se retrouvent dans les réponses au questionnaire concernant son ressenti des troubles de la communication de son partenaire. Face aux demandes restreintes exprimées par Mr Ni, le couple a émis une réserve quant à leur participation à tous les ateliers.

Le second binôme est formé par Mr No (64 ans), aphasique et par son épouse Mme No. Son AVC a eu lieu en juillet 2010 (2 ans et 8 mois). Il est actuellement suivi en orthophonie et est encore fortement gêné par son état de fatigabilité. Le **bilan de langage** date de février 2013 et met en évidence une réduction importante de l'expression de type apraxie de la parole avec quelques résurgences spontanées comme « oui » ou « non ». Son problème de programmation articulatoire peut être compensé par l'utilisation de gestes et de mimiques. La compréhension orale en situation

est préservée, toutefois, il est important de noter un effet de complexité et de longueur. Selon l'échelle de la BDAE, Mr No présente lui aussi, une aphasie sévère. La communication difficile est source de frustration pour lui comme pour sa conjointe. Le **diagnostic éducatif** révèle un réel désarroi du couple, le vécu des difficultés de communication est éprouvant au quotidien. Tous deux l'expriment clairement dans le questionnaire : stress, agacement, honte, épuisement, sentiment d'être dépassé, besoin d'en parler. Ils ont manifesté le besoin d'échanger avec d'autres personnes qui se trouvent dans cette même situation et découvrir d'autres stratégies pour lutter contre les difficultés de communication. Leur attente vis-à-vis des ateliers est importante.

Le troisième binôme est constitué de Mme B (80 ans) qui présente une aphasie motrice de sévérité moyenne (BDAE) et de sa fille Mme M. Mme B vit avec son époux et est relativement indépendante, malgré la paralysie de sa main droite. Son AVC date d'1 an et 7 mois. Mme B poursuit sa prise en charge orthophoniste et toutes les deux constatent encore une amélioration de ses compétences langagières. Le **bilan de langage** qui date de février 2013, met en évidence une compréhension orale très satisfaisante en situation. Concernant sa communication orale, elle juxtapose des substantifs pour se faire comprendre, et peut construire des phrases courtes sur incitation (S-V-C). Au cours du diagnostic éducatif, elle participe à la conversation et exprime ses idées. Elle est très motivée et effectue des exercices quotidiens dans l'optique de poursuivre sa progression. Le **diagnostic éducatif** démontre une réelle implication et motivation de la part de Mme M et de Mme B. Elles ont une bonne connaissance des difficultés de communication et des stratégies de compensation. Leur ressenti n'est pas particulièrement négatif. Mme B avance comme explication le fait qu'elles n'habitent pas ensemble et qu'elles ne se côtoient pas « 24h/24 ». Les problèmes de communication ne sont pas une grande gêne entre la mère et ses enfants, ils le sont toutefois entre Mme B et son conjoint, qui par ailleurs a une atteinte auditive. La participation aux ateliers vise dans ce cas, à acquérir puis à transmettre de nouvelles stratégies à celui-ci afin d'améliorer et de faciliter la communication entre eux. Elles sont ainsi en attente d'échanges et de conseils.

Mr O (56 ans) et Mme O son épouse forment le quatrième binôme. Son AVC a eu lieu il y a un peu plus d'un an (décembre 2011), il suit une rééducation orthophonique depuis. Le **bilan de langage** de février 2013 a révélé une expression très réduite, ainsi que des écholalies et des stéréotypies (« compliqué », « maman ») qu'il parvient à compenser par l'utilisation de gestes et d'onomatopées. La compréhension orale en situation est mieux conservée, ce que nous confirmera son épouse au cours du diagnostic éducatif : à la maison, il « comprend 95% des informations

proposées ». Son aphasie est toutefois caractérisée comme étant sévère par l'échelle du BDAE. Le **diagnostic éducatif** quant à lui, nous permet de mettre en avant les éléments suivants : tous deux ressentent des difficultés au quotidien (dépendance, gêne, incompréhension d'autrui, stress, besoin d'en parler..). Mr O se retrouve bien souvent dans des situations de frustration lorsqu'il n'arrive pas à transmettre son idée, et ce, bien qu'ils aient développé un certain nombre de stratégies de compensation. Ils nous ont fait part de leur souhait de participer aux ateliers pour découvrir des nouvelles stratégies de communication. Leur objectif à long terme serait de retrouver une dynamique dans leurs activités sociales (sortir et voir plus souvent leurs amis, aller au cinéma, partir en vacances..). Au vue de ces besoins, ils ont ainsi choisi de participer aux 3 ateliers.

Enfin, Mr V. a également participé au programme, mais en tant que « **bénéficiaire expert** ». Il a été victime d'un AVC il y a 5 ans. Nous ne pouvons le qualifier de « patient-expert », car il ne remplit pas les conditions posées par l'HAS. Le « patient-expert » est une personne atteinte d'une maladie chronique, qui souhaite s'impliquer auprès d'autres individus atteints de cette même maladie. Pour ce faire, il doit suivre une formation à l'ETP pour pouvoir par la suite « intégrer » l'équipe hospitalière qui propose le programme. Mr V. n'a pas participé à cette formation. Néanmoins, nous nous permettons de le qualifier de « bénéficiaire-expert » étant donné sa participation aux ateliers, l'année précédente (2012). Il lui a ainsi été proposé de participer aux ateliers de cette année (2013) et de s'intégrer à ce groupe thérapeutique en tant qu'intervenant non professionnel et en tant qu'« interlocuteur crédible » (Chirol 2011).

Ce groupe ainsi constitué et encadré par les intervenants a participé au programme d'Education Thérapeutique du Patient au sein du Centre Hospitalier Universitaire de Bar-le-Duc.

2. Lieu du déroulement de l'étude

Les binômes choisis ont fait un séjour au centre de médecine physique et de réadaptation de Bar-le-Duc. Ce service est dirigé par le Docteur Pascal Delatte et s'adresse à des adultes atteints de pathologies neurologiques (majoritairement des accidents vasculaires cérébraux, traumatismes crâniens, sclérose en plaques...), des patients suivis en orthopédie, traumatologie ou encore rhumatologie. L'équipe professionnelle pluridisciplinaire leur offre une prise en charge adaptée : ergothérapeutes, infirmières spécialisées, masseurs-kinésithérapeutes, médecins, orthophonistes, professeurs de sport en APA, psychologue spécialisé en neuropsychologie, relaxologue et assistante sociale.

Dans le cadre de cette recherche, le bilan de langage et le diagnostic éducatif se sont déroulés dans les salles de prise en charge orthophonique de Mme Brin-Henry et de Mme Bernard. Les patients y sont déjà allés au cours de leur rééducation et connaissent ainsi le lieu. Cela permet de garantir une certaine confidentialité tout en instaurant un climat chaleureux et un climat de confiance. Une autre salle d'activité, habituellement mise à disposition des patients, nous a été fournie pour les 3 ateliers thérapeutiques. Une table ronde a été placée au centre de la salle dans un souci de convivialité et d'échanges.

3. Description du protocole de passation

L'évaluation débutera par une présentation succincte du déroulement de l'atelier : au cours d'une première partie, les bénéficiaires resteront en groupe pour l'épreuve de simulation (savoir-faire) ; la cible (enquête de satisfaction) et le questionnaire de qualité de vie (aspect psycho-affectif) seront proposés de manière individuelle à chaque binôme au cours de la seconde partie.

- **Simulation d'une situation de communication**

Cette épreuve ne s'apparente pas à une nouveauté car ce type de simulation a été travaillé au préalable au cours du 2nd atelier. La simulation se déroule entre la personne aphasique et son aidant (binôme). L'équipe leur fournit 2 photos d'objets différents. Ils ne doivent en aucun cas les montrer à leur partenaire. La consigne donnée est la suivante :

« Quels objets voulez-vous prendre pour.. »

« Dans un premier temps, faites deviner un objet sans dire son nom. »

(faire deviner un mot usuel à l'aide des stratégies compensatoires)

Puis lorsque chaque personne a réussi à faire deviner et dénommer son objet choisi, un évaluateur dépose les deux photos entre les deux participants, pour bien signifier qu'on en a terminé avec ces deux objets.

« Maintenant, choisissez avec votre partenaire un seul objet, sur les deux qui vous restent, et expliquez pourquoi. »

(faire deviner un mot puis négocier)

Au cours de l'épreuve, il est important d'employer des gestes, de reformuler et de répéter pour s'assurer de la bonne compréhension de l'épreuve. De plus, cela permet de mettre en exergue l'efficacité de l'emploi des stratégies évoquées au cours de ces ateliers.

Un exemplaire de l'épreuve est disponible en Annexe (F et G).

- **Enquête de satisfaction**

Au cours d'un entretien personnalisé, l'évaluateur fournit un exemplaire de cible au binôme. La première page explicative sera lue à voix haute :

« Placez un point sur la cible en fonction de l'item proposé. Il y a ainsi 4 niveaux de satisfaction : pas du tout satisfait, peu satisfait, satisfait, très satisfait. »

Il faut bien prendre le temps de montrer l'équivalence entre le degré de satisfaction et la place du point sur la cible et ne pas oublier de signaler la présence de la question ouverte pour toute remarque supplémentaire.

Puis dans un second temps, nous regarderons la cible en question en précisant son fonctionnement. Enfin, chaque item sera abordé et détaillé l'un après l'autre.

Un exemplaire de la cible se trouve dans les annexes (Annexe H).

- **Questionnaire de qualité de vie**

Cette dernière étape se déroule en entretien individuel entre le binôme (personne aphasique et son aidant) et un évaluateur. Elle offre un lieu d'échanges bénéficiaire/intervenant différent de celui induit par le groupe. C'est pourquoi, il nous a semblé intéressant de demander en premier lieu, leur avis global concernant le programme qu'ils ont suivi. Le déroulement de l'entretien leur sera expliqué par la suite :

« Comme nous l'avons fait au cours du diagnostic éducatif, nous allons aborder différents thèmes : la communication, les activités de communication et le ressenti. Vous pourrez ainsi nous donner votre avis concernant les différents items que nous allons vous proposer. Le but est de voir ce que les ateliers thérapeutiques vous ont apporté. »

Ensuite, il faut expliquer le fonctionnement de l'échelle de Likert avec les différents degrés d'approbation : « pas du tout d'accord, peu d'accord, d'accord et tout à fait d'accord ».

Enfin les différents thèmes seront abordés tout en prenant bien soin de différencier les réponses de la personne aphasique de celles de l'aidant. Il est nécessaire de prendre en notes toute remarque complémentaire qui se glisse au cours de la conversation.

Pour poursuivre cet entretien personnalisé, nous nous devons de revenir sur les objectifs fixés par les deux bénéficiaires au cours du diagnostic éducatif. L'évaluateur effectuera alors un rappel de ces

objectifs et verra avec la personne concernée si sa participation aux ateliers lui a permis de les atteindre et si elle souhaite en formuler des nouveaux.

Le professionnel clôturera cet échange en synthétisant les résultats et les observations, ainsi que les nouvelles perspectives formulées au terme du questionnaire. Enfin, l'intervenant ne devra pas oublier de remercier les bénéficiaires pour leur participation au programme et à cette étude, et pour leur contribution à l'amélioration et à la pérennisation éventuelle de celui-ci.

Le questionnaire a été ajouté aux annexes (Annexe I).

- **Tableau récapitulatif des épreuves**

Ce tableau récapitulatif permet de synthétiser le protocole expérimental de l'évaluation des effets proposée dans le cadre de cette étude.

Patient	Aidant
Présentation du déroulement de l'atelier « évaluation » Présentation de la simulation (En groupe)	
- Simulation d'une situation de communication en binôme et retour pour chaque binôme si nécessaire	
Présentation du principe de la cible Description et explicitation de chaque item (En entretien individuel)	
- Enquête de satisfaction	- Enquête de satisfaction
Présentation du questionnaire (En entretien personnalisé)	
- Entretien autour du questionnaire de qualité de vie	- Entretien autour du questionnaire de qualité de vie
Clôture de l'entretien et remerciements	

CHAPITRE IV

RESULTATS DE

L'ETUDE

1. PRESENTATION DES RESULTATS

1. Remarques

Sur les 4 binômes ayant participé au diagnostic éducatif, 2 ont assisté aux 3 ateliers thérapeutiques et à l'évaluation. Il s'agit de Mr O. et Mme O. ainsi que Mme B. et sa fille Mme M. . La non-participation des deux autres couples s'explique de manière différenciée :

Concernant le premier binôme, nous avons été confrontées à la motivation plutôt faible de Mr Ni. qui se disait peu gêné par ses troubles communicationnels et sans attentes particulières quant à ce programme. Mme Ni, quant à elle, a fait part de son souhait de participer aux ateliers au cours du diagnostic éducatif et par le biais d'un écrit adressé aux professionnels. Elle a d'ailleurs rédigé une seconde lettre à l'attention des intervenants et des autres participants. Mme Ni. y explique pourquoi ils n'ont pas poursuivi le programme : son époux ne souhaitait plus revenir, contrairement à elle. Elle y décrit son désarroi auquel elle peut échapper grâce à son travail et grâce à ceux qui les entourent. Enfin, elle transmet ses coordonnées aux participants qui souhaitent prendre contact avec elle. Ainsi, nous nous trouvons face à la limite suivante : la motivation disparate des membres du binôme.

Mme No. et son époux, quant à eux, n'ont pu assister au 2nd atelier, car Mr No. était malade. Il est à noter qu'ils n'ont pas prévenu qu'ils seraient absents pour l'évaluation thérapeutique. Mme Bernard les a recontactés pour connaître les raisons de leur absence : les ateliers thérapeutiques n'ont pas convenu à Mme No. Elle s'est sentie plus affectée par l'état de son mari, plus lourdement handicapé que les autres personnes aphasiques présentes. Elle préfère avoir des échanges avec des personnes ne vivant pas les mêmes difficultés et plutôt profiter de moments « sans la maladie ». Ces propos viennent corréliser sa remarque formulée au 3^{ème} atelier. Elle nous avait alors dit avoir très mal vécu le 1^{er} atelier, car cela l'avait confrontée aux grosses difficultés de son époux. La rencontre avec d'autres personnes ne lui a donc pas été bénéfique.

L'évaluation a ainsi été proposée aux deux binômes ayant participé aux 3 ateliers.

Nous allons présenter les résultats obtenus d'un point de vue quantitatif, puis qualitatif.

2. Présentation des résultats par épreuve

Nous allons exposer les résultats de l'épreuve de simulation, puis les réponses fournies au cours de l'entretien personnalisé et enfin, ceux qui sont propres à l'enquête de satisfaction

2.1 Résultats de la simulation (savoir-faire)

Les résultats proposés dans le tableau correspondent aux observations des deux évaluateurs pendant la simulation. Pour permettre la bonne lecture de ces données, une légende y a été associée :

Noir = réponses communes
Bleu = Mme Bernard
Rose = Melle César

Dans un second temps, une mise en commun de ces observations a permis d'effectuer une synthèse des résultats obtenus pour chaque binôme, au cours de cette simulation d'une situation de communication.

Simulation : aller se promener

Binôme 1	Mme B.	Mme M.
PRAGMATIQUE	<ul style="list-style-type: none">• Respect des tours de parole• Maintien de l'échange• Attention et écoute	<ul style="list-style-type: none">• Prise de contact• Respect des tours de parole• Maintien de l'échange• Attention et écoute• Clôture de l'échange
UTILISATION DES STRATEGIES	<ul style="list-style-type: none">• Dire le mot-clé	<ul style="list-style-type: none">• Reformuler, faire des hypothèses• Faire répéter• Description verbale
VARIETE DES STRATEGIES	<ul style="list-style-type: none">• 0 sur 3• 1 sur 3	<ul style="list-style-type: none">• 2 sur 3
EFFICACITE DE L' ECHANGE	<ul style="list-style-type: none">• Dénomination : 3 sur 3• Négociation : 2 sur 3	
REMARQUES	<ul style="list-style-type: none">• Elle sait prendre son tour de parole en disant « attends »• Elle n'a pas besoin de	<ul style="list-style-type: none">• Elle lui donne bien son tour de parole « et toi? »

	<p>stratégies compensatoires car sa communication est <u>assez efficace</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Donne son avis la première lors de la négociation → exprime son idée 	
--	--	--

Figure e : Grille d'observation de Mme B. et Mme M.

<ul style="list-style-type: none"> • Au cours de cette simulation, il nous a été possible de relever différents aspects de la pragmatique du langage chez les deux participantes (respect des tours de parole, attention et écoute, maintien de l'échange). Toutefois, le cadre est davantage posé par Mme M. (prise de contact, clôture de l'échange). Soit elle donne la parole à sa mère de manière explicite, soit celle-ci prend d'elle-même (« attends »). L'échange apparaît équilibré. • Il y a un non-respect de la consigne de la part de Mme B. La stratégie du mot-clé est la seule qu'elle emploie, et elle est très efficace. Sa communication possède une variété de stratégies faible (0 à 1 sur 3 selon l'évaluateur). • Mme M, quant à elle, utilise différentes stratégies verbales (de 3 type), ce qui lui vaut un score de 2 sur 3. • Globalement, la dénomination est très efficace, ce qui correspond à un score de 3 sur 3. Cette réussite peut être attribuée à une communication efficace. La dénomination du mot-clé et l'utilisation de stratégies de la part de sa fille, rendent les stratégies compensatoires non nécessaires pour Mme B. <p>Concernant la négociation, il leur a été attribué un score de 2 sur 3. En effet, les avis ont pu être échangés et elles ont pu trouver un consensus.,</p>

Figure f : Synthèse de la simulation de Mme B. et Mme M.

Simulation : aller boire un verre sur une terrasse

Binôme 2	Mr O.	Mme O.
PRAGMATIQUE	<ul style="list-style-type: none"> • Respect des tours de parole • Attention et écoute • Eléments non verbaux (regard) 	<ul style="list-style-type: none"> • Prise de contact • Respect des tours de parole • Attention et écoute • Maintien et échange • Clôture de l'échange
UTILISATION DES STRATEGIES	<ul style="list-style-type: none"> • Dire un mot-clé • Exprime son mécontentement par le non verbal 	<ul style="list-style-type: none"> • Reformuler, faire des hypothèses • Répéter • Description verbale • Complétion de phrase • Proposer de faire des gestes • Faire des hypothèses • S'appuie sur les habitudes de vie de son conjoint pour faire

		deviner un mot (journal)
VARIETE DES STRATEGIES	<ul style="list-style-type: none"> • 1 sur 3 • 0 sur 3 	<ul style="list-style-type: none"> • 2 sur 3 • 3 sur 3
EFFICACITE DE L' ECHANGE	<ul style="list-style-type: none"> • Dénomination : 2 sur 3 • Négociation : 1 sur 3 	
REMARQUES	<ul style="list-style-type: none"> • Se laisse guider (problème de compréhension ?) • Il accepte le choix de son épouse → pas de négociation • Le langage écrit facilite la dénomination (nom de l'objet inscrit sur la photo) 	<ul style="list-style-type: none"> • Elle lui donne une place dans l'échange et l'invite à donner son avis « vas-y » • L'utilisation de stratégies différentes ne se fait pas dès le début

Figure g : Grille d'observation de Mme O. et Mr O.

<ul style="list-style-type: none"> • Nous avons pu retrouver plusieurs aspects de la pragmatique du langage chez Mr O et Mme O (respect des tours de parole, attention et écoute). Toutefois, l'échange est structuré par l'aidant (prise de contact, clôture..). Mme O offre bien à son époux une place dans l'interaction et l'invite à donner son avis. Elle est à l'écoute et très attentive. Mr O a plutôt tendance à se laisser guider. • Il y a un non respect de la consigne de la part de Mr O. et l'unique stratégie qu'il emploie, consiste à dire le mot-clé. La variété des stratégies employées est alors faible (0 à 1 sur 3 selon l'évaluateur) • Mme O utilise des stratégies variées (7 différentes, toutes verbales), ce qui lui vaut un score de 2 à 3 sur 3 en fonction de l'évaluateur. • De manière globale, l'efficacité de la dénomination est de 2 sur 3 en raison de la bonne production du mot clé par Mr O et des différentes stratégies employées par son épouse. <p>Mr O peut exprimer son mécontentement par le langage non verbal, néanmoins la négociation reste difficile. Elle est alors évaluée comme peu efficace (1 sur 3).</p>
--

Figure h : Synthèse de la simulation de Mme O. et Mr O.

2.2 Résultats de l'enquête de satisfaction

Nous avons utilisé les réponses obtenues au cours de l'épreuve de la cible, pour constituer le diagramme suivant et ainsi permettre une lecture globale. Néanmoins, pour faciliter la compréhension de l'analyse qualitative qui sera faite dans la seconde partie, nous avons ajouté en annexe (Annexe J) un tableau récapitulatif des réponses propres à chaque participant.



Figure i : Légende du diagramme

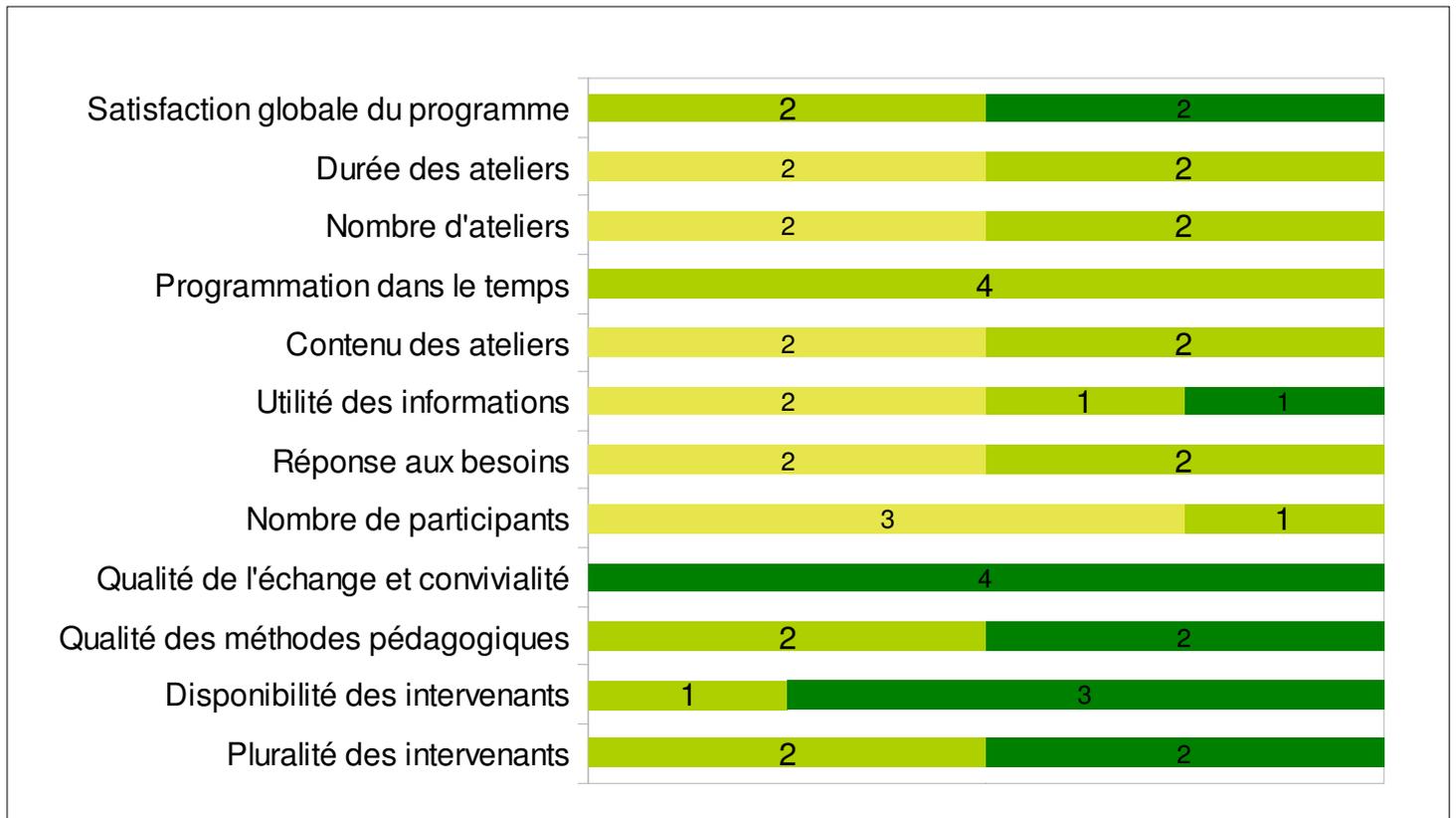


Figure j : Diagramme récapitulatif des réponses obtenues à l'épreuve de la cible

Le cadre d'échange a permis aux participants d'effectuer des remarques complémentaires tout au long de l'entretien. Elles ont été organisées volontairement par binôme.

- Satisfaction globale du programme : c'est une bonne occasion de rencontrer d'autres personnes, de se sentir entourés et soutenus. Cela permet également d' « avoir encore un pied à Bar-Le-Duc. », ce qui a un côté rassurant.
- Durée des ateliers : selon Mr O, les ateliers étaient trop longs (fatigabilité). Son épouse aurait souhaité que le 2ème et 3ème atelier durent 30 minutes de plus, pour développer davantage les stratégies et favoriser les échanges.
- Contenu et nombre des ateliers : selon Mme O, il n'y a pas eu assez d'ateliers, ce qui a limité l'approfondissement des thèmes abordés (stratégies de communication et exercices à proposer).
- Nombre de participants (celui-ci était différent d'un atelier à l'autre) : lors du premier atelier, il y avait 4 couples (+ Mr V.), ce qui a permis de favoriser les échanges. La présence de Mr V était porteuse d'espoir car sa communication est efficace (bonne récupération langagière au bout de 4 ans).
- Qualité des méthodes : l'utilisation de la mémoire visuelle (étiquettes) et de la manipulation (simulation) est très positive. Les supports écrits fournis permettent de garder une trace et de s'y pencher de nouveau une fois l'atelier terminé.
- Pluralité des intervenants : selon Mme O, la participation d'un ergothérapeute pourrait être bénéfique. Cela offrirait une autre approche. Néanmoins, la participation de 2 orthophonistes est déjà d'une grande « richesse ».

Figure k : Remarques complémentaires de Mme O. et de Mr O.

- Durée des ateliers : Mme B a trouvé les ateliers un peu courts, elle aurait préféré qu'ils durent 2 h.
- Nombre et contenu des ateliers : selon elles, il y a eu assez d'ateliers et les thèmes ont été suffisamment abordés.
- Programmation des ateliers dans le temps : elles étaient toutes les deux d'accord pour dire qu'il ne faut pas les rapprocher dans les temps et qu'un atelier toutes les 3 semaines suffit → les déplacements et les PEC hebdomadaires rendent l'organisation difficile.
- Utilité des informations au quotidien : Ces données n'ont pas eu d'utilité au quotidien. Il n'y a pas eu de changement, ni d'impact
- Nombre de participants : le nombre idéal de participants est de 4 couples (+ Mr V), ou 3 couples minimum afin de favoriser les échanges.
- Conclusion : il n'y a pas eu d'apport concret au quotidien, mais cela a permis d'échanger avec d'autres personnes. Les objectifs fixés concernaient le langage écrit et l'autonomie, ce qui n'était pas le but du programme (→ les attentes étaient différentes).

Figure 1 : Remarques complémentaires de Mme B. et de Mme M.

Les participants sont globalement satisfaits à très satisfaits du programme. Les items pour lesquels la satisfaction est moindre concernent les ateliers (durée, nombre, contenu, nombre de participants) et la réponse aux attentes (utilité des informations et réponses aux besoins). Nous pourrions expliquer ces critiques dans l'analyse qualitative.

2.3 Résultats du questionnaire de qualité de vie

Chaque partie du questionnaire a été traitée individuellement. Dans le cadre de l'analyse quantitative, nous avons élaboré des diagrammes représentatifs des réponses fournies au cours du

questionnaire. Il est toutefois possible d'avoir une vision plus individualisée et nominative à l'aide des 3 tableaux placés en annexe (Annexe K).



Figure m : Légende des 3 diagrammes

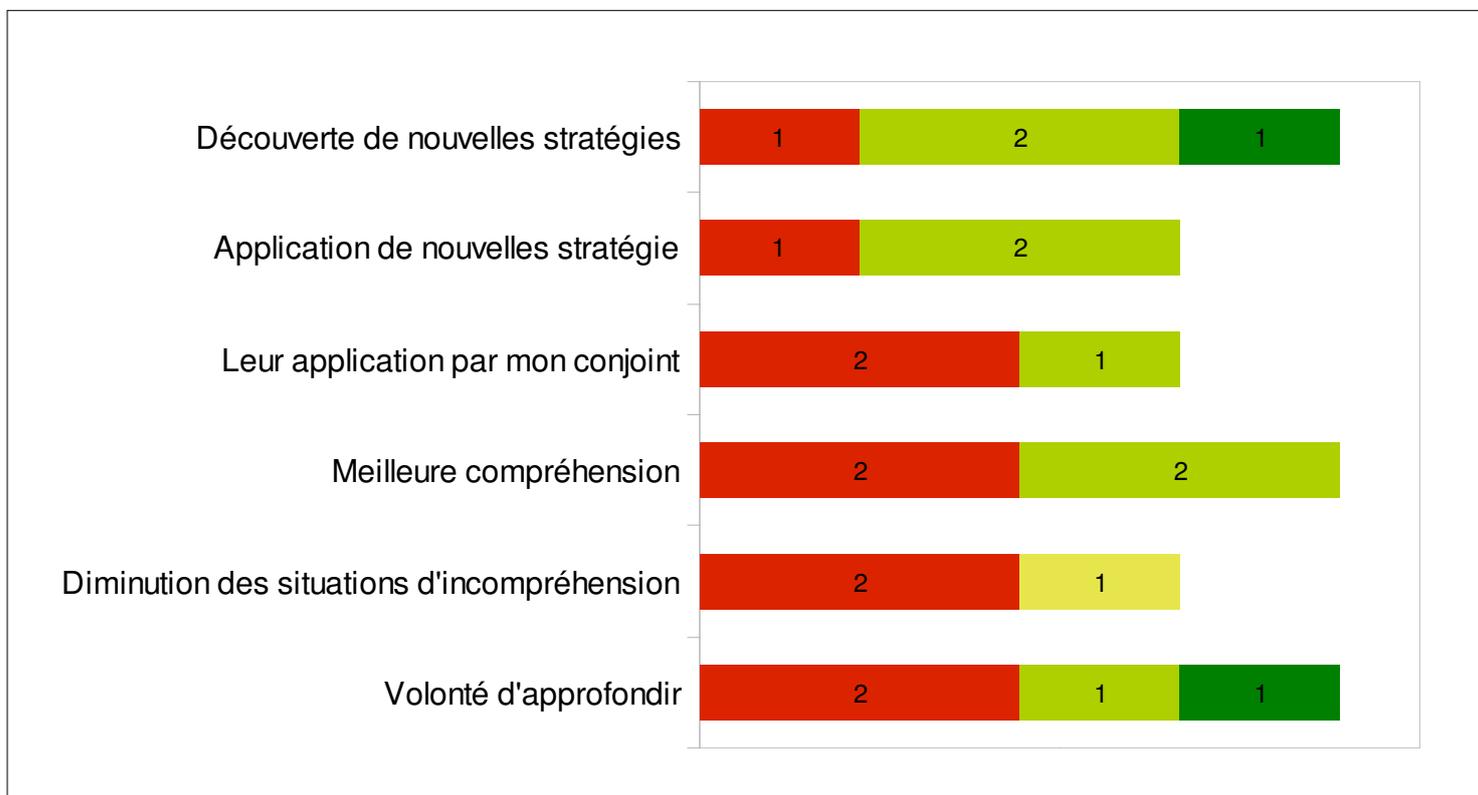


Figure n : Diagramme récapitulatif des réponses obtenues dans la partie « communication » du questionnaire

De manière globale, nous pouvons observer que trois participants ont découvert des stratégies au cours des ateliers, et seulement deux les ont mises en application au quotidien. Deux personnes sur quatre ont perçu une amélioration de la compréhension et souhaitent approfondir

leurs connaissances relatives aux stratégies compensatoires. Au vu de ces résultats, nous pouvons supposer que les ateliers thérapeutiques ont eu un impact sur la communication pour deux personnes sur quatre.

Le second diagramme représente les résultats obtenus dans la partie « activités de communication » du questionnaire. Elles font référence aux activités sociales favorisant les échanges, comme c'est le cas des conversations téléphoniques, des repas en famille ou encore des activités associatives.

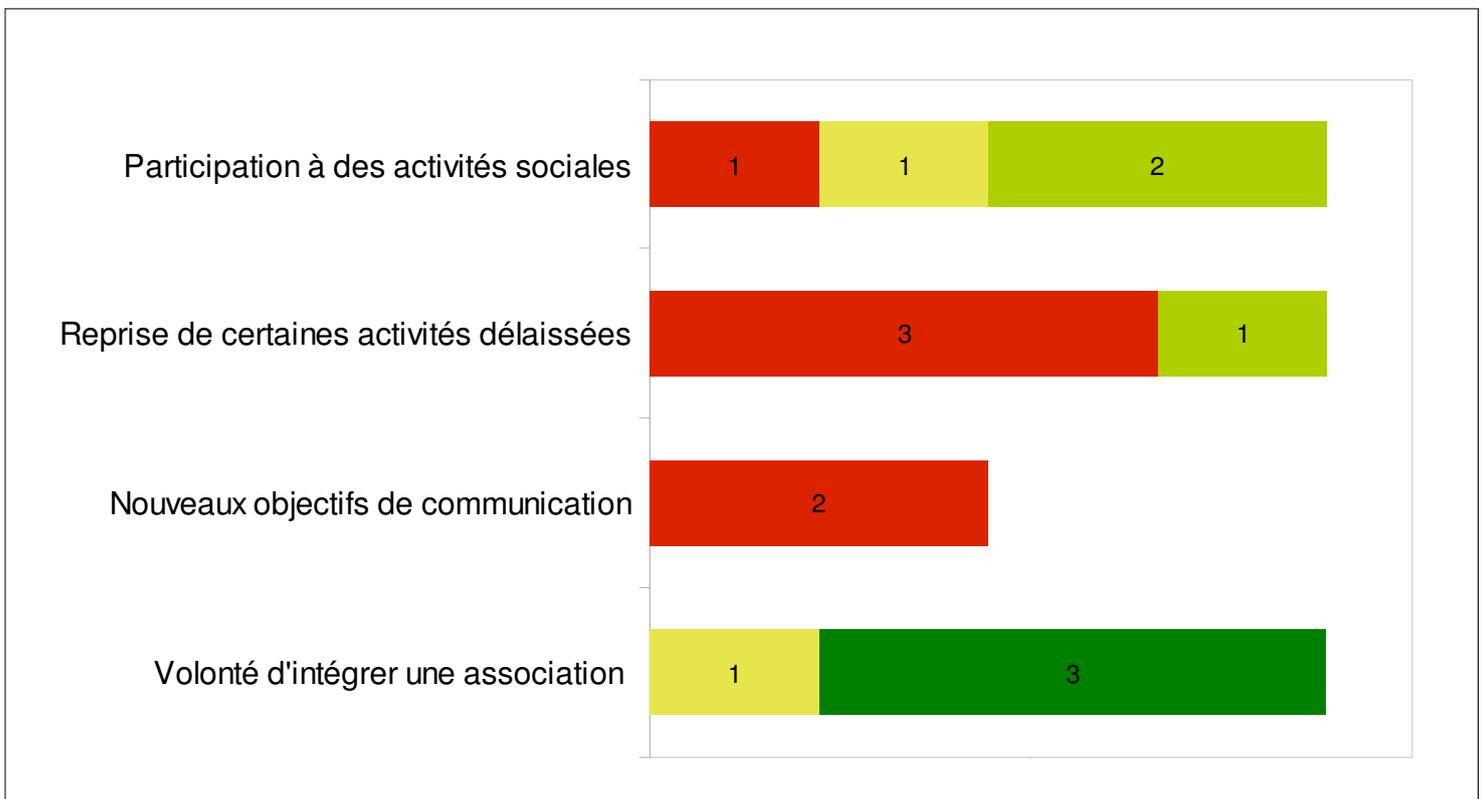


Figure 0 : Diagramme récapitulatif des réponses obtenues dans la partie « activités de communication » du questionnaire

Ce diagramme nous permet de constater que deux participants ont vu la fréquence de leurs activités sociales augmenter. Les ateliers ont permis la reprise de certaines activités de communication pour l'un d'entre eux. Enfin, trois bénéficiaires sur quatre souhaitent intégrer une association pour augmenter la fréquence de ces activités.

Le dernier diagramme regroupe les réponses fournies dans la partie « ressenti ».

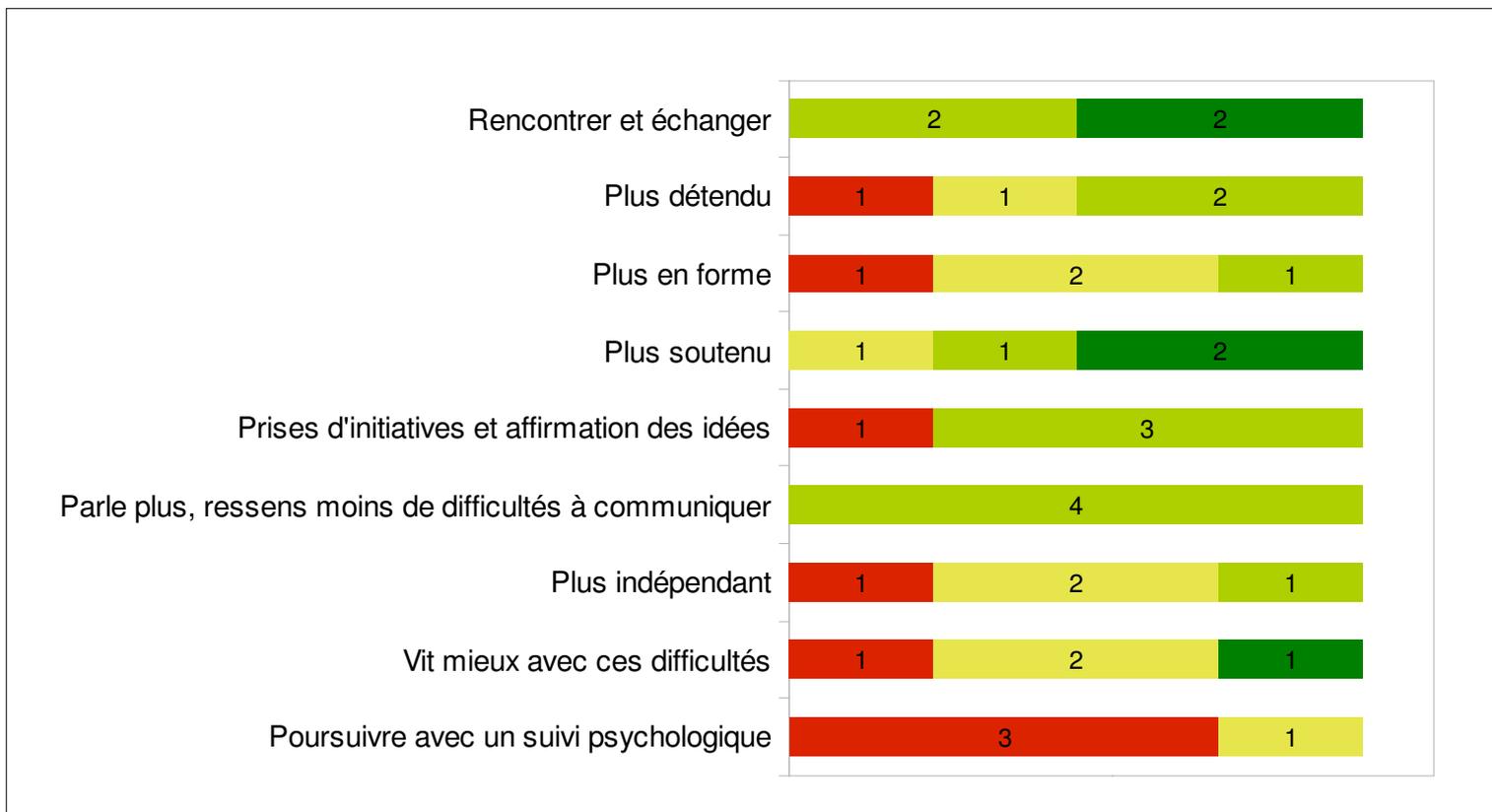


Figure p : Diagramme récapitulatif des réponses obtenues dans la partie « ressenti et vécu du trouble » du questionnaire

Les résultats sont disparates, il nous est ainsi difficile d'en extraire une tendance générale. Néanmoins, tous les participants sont d'accord (voire tout à fait d'accord) quant au bénéfice apporté par la rencontre et l'échange avec d'autres personnes. Tous les quatre ressentent moins de difficultés à communiquer. Nous intégrerons ultérieurement ces données à l'analyse transversale des résultats.

Nous finalisons l'analyse quantitative par les tableaux ci-dessous, répertoriant les points qui ont ponctué l'entretien personnalisé. Le premier concerne Mr et Mme O. et le second, Mme B et Mme M :

	Selon Mr O.	Selon Mme O.

Objectifs fixés au cours du DE	<ul style="list-style-type: none"> Augmenter la fréquence des sorties avec la famille et les amis 	<ul style="list-style-type: none"> Partir en vacances Aller au cinéma
Atteinte des objectifs fixés	<ul style="list-style-type: none"> Maintien, pas d'évolution 	<ul style="list-style-type: none"> Ils sont partis en vacances Ils ne vont toujours pas au cinéma
Formulation de nouveaux objectifs	<ul style="list-style-type: none"> Aucun 	<ul style="list-style-type: none"> Poursuivre ces mêmes objectifs
Synthèse	<ul style="list-style-type: none"> Ces ateliers ont été très positifs : ils ont permis de rencontrer des personnes et d'acquérir de nouvelles stratégies communicationnelles Néanmoins, il faudrait poursuivre cette intervention, pour savoir « quoi travailler avec [son] époux pour l'aider à améliorer son langage » 	
Perspectives	<ul style="list-style-type: none"> Nouvelle participation si proposition il y a 	<ul style="list-style-type: none"> Nouvelle participation si proposition il y a Volonté d'intégrer l'association

	Selon Mme B.	Selon Mme M.
Objectifs fixés au cours du DE	<ul style="list-style-type: none"> Faire les courses, téléphoner et aller à la messe 	<ul style="list-style-type: none"> Faire à manger et laver la vaisselle (parle de sa mère)
Atteinte des objectifs fixés	<ul style="list-style-type: none"> Elle va dans les petits magasins et téléphone plus souvent Elle est allée à la messe le jour de Pâques 	<ul style="list-style-type: none"> Elle met la table, débarrasse et plie le linge (idem)
Formulation de nouveaux objectifs	<ul style="list-style-type: none"> Aucun 	<ul style="list-style-type: none"> Aucun
Synthèse	<ul style="list-style-type: none"> Les problèmes avec l'époux persistent. Sa surdité rend la compréhension orale difficile avec son épouse. Les activités sociales sont très importantes 	
Perspectives		<ul style="list-style-type: none"> Aucun Séjour de relance à l'hôpital pour soulager la famille et poursuivre les progrès moteurs et langagiers

Dans une seconde partie, nous allons effectuer une mise en lien des données recueillies au cours de ces 3 épreuves.

3. Analyse transversale des résultats

Pour permettre une lecture facile de cette analyse qualitative, nous avons choisi de la présenter par binôme. Dans un premier temps, nous effectuerons une corrélation entre la simulation et la première partie du questionnaire de qualité de vie (communication). Puis nous ferons le lien entre les 3 parties du questionnaire. Nous terminerons cette analyse en croisant ces données avec l'enquête de satisfaction.

3.1 Binôme 1 : Mme O. et Mr O.

- **Corrélation entre la simulation et le questionnaire**

Les résultats obtenus dans ces deux épreuves se recoupent. En effet, Mme O. se dit très satisfaite de toutes les stratégies découvertes (100%), et dit appliquer de nouvelles stratégies au quotidien (geste et reformulation à 75%). Or au cours de la simulation, nous avons pu observer une utilisation variée des stratégies, bien qu'exclusivement verbales (2 à 3 sur 3). Nous n'avons pas pu observer l'utilisation du langage gestuel, elle propose toutefois à son époux d'employer cette stratégie, ce qui laisse entendre que celle-ci fait désormais partie des possibilités. On peut alors supposer une mise en pratique de certaines stratégies découvertes au cours de l'atelier.

Pour Mr O. en revanche, il est plus difficile d'établir une corrélation. Au cours du questionnaire, il affirme avoir découvert des stratégies (75%) et affirme utiliser le geste comme nouvelle aide compensatoire, ce qui n'a pu être constaté pendant la simulation. Son épouse a néanmoins confirmé l'utilisation de nouvelles stratégies par son mari (75%), ce qui nous pousse à nuancer les observations formulées au cours de l'épreuve de savoir-faire. De surcroît, le choix des objets à dénommer a pu aider Mr O. et ne l'a pas incité à utiliser une stratégie compensatoire : sur la première photo, la dénomination de l'objet « chapeau » lui a posé peu de problème ; et sur la seconde photo était inscrit le nom de l'objet « crème solaire », or nous savons que le langage écrit lui facilite la tâche.

Tous deux ont constaté une amélioration de la compréhension orale (75%). Ils ne peuvent toutefois pas l'attribuer avec certitude à leur participation aux ateliers, en raison de la prise en charge orthophonique poursuivie en parallèle de ce programme.

Cette participation a été très enrichissante pour eux, ainsi nous ont-ils fait part de leur souhait d'approfondir le sujet (100 % et 75 %). Ce dernier élément confirme la conclusion de notre analyse

précédente.

- **Corrélation entre les différentes réponses du questionnaire**

La participation aux ateliers et le développement de certaines stratégies n'ont pas eu d'incidence sur les activités de communication de Mme O. Elle répond par la négative à tous les items (0 %) hormis le dernier : elle souhaite intégrer la future association qui sera présidée par Mr V. (100 %). Mr O. quant à lui, a vu sa participation aux activités de communication évoluer (75%), avec une participation plus fréquente aux activités extérieures (mairie). Ce propos serait à nuancer en regard de son état clinique qui est variable. En raison de ses difficultés de mobilité, il ne souhaite pas intégrer l'association (25 %).

Il est une nouvelle fois difficile d'attribuer cette évolution à la seule participation au programme. Nous devons également nuancer quelque peu les propos de Mr O. pour qui la passation des épreuves a été compliquée en raison de ses difficultés de compréhension.

Cette volonté d'intégrer une association peut être corrélée aux bienfaits procurés par l'échange et la rencontre d'autres personnes qui vivent une situation sensiblement similaire (100 % pour Mr O. et 75 % pour Mr O.) ainsi qu'au fait qu'ils se sentent plus soutenus (100 % et 75 %). Pour Mme O, il est possible d'observer une amélioration globale (plus détendue, plus en forme, plus soutenue, plus dans la prise d'initiatives...) à 75 %. Elle se sent « boostée » par les ateliers et précise avoir moins de difficultés à communiquer avec son proche (75 %), ce qui confirme les réponses obtenues dans la partie « communication » du questionnaire. Néanmoins, le sentiment de dépendance et le vécu difficile des troubles persistent.

Mr O. exprime également une amélioration globale, mais à un degré moindre (75 %). Il nuance néanmoins ses propos au travers de l'item « plus en forme » auquel il attribue le résultat de 25 % : il est nécessaire de mettre cette réponse en lien avec son évolution irrégulière et ses nombreuses crises d'épilepsie subies ces derniers mois. Il n'a pas ressenti d'évolution positive quant à son indépendance et son ressenti des troubles.

Ces réponses nous permettent de supposer que la participation au programme leur ont permis de rester actifs (découverte de nouvelles stratégies et mise en application) et de poursuivre dans une perspective d'évolution et de progrès. La possibilité d'échanger avec leurs pairs et ainsi de se sentir moins isolés, s'ajoute à cette nouvelle mouvance. Ces deux éléments expliqueraient une évolution

positive du bien-être global sans pour autant avoir un impact sur le vécu des difficultés communicationnelles en tant que telles.

A la fin de l'entretien personnalisé, tous deux ont pu constater que l'un de leurs objectifs était atteint (vacances). Ils n'en ont pas formulés de nouveaux, si ce n'est persévérer dans ce sens. Ils ont clairement exprimé leur volonté de « continuer les progrès » et de conforter l'amélioration en participant éventuellement à de nouveaux ateliers. Cette volonté est totalement en adéquation avec les observations formulées précédemment.

- **Corrélation avec la cible (enquête de satisfaction)**

La satisfaction qu'une personne a du programme, ne signifie pas que celui-ci a eu un impact, mais elle est une condition nécessaire pour que ce soit le cas. Dans le cas de Mr et Mme O, cette condition est remplie : ils sont globalement satisfaits (voire très satisfaits). Les seuls items pour lesquels ils ont émis une réserve sont la durée, le nombre et le contenu des ateliers (peu satisfaits). Le recueil des propos permet d'explicitier ces réponses : ils auraient souhaité qu'il y ait plus d'interventions pour pouvoir développer davantage les stratégies communicationnelles (et préférentiellement leur mise en application, pour Mr O.) mais également pour favoriser la poursuite des échanges entre les participants. Ce qui est en totale corrélation avec l'analyse de la partie précédente. Mme O. a d'ailleurs ajouté, que plus le nombre de couples participant est élevé, plus les échanges sont nombreux et riches, « à son grand bonheur ».

Nous allons voir que le second binôme a eu un vécu du programme tout à fait différent de celui de Mr et Mme O.

3.2 Binôme 2 : Mme B. et Mme M.

- **Corrélation entre la simulation et le questionnaire**

Les réponses de Mme B. et sa fille sont quasiment identiques dans la partie « communication » du questionnaire de qualité de vie (0 %). La seule réponse qui diffère est celle de Mme M. qui dit avoir découvert des stratégies applicables chez les autres participants (75 %). Leur profil est alors bien loin de celui de notre précédent binôme. Toutes deux disent ne pas appliquer de nouvelles stratégies au quotidien. Elles n'ont constaté aucune amélioration au niveau

de la compréhension, ni même une diminution des situations d'incompréhension complète (0 %). Elles ne souhaitent donc pas participer à de nouveaux ateliers dont le but serait d'approfondir les stratégies communicationnelles (0 %).

Cette observation peut être corrélée avec les résultats obtenus au cours de la simulation : en effet, Mme B. applique une seule stratégie, qui s'avère être très efficace (0 à 1 sur 3 en variété). La dénomination du mot-clé est sa stratégie communicationnelle privilégiée. Ainsi, nous pouvons établir le lien entre ce constat et sa non-découverte et sa non-application de nouveautés communicationnelles, relevées au cours du questionnaire. Mme M. quant à elle, a employé 3 stratégies verbales différentes (score de 2 sur 3 en variété), qu'elle utilisait déjà avant la mise en place des ateliers. Cette simulation témoigne d'une communication adaptée entre cette mère et sa fille : Mme B peut donner son avis ce qui permet toute négociation (2 sur 3 en efficacité) ; celle-ci bénéficie de son tour de parole (soit elle le prend, soit sa fille le lui donne) et les quelques stratégies employées sont efficaces (mot-clé ; reformulation ; répétition ; description verbale). Ce second binôme n'a donc pas particulièrement besoin de mettre en place de stratégies compensatoires, ce qui pourrait expliquer la faiblesse des acquisitions à l'issue du programme. Il sera alors important de voir s'il y a bien adéquation entre les attentes formulées au cours du diagnostic éducatif, et les objectifs du programme.

- **Corrélation entre les différentes réponses du questionnaire**

La seconde partie du questionnaire de qualité de vie concorde avec les observations précédentes. Mme B. et Mme M. n'ont pas retrouvé d'activités communicationnelles délaissées jusqu'alors et n'ont ainsi pas ressenti le besoin de formuler de nouveaux objectifs de communication (0 %). La réponse fournie par Mme M. au premier item (augmentation de la fréquence des activités de communication) est cependant surprenante et contredit celle fournie par sa mère. Elle a constaté une augmentation des prises de parole de sa mère en groupe (famille ou amis) (75 % selon Mme M. et 25 % selon Mme B.). Cette discordance pourrait s'expliquer par une mauvaise compréhension de l'item, plutôt complexe, par Mme B, par la non prise de conscience de cette amélioration en terme d'activités de communication ou par un regard trop critique (idée abordée par Tran Thi Mai, partie théorique 1.3.3.). Il est cependant très difficile d'attribuer cette évolution aux ateliers, étant donné la poursuite en parallèle de la prise en charge orthophonique. En revanche, toutes deux souhaitent intégrer la future association pour continuer à rencontrer et à échanger avec d'autres personnes (100 %).

Le bénéfice apporté par les échanges interpersonnels est confirmé par les réponses fournies dans la dernière partie du questionnaire (75 à 100 %). D'un point de vue psycho-affectif, Mme B. ne ressent pas de changements quant à son vécu des troubles, elle ne se sent pas plus détendue, ni en forme, ni soutenue, ni indépendante (0 %). L'amélioration notable concerne les difficultés de communication avec son proche (75 %), comme nous le confirmera sa fille au cours de l'entretien. Ainsi, bien que la rencontre avec d'autres personnes ait été bien vécue, elle n'a pas ressenti d'effet sensible sur son bien-être.

Mis à part le sentiment d'être soutenue, sa fille n'a pas perçu de changements notables (100 %). Elle affirme que Mme B. prend plus d'initiatives, parle plus et ressens moins de difficultés à communiquer, qu'elle est plus indépendante et par conséquent, qu'elle vit mieux avec ses difficultés (75 à 100 %). Nous sommes ici face à un manque de précision dans la formulation des items : en effet, le but de ces questions est de connaître le vécu de l'aidant et non pas celui de son partenaire. Cela nous apporte quand même une confirmation de l'évolution positive de Mme B. que l'on ne peut toujours pas attribuer exclusivement au programme d'ETP proposé.

Le rappel des objectifs fixés préalablement a mis en exergue les progrès effectués ainsi que l'atteinte de certains objectifs. Mme M. souhaitait que sa mère puisse faire à manger et faire la vaisselle, ce qui est désormais le cas. Mme B. va dans les petits commerces, téléphone plus souvent et est même allée à la messe à Pâques, ce qui correspond en tous points aux objectifs fixés. Mme M. a quand même émis une réserve face aux difficultés de compréhension persistantes entre ses deux parents. Par la suite, elle a évoqué la possibilité pour sa mère d'effectuer un « séjour de relance » à l'hôpital pour poursuivre les progrès moteurs et langagiers et par la même occasion, « soulager » la famille. Cette nouvelle perspective sera discutée prochainement.

- **Corrélation avec la cible (enquête de satisfaction)**

Mme B. et Mme M. sont globalement satisfaites du programme proposé (voire très satisfaites). Le nombre, la durée et le contenu des ateliers leur conviennent. Elles souhaiteraient néanmoins, que le nombre de participants soit plus grand afin de favoriser les échanges et la convivialité (peu satisfaites). En revanche, toutes deux n'ont pas trouvé les informations utiles, car elles n'en ont pas eu besoin au quotidien et par conséquent, ne les ont pas utilisées. Cette remarque est ainsi à corrélérer avec l'absence de découverte de nouvelles stratégies applicables dans leur vie de tous les jours (questionnaire de qualité de vie). Enfin, ce programme n'a pas particulièrement

répondu à leurs demandes premières (peu satisfaites) qui étaient d'aborder le langage écrit et d'améliorer la communication au sein du couple (Mme B. et son époux).

3.3 Synthèse

La participation de deux binômes sur 4 nous situe plutôt dans une double étude de cas. C'est pourquoi il est difficile d'en extraire une certitude. De plus, nous nous sommes retrouvées face à deux couples complètement différents en termes d'attentes, de situation ou encore d'objectifs. Dans le premier cas, nous avons rencontré un couple qui est encore confronté à de grosses difficultés liées aux séquelles communicationnelles et qui reste dans l'optique de découvrir des stratégies compensatoires. Le programme était alors adapté à leurs attentes et tous deux souhaitent poursuivre cette démarche.

Dans le second cas, le binôme possède une communication équilibrée et efficace, et pour qui le programme n'a pas fondamentalement répondu à leurs attentes. Nous pouvons émettre l'hypothèse suivante quant à la limite rencontrée : peut-être aurait-il mieux valu que la personne avec qui Mme B. rencontre le plus de difficultés communicationnelles participe, autrement dit son époux. La seconde hypothèse que nous pouvons formuler est l'inadéquation entre les attentes des bénéficiaires et le contenu du programme : les objectifs formulés concernaient principalement l'autonomie (faire la vaisselle, à manger..) et le langage écrit (thème aucunement abordé).

Toutefois, il existe un point commun entre ces deux binômes : il s'agit du bienfait apporté par la rencontre avec d'autres personnes, confrontées à des difficultés similaires. Ce constat confirme l'importance de l'échange auprès de ces personnes qui vivent au quotidien avec les répercussions de la maladie chronique. La création d'une association au sein du département et en parallèle du programme d'Education Thérapeutique du Patient serait alors un point extrêmement positif pour toutes ces personnes.

Nous allons désormais tenter de valider ou non, les hypothèses formulées au début de cette étude en nous appuyant sur les observations.

2. DISCUSSION AUTOUR DES RESULTATS

L'objectif de notre étude était d'évaluer l'impact du programme d'Education Thérapeutique du Patient proposé à des personnes aphasiques et à leurs aidants, au centre Hospitalier de Bar-le-Duc.

En réponse à cela, nous avons formulé l'hypothèse principale selon laquelle le programme proposé aurait une incidence sur la communication et la qualité de vie de ses participants.

Afin de vérifier cette hypothèse, nous nous sommes appuyés sur 3 hypothèses secondaires, que nous allons aborder l'une après l'autre, en regard des résultats obtenus.

1. 1ère hypothèse secondaire : la communication

• **Notre première sous-hypothèse est la suivante : les ateliers proposés permettent de développer un savoir-faire, ce qui améliore la communication.**

Les résultats nous indiquent que la communication a été améliorée au sein d'un binôme (Mme O. et Mr O.) : il y a une variété de stratégies de la part de l'aidant (différentes stratégies verbales), une utilisation de nouvelles stratégies de l'aidant (utilisation du geste et de la reformulation) et de la personne aphasique (utilisation du geste) et enfin une meilleure compréhension (75 %). L'évaluation thérapeutique a ainsi permis de mettre en lumière l'acquisition d'un savoir-faire par Mme O. et Mr O.

Les ateliers n'ont pas eu d'impact sur la communication du second binôme (Mme B. et Mme M.) : la variété d'utilisation des stratégies, déjà mise en place avant la participation aux ateliers, est plutôt faible ; il n'y a pas eu d'acquisition nouvelle de techniques communicationnelles (0 %), et enfin la compréhension n'a pas évolué (0 %).

Notre hypothèse de l'impact des ateliers sur la communication par le développement d'un savoir-faire est ainsi partiellement validée.

• **Nous avons émis comme seconde sous-hypothèse que les ateliers proposés permettent de développer les compétences psycho-sociales (ou compétences d'adaptation), ce qui améliore la communication.**

L'évaluation thérapeutique (questionnaire de qualité de vie) a permis de mettre en évidence un impact des ateliers sur une partie des compétences psycho-sociales du premier binôme :

- une application de nouvelles stratégies par Mr O. (75 %) confirmée par son épouse
- une augmentation de la fréquence des activités de communication de Mr O. (75 %), à nuancer au vu de l'évolution irrégulière de son état clinique ; ainsi que la reprise de certaines activités sociales délaissées (75 %)
- néanmoins il n'y a pas de formulation de nouveaux projets

Ces observations permettent de confirmer un impact sur les compétences psycho-sociales de Mr O.

- une application de nouvelles stratégies par Mme O. (75 %) non confirmée par son époux
- aucune augmentation de la fréquence des activités de communication de Mme O. (0 %), ni de reprise d'une activité sociale délaissée (0 %)
- il n'y a pas de formulation de nouveaux projets

Ces résultats ne mettent pas en évidence un impact franc sur les compétences psycho-sociales de Mme O. Toutefois, il est important de noter l'utilisation de nouvelles compétences communicationnelles au quotidien.

Concernant le second binôme, l'évaluation n'a pas révélé d'impact des ateliers sur les activités psycho-sociales :

- aucune application de nouvelles stratégies par Mme M. (0 %), ce qui a été confirmé par sa mère
- aucune augmentation de la fréquence de ses activités de communication (0 %), ni de reprise d'une activité délaissée (0 %)
- il n'y a pas de formulation de nouveaux projets

Les ateliers n'ont eu aucun impact auprès de Mme M.

- Mme B. n'a pas pu répondre quant à une application de nouvelles stratégies

- elle ne signale aucune augmentation de la fréquence de ses activités de communication, ce que contredit sa fille : elle prendrait plus souvent la parole en groupe et en famille (75 %) ; elle n'a retrouvé aucune activité délaissée (0 %)
- il n'y a pas de formulation de nouveaux projets

L'évaluation ne met pas en évidence un impact des ateliers sur les compétences psycho-sociales de Mme B. Il est néanmoins important de tenir compte de la légère amélioration de ses activités de communication, signalée par sa mère.

Au vu de ces résultats, nous ne pouvons valider l'hypothèse de l'impact des ateliers sur les compétences psycho-sociales des participants. Néanmoins, la présence de certains changements auprès de deux d'entre eux, et plus particulièrement Mr O, ne nous permet pas d'écarter et d'infirmier totalement cette hypothèse.

<p>L'évaluation thérapeutique ne nous permet pas de mettre en évidence une amélioration des compétences psycho-sociales des bénéficiaires. Elle nous permet toutefois d'observer un impact des ateliers sur le savoir-faire de deux participants sur quatre.</p>

Nous allons maintenant aborder la deuxième hypothèse secondaire.

2. 2ème hypothèse secondaire : la qualité de vie

- **La deuxième hypothèse secondaire est la suivante : les ateliers proposés permettent d'améliorer la qualité de vie des participants.**

Pour nous permettre de discuter cette hypothèse, nous nous sommes appuyées sur la définition de la qualité de vie évoquée au cours de la partie théorique (voir 4.2.3 Evaluation de la qualité de vie p 38).

L'évaluation thérapeutique nous a permis de mettre en lumière l'amélioration de certains aspects de la qualité de vie auprès des participants :

- les relations sociales → tous les participants ont été satisfaits de pouvoir rencontrer d'autres personnes (de 75 % à 100 %) ; trois d'entre eux se sentent plus soutenus (Mme M. et Mme O. à 100 % et Mr O. à 75 %). Ce bénéfice est confirmé par la volonté d'intégrer une association pour

trois des participants (Mme O, Mme B et Mme M à 100 %). Enfin, deux bénéficiaires souhaitent approfondir leurs connaissances par le biais d'une participation à un nouveau programme d'ETP (75 % pour Mr O. et 100 % pour Mme O.). Ils ressentent ainsi un « soutien social concret » (partage d'informations).

- le domaine psychologique → Mme O. et son époux se disent plus détendus (75 %) ; Mme O. se sent plus en forme et « boostée » par les ateliers (75 %). Les quatre participants affirment parler plus et ressentir moins de difficultés à communiquer avec leur proche (75 %) ; trois d'entre eux disent prendre plus d'initiatives et affirmer plus souvent leurs idées (75 % pour Mme M, Mme O et Mr O). Une amélioration des sentiments positifs (détendu, en forme, moins de difficultés à communiquer avec son proche) et un impact sur la confiance en soi (prise d'initiatives accrue et affirmation plus soutenue des idées) ont pu être mis en évidence.

- le niveau d'indépendance → seule Mme M. signale une meilleure indépendance (75 %).

Au vu de ces observations, nous pouvons affirmer qu'il y a une amélioration de deux aspects inhérents à la qualité de vie. Nous ne pouvons donc pas parler d'impact sur la qualité de vie dans sa globalité.

Nous ne pouvons valider notre hypothèse de l'impact des ateliers sur la qualité de vie. Il nous est toutefois possible de la nuancer en validant une nouvelle hypothèse : les ateliers thérapeutiques ont un impact sur deux aspects de la qualité de vie (relations sociales et domaine psychologique).

Nous allons terminer cette discussion avec la 3ème hypothèse secondaire.

3. 3ème hypothèse secondaire : la réponse aux besoins

• **La première sous-hypothèse est la suivante : les participants sont satisfaits du déroulement et du contenu du programme d'ETP proposé.**

Globalement, les participants sont satisfaits du programme (voire très satisfaits pour les aidants). Deux profils bien distincts se sont dessinés :

- Mr et Mme O. ont été satisfaits de l'organisation (programmation des ateliers dans le temps, méthodes pédagogiques, disponibilité et pluralité des intervenants). Concernant le contenu, ils ont reconnu l'utilité des informations communiquées et la qualité de l'échange. Ils auraient

cependant préféré des ateliers plus nombreux et plus longs pour pouvoir approfondir les compétences développées autour des stratégies compensatoires (peu satisfaits).

- Mme M. et Mme B. ont été très satisfaites de l'organisation et satisfaites du contenu des ateliers (nombre, durée, contenu). Elles n'ont toutefois pas trouvé les informations utiles pour le quotidien.

Nous pouvons ainsi valider la sous-hypothèse concernant la satisfaction du programme d'ETP. La condition nécessaire (satisfaction) pour qu'un programme d'ETP ait un impact, est ainsi remplie. Il néanmoins important de nuancer cette validation en précisant que les ateliers auraient pu être plus développés selon un binôme, et comme ayant peu d'impact au quotidien pour le second binôme.

• Nous avons émis comme seconde sous-hypothèse que les ateliers proposés répondent aux attentes fixées au cours du diagnostic éducatif.

L'évaluation thérapeutique a permis de mettre en évidence une réponse aux attentes mitigée :

- les ateliers thérapeutiques n'ont pas répondu aux attentes de Mme B. et de Mme M. Elles n'ont pas eu d'apport concret au quotidien et elles considèrent ainsi que ce programme n'a pas répondu à leurs attentes.
- Mme O. et Mr O. sont quant à eux satisfaits. Les ateliers ont répondu à leurs besoins évoqués au cours du diagnostic éducatif.

Au vu de ces résultats, nous ne pouvons valider que partiellement cette sous-hypothèse.

• La dernière sous-hypothèse concerne les objectifs : les ateliers proposés ont permis aux participants d'atteindre les objectifs fixés au préalable.

L'évaluation thérapeutique a révélé l'atteinte des objectifs pour deux participants :

- Mme O. et son mari sont partis en vacances (il s'agissait d'un des objectifs de Mme O.)
- Mme B. va dans les petits magasins, téléphone plus et est allée à la messe de Pâques (trois objectifs fixés au préalable).
- parmi les objectifs choisis par Mme M., nous avons celui d'améliorer la communication au sein du couple (Mme B. et son époux). Celui-ci n'a pas été atteint

Ainsi, deux participants sur quatre ont pu atteindre certains de leurs objectifs fixés.

La sous-hypothèse de l'atteinte des objectifs est alors partiellement validée.

L'hypothèse secondaire qui concerne la réponse aux attentes des participants par le programme d'ETP proposé, est partiellement validée : les bénéficiaires sont globalement satisfaits. Il n'a néanmoins pas répondu aux attentes de tous, et n'a pas permis d'atteindre la totalité des objectifs fixés.

3. CRITIQUE ET LIMITES DE L'ETUDE

Un certain nombre de remarques et de critiques ont été soulevées au cours de la passation de l'évaluation thérapeutique. Nous aborderons les remarques propres à chaque épreuve, puis nous évoquerons les critiques méthodologiques globales de cette étude.

1. Critique des épreuves

- **La cible (enquête de satisfaction)**

Nous avons choisi cet outil associé à une échelle aux couleurs standardisées dans le but de faciliter la compréhension. Au cours de cette épreuve, les deux personnes aphasiques, et plus particulièrement Mr O, se sont appuyées sur cette échelle et ont compris assez rapidement le principe de la cible. Cela conforte ainsi le choix effectué au préalable.

Le second avantage de cet outil est la rapidité de passation. Or les items proposés induisent forcément un développement et une explication : par exemple, quand une personne répond qu'elle n'est pas satisfaite du nombre d'atelier, elle devait en préciser le sens (trop ou pas assez). Il y a eu beaucoup de digressions, rendant l'épreuve plus longue que prévue, et provoquant un effet de redite au cours du questionnaire de qualité de vie. Ces précisions apportées étaient néanmoins enrichissantes et c'est alors à la charge de l'évaluateur de demander ou non des précisions en fonction de son objectif. Enfin, il nous est apparu que l'item « qualité de l'échange et convivialité » était déjà abordé au cours de l'entretien et il n'est ainsi pas nécessaire de conserver cet item dans l'épreuve de la cible.

- **Le questionnaire de qualité de vie**

Nous allons formuler des critiques sur le fond et sur la forme de cette épreuve.

En dépit des adaptations préalables quant aux difficultés linguistiques qui peuvent altérer la bonne compréhension des items, certaines formulations ont posé problème au cours de la passation du questionnaire : la double négation « les situations d'incompréhension totales sont plus rares » et la longueur de certains items « je parle plus et je ressens moins de difficultés à communiquer avec mon proche » ou encore « j'aimerais intégrer une association pour favoriser la communication dans

des activités extérieures ». De plus, il nous semble que l'item « quelles stratégies avez-vous découvertes ? » a manqué au cours de l'analyse. Il aurait permis de différencier celles qui étaient connues avant la participation aux ateliers de celles réellement découvertes. L'interprétation des résultats a également mis en exergue un manque de précision dans la formulation des items dans la partie « activités de communication » et « vécu » du questionnaire. En effet, Mme M. n'a pas répondu en fonction d'elle, mais plutôt en fonction de sa mère. Or l'objectif de cette partie était bien de connaître le ressenti de l'aidant et non celui de la personne aphasique.

Concernant la forme, plusieurs points ont été soulevés. Les termes de « stratégies de communication » et « activités de communication » n'étaient pas clairs pour tous les participants, ainsi il aurait été opportun de les expliciter dès le début de l'évaluation (que ce soit pour le questionnaire ou pour la simulation). D'un point de vue pratique, il aurait été plus simple d'avoir une échelle de Likert mobile, qu'elle puisse être placée en face des participants et non comme c'était le cas, en face de l'évaluateur (imprimée sur le questionnaire). Enfin, dans notre méthodologie, nous nous étions organisées de sorte que l'évaluateur du questionnaire n'ait pas fait passer les diagnostics éducatifs. Or, il s'est avéré que ce choix ait été plutôt un frein : l'évaluateur n'avait pas connaissance des difficultés et des objectifs du binôme, et ne pouvait ainsi pas rebondir sur ce qui avait été évoqué préalablement. Ce choix méthodologique s'est fait au profit d'une objectivité, au détriment d'une récolte d'informations plus importante et plus juste. De plus, il est à noter que l'analyse des résultats de ce questionnaire a été complexifiée du fait que l'évaluateur qui a effectué cette analyse, n'est pas celui qui a fait passer le questionnaire. On peut ainsi parler d'un biais, ayant un impact sur la justesse de l'analyse. Peut-être aurait-il été plus judicieux qu'un unique évaluateur fasse passer le questionnaire et la cible avant d'analyser les résultats obtenus.

- **La simulation d'une situation de communication**

Dans un objectif de validité interjuge, nous avons fixé le nombre d'évaluateurs à 2. Au cours de l'analyse des résultats, nous avons pu constater des divergences d'observations de ces deux évaluateurs, ce qui constitue une richesse. De plus, la passation de cette épreuve a été très rapide et la prise de notes loin d'être évidente. Naturellement, les deux évaluateurs ont noté toutes leurs observations, puis ils ont analysé et coché les cases correspondantes. Les grilles s'étaient voulues courtes et simples d'utilisation, ce qui ne s'est pas avéré être le cas.

Les conditions de passation n'ayant pas été assez étoffées au préalable, nous nous sommes retrouvées face à plusieurs difficultés :

- intervention et aide en cas de difficultés rencontrées par les participants : celles-ci n'avaient pas particulièrement été évoquées. Ainsi, le jour de la passation, nous ne savions pas comment nous situer au cours de cette simulation. Il aurait fallu approfondir préalablement cet élément.
- aspects concrets : plusieurs éléments évidents n'ont pas été mis en place car ils n'ont pas été verbalisés au cours de la méthodologie (fournir une feuille et un stylo pour permettre la stratégie compensatoire du dessin ; libérer les mains de la personne aphasique pour favoriser l'utilisation des gestes...).

L'analyse de l'impact des ateliers à l'aide d'une épreuve de simulation proposée à la fin de ceux-ci, nous a posé problème :

- concernant la pragmatique du langage, nous n'avons pas de point de comparaison. Il s'agit d'une observation à un temps T. Nous n'évaluons donc pas l'impact des ateliers.
- concernant l'acquisition de nouvelles stratégies, nous avons basé notre analyse sur une corrélation entre les résultats obtenus au cours de la simulation et les réponses fournies au cours du questionnaire (partie « communication »). Les données comparées ne se retrouvent pas au même niveau : les premières sont issues d'une observation objective (2 évaluateurs), et les secondes sont subjectives (vécu des 2 participants). Les points de vue sont ainsi différents, ce qui peut porter atteinte à la fiabilité scientifique.

Face à ces deux difficultés rencontrées, il aurait été plus adapté et plus juste de proposer une simulation avant la participation aux ateliers et une seconde à la fin de ceux-ci.

Pour finir, il nous est apparu qu'une photo de la situation de simulation aurait permis une compréhension plus rapide et plus aisée de la consigne.

Toutes ces observations concernent les outils en tant que tels, c'est pourquoi nous allons désormais aborder la critique de l'étude en elle-même.

2. Critique de l'étude

C'est au cours de l'analyse des résultats que nous avons perçus les limites de cette étude. Elles sont de 3 ordres :

- le biais principal : parmi nos critères d'inclusion, il y avait la prise en charge orthophonique (« le sujet aphasique doit avoir suivi une prise en charge orthophonique au préalable »). Il n'était toutefois pas précisé si celle-ci pouvait être poursuivie en parallèle ou si elle devait être

nécessairement achevée. En effet, au cours de cette étude, il nous est apparu difficile d'affirmer que l'amélioration de la communication est uniquement liée au bénéfice des ateliers thérapeutiques. Pour chaque analyse, il nous a été impossible d'attribuer les améliorations au seul fait du programme. Ce biais est alors non négligeable et impliquerait dans une prochaine étude, de modifier le critère d'inclusion (« le sujet aphasique doit avoir suivi et terminé sa prise en charge orthophonique ») ou alors de prendre contact avec l'orthophoniste qui le prend en charge pour connaître les objectifs et contenus des séances. Ces changements permettraient ainsi d'éliminer le biais auquel nous avons été confrontées.

– limitation du nombre de participants : elle ne nous permet pas d'extraire une généralité. Nous avons pu extraire 2 profils bien différents, ainsi faudrait-il poursuivre cette étude auprès d'une population plus importante. Mais l'abandon de 2 couples sur 4 montre bien qu'il est difficile de proposer un programme qui nécessite une participation régulière : peuvent entrer en jeu, l'état clinique (fatigabilité, crises d'épilepsie..) ou l'organisation (transport, planning déjà chargé par différents rendez-vous...). De plus, il n'est pas aisé de créer des groupes homogènes au vu de la variété des atteintes de la communication (stéréotypies envahissantes, aphasie non fluente...) et de la diversité des attentes (stratégies de communication, échange ou partage avec d'autres personnes..). Et enfin, l'efficacité d'un programme nécessite un nombre de participants peu élevé, ce qui est peu compatible avec cette volonté de le proposer à un plus grand nombre de personnes.

– la compréhension altérée et l'expression réduite : au cours de l'analyse, nous nous sommes imposé de nuancer certains propos au vu des troubles de compréhension orale de Mr O (résultat du bilan langagier précédant le programme, reformulations nombreuses au cours de l'évaluation..). De plus, l'aphasie non fluente rend l'analyse qualitative compliquée. Les participants ont rencontré des difficultés lorsqu'ils souhaitaient expliquer leurs réponses et y apporter des précisions. En d'autres termes, l'aphasie en elle-même constitue une limite dans la justesse des résultats obtenus au cours de l'évaluation. Cette limite est difficilement contournable, c'est pourquoi il faut en tenir compte lorsque l'on propose un programme ou une évaluation à des personnes aphasiques.

3. Critique et perspectives du programme d'ETP

L'analyse découlant de l'évaluation thérapeutique nous permet d'émettre un certain nombre de remarques concernant le programme d'Education Thérapeutique proposé au Centre Hospitalier de Bar-le-Duc.

- **Les ateliers**

Le programme était composé de 3 ateliers, dont un ciblé sur la mise en pratique. L'évaluation a permis de mettre en évidence un impact sur le savoir-faire pour deux participants. Les compétences psycho-sociales, quant à elles, n'ont pas été développées (application des stratégies au quotidien et augmentation de fréquence des activités de communication). Nous pouvons ainsi supposer qu'un nombre plus important d'ateliers proposant une mise en pratique des stratégies compensatoires, offrirait un entraînement plus soutenu et ainsi une meilleure appropriation de celles-ci. Cette limitation avait d'ailleurs été verbalisée par Mme et Mr O.

Le second élément soulevé par cette étude est le manque de connaissance des aidants concernant l'adaptation du discours. En effet, pour faciliter la compréhension, il est conseillé de mettre en place des adaptations linguistiques : ne pas utiliser de double négative, préférer des phrases courtes avec une structure morpho-syntaxique simple, ou encore éviter d'utiliser des adverbes, qui sont plus difficiles à comprendre. Ces particularités linguistiques pourraient être abordées durant les ateliers thérapeutiques.

- **Le diagnostic éducatif**

Le diagnostic éducatif joue un rôle déterminant dans le programme d'ETP. En effet, il est permis de vérifier si les attentes des participants correspondent aux objectifs du programme. Dans le cas de Mme M, nous nous sommes rendu compte que ses objectifs n'étaient pas corrélés avec le contenu des ateliers : ils concernaient le langage écrit, l'autonomie et la mobilité de sa mère. Ainsi, le programme ne pouvait répondre précisément à ses attentes. En revanche, elle souhaitait une amélioration de la communication entre ses parents. Il aurait peut-être été préférable que l'époux de Mme B. participe aux ateliers thérapeutiques. Il nous apparaît alors que la participation d'une tierce personne, indirectement concernée par l'objectif d'amélioration de la communication, pourrait avoir moins d'impact sur les résultats.

Au cours de l'analyse des résultats, nous avons pu constater que la communication entre Mme M. et sa mère est efficace. Les informations développées au cours des ateliers ne leur ont pas été utiles au quotidien. Néanmoins, Mme M. a beaucoup apprécié la rencontre avec d'autres personnes confrontées aux mêmes difficultés. Pour cette participante, le besoin d'échanger prédomine celui d'acquérir des compétences communicationnelles. Par conséquent, l'association peut être une réponse à ses besoins. Il serait alors intéressant d'établir une distinction dès le diagnostic éducatif, entre les personnes qui souhaitent développer des stratégies compensatoires, et celles qui ont essentiellement besoin d'échanger avec d'autres personnes. Ce point devrait être ainsi plus approfondi au cours de l'entretien.

Enfin, la formation du groupe de participants qui découle du diagnostic éducatif, tient une place importante. Comme nous avons pu l'évoquer précédemment, les ateliers thérapeutiques n'ont pas été bénéfique pour Mme No : elle s'est sentie plus affectée et plus en détresse qu'elle ne l'était avant les ateliers. La rencontre avec d'autres personnes aphasiques moins « diminuées » que son mari, l'a bouleversée et découragée. Il nous semble ainsi que le choix des participants devrait davantage prendre en compte les troubles communicationnels des personnes aphasiques et viser une homogénéité du groupe.

4. Perspectives

Comme nous l'avons indirectement évoqué, il pourrait être intéressant de mener une nouvelle étude en proposant ce même protocole à une population plus vaste, tout en veillant à modifier les 3 épreuves, en fonction des critiques abordées dans la partie précédente. Il faudra être particulièrement vigilant quant à la prise en charge orthophonique suivie en parallèle.

Il pourrait également être intéressant de proposer un nouveau programme d'ETP en tenant compte des remarques formulées dans la partie précédente : proposer un plus grand nombre d'ateliers concernant la mise en pratique, pour favoriser le développement du savoir-faire et l'appropriation des stratégies ; et aborder les adaptations linguistiques avec les aidants pour faciliter la compréhension.

Au cours de cette étude, la plupart des binômes étaient constitués d'une personne aphasique et de son(sa) conjoint(e). Nous avons un binôme formé par une mère et sa fille. Or l'objectif était d'améliorer la communication entre la personne aphasique et son conjoint, qui n'a pas participé au programme. Celui-ci n'a pas été atteint. Ce qui nous pousse à nous poser la question de la participation nécessaire ou non de l'aidant au projet. Cette réflexion pourrait faire l'objet d'une étude ultérieure.

Au vu des bénéfices de ce mode d'intervention, il pourrait être envisageable de proposer un programme d'Education Thérapeutique du Patient à d'autres personnes atteintes de maladie chronique et avec qui nous travaillons, comme c'est le cas dans la maladie de Parkinson ou encore de la sclérose en plaques. Informer le patient et son entourage, lui permettre de devenir acteur de sa santé et enfin lui offrir un lieu d'échange, pourrait également leur être d'un grand bénéfice. Ainsi, il existe encore un nombre important d'études à mener autour de l'Education Thérapeutique du Patient.

4. APPORTS PERSONNELS ET PROFESSIONNELS

Ce travail de recherche a été enrichissant en tous points. Il m'a permis de découvrir le principe de l'Education Thérapeutique du Patient au travers de mes lectures (livres, articles..), de son application (participation à un diagnostic éducatif, aux ateliers et à l'évaluation) et de la rencontre avec des professionnelles formées à ce mode d'intervention (Mme Brin-Henry et Mme Bernard). Bien que l'ETP soit encore peu appliquée auprès des personnes aphasiques et de leurs aidants, cette étude a valorisé l'intérêt qu'elle présente. Face à ses principes bien particuliers, cela m'a également permis de remettre en question ma place de professionnel : la relation thérapeutique est alors fondée sur un équilibre entre les connaissances théoriques et les apports des participants, leur expérience personnelle. J'ai ainsi beaucoup appris de l'échange qui s'est instauré entre les différents bénéficiaires.

Le choix du mémoire a été fortement conditionné par mon intérêt initial pour la prise en charge orthophonique en neurologie. La mise en pratique de l'évaluation ainsi que les rencontres au sein des ateliers, m'ont permis d'être confrontée aux difficultés langagières des personnes aphasiques, que ce soit en expression (non fluent) ou en compréhension (atteinte plus ou moins importante). J'ai ainsi dû m'adapter aux particularités de chacun et être à l'écoute, qualités nécessaires pour adapter au mieux toute prise en charge.

Cette rencontre m'a fait prendre conscience de la place à accorder à l'entourage de la personne aphasique, au cours de la prise en charge orthophonique. J'ai été sensibilisée à l'importance de l'étayage et de la guidance de la famille, et plus particulièrement de l'aidant : l'informer sur les troubles, donner des outils, expliquer les objectifs de la prise en charge, intégrer l'aidant à la prise en charge pour une extension des acquis au quotidien. Cette guidance m'apparaît alors comme inhérente à la relation thérapeutique instaurée. Cette découverte me sera d'une grande richesse pour ma pratique future.

Cette étude m'a permis d'aborder la recherche le temps d'une année. J'ai découvert la minutie et l'art de se questionner : pendant l'élaboration et lors de la mise en pratique, il m'est apparu que tout élément a un effet sur l'ensemble et peut constituer un biais. Il est alors nécessaire dans un premier temps de prendre conscience de tous ces points, puis de les adapter à l'objectif visé (si possible) et d'en tenir compte lors de l'analyse. J'ai trouvé ce travail minutieux et intéressant, et j'aspire à mettre en application ce mode de raisonnement en tant que future professionnelle. J'ai également éprouvé un grand intérêt à analyser les résultats obtenus et à corrélérer entre elles toutes les observations. Or, ce travail réflexif est constant dans notre profession, que ce soit au cours d'une séance ou d'un bilan. Ainsi, je peux affirmer que cette étude aura une incidence certaine sur les démarches que j'entreprendrai dans ma pratique future.

En dernier lieu, la participation aux différentes étapes du programme m'a offert la possibilité de partager des moments d'échanges et de convivialité avec les participants. Ce travail de recherche s'est alors révélé d'une grande richesse humaine. Une certaine connivence s'est instaurée au fil du programme. C'est pourquoi j'ai été ravie d'apprendre la création d'une association, permettant à toutes ces personnes de rester en contact et de prolonger le bienfait de cette rencontre.

CONCLUSION

Pour accompagner les personnes atteintes de maladie chronique et leurs aidants, dans un souci de santé publique, les autorités de Santé mettent en place différents programmes d'Education Thérapeutique du Patient. Elles s'adressent par exemple aux personnes atteintes de mucoviscidose, de diabète ou encore d'allergies alimentaires. Ce type d'intervention a pour objectif d'aider les participants à gérer leur maladie et à mieux vivre avec. Dans cette optique, elle leur permet de co-construire des compétences utiles au quotidien avec l'aide de différents professionnels de santé.

Dans le cadre de cette étude, nous nous sommes inscrites dans un programme d'ETP préalablement élaboré et mis en place au Centre Hospitalier de Bar-le-Duc. Il cible la communication et la qualité de vie des personnes aphasiques et de leurs aidants. Pour le concrétiser, trois ateliers thérapeutiques ont été proposés : un premier atelier « savoir » (découverte et application de stratégies de communication), un deuxième atelier « savoir-faire » (mise en pratique et appropriation de ces stratégies compensatoires) et enfin un troisième atelier « savoir être » (table ronde autour du vécu de ces troubles communicationnels).

Notre postulat a été le suivant : cette action d'Education Thérapeutique du Patient a un impact bénéfique sur la communication et la qualité de vie des personnes aphasiques et de leurs aidants.

Au terme de notre travail de recherche, nous avons pu mettre en évidence un impact partiel des ateliers sur la communication de ses bénéficiaires : les résultats obtenus démontrent un impact des ateliers sur le savoir-faire de deux participants sur quatre. En revanche, aucune amélioration des compétences psycho-sociales (compétences d'adaptation) n'a pu être constatée.

L'évaluation thérapeutique a permis de mettre en lumière un impact du programme d'ETP, chez la plupart des participants, sur deux aspects inhérents à la qualité de vie : les relations sociales et le domaine psychologique.

Enfin, cette intervention thérapeutique a permis de répondre en partie aux attentes des participants et d'atteindre plusieurs objectifs fixés au préalable. Les bénéficiaires sont globalement satisfaits de leur participation au programme.

Ainsi, nous avons pu observer un impact des ateliers sur la communication et sur la qualité de vie de certains participants.

Ces résultats sont toutefois à nuancer au vu des limites de cette étude. Le nombre de participants ne nous permet pas une validation statistique de ces résultats. De surcroît, nous avons été confrontées au biais de la prise en charge orthophonique suivie en parallèle par les personnes aphasiques. Ce biais nous empêche ainsi d'attribuer les acquisitions à la seule participation au programme d'Education Thérapeutique du Patient. Enfin, il nous est apparu que l'aphasie en elle-même, constitue une limite : la réduction langagière rend l'explication des réponses fournies au cours de l'évaluation thérapeutique, difficile. L'altération de la compréhension ne nous permet pas de garantir une bonne lecture des questions posées. Il est impossible de contourner cette limite lorsque l'on s'adresse à cette population. Nous nous devons donc de la mémoriser, de l'intégrer et d'en tenir compte lors de la passation d'une épreuve d'évaluation.

Il serait intéressant de proposer ce programme à un plus grand nombre de participants, en veillant à modifier les éléments qui ont fait l'objet de critiques : outils de l'évaluation, contenu des ateliers, diagnostic éducatif et biais de l'étude. Ce projet de recherche permettrait ainsi de conforter les résultats obtenus au cours de notre étude, mais également d'affiner et de consolider les apports de ce mode d'intervention. L'Education Thérapeutique du Patient est une orientation thérapeutique novatrice, qui mérite d'être plus largement développée en orthophonie.

BIBLIOGRAPHIE

Baylon C. et Mignot X. (2006) *La communication*. Les outils et les formes de la communication : une présentation méthodique et illustrée. Paris : Armand Colin, 425 p.

Buchot M., Le Goff A. (2011) *Expérience d'une groupe de communication au sein d'un centre de rééducation fonctionnelle : évaluation de l'efficacité de cette rééducation pour des personnes aphasiques*. Mémoire d'orthophonie faculté de Médecine de Lille, 198 p.

Brin F., Courrier C., Lederlé E. et Masy V. (2004) *Dictionnaire d'orthophonie*. Isbergues : Ortho Edition, 298 p.

Corraze J. (1996) *Les communications non-verbales*. Paris : Presses Universitaires de France, 256p.

Cosnier J., Coulon J., Berrendonner A., Orecchioni C. (1982) *Les voies du langage. Communications verbales, gestuelles et animales*. Paris : Dunod, 329 p.

De Partz M-P (2008) « *L'aphasie au quotidien : du déficit au handicap* ». Neuropsychologie de la vie quotidienne solal. Coordonné par A.-C. Juillerat Van Der Linden, Aubin G, Le Gall D. et Va, Der Linden M. Paris : Solal, 170 p.

D'Ivernois J-F. et Gagnayre R. (2011) *Apprendre à éduquer le patient* (4ème édition) Paris : Maloine, coll. Education du patient, 160 p.

Kerbrat-Orecchioni C. (2008) *Les actes de langage dans le discours. Théorie et fonctionnement*. Paris : Armand colin, 200 p.

Lacroix A., Lassal J.-P. (2011) *L'éducation thérapeutique des patients. Accompagner les patients avec une maladie chronique : nouvelles approches* (3ème édition) Paris : Maloine, 220 p.

Machy J. (2009) *Maladie d'Alzheimer et métacognition : élaboration d'un questionnaire d'auto-évaluation des fonctions cognitives*. Mémoire d'orthophonie, faculté de Médecine de Paris, 105 p.

Malisani A., Valla E. (2012) *Elaboration d'une action d'éducation thérapeutique sur la communication destinée à la personne aphasique et à son aidant familial principal : étude pilote*. Mémoire d'orthophonie, faculté de Médecine de Lyon, 117 p.

Mazaux J.-M., Pradat-Diehl P. et Brun V. (2007) *Aphasies et aphasiques. Rencontres en rééducation*. Issy-les-Moulineaux : Masson, 324 p.

Mazaux J.-M. (2007) L'aphasie de l'adulte : évolution des concepts et des approches thérapeutiques. *Glossa*, n°100 (36-44).

Michalet B. et Le Dorze G. (1999) L'approche sociale de l'orthophoniste auprès des personnes aphasiques : une perspective canadienne. *Annales de réadaptation et de médecine physique*, vol 42, n°9 : 546-556.

Mutuelle de la Santé et du Social (MNH) (2012) L'éducation thérapeutique du patient. *La revue de référence infirmière SOINS*, n°762

Pineau S. (2012) *Réalisation et mise à l'épreuve d'un diagnostic éducatif d'Education Thérapeutique du Patient pour le patient aphasique chronique*. Mémoire d'orthophonie, faculté de Médecine de Nancy, 133 p.

Ponzio J., Lafond D., Degiovani R., Joannette Y. (1991) *L'aphasique*. Saint-Hyacinthe, Edisem, 284 p.

Rondal J.A., Seron X. (1999) *Troubles du langage, bases théoriques, diagnostic et rééducation*. Ed Mardaga, 838 p.

Simon D., Traynard P.-Y., Bourdillon F., Gagnayre R., Grimaldi A. (2009) *Education thérapeutique. Prévention et maladies chroniques* (2ème édition) Paris : Masson, 307 p.

Tran Thi Mai (2001) Les accidents de la parole dans le langage ordinaire et aphasique : du normal au pathologique. *Revue française de linguistique appliquée*, VI-I (35-46).

Vion R. (2008) *La communication verbale. Analyse des Interactions*. Paris : Hachette, 302 p.

SITOGRAPHIE

Agence Nationale pour le Développement de l'Evaluation Médicale (ANDEM) (1995) Evaluation d'une action de santé publique : recommandations, 39 p. Disponible sur : <http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/santpubl.pdf> (consulté le 1er décembre)

Botokro R. (2002) Évaluer le handicap ? De l'évaluation des handicaps à l'évaluation du fonctionnement du sujet. 52 p. Disponible sur : http://jp.guihard.pagesperso-orange.fr/memoire/dess_botocro/dess_botocro.pdf (consulté le 20 décembre)

Berrewaert J, Libion F, Deccache A. (2003) Quels critères et indicateurs d'évaluation sont à privilégier en éducation pour la santé en milieu de soins ? Ecole de Santé Publique – Centre « Recherche en système de santé », Bruxelles : Unité d'éducation pour la santé (UCL-RESO), 46 p. Disponible sur : <http://www.uclouvain.be/cps/ucl/doc/reso/documents/dos23.pdf> (consulté le 22 novembre 2012)

Carota A. (2008) Dépression après accident vasculaire cérébral et localisation de la lésion. *Schweizer archiv fur neurologie und psychiatrie*, n°153, p 386-392.. Disponible sur : <http://www.asnp.ch/pdf/2002/2002-08/2002-08-059.PDF> (consulté le 25 avril 2013).

Cambon L. (2009) Formation en éducation pour le santé. Repères méthodologiques et pratiques. Evaluation de la formation. *Dossiers Santé en action*, 102 p. Disponible sur : <http://www.inpes.sante.fr/CFESBases/catalogue/pdf/1263.pdf> (consulté le 05 novembre)

Chirol S. (2011) HAS, *développement professionnel continu et pratiques*, n°55, p 3. Disponible à l'adresse suivante : http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2011-05/lettre_dpc_55_mai_2011_2011-05-03_10-17-32_616.pdf (consulté le 23 mars)

Deccache A. (1989) Pour mieux choisir son évaluation..Définition et rôles des évaluation en éducation pour la santé. *Méthodes au service de l'éducation pour la santé*, n°5. 1989. Disponible sur : <http://www.apes.be/documentstelechargeables/pdf/n5.pdf> (consulté le 07 novembre 2012)

Deccache A (1997) Education pour la santé, éducation du patient. Quelques concepts et leur signification en médecine générale. Disponible à l'adresse : <http://ofep.inpes.fr/apports/pdf/Deccache1997.pdf> (consulté le 8 septembre)

ERSP (Espace Régional de Santé Publique Rhône-Alpes) (2009) Evaluation en 9 étapes. Document pratique pour l'évaluation des actions santé et social, 34 p. Disponible sur : http://www.ersp.org/evaluation/pdf/eval_9_etapes_09.pdf (consulté le 07 novembre 2012)

ERSP (2004) Référentiel commun en évaluation des actions et programmes santé et social, 101p. Disponible sur : http://www.ersp.org/evaluation/pdf/referentiel_commun_eval.pdf (consulté le 1 novembre)

Foucaud J, Bury J.A, Balcou-Debussche M, Eymard C. dir (2010) Education thérapeutique du patient. Modèles, pratiques et évaluation. Inpes, coll. *Santé en action..* Disponible sur : <http://www.inpes.sante.fr/CFESBases/catalogue/pdf/1302.pdf> (consulté le 8 octobre 2012)

HAS (2007) Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques. Saint-Denis La plaine, 112p. Disponible sur : http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/etp_-_guide_version_finale_2_pdf.pdf (consulté le 8 septembre 2012)

HAS (Haute Autorité de Santé) (2010) AVC travailler avec les professionnels pour améliorer les pratiques. Disponible sur : <http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2001-06/questionsreponsesavcdef.pdf> (consulté le 10 octobre 2012)

HAS (2010) Programme d'éducation thérapeutique du patient. Disponible sur : http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/201010/etp_grille_aide_evaluation_autorisation_programme_ars_web.pdf (consulté le 8 septembre 2012)

HAS (2012) Auto-évaluation annuelle d'un programme d'ETP. Guide pour les coordonnateurs et les équipes. Disponible sur : http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2012-04/etp_auto-evaluation-programme_2012-04-02_16-39-56_681.pdf (consulté le 15 février 2013)

HAS (2012) Auto-évaluation annuelle d'un programme d'éducation thérapeutique du patient. Guide

pour les coordonnateurs et équipes. *Les parcours de Soins*. 38 p. Disponible sur : <http://www.ars.bretagne.sante.fr> (consulté le 25 novembre)

INPES et UIPES (2005) Evaluation, mode d'emploi. *Dossier documentaire*, 96p. Disponible sur : http://www.iuhpe.org/uploaded/Publications/Books_Reports/eval_inpes.pdf (consulté le 07 novembre 2012)

INSERM (Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale) (2012) Accident vasculaire cérébral. Disponible sur : <http://www.inserm.fr/thematiques/circulation-metabolisme-nutrition/dossiers-d-information> (consulté le 5 octobre 2012)

IPCEM pour le développement de l'Education Thérapeutique. Disponible sur : <http://ipcem.org/> (consulté le 2 septembre)

IPCEM (2003) L'évaluation de l'éducation thérapeutique du patient. Actes de la XIIIème Journée de l'IPCEM, texte des communications. Disponible sur <http://ipcem.org> (consulté le 2 novembre)

D'Ivernois J-F, Gagnayre R. et les membres du groupe de travail de l'IPCEM (2011) Compétences d'adaptation à la maladie du patient : une proposition. Disponible sur : http://www.etp-journal.org/index.php?option=com_content&task=view&id=227&Itemid=43&lang=fr (consulté le 2 novembre)

D'Ivernois J-F et Gagnayre R. (2007) Propositions pour l'évaluation de l'éducation thérapeutique du patient. *Actualité et Dossier en Santé Publique* n°58 (57-61). Disponible sur : <http://fulltext.bdsp.ehesp.fr/Hcsp/ADSP/58/ad585761.pdf> (consulté le 4 octobre 2012)

Code de la Santé Publique. [Loi n°2005-370 du 22 avril 2005, article L 1111-6](#). Disponible sur : <http://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.doidArticle=LEGIARTI000006685773&cidTexte=LEGITEXT000006072665> (consulté le 25 avril 2013)

Ministère de la Santé, de la Jeunesse, des Sports et de la Vie associative. « Améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques 2007-2011 ». Disponible sur : <http://www.sante.gouv.fr/texte-fondateur.html> (consulté le 1er novembre 2012)

OMS Disponible sur : <http://www.who.int/fr/> (consulté le 15 novembre 2012)

REQUA (2011) L'éducation thérapeutique du patient. Guide d'aide à la formalisation et/ou au développement de l'ETP. Disponible sur : <http://www.requa.fr/documents/projets/guide-etp-juin-2011—1315316813.pdf> (consulté le 5 septembre 2012)

Saout C, Charbonnel B et Bertrand D. (2008) Pour une politique nationale d'éducation thérapeutique du patient, 171 p. Disponible sur : http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport_therapeutique_du_patient.pdf (consulté le 4 décembre)

SOFMER (Société Française de Médecine Physique et Réadaptation) (2011) Eléments pour l'élaboration d'un programme d'éducation thérapeutique spécifique au patient après AVC. « Le patient aphasique et son entourage ». Disponible sur : http://www.sofmer.com/download/sofmer/ETP_AVC_aphasie.pdf (consulté le 25 août 2012)

Société Française d'Evaluation (2010) Acte du séminaire. Evaluation d'impact sur la santé : méthodes diverses d'analyse. Centre d'analyse stratégique, 58p. Disponible sur : <http://www.strategie.gouv.fr/system/files/5c6e713cd01.pdf> (consulté le 07 novembre)

ANNEXES

ANNEXE A : Objectifs du diagnostic éducatif (HAS)

ANNEXE B : Objectifs de l'évaluation thérapeutique (HAS)

ANNEXE C : Compte rendu du 1er atelier

ANNEXE D : Compte rendu du 2nd atelier

ANNEXE E : Compte rendu du 3ème atelier

ANNEXE F : Grille d'observation de la simulation

ANNEXE G : Simulation de la situation de communication

ANNEXE H : Enquête de satisfaction

ANNEXE I : Questionnaire de qualité de vie

ANNEXE J : Tableau récapitulatif des réponses obtenues dans l'enquête de satisfaction

ANNEXE K : Tableaux récapitulatifs des réponses fournies au cours du questionnaire de qualité de vie

1. ANNEXE A : Objectifs du diagnostic éducatif (HAS)

Objectifs du diagnostic éducatif et exemples d'éléments du recueil

Accéder, par un dialogue structuré, aux connaissances, aux représentations, aux logiques explicatives, au ressenti du patient :

- Identifier ce que le patient sait et croit sur sa manière de gérer sa maladie
- Evaluer les connaissances du patient sur la maladie, les explications de sa survenue : à quoi l'attribue-t-il ? Comment perçoit-il l'évolution de la maladie ? Son caractère de gravité ?
- Identifier ses conditions de vie et de travail
- Evaluer les savoir-faire du patient : se soigne-t-il ? Comment utilise-t-il les médicaments d'une manière générale ? Comment se nourrit-il ?

Reconnaître la manière de réagir du patient à sa situation, les diverses étapes de l'évolution psychologique du patient :

- Identifier les réactions du patient qui peuvent s'exprimer à des niveaux différents selon les patients : comportemental par la recherche d'informations, d'aide, etc.. ; cognitif par l'évaluation de la situation ; émotionnel par l'expression de différents affects (peur, colère, anxiété)
- Identifier la perception et l'évaluation (par le patient) des facteurs de stress, des facteurs de vulnérabilité, de ses ressources sociales : soutien à l'intérieur d'un réseau social, isolement ou non, problèmes de type relationnel, etc..
- Etre attentif à la fragilité de l'avancée en âge

Reconnaître le rôle protecteur ou non des facteurs socio-environnementaux : catégorie sociale, âge, niveau et style de vie, caractéristiques socioculturelles, événements stressants de vie et intégration sociale :

- Identifier la perception (par le patient) de ses ressources (optimisme, sentiment de contrôle,

auto-efficacité, etc..) ou de facteurs défavorables (anxiété, image de soi dévalorisée, dépression..)

- Identifier ses besoins, ses attentes, ses croyances, ses peurs
- Déterminer avec le patient les facteurs limitant et facilitant l'acquisition et le maintien des compétences d'autosoins, et leur utilisation dans la vie quotidienne, la mise en œuvre de son projet et l'acquisition ou la mobilisation des compétences d'adaptation
- Identifier les situations de précarité ou de risque social

Chercher à connaître ce que le patient comprend de sa situation de santé et attend.

Reconnaître des difficultés d'apprentissage et les ressources du patient

- Préciser avec le patient sa demande par rapport à sa perception et à sa compréhension de l'ETP, intégrée à la stratégie de soins.
- Identifier les difficultés de lecture et/ou de compréhension de la langue, un handicap sensoriel, mental, des troubles cognitifs, une dyslexie..

2. ANNEXE B : Objectifs de l'évaluation thérapeutique (HAS)

Principaux objectifs de l'évaluation individuelle de l'ETP, et exemples de questions d'évaluation

- Permettre au patient d'exprimer son point de vue par rapport au processus éducatif et son organisation
- Explorer si le déroulement, le contenu du programme individuel d'ETP, l'organisation (rythme, durée des séances), les techniques pédagogiques ont facilité les apprentissages et leur utilisation dans la vie quotidienne
- Explorer quelle place le patient prend dans la relation avec les professionnels de santé, et dans la coordination des activités éducatives

= S'assurer de la pertinence du DE et de l'acquisition des compétences en fonction des priorités d'apprentissage

- Explorer le processus d'élaboration de la démarche éducative : le DE avait-il fait ressortir les éléments pertinents ? Les compétences à acquérir par la personne étaient-elles précises, claires, réalistes ? De nouvelles données étaient-elles apparues sans avoir été prises en compte ?
- Déterminer avec le patient si le contenu des séances d'ETP a été pertinent et suffisamment développé par rapport aux compétences à acquérir et à maintenir et si les techniques pédagogiques étaient adaptées à l'acquisition des diverses compétences
- Déterminer avec le patient si les compétences ont été acquises par rapport aux priorités fixées avec lui, s'il a trouvé un mode personnel d'adaptation à la maladie et aux changements dans sa vie quotidienne

= Permettre au patient d'exprimer son vécu de la maladie chronique, sa manière de gérer au quotidien sa maladie

- Partir du ressenti du patient sur les bénéfices de l'ETP, les changements entrepris, la satisfaction de ses besoins, son autonomie, sa perception du risque
- Recueillir les sentiments et le vécu du patient à propos du soutien des proches, de la pression sociale et environnementale
- Explorer comment le patient réagit aux incidents, articule la gestion de sa maladie et son projet de vie
- Explorer avec le patient son bien-être et sa qualité de vie en utilisant comme points de

3. ANNEXE C : Compte rendu du 1er atelier

Ce premier atelier s'est déroulé jeudi 21 février et a duré 1h30. Il portait sur les questions suivantes : qu'est-ce que communiquer ? Quelles stratégies peuvent être mises en place pour l'améliorer ?

Les **personnes qui ont participé** à cet atelier sont :

2 orthophonistes formées à l'ETP

Binôme 1 : Mr et Mme O. (épouse), a eu son AVC en décembre 2011 (1an et 2m)

Binôme 2 : Mme M. (fille) et Mme B, a eu son AVC en août 2011 (1an et 7m)

Binôme 3 : Mr No. Et Mme No. (épouse), a eu son AVC en juillet 2010 (2ans 8m)

Binôme 4 : Mr Ni. Et Mme Ni. (épouse), a eu son AVC en août 2009 (3ans et 7m)

Mr V. est un patient expert, il a participé aux ateliers proposés l'année dernière

Après un rapide tour de présentation, les différentes **stratégies de communication** ont été abordées et présentées à l'aide d'étiquettes. Pour chacune d'entre elles, l'orthophoniste a pris bien soin de demander aux bénéficiaires s'ils l'utilisent et s'ils la considèrent comme efficace :

j'utilise les gestes

je dis que je n'ai pas compris

je dis : arrête

faire des hypothèses de thèmes ou des propositions

laisser du temps

je fais répéter

je corrige la personne

je montre une photo

je dessine

Cette première partie a permis de mettre en avant les différences entre chaque participant : quelques stratégies marchent et sont utilisées par certains, ce qui n'est pas le cas de tout le monde. Elle a aussi fait découvrir des nouvelles stratégies de communication non usitées jusqu'à maintenant.

Elle a également permis d'aborder différentes notions : la culpabilité que l'on a lorsque l'on ne comprend pas, la présence d'un dynamisme des stratégies (elles seront différentes en

fonction de la distance à l'AVC), le vécu différent si on vit avec le sujet aphasique (conjoint), ou si on le voit juste de temps en temps (fille), l'importance de ne pas l'aider à outrance (moteur et communication), la nécessité d'être authentique dans sa communication (ne pas dire que l'on a compris si ce n'est pas le cas)..

Dans une seconde partie, il leur a été demandé de **mettre en application** ces stratégies au cours de mises en situation (faire deviner une image ou une situation sans dire le mot correspondant) :

- entre un sujet aphasique et un aidant/une orthophoniste
- entre deux sujets aphasiques
- à plusieurs

A tour de rôle, chacun devait deviner ou faire deviner. Les stratégies qui ont été les plus utilisées, sont les suivantes :

- proposer un thème, un lieu, une fonction/usage
- questionner
- dessiner
- utiliser les gestes
- description de l'objet
- reformulation
- utilisation de mots clés

Cette seconde partie a mis en avant la difficulté que cela pouvait être d'appliquer ces stratégies. Mais il a été possible de constater quelles sont les stratégies les plus efficaces. Cette mise en situation était très ludique et a permis de créer une convivialité et connivence au sein du groupe.

Enfin, ce premier atelier s'est achevé par une petite conclusion au cours de laquelle il leur a été demandé de donner **leur avis sur cette séance**. L'élément principal qui en est ressorti est le **partage d'expériences et le « lieu d'échange avec des personnes qui vivent la même chose »**.

Chacun a reçu **une feuille récapitulative des stratégies** évoquées au cours de cet atelier. Il leur a été demandé de choisir une à deux stratégies à appliquer d'ici la prochaine rencontre qui aura lieu le 14 mars.

4. ANNEXE D : Compte rendu du 2nd atelier

Ce second atelier a eu lieu jeudi 14 mars et a duré 1h30. Il avait pour objectif la mise en pratique des stratégies de communication décrites au cours du précédent atelier.

Les **personnes présentes** autour de la table ronde étaient :

2 orthophonistes formées à l'ETP

Mme B et Mme M

Mme O et Mr O

Mr V

Pour commencer, un **rappel** du contenu du 1er atelier a été fait. Puis il leur a été demandé s'ils avaient pu **réinvestir une ou deux stratégies** depuis.

Mme B = utilisation préférentielle des gestes (ce qu'elle faisait déjà avant le début de cette intervention)

Mr O = pas de modification

Durant ces 2 semaines, les binômes ont pris le temps de reparler entre eux du 1er atelier.

Après cette courte introduction, il leur a été demandé de mettre en pratique les stratégies développées au préalable, au cours d'un **débat** : POUR ou CONTRE. L'objectif est d'être capable d'étayer une argumentation en mettant en oeuvre les stratégies palliatives, d'envisager d'autres points de vue et de les prendre en compte.

Les thèmes étaient : les vêtements pour animaux et les plats préparés (proposés à l'aide de photos).

Cette première partie a mis en évidence l'utilisation préférentielle des gestes, de la reformulation, des hypothèses et la juxtaposition de mots-clé. Mais elle a également permis d'aborder la notion d'initiation de l'échange (interpeler, fixer du regard, taper sur l'épaule...), d'encouragement (« on a le temps ») et enfin la notion d'écoute (être attentif et prendre tous les éléments en compte).

Dans un second temps, il leur a été proposé des **jeux de rôle** inspirés du PTECCA. La consigne était la suivante : « Qu'emporteriez-vous pour une visite chez le dentiste/coiffeur/kiné/courses ? ».

Chaque participant devait faire deviner un objet à son partenaire. Pour ce faire, chacun avait le choix entre deux photos différentes. Puis ils devaient négocier le choix du 3ème objet. Cela permet ainsi de combiner dénomination et négociation.

Les professionnels ont pu évaluer cet échange patient/aidant à l'aide d'une grille d'observation qui prenait en compte l'aspect pragmatique, l'utilisation des stratégies et l'efficacité de l'échange.

Une fois l'analyse des différentes simulations faites, il a été possible d'en **extraire plusieurs points importants** :

- difficulté pour une personne aphasique à passer à un autre thème = bien le signifier et le verbaliser
- importance de la prise de contact et de la clôture de l'échange par des gestes ou des mots
- ajuster son aide à son partenaire (s'adapter si l'on n'a pas la même stratégie que lui ou si la nôtre ne semble pas fonctionner)
- redonner des détails
- répéter et redire tant qu'on n'a pas eu de réponse claire, avant de passer à autre chose
- les manques du mot sont plus fréquents pour les verbes et les adverbes que pour les noms
- si l'on souhaite proposer 2 hypothèses, il faut les présenter l'une après l'autre et non les deux en même temps
- demander confirmation avant de poursuivre
- lorsqu'il y a une atteinte de la compréhension, il faut adapter son discours = pas de fausses négatives ; des structures MS courtes et simples..

Cette seconde partie avait pour but de mettre en avant les stratégies de communication mises plus souvent et plus facilement en place, les adaptations du discours (linguistique), l'aspect pragmatique (prise de contact, maintien de l'échange et respect des tours de parole) et enfin le fait de prendre le temps de s'assurer de la bonne compréhension du message (ne pas hésiter à répéter).

A la fin de cet atelier, il a été évoqué la future création d'une association qui s'adresse aux aphasiques, qui serait dirigée par Mr V. Tous semblent motivés et intéressés par ce projet. De plus, ils ont fait part de leur souhait de participer au dernier atelier (28/03) qui se déroulera en présence d'une orthophoniste et d'un psychologue.

5. ANNEXE E : Compte rendu du 3ème atelier

Ce dernier atelier a eu lieu jeudi 28 mars et a duré 1h30. Cette intervention s'est faite dans un contexte différent des deux précédents : le ressenti et le vécu des troubles de la communication ont pu être abordés en présence d'un neuropsychologue et d'une orthophoniste.

Les **personnes présentes** à cet atelier sont :

1 orthophoniste formée à l'ETP

1 psychologue

Binôme 1 : Mr et Mme O.

Binôme 2 : Mme M. et Mme B

Binôme 3 : Mr No. Et Mme No.

Après une rapide présentation, le psychologue a présenté un modèle explicatif des **risques d'épuisement et de détérioration physique et mentale des aidants** en s'appuyant sur un schéma. Il a mis en évidence les facteurs de risques (âge de la personne, problèmes de santé, lourdeur de la tâche, absence de réseau social..) ainsi que les facteurs de protection (soutien familial et social, stratégies d'adaptation...). Il a également évoqué les sources de stress primaire (degré de perte d'autonomie, troubles du comportement, dépression...) et de stress secondaire (conflits familiaux, sociaux, problèmes économiques, démarches administratives multiples...).

Cette explication a permis d'entrer rapidement dans le vif du sujet en instaurant un échange entre les bénéficiaires. Les différents aspects qui ont été énoncés, sont les suivants :

Conséquences et impact :

- l'aidant n'est pas issu du milieu médical. Il obtient un statut proche de celui du soignant juste après l'AVC car il doit faire face aux difficultés et aux changements. Ce n'est que plus tard qu'il pourra retrouver la place qui lui est propre (fille, sœur, conjoint..)
- la perte de l'entourage et des amis pèse énormément : souhait de ne pas voir la personne « affaiblie » ou gêne occasionnée par ces séquelles communicationnelles. Toutefois, cet isolement peut être provoqué par la personne aphasique qui ne souhaite pas qu'on la voie dans ce nouvel état. Volonté de rester dans son habitat et son cocon (Mme B)
- les aides financières
- les aménagements du domicile

Ressenti et vécu :

- l'expression du stress : les aidants culpabilisent de laisser leur conjoint seul. Certaines tâches l'imposent cependant (courses, RDV...)
- les situations d'énervernement et de frustration : chacun a trouvé une stratégie pour remédier à ces situations (stopper la conversation, redemander calmement, aborder le sujet ultérieurement...)
- la notion de culpabilité que l'aidant peut ressentir quand il ne comprend pas ou quand il pleure devant son conjoint : « se sentir coupable d'aller mal alors que c'est son conjoint qui a subi l'AVC et qui est victime des conséquences directes » → Mme O nous a alors expliqué qu'elle a débuté un traitement médicamenteux (antidépresseurs).
- la peur de l'avenir pour les personnes aphasiques : Si l'aidant est amené à disparaître avant la personne aphasique, qu'advierait-il d'elle ? Il a été également abordé le problème d'absence de structures existantes pour les personnes dépendantes de moins de 60ans.

Facteurs positifs et aides :

- la notion de répit et de « soupapes » : chaque aidant a évoqué les loisirs qu'il avait avant l'accident pour se changer les idées et ceux qu'il poursuit ou pourrait mettre en place, pour se soulager du quotidien devenu plus difficile.
- l'importance d'une activité professionnelle « pour se changer les idées » ou « pour avoir une place dans la société »
- le caractère reste le même : la personne aphasique est « comme avant », son caractère n'a pas changé ; cependant les émotions sont plus difficiles à exprimer et donc à évacuer étant donné l'atteinte du langage
- l'importance des stimulations, que ce soit par l'aidant ou par les visiteurs : les visites sont dynamisantes

De nombreux thèmes ont été abordés au gré des échanges et chacun a pu s'exprimer sur le sujet. La rencontre a été forte en émotion et très positive, car chacun a pu reconnaître, et dans certains cas prendre conscience, des points positifs du quotidien (les ballades, les sorties, les nouveaux amis..).

Le second projet proposé (association présidée par Mr V.) a été évoqué et présenté rapidement : tous ont l'air très volontaires et désireux d'en faire partie une fois que celle-ci sera mise en place.

6. ANNEXE F : Grille d'observation de la simulation de la situation de communication

SIMULATION

Personnes observées :□ et□

Situation choisie :

Thèmes d'observation	Objets de l'observation	Sujet		Remarques complémentaires
Pragmatique	<ul style="list-style-type: none"> • Prise de contact • Respect des tours de parole • Maintien de l'échange • Attention et écoute • Eléments non verbaux (regard) • Clôture de l'échange 	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	
Utilisation des stratégies	<ul style="list-style-type: none"> • Dire « je n'ai pas compris » • Reformuler, faire des hypothèses • Faire répéter • Répéter • Dire un mot-clé • Description verbale • Utiliser des gestes • Utiliser le dessin ou l'écrit 	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	
Variété des stratégies	0 1 2 3			
Efficacité de l'échange	<ul style="list-style-type: none"> • Dénomination 0 1 2 3 • Négociation 0 1 2 3 			

SIMULATION DE SITUATION DE COMMUNICATION

« Quels objets voulez-vous prendre pour...

- pour aller boire un verre en terrasse
 - chapeau
 - lunettes
 - journal
 - crème solaire

- pour faire une tarte aux pommes
 - recette
 - moule
 - ingrédients
 - four

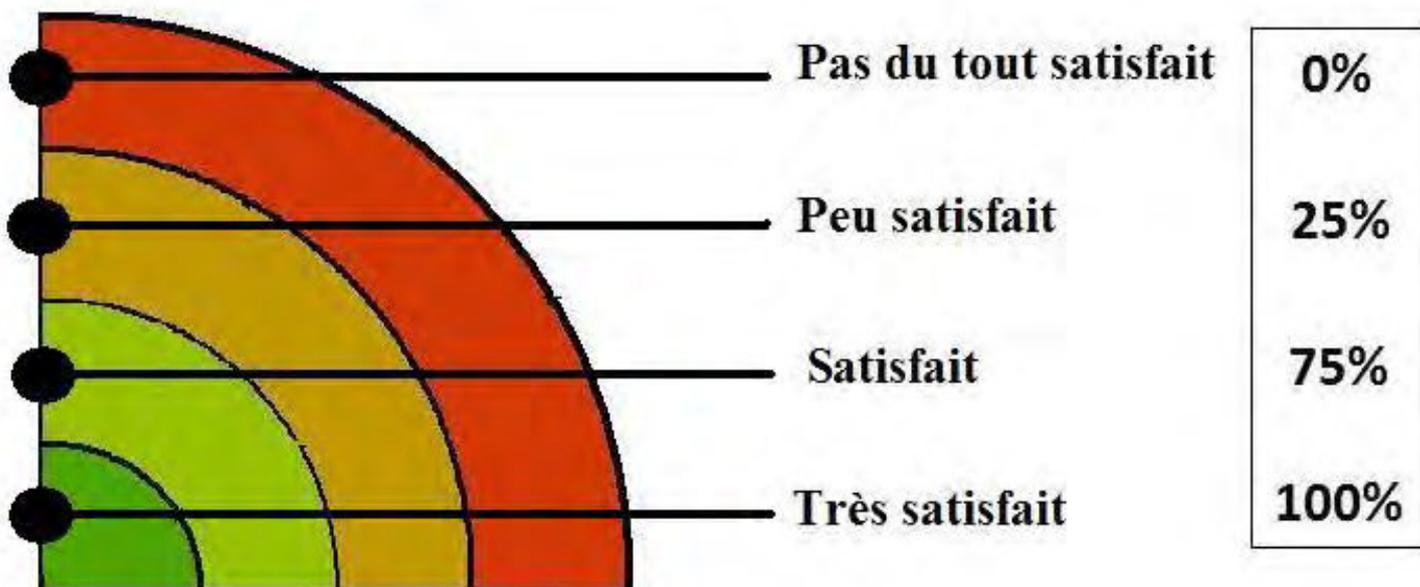
- pour aller vous promener »
 - bouteille d'eau
 - plan
 - parapluie
 - sac

« Dans un premier temps, faites deviner un objet sans dire son nom. »

« Maintenant, choisissez avec votre partenaire un seul objet, sur les deux qui vous restent, et expliquez pourquoi. »

ENQUETE DE SATISFACTION DU PROGRAMME PROPOSE

Placez un point sur la cible en fonction de l'item proposé. Il y a ainsi 4 niveaux de satisfaction : pas du tout satisfait, peu satisfait, satisfait et très satisfait.



-
-

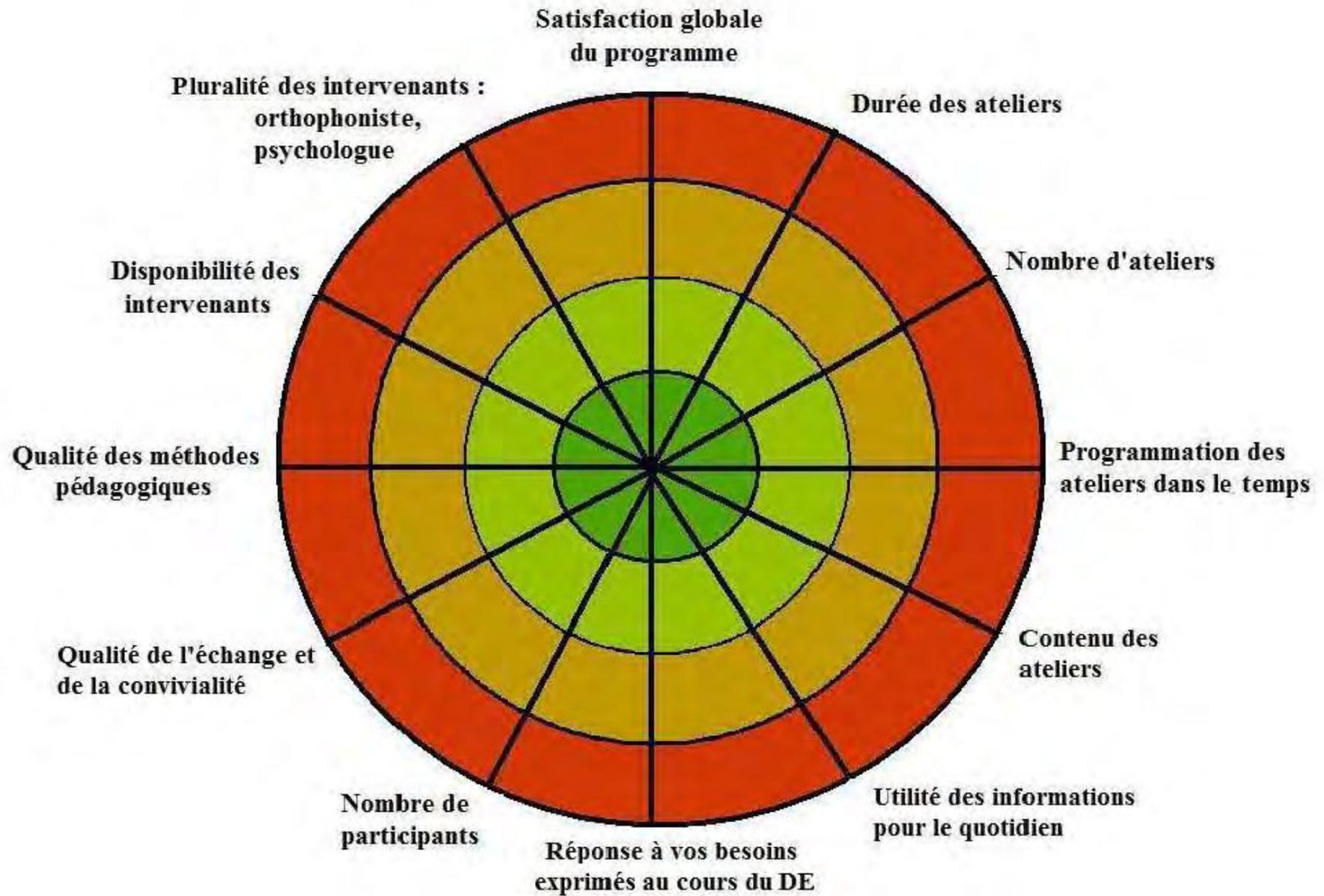
Remarques supplémentaires :

.....

.....

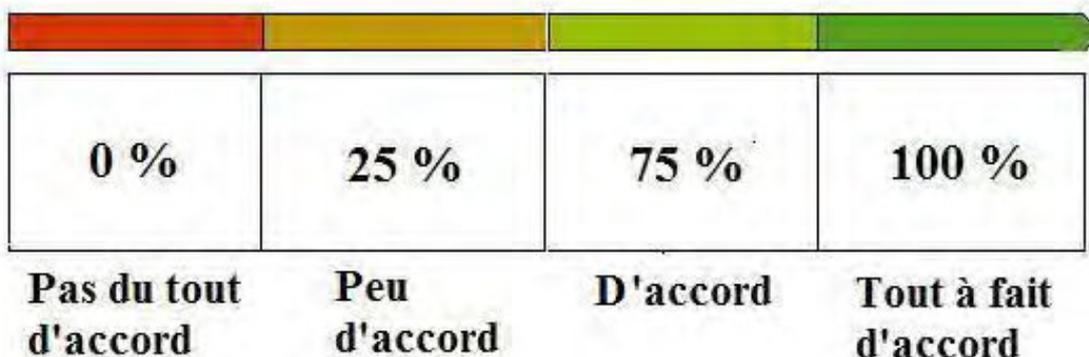
.....

.....



9. ANNEXE I : Questionnaire de qualité de vie

QUESTIONNAIRE DE QUALITE DE VIE



« Comme nous l'avons fait au cours du diagnostic éducatif, nous allons aborder différents thèmes : la communication, les activités de communication et le ressenti. Vous pourrez ainsi nous donner votre avis concernant les différents items que nous allons vous proposer. Le but est de voir ce que les ateliers thérapeutiques vous ont apporté. »

Personnes questionnées :

..... **et**

COMMUNICATION

Grâce à ces ateliers ...	Satisfaction			
	0%	25%	75%	100%
J'ai découvert des stratégies de communication que je ne connaissais pas				
J'applique ces nouvelles stratégies au quotidien				
Si oui, lesquelles :	Geste Dessin Description verbale (forme, fonction) Reformulation Répétition			

	Autre :			
Mon conjoint applique ces nouvelles stratégies au quotidien				
Si oui, lesquelles :	Geste Dessin Description verbale (forme, fonction) Reformulation Répétition Autre :			
On se comprend mieux mon conjoint et moi				
Les situations d'incompréhension totale sont plus rares				
J'aimerais encore approfondir les stratégies de communication au cours d'un autre atelier				

ACTIVITES DE COMMUNICATION (activités sociales)

Ex : sorties, cinéma, achats/courses, discussion, conversation téléphonique, repas en famille, activités associatives, lecture, jeux de société à plusieurs...

Suite à ces ateliers ...	Satisfaction			
	0%	25%	75%	100%
Je participe plus souvent à des activités sociales				
J'ai retrouvé certaines activités délaissées				
Si oui, lesquelles :	----- -----			
Je me suis fixé de nouveaux objectifs de communication				
Si oui, lesquels :	----- -----			
J'aimerais intégrer une association pour favoriser la communication dans des activités extérieures (rencontre entre aphasiques)				

RESSENTI

Grâce à ces ateliers ...	Satisfaction			
	0%	25%	75%	100%
Rencontrer et échanger avec d'autres personnes m'a aidé				
Je me sens plus détendu				
Je me sens plus en forme (moins fatigué)				
Je me sens plus soutenu				
Je prends plus d'initiatives et j'affirme plus mes idées				
Je parle plus et je ressens moins de difficultés à communiquer avec mon proche				
Je me sens plus indépendant				
Je vis mieux ces difficultés de communication				
J'aimerais poursuivre un suivi avec un psychologue				

ATTEINTE DES OBJECTIFS FIXES

Est-ce que vous avez atteint vos objectifs fixés au préalable, au cours du diagnostic éducatif ?

.....
.....
.....

Est-ce que vous souhaitez en fixer des nouveaux ? Si oui, lesquels ?

.....
.....
.....

CONCLUSION

Synthèse des éléments abordés :

.....
.....

Remerciement pour leur participation

	Mr O.	Mme O.	Mme B.	Mme M. (fille)	TOTAL
Satisfaction globale du programme	Satisfait	Très satisfaite	Satisfaite	Très satisfaite	50 % très satisfait 50 % satisfait
Durée des ateliers	Peu satisfait	Peu satisfaite	Satisfaite	Satisfaite	50% satisfait 50 % peu satisfait
Nombre d'ateliers	Peu satisfait	Peu satisfaite	Satisfaite	Satisfaite	50 % satisfait 50 % peu satisfait
Programmation des ateliers dans le temps	Satisfait	Satisfaite	Satisfaite	Satisfaite	100 % satisfait
Contenu des ateliers	Peu satisfait	Peu satisfaite	Satisfaite	Satisfaite	50 % satisfait 50 % peu satisfait
Utilité des informations pour le quotidien	Satisfait	Très satisfaite	Peu satisfaite	Peu satisfaite	25 % très satisfait 50 % peu satisfait 25 % satisfait
Réponse à vos besoins exprimés au cours du DE	Satisfait	Satisfaite	Peu satisfaite	Peu satisfaite	50 % satisfait 50 % peu satisfait
Nombre de participants	Satisfait	Peu satisfaite	Peu satisfaite	Peu satisfaite	25 % satisfait 75 % peu satisfait
Qualité de l'échange et de la convivialité	Très satisfait	Très satisfaite	Très satisfaite	Très satisfaite	100 % très satisfait
Qualité des méthodes pédagogiques	Satisfait	Satisfaite	Très satisfaite	Très satisfaite	50 % très satisfait 50 % satisfait
Disponibilité des intervenants	Satisfait	Très satisfaite	Très satisfaite	Très satisfaite	75 % très satisfait 25 % satisfait
Pluralité des intervenants	Satisfait	Satisfaite	Très satisfaite	Très satisfaite	50 % très satisfait 50 % satisfait

8. ANNEXE K : Tableau récapitulatif des réponses fournies au cours du questionnaire de qualité de vie

COMMUNICATION	Mme B	Mme M (fille)	Mme O	Mr O
Découverte des stratégies	0%	75%	100%	75%
Mon application des nouvelles stratégies	NPPR	0%	75%	75%
Lesquelles	-	-	Geste Reformulation	Geste
Application par mon conjoint	0%	NPPR	75%	0%
Lesquelles	-	-	Geste	-
Meilleure compréhension	0%	0%	75%	75%
Diminution des situations d'incompréhension	0%	0%	25% → difficile à évaluer en raison de l'évolution en dents de scie (épilepsie, fatigabilité)	0%
Volonté d'approfondir	0%	0%	75%	100% → mises en situation

ACTIVITES DE COMMUNICATION	Mme B	Mme M (fille)	Mme O	Mr O
Participation à des activités sociales	25 %	75% → prise de parole en groupe et en famille	0 %	75%
Reprise de certaines activités délaissées	0%	0 %	0 %	75%
Lesquelles	0%	0%	0 % → la mairie ?	NPPR
Nouveaux objectifs de communication	0 %	0%	0%	0%
Lesquels	0%	0%	0%	0%
Volonté d'intégrer une association	100%	100 %	100%	25 % → problème de mobilité

VECU	Mme B	Mme M (fille)	Mme O	Mr O
Rencontrer et échanger	75 %	100 %	100 %	75 %
Plus détendu	0 %	25 %	75 %	75 %
Plus en forme	0 %	25 %	75 %	25 %
Plus soutenu	25 %	100 %	100% → boostée par les ateliers	75 %
Prise d'initiatives et affirmation de ses idées	0 %	75 %	75 %	75 %
Parle plus, ressens moins de difficultés à communiquer avec son proche	75 %	75 %	75 %	75 %
Plus indépendant	0 %	75 %	25 %	25 %
Vit mieux avec ces difficultés	0 %	100 %	25 %	25 %
Poursuivre avec un suivi psychologique	0 %	0 %	25 %	0 %

CESAR Charline

Elaboration et mise en application d'une évaluation de l'impact d'un programme d'Education Thérapeutique du Patient sur la communication et la qualité de vie d'une personne aphasique et de son aidant.

Mémoire de Recherche d'Orthophonie – Nancy 2013

ABSTRACT

The number of people with chronic disease is still growing. It has a major impact on the quality of life of these people and on their immediate circle. Pressured by this evolution and for the sake of public health, healthcare providers decided to adopt a new therapeutic orientation: therapeutic patient education (TPE). The aim of this innovative form of intervention is to develop skills to help these people to live better with their disease.

This study reports on the TPE's impact on participant's communication and quality of life. It's built on the TPE program of Bar-le-Duc which is proposed to aphasiac patients and to their caregiver. We've developed a therapeutic assessment in order to archive this. It was consisting in a simulation, a quality of life questionnaire and a satisfaction survey. The assessment has been suggested to four people (two caregivers and two aphasiacs). Results of this study revealed a partial impact on communication and a positive impact on two aspects of participant's quality of life (social relationships and psychological field). A number of limits and bias forced us to shade these results. However, the overall beneficial effects on participants reassure our confidence that TPE is still a therapeutic orientation which deserves to be examined closely and to be more largely developed in speech therapies.

KEY-WORDS

[Assessment] [Therapeutic Patient Education] [Aphasia] [Communication] [Quality of life]
[Caregiver]

JURY

Professeur Jean Paysant, PU-PH de Médecine Physique et de Réadaptation, Président du jury

Madame Frédérique Brin-Henry, orthophoniste et Docteure en Sciences du Langage, Directrice du Mémoire

Docteure Catherine Guyot, spécialisée en Médecine Générale, diplômée en Orthophonie et Gériatrie, médecin à l'ARS

Madame Estelle Bernard, orthophoniste en MPR

DATE DE SOUTENANCE

[17 juin 2013]

CESAR Charline

Elaboration et mise en application d'une évaluation de l'impact d'un programme d'Education Thérapeutique du Patient sur la communication et la qualité de vie d'une personne aphasique et de son aidant.

Mémoire de Recherche d'Orthophonie – Nancy 2013

RESUME

Le nombre de personnes porteuses d'une maladie chronique est en constante augmentation. Elle a des répercussions sur la qualité de vie du patient et de son entourage proche. Face à cette évolution et dans un souci de santé publique, les acteurs de la Santé ont décidé d'adopter une nouvelle orientation thérapeutique : l'Education Thérapeutique du Patient (ETP). Ce nouveau mode d'intervention a pour but de permettre aux participants de développer des compétences qui leur permettront de mieux vivre avec la maladie.

Ce travail de recherche étudie ainsi l'impact du programme d'ETP sur la communication et la qualité de vie des participants. Notre démarche s'intègre au programme mis en place au Centre Hospitalier de Bar-le-Duc, proposé aux personnes aphasiques et à leurs aidants. Pour ce faire, nous avons élaboré une évaluation thérapeutique. Elle comportait une épreuve de simulation, un questionnaire de qualité de vie et une enquête de satisfaction. L'évaluation a été proposée à 2 binômes (deux aidants et deux personnes aphasiques). Les résultats obtenus nous ont permis de mettre en évidence un impact partiel sur la communication et un impact sur deux aspects de la qualité de vie des participants (relations sociales et domaine psychologique). Un certain nombre de limites et de biais nous ont néanmoins contraintes à nuancer ces observations. Toutefois le bénéfice global apporté aux participants nous conforte dans le fait que l'ETP reste une orientation thérapeutique qui mérite d'être approfondie et plus largement développée en orthophonie.

MOTS-CLES

[Evaluation] [Education Thérapeutique du Patient] [Aphasie] [Communication] [Qualité de vie] [Aidant]

JURY

Professeur Jean Paysant, PU-PH de Médecine Physique et de Réadaptation, Président du jury
Madame Frédérique Brin-Henry, orthophoniste et Docteure en Sciences du Langage, Directrice du Mémoire

Docteure Catherine Guyot, spécialisée en Médecine Générale, diplômée en Orthophonie et Gériatrie, médecin à l'ARS

Madame Estelle Bernard, orthophoniste en MPR

DATE DE SOUTENANCE

[17 juin 2013]